

MALIKKEEN MATKALTA POTKUA PERHEEN ARKEEN

Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksia
Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n Malikkeen toiminnasta

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi
Opinnäytetyö
Kevät 2008
Sirkka Nikulainen

Lahden ammattikorkeakoulu
Koulutusohjelma

SIRKKA NIKULAINEN: Malikkeen matkalta potkua perheen arkeen
Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien
kokemuksia Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n
Malikkeen toiminnasta

Sosiaalialan opinnäytetyö, 42 sivua, 6 liitesivua

Kevät 2008

TIIVISTELMÄ

Tämä opinnäytetyö on laadullinen tutkimus erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksista Malikkeen toiminnassa. Malike koostuu sanoista: Matkalle, Liikkeelle, Keskelle elämää ja se on osa Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n toimintaa. Malike järjestää toimintaa ja toimintavälineiden kokeilu- mahdollisuuksia liikkumisessaan paljon tukea käyttäville ihmisille. Sen tavoitteena on edistää kaikille tasa-arvoisia liikkumisen, toiminnan ja harrastamisen mahdollisuuksia.

Tutkimuksen tarkoituksena on ollut selvittää tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksia Malikkeen järjestämästä toiminnasta perhekurssille osallistumisensa pohjalta. Toinen tärkeä tavoite on ollut antaa perheelle oma ääni Malikkeen toiminnassa. Tutkimuksen teoreettisena viitekehysenä on ekokulttuurinen teoria, joka tarkastelee perheen arkea. Keskeistä on se, mihin kaikkeen perheen toimintaan lapsi voi osallistua täysipainoisesti, vammastaan huolimatta.

Tutkimus toteutettiin temahaastatteluna. Haastateltaviksi koottiin sellaiset erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat, jotka olivat osallistuneet kahdelle erilliselle Malikkeen järjestämälle perhekurssille. Haastattelut toteutettiin puhelin- haastatteluina, johon osallistui kaikkiaan kymmenen perhettä eri puolilta Suomea.

Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemukset osoittivat, että osa Malikkeen toiminnasta on onnistuneesti siirtynyt osaksi perheiden arkipäivää. Helposti toteutettavissa olevat sekä perheen kulttuuriin ja tavalliseen arkeen soveltuvat liikkumisen keinot koettiin tärkeinä. Kehittämistarpeina koettiin maantieteellisesti tasaisemmin jakautuva aluetyö sekä enemmän koko perheen arkisempaa toimintaa huomioiva kokonaistoiminta.

Avainsanat: erityistä tukea tarvitsevat lapset ja nuoret, toimintaväline, valtaistuminen

Lahti University of Applied Sciences
Degree Programme in Social Services

SIRKKA NIKULAINEN: Can Malike activate the everyday life of a family?
Experiences of the parents of children with special
needs of the Malike activities of the Finnish
Association for Persons with Intellectual Disabilities

Thesis on social work, 42 pages, 6 appendices

Spring 2008

ABSTRACT

This thesis is a qualitative study on how the parents of children with special needs experience the Malike activities. Malike is derived from the words Travelling, Moving, Middle of the life, and it is part of services provided by The Finnish Association for Persons with Intellectual Disabilities. Malike arranges activities and testing opportunities of functional devices for people who need support in their moving. It strives to organise equal opportunities for moving, activities and interests.

The purpose of this research was to study how the parents of children with special needs felt about the Malike family courses. Another important objective was to let the families' voice be heard in Malike activities. This study derives from the eco-cultural theory which examines the everyday life of the family. The focus is on the question of which activities are available for the child regardless of the disability.

The research was realised as theme interviews. The interviews focused on parents who had participated in two different Malike family courses. All in all, ten families in different parts of Finland were interviewed over the telephone.

The experience of the parents of children with special-support needs indicated that part of Malike activities had successfully been transferred into the everyday life of the families. The ways of moving that were easy to realise and which were suitable for the family culture and everyday life were seen important. Development needs were seen in two areas: Malike activities should be distributed more evenly geographically, and the activities should support better the everyday life of the families.

Keywords: children and young people with special needs, functional device, empowerment

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO JA MALIKE	3
2.1	Kehitysvammaisten Tukiliiton ja Malikkeen tausta	3
2.2	Malikkeen lähtökohdat ja tavoitteet	4
2.3	Malikkeen toiminta ja sen osa-alueet	5
2.4	Oma taustani ja suhteeni Malikkeeseen	7
3	PERHE KÄSITTEIDEN KENTÄSSÄ	8
3.1	Erityistä tukea tarvitseva lapsi ja hänen perheensä	8
3.2	Perheen valta ja valtaistuminen	9
3.3	Apuvälineestä toimintavälineeseen	10
3.4	Arkipäivän liike ja liikkuminen	12
4	TEOREETTINEN VIITEKEHYS	12
4.1	Ekokulttuurisen teorian valinta	12
4.2	Ekokulttuurinen teoria	13
4.3	Perheen kulttuuri ja tapa toimia perheenä	16
5	TEEMASTA TOIMEEN	17
5.1	Tutkimuksen lähtökohdat	17
5.2	Tutkimusmenetelmän valinta	19
5.3	Aineiston kokoaminen	20
5.4	Aineiston analysointia	22
6	MATKALLE, LIIKKEELLE, KESKELLE ELÄMÄÄ	23
6.1	Tutkimustulosten lähtökohdat	23
6.2	Toiminta ja toimintavälineet arkielämän ympäristöissä	23
6.2.1	Välineiden vuokraus ja hankinta	25
6.2.3	Toiminta ja arjen rutiinit koti- ja lähiympäristöissä	26
6.2.4	Perheen yhteiset harrastukset	27
6.3	Perheiden kokemukset Malikkeen toiminnasta	29
6.3.1	Malikkeen kurssilta löydetty ideat	29
6.3.2	Kurssien merkitys sisaruksille ja vanhemmille	31
6.3.3	Malikkeen toiminnan vaikutus yhteiseen tekemiseen	31

6.4	Perheen ääni	33
6.4.1	Toiveiden tynnyri tulevaan	34
6.4.2	Malikkeen mahdollisuudet oivalluksiin	35
6.4.3	Terveiset Malikkeelle	35
6.5	Tulosten yhteensovittaminen	37
7	TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	38
8	YHTEENVETO	40
	LÄHTEET	42
	LIITTEET	44
	Liite 1. Ennakkokirje haastateltavalle kohderyhmälle	44
	Liite 2. Teemahaastattelun aiheet haastateltavalle kohderyhmälle	45
	Liite 3. Tutkimuslupahakemus	47

”Keskeistä on, että perhe on perhe, vanhemmat vanhempia ja lapset lapsia ovat he sitten vammaisia tai vammattomia. Lapsi oppii ja kehittyy arkipäivän vuorovaikutustilanteissa perheensä ja muun ympäristönsä kanssa.” (Mattus 1994, 12.)

Tämän opinnäytetyön tärkein tehtävä on ollut selvittää erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden kokemuksia Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n Malikkeen toiminnasta. Malikkeen tavoitteena on edistää toimintaa ja toimintavälineiden kokeilumahdollisuuksia järjestämällä koulutusta, kursseja, tapahtumia ja toimintavälineiden vuokrausta paljon liikkumisessaan tukea käyttäville ihmisille. Pyrkimyksenä on perheiden voimavarojen tukeminen toiminnallisilla keinoilla, joka mahdollistuu erilaisten toimintavälineiden avulla. Määttä (1999, 128.) korostaa, että koko perhe voi lähteä yhdessä pyöräretkelle, kun lapsi matkustaa polkupyörän peräkärjessä. Tavoitteena on, että vanhemmat hoksaavat mihin kaikkeen erityistä tukea tarvitsevan lapsen voi ottaa mukaan. Kun löytyy yhteistä ja kaikkien perheenjäsenten mielestä kivaa tekemistä, koko perhe jaksaa paremmin.

Toinen tämän tutkimuksen tärkeä tehtävä on antaa perheelle oma ääni Malikkeen toiminnassa sekä tarjota samalla perheen kokemuksista muodostunut näkökulma Malikkeen kehittämistehtävän käyttöön. Tarja Ladonlahti ja Raija Pirttimaa (2003, 52.) tuovat esiin näkökulmaa, miten vammaisuutta käsitteleviin yleisiin asenteisiin ja keskusteluihin vaikuttavat yksittäiset tutkijat ja tutkimusprojektit. Jotta emme nojaisi tutkimuksissamme vain alan ammattihenkilöstön näkemyksiin, asiantuntijoiden mielipiteisiin ja tutkijoiden arvioihin, on tärkeitä antaa puheenvuoro myös asianosaiselle itselleen

Tutkimuksen tavoitteena tarkastella sitä, miten Malike on työssään onnistunut tukemaan erityislasten perheiden toimintaa ja liikkumista heidän omassa arjessaan. Määttän kuvauksen mukaan vanhemmilla on huoli lapsesta ja omasta jaksamisestaan, ja tähän huoleen he odottavat tukea ja apua. Vanhempien tuen tarpeet ovat kovin erilaiset eri perheissä ja ne vaihtelevat ajan kuluessa. Ammattilaisille perheen arkeen ja vanhempien käsityksiin perehtyminen sekä vanhempien ottaminen tasavertaiseksi kumppaniksi tukitoimien suunnitteluun on kuitenkin vielä uusi asia. (1999, 48-53.)

Tämän tutkimuksen teoreettisena viitekehyksenä on ekokulttuurinen teoria ja sen perhekulttuuri ja teema. Teorian keskeisin näkökulma on se, että minne kaikkialle tukea tarvitsevan lapsen voi ottaa mukaan sinne, minne muutkin. Tästä näkökulmasta tarkastelen myös teemahaastattelun keinoin keräämääni aineistoa. Haastatteluun ovat osallistuneet sellaiset erityistä tukea tarvitsevien lasten perheet, jotka ovat osallistuneet kahdelle erilliselle Malikkeen järjestämälle perhekurssille. Määttä korostaa, että ekokulttuurisen teorian mukaisesti erityislapsen kehityksen kannalta on tärkeää se, että hänellä on mahdollisuus osallistua täysipainoisesti perheen arkeen, juhlaan ja yhteisiin rientoihin muiden kanssa. (Hölsömäki 2003, 3.)

Oma mielenkiintoni tämän tutkimuksen teemaan kumpuaa siitä, että vaikeasti monivammaisten lasten perheiden arkipäivää on tutkittu melko vähän. Lisäksi suuri kiinnostukseni nousee myös siitä, että Malikkeen toimintaa ei ole aikaisemmin tutkittu tästä näkökulmasta.

Käsittelen luvussa kaksi Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n Malikkeen taustaa ja sen lähtökohtia tarkemmin, joilla on merkitystä Malikkeessa tehtävän perhetyön luonteeseen. Malikkeen ydintehtävän kannalta merkittävänä lähtökohtana on se, miten toiminta ja toiminnallisin keinoin toteutettavat kurssit ovat syntyneet, sillä Malikkeen toimintamallin väitetään edelleenkin olevan ainutlaatuista. Tässä luvussa tarkastelen myös omaa henkilökohtaista suhdettani Malikkeeseen ja sen vaikutuksia tarkemmin tämän tutkimukseni aihevalintaan. Luvussa kolme käsittelen keskeisiä käsitteitä, joissa tarkastelen kriittisesti joidenkin termien problematiikkaa tutkimukseni, tasa-arvoisen liikkumisen, perheen toiminnan ja valtaistumisen kannalta. Näiden käsitteiden avaaminen luo siltaa neljänteen lukuun, jossa käsittelen ekokulttuurista teoriaa. Keskeistä teoriassa on se, että mihin kaikkeen perheen toimintaan tukea tarvitseva lapsi voi osallistua, vammastaan huolimatta. Luvussa viisi kuvaan tutkimusmenetelmäni teemahaastattelun prosessia, aineiston keräämistä sekä sen osa-alueiden analysointia. Luvussa kuusi käsittelen aineiston tuloksia, joita tarkastelen tutkimuskysymykseni ja ekokulttuurisen teorian valossa. Luvussa seitsemän käsittelen tutkimukseni eettisyyttä ja luotettavuutta. Viimeinen luku tiivistää tutkimusprosessistani nousseita pohdintoja sekä joitakin näkökulmia ja haasteita Malikkeen toiminnalle ja sen kehitystehtävälle.

2 KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO JA MALIKE

2.1 Kehitysvammaisten Tukiliiton ja Malikkeen tausta

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. on perustettu vuonna 1961 kehitysvammaisten vanhempien toimesta, joka toimii edelleen valtakunnallisesti aktiivisena kolmannen sektorin toimijana. Kehitysvammaisten Tukiliiton tehtävänä on edistää kehitysvammaisen ihmisen ja hänen perheensä yhteiskunnallista tasa-arvoa ja elämänlaatua aktiivisella edunvalvonnalla ja yksilöllisellä kasvun tukemisella koko järjestön yhteisvoimin. Järjestöjen syntyminen liittyy tiiviisti yhteiskunnalliseen kehitykseen ja syntyminen heijastelee niitä yhteiskunnallisia kysymyksiä, joihin yhteiskunnassa joudutaan hakemaan ratkaisuja. Osaltaan järjestöt vaikuttavat myös yhteiskunnalliseen kehitykseen. (Vuorinen ym. 2004, 7-8.)

Nykyisin yhä useammat ja useammat lapsiperheiden vanhemmat haluavat hoitaa erityistä tukea tarvitsevan lapsensa kotona aivan samalla tavalla, kuin muutkin lapsensa. Tällöin arkipäivän rutiineihin liittyvät tuen tarpeet voivat olla hyvinkin laaja-alaisia ja monimuotoisia, jotka vaihtelevat lapsen ja perheen elämäntilanteiden mukaan. Jukka Kaukola kuvaa kehitysvammaisten lasten perheiden palveluja käsittelevässä tutkimuksessaan, miten erityisesti vaikeavammaisten vapaa-ajan palvelujen, kuten myös muiden palveluiden järjestäminen omissa kotikunnissa tuli ajankohtaiseksi vasta 1980-luvulla. Tähän vammaispalvelujen kehitykseen on vaikuttanut keskeisesti vaikeavammaisten henkilöiden vähentyvä sijoittuminen laitoksiin. (1997, 55.)

1990-luvun alkupuolelta lähtien esille nousseet vaikeasti monivammaisten lasten perheiden tuentarpeet, ilmenivät monin eri tavoin myös Kehitysvammaisten Tukiliitossa. Yhtenä merkittävänä kokemukseksi olivat Kansaneläkelaitoksen rahoittamat ja Kehitysvammaisten Tukiliiton järjestämät sopeutumisvalmennuskurssit vaikeavammaisten lasten perheille. Näiden kurssien tuottamat kokemukset ja perheiden antamat palautteet nostivat esille sen, että jokin konkreettinen hanke, projekti tai toimintamuoto tarvittiin monivammaisten lasten perheiden tueksi, koska siinä oli selkeä aukkokohta. Silloinen yhteistyö muiden vammaisjärjestöjen kesken nosti esiin näkökulmaa, jossa havaittiin vaikeasti monivammaisten ihmisten kanssa tehtävän työn olevan usein vain joko lainsäädäntöön keskittyvää vaikuttamistyötä sinällään.

Kehitysvammaisten Tukiliiton Matkalle, Liikkeelle, Keskelle elämää -hankkeelle oli syntynyt selkeä tilaus yhteiskunnallisen integraatiokehityksen sekä vaikeavammaisten palvelurakenteiden muutoksien myötä. Malike käynnistyi vuonna 1997 aluksi projektina, jossa perheiden tuen tarpeet ulottuivat selvästi laajemmille osa-alueille, kuin kuntoutuspalvelut, terapiatoiminta tai esimerkiksi jokin muu lääkinällinen hoito sinällään. Perheet olivat vailla keinoja ja konsteja, miten kotona asuva vaikeasti monivammainen lapsi voi olla mukana kaikessa siinä toiminnassa, jossa toimii muukin perhe. He etsivät ratkaisuja toimintaansa, miten päästä pyöräretkelle mummolaan, miten liikkumaan metsässä sieniretkellä, miten ostoksilla, miten päästä vesitse saareissa olevalle kesämökille niin, että tukea tarvitseva lapsi voi aina matkustaa muun perheen mukana. Toisin sanoen perheiden tuen tarpeet kohdistuivat tavalliseen arkeen ja kaikkeen siihen tekemiseen ja toimintaan, mihin erityistä tukea tarvitseva lapsi voi osallistua täysipainoisesti muun perheen mukana. Malike lähti kokoamaan perheitä yhteen ja etsimään ratkaisuja heidän arkeensa liittyviin tarpeisiin. Nykyisin Malike on vakiinnuttanut asemansa ja se on pysyvää Kehitysvammaisten Tukiliiton toimintaa. Harju (2003, 21) määrittelee kansalaistoiminnan ihmisen aktiiviseksi toiminnaksi, joka suuntautuu itsestä ulospäin, yhdessä toimien, yhteiseksi hyväksi.

2.2 Malikkeen lähtökohdat ja tavoitteet

Malikkeen toiminta lähtee liikkeelle ja matkalleen siitä näkökulmasta, jossa jokaisella lapsella on oikeus elämään kuuluviin iloihin ja riemuihin sekä yhteisiin kokemuksiin muiden kanssa. Lähtökohdiana on liikkumisessaan tukea käyttävän lapsen oikeus täysivaltaiseen ja tasa-arvoiseen osallistumiseen yhdessä muun perheen kanssa. Määrän kuvauksen mukaan Malikkeessa halutaan nähdä esteet haasteina ja muuttaa ongelmat ratkaisuuksi. (Hölsömäki 2003, 3.)

Tärkeää on huomioida se, miten liikkumisessaan tukea käyttävää lasta ympäröi laaja-alainen ja monitahoinen palvelujen kirjo. Julkisen sektorin ja niin sanotun virallisen tahon tuottamat palvelut rakentavat oman tehtävänsä ja asemansa lapsen yksilöllisessä kehityksessä sekä perheen tarkoituksenmukaisessa jaksamisessa. Malike ei siis toteuta lääkinällisen kuntoutuksen ja terapian palveluja, koska niitä jo tuottavat muut palvelujen tarjoajat. Pyrkimyksenä on keskittyä perheen arkiympäristöissä tapahtuvaan toimintaan ja harrastamiseen sekä niihin soveltuvien ratkaisujen löytämiseen. Toiminta täydentää muiden

palveluiden ja tukimuotojen tavoitteellista palvelusuunnitelmaa. Näin Malike toimii enemmänkin toiminnan tukena ja mahdollistajana, jonka tavoitteena on helpottaa ja edistää lapsen tasa-arvoista osallistumista niissä kontakteissa, toimintamuodoissa ja olosuhteissa, missä toimivat muut perheenjäsenet.

2.3 Malikkeen toiminta ja sen osa-alueet

Malikkeen työ toteutuu valtakunnallisesti eri puolilla Suomea. Sen toiminta asettuu laajaan yhteistyöverkoston, jossa yhteistyökumppaneina ovat pääsääntöisesti muut vammaisjärjestöt, alan toimijat, ammattihenkilöstö ja palvelualan yrittäjät sekä apuvälinealan suunnittelijat ja välineiden maahantuojat. Malikkeen toimintamuodot ja toimintavälineiden käyttömahdollisuudet voivat palvella yhtäläillä myös muita, kuin pelkästään vain kehitysvammaisia. Malike ei myöskään rajaa toimintaansa diagnoosi-, jäsen- tai järjestökeskeisesti, vaan yhteistyö toteutuu kaikkien niiden ihmisten kanssa, jotka käyttävät liikkumisessaan paljon tukea ja usein myös toisen ihmisen apua. Perusajatuksena on se, että toimintaa ja toimintavälineiden kokeilumahdollisuuksia voivat yhtä hyvin tarvita esimerkiksi cp-vammaiset, lihastautia sairastavat, harvinaisia vamma-ryhmiä edustavat ihmiset tai yhtä kaikki myös liikkujat, joiden diagnoosi on tuntematon jne. Malikkeen kokonaisuutta mahdollistavat toimintavälineet, joita se ryhtyi hankkimaan jo historiansa alkuvaiheissa. Perheiden toiveista noussut suuri välineiden testaus- ja kokeilutarve johti siihen, että Malike käynnisti vähitellen hankkimilleen välineille toimintavälinevuokraamoja eri puolilla Suomea. Näin perheet saivat määrääjäksi vuokrata välineitä kotiympäristöihinsä, jolloin he pystyivät myös arvioimaan jonkun tietyn välineen soveltuvuutta kotiolosuhteissa. Vuokraustarpeen taustalla olivat usein välineen kallis hankintahinta suhteessa lyhytaikaiseen käyttötarpeeseen tai vanhemmat halusivat varmistua välineen sopivuudesta ennen varsinaista hankintaa. Nämä taustatekijät ovat säilyneet samankaltaisina edelleen. Toimintavälineiden vuokraamopisteitä toimii tällä hetkellä Rovaniemellä, Vaasassa, Jyväskylässä, Tampereella ja Helsingissä.

Malike pyrkii dynaamisesti yhteen sovittamaan esimerkiksi oman järjestönsä strategiaa sekä toimintansa taustalla olevan toimikunnan sisällöllisiä painopistealueita. Malikkeen taustalla vaikuttava ydinverkosto koostuu tahoista, jotka edustavat yhteiskunnallista näkökulmaa, erityistä tukea tarvitsevan lapsen perhettä, yhteistyössä olevia vammaisjärjestöjä, Malikkeen toimintavälinevuokraamoja sekä Kehitysvammaisten Tukiliittoa. Malikkeen toiminnan

ollessaan tiedostettua ja tunnettua myös yhteistyöverkostojen hallinnollisilla tasoilla, voi ruohonjuuritasoilla ja käytännön kentillä toteutuva perustyö onnistua joustavasti. Harjun (2003, 178) mukaan järjestöorganisaatioiden ja järjestöllisten toimintatapojen uudistamisessa tarvitaan tällä hetkellä:

- Hierarkkisuuden sijaan verkottumista
- Vertikaalisuuden sijaan horisontaalisuutta
- Paikalleen pysähtyneisyyden sijaan dynaamisuutta
- Jähmeyden sijaan elastisuutta
- Vanhakantaisuuden sijaan uudistusmyönteisyyttä
- Uskalluksen puutteen sijaan luovuutta ja rohkeutta
- Hallinnon sijaan entistä enemmän toimintaa

Nykyisin voidaan ajatella, että toiminta jakautuu kahteen kokonaisuuteen. Ensimmäinen kokonaisuus käsittää erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä viitekehyksen ja toisessa kokonaisuudessa keskitytään tukea tarvitseviin aikuisiin sekä heidän lähi-ihmisiinsä. Tietoinen kahtiajakautuminen perustuu muutamaankin näkökulmaan. Yksi on se, että Malike sai historiansa alussa resurssit ja rahoituksen vain lasten ja heidän perheidensä toimintaan. Näin ollen Aikuis-Malikken toiminta käynnistyi määräaikaikaisena 5-vuotisena projektina vasta kesällä 2007. Toinen ja enemmän sisällöllisempi näkökulma on se, että tukea liikkumisessaan käyttävien lasten ja heidän perheidensä viitekehykseen liittyy lapsiperheen elämään sisältyvät teemat, kun taas aikuisilla on oma viitekehyksensä, jonka piirissä he toimivat. Joiltain osin näiden kahden osa-alueen toiminta on tuki yhteistä, josta esimerkkinä hallinnolliset rakenteet sekä soveltuvin osin myös muu resurssien järkevä yhdistäminen, kuten vuokraamoverkostojen toiminta jne. Tämä tutkimukseni rajautuu lasten, nuorten ja heidän perheidensä viitekehykseen, jonka valintaan on vaikuttanut se, että lapsiperheiden tema kiinnostaa itseäni enemmän. Toinen mielenkiintoni aihe nousee omakohtaisista kokemuksista, jotka juontavat juurensa Malikken työntekijänä toimimisesta. Taustani kokonaiskuvaa avaan enemmän seuraavassa luvussa.

2.4 Oma taustani ja suhteeni Malikkeeseen

Henkilökohtaisella tasolla olen toiminut kehitysvammaisten ihmisten kanssa jo muutamia vuosikymmeniä. Tästä näkökulmasta on pitänyt hyvän huolen 38-vuotias vaikeasti kehitysvammaisen veljeni. Sisaruuden rinnalla hän on nykyisin myös päämieheni, sillä toimin hänen virallisena edunvalvojanaan. Monenlaisten tukimuotojen ja palvelujen yhteensovittaminen suhteessa tarpeisiin on itselleni hyvinkin tuttua toimintaa. Osittain näistä omakohtaisista kokemuksistani heijastuvat myös palvelujen merkitykset, pulmat ja arkipäivän haasteet, jotka ovat tunnistettavissa myös erityistä tukea tarvitsevien lapsiperheiden arjessa. Perheen näkökulma ja vanhempien huolenaiheet arjen sujumisesta ovat itselleni hyvin läheisiä teemoja. Toisinaan tasa-arvoiseen elämään ja hyvinvointiin liittyvät haasteet ovat monimutkaisia ja voimia vaativia seikkoja ja toisinaan tuen tarpeet voivat olla hyvinkin yksinkertaisia tai arkipäiväisiä asioita. Keskeinen arjessa selviytymisen lähtökohta on mielestäni yksilöllisten tuentarpeiden tunnistaminen. Tällöin riittävien palvelujen ja tarkoituksenmukaisella tukimuotojen järjestymisellä on suora yhteys perheenä jaksamiseen.

Työhistoriani kehitysvammaisten ihmisten kanssa toimimisesta juontaa juurensa 1990-luvun alkupuolelta. Toimiessani kunta-alan tuottamien palvelujen parissa kehitysvammahuollon tehtävissä, sisältyi silloiseen työruutuuni kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten työtoiminnan ohjaus sekä asumispalvelujen ohjaajana toimiminen. Kontaktit viranomaisiin, kunnallisten palvelujen tuottamiseen ja niiden kehittämiseen synnyttivät monitasoista vuorovaikutusta palvelujen tarvitsijan ja tarjoajan välille. Kehitysvammaisten ihmisten edunmukainen elämä itsenäisenä kuntalaisena ei aina ollut yksiselitteinen. Yhteydet kehitysvammaisten ihmisten perheisiin ja omaisiin rakensivat näkökulmaa siitä, miten kotikunnassa tuotettujen palvelujen läheisyys saattoi muodostaa käytännön vuorovaikutussuhteisiin joustavuutta. Toisaalta taas ongelmat saattoivat nousta palveluverkoston monimutkaistumisesta sekä viranomaisbyrokratiasta. Ne olivat usein hyvin haasteellisia pulmia, joita kehitysvammaisten ihmisten ja heidän omaistensa oli vaikea ymmärtää arkitilanteissa. Lisävaikeuksia tuottivat myös ymmärrettävän ja yhteisen kieli puuttuminen. Samansuuntaiset vaikeudet ja haasteet esiintyvät nykyisessäkin arkipäivässä, sillä palvelurakenteen ja organisaatiokulttuurin muutos on hitaasti kehittyvää.

Työkokemukseni Kehitysvammaisten Tukiliiton järjestötyöstä on saanut alkunsa vuonna 1995. Toimin tuolloin aluesihteerin tehtävissä, joka avasi näköalapaikan kehitysvammaisten

ihmisten edunvalvontatyöhön ja sen kehittymiseen. Malikkeen toiminnan alkuvaiheiden käynnistyttyä siirryin aluesihteerin tehtävistä Malikkeen perhekonsultiksi Pohjois-Karjalaan. Tällä samalla Malike-matkalla olen edelleen, mutta nykyisin valtakunnallisen työn kentässä suunnittelijan työnimikkeellä. Taustastani johtuen, olen voinut matkustaa Malikkeen mukana jo pidemmän aikaa, seuraten läheltä sen eri vaiheita. Edellä mainituista taustatekijöistä johtuen, osa tämän tutkimuksen tiedoista pohjautuu teorioiden sekä aiempien aiheeseeni liittyvien tutkimusten lisäksi myös Kehitysvammaisten Tukiliiton kotisivujen päivitettyihin tietoihin (Malike, 2008) sekä omiin kokemustietoihin. Päästäkseni enemmän irti oman työni arjesta ja sen rutiineista, on usean kuukauden opintovapaa synnyttänyt sopivaa etäisyyttä ja enemmän objektiivista näkökulmaa Malikkeeseen. Tämän opinnäytetyön myötä on objektiivinen näkökulmani vahvistunut, jota ovat tukeneet fyysinen ja konkreettinen etäisyys suhteessa työhön. Tutkijan rooliin asettumistani ovat kehittäneet myös tämän tutkimustyön rakenteet, teoreettinen viitekehys, perheiden haastattelut sekä useat havainnot Malikkeen tekemää työtä kohtaan.

3 PERHE KÄSITTEIDEN KENTÄSSÄ

3.1 Erityistä tukea tarvitseva lapsi ja hänen perheensä

Mentäessä vammaispalvelujen historiassa jokin matka taaksepäin, näkyy ajan askeleissa vammaiskulttuurin sekä myös termien ja käsitteiden muutoskehitys. Yhtä kaikki, vuonna 1961 perustettu Kehitysvammaisten Tukiliitto on ensimmäiseltä nimeltään ollut Vajaamielisten Tukiyhdistysten Liitto.

Vammaisuuden ja erilaisuuden määrittely on muuttunut ajasta, jolloin esimerkiksi ”sielullisesti poikkeava lapsi” oli vielä paljon käytetty nimitys. Yksilöä loukkaavista ja leimaavista määrittelyistä on siirrytty tuen tarvetta korostaviin nimikkeisiin (Ladonlahti & Pirttimaa 1998, 45). Käsite, *erityistä tukea tarvitseva*, on paljon käytetty termi, kuvattaessa erityispedagogiikan kohderyhmää.

Malike on useita vuosia käyttänyt toimintansa kohderyhmästä käsitettä *erityistä tukea tarvitseva lapsi* tai aikuisten kohdalla *paljon erityistä tukea tarvitseva*. Sen rinnalla on usein

käytetty myös käsitettä *lapsi, jolla on haasteita liikkumisessa*. Käsite *erityistä tukea tarvitseva*, korostaa kuitenkin edelleen vammaa tai erityisyyttä, eikä lasta sellaisenaan, minä hän edustaa lapsuutta. Erityisyyttä korostava ilmaisu asettaa liikkumisessaan tukea käyttävän lapsen tavallisuudesta poikkeavaan tai erityiseen ja eriytettyyn asemaan. Malikkeessa ajatellaan, että toiminnan kohteena oleva erityistä tukea tarvitseva lapsi, on lapsi siinä missä kuka tahansa muu lapsi. Käsitteen keskeisin määrittäjä on siis lapsi itse, eikä vamma tai erityispiirre. Pyrkimyksenä on sekä yksilön, että hänen liikkumisensa mahdollisuuksien tasa-arvoistaminen suhteessa muihin ihmisiin ja eri liikkumisolosuhteisiin. Erityistä tukea tarvitseva lapsi ei myöskään ole erillinen tai irrallinen toiminnan kohde, vaan lapsi on osa perhettä. Viimeaikoina Malike on ryhtynyt enemmän käyttämään käsitettä, joka korostaa lapsuutta, pyrkii lähestymään lasta lapsena sekä tasa-arvoistamaan hänet toisiin lapsiin sellaisena, kuin hän on. *Liikkumisessaan tukea käyttävä lapsi* toimii yhdessä oman perheensä kanssa, aivan kuten vammattomatkin sisarukset tai muut perheenjäsenet.

Olen päätenyt käyttämään tässä tutkimuksessani käsitettä *liikkumisessaan tukea käyttävä lapsi*. Tällä käsitteellä on mielestäni myös enemmän perhettä sekä heidän toimintakulttuuriaan kunnioittavampi lähestymismuoto. Liikkumisessaan tukea käyttävä - termi korostaa myös tasa-arvoisuuden näkökulmaa järjestyksen kannalta, jossa toteutetaan edunvalvontatyötä muiden muassa tasavertaisuuden edistämiseksi.

3.2 Perheen valta ja valtaistuminen

Tarkastellessani tukea liikkumisessaan käyttävien lasten ja heidän perheidensä arkea, nousee keskeiseksi lähtökohdaksi valtaistumisen näkökulma. Perheen valtaistumisella on keskeinen osa tai merkitys myös ekokulttuurisessa viitekehyksessä. Perhe ei välttämättä tee itseään koskevia päätöksiä ulkoa päin tulleiden tietojen, ohjeiden tai näkökulmien mukaan etenkin silloin, jos perhe kokee ne omiin tuen tarpeisiinsa nähden ristiriitaisina. Perhe voi aktiivisesti arvioida omaa elämäntilannettaan ja vaikuttaa omiin ratkaisuihinsa tekemällä päätöksiä itseään koskevissa asioissa. Määtän mukaan (1999, 81) vanhemmat voivat siis itse vaikuttaa siihen, mitä rutiineja he muuttavat ja mihin suuntaan.

Valtaistuminen kiinnittyy tiiviisti myös perheen kuulluksi tulemisen merkitykseen.

Valtaistuminen tarkoittaa sitä, että vanhemmat saavat äänensä kuuluviin lastaan ja perhettään

koskevissa asioissa, heillä on mahdollisuuksia vaikuttaa perheen olosuhteisiin ja saavuttaa niitä päämääriä, joita ovat itse asettaneet. Valtautuneet vanhemmat edelleenkin tarvitsevat ammatti-ihmisten asiantuntijatieta ja tukea, mutta ohjauksen pitäisi kuitenkin olla laaja-alista ja rohkaista vanhempien aktiivisuutta. (Määttä 1999, 38).

Valtaistumisen rinnalla on usein käytetty myös voimaantumisen käsitettä. Anu Rintamäki (2004) on tutkinut sosiaalityön pro gradu -työssään kehitysvammaisten ihmisten yhdistystä voimaannuttamisen mahdollistajana. Keskeisessä osassa tutkimusta ovat kokemusten mukaan luokittelut osaprosessit, joilla on merkittävä osa voimaantumisessa. Rintamäen tutkimia osaprosesseja ovat: hyväksyntä, arvostus, luottamus ja kunnioitus, ilmapiirin avoimuus ja rohkaisevuus, toimintavapaus, toiminnan merkityksellisyys sekä yhteistoiminta ja tasa-arvo. Edellä mainitut teemat liittyvät kehitysvammaisten ryhmän tai yhdistyksen toimintaan. Empowerment -tutkimus nousee hyvinkin erilaisista lähtökohdista. Lähestymistavoissa on oleellista ihmisen oman voimaantumisen lisääntyminen sekä omasta elämästä ja omista valinnoista vastuun ottaminen. Empowerment -käsitteen alkujuuret ovat feministisen liikkeen ja kansalaisoikeusliikkeen nousussa. Rintamäki kuvaa tutkimuksessaan, miten empowermentistä puhuttaessa on painotus siirtynyt vallasta voimaantumisen problematiikkaan. Eri tutkijoiden välille on noussut jossakin määrin erimielisyyksiä siitä, onko voimaantuminen yksilöllinen prosessi vai voiko ihmistä voimaannuttaa joku toinen. (Rintamäki 2004, 17 -19.)

Olen päätenyt käyttämään tässä työssäni valtaistumisen käsitettä, sillä se korostuu melko usein ekokulttuurista teoriaa käsittelevissä aineistoissa. Se on myös monesti käytetty termi kohtaamissani ammattilaisten vuorovaikutustilanteissa sekä alan ammattikirjallisuudessa jotka liittyvät ekokulttuurista teoriaa käsitteleviin tutkimuksiin.

3.3 Apuvälineestä toimintavälineeseen

Apuvälineiksi luetaan kaikki ne välineet ja laitteet, joiden tarkoituksena on helpottaa tavalla tai toisella vammautuneen henkilön tai vanhuksen selviytymistä päivittäisissä elämäntilanteissa. (Petäkoski-Hult 1995, 19.) Kehitysvammaiselle apuvälineen käsite on tavallista laajempi. Apuväline ei suoraan ratkaise ongelmia, jotka johtuvat elimellisestä vammasta. Se on väline, joka tukee tiettyjen kehityksellisten tavoitteiden saavuttamista ja

edistää kehitystä aktiiviseen ja virikkeelliseen suuntaan. (Pulli & Roisko 1991, 8.)
Apuvälineillä edistetään vaikeavammaisten itsenäistä liikkumista, taitojen saantia, kommunikointikykyä, lähiympäristöstä ja päivittäisistä toiminnoista selviytymistä sekä yleensä kykyä hallita lähiympäristöään ja elämäänsä. (Petäkoski-Hult 1995, 19.)

Apuvälinekäsitteen rinnalle on noussut käsite toimintaväline. Toimintaväline käsitettä ei ole virallisesti määritelty, mutta sitä käytetään epävirallisesti hyvinkin aktiivisesti, virallisen apuvälinekäsitteen rinnalla. Termi *toimintaväline* on vakiinnuttanut asemansa Malikkeessa jo sen historian alkuvaiheista lähtien, koska toimintaväline kuvaa laajemmin ja paremmin välineen merkitystä tukea liikkumisessaan käyttävän toiminnassa. Toimintavälineellä on myös enemmän tasa-arvoistavampi merkitys, suhteessa muihin kanssaihmiisiin. Artikkelissaan ”Perheliikunta on lapsen parasta kuntoutusta” Määttä ja Palsio (1995, 55-56) käyttävät toimintavälinekäsitettä samaan tapaan, kuin edellä on mainittu. He nostavat esille sitä näkökulmaa, miten kaikki liikkujat tarvitsevat toimintavälineitä, jotka voivat olla yhtä hyvin surffilautoja tai pyörätuoleja.

Malikkeen kokemusten mukaan apuväline -käsite sisältää usein lääkinällisen kuntoutuksen elementit, perusteet ja kriteerit, jolloin välineen käyttömahdollisuudet ymmärretään paljon suppeampina. Tukea liikkumisessaan käyttävien lasten vanhemmat korostavat sitä, miten lapsen toimintaan osallistuminen voi olla paljon aktiivisempaa esimerkiksi hiihtokelkassa, melottaessa kanootilla tai ajettaessa vaikkapa maastomönkijällä, kuin sellaisen apuvälineen käyttö, joka on liikkumisen mahdollisuuksiltaan passiivisempi väline. Täten toimintaväline korostaa enemmän tasa-arvoisuutta, kun taas apuväline-termin käyttö on koettu enemmän käyttäjäänsä leimaavana tai toimintaa suppeampana kuvaavana käsitteenä. Malikkeen päällikkö Päivi Havas kuvaa Tukiviesti-lehden pääkirjoituksessa, miten sanat ja termit heijastavat myös aikaansa sidottuja yhteiskunnallisia asenteita. Jo tavalliseen puhekieleenkin vakiintuneet termit saatetaan kokea negatiivisiksi ja leimaaviksi. Muokattaessa termejä neutraalimmiksi ja tarkoitusta kuvaavimmiksi, voidaan saavuttaa enemmän tasa-arvoisuutta. (Havas 2003.)

3.4 Arkipäivän liike ja liikkuminen

Jollekin tukea tarvitsevalle liikkujalle voi esimerkiksi vain pelkkä käden liike tai ylävartalon pieni tavoitteellinen liikahtaminen olla suuri ponnistus. Jollekin toiselle maastorattaissa hyvä asennon löytyminen, voi avata kokonaan uuden osallistumisen mahdollisuuden ja osallisuuden maailman, jolloin hän voi maastopyörätuolin avulla liikkua vaikkapa järvenrannalla kalassa tai marjaretkellä metsässä. Liikkuminen, liikunta tai liikkeen tuottaminen ei ole Malikkeen kohderyhmälle aina välttämättä itsestään selvyyttä.

Liikkumisen ja liikunnan käsitteitä on liikuntatieteen maailmassa määritelty runsaasti. Arkiliikunta, kuntoliikunta, hyötyliikunta, urheiluliikunta, erityisliikunta, terveysliikunta jne. muodostavat suuren joukon näkökulmia, jotka pyrkivät määrittämään liikunnan eri muotoja ja merkitystä. Malike ei määrittele tarkasti toimintaansa sisältyvän liikunnan tai liikkumisen käsitteitä. Se käyttää esimerkiksi joissakin tiedotteissaan, tuottamissaan materiaaleissa tai kotisivujen osa-alueissa liikunnan termejä ja muiden muassa arkiliikkumisen käsitettä, mutta termejä ei määritellä tarkemmin, mitä niillä tarkoitetaan juuri Malikkeen toiminnassa. Malike kuitenkin korostaa, että se ei toteuta liikuntaa sinällään tai että se ei ole liikuntajärjestö. Täten liikkumisen yhteydessä käytettyjen termien määrittelemättömyys on puute, sillä niiden käytön merkitys ohjaa toiminnasta kerrottua suuntaa tai siitä annettua kuvaa. Toisaalta keskeisin näkökulma on se, että Malike keskittyy liikkumisessaan tukea käyttävien ihmisten kanssa toimimiseen monin eri tavoin, joka toteutuu monissa eri olosuhteissa ja ympäristöissä. Näin muodoin olen päätenyt tässä tutkimuksessani käyttämään viimeksi mainittua näkökulmaa, sillä se kuvaa parhaiten Malikkeen toimintaa sekä sen tarkoittamia tavoitteita.

4 TEOREETTINEN VIITEKEHYS

4.1 Ekokulttuurisen teorian valinta

Tässä tutkimuksessani päädyin yksiselitteisesti ekokulttuuriseen teoriaan, koska se taustoittaa perheen arkea ja siihen liittyvää tutkimukseni aihetta, joka tarkastelee perheiden kokemuksia Malikkeen toiminnasta ja miten ne näkyvät heidän omassa arkipäivässään. Ekokulttuurinen teoria on myös lähestymistapa, jossa arvostetaan perheen kulttuuria, eli tapaa toimia perheenä

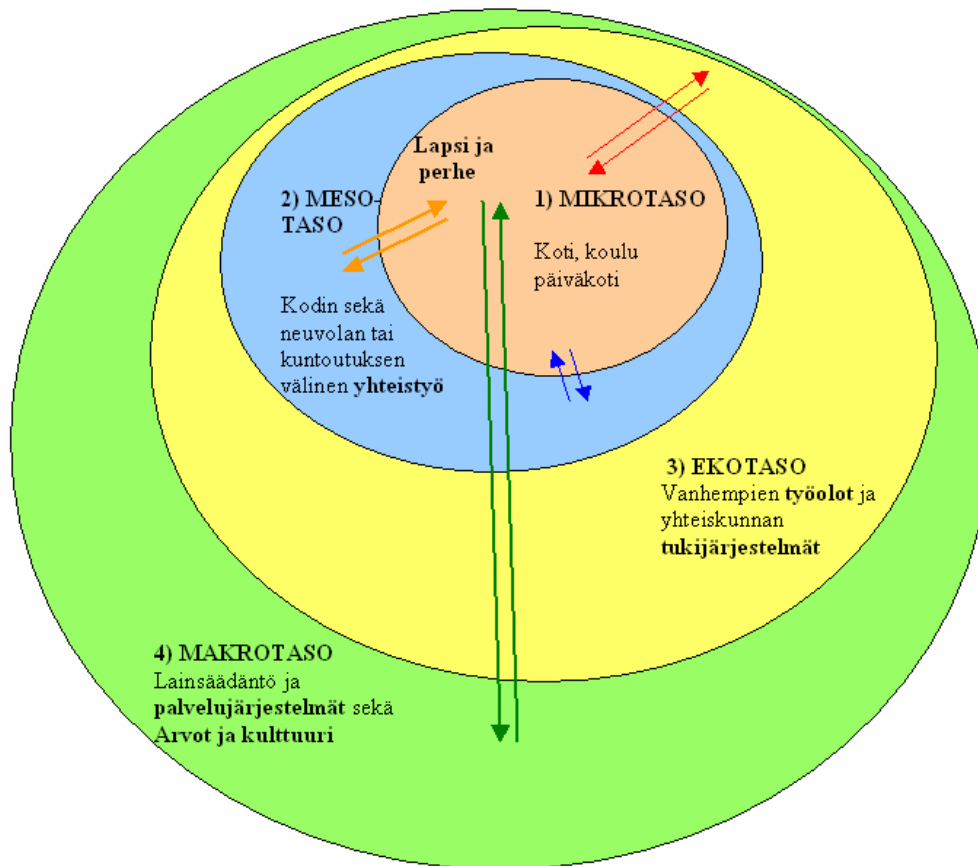
ja kunnioitetaan perheen omaa asiantuntijuutta omaa elämäänsä koskevissa asioissa. Määttän mukaan ekokulttuurisen teorian perusteena on, että jokaisen lapsen kehityksen perusta löytyy niistä arkipäivän toiminta- ja vuorovaikutustilanteista, joissa hän on mukana kotona, päivähoitossa tai koulussa. Arkipäivän rutiinit nostetaan arvoon.(1999, 6.)

4.2 Ekokulttuurinen teoria

Ekokulttuurisessa teoriassa lasten elämää tarkastellaan osana perheen elämää. Perheen elämäntavan nähdään liittyvän voimakkaasti ympäristöön ja yhteiskuntaan, mutta perhe nähdään myös omaan elämäänsä aktiivisesti vaikuttavana yksikkönä. Lapsen kehitys rakentuu päivittäisistä toiminta- ja vuorovaikutustilanteista, esimerkiksi perushoito- ja leikki-tilanteista. Nämä arkipäivän tilanteet luovat lapselle parhaan kasvupaikan. Niiden avulla lapsi oppii ja kehittyy matkimalla, osallistumalla, tehtäviä tekemällä ja muilla sosiaalisen oppimisen keinoilla. (Rantala 2002, 21–23.)

Ekokulttuurinen teoria syntyi kritisoimaan ekologisen teorian hierarkista mallia. (Rantala 2002, 21.) Kasvatuksen alueella tunnetun Urie Bronfenbrennerin luoma ekologinen teoria tarkastelee lapsen ja ympäristön välistä vuorovaikutusta neljällä eri tasolla, joita ovat mikro-, makro-, meso- ja ekosysteemit. Ensimmäinen taso on lapsen lähipiiri (mikrosysteemi), johon kuuluu kodin lisäksi päivähoito, koulu ja esimerkiksi terapiat. Vuorovaikutussuhteet lapsuudessa kehittävät lapsen sosiaalista, emotionaalista ja kommunikatiivista kehitystä. Toinen taso on mesosysteemi. Se tarkoittaa mikrosysteemissä toimivien aikuisten esim. neuvolan, päivähoiton sekä kuntoutukseen liittyvien tahojen ja kodin yhteistyötä ja vuorovaikutusta. Kolmas taso on eksosysteemi, joka rakentuu yhteiskunnan tukijärjestelmistä sekä aikuisten työoloista, jotka vaikuttavat perheen arkeen. Neljäs ja viimeinen taso on makrosysteemi, joka koostuu yhteiskunnallisista asioista, lainsäädännöstä sekä palvelujärjestelmistä. Makrosysteemiin liittyy myös näkemys arvoista ja kulttuurista. (Rantala 2002, 20-21.)

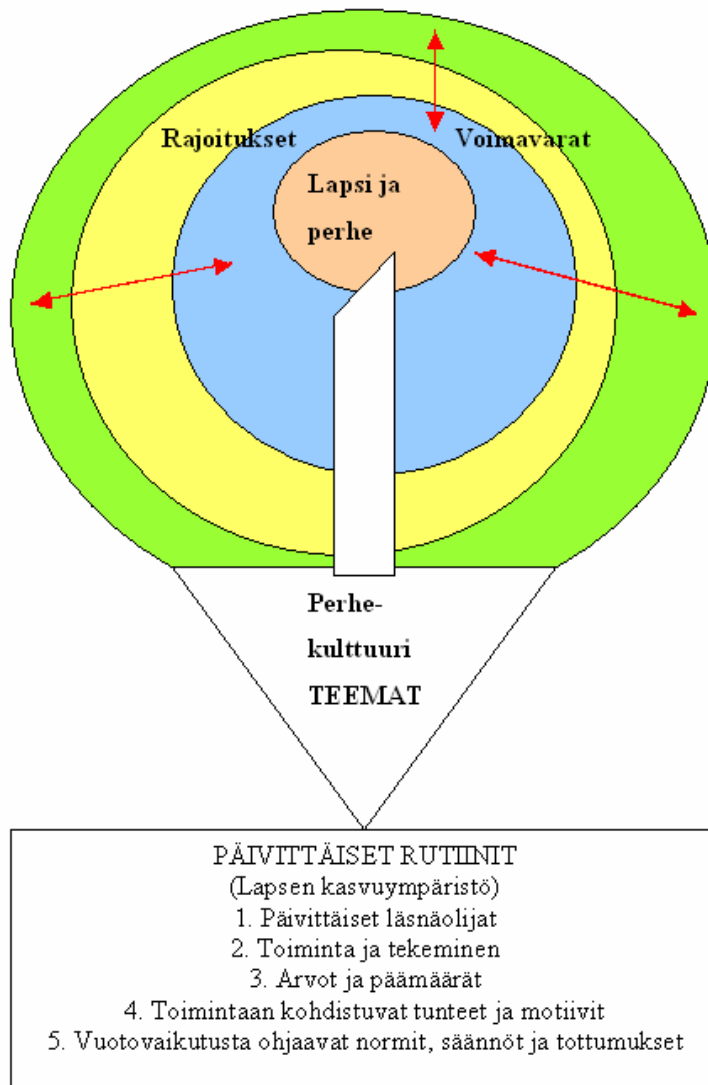
Seuraavassa rakentamassani kuviossa (Kuvio 1) olen mukailnut Bronfenbrennerin luoman ekologisen teorian tasoja kenttinä, joissa lapsen ja ympäristön väliset vuorovaikutussuhteet olen kuvannut nuolien avulla.



Kuvio 1. Ekologinen teoria.

Ekologisen teorian neljää hierarkiatasoa on siis joidenkin tutkijoiden mukaan kritisoitu. Kun kaikki vaikuttaa kaikkeen, on hierarkiatasojen piirteiden vaikutusten tunnistamisessa ilmennyt ongelmia tutkittaessa kehityksessään viivästyneiden lasten perheitä. Haluttaessa olennaisia muutoksia lapsen kasvun ja kehityksen edellytyksiin, tulisi tällöin ensisijaisesti kiinnittää huomio ekologis-kulttuuriseen teoriaan, joka on sovellettavissa erilaisten kasvuympäristöjen analysointiin ja vertailuun. Tämän ekokulttuurisen näkökulman perustana on malli, joka on muokkautunut tutkittaessa kehityksessään viivästyneiden lasten perheitä. Perhettä ei kuitenkaan nähdä pelkästään ulkoisten voimien kohteena, vaan omaan elämäänsä aktiivisesti vaikuttavana subjektina. Lapsi oppii ja kehittyy päivittäisten rutiinien keskellä osallistumalla perheen yhteiseen toimintaan, jäljittelemällä, tekemällä tehtäviä ja osallistumalla perheen yhteiseen toimintaan. Monet toiminnot voivat olla myös tavoitteellisia oppimistilanteita. Ekokulttuurisen teorian mukaan lapsen kehityksen kannalta olennaisinta on se, että lapsi on mukana päivittäisessä toiminnassa niin kotona, kuin muissakin toimintaympäristöissä. (Määttä 1999, 78-79.)

Seuraavassa kuviossa (Kuvio 2) olen mukailnut Paula Määtän (1999, 80.) esittämää ekokulttuurisen teorian mallia, ja jäljempänä olen kuvannut päivittäisten rutiinien osa-alueita.



Kuvio 2. Ekokulttuurinen malli.

Päivittäisiä rutiineja ja lapsen kasvu ympäristöä voidaan Määtän (1999, 81.) mukaan arvioida hyvin käytännön läheisten ja konkreettisten kysymysten avulla seuraavaan tapaan: 1) Keitä on läsnä lapsen päivittäisissä vuorovaikutustilanteissa ja missä määrin lapsi on yksin tai vertaisryhmänsä parissa, kuten sisarusten ja muiden kavereidensa kanssa? Millä tavoin aikuiset ovat mukana arkitoiminnassa? 2) Mitä tehdään? Millaisia arkiset vuorovaikutus- ja toimintatilanteet ovat? Mitä erityisiä oppimistilanteita järjestetään? 3) Mitkä ovat läsnä olevien aikuisten arvot ja päämäärät? Pidetäänkö tärkeänä esimerkiksi sitä, että myös

vammaisen lapsi oppii selviytymään itsenäisesti? 4) Mitä tehdään, jotta lapsi oppisi keskittymään ja jotta aikuisilla olisi enemmän omaa aikaa? Mitä tehdään, jotta lapsi ei väsyisi ja jotta lapsi viihtyisi? 5) Mitkä tottumukset ja säännöt ohjaavat toimintaa? Tehdäänkö työt ensin ja hovit sitten tai syödäänkö ensin ja leikitään sitten? Kiitetäänkö aina, kun lapsi onnistuu? (Määttä 1999, 80.)

Lapsen kehityksessä ilmenneiden muutosten vuoksi vanhemmat ja perhe voivat joutua usein muuttamaan päivittäisiä toimintatapojaan ja arkirutiinejaan. Päivittäinen aikataulu saattaa muuttua, vanhemmat voivat ratkaista muutostarpeita opettelemalla uusia toimintatapoja, perhe voi toisinaan muuttaa asuinpaikkakuntaa tai vanhemmat vaihtaa työpaikkaa. Arkea ryhdytään organisoimaan uudella tavalla. Vanhemmat saattavat omaksua uusia arvoja tai liittyä vertaistukiryhmään jne. Päivittäisiä rutiineja ja niiden muutoksia ohjaa perheen oma tapa toimia tai oma perhekulttuuri, joka tarkoittaa perheteemojen kokonaisuutta. Teemat säätelevät niitä arkielämään liittyviä muutoksia, joita perhe on halukas, valmis ja kykenevä tekemään lapsensa kehityksen tueksi. Perheen kulttuurin tuntemisella on keskeinen merkitys auttamaan myös ammattilaisten ymmärrystä siitä, miksi vanhemmat tuntevat tai ajattelevat jollakin tietyllä tavalla. (Määttä 1999, 81-82.)

Vanhemmilla on huoli lapsesta ja omasta jaksamisestaan, ja tähän huoleen he odottavat tukea ja apua. Vanhempien tuen tarpeet ovat kovin erilaiset eri perheissä ja vaihtelevat yhden perheen kohdalla ajan kuluessa. Ammattilaisille perheen arkeen ja vanhempien uskomuksiin ja käsityksiin perehtyminen ja vanhempien ottaminen tasavertaiseksi kumppaniksi tukitoimien suunnitteluun on kuitenkin usein vielä uusi asia. (Määttä 1999, 48-53.)

4.3 Perheen kulttuuri ja tapa toimia perheenä

Kulttuuri nähdään osana perheen arkea ja lähiympäristöä, ei vain makrotasolla perheen toimintaa määrittävänä tekijänä. Perheen kulttuuriin vaikuttavina tekijöinä ovat erilaiset arvot ja uskomukset sekä taloudelliset ja sosiaaliset tekijät. Näiden lisäksi perheen uskotaan luovan jatkuvasti myös omaa kulttuuriaan. Jokaisella perheellä on oma perhekulttuurinsa, käsitysten ja uskomusten kokonaisuus, jotka ohjaavat perheen arkea. Näitä teemoja voivat olla esimerkiksi perheen yhdessäolo, vanhempien urakehityksen edistäminen tai sosiaalisen tai taloudellisen hyvinvoinnin korostaminen (Rantala 2002, 21).

Vanhemmuutta kannustava ja tukeva toiminta on perinteisesti ollut asiantuntijajohtoista ja siinä on korostettu ammatillista osaamista ja tieteellisen tiedon hyväksikäyttöä.

Asiantuntijajohtoisella ja tarkalla erikoistumisella on saavutettu paljon hyvää, mutta samalla sen varjona on jäänyt kokemustiedon merkitys ja ihmisten oma osuus hyvinvoinnin rakentamisessa. Perheet on kohdattu ongelmakeskeisesti, ja pitkälle viety erikoistuminen on juoksuttanut ihmisiä luukulta toiselle kokonaiskuvan hämärtyessä. Tällöin asiantuntijakeskeisyys on ohjannut vammaisten lasten vanhemmuutta. (Kuuskoski 2003, 34.)

Yhteisön kulttuuriset käsitykset määrittelevät, millaista normaalin perhe-elämän pitäisi olla ja millaista lapsen normaali kehitys on. Ekokulttuurisen teorian mukaan perhe ei kuitenkaan mukaudu kaikkiin ympäristönsä odotuksiin vaan vanhemmat luovat aktiivisesti perheen arkea ja tekevät valintoja tärkeäksi pitämisensä asioiden mukaisesti. Eri perheet voivat eri tavalla samanlaisessakin ympäristössä. Siihen miten arki sujuu vaikuttavat sekä perheen omat, että ulkoapäin tulevat rajoitukset ja voimavarat ja perheen arkea ohjaavat teemat. (Määttä 1999, 83.)

Perheen arjessa vaikuttavat siis erilaiset tekijät, jotka auttavat perhettä selviytymään ja hallitsemaan arkeaan. Nämä tekijät voivat olla perheenjäsenten henkilökohtaisia, yhteisiä voimavaroja tai perheen ulkopuolisia voimavaroja, kuten esimerkiksi sosiaalista tukea tai aineellisia voimavaroja. Perhe ei elä tyhjiössä, vaan sen elämään ovat vaikuttamassa sosiaalinen vuorovaikutus sekä yhtä hyvin niin vanhempien työolot, julkisten palveluiden saatavuus kuin kontaktit sukulaisiin. (Rantala 2002, 21–23.)

5 TEEMASTA TOIMEEN

5.1 Tutkimuksen lähtökohdat

Tutkiessani liikkumisessaan tukea käyttävien lasten vanhempien kokemuksia Malikkeen toiminnasta päädyin laadulliseen tutkimukseen. Laadullisen tutkimuksen ollessa jo sinällään ymmärrettävä ja lähtöisin ihmisestä oleva ajattelutapa, sen ideologiaan ei sovellu tiukasti asioita määrittelevä tutkimustapa. Tutkimustyypeistä voidaan ottaa suuntaa, malleja ja ideoita rajaamatta pois tutkijan soveltamaa tutkimustapaa. Tutkimustyypin valinta omalle

tutkimukselleen tukee pyrkimystä tutkimuksen koossa pysymiseen tarjoten tutkimuksen syvyyteen ja sisältöön uusia ulottuvuuksia. (Hirsjärvi ym. 2003, 156.) Yleisesti ottaen voidaankin sanoa, että kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään ottamaan kohteeksi *ilmiö*, jonka suhteen yleistäminen ei ole ongelma. Siten olennaiseksi tulee tutkimuksen pyrkimys selittää ilmiö, tehdä se ymmärrettäväksi. Sen olemassaolon paljastaminen tai todistaminen ei ole tarpeen. (Alasuutari, 1994.) Voidaan ajatella, että tämän oman tutkimukseni tutkittavana ilmiönä ovat *kokemukset*, perheiden omat kokemukset Malikkeen toiminnasta, joita tarkastelen ekokulttuurisen teorian valossa.

Tutkimuskysymykseni *tarkoituksena on selvittää ekokulttuurisen teorian valossa perheiden kokemuksia* Malikkeen toiminnasta. Toisin sanoen, tutkimuksen tehtävänä on selvittää esimerkiksi sitä, että onko joku perhe muuttanut jotakin arkirutiiniaan Malikkeen toiminnasta saatujen kokemusten perusteella? Ovatko perheet löytäneet jonkin uuden tavan toimia, johon liikkumisessaan tukea tarvitsevan lapsen on voinut ottaa mukaan perheen yhteiseen tekemiseen? Onko joku perhe löytänyt kokemuksiensa ansiosta jonkun uuden idean toimia tai harrastaa, johon myös tukea tarvitseva lapsi voi osallistua? Onko perheen teemassa, kulttuurissa tai tavassa toimia tapahtunut muutoksia Malikkeen kurseilta saatujen kokemusten perusteella? Onko perhe löytänyt jotakin sellaista yhteistä tekemistä, jossa lapsi viihtyy? Tutkimukseni *tavoitteena* on tarkastella ekokulttuurisen teorian valossa myös perheen omaa ääntä ja puheenvuoroa Malikkeen toiminnassa. Kuuluko perheen puheenvuoroista, onko Malike huomionut järjestämässään toiminnassa perheen arjen kannalta oleellisia asioita? Onko Malikkeen järjestämältä kurssilta löytynyt perheen arvoihin tai ajattelutapaan vaikuttavia tekijöitä? Mitä Malike voisi jatkossa huomioida enemmän perheen omien tavoitteiden tai päämäärien kannalta? arjen kannalta enemmän?

Valitsin tämän tutkimukseni *kohderyhmäksi* kahdelle erilliselle Malikkeen järjestämälle kurssille osallistuneet perheet. He ovat kohderyhmänä myös tutkimuskysymykseni kannalta merkittävä ryhmä. Teoria on muodostunut tarkastelemaan nimenomaan kehityksessään viivästyneiden lasten perheiden arkea, heidän kulttuuriansa ja teemaansa, joka asettuu päivittäisiin rutiineihin. Malike järjestää vuosittain liikkumisessaan tukea käyttävien sekä kehityksessään viivästyneiden lasten perheille tarkoitettuja Action -kursseja sekä niin sanottuja kokeilukursseja. Molemmat kurssit keskittyvät perheiden kanssa kokeiltaviin erilaisiin toiminta- ja harrastusmuotoihin sekä niissä tukena olevien toimintavälineiden

soveltavuuden testaamiseen ja kokeiluun. Action -kursseilla on mukana avustamassa perhettä perhekohtainen ammattityöntekijä, jolle Malikkeen toimintamuodoista ja toimintavälineiden käytöstä on hyötyä hänen omassa työssään. Kokeilukurssit ovat luonteeltaan hyvin samankaltaisia, mutta ammattihenkilön tilalla on perheen apuna joko Malikkeen oma työntekijä tai muu yhteistyökumppani. Molemmilla kursseilla ovat mukana myös palvelualan yrittäjät, jotka tuottavat erilaisia ohjelmalveluja. Koska Malike ei itse tuota esimerkeiksi melonnan, moottorikelkkailun, kalastuksen jne. palveluja, tekee se yhteistyötä erilaisten ohjelmalvelu- ja luontoyrittäjien kanssa.

Kurssien ohjelmat ovat rakenteeltaan ja tavoitteiltaan perheen näkökulmasta katsoen samankaltaiset. Tavoitteena on irtiotto arjen rutiineista, mutta toisaalta pyrkimyksenä on löytää yhdessä perheen kanssa jokin heille toimiva teema tai heidän kulttuuriinsa sopiva keino, idea tai välineratkaisu liikkua lapsen kanssa yhdessä myös kotiympäristöissä. Liikkumisen ja harrastamisen muodot voivat olla perheelle entuudestaan tuttuja tai kokonaan uusia, jolloin tämän tutkimuksen ja teorian valossa voidaan tarkastella myös sitä, mukautuuko kodin arkielämä uusien lapsen asettamien vaatimusten mukaisesti? Keskeinen lähtökohta kursseilla on se, että toiminnallisoin keinoin pyritään oppimaan uutta, jossa oppiminen toteutuu vuorovaikutteisesti perheiden, työntekijöiden ja palveluyrittäjien kesken.

Perhekurssimuotoinen toiminta ilmentää Malikkeen perustehtävää keskeisellä tavalla, joten myös tämä vaikutti siihen, että valitsin haastatteluni kohderyhmäksi juuri näiden kurssien perheet. Tutkimukseni kysymyksen, tavoitteiden ja teorian kannalta on tärkeää, että perheiden kokemukset ovat kiinnittyneet konkreettisiin kurssikokemuksiin, joista suodattuvat ne perheiden kokemukset, joita he pitävät tärkeänä edelleen omassa arkipäivässään, joita tutkin. Kokemukset rakentavat elämän todellisuutta, josta syntyy monivivahteinen kokonaisuus. Sen tutkiminen edellyttää kokonaisvaltaisemman tutkimusotteen (Hirsjärvi ym. 2003, 152).

5.2 Tutkimusmenetelmän valinta

Oma mielenkiintoni tarkastella perheiden kokemuksia Malikkeen toiminnasta sellaisenaan ja selkeästi heidän näkökulmastaan, on vaikuttanut siihen, että olen valinnut tutkimustavaksi temahaastattelun. Kun tutkimukseni keskiössä ovat perheiden vanhempien kokemukset Malikkeen toiminnasta, on tietoa muutoin vaikea saada kirjallisessa muodossa. Tällöin haastattelu soveltuu hyvin tutkimukseen, jossa kysytään ihmisten omia kokemuksia

tutkittavasta aiheesta (Hirsjärvi 2003 191-193). Näin ollen päädyin teemahaastattelun muotoon, jonka toteutin puhelinhaastatteluna. Puhelinhaastatteluun päädyin siksi, että se oli järkevin tapa toimia resursseihin, kustannuksiin ja ajankäyttöön nähden, koska haastattelemieni perheiden asuinpaikkakunnat sijaitsevat maantieteellisesti katsottuna aivan eri puolilla Suomea ja näin ollen kovin laajojen etäisyyksien päässä toisistaan.

5.3 Aineiston kokoaminen

Teemoihin jakautuvat haastattelukysymykset ja niistä nousevat nimenomaiset kohderyhmän omat kokemukset ovat tukeneet objektiivisen näkökulmani korostumista suhteessa itselleni läheiseen Malikkeessa toteutettavaan työhön. Tutkimukseni tehtävä asettuu tarkastelemaan tulkintoja uudessa, ekokulttuurisen teorian valossa ja niin sanottuja itsestäänselvyyksiä kyseenalaistamalla. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston kerääminen ja käsittely kietoutuvat toisiinsa, joka saattaa tehostua tilanteessa silloin, kun tutkija itse kerää aineiston, jolloin tulkintojen muodostuminen saattaa alkaa esimerkiksi jo havainnointivaiheessa. Tällöin tuleekin tutkijan miettiä jatkuvasti omaa suhdettaan aineistoon muiden muassa siitä näkökulmasta, kuinka paljon omat tulkinnat värittävät aineistoa (Mäkelä 1999, 45-46).

Vaikka kurssit ovat liikkumismuotojen osalta erilaiset, noudattavat niiden tavoitteet samoja päämääriä, joiden tehtävänä on ollut rohkaista perheitä toimimaan yhdessä lapsen toimintarajoitteista huolimatta. Muita tavoitteita molemmilla kursseilla ovat olleet irtiotto arjen rutiineista, ratkaisujen ja keinojen löytäminen lapsen kulttuuriin liikkua sekä saada tietoa toimintavälineistä ja niiden käytöstä, mahdollisesta hankinnasta tai muista käyttömahdollisuuksista. Vankka tieto kurssien rakenteesta, sisällöstä ja toteutumisprosesseista ovat itselläni, sillä olen toiminut molemmilla kursseilla niin ohjaajan, kuin vetäjänkin rooleissa. Näin ollen oma kokemustietoni toimii myös pääaineistoa taustoittavana tekijänä.

Toinen kurssi on järjestetty syksyllä 2006 ja toinen talvella 2007 ja molemmat kurssit ovat sijoittuneet Länsi-Lapin alueelle, jolloin toimintaympäristöt ovat muodostuneet Lapin alueen kulttuurista, ilmapiiristä ja olosuhteista. Tärkeää on se, että kyseisistä kursseista on kulunut jonkin riittävästi aikaa (1- 1½ vuotta) jolloin myös perheet itse ovat etääntyneet tuoreista kurssikokemuksistaan. Tällöin perhe itse voi paremmin hahmottaa kokemiaan kokemuksia,

arvioida omaa arkeaan, tarkastella kulttuuriaan ja arvioida tutkimuskysymystäni lähiympäristöjen kentässä ja siinä tapahtuneita mahdollisia muutoksia. Kurssien ohjelmat ovat rakentuneet niin, että jokaista kurssipäivää on ohjannut jokin toiminnallinen teema. Molemmat kurssit ovat pituudeltaan olleet perheille samanmittaiset, joissa toimintapäiviä on ollut kolme / kurssi. Haastateltavia perheitä on kaikkiaan kaksitoista eripuolilta Suomea, joista määrärajan puitteissa tavoitin kymmenen.

Toinen puhelinhaastattelujen onnistumista tukeva tekijä on ollut se, että informoin perheitä etukäteen, lähettäen heille ennakko kirjeet aiheesta. (Liite 1) Kirjeistä kävi ilmi tutkimukseni tarkoitus ja tavoite sekä lisäliitteenä olleet haastattelun aihealueet. Teemojen kysymykset olin testannut ennakkoon eräällä kurssien ulkopuolisella perheellä, jolle Malikkeen toiminta oli muista yhteyksistä entuudestaan tuttua. Haastattelukysymysteni teemoja ennakkoon tarkastelleelta äidiltä sain hyviä palautteita kysymysten ymmärrettävään kieliasuun muokkaamisesta sekä aiheiden tarkennuksista. Myös omat kokemukseni puhelinhaastattelun toteutumisesta ja sujuvuudesta olivat taustaoletuksiini nähden myönteiset. Pelkäsin ennakkoepäilyissäni muiden muassa sitä, että haastatteluajat pitkittyvät liikaa. Lisäksi epäilin, että puhelinhaastattelumuotoisissa vuorovaikutustaidoissani ilmenee puutteita, koska kontakti perustuu vain puheen kuulemiseen ja kuuntelemiseen, jolloin vastapuolen ilmeitä, eleitä tai muita non-verbaalisia viestejä ei ole nähtävissä. Ennakkoepäilyni osoittautuivat kuitenkin vääriksi, sillä kaikki haastattelut onnistuivat hyvin, perheiden vuorovaikutustaidot vaikuttivat mutkattomilta ja haastattelujen aikataulut eivät venyneet liian pitkiksi. Uskon, että ennakkoon lähettämäni kirjeet ja perheiden tiedossa olleet haastatteluani koskevat kysymysaiheet ryhdittivät onnistuneesti kaikkien haastattelujeni sujumista tarkoituksenmukaisella tavalla. Pääaineistoksi valitsemieni kurssiperheiden puhelinhaastattelut olen toteuttanut maaliskuussa 2008, kahden viikon mittaisen määrärajan puitteissa. Litteroin nauhoittamani haastattelut, kirjoittaen ne ensi perhekohtaisesti tietokoneen Word-asiakirjaan, jonka jälkeen erottelin litteroidut tekstit haastattelukysymysteni teemojen alle. Näin ollen aineiston sisältö ja sen yksityiskohdat tulivat käsittelyn myötä itselleni tutuiksi.

Olen jakanut haastatteluani aiheet neljään eri teemaan, joita mukaillen olen otsikoinut tulokset, tiivistäen teemoja aineiston kylläntymisen ohjaamana. (Liite 2). Ensimmäinen teema lähtee liikkeelle siitä, millaisia päivittäisiä toimintavälineitä perheiden lapset käyttävät ja millaisiin tilanteisiin niiden käyttö liittyy. Toinen teema keskittyy itse toimintaan, joka tarkastelee

sellaisia tekemisen, toiminnan ja harrastamisen muotoja, joita perheet toteuttavat oman arkensa koti- ja lähiympäristöissä. Tarkoitukseni on ollut rakentaa kokonaiskuva siitä, millaista tukea kohderyhmäni lapset käyttävät liikkumisessaan ja millaisista piirteistä perheiden kuva rakentuu. Kolmas teema käsittelee enemmän tutkimukseni ydintä, jossa tarkastellaan perheiden kokemuksia Malikkeen toiminnasta. Neljännessä teemassa tarkastellaan perheiden ääntä ja kokemuksia vielä syvemmin siitä, miten he ovat kokeneet Malikkeen toiminnan omassa arjessaan sekä millaista palautetta he haluavat antaa kokemustensa perusteella Malikkeelle.

5.4 Aineiston analysointia

Aineiston analysointi voidaan karkeasti jakaa kahteen osa-alueeseen. Ensin aineistoa levitetään pieniin osiin, jonka jälkeen sitä lähdetään rakentamaan uudelleen eri näkökulmasta. Aineiston käsittely ja analysointi edellyttää jatkuvaa tulosten jatkokäsittelyä sekä tutkijan omien käsitysten heijastamista tutkittavaan asiaan. (Hirsjärvi ym. 1992, 53-55.)

Tutkiessani aluksi haastattelukysymyksiä ja niiden teemoja, tarkastelin kysymyskenttien rinnalla jatkuvasti tutkimuskysymystäni sekä teoriaosaa ja sama ote toistui myös haastatteluaineistoni purkuvaiheessa ja sen käsittelyssä. Edelleen kävin toistuvasti läpi aineistoa uudelleen ja uudelleen seuraten ikään kuin aineiston sekä tutkimusongelman ja teorian välistä keskustelua. Samalla kirjasin muistiinpanoja teemakokonaisuuksista, niiden osa-alueista sekä itse perheiden vastauskohdista. Kokonaisuuden rakenteita tutkittaessa vertailuasema voidaan rakentaa aineiston sisään tai vertailukohde voi olla sen ulkopuolella (Mäkelä 1999, 45).

Luettuani haastatteluvastauksia uudelleen ja tarkemmin, aloitin teemojen mukaisen jaottelun. Jatkoin prosessiani kiinnittäen huomioni nyt asioihin, jotka liittyivät vain perheiden omiin kokemuksiin sinällään, jolloin pidättäydyin omien tulkintojen ja näkemysten vapautuksista. Rakensin litteroidusta haastattelusta ja sen osioista sekä muistiinpanoistani myös niin sanotun seinäkartan, jota tarkastelin kokonaisuutena, osioina sekä yksityiskohtina. Näin ollen aineisto ikään kuin puhui, samat teemat alkoivat toistua ja tulla useammin esille, jolloin niistä muodostui kokonaisuus tutkimuskysymyksen ja teorian valossa. Tutkimusaineiston laadullisessa analyysissä aineistoa tarkastellaan usein kokonaisuutena, jonka avulla pyritään

valottamaan jonkin yksittäisen kokonaisuuden rakennetta (Alasuutari 1994, 28). Teemojen osa-alueiden tulosten tarkastelu jatkui vielä uudelleen. Tarkastin, että teemoihin jakamani haastattelukysymysten kohdat olivat tuloksiltaan yhtenevät tietokoneelle kirjoitettuna seinäkartan kanssa. Myös tulosten analysointi ja teemoittain tekemäni yhteenvedot tulosten perusteella olivat kohdillaan. Aineisto eli elämäänsä, ennen kuin se asettui paikoilleen.

6 MATKALLE, LIIKKEELLE, KESKELLE ELÄMÄÄ

6.1 Tutkimustulosten lähtökohdat

Puhelinhaastatteluun osallistuneet perheet vastasivat esittämiini kysymyksiin oman harkintansa mukaan ja tulosten analysointi perustui perhekohtaisesti yhden puhelun aikana saamiini tietoihin. Haastattelemieni perheiden kotikunnat sijoittuivat Varsinais-Suomen, pääkaupunkiseudun, Etelä-Hämeen, Lapin ja Koillis-Suomen alueille. Suurin osa perheiden kotiympäristöistä perustui omakotitaloasumiseen ja vain pieni osa kerrostalo-, rivitalo- ja paritaloasumiseen. Halusin tehdä pienen katsauksen asumismuotoon, koska sillä on merkitystä perheen arkeen ja kulttuurin teemaan niiltä osin, mitä perheet tekevät lastensa kanssa kotiympäristöissä. Erään perheen kohdalla liikkumisessaan paljon tukea käyttäviä lapsia on kaksi ja muiden perheiden kohdalla yksi. Tällä voi olla pieni vaikutus siihen, että lasten kokemuksiin liittyvien kysymysten tuloksissa vaikuttaa yksitoista lasta ja perheyksikön arkea koskevien kokemuksiin kymmenen perhettä. Keräämäni aineiston yhteydessä käyttämäni suorat lainaukset perheiden vastauksista olen muokannut siten, että lasten kutsumanimet olen vaihtanut toisiksi, jotta perheen yksityisyyteen liittyvät tiedot eivät ole tunnistettavissa lasten etunimien perusteella.

6.2 Toiminta ja toimintavälineet arkielämän ympäristöissä

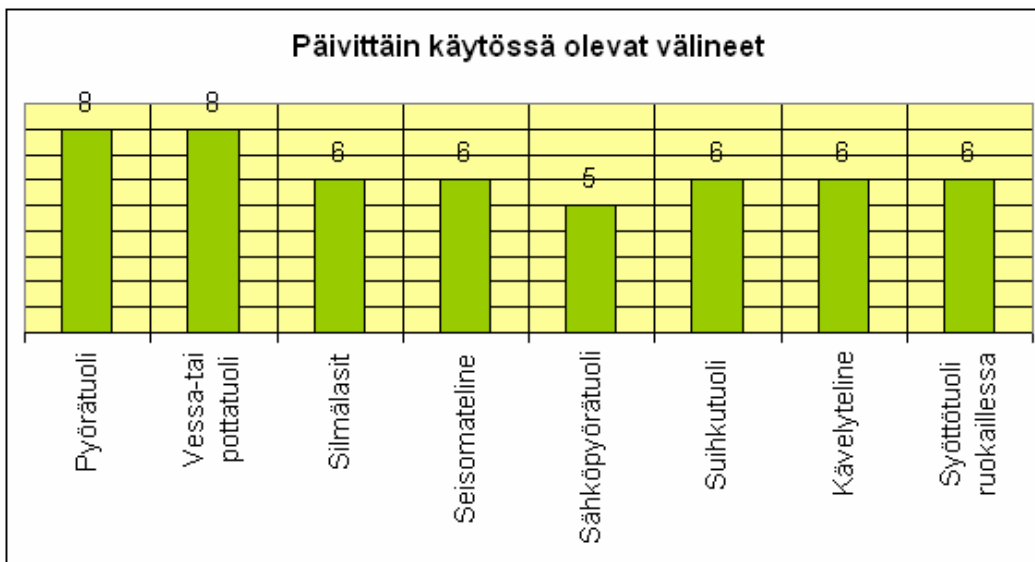
Tämä ensimmäinen teema tarkastelee tiivistetysti tukea liikkumisessaan käyttävien lasten päivittäin tai viikottain käyttämiä toimintavälineitä sekä sitä, millaisissa yhteyksissä ja tilanteissa erilaisia toimintavälineitä on ollut käytössä. Tarkoituksenani on ollut hahmottaa esiymmärrystä siitä, millaisista liikkumisessaan tukea käyttävistä lapsista on kyse. Perheiden

vastauksista ilmeni, että lasten tarvitsemia toimintavälineitä oli todella runsaasti, jota eräs isä kuvaa seuraavanlaisesti.

”No, meill on sillain niiku jokapäiväisessä käytössä pari aa-nelosta apuvälineitä, jos ne kirjojetaan pienellä fontilla.”

Tällä näkökulmalla on ekokulttuurisen teorian valossa tarkasteltuna merkitystä siihen, millaisista välttämättömistä asioista lasten päivittäinen arki koostuu ja millaisia toimintavälineitä lasten osallistuminen edellyttää, päästäkseen mukaan monenlaisiin rientoihin muun perheen mukana. Perheiden kokemusten mukaan välineiden vaatima päivittäinen käsittely vaikuttaa arjen tottumuksiin ja sääntöihin, jotka liittyvät esimerkiksi paikasta toiseen siirtymiseen, arkitoimien organisointiin, hoitotoimenpiteisiin ja hoivaan ja siihen, millaisista asioista lapsi voi selviytyä itsenäisesti välineen avulla ja millaisissa tapauksissa lapsi tarvitsee aina toisen ihmisen apua jne.

Seuraavaan kuvioon (Kuvio 3) olen ensimmäiseksi koonnut otoksen siitä, millaisia toimintavälineitä haastattelemieni perheiden lapset käyttivät eniten päivittäin ja viikoittain.



Kuvio 3. Päivittäin käytössä olevat välineet.

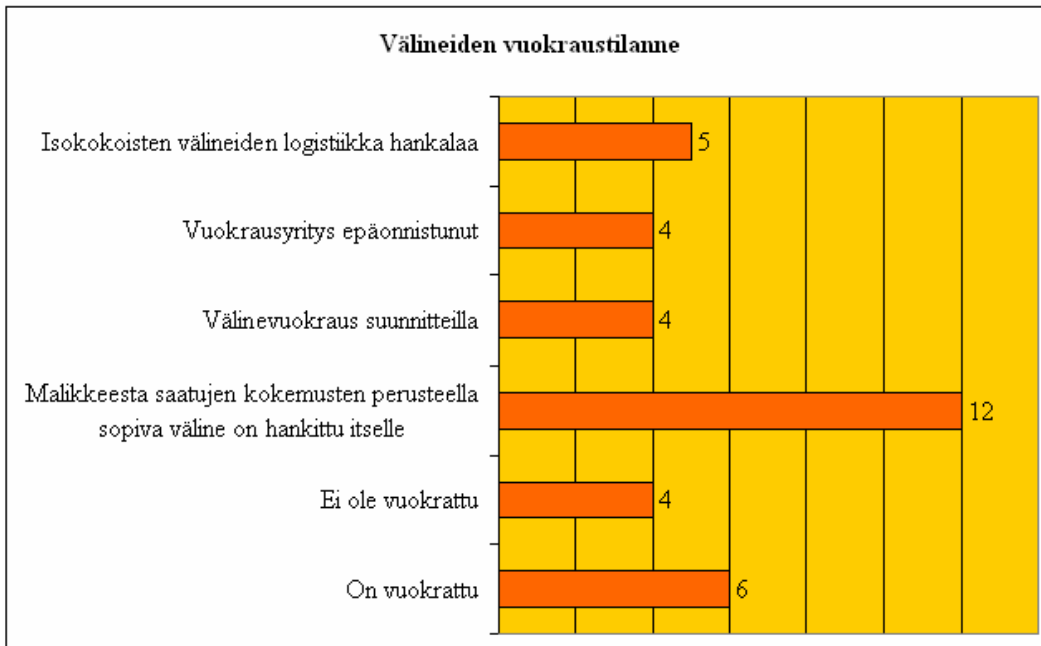
Kuviosta voidaan nähdä, että kahdeksan lasta käytti tavallista pyörätuolia sekä wc-pottatuolia. Seuraavaksi eniten käytössä olevia välineitä olivat: silmälasit, seisomateline, suihkutuuhi,

kävelyteline ja syöttötuoli sekä sähköpyörätuolia käytettiin viiden lapsen kohdalla. Kuvion ulkopuolisia ja seuraavaksi yleisimmin käytössä olleita välineitä olivat: kuulolaite, ulkokäyttöön tarkoitettut erikoisrattaat, tukikengät, nostolaite autoon siirtymistä varten, pulkka-kelkka talviolosuhteisiin sekä neljän lapsen liikkumisen tukena oli moottorikelkka ja kolmen lapsen maastomönkijä. Vanhemmat kertoivat lasten käyttävän edellä mainittuja välineitä ”*kaikessa liikahtamisessa*” sekä ”*aivan joka paikassa*” Lisäksi he tarkensivat välineiden olevan käytössä ulkona ja sisällä, kotona, koulussa, päiväkodissa, kesämökillä ja isovanhempien luona, eli hyvin tavallisissa päivittäisissä arkielämän tilanteissa.

Edellä mainittujen toimintavälineiden lisäksi liittyi myös vapaa-aikaan, lomien jaksoille, harrastuksiin jne. jonkin verran edellisestä luettelosta poikkeavia välineitä. Taustateoriaan nähden voidaan ajatella, että niin itse välineet, kuin niiden lisätuet olivat välttämätön edellytys yhteisen toiminnan ja mielekkään tekemisen mahdollistajina. Lisäksi välineiden suuri määrä kuvaa lasten tuen tarpeiden runsautta sekä Malikkeen ydinryhmän peruspiirteitä.

6.2.1 Välineiden vuokraus ja hankinta

Toimintavälineiden vuokraus on osa Malikkeen toimintaa, josta olen kuvannut jo edellä, luvussa 2.3. Tämän teeman kiintoisa näkökulma on se, että Malikkeen kurssikokemuksista perheet olivat hankkineet tai vuokranneet toimintavälineitä Malikkeen kurssilta saamiensa kokemusten perusteella. Seuraavasta kuviosta (Kuvio 4) ilmenee välineiden vuokraus ja hankinta.



Kuvio 4. Toimintavälineiden hankinta ja vuokraustilanne

Perheet olivat hankkineet melko paljon välineitä itselleen ja jonkin verran myös vuokranneet niitä kurssin jälkeen, kuten edellä esitetystä kuviosta ilmenee. Vanhempien kertoman mukaan epäonnistuneiden vuokrausyritysten taustalla olivat halutun välineen varaukset toisaalle samaan aikaan sekä isompien välineiden kuljettamisen hankaluus, josta vuokraaja vastaa itse. Näistä kokemuksista eräs äiti kertoi seuraavaan tapaan.

”Välineitten hakeminen ja vieminen on aikamoinen sovittelu. Ja siinäkin on omat kommervenkkinsä, jos tilataan niinku jotakin välinettä Tampereelta, niin me maksetaan matkahuollolle paljon enemmän, mitä Malikkeen välineestä vuokraa Malikkeelle. Sitten semmonen kokemus meillä on kanssa, ett me ei saatu sitä peräpyörää heti sillan, kun me oltais se haluttu, koska se oli jollakin kurssilla varattuna. Ja sitten kun se vehje olis ollu Kenguru-vuokraamossa Majalla täällä Helsingissä käymässä, niin se aika ei käynyt sitten taas meille. Ja loppujen lopuks sille kokeilulle ei jääny sitte kovin paljoo aikaa, kun me se viimein saatiin. Me oltiin sitte siihen aikaan jo töissä ja päiväkodissa, jolloin sen kokeilu jäi tosi vähäiseksi, kun sitä pysty kokeilemaan vaan iltasin.”

6.2.3 Toiminta ja arjen rutiinit koti- ja lähiympäristöissä

Tämä teema keskittyy tarkastelemaan sellaisia tekemisen, toiminnan ja harrastamisen

muotoja, joita perheet toteuttivat omassa arjessaan sekä koti- ja lähiympäristöissään lähes päivittäin. Pidin tätä perheen kokemuskokulmaa tärkeänä siksi, että se loi esiymmärrystä siitä, millainen perheen arki on, millainen heidän vuorovaikutuksensa on muiden perheenjäsenten ja läheisten kanssa. Perheiden arkitilanteet, joissa lapset olivat mukana, olivat hyvin tavallisia puuhia. Siivoaminen, ruuanlaitto, leipominen, pyykkihuolto, vaatteiden silittäminen, ruokakaupassa ja ostoksilla käynnit olivat hyvin usein toistuvia toimia. Pääsääntöisesti lapsia kannustettiin osallistumaan kotiaskareisiin, jonka taustalla oli yksittäisten taitojen rutiinien oppiminen. Arjen rutiineita hoitivat perheessä myös kaikki muut kotona asuvat perheenjäsenet. Kuten ekokulttuurinen teoria korostaa, voivat perheen teemaan sisältyä sellaiset kysymykset, kuten pidetäänkö tärkeänä sitä, että myös vammaisen lapsi oppii selviytymään itsenäisesti jne. Tätä näkökulmaa valotti eräs äiti värikkäällä tavalla.

”Meillä Mikko tekee niinku selkeesti helpompia hommia, mitä esimerkiksi vanhempi lapsi. Meillä Mikko niinku ruokkii marsut, hän tyhjentää pesukoneet.. ett kaikkee tämmöst.. Mut sitte taas Mikon spesialiteetti on takan sytytys, ko hän on meill semmonen tulimiäs. Hän on semmonen tosi hyvä sytyttäjä. Ett nyt viimevuosina, kun kaikenlainen toiminta on alkanu sujumaan, niin Mikko on kyll tosi, tosi paljon mukana kyll kaikessa.”

6.2.4 Perheen yhteiset harrastukset

Kotiolosuhteiden ulkopuolelle ulottuviin lähiympäristöihin ja niihin liittyviin toimintamuotoihin osallistuttiin myös muun perheen mukana aktiivisesti. Vanhempien kertoman mukaan tukea tarvitsevat lapset oli hyvinkin monipuolisesti hoksattu ottaa mukaan sinne, minne muu perhe pyrki. Tilanteiden mukaan rajoja oli rikottu hyvinkin kekseliäillä ja luovilla keinoilla. Tätä näkökulmaa valottaa eräs isä seuraavasti:

”Kyllä tota.. Eeva on aina siellä, missä me ite ollaan. Me ollaan koettu se sillä lailla, että me tehään semmosta, mihin Eeva pystyy osallistumaan kaikin tavoin. En oo vielä huomannu mitään semmosta, että pitäis jättää paitsi jostakin. Siitä voi antaa semmosen esimerkin kö, tuo mettästys on mulla itsellä semmonen läheine harrastus, niin me kerran mentiin hanhijahtiin ja mä mietin, että miten mä tuon tytön saan tuonne mettälle mukkaan? Mä ostin sitte semmosen selekärejun ja panin sen siihen reppuun. ja kannoin sitten repussa sitten... Ja sen tyttö muistaa vieläkin sen, vaikka se ei ollu... oisko se ollu tommonen kolomen tai neljän vanaha sillon...”

Suurin osa vanhempien vastauksista asettui kuitenkin melko tavallisiin ja arkisiin toiminnan muotoihin. Vastauksista korostuivat esiin sellaiset liikkumisen ja harrastamisen muodot, jotka olivat mutkattomasti sovellettavissa tavallisen arkirytmien sykkeeseen. Vain yksi perhe harrasti aktiivisesti ja säännöllisesti laskettelua rinnekelkan avulla ja tätä harrastusta tuki mahdollisuus asettua rinteiden juurella sijaitsevaan vapaa-ajan asuntoon.. Muiden perheiden osalta lasketteluharrastuksesta oltiin erittäin kiinnostuneita edelleen, mutta se oli hiipunut arjen kiireiden tai liian kalliin hinnan vuoksi melko vähäiseksi. Tämä näkökulma oli mielenkiintoinen siksi, että Malike on melko paljon panostanut perheiden lasketteluun ja alppiihdon toimintaan. Yhteisissä harrastuksissa olivat mukana pääsääntöisesti vanhemmat ja sisarukset, aina perheen kokoonpanosta riippuen ja isovanhempien luona vierailu viesti siitä, että sosiaalisia verkostoja kudottiin muiden perheiden tapaan. Eräs äiti kuvasi perheen yhteisiä harrastuksia seuraavasti.

”No siäll elokuviss me käydään kyll paljon. Sitten kesämökki on semmone, joss me ollaan paljon... Ja just siell uimarannall ja tosiaan se elokuvissa käymine on semmone koko perheen juttu ett..”

Teorian mukaiset arvojen ja päämäärien näkökulmat esiintyivät joidenkin vanhempien vastauksista, joissa myös lapsen omatoimisuutta pyrittiin tukemaan. Perheen teema ja kulttuuri korostuivat etenkin Lapin alueella asuvien perheiden osalla, jolloin moottorikelkalla ja maastomönkijällä tehdyt retket mahdollistivat niin pitkien, kuin lyhyidenkin matkojen tekemisen. Edellä mainitut välineet eivät ole vieras asia Lapin kulttuurissa, jossa esimerkiksi poronhoitotalous on yksi taustaselittäjä näiden liikkumista mahdollistavien välineiden käytössä haasteellisissakin olosuhteissa. Eräs isä kuvaa luontoympäristön luontevuuta seuraavasti.

”Meillehän tämä tämmönen kelekkominen ja tämä mönkijällä ajaminen on niinkö sillä tavalla hyvin luonteva tapa kulukia luonnossa ja joka paikassa niinkö päivittäin. Meillä ku nämä välimatkiat on jo melekein niinkö iha omassa pihassakin jo hirvittävän pitkät, nii ihan sama asiahan se koskee tuolla luonnossa kulukemistaki.”

Näiden lasten ja perheiden arkiprofiileihin sekä yhteiseen toimintaan ja harrastuksiin liittyvät teemat korostivat siis melko tavallista ja mutkatonta tekemistä, joita toteutettiin lähes aina niin, että liikkumisessaan tukea käyttävä lapsi oli muun perheen mukana kaikkialla. Tämä oli mahdollista välineiden ja läheisten perheenjäsenten tuen avulla.

6.3 Perheiden kokemukset Malikkeen toiminnasta

Tässä teemassa tarkastelen tutkimukseni ydinteemaa, joka käsittelee lasten perheiden kokemuksia Malikkeen toiminnasta. Olen tarkastellut jokaista teemaa ekokulttuurisen teorian perhekulttuurin ja teeman näkökulmasta, joiden mukaan olen koonnut vanhempien vastauksista nousseita kokemuksia.

6.3.1 Malikkeen kurssilta löydetyt ideat

Perheiden omaan arkeen siirtyneet kokemukset Malikkeen järjestämästä toiminnasta ilmenivät kirjavalla tavalla. Teorian valossa tarkasteltuna päivittäisiä toimia, joissa tukea käyttävän lapsen kanssa tekemiseen osallistuivat vanhemmat ja lapsen omasta viitekehystä esimerkiksi sisarukset, toistui kaikkien perheiden kohdalla. Perheissä tehtiin jälleen yhdessä monia puuhia. Yllättävää oli se, että Malikkeen kurssikokemusten innoittamana oli jokainen perhe löytänyt joitakin sellaisia ideoita tai keinoja, joita tehtiin kotona. Tiedon saanti välineistä, niiden hankinnasta, vuokrausmahdollisuuksista ja käyttökokemuksista korostui erityisen vahvalla tavalla, koska niitä oli voitu kokeilla ja testata kurssien aikana aidoissa luontoympäristöissä. Kokemusten kartuttaman tiedonsaannin koki moni perhe ainutlaatuisena toimintana, jota mikään muu taho ei heidän mielestään järjestä niin, että koko perhe voi toimia perheenä. Jotkut perheet olivat panostaneet isompiinkin investointeihin, onnistuakseen kaikille mielekkään tekemisen saavuttamiseksi. Eräs äiti kertoo kurssikokemuksistaan seuraavanlaisesti.

”No, kyllähän sitä saatiin varmasti monenlaista ahaa-elämystä ja piristystä. Sselevästi on tuo moottorikelekkailu semmonen, joka sai sitä kipinää sieltä Malike-kurssilta kovasti. Vaikka siitä aikasemminkin puhuttiin, mutta se sitte vaan jäi aina ja aina hommaamatta. Että se me sitten hommattiin, kun huomattiin, että kyllä sillä vaan on ihan kätevä tapa liikkua koko perheenkin voimin ja sitä tulee käytettyäkin aika paljon ja ihan arkipäivinäkin.”

Oppimistilanteiden rakentamiseen kotona, oli erään perheen kohdalla johtanut se, että lapsen kanssa oli ryhdytty hiihtämään hiihtokelkan avulla ladulla. Tämä toimintamuoto oli selkeästi osoittanut, että onnistumisenkokemusten kasvaessa, lapsi oli yllättänyt hiihtämiseen osallistumisen taidoillaan vanhemmat usean kerran. Perheen yhteisestä arvoja ja päämääriä

kannustavana kokemuksena, eräs äiti kuvasi, miten Malikkeen toiminta oli rohkaissut myös itse tehtyihin välineisiin ja niiden rakentamiseen ryhtymisen. Tässä perheessä oli tehty muiden muassa kanoottiin ja veneeseen soveltuva istuintuki, joka oli hyväksi havaittu ratkaisu. Se edelleen mahdollisti tavoitteellisen toiminnan liikkua vesillä yhdessä.

Toimintaan kohdistuneiden motiivien innoituksesta eräs äiti kuvasi hihkuen jäällä luistelun löytymistä luistelutuen avulla. Lisäksi heille oli löytynyt polkupyörän perään kiinnitettävä peräpyörä lapselle, josta oli tullut lasta viihdyttävä tekemisen muoto.

Tottumuksien ja normien määrittämiseen vaikuttanut toimintamuoto Malikkeen kurssilta oli erään perheen kohdalla ulkokäyttöön hankittu pulkka-kelkka. Äidin kerronnan mukaan lapsen tultua koulusta, oli vakituisesti käytännöksi muodostunut se, että heti koulutaksista päästyään oli lapsen päästävä ulkoilemaan omalla pulkka-kelkallaan kodin pihapiiriin. Näin ollen muutos vanhoihin totuttuihin tapoihin edellytti normien uudelleen organisoitumista, joka tarkoitti sitä, että äidin oli muutettava oman harrastuksensa tiimoilta keskellä viikkoa oleva päivä viikonlopun ajalle. Lapsen peräänantamattomuus pulkka-kelkan kanssa ulkoilun suhteen oli tinkimätön.

Hyvin monet vanhemmat kertoivat, miten vertaistuki nousi heille hyvin merkittäväksi kurssikokemukseksi. Vanhemmat kertoivat jopa uusia ideoita Malikkeen toimintaan, jossa huomioitaisiin enemmän samankaltaisissa elämäntilanteissa olevien perheiden toisiinsa tutustuminen. Käytäntöön liittyviä ideoita tuotiin esille esimerkiksi siten, että 1-2 päivän mittaiset lyhytkurssit olisivat tarpeellisia suurten massatapahtumien sijaan. Toinen merkittävä arvo nousi vahvana tasa-arvoisen liikkumismahdollisuuksien löytymisestä, joka oli vaikuttanut kaikkiin perheenjäseniin myönteisellä tavalla. Tukea tarvitsevat lapset olivat huomanneet, miten on toisiakin samanlaisia tukea tarvitsevia, kuin he itse. Samoin sisarusten vahvaksi kokemukseksi nousi tasa-arvoa edistävät kokemukset siitä, mitä kaikkea kivaa voikaan tehdä yhdessä vammaisen sisaruksen kanssa. Eräs isä kuvaa vertaistuen ja tasa-arvoisuuden kokemuksiaan seuraavasti

”No kuule tota... Ensinnäkin kaikkein parasta siinä koko kurssissa oli... niinkö ajattelen nyt ensinnä tytön kannasta, niin se, että myös hän ite näki, miten on samankaltaisia lapsia muitakin... Se oli tärkeää, että hän ei ole niinkö yksinnään tämän ongelman kans. Ja toiseksi, toki saatiin hyvää ilimaa ja saatiin erittäin ammattitaitosta väkiä, jotka oli ilosia ja reippaita

ja tota... Mutta kaikista tärkeimpänä asiana oli se, että saattin olla niinkö ryhmässä, että se sosiaalinen puoli niinkö, missä on samankaltaisia, niin sen mää nään niinkö kaikista suurimpana asiansa. Ja kyllähän sitä itelle niitä virikkeitäki sitte saatii, niinkö tämä mönkijänkin hankkimine ja... sieltähän sitä Malikkeesta saatiin se tieto siitä luistintukihommasta... mehän se sitte niinkö hankittiin semmonen kokonaan itelle.”

Tarkastellen perheiden kokemuksia Malikkeen kursseilta löydetyistä ideoista, voi todeta sen, että vain mielikuvitus voi olla toisinaan rajana, kun arvioi perheiden kokemuksia tämän teeman tiimoilta. Malikkeen edustaessa vahvasti toimintaa ja toiminnallisuutta, oli mielestäni yllättävää, että perheiden kokemuksista nousivat myös niin sanotut henkiset ja sosiaaliset arvot, joista vertaistuki korostui keskeisenä teemana.

6.3.2 Kurssien merkitys sisaruksille ja vanhemmille

Tämän teeman kohdalla haastattelujeni tulokset kertoivat sitä, että kurssikokemukset olivat olleet erityisen hyviä ja merkityksellisiä kokemuksia myös sisaruksille. Vanhempien omat kokemukset siitä, millainen merkitys kursseilla oli heille itselleen, olivat sävyltään hyvin myönteisiä. Vastauksista nousseet kokemukset liittyivät ekokulttuurisen teorian valossa vahvasti arvoihin ja päämääriin, joissa kunnioitettiin omaa perhettä, tukea tarvitsevia lapsia, vammattomia sisaruksia ja itseä. Yhden perheen äiti kuvaa heidän kokemuksiaan seuraavasti:

”Ihan kyllä oli hienot kokemukset. Kyllä meillä puhutaan vieläkin tästä reissusta, että se on ollu niin kerta kaikkiaan tälle mejän porukalle semmonen niin mahtava kokemus. Kun tosiaan velikin pääsi ensimmäistä kertaa laskettelemaan ja moottorikelekalla ajelemaan ja kaikkia tämmöstä porukassa, niin kyllähän sitä näki, että tykkäs. Ja ennen kaikkee se, että pääsi porukassa muihen kanssa tekemään kaikkee ja se, että oli muitakin, kuin tämä oma porukka, että sehän se oli mukavaa!”

6.3.3 Malikkeen toiminnan vaikutus yhteiseen tekemiseen

Tulosten perusteella Malikkeen toiminnan vaikutukset olivat pääsääntöisesti aktiivisia. Eräs perhe osoittautui erityisen reippaaksi. Malikkeesta saatujen kokemusten perusteella perhe oli tarttunut toimintaan ja organisoitunut muiden vertaisperheiden kanssa niin, että he olivat tehneet omatoimisesti hyvin elämyksellisiä ja yhteisiä perhereissuja. Tosin tämän perheen

taustalla on muutamia muitakin kokemuksia Malikkeen aiemmasta toiminnasta pidemmältä aikaväliltä. Äiti kuvaa kokemuksiaan seuraavassa.

”Nii... Ollaanhan me tehty niit semmosii omatoimireissujaki. Mönkkärisafarille lähdettiin kerran tuttavaperheiden kanssa, kun majoituttiin siell Tukiliiton Mertiörannan kurssikeskuksess ja käytiin mönkkärisafarill... Ja laskettelureissuki tehtiin kerran sinne Messilään, jossa ne oli ne... Messilän semmoset... ystävälliset miähet, joiden nimiä en nyt muista, niin he auttoivat meitä rinteess ja siin laskettelussa ja me saatiin heidän kauttaan vissiin semmonen mökkikin siitä läheltä, miss voitiin olla yötä niin... tämäkin reissu saatiin tiätää Malikkeen kautta. Sitten me tehtiin se pyöräilyreissu sinne Ahvenanmaalle tai sinne jonnekin saaristoon, jonne Malikkeest tuotiin pakettiautollinen pyärii koko porukalle... ett kyllähän sitä näköjään on tullut tehtyy kaikenlaista, johon ollaan saatu Malikkeest vinkejä ja ideoita. Ja se, että ollaan saatu paljo tiatoo, niin stähän on tullu kyllä!”

Perheen oma kulttuuri, tapa toimia, arvot, ajattelutapa ja suuntautuneisuus vaikuttavat moniin sellaisiin asioihin, joita perhe toteuttaa arjessaan. Rikkautta on erilaisuus ja yksilöllisyys myös kokemuksissa. Tämä oli mielestäni hyvä esimerkki perhen kulttuurista ja teemasta, jolloin myös tarpeet näyttäytyvät eri valossa tai eri tavalla. miten myös tarpeet ovat erilaisia. Erään perheen kokemukset Malikkeesta olivat erilaiset tai ehkä erilaisemmasta näkökulmasta arvioituja kokemuksia, joiden taustalla vaikutti se, että perheen tapa liikkua ja harrataa toiminnallisia harrstuksia jo muutoinkin olemassa. Näin ollen kokemukset Malikkeen toiminnata eivät nousseet huikean korkealle. Näistä kokemuksistaan ja näkemyksistään perhe kertoo seuraavaan tapaan.

”Me ehkä ei tarvita Maliketta niin paljoa semmosena mahdollistajana, kuin esimerkiksi muut tai joku muu sellanen perhe, jonka ei tule niin paljoa... Mutta se laskettelu oli meille kyllä semmonen, joka on tullut Malikkeesta.”

Kokemusten kirjoja tarkastellen, yhteiset kurssikokemukset olivat kokonaisuudessaan kannustaneet ja rohkaisseet perheitä toimimaan enemmän yhdessä. Tässä teemassa esiintyneet näkökulmat alkoivat myös toistaa itseään perheiden vastauksissa. Kokemuksista voidaan kuitenkin nähdä selkeästi se, että että Malike on onnistunut hyvin tavoitteissaan. Perheiden kokemuksista nousee toiminnan monipuolisuus, tasa-arvoisen liikkumisen mahdollistaminen, ideoiden ja keinojen kirjo. Kokemusten mukaan ne ovat perheen kannalta olleet hyödyllistä ja perheiden arkeen siirtyneitä toimintatapoja. Ratkaisut, keinot, ideat ja niiden pyrkimykset ovat onnistuneesti löytäneet tiensä perille asti prheiden arkeen.. Merkittävä näkökulma lähes

kaikkien vastaustulosten kohdalla on se, että hyvin tavalliset ja helposti arjen rytmiin istuvat toimintamuodot ovat se kenttä, johon perheiden intressit toimia kohdistuvat.

6.4 Perheen ääni

Tässä teemassa tarkastelen perheiden puheenvuoroa ja suoria kokemuksia Malikkeesta hieman vielä edellisiä teemoja syventäen. Teorian valossa tätä teemaa ja tuloksia arvioiden ekokulttuurisella teoriolla on keskeinen merkitys, sillä perheen ääni liittyy oleellisesti viestiin perheen kulttuurista ja tavata toimia. Tämän haastatteluteeman keskeisenä tarkoituksena on ollut tukia ja tarkentaa edellisiä vanhempien kokemuksia, jotta perheen omalle äänelle ja puheenvuorolle leviää enemmän tilaa. Perheiden ajatukset Malikkeesta, korostivat yhteistyön sujuvuutta, jossa Malike koettiin luotettavaksi, mutta rennoksi. Vastauksista nousi kirjavia ilmaisuja, kuten ”ei liian virallinen” tai ”ainutlaatuinen” ja ”perhettä arvostava”. Malike koettiin myös helposti lähestyttäväksi tahoksi siksi, koska sen koettiin selkeästi olevan perheen puolella monissa asioissa. Näistä perheiden vastauksien tuottamista tuloksista ja lähtökohdista on ”iloisen, reippaan, letkeän, liikuntaa ja urheilua mahdollistavan ja hauskan Malikkeen” hyvä lähteä liikkeelle kuulostelemaan perheen äänen teemaa enemmän.

Toimintaan osallistuminen koettiin helppona ja vuorovaikutusta huojentavana piirteenä, koska tekeminen ja toiminnallisuus koettiin koko perhen kannalta hyväksi tavaksi toimia. Se, miksi Malike koettiin perheen puolelle asettuvaksi toiminnalliseksi toimijaksi, koettiin olevan lähtöisin järjestönäkökulmasta ja vammaisjärjestön roolista lähtevänä tekijänä. Voiman tunteen lisääntymisestä kertoi eräs äiti seuraavasti.

”Malikehan on tämmönen niinkö... vammaisten lasten ja aikuisten tämmönen... sanotaanko, että henkireikä! Malike on niinku... semmonen jotenkii... erilaisten kokeilujuttujen mahdollistaja. Että eihän sitä tulis varmasti yksin lähettyä tämmösille luontoreissuille kylmiltään...”

Muita perheen äänestä nousseita ”melodioita” Malikkeesta olivat käytännön läheisyys, monitaitoisuus ja -osaaminen sekä hyvin paikkansa pitävät ja suunnitellut kurssit, jossa on koko perhettä miellyttävä toiminnallinen ohjelma. Perheiden omat kokemukset siitä, voiko perhe itse vaikuttaa Malikkeen toimintaan, jakautui selkeästi kahteen osaan. Toinen osa ei osannut vastata tähän kysymykseen ja toinen osa koki, että vaikuttamisen mahdollisuudet

olivat heidän mielestään olemassa olevat.

Tuloksista voidaan päätellä, että Malike on onnistunut huomioimaan työssään perheen kulttuurin, perheen kanssa tehtävän yhteistyön sekä jälleen esille nousevan teeman, eli kannustamisen ja rohkaisun perheiden elämään liittyvissä iloissa ja riemuissa. Se on onnistunut tukemaan myös perheitä liikkumisen eri muodoissa edistäen ja kannustaen tasavaroista osallisuutta.

6.4.1 Toiveiden tynnyri tulevaan

Tämän teeman piirteet kurkottavat tulevaisuuteen ja siihen, millaisia näkökulmia perheiltä nousi tulevaisuuden toiveiden tynnyristä. Kysymyskohdassa lähdin selvittämään sitä, millaisia toiveita perheillä on Malikkeen toiminnalle tulevaisuudessa niihin kurssikokemuksiin perustuen, joita heille on karttunut. Tämän teeman kohdalla oli havaittavissa aineiston toistavan itseään, eli kylläntymisen piirteitä alkoi kohota. Samat teemat alkoivat nousta toistuvasti esiin. Malikkeen toivottiin toistuvasti järjestävän toimintaa enemmän maantieteellisesti tasaisemmin. Tällä vanhemmat tarkoittivat sitä, että Malikkeen tulisi sijoittaa toimintaansa enemmän alueellisesti jakautuen, jolloin toiminta olisi paremmin lähellä perhettä. Tätä näkökulmaa avasi eräs äiti seuraavaan tyyliin.

”Semmonen tulee mieleen, ett olis näill lähialueilla vähän tasasemmin näit tapahtumia tai vaikk vaan parinkin päivän kurseja perheille, niin sekin auttas. Ett sellanen esimerkki, ett jos me vaikk parin vuoden välein haluttais jotakin toimintaa, niinku siellä Lapinkin ruska-kurssilla oli, nin kyllä me aika monta vuotta saadaan seilata, ennenkö se niinku napsahtaa ees lähellekään meidän aluetta. Ett ei se oo pienen lapsen kanssa se matkustaminen pitkillä matkoilla, niin... ei se oo niin herkkua.”

Luontoretket, tavalliseen arkeen liittyvä toiminta, lyhytkurssit, aikuisille suunnattua toimintaa sekä koskenlaskua toivottiin. Kokeilukursseista oli eräs perhe kiinnostunut, joilla tarkoitettiin uusien toimintalajien kokeilua, josta hyvien käytäntöjen teemat voisi poimia ”jatkojalostukseen.” Seuraavassa on perheen kuvaus toiveiden tynnyrin täyhteistä.

”No tietenkin saman tyyppistä toimintaa sitä toivois, että tämmönen hyvällä tavalla arkinen meininki jatkuis.. Semmosia juttuja vois olla, mitkä ois vaan muutaman päivän juttuja, yhen taikka kahen päivän reissuja, kun sitä joutuu

aina sitte lähtemään niin pitkäksi aikaa ja kauas täältä kotoa... Että siihen lyhyempään kurssiin ei sitte menis niin hirveän paljon aikaa, kun joutuu olemaan pois töistäkin, kun lähteen johonkin pitkälle, eikä tulis niin paljon kovia kustannuksiakaan....”

6.4.2 Malikkeen mahdollisuudet oivalluksiin

Kysyttyyn kysymykseen sitä, millaisia asioita Malikkeen tulisi huomioida toiminnassaan vielä enemmän perheen kannalta katsoen, jakautuivat vanhempien vastaukset jo hyvin edellisiä teemoja toistaviksi. Tosin vuokraamotoimintaa koskeva kehittämistehtävä osoitettiin selkeästi Malikkeelle usean perheen taholta. Tätä tilannetta eräs äiti kuvasi seuraavaan tyyliin.

”Ehkä se logistiikan parantaminen olis yks sellanen asia, mitä vois enemmän huomioida tai kehittää jollain tavall.. Ettei siit tulis sellasta viikon mittast hanketta sen välineen saamisesta ja sitte niinku toista viikkoo palauttamiseks... Ett ei mull oikeestaan niinku muuta tuu sitt mieleen... Niin, kuule! Massatapahtumiks riittää sit niinkuyhet Apuvälinemessut, ett enempi vois niinku jotenki semmosii pienempii kursseja järjestää tänne Varsianis-Suomenkin suuntaan.. Nää oli tässä...”

Perheen ääntä kuulosteltaessa voi tulosten perusteella havaita, että Malikkeen luoma toimintamalli on ainutlaatuista, jolle on liikkumisessaan tukea käyttävien lasten perheiden kannalta suuri kysyntä. Maantieteellisesti jalkautuminen tasaisemmin alueille koettiin tärkeänä, sillä näin saavutettaisiin enemmän itse toiminta ja sen tarjoama tuki lähemmäksi perheitä ja heidän kotiympäristöjään. Vanhempien kokemuksissa korostuu myös vertaistuen merkitys sekä enemmän yksilöllisempi toimintamuoto, joka huomioi perhettä perheenä. Näin ollen Malikkeen toimintaa kohtaan nousi uudenlainen tarve järjestää esimerkiksi sellaisia ”pienkursseja” jotka asettuvat alueellisesti tasaisemmin ja jotka ovat pituudeltaan 1-2 päivän mittaisia toimintaympäristöjä.

6.4.3 Terveiset Malikkeelle

Tässä viimeisessä teemassa halusin selvittää vielä sitä, että millaisia terveisiä tai millaista palautetta perheiden vanhemmat halusivat osoittaa Malikkeelle yleensä ja kokonaisuutena. Näin ollen tämä teeman tarkoituksena oli eheyttää haastatteluni ja keräämäni aineiston kokonaisuus. Aineisto osoitti tämän teeman kohdalla jälleen kylläntymisen muotoja, joissa

osittain toistuivat edellä esitettyjen kysymysten vastaukset. Merkittävänä näkökulmana korostui kuitenkin siinä, että Malikkeen aktiivisempi yhteydenpito perheiden suuntaan koettiin monien asioiden edistämistä eteenpäin vievänä kokemuksena.

Vuorovaikutustaidoiltaan loistavat vanhemmat sulkivat haastatteluni ympyrää esimerkiksi seuraavaan tyyliin.

”Olipa mukava, ko soitit! Tämmöset kyselyt puhelimesta on ihan hyviä... Toivottavasti Malikkeen toiminta jatkuu juuri tuommosena, kun se on ollu...”

Ja vielä edelliseen näkökulmaan liittyen, vanhemmat pitivät tärkeänä sitä, että perhe saisi olla vilpittömästi juuri sellainen perhe, kuin on. Tätä näkökulmaa avaa eräs äiti seuraavasti.

”Että pysykää vaan samanlaisina, kun tähänkin asti, että se on hyvä että se kurssihomma ei tulis liian viralliseksi tai jotensakkii semmoseks niinku liian ammattimaiseks touhuks... kun semmonenhan se just on hyvä juttu, että on tosi hyvä se semmonen vastaanotto ja että kaikkien perheitten kanssa voijaan toimia samanlaisesti.... ”

Kaikki haastatteleman perheet suhtautuivat Malikkeen toimintaan pääosin hyvin myönteisesti. Eräs Varsinais-Suomen alueella asuva perheenäiti vastaa viimeiseen kysymykseen seuraavanlaisesti.

”Kiitos! Suuret kiitokset kaikille Malikelaisille ja kaikille sille porukalle, joka on näillä kursseilla ollu mukana! Ei oltais koskaan päästy edes kokeilemaan, saati sitten osallistumaan näillä kursseilla, mitä on ollu... mönkijöitä... ja porojen kanssa menemistä ja näitä tämmösiä, jos ei Maliketta olisi. Kyllä on ollu hianoo, kun ollaan päästy aina mukkaan. Sitä tietysti toivois, että kaikilla muillaki perheillä olis mahdollista päästä tämmösillä reissuille. Toivottavasti Malike jatkaa samaan malliin ja tulee joskus tai useammin tänne meillekin päin!”

Perheiden kokemukset Malikkeen toiminnasta ja heidän näkökulmistaan nousseet teemat ovat piirtyneet hyvin mielenkiintoiseksi maisemaksi. Tuloksia tarkastellessa voidaan selkeästi nähdä muutamia perheiden kokemuksista paljastuneita osa-alueita ja teemoja Malikkeen toiminnasta, jotka olen koonnut yhteen ja joita kuvaan seuraavassa luvussa.

6.5 Tulosten yhteensovittaminen

Tulosten kokonaisuutta tarkastellen nousevat vahvoina tekijöinä ekokulttuurisen viitekehyksen perhekulttuuri ja teema, jotka puolustavat perheen paikkaa jatkuvassa muutoksessa, joka ympäröi meitä jatkuvasti, mennessämme eteenpäin. Tuloksia katsottaessa nousee muutamaa teema selkeästi esille.

Perheet pitivät tärkeinä asioina hyvin helposti toteutettavissa olevia liikkumisen keinoja, jotka soveltuvat mutkattomasti heidän tavalliseen arkeensa ja omaan tapaansa toimia koti- ja lähiympäristöissään. Perheen ääni korosti tehokkaasti sitä, että Malikkeen luomalle ainutlaatuiselle toimintamallille on suuri kysyntä. Vanhempien kokemukset osoittivat, että Malikkeen tulisi enemmän suuntautua maantieteellisesti tasaisemmin jakautuvaan alueelliseen toimintaan. Tällöin sen toimintaidea tukisi perheitä enemmän, järjestettäessä toimintaa lähempänä perheiden arkiympäristöjä. Vanhempien puheenvuoroista korostui myös vertaistuen merkitys, sillä he kokivat hyvin tärkeänä toisiin samankaltaisiin perheisiin tutustumisen. Lisäksi he kokivat hyvänä toimintamuotona vain muutaman päivän mittaisten pienkurssien järjestämisen, jolloin perhe voi enemmän keskittyä perheenä toimimiseen sekä liikkumisen ratkaisuja ja keinoja edistäviin kokemuksiin. Näin muodoin nousee Malikkeen toiminnalle osoitettu kysymys siitä, onko tapahtumien ja suurien massatapahtumien järjestämisen aika ohi?

Liikkumisessaan tukea käyttävien lasten vanhemmat pitivät puhelinhaastattelua hyvänä tapana kysyä perheen omia ajatuksia, tarpeita ja kokemuksia Malikkeen toiminnasta. Kun perheeltä itseltään kysytään heidän omia kokemuksiaan, antaa se valoa myös oikeaan suuntaan kulkemisessa. Vanhemmat tarkensivat ajatuksiaan aiheesta siten, että he jopa toivoivat Malikkeen pitävän enemmän yhteyttä perheisiin tiedustelemalla sitä, mitä he itse haluaisivat tehdä. Täten minussa heräsi kysymys siitä, että voisiko perheen ääni kuulua nykyistä enemmän Malikkeen toiminnassa tai pitäisikö sille antaa enemmän tilaa?

Itse puhelinhaastattelun keinoin aineistoa keränneenä sekä tämän tutkimusprosessin läpi käyneenä on ekokulttuurisen teorian näkökulma toteutunut mielestäni hienosti Malikkeen toiminnassa. Tämä ei ollut yllätys, sillä Malike on koko historiansa aikana korostanut perheen kulttuurin kunnioittamista sekä perheen teeman tunnistamista. Näin ollen Malikkeella on hyvät lähtöasemat, valmiudet sekä myönteinen asenne myös tämän tutkimuksen tuloksista

nousseita kehittämistehtäviä kohtaan. Uskon myös, että motivaatio muutoksiin nousee entisestään, koska näin hyviä perheiden kokemuksista nousseita tuloksia ei varmasti tapaa kovin usein.

Tarkastellessani sitä, mikä on perheiden kokemuksista nousseiden näkökulmien kannalta olennaisinta, huomaan ajattelevani ekokulttuurisen teorian mukaan. Keskeistä on se, että Malikkeen järjestämään toimintaan osallistuneet perheet ovat kokemuksiansa mukaan loistavasti osoittaneet sen, että lapsi on kaikessa siinä toiminnan ilossa ja riemussa täysipainoisesti mukana, missä muu perhe. Näiden tulosten perusteella voin todeta myös, että yhteiskunnassamme alkaa laitosten aika olla lähes täydellisesti ohi. Integraatio astuu askeliaan jo maailmamme keskellä, joka tuo omat haasteensa vanhempien huolenaiheisiin lapsistaan, jaksamisestaan ja hyvää elämää kohti pyrkivissä tavoitteissaan

7 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimukseni lähtökohtana ja sen toteutumisen edellytyksenä on ollut tutkimusluvan hakeminen Kehitysvammaisten Tukiliitolta. Se on eettisyyden kannalta ollut välttämätöntä siksi, että tutkimukseni aihe käsittelee Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n Malikkeen toimintaa. Organisaation kannalta katsoen on merkittävää olla tietoinen siitä, millaista tutkimusta sen toimialueella ja toimialueesta tehdään. Toinen eettisyyden kannalta erittäin tärkeä tekijä liittyy myös tutkimukseni aiheeseen, jonka kohderyhmä koostuu sellaisista perheistä, jotka ovat osa Malikkeen toimintaa ja jolta olen koonnut tutkimukseni aineiston.

Tutkimuksen eettisyyttä voidaan tarkastella prosessina ja prosessinomaisena toimintana, joka tulee muistaa jokaisessa vaiheessa ja huomioida sen mukaisesti (Hirsjärvi ym. 2003). Motiivi tutkimusaiheeni kohtaan nousee mielenkiinnosta saada selvittää sellaista tietoa, joka hyödyttää myös toista osapuolta. Tutkimukseeni keräämäni aineisto kohdistuu ainoastaan ja vain tähän tutkimukseen, jolloin sen käyttö ei ole mahdollista missään muissa yhteyksissä. Keskeinen merkitys on myös itse tutkimukseni eettisyydellä. Tämän olen huomionut siten, että noudatan ehdotonta rehellisyyttä tulosten käsittelyssä ja raportoinnissa, jossa tuon esiin tulokset muuntelemattomana ja sellaisina, kuin ne ovat. Eettisyys ja rehellisyys ovat keskeisessä asemassa myös siksi, että tutkimukseni on julkinen ja näin muodoin kaikkien luettavissa.

Rakentaessani teemahaastattelun kysymyskenttiä, kävin useita keskusteluja erään liikkumisessaan tukea tarvitsevan pojan äidin kanssa, kenellä myös hyväksytin haastattelukysymyksieni teemat ja niiden osa-alueet, kieliäsun sekä ymmärrettävyyden. Äidin palautteisiin nojaten tein haastattelukysymyksiini relevantit muutokset. Tämän jälkeen neuvottelin Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n Malikkeen päällikön kanssa tulevasta haastattelustani, josta päätimme laatia haastateltaville perheille ennakkoon lähetettävät postikirjeet. Ryhtyessäni suorittamaan puhelinhaastatteluja, kertasin jokaisen haastateltavan kanssa ennakkokirjeiden sisällön uudelleen läpi. Lisäksi kerroin tätä tutkimusta varten myönnetystä tutkimusluvasta (Liite 3) ja näin ollen en tule käyttämään keräämääni aineistoa missään muussa yhteydessä. Ennen haastattelukysymysten alkamista, kysyin jokaiselta haastateltavalta luvan nauhoittaa käymämme keskustelun muistiinpanojeni helpottamiseksi. Jokainen haastateltava perhe suostui puhelujen nauhoitukseen. Edellisiin seikkoihin nojaten, esitin kaikille toivomukseni siitä, että haastatteluvastaukset noudattaisivat vilpittömyyttä ja miten kaikenlainen palaute ja kritiikki ovat tutkimuksen kannalta tervetulleita näkökulmia.

Keskeinen osa tutkimuksen luonnetta on sen luotettavuus. Sen takeena on tutkimustulosten paikkansapitävyys, jolloin samoihin tuloksiin voi päätyä myös joku toinen tutkija. Luotettavuuden kanssa rinnakkain kulkee pätevyys, jolla tarkoitetaan tutkimusmenetelmän tehokkuutta tutkia ja tarkastella tutkittavaa asiaa. (Hirsjärvi ym. 2003, 213.) Tämän oman tutkimukseni tuloksia on lähes mahdottomuus selvittää nykyhellä jonkun toisen tutkijan, sillä aihetta ei ole aikaisemmin tutkittu. Näin muodoin osa tutkimuksen luotettavuudesta rakentuu sen mukaisesti, mikä on tutkijan näkemys tutkittavasta aiheesta. Tätä näkökulmaa valotan enemmän seuraavassa.

Tässä tutkimusprosessissani olen tarkastellut omaa suhdettani tutkittavaan aiheeseen aluksi työntekijän ja omaisen roolista sekä myöhemmin tutkijan näkökulmasta. Objektiivisen näkökulmani muotoutumista tukivat useat asiat. Ensimmäinen tekijä on ollut se, että olen ollut täysin pois työntekijän asemastani usean kuukauden ajan, jolloin irtiotto työstä ja siihen rakentuneesta etäisyydestä on onnistunut. Perehtyminen teoreettiseen aineistoon sekä erilaisiin tutkimusmenetelmiin ovat kehittäneet ulkokohtaisuutta itse aiheeseen. Kolmas merkittävä tekijä tutkijan näkökulman syntymisen on ollut aktiivinen vuoropuhelu erään tukea tarvitsevan lapsen äidin kanssa, josta on kehittynyt esiymmärrys nykyperheen maisemaan, arkielämään ja maailmaan. Tässä yhteydessä vuoropuhelun merkitys on noussut

hyvin tärkeäksi, koska sillä on ollut suuri vaikutus objektiiviseen otteeseen empiirisen aineistoni käsittelyssä.

8 YHTEENVETO

Tämän opinnäytetyön prosessi on itselleni ollut uudenvuodenlainen matka keskelle tutkimuksen elämää. Se on ollut myös uudenvuodenlainen matka liikkumisessaan tukea käyttävien lasten ja heidän perheidensä maailmaan. Se on ollut matka myös omaan itseeni, joka on raottanut tutkijan roolin ovea, josta on mielenkiintoisella tavalla värittänyt myös muita rooleja. Matkani maisemaa ovat kuitenkin värittäneet ja terävöittäneet tutkimuksen lainalaisuudet, ekokulttuurinen teoria ja tutkijan vahvuusarvoilla varustetut silmälasit. Näiden avulla olen ajoittain kokenut reippaita oppimisen oivalluksia tutkimuksen tekemisen prosessista.

Tutkimuksessani korostui selkeästi perheen oma ääni asianomaisten itsensä kokemusten kautta, johon on osaltaan vaikuttanut myös se, että perheiden omia kokemuksia Malikkeen toiminnasta ei ole aiemmin tutkittu arjen näkökulmasta. Puhelinhaastattelun avulla keräämäni aineisto osoittautui hyvin eläväksi, joka piti mielenkiintoani tutkijana alati hereillä. Tämä on ollut osoitus siitä, että tutkimusaiheeni on ollut onnistunut valinta.

Tämän tutkimusprosessini jälkeen voin todeta, että Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n Malike on tuottanut monipuolisia kokemuksia liikkumisessaan tukea käyttävien lasten perheille, jotka nousevat esiin tuloksista. Se on onnistunut tavoitteissaan kiitettävästi tasa-arvoisen liikkumisen ja toiminnan mahdollistajana. Malike on tarjonnut perheille sellaisia liikkumista tukevia ideoita ja ratkaisuja, joihin koko perhe on voinut tarttua omassa arjessaan. Näitä ideoita ovat tehostaneet laaja toimintavälineiden joukko, joita perheet ovat voineet testata ja kokeilla Malikkeen järjestämällä kursseilla. Tämä on johtanut siihen, että Malikkeen kautta saatujen kokemusten tai tietojen perusteella, perheet ovat hankkineet tai vuokranneet toimintavälineitä runsaasti lastensa käyttöön. Jotta maailma ei olisi vielä valmis, nousi Malike- välineiden vuokraamotoiminnalle selvä haaste kehittää välineiden kuljetuskäytäntöjä enemmän perheen kannalta helpommiksi.

Ajattelen vielä mielessäni hetken näitä haastattelemiani perheitä ja heidän kokemuksistaan nousseita vastauksia. Niiden joukossa oli monia, monia helmiä siitä, miten myös arkipäivää

voi elää upeasti ja täysipainoisesti yhdessä muiden kanssa. Kaikki helmet eivät valitettavasti mahtuneet sellaisenaan tähän työhöni.. Kun liikkumisessaan paljon tukea käyttävien lasten perheiden ja ihmisten arkielämää on tutkittu melko vähän, näen tarpeelliseksi, että aiheen tiimoilta olisi tilausta jatkotutkimukselle. Myös arjen näkökulma avautui itselleni tämän tutkimukseni myötä uudella tavalla esiin, josta muodostui vankka maaperä ainutkertaiselle elämälle.

Toinen tästä tutkimusprosessistani nouseva kysymys liittyy nykypäivän järjestönäkökulmaan ja siinä toteutuvaan perhetyöhön. Näkisin erittäin kiinnostavana jatkotutkimuksen aiheena selvittää tätä aihetta syvemmin. Mitä on perhetyö nyt ja tulevaisuudessa Malikkeen näkökulmasta katsottuna? Millaisia perhetyöhön liittyviä sisällöllisiä näkökulmia Malike voisi huomioida omassa toimintasuunnitelmassaan tai kehittämistehtävässään? Maaailma muuttuu ja me sen mukana, jolloin tulevaisuutta kohti kuljettava matka on aina edessäpäin, jolloin myös muutoskykyisyyttä tarvitaan. Tähän antaa perheelle hyvän lähtökohdan ekokulttuuriseesta teoriasta nouseva näkökulma perhekulttuurin ja teeman huomioiminen. Lopuksi totean monimerkityksellisen ajatuksen mukaisesti:

”Osa meistä tarvitsee enemmän,

saadakseen yhtä paljon.!”

LÄHTEET

Alasuutari, P. 1994. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.

Harju, A. 2003. Yhteisellä asialla – Kansalaistoiminta ja sen haasteet. Vantaa: Kansanvalistusseura.

Havas, P. 2003. Apuväline vai toimintaväline? Tukiviesti. 6/2003.

Hirsjärvi, S., Liikanen, P., Remes, P. & Sajavaara, P. 1992. Tutkimus ja sen raportointi. 4. painos. Helsinki: Kirjayhtymä.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2003. Tutki ja kirjoita. 6-9. painos. Helsinki: Tammi.

Hölsömäki, Heidi (toim.). 2003. Niksi. Ratkaisuja erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten liikkumiseen. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Ylöjärvi: Painohäme Osakeyhtiö.

Kaukola, J. 1997. Kohti käyttäjäkeskeisiä palveluja. Etua yhteistoiminnasta –projektin loppuraportti. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Ylöjärvi: Painohäme Osakeyhtiö.

Malike. 2008. [verkkojulkaisu]. Kehitysvammaisten Tukiliitto [viitattu 8.3.2008]. Saatavissa: <http://www.malike.fi/kokemukset>

Kuuskoski, E. 2003. Vertaistoiminta osana ihmisyyttä. Teoksessa Niemelä J., Dufva, V. (toim.) Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. Jyväskylä: PS-kustannus.

Ladonlahti, T & Pirttimaa, R. 1998. Erityispedagogiikan kohderyhmät tieteenalan määritelmässä, tutkintovaatimuksissa ja opinnäytetöissä. Teoksessa Ladonlahti, T., Naukkarinen, A. & Vehmas, S. (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. 4. painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Mattus, Marjo-Riitta (1994) ”Kotikuntoutus on kovaa työtä”. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. Jyväskylä: erityispedagogiikan laitos.

- Mäkelä, K. 1999, Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. Teoksessa: Mäkelä, K. Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki: Gaudeamus.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena kustannus.
- Määttä, P & Palsio, M. 1995. Perheliikunta on lapsen parasta kuntoutusta. Liikunta & Tiede. 1/ 1995
- Petäkoski-Hult, T. 1995. Vammaisten apuvälineiden hankintaprosessi, aikutukset ja kustannukset. Kuopio: Kuopion yliopiston painatuskeskus.
- Pulli, T & Roisko, E. 1991. Kehitysvammaisen apuvälineen tarvitsijana ja käyttäjänä. Teoksessa: Kehitysvammaisuus ja apuvälineet. Sosiaali- ja terveyshallitus, raportteja 31 / 1991. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys –puhetta vai todellisuutta. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research, 198.
- Rintamäki, A.2004. Ihan niin kuin aurinko menisi läpi. Me itse ry voimaantumisen mahdollistavana kontekstina kehitysvammaisten jäsentensä elämässä. Pro gradu - tutkielma. Sosiaalipolitiikan laitos. Tampereen yliopisto.
- Vuorinen, M., Särkelä, R., Perälähti, A., Peltosalmi, J. & Londen, P. 2004. Paikkaansa pitävät. Sosiaali- ja terveysjärjestöt paikallisina toimijoina. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry, Saarijärvi.

LIITTEET

Liite 1. Ennakkokirje haastateltavalle kohderyhmälle

Hei!

Vieläkö muistatte aikaa, kun Teidän perhe osallistui Malikkeen järjestämälle kurssille Lapissa?

Lähestymme Teitä aluksi näin kirjeellä. Aihe koskee Malikkeen toiminnasta tehtävää

opinnäytetyötä, jossa tarkastellaan perheiden omia kokemuksia Malikkeesta.

Työntekijämme Sirkka ”Signe” Nikulainen opiskelee sosionomin tutkintoa Lahden

Ammattikorkeakoulussa ja on parhaillaan opintovapaalla varsinaisista työtehtävistään. Hän on

kiinnostunut tutkimaan sitä, millaiset Malikkeen osa-alueet ovat siirtyneet aidosti perheen

arkipäivään? Toisin sanoen tutkimuskysymys on, mitä hyötyä Malikkeen toiminnasta on ollut

perheiden omassa arjessa?

Tutkimukseen on valittu haastateltaviksi pieni joukko sellaisia perheitä, jotka olette osallistuneet

Malikkeen järjestämille perhekursseille (Ruskan lumoissa -kurssi v 2006 sekä Talvi-Action -

kurssi v 2007). Teille täysin vapaaehtoiset haastattelut Sirkka toteuttaa puhelimitse viikoilla 11

ja 12. Haastattelut käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti niin, että kenenkään perheen nimiä

tai yhteystietoja ei ole tunnistettavissa.

Toivomme, että opinnäytetyöstä nouseva tieto voisi edistää Malikken toimintaa sopivaan

suuntaan, kun perheen omaa ääntä saadaan kuulla enemmän.

Tampereella 4.3.2008

Ystävällisin terveisin:

Päivi Havas, päällikkö

gsm: (050) 5695 331

s-posti: paivi.havas@kvtl.fi

Kehitysvammaisten Tukiliitto / Malike

Malike-Keskus

Kalevantie 7 C

33100 TAMPERE

www.malike.fi

Sirkka Nikulainen, suunnittelija/opiskelija

gsm: (050) 3288 427

s-posti: sirkka.nikulainen@kvtl.fi

Kehitysvammaisten Tukiliitto / Malike

Malike-Keskus

Kalevantie 7 C

33100 TAMPERE

www.malike.fi

Liite 2. Teemahaastattelun aiheet haastateltavalle kohderyhmälle

HAASTATTELUKYSYMYSTEN AIHEET OVAT:

1) Toimintavälineet ja yksinkertaiset tukiratkaisut:

- Millaisessa kotiympäristössä asutte? (Kerrostalo, rivitalo, omakotitalo)
- Käyttääkö tukea liikkumisessaan tarvitseva lapsenne joitakin toimintavälineitä päivittäin vai harvemmin tarpeen mukaan?
- Millaisissa tilanteissa ja ympäristöissä lapsenne käyttää toimintavälinettä? (Kotona, päiväkodissa, koulussa, vapaa-aikana jne.)
- Oletteko vuokranneet toimintavälineitä Malikkeen välinevuokraamoista?
- Jos olette, niin muistatteko millaisia välineitä Teillä on ollut vuokralla?
- Onko vuokratun välineen saatavuus ollut helppoa vai työlästä?
- Onko välineen käyttö ollut helppoa vai työlästä?

2) Toiminta koti- ja lähiympäristöissä

- Osallistuuko lapsenne jollakin tavalla arkipäivän rutiineihin tai tavallisiin kotitöihin? (Siivoaminen, ruokakaupassa käynti, ruuan laitto, vaatehuolto, peseytyminen jne.)
- Missä muussa perheen arkielämässä ja toiminnassa lapsi on mukana? (Ostoksilla, kahvilassa, kyläreissuilla, juhlissa, ulkoilussa, kotipihassa, ravintolassa, konsertissa jne.)
- Onko Teillä jokin yhteinen harrastus, jota koko perhe harrastaa yhdessä joko säännöllisesti, kausiluonteisesti tai satunnaisesti? (Uimahalli, kesämökki, luonnossa liikkuminen, marja- ja sieniretket, kotipihan puutarhanhoito, pyöräily, laskettelu jne.)
- Tuleeko mieleenne vielä jokin muu väline tai tukiratkaisu, jota lapsenne käyttää kotona, päiväkodissa, koulussa tai liikkeessään perheen mukana muussa toiminnassa tai harrastuksissa?

3) Kokemukset Malikkeen toiminnasta

- Löysittekö Malikkeen järjestämältä kurssilta jonkun uuden idean tai ahaa-elämyksen, josta on lapsenne ja perheenne arjessa ollut hyötyä? (Toimintaväline tai uusi keino toimia arjessa tai perheen yhteinen harrastus)
- Miten kuvailisit lyhyesti kurssin merkitystä sisaruksille? Miten he kokivat kurssin?
- Miten kuvailisit lyhyesti kurssin merkitystä vanhemmille tai itsellesi? Miten koitte kurssin?
- Onko Teidän tullut tehtyä perheenä jotakin sellaista, jonka voisit katsoa olevan kotoisin juuri Malikkeen järjestämältä kurssilta?

- Ovatko yhteiset kurssikokemukset kannustaneet perhettänne toimimaan rohkeammin tai enemmän yhdessä?
Paljon _____
Vähän _____
Ei yhtään _____
- Mitä arvelet, millainen syy tai tekijä tähän on taustalla?

4) Perheen oma ääni

- Miten kuvailisit lyhyesti Maliketta? Millainen on mielestäsi Malike?
- Onko Malikken tarjoamaan toimintaan ollut perheenä helppo vai hankala tulla?
- Voiko mielestäsi perhe itse vaikuttaa siihen, millaista toimintaa Malike järjestää?
- Millaista toimintaa toivot Malikkeen järjestävän tulevaisuudessa perheille?
- Mitä asioita Malike voisi vielä enemmän huomioida järjestäessään toimintaa perheille?

Millaisia terveisiä tai palautetta haluat antaa Malikkeelle?

KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO RY

TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

	Haen Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:ltä tutkimuslupaa,
Tutkimuslupahakemus	Malikkeen toimintaa käsittelevää laadullista tutkimusta varten. ”IDEOITA VAI ITUJA MALIKKEEN MATKALTA
Tutkimuksen nimi	PERHEIDEN ARKEEN?” Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n Malike -työn vaikuttavuus erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten perheiden koti- ja lähiympäristöissä.
Tutkimuksesta vastaavan tutkijan yhteystiedot	Lahden Ammattikorkeakoulu Sosiaali- ja terveysalan laitos Sosionomin koulutusohjelma Sirkka Nikulainen / 0502650 Linnunlaulunkuja 9 C 6 36110 RUUTANA p (050) 3288 427 Sähköpostiosoite: sirkka.nikulainen@elisanet.fi Opinnäytetyö, sosionomi AMK tutkinto.
Tutkimuksen luonne	Tammikuu - Huhtikuu 2008
Tutkimuksen arvioitu aikataulu ja toteutuminen	
Tutkimusmenetelmän kuvaus	Kyseessä on laadullinen tutkimus, joka toteutetaan teemahaastatteluna. Haastattelun rungoksi laaditaan haastattelukysymykset, jotka heijastuvat tutkimuksen taustalla olevasta teoreettisesta

viitekehuksesta. Teemahaastattelut toteutetaan puhelinhaastatteluna. Koska haastateltavat perheet asuvat laajasti eripuolilla Suomea, on puhelinhaastattelu perusteltua ja tarkoituksenmukaista muiden muassa kustannusten, ajan ja muiden resurssien säästämiseksi. Teemahaastattelun kysymykset esitetään kohderyhmän ulkopuolisella perheellä, ennen varsinaisia haastatteluja.

Tutkimuksessa käytettävä aineisto käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti, tutkimusetiikkaa noudattaen. Se toteutuu siten, että kenenkään tutkimukseen osallistuvan nimeä ja/tai henkilötietoja ei missään yhteydessä julkisteta eikä käsitellä tunnistettavasti.

Raportti tutkimuksesta tai sen keskeisimmät tutkimustulokset julkaistaan erikseen sovitulla tavalla Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n Malikkeen kotisivuilla, viimeistään syyskauden 2008 aikana.

Tutkimuksessa ei ole minkään ulkopuolisen tahon rahoitusta

Tutkimuksen

mahdollinen

ulkopuolinen rahoitus

Raija Hovi-Pulsa

Tutkimuksen

Lehtori, sosiaaliala

Lahden Ammattikorkeakoulu

ohjaaja

Hoitajankatu 3

15850 LAHTI

p (03) 8282 759

Tutkimuksen aihe tarkastelee Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n

Tutkimussuunnitelman

Malikkeen toimintaan osallistuneiden perheiden kokemuksia siitä, mitkä osiot Malikkeen toiminnasta ovat siirtyneet heidän omaan arkeensa. Tutkimustavoitteena on se, että Malike voi oman

lyhennelmä

toimintansa kehittämistehtävässä ja suunnitelmissa hyödyntää

tutkimuksen tuloksia parhaaksi arvioimallaan tavalla.

Tutkimuksen teoreettisena taustana ja viitekehyksenä on ekokulttuurinen näkökulma, joka arvostaa ja kunnioittaa perheen omaa kulttuuria, teemaa ja tapaa toimia. Keskeisin osa tutkimuksesta asettuu ekokulttuurisen teorian mikrotasoon, jossa tapahtuu lapsen ja hänen perheensä sekä lähiympäristön välinen vuorovaikutus

Kohderyhmänä ovat erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten perheet, jotka ovat osallistuneet Malikkeen järjestämälle kahdelle perhekurssille vuosina 2006 ja 2007. Toinen kurssi on toteutettu syyskaudella ja toinen talvella. Näin saadaan kokonaisvaltaisempi ja kattavampi näkökulma perheiden mahdollisuuksista osallistua toimintaan ympäri vuoden.

Kangasalla 18.2.2008

Kunnioittaen

Sirkka Nikulainen

Vastaava tutkija

Tutkimusluvan

Aika: _____ . _____ 2008

myöntäminen

Paikka: _____

Allekirjoitus ja

nimen selvennys