

Erityisliikunta osana liikuntakulttuuria -
vammaiset lapset ja nuoret liikunnan harrastajina

Heli Matintalo
Pro gradu – tutkielma
Kasvatustiede
Kasvatustieteiden tiedekunta
Turun yliopisto
Huhtikuu 2017

Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun
alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck-järjestelmällä.

Sisällysluettelo

1. JOHDANTO	1
2. ERITYISLIIKUNTA OSANA LIIKUNTAKULTTUURIA	3
2.1 Liikuntakulttuuri.....	3
2.2 Liikunta ja fyysinen aktiivisuus	7
2.3 Erityisliikunnan määritelmä	8
2.4 Erityisliikunnan juuret.....	10
2.5 Erityisliikunnan piiriin kuuluvien määrä	13
2.6 Erityisliikunnan järjestäjät	14
3. LIIKUNNALLINEN TASA-ARVO	18
3.1 Integraatio ja inklusio	19
3.2 Tasa-arvoon pyrkivä lainsäädäntö ja sopimukset	21
4. VAMMAISUUS.....	22
4.1 Kehitysvammaisuus.....	23
4.2 Downin oireyhtymä	26
4.3 Autismin kirjo	27
4.4 Motorisen oppimisen vaikeudet	29
4.5 Touretten oireyhtymä.....	31
4.6 Sosiaalinen vammaistutkimus ja –malli	32
5. TEOREETTIS-METODOLOGINEN VIITEKEHYS	34
5.1 Kvalitatiivinen tutkimus	34
5.2 Teemahaastattelu	37
5.3 Sisällönanalyysi	40
6. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	41
6.1 Tutkimuskysymykset.....	41
6.2 Tutkimusaineisto.....	41
6.3 Aineiston analyysi	45
7. TUTKIMUSTULOKSET	46
7.1 Erityisurheiluharrastuksen merkitys harrastajan elämään.....	46

7.1.1 Kuntoutus	47
7.1.2 Itsenäistyminen	50
7.1.3 Sosiaaliset taidot	52
7.1.4 Itsensä toteuttaminen	55
7.1.5 Itsetunnon kohotus	57
7.2 Liikunnallisen tasa-arvon toteutuminen.....	59
7.2.1 Oma aktiivisuus	60
7.2.2 Kunnan harrastustarjonta	63
7.2.3 Urheiluseurojen aktiivisuus.....	66
7.2.4 Media.....	70
8. YHTEENVETO JA POHDINTA	72
8.1 Tutkimustulosten yhteenveto	72
8.2 Luotettavuuden ja eettisyyden pohdinta	74
8.3 Pohdinta ja jatkotutkimusehdotukset	75
LÄHTEET	82
LIITTEET	91
Liite 1. Gradun haastattelurunko.....	91

TURUN YLIOPISTO

Kasvatustieteiden laitos/ Kasvatustieteiden tiedekunta

MATINTALO, HELI: Erityisliikunta osana liikuntakulttuuria – vammaiset lapset ja nuoret liikunnan harrastajina

Tutkielma, 90s, 2 liites.

Kasvatustiede

Huhtikuu 2017

Tutkimuksessa selvitettiin millaisia vaikutuksia erityisurheiluharrastuksella on vammaisen harrastajan elämään vanhemman tai huoltajan näkökulmasta. Lisäksi tutkittiin sitä, mitkä tekijät vaikuttavat liikunnallisen tasa-arvon toteutumiseen erityisliikunnan ja tavallisen liikunnan välillä vanhemman tai huoltajan näkökulmasta.

Tutkimus toteutettiin laadullisena haastattelututkimuksena. Tutkimusta varten suoritettiin viisi haastattelua, mutta osallistujia oli kuusi, sillä yksi pariskunta tahtoi vastata kysymyksiin yhdessä. Kaikilla haastateltavilla oli erityisliikuntaa urheiluseurassa harrastava lapsi tai nuori. Haastateltavien lasten ja nuorten ikähaarukka oli 10-26 – vuotiaat. Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluina ja aineisto analysoitiin sisällönanalyysilla. Saadut tutkimustulokset teemoiteltiin tutkimuskysymysten mukaan.

Tutkimuksen mukaan erityisliikuntaharrastus urheilujoukkueessa on vaikuttanut lapsen tai nuoren elämään viidellä eri tavalla: kuntoutuksen, itsenäistymisen, sosiaalisten taitojen, itsensä toteuttamisen sekä itsetunnon kohottamisen kautta. Kaikki haastateltavat olivat yksimielisiä kaikkien muiden teemojen positiivisesta vaikutuksesta paitsi sosiaalisten taitojen kehittymisestä. Teema oli ristiriitainen, sillä haastatteluissa esille nousi vammaisten lasten ja nuorten hankaluus luoda ystävyysuhteita sekä se, miten erityisurheilujoukkueen luomat olosuhteet eivät edistä tilannetta. Tutkimuksessa löytyi neljä liikunnallisen tasa-arvon toteutumisen vaikuttavia tekijöitä: oma aktiivisuus, kunnan harrastustarjonta, urheiluseurojen aktiivisuus ja media. Oma aktiivisuus nähtiin selvästi tärkeimpänä tekijänä liikunnallisen tasa-arvon toteutumisessa ja median osuutta pidettiin muita tekijöitä pienempänä.

Tutkimus osoitti sen, että vaikka erityisliikunnan ja sen kehityksen suhteen ollaan kulkemassa oikeaan suuntaan ja oikeita työkaluja käyttäen, tehtävää riittää vielä. Erityisliikunnan asemaa tulisi edistää markkinoinnin, koulutettujen ohjaajien, joustavien tukitoimien sekä kuntien ja urheiluseurojen panostuksen voimin. Kuntien tulisi huolehtia, että kaikilla halukkailla on mahdollisuus liikkua haluamallaan tavalla ja seurojen tulisi täydentää kunnan harrastusmahdollisuuksia.

Asiasanat: Erityisliikunta, harrastus, liikunta, urheilu, tasa-arvo.

1. JOHDANTO

Liikunta ja urheilu ovat viime vuosina olleet hyvin paljon esillä mediassa ja tutkimuksia näistä aiheista on julkaistu lukemattomia määriä, mutta jonkin vammaan, pitkäaikaissairauden tai vaikeuden omaavien ihmisten liikunnan harrastamiseen ei ole kiinnitetty samalla tavalla huomiota. Erityisryhmiin lukeutuu yli miljoona suomalaista riippumatta erityisryhmän määritelmästä, joten kyseessä on suuri joukko ihmisiä, joilla tulisi olla tasavertaiset mahdollisuudet liikkua ja saavuttaa liikunnan antama hyöty (Mälkiä & Rintala 2002). Viime vuosina erityisliikunta on noussut näkyvämmiin otsikoihin kuin ennen, ja tähän lienee osittain syynä suomalaisten menestys erityisliikunnan parissa. Esimerkkeinä tästä toimii kesän 2015 kehitysvammaisten Special Olympics-kesämaailmankisat, jossa suomalaisten ”Sisujengi” keräsi 49 mitalia (Suomen Vammaisurheilu- ja liikunta VAU ry) sekä yleisesti paralympialaiset, esimerkiksi vuonna 2012 Lontoossa Suomi keräsi yhteensä kuusi mitalia (Paralympiakomitea). Yhteiskunta ja media ovat vasta viime vuosikymmenen aikana hyväksyneet erityisliikunnan osaksi liikuntakulttuuria: vaikka Suomessa on ollut menestyviä ja edustavia vammais-huippu-urheilijoita, arvostus on saavutettu vasta 2000-luvulla (Kummu 2004, 42). Esimerkkinä tästä toimii paralympiakulttamitalisti Leo Pekka Tähden valinta Urheilugaalassa Vuoden urheilijaksi 2016 (Urheilugaala). Tämä selittyy osittain sillä, että erityisliikunta ei vielä ollut saavuttanut vakiintunutta asemaa yhteiskunnassa (Kummu 2004, 42). Tämän aihepiirin lisätutkimukselle siis olisi tarvetta, ja siksi kiinnostuin itse tekemään tutkimustyötä aiheesta.

Liikunta, liikkuminen ja liikkumattomuus kuuluvat ja näkyvät monella eri tavalla suomalaisessa yhteiskunnassa, ja sen vaikutukset ihmisen henkilökohtaiseen elämään ovat merkittävät (Rintala, Huovinen & Niemelä 2012, 10). Erityisryhmiin kuuluvat henkilöt hyötyvät säännöllisestä liikunnan harjoittamisesta kukin omalla tavallaan. Liikunnalla on lapsen fyysiselle, psyykkiselle ja sosiaaliselle kehitykselle sekä aikuisen yleiselle terveydelle, kunnolle ja liikuntakykyisyydelle, vapaa-ajan harrastamiselle, työkykyisyydelle

sekä elämän laadulle yleensä tärkeä merkitys. Liikunnalla on myös suoria yhteyksiä sairauksien ennaltaehkäisyyn sekä hoitoon, ja lisäksi vammaisen tai pitkäaikaissairas henkilö voi hyödyntää liikuntaa kuntoutuksensa eri vaiheissa. Liikunnan kautta saatavien yksilöllisten hyötyjen lisäksi voidaan vielä puhua yhteiskunnallisista ja kansantaloudellisista säästöistä, jotka säännöllisellä liikkumisella saavutetaan. (Mälkiä & Rintala 2002, 6.)

Liikuntakäyttäytyminen on monitahoinen ilmiö ja siihen vaikuttaminen on haasteellista. Mikä saa toisen liikkumaan paljon ja toisen valitsemaan jonkun muun tekemisen, riippuu monista tekijöistä. Usein kyse on motivaatiosta, ja joskus syynä voivat olla heikot ympäristöolosuhteet, liian vähäinen apu tai muut ulkoiset tekijät. Näin voi monesti olla juuri niillä, jotka ovat syystä tai toisesta syrjäytymisvaarassa ja tarvitsisivat erityistä tukea liikkumiseensa. (Rintala ym. 2012, 10.) Tästä syystä erityisryhmien liikuntaan tulisi kiinnittää erityistä huomiota, sillä jo liikuntalaki (2015) määrittää lain tavoitteena olevan edistää eri väestöryhmien mahdollisuuksia liikkua ja harrastaa liikuntaa sekä vähentää eriarvoisuutta liikunnassa. Fyysisen aktiivisuuden perussuositus kaikille kouluikäisille, 7-18-vuotiaille, on vähintään 1-2 tuntia liikuntaa päivittäin monipuolisesti ja ikään sopivalla tavalla. Tämä suositus painottaa monipuolista liikunnallisten perustaitojen oppimista. (Nuori Suomi 2008.) Aikuisille, 18-64-vuotiaille liikuntasuositus on kestävyyskunnan kehittämistä useana päivänä viikossa 1-3 tuntia ja lihaskunnan sekä liikehallinnan kehittämistä vähintään kaksi kertaa viikossa (UKK-Instituutti).

Tässä tutkimuksessa tarkoitukseni on selvittää, millaisia vaikutuksia erityisurheiluharrastuksella on harrastajan elämään vanhemman tai huoltajan näkökulmasta – muun muassa sosiaalisiin suhteisiin, kuntoutukseen sekä itsenäisyyteen sekä sitä, mitkä tekijät vaikuttavat liikunnallisen tasa-arvon toteutumiseen erityisliikunnan ja tavallisen liikunnan välillä vanhemman tai huoltajan näkökulmasta. Menetelmänä käytän teemahaastattelua, ja haastateltavat ovat muutamien eri erityisurheilujoukkueiden pelaajien vanhempia tai huoltajia. Tutkimukseni kohdentuu lapsiin ja nuoriin, 10-26-vuotiaisiin. Tutkimuksen lapset ja nuoret harrastavat erityisliikuntajoukkueessa urheilua, ja heillä kaikilla on jokin vamma tai muu erityisen tuen tarve.

Tutkimuksessa on johdannon lisäksi seitsemän lukua. Kappaleessa kaksi käsittelen erityisliikuntaa osana liikuntakulttuuria: liikuntaa ja fyysistä aktiivisuutta yleisesti, erityisliikunnan määritelmää ja historiaa, erityisliikunnan piiriin kuuluvien määrää sekä erityisliikuntaa järjestäviä tahoja. Kolmannessa kappaleessa käyn läpi liikunnalliseen tasa-arvoon liittyviä asioita, kuten integraation ja inklusion käsitteitä sekä lainsäädäntöjä ja sopimuksia, joilla pyritään turvaamaan tasa-arvoa. Kappaleessa neljä käsittelen vammaisuutta yleisesti sekä tutkimuksen osallistuneiden lasten ja nuorten diagnooseja: kehitysvammaisuutta, Downin oireyhtymää, autismin kirjoa, motorisen oppimisen vaikeuksia, Touretten oireyhtymää sekä yleisesti sosiaalista vammaistutkimusta ja –mallia. Viides kappale keskittyy tutkimuksen teoreettis-metodologiseen viitekehykseen, ja siinä käydään läpi yleisesti kvalitatiivista tutkimusta, teemahaastattelua sekä sisällönanalyysia. Kuudennessa kappaleessa käydään läpi tutkimuksen toteutusta tutkimuskysymysten, tutkimusaineiston sekä aineiston analyysin kautta, ja seitsemännessä kappaleessa päästään käsiksi tutkimuksen tuloksiin. Tutkimuksen tulokset on eriteltyinä omiksi alaluvuikseen. Viimeisessä eli kahdeksannessa kappaleessa on tutkimustulosten yhteenveto, tutkimuksen eettisyyden ja luotettavuuden pohdintaa sekä lopuksi yleistä pohdintaa ja jatkotutkimusehdotuksia.

2. ERITYISLIIKUNTA OSANA LIIKUNTAKULTTUURIA

2.1 Liikuntakulttuuri

Suomalainen yhteiskunta käytäntöineen, instituutioineen ja normeineen luo sen toimintaympäristön, jossa myös liikuntakulttuuria toteutetaan (Itkonen 1997, 34). Jokainen yhteiskunta synnyttää liikuntakulttuurinsa, ja taloudelliset, sosiaaliset ja kulttuuriset tekijät vaikuttavat siihen, millaiseksi liikuntakulttuuri muotoutuu. Esimerkiksi Suomessa luonnonolosuhteet antavat edellytykset monille talvilajeille, jotka ovat olennainen osa kokemuksiamme. (Itkonen 1991, 63.) Suomalainen liikuntakulttuuri on laaja, monenkirjava ja moniulotteinen kokonaisuus (Heikkala 2009, 3), joka on kehittynyt ihmisten tarpeista, joiden tyydyttämiseen on pyritty erilaisin omaan aikakauteensa sidoksissa ollein keinoin (Kokkonen 2015, 371). Modernin liikuntakulttuurin noin 150-vuotisesta

historiasta löytyy kehityslinjoja, jotka ulottuvat 2010-luvulle. Kasvatuksellisuuden ja terveyden merkitys on tiedostettu aina, ja niitä on hyödynnetty kansakunnan rakennustyössä. Kasvatuksellisuus on vaikuttanut aatteellisesti liikuntakulttuurin eri osa-alueisiin koko sen historian ajan, mutta tulkinnat ja tehtävät ovat vaihdelleet. Sekä kasvatuksellisuutta että terveyttä voi pitää liikuntakulttuurin avainkäsitteinä, joiden tärkeyden ihmiset tunnistavat helposti, ja joiden avulla on yritetty edistää monia yhteiskunnan tärkeinä pitämiä päämääriä. (Kokkonen 2015, 338.)

Liikuntakulttuurin nykyisyyden ja tulevaisuuden ymmärtäminen avautuu historiasta käsin (Heikkala 2009, 5). 1800-luvulla pääosa liikkumisesta liittyi perinteiseen maalaisyhteisössä toimeentuloon, ja kaikenikäiset osallistuivat työntekoon voimiensa mukaan. Väestön pääosan liikkuminen oli sääty-yhteiskunnassa sidoksissa toimeentuloon, ja liikuntaa ei harrastettu tavoitteellisesti yksilökohtaisista tai yhteiskunnallisista päämääristä. Tietoisuus voimistelun tarjoamista kasvatuksellisista mahdollisuuksista kasvoi 1800-luvun alkupuolella kansallisen eliitin keskuudessa (Kokkonen 2015, 13-19), mutta liikuntakulttuuri oli pääasiassa ruumiinkulttuuria, voimistelua ja markkinahuveja (Heikkala 2009, 5).

Nykyaikainen liikuntakulttuuri alkoi muotoutua Suomessa 1800-luvun puolivälin jälkeen. Se nivoutui osaksi suomalaista yhteiskuntaa ja vapaa-ajan kansalaistoimintaa. Ensin liikunnallisista kisailuista tuli osa rahvaalle järjestettyjen kansanjuhlien ohjelmaa, ja varsinaisten urheilukilpailujen aika koitti 1880-luvulta lähtien. Liikuntakulttuurin kehitys oli sidoksissa suomalaisen yhteiskunnan modernisoitumisen. (Kokkonen 2015, 22.) Raittius-, vapaapalokunta-, nuoriso- ja työväenyhdistyksiä perustettiin innolla Suomen itsenäistymisen aikaan 1917 ja autonomian ajalla alkanut yhdistystoiminnan harjoittelu loi perustaa järjestäytyneelle kansalaistoiminnalle (Heikkala 2009, 5). Urheilun ja nationalismin sidos oli 1910-luvulle mennessä muodostunut vahvaksi, ja urheilusaavutukset avasivat Suomelle mahdollisuuden saavuttaa kansainvälistä huomiota. Suomalaisten välille urheiluvoitot loivat yhteisöllisyyttä, mitä vahvisti suomalaisurheilijoiden tausta. Useimmat heistä olivat lähtöisin kansan parista. Suomen joukkue saavutti vuosina 1908-1936 runsaasti mitaleja, ja elettiinkin silloisen huippu-urheilun kultavuosia. Suomalainen

kansalaistoiminta kasvoi uusiin mittoihin jälleenrakennusvuosina, kun kansalaiset halusivat unohtaa sota-ajan koettelemukset. Liikuntakulttuurin 1930-luvulla alkanut laajentuminen sai uutta vauhtia, ja yksin urheilujärjestöjen jäsenmäärä liki kolminkertaistui muutamassa vuodessa. (Kokkonen 2015, 51-173.)

Liikunta muuttui 1970-1980-luvuilla kaikenikäisten kansalaisten harrastukseksi. Palveluyhteiskunnaksi muuttuvassa Suomessa kasvoivat kaikki liikunnan osa-alueet ja kilpa- ja huippu-urheilun kenttä leveni. Järjestäytyneen liikunnan pariin hakeutuivat yhä useammat, mutta eniten lisääntyi omatoiminen liikkuminen. (Kokkonen 2015, 176.) Liikunnan ja urheilun kirjo kasvoi ja tarjontaa syntyi yhä lisää kuluttamisen yhteiskunnassa (Heikkala 2009, 6). Liikuntapolitiikan päätavoitteeksi määrittyi 1970-luvulla liikuntaedellytysten luominen mahdollisimman monelle suomalaiselle, sillä liikuntasuunnittelijat uskoivat kansalaisten lähtevän liikkeelle liikuntapaikkatarjontaa parantamalla ja valistuksen keinoin. (Kokkonen 2015, 246.)

2000-luvulla liikuntakulttuuri on jo moniulotteinen mosaiikki, jota hallitsevat monet arvot, monet tarinat ja monet todellisuudet. Liikuntakulttuuri on kasvanut yhtä jalkaa suomalaisen hyvinvointivaltion kasvun kanssa vuosituhannen vaihteeseen saakka. Sekä liikuntaa harrastavien että liikuntaa toteuttavien määrä on kasvanut merkittävästi, ja samoin on myös kasvanut palkatun henkilöstön määrä sekä liikuntajärjestöissä että kunnallisella sektorilla. (Heikkala 2009, 6-7.) Läpi aikojen urheilun ja liikunnan on katsottu edustavan kaikkea hyvää, muun muassa reippautta, rehtyyttä, raittiutta, sankaruutta ja uhrautuvaisuutta (Itkonen 1996, 418). Liikuntakulttuuri on laajentunut 2000-luvulla ja siihen on tullut mukaan ihmisiä, joilta puuttuivat ennen 1970-lukua mahdollisuudet liikkua ohjatusti. Ohjattu erityisliikunta on tuonut laajan väestöryhmän säännöllisen liikuntaharrastuksen pariin ja uusia erityisryhmiä ilmestyy koko ajan lisää. (Kaurala & Väärälä 2010, 68.) Liikuntakulttuurin merkitys yhteiskuntaan sosiaalistajana säilyy tulevaisuudessakin (Kokkonen 2015, 368).

Liikunnan kansalaistoiminnan 1940-luvun lopulla käynnistynyt laajeneminen on suurelta osin perustunut juniorityön kasvuun, ja lasten ja nuorten liikunnan

kasvu on jatkunut aina 2010-luvulle. Samalla urheileminen on muuttunut entistä enemmän aikaa vaativaksi ja ympärivuotiseksi. Kansalaistoiminnan kasvun lähteenä ovat olleet myös lisääntynyt kilpailutoiminta etenkin joukkuelajeissa ja liikuntamuotojen määrän kasvu. Järjestäytyntä liikuntaa voidaan perustellusti pitää suomalaisen kansalaistoiminnan menestystarinana: sotia edeltävinä vuosina urheilujärjestöt ehtivät kasvaa mittavaksi kansanliikkeeksi, ja seurojen määrän kasvu on jatkunut 2010-luvulla saakka. Urheiluseurojen merkitys yhteiskuntaan sosiaalistajana säilyy, vaikka perinteinen pitkäaikainen sitoutuminen seuratoimintaan on pikkuhiljaa vähenemässä ja muodot muuttumassa. (Kokkonen 2015, 338-355.) Suomessa on yli 11 000 urheilu- ja liikuntaseuraa, joiden toimipiirissä on yli miljoona suomalaista lasta, nuorta, aikuista ja ikääntyvää ihmistä. Suomessa urheiluseurat perinteisesti järjestävät suurimman osan organisoidusta liikunnasta. (Opetus- ja kulttuuriministeriö.)

Samalla kun liikunnan järjestökenttä on kasvanut, ammattimaistunut ja institutionaalistunut, se on myös sisäisesti eriytynyt. 1970-luvulla on esitetty näkemys liikuntakulttuurin kahdesta tiestä, kilpailun ja kunnan tiestä. Kilpailulla on tarkoitettu kilpaurheilua ja siihen liittyviä kilpailu- ja valmennusjärjestelmiä seuroineen ja vapaaehtoistoimijoineen. Kunnan tiellä tarkoitetaan urheilun käsitteen laajenemiseen liikunnan, erityisesti kunto- ja terveysliikunnan suuntaan. Nyt liikuntakulttuuri onkin saanut rinnalleen kolmannen, hyvinvoinnin tien. Liikunnan ja urheilun ajatusmallien joukkoon on ajautunut sellaisia käsitteitä, kuten toimintakykyisyyden parantaminen, syrjäytymisen ehkäisy, työllisyyden edistäminen, osallistuminen, jaksaminen, elämykset ja sosiaalinen pääoma. Hyvinvoinnin tielle laajentuessaan liikuntakulttuuri onkin yhteiskunnallistunut niin, että se on yhtä paljon itseisarvo kuin väline yksilölliseen tai yhteiskunnalliseen hyvinvointiin. (Heikkala 2009, 7-9.)

Liikuntakulttuurin keskeisimmät muutostekijät ovat väestörakenteen muuttuminen, globaalit muutostekijät, erot liikkumisen määrässä ja terveydentilassa, liikuntakulttuurin toimijasuhteiden muutos sekä joukkuepohjaisen yksilöllisyyden vahvistuminen. Suurimpana vaarana on, että liikkumisen määrä jakautuu tulevaisuudessa entistä epätasaisemmin: aktiiviset ihmiset muodostavat yläluokan, ja vähiten liikkuvat leimautuvat huonoiksi kansalaisiksi. (Kokkonen 2015, 368-369.)

2.2 Liikunta ja fyysinen aktiivisuus

Liikunnalla on useita erilaisia merkityksiä sekä yksilöille että yhteiskunnalle. Usein liikuntaa ja sen merkitystä tarkastellaan vain liikunta- ja urheiluharrastuksen näkökulmasta, sillä liikunta on usein yksilöille mieluisinta harrastuksena ja se on liikunta- ja urheilujärjestöjen perinteistä toiminta-aluetta. Liikunnan kokonaismerkitystä tarkastellessa tämä on kuitenkin kovin suppea näkökulma, sillä ihmisen elimistö tarvitsee jatkuvasti liikuntaa pysyäkseen kunnossa ja terveenä. Liikunta tarjoaa mahdollisuuden parantaa yksilön ja yhteiskunnan hyvinvointia. (Vuori 2004, 14.) Liikunta on tullut entistä erottamattomammaksi osaksi ihmisten jokapäiväistä elämää, ja samalla liikunnan ja urheilun yhteiskunnallinen asema ja merkitys ovat tulleet yhä painavammiksi (Heikkinen 1991, 9). Liikunnan merkitys on ymmärretty jokaisen ihmisen työ- ja toimintakyvyn ylläpitäjänä ja kehittäjänä ja sillä on kiistaton asema myös terveydenhuollossa. Liikunnan merkitys itseisarvonakin on tunnistettu. (Mälkiä & Rintala 2002).

Liikunta vaikuttaa väistämättä yksilön hyvinvointiin ja osa liikunnan merkityksestä perustuu sen välittömiin ja ensisijaisesti koettuihin vaikutuksiin, joita ovat muun muassa mielihyvän, ilon sekä yhdessäolon kokemuksia, jännityksen ja stressin purkautumista, ajatusten selkiytymistä sekä muita myönteisiä kokemuksia ja elämyksiä. Säännöllisellä liikunnalla on yksilön toimintakyvyn ja terveyden edistämisen lisäksi myös useiden pitkäaikaissairauksien kehittymistä hidastavaa, ehkäisevää tai niiden pahenemista tai uusiutumista vähentävää vaikutusta. (Vuori 2004, 15-16.)

Liikuntakulttuuri on laaja, monenkirjainen ja moniulotteinen kokonaisuus, ja se koskettaa jollain tavalla jokaista suomalaista, esimerkiksi seurajäsenyyden, hyötyliikunnan tai penkkiurheilun kautta. Liikuntaa toteutetaan harrastaen, kilpaillen ja huipulle pyrkien. Liikunnan ja urheilun kysyntä on kasvanut viime vuosikymmeninä ja se näyttää edelleen olevan kasvussa. (Heikkala 2009, 3.)

Fyysisen aktiivisuuden perussuositus kouluikäisille, 7-18-vuotiaille on vähintään 1-2 tuntia monipuolista liikuntaa päivittäin ja ikätasoon sopivalla tavalla. Lisäksi suosituksissa linjataan, että yli kahden tunnin pituisia istumajaksoja tulee

välttää, ja ruutuaikaa viihdemedian äärellä saa olla korkeintaan kaksi tuntia päivässä. Tämä suositus on terveysliikunnan minimisuositus kouluikäisille ja painottaa monipuolista liikunnallisten perustaitojen oppimista. Liikunnan tulisi olla hauskaa ja tuottaa iloa ja elämyksiä. Aikuisten (18–64-vuotiaat) suositusten mukaan kestävyyskuntoa tulee harjoittaa liikkumalla reippaasti, esimerkiksi kävelemällä reippaasti, yhteensä vähintään kaksi ja puoli tuntia viikossa tai liikkumalla rasittavasti, esimerkiksi juoksua tai hölkkää vastaavalla teholla, yhteensä tunti ja viisitoista minuuttia viikossa. Kestävyysliikunnan lisäksi tarvitaan lihaskuntoa kohentavaa liikuntaa ainakin kaksi kertaa viikossa. (Kansallinen liikuntatutkimus 2009-2010.)

2.3 Erityisliikunnan määritelmä

Vuodesta 1981 saakka käytössä ollut erityisryhmien liikunnan määritelmä muokattiin Erityisryhmien liikunta 2000 – toimikunnan mietinnöissä 1996 seuraavanlaiseksi: ”Erityisryhmien liikunnalla tarkoitetaan sellaisten henkilöiden liikuntaa, joilla on vamman, sairauden tai muun toimintakyvyn heikentymisen tai sosiaalisen tilanteen vuoksi vaikea osallistua yleisesti tarjolla olevaan liikuntaan ja joiden liikunta vaatii soveltumista ja erityisosaamista.” (Mälkiä & Rintala 2002, 6.) Erityisryhmien liikunnan käsitteeseen kuuluu liikunnan soveltaminen tai muuntaminen sellaiseksi, että harrastajan vamma tai sairaus otetaan ohjauksessa huomioon. Liikuntamuodoista erityisryhmien liikunta kattaa kaiken huippu- ja kilpaurheilusta kunto- ja virkistysliikunnan kautta kuntouttavaan liikuntaan asti. Käytännössä kuitenkin suuri osa erityisryhmien liikuntatoiminnasta on luonteeltaan kunto- ja virkistysliikuntaa, johon liittyy myös terveystavoitteita. (Erityisryhmien liikunta 2000-toimikunta 1996, 8.) Vuoden 1996 käsitelmääritelmässä säilyi ajatuksena 1980-luvun alun tavoite eli tasavertaisen liikunnan harrastamisen ja liikuntapalveluiden käytön mahdollistaminen (Kaurala & Väänälä 2010, 18).

Liikuntakulttuurin erityisryhmiä ovat vammaiset ja pitkäaikaissairaajat henkilöt sekä se osa iäkkäistä henkilöistä, joiden toimintakyky on iän myötä heikentynyt ja se estää osallistumisen yleisesti tarjolla olevaan liikuntaan. Heistä osa haluaa ja voi osallistua yleisten liikuntaorganisaatioiden toimintaan, joten rajaa

erityisryhmien liikunnan ja muun liikunnan välillä ei voida eikä tarvitse määritellä tarkasti, sillä olennaista on liikunnan edellytysten turvaaminen niin, että kaikki halukkaat ja kiinnostuneet voivat harrastaa liikuntaa. (Erityisryhmien liikunta 2000-toimikunta 1996, 9-10.)

Termeillä ”erityisryhmät” ja ”erityisliikunta” on vuosikymmenten perinne. Niitä on totuttu käyttämään ja niiden merkitys on ymmärretty ”vammaisten ja pitkäaikaissairaiden liikuntana”, kun on tarvittu liikunnan sovelluksia. (Mälkiä & Rintala 2002, 6.) Erityisryhmät harrastivat sekä perinteisiä liikuntamuotoja että erilaisia liikunnan sovellutuksia. On huomioitava, että erityisryhmien liikunta oli, ja on edelleen, yläkäsite, ei yksittäinen liikuntalaji tai –muoto. Käsite vakiintui Suomessa liikunta- ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten käyttöön 1960-luvulla ja yleiseen kielenkäyttöön 1970-luvulla. (Kaurala & Väänälä 2010, 17.)

Viimeisen 20 vuoden aikana erityisliikunta on vakiintunut erityisryhmien liikunta-käsitteen tilalle. Käsitteet tarkoittavat lähes samaa, mutta erityisliikunta korostaa enemmän liikuntaa kuin ryhmää. Erityisryhmä viittaa lääketieteellisiin perusteisiin tai ihmisen erityisyyteen kuten sairauteen, vammaan tai sosiaaliseen tilanteeseen, kun taas erityisliikunta ja soveltava liikunta viittaavat liikuntaan. (Kaurala & Väänälä 2010, 18.) Suomessa erityisliikunta ymmärretään kattotermiksi (Mälkiä & Rintala 2002, 7), mutta alan kansainvälisessä kielenkäytössä on yleistynyt termi soveltava liikunta (Adapted Physical Activity). Soveltava liikuntatoiminta onkin lähes synonyymi Suomessa käytössä olevalle erityisliikunnalle. (Opetusministeriö 2003, 5.)

Erityistä tukea tarvitsevien lasten liikunnanopetuksesta on jo pitkään käytetty termiä ”soveltava liikuntakasvatus tai soveltava liikunnanopetus” (Rintala ym. 2012, 18), ja sitä käytetään pääasiassa koululiikunnan yhteydessä (Kaurala & Väänälä 2010, 18). Vammaisurheilu taas on vammaisten henkilöiden kilpa- tai huippu-urheilua, eli siis suorituskeskeistä ja kilpailulliseen menestykseen tähtäävää urheilua (Opetusministeriö 2003, 5).

Erityisliikunnan käsitteen kritiikki kohdistuu ”erityis”-etuliitteeseen. ”Erityisryhmien liikunta” koetaan ongelmalliseksi siksi, että erityisryhmän käsitteisisältö on yleisesti ottaen konteksti- tai yhteyssidonnainen ja saattaa jonkun tulkinnan mukaan tarkoittaa sitä, että kyseessä on yleisestä kulttuurista

syryssä oleva väestöryhmä. Kritiikkiä on esitetty myös siksi, että vähemmistö viittaa yleensä pieneen vähemmistöön, vaikka erityisryhmien liikunnan käsitettä käytettäessä tämä vähemmistö on noin neljännes tai viidennes väestöstä. (Valtion liikuntaneuvosto 2003, 5.) Jokainen ihminen voi myös kokea itsensä jollain tavalla erityiseksi ja liikunnassa näitä erityisryhmiä tuntuu olevan paljon. Erityisliikunta ei kerro asiasta tietämättömille, mistä on kysymys toisin kuin esimerkiksi vammaisurheilu, joka on täsmällisempi termi. Sama epämääräisyys koskee käsitettä soveltava liikunta, sillä toimintaa ei haluta nimetä ”erityiseksi”, mutta täsmällinen käsite vaatii jonkinlaisen määritelmän erityisen tuen ja huomioimisen tarpeelle. Erityisliikunta ei ole kaikille mieleinen käsite, mutta toistaiseksi täsmällisempää ei ole keksitty. Erityisliikunta on vaikeasti määriteltävä käsite, ja kiivas keskustelu käsitteistä jatkuu edelleen. (Kaurala & Väärälä 2010, 19.)

2.4 Erityisliikunnan juuret

Vammaisurheilu ja sen historia ovat yksi vähiten tutkituimmista aihealueista liikuntahistorian alueella, vaikka vammaisurheilun historia kertoo osaltaan koko yhteiskunnan muutoksesta ja historiasta. Kulttuurissamme tapahtuvat arvojen, aatteiden ja ihanteiden muutokset peilautuvat selkeästi myös urheilun maailmaan. Vammaisten kilpa- ja huippu-urheilu on kehittynyt Suomessa vireästä harrastustoiminnasta hyvin ammattimaiseksi huippu-urheiluksi noin neljässäkymmenessä vuodessa. (Kummu 2006, 39.)

Erityisliikunnan historian alkuvaiheisiin ovat vaikuttaneet koululaitos, yleinen urheilutoiminta ja eri vammaisjärjestöt sekä sodat ja lääketiede. Ensimmäinen instituutio, joka tavoitti ikäluokat kokonaisuudessaan, oli koululaitos. Liikuntakasvatuksessa korostui terveyden merkitys ja sairauksien ehkäisy, jonka taustalla oli huoli nuorison heikosta terveydentilasta ja siitä aiheutuneista ongelmista. Lähtökohtaisesti kyse oli huonokuntoisten oppilaiden terveydentilan parantamisesta, mikä on lääketieteen näkökulmasta ideologisesti ja tavoitteellisesti lähellä erityisliikuntaa. (Kaurala & Väärälä 2010, 22.)

Toinen suomalaisen liikuntakulttuuriin ja sillä tavoin myös erityisryhmien liikuntaan vaikuttanut tekijä oli yleisen urheilutoiminnan kehittyminen, jonka

antaman esimerkin mukaisesti syntyi myös vammaisurheilutoiminta. 1900-luvun alussa ensimmäiset vammaisurheilujärjestöt saivat alkunsa. (Kaurala & Väärälä 2010, 22.) Kuulovammaiset olivat ensimmäinen vammaryhmä, joka aloitti järjestäytyneen urheilutoiminnan. Liikunta- ja näkövammaiset, joiden vamma haittasi nimenomaan liikkumista, jäivät Suomessa urheilutoiminnan ulkopuolelle, sillä urheilua ei pidetty tuolloin ”raajarikkojen ja sokeiden” elämänalueena. Muut vammaiset eivät perustaneet urheiluseuroja, vaan he alkoivat urheilla etujärjestöissään vasta vuosia myöhemmin. (Myllykoski & Vasara 1989, 5.)

Kolmantena tekijänä oli 1900-luvun maailmansotien jälkeinen kuntoutustarve, joka pakotti yhteiskunnat huomioimaan myös erityisryhmien liikunnan tarpeen. Suomen sodissa haavoittui yli 200 000 sotilasta, joista yli neljäsosa vammautui pysyvästi. Tätä kautta Suomeen kehittyi kansainvälisestikin ainutlaatuinen kuntoutuslaitosten verkosto osaksi kuntoutusjärjestelmää. Vammaisurheilu onkin linkittynyt vahvasti sotiin ja sotainvalideihin, joiden tarpeeseen syntyi myös järjestäytyntä urheilutoimintaa. (Kaurala & Väärälä 2010, 22.) Sotainvalidien järjestäytyntä urheilutoiminta alkoi aikaisemmin kuin siviilinvalidien heidän oma-aloitteisuutensa vuoksi (Laiho 1985, 11), ja se hyväksyttiin luontevammin kuin siviilivammaisten urheilu saaden myös osakseen enemmän julkisuutta. Suurin osa invalideista ei kuitenkaan mieltänyt urheilua itselleen sopivaksi, joten alkuaikoina invalidien urheilujärjestötoiminta oli heikkoa. Yksi vammaisurheilun toteuttamista vaikeuttava seikka oli ennakkoluuloinen asenne vammaisia kohtaan ja erilaisuuden vieroksuminen. Vaikka jotkut niistä, jotka olivat jo ehtineet harrastaa innokkaasti urheilua, jatkoivat harrastustaan vammautumisensa jälkeen ja saattoivat jopa kilpailla vammattomien kanssa, oli suurimmalle osalle vamma vaikeasti ylitettävä este vammattomien, ”terveiden” maailmaan. (Myllykoski & Vasara 1989, 7-12.)

Neljäs erityisryhmien liikuntaa edistänyt tekijä oli tieto liikunnan positiivisista vaikutuksista terveyteen ja fyysiseen kuntoon. Liikunnan käyttäminen osana sairauksien hoitoa loi osaltaan edellytyksiä erityisryhmien liikunnan kehittymiselle. 1960- ja 1970- luvuilla tutkimustiedon lisääntyminen oli laaja ilmiö, jolloin liikuntatieteellinen ja liikuntalääketieteellinen tutkimus alkoi tuottaa tuloksia liikunnan merkityksestä eri sairausryhmille. (Kaurala & Väärälä 2010,

22.) Kun väestö ikääntyi ja keskimääräinen elinikä nousi edelleen 1980-luvulla, lisääntyi kiinnostus myös ikäihmisten liikkumista kohtaan – liikunnan hyödyistä ikääntyneille karttui tutkimustietoa (Kokkonen 2015, 199).

Ratkaiseva syy vammaisten urheiluliittojen perustamiseen oli mahdollisuus saada yhteiskunnallista tukea, jota olikin alettu suunnata enemmän juuri kuntourheilulle. Aluksi urheilua harrastivat ne, jotka pääsivät ilman suuria vaivoja omin avuin liikkumaan ja pyörätuolia tai muita apuvälineitä käyttävät jäivät pitkälti syrjään, kunnes 1960-luvulla tilanne muuttui. Yhteiskunnan muutos antoi vammaisille mahdollisuuden tulla esiin ja heidän taloudellinen asemansa parani. (Myllykoski & Vasara 1989, 63.) Liikuntakulttuuri on laajentunut 2000-luvulla ja siihen on tullut mukaan ihmisiä, joilta puuttuivat ennen 1970-lukua mahdollisuudet liikkua ohjatusti. Erityisliikunnan muutoksen kannalta keskeinen piirre on ollut se, että erityisliikuntatoiminnan tarvitsijoita on enemmän kuin mitä kunnissa on voitu toimintaa järjestää. (Kaurala & Väärälä 2010, 68.)

Erityisryhmien liikunta oli yksi 1980-luvulla valtion liikuntahallinnon painottamista kehittämiskohteista. Erityisryhmien liikuntakulttuurin valtavirrasta poikkeavat tarpeet tiedostettiin viimeistään 1960-luvulla. Valtio suositti, että ”mahdollisuuksia liikunnan harjoittamiseen on varattava myös erityisryhmille kuten liikuntaesteisille, kehitysvammaisille, psyykkisesti häiriytyneille jne.”. Erityisryhmille oli 1960-luvulla tarjolla jonkin verran liikuntatoimintaa, mutta erityisliikunnan ensivaiheessa korostui vammaisten liikuntamahdollisuuksien kehittäminen. Liikuntapaikkojen esteettömyydessä oli paljon korjattavaa, sillä valtaosa 1980-luvun alkuun mennessä valmistuneista liikuntapaikoista palveli heikosti vammaisia ja liikuntarajoitteisia. (Kokkonen 2015, 196-199.)

Erityisliikunnan kehittäminen edellytti eettisesti kestäviä perusteluita ja arvokeskustelua. Liikunnan tärkeyttä on jo pitkään perusteltu sen merkityksestä suomalaisen terveyden ja hyvinvoinnin ylläpitäjänä ja edistäjänä. Erityisliikunnan perusteluina on alettu käyttämään liikunnan avulla saavutettavia hyötyjä, jotka näkyvät esimerkiksi yhteiskunnallisena tasavertaisuutena ja kansantaloudellisina säästöinä laitoshoidon vähentyessä. (Kaurala & Väärälä 2010, 68.) Nykyään erityisliikunnan toiminnan lähtökohtana on ilmapiiri, oppimisympäristö, jossa kaikki ovat tasavertaisia ja oikeudenmukaisuus

toteutuu. Kaikille avoimessa oppimisympäristössä on turvallista olla, siellä on lupa kokeilla, onnistua, epäonnistua, näyttää tunteita ja kannustaa muita (Rintala ym. 2012, 14).

Erytisliikunta lähti tilanteesta, jossa se oli ensin piilotettua toimintaa, eriytyi ajan myötä omaksi liikunnan osa-alueekseen ja lähestyi lopuksi yleistä liikuntakulttuuria, jossa liikuntaa pyritään soveltamaan kaikille. Olemme siis kaiken aikaa matkalla erityisestä kohti kaikille avointa liikuntaa. (Rintala ym. 2012, 12.) Vammaisjärjestötoimijat kokevat, että asennemuutos on ollut huikea ja suurin muutos on tapahtunut juuri viime vuosien aikana – merkittävin tekijä on ollut vammaisten ja erityisliikunnan näkyvyyden lisääntyminen, jonka takana on puolestaan vammaisurheilujärjestöjen määrätietoinen työ. Vammaiset ovat myös tulleet näkyvämmäksi osaksi yhteiskuntaa ja he eivät ole enää laitoksissa piilossa. Muita syitä asenteiden muutokseen ovat olleet muun muassa yhteiskunnan muuttuminen suvaitsevaisemmaksi sekä yleisen liikuntakulttuurin eriytyminen, jonka tuloksena erityisliikunta ja –urheilu ovat saavuttaneet tasa-arvoisemman paikan sirpalemaisemmassa kentässä. (Kummu 2006, 41-42.)

2.5 Erytisliikunnan piiriin kuuluvien määrä

Erytisliikunnan piiriin kuuluvien ihmisten määrää ei voida määritellä tarkasti, sillä osa ihmisistä lukeutuu useampaan erityisliikunnan alaryhmään. Ei ole myöskään mitään täsmällisiä kriteerejä sille, milloin jokin vamma tai pitkäaikaissairaus haittaa liikkumista niin paljon, että se edellyttää liikunnanohjaukselta soveltamista ja erityisosaamista. Vaikka erityisliikunnan piiriä ei voi yksiselitteisesti rajata, eräät väestön terveyttä ja toimintakykyä käsittelevät tutkimukset antavat kuitenkin viitteitä kohderyhmän suuruudesta. Hyvin karkeasti voidaan kuitenkin arvioida, että erityisliikunnan kohderyhmä painottuu vanhempiin ikäluokkiin, mutta kaikissa ikäluokissa on merkittävä määrä ihmisiä, joille on hyötyä erityisliikunnan palveluista. (Ala-Vähälä & Rikala 2013, 14.)

Vuonna 2013 tehdyn Suomalaisen aikuisväestön terveystutkimuksen ja terveystutkimuksen mukaan noin 20 prosentilla työikäisestä väestöstä (15–64-v) oli sairaus tai vamma, joka haittasi työ- tai toimintakykyä. Vuonna 2006

samassa selvityksessä vastaava luku oli 22 prosenttia ja vuoden 2003 selvityksessä luku oli 18 prosenttia.

Rintala ym. ovat todenneet tutkimuksessaan Pitkäaikaissairaat ja vammaiset nuoret liikunnan harrastajina, että noin viidennes 13- ja 15-vuotiaista koululaisista ilmoitti, että heillä on jokin lääkärin toteama sairaus tai pitkäaikaisvamman. Hieman alle puolet näistä katsoi, että vamma tai sairaus aiheutti jotain olennaista haittaa. Nuorten aikuisten terveyttä selvittäneessä tutkimuksessa luvut olivat melko samassa tasossa tai pienempiä, sillä joka kymmenes 18–29-vuotias ilmoitti jonkin toimintakykyä heikentävän sairauden tai vamman. Selvästi suurempi osuus, lähes 25 prosenttia, ilmoitti jonkun pitkäaikaissairaudesta tai vamman. Valtaosa nuorten aikuisten pitkäaikaissairauksista ei siis heidän oman arvionsa mukaan huononna toimintakykyä, ja lisäksi vain hyvin pieni osa nuorten aikuisten toimintakyvyn rajoituksista on niin vakavia, että ne johtavat avun tarpeeseen. (Koskinen & Sainio 2005, 121.)

Edellä mainitut tutkimukset eivät ole yhteismitallisia, joten erityisliikunnan piiriin kuuluvien määrästä on mahdotonta antaa tarkkaa arviota. Karkeasti arvioiden voidaan kuitenkin sanoa, että väestöstä vähintään 20-25 prosenttia kuuluu tavalla tai toisella erityisliikuntaryhmien liikunnan kohderyhmien pariin. (Ala-Vähälä & Rikala 2013, 15.)

2.6 Erityisliikunnan järjestäjät

Erityisliikunta sisältää monenlaista liikunta- ja urheilutoimintaa kuntoutuksesta vammaisten huippu-urheiluun. Erityisliikuntaa järjestävät useat erilaiset toimijat. Erityisesti kuntien liikunta- ja koulutoimi, vammaisurheilu-, kansanterveys- ja eläkeläisjärjestöt sekä sosiaali- ja terveydenhuollon laitokset ovat merkittäviä erityisliikunnan järjestäjiä. Lisäksi kansalais- ja työväenopistoissa sekä valtion, koulutuskuntayhtymien, yksityisten tai muiden tahojen ylläpitämissä erityiskouluissa ja – opistoissa järjestetään erityisliikuntaa. (Rintala ym. 2012, 490.)

Erityisryhmien liikunnan merkittävimmät järjestäjäorganisaatiot ovat kunnat, järjestöt ja laitokset (Erityisryhmien liikunta 2000-toimikunta 1996, 13). Liikuntalain (2005) mukaan yleisten edellytysten luominen liikunnalle paikallistasolla on kuntien tehtävä. Kunnan tulee luoda edellytyksiä kunnan asukkaiden liikunnalle järjestämällä liikuntapalveluita, tukemalla kansalaistoimintaa mukaan lukien seuratoiminta sekä rakentamalla ja ylläpitämällä liikuntapaikkoja. Lainsäädäntö luo kuntien liikuntapalveluille väljät tavoitteet, joiden mukaan kunnalta edellytetään laajoille käyttäjäryhmille ja erityisryhmille suunnattuja tavanomaisia, mutta monipuolisia terveyden edistämiseen tähtäviä liikunnan harrastusmahdollisuuksia, joita jokainen voi hyödyntää omasta lähtökohdastaan. Kunnilla on kuitenkin laaja itsehallinto, ja he voivat hyvin pitkälle itse määritellä liikuntapalveluiden sisällön, tason sekä tavat, joilla he huolehtivat velvoitteiden toteutumisesta. Kuntien erityisliikunta on kehittynyt vuosikymmenten saatossa, mutta edelleen erityisliikunnalla ei ole tarpeeksi vahvaa asemaa kunnallisessa päätöksenteossa. Erityisliikunnalla on kuitenkin vahva lainsäädännöllinen tuki (Liikuntatieteellinen seura 2012) ja kunnat ovat merkittävimpiä erityisliikunnan järjestäjiä Suomessa. Palveluista vastaavat pääasiassa kuntien liikunta-, opetus- ja sivistystoimi. Kaikkiaan kunnat eri hallintokuntineen tuottavat lähes 70 prosenttia erityisliikunnan ryhmäliikunnan palveluista. (Rintala ym. 2012, 491.)

Vuonna 2013 Opetus- ja kulttuuriministeriön teettämässä Erityisliikunnan tilanne kunnissa 2013 – arvioinnissa kuntien organisoima erityisliikuntatoiminta tavoittaa nykyään noin 150 000 osallistujaa ja kunnat käyttävät erityisliikuntaan noin seitsemän miljoonaa euroa. Kuntakohtainen vaihtelu on kuitenkin suurta, etenkin pienten kuntien kohdalla. Kolmasosassa pieniä kuntia liikuntatoimi ei tuottanut eikä järjestänyt erityisliikunnan palveluita. Erityisliikunnan verkostoon kuuluvat kunnat tukivat omaehtoista liikuntaa alennuksin, ilmaispalveluin sekä välineitä lainaamalla ja tiloja antamalla. Pienistä kunnista myös 47 prosenttia kohdensi järjestöavustuksia erityisliikuntaan, mikä on selvästi enemmän kuin 2000-luvun alussa. (Opetus- ja kulttuuriministeriö 2013.) Vaikuttaa siltä, että kunnat ovat hieman laajentaneet erityisliikunnan palveluja, kehittäneet yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa ja muutenkin kehittäneet työtään, mutta

samaan aikaan resurssien taso on pysynyt samana tai niitä on kiristetty (Ala-Vähälä 2014).

Liikunnan harrastaminen omista lähtökohdista on mahdollista osalle väestöä vain yhteiskunnan tukemana, ja paikallistasolla kuntien erityisliikuntapalvelut ovat yhdenvertaisten liikuntamahdollisuuksien kannalta keskeisessä asemassa. Järjestöjen ryhmät ovat usein tarkoitettu vain niiden jäsenille, eivätkä ryhmät ole välttämättä kaikille avoimia. Pienissä kunnissa ei ole myöskään kattavaa järjestökenttää, joka tuottaisi palveluita kaikille kohderyhmille. Erityisryhmien liikunta vaatii erityisosaamista, jota ei ole eikä voida velvoittaa olevan kaikilla kolmannen sektorin toimijoilla. (Rikala 2014). Pienemmällä paikkakunnilla saman vamman tai sairauden omaavia henkilöitä ei ole niin paljoa, että heistä muodostuisi omaa liikuntaryhmää. Tämän vuoksi inklusiiviset palvelut ovat myös käytännön ”pakko”, jos halutaan, että kaikilla kuntalaisilla on mahdollisuus harrastaa liikuntaa. (Rintala ym. 2012, 224.) Kunnat ovat viime vuosien aikana kehittäneet yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa. Uusi piirre on itsenäisesti toimivat ryhmät ja vertaisohjaajien määrän kasvu. Se voi viitata toimintatapojen muutokseen: kunnat antavat tiloja harrastusryhmien käyttöön ja tukevat vertaisohjaajien toimintaa. (Ala-Vähälä 2014).

Vammais- ja erityisliikuntajärjestöjen merkitys liikuntatoiminnan järjestäjinä kasvoi Suomessa koko 1990-luvun ajan. 1980-luvun lopulla valtionapua saavia vammaisliikuntajärjestöjä oli vain neljä, mutta sittemmin valtionavun piiriin on hyväksytty enemmän järjestöjä. (Mälkiä & Rintala 2002, 421.) Kaikkiaan järjestöjen soveltava liikuntatoiminta on hyvin monipuolista. Ne järjestävät jäsenistölleen erilaisia säännöllisesti kokoontuvia liikuntakerhoja, liikunta- ja urheilulajien harjoituksia sekä harrasteliikunnan kursseja. Toimintaa järjestetään myös vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden perheille. Järjestöt organisoivat myös kilpaurheilutoimintaa, järjestävät valmennusleirejä urheilijoille, kouluttavat ohjaajia, vertaistyöntekijöitä ja avustajia sekä neuvovat jäsenistöään paikallisten liikuntamahdollisuuksien löytämisessä ja tarvittavien tukipalveluiden saamisessa liikuntaharrastuksiin. (Rintala 2012, 495.)

Viime vuosien aikana vammaisliikunta-, kansanterveys- ja liikuntajärjestöt ovat avanneet erityisliikunnan kentällä sellaisia uusia uria ja toimintamuotoja, joihin

esimerkiksi kuntien erityisliikunnan ryhmillä ei ole mahdollisuuksia. Uusia lajeja ja liikuntamuotoja on viime vuosina kehitelty runsaasti, ja painopiste on siirtymässä samaan suuntaan kuin yleensäkin liikuntakulttuurissa, jossa lajikirjo on suuri ja kukin harrastaja haluaa itse sanella harrastuksensa tavoitteet ja muodot. (Koivumäki 2004, 33.) Vammaisurheilua toteuttavat järjestöt eroavat monista muista urheilu- ja liikuntajärjestöissä siinä, että niillä on järjestettävänä monen urheilulajin toimintaa omalle vamma ryhmälleen. Vammaisten kilpa- ja huippu-urheilutoiminnan järjestämisestä vastaa Suomen Paralympiayhdistys, ja pääosa muista erityisliikuntajärjestöistä on joko vammais- tai kansanterveysjärjestöjä, jotka järjestävät jäsenistölleen lähinnä kunto- tai terveysliikuntaa. (Mälkiä & Rintala 2002, 421-422.)

Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta Ry toteutti vuonna 2015 tutkimuksen, jonka tavoitteena oli kuvata urheiluseurojen järjestämää erityisliikuntaa. Vastaajista 65 prosenttia edusti niin sanottua erikoisseuraa (vain yhden lajin edustajia) ja loput 35 prosenttia edusti yleisseuraa (yleisimmin 3-4 lajia). Kyselyyn vastanneissa seuroissa harrastettiin yli kuuttakymmentä lajia tai urheilumuotoa. Erityishenkilöille järjestettyä harrastustoimintaa oli ainakin 38 lajissa, joista suosituin oli uinti, ja seuraavaksi suosituimmat jalkapallo ja voimistelu. Eniten toimintaa järjestetään lapsille. Suosituimmat selitykset erityisryhmiin kuuluvien henkilöiden niukkuudelle urheiluseurojen toiminnassa olivat ohjaajien tai valmentajien vähäisyys tai ajan puute, ohjaajien osaamattomuus ja avustajien puute. Vastaajaseurat arvelivat myös, että urheiluseurat eivät osaa tiedottaa ja markkinoida toimintaansa liikkumis- ja toimimisesteisille henkilöille sekä kysynnän puute. Seuroista valtaosa on kuitenkin kiinnostunut kehittämään ja järjestämään toimintaa erityisryhmille. Erityisryhmien toiminnan puuttumista perustellaan usein ”resurssien puutteella”.

Sosiaali- ja terveydentoimen laitokset ovat erityisryhmien liikunnan kannalta erittäin merkittävä toimintaympäristö. Suurimpia laitostyyppisiä ovat vanhainkodit, psykiatriset sairaalat, kuntoutuslaitokset sekä päihdehuollon laitokset. Pääosa edellä mainituista laitoksista on sellaisia, joissa asiakkaat ovat pitkäaikaisesti tai pysyvästi. Laitoksissa tapahtuva liikuntatoiminta on lähes kaikilta osin erityisryhmien liikuntatoimintaa. (Mälkiä & Rintala 2002, 423.)

3. LIKUNNALLINEN TASA-ARVO

Yhdenvertaisuus ja tasa-arvo ovat keskeisiä arvoja liikuntaa koskevassa lainsäädännössä (Rikala 2014). Erityisryhmien asemaa liikuntakulttuurissa voidaan pitää sen kypsyiden mittarina. Eettisesti tarkasteltuna ja kansainvälisten kokemusten valossa voidaan päätellä, että jos yhteiskunta on halukas tarjoamaan vammaisille ja pitkäaikaissairaille jäsenilleen heille soveltuvia liikuntaharrastusmahdollisuuksia, se on merkinä koko liikuntakulttuurin korkeatasoisuudesta. (Erityisryhmien liikunta 2000-toimikunta 1996, 23.) Vammaisten henkilöiden täysivaltaistumista ja sen tukemista on viime aikoina korostettu yhteiskunnan kaikilla sektoreilla. Ollakseen vakavasti otettava toimija liikuntakulttuurin tulee seurata ympäröivän yhteiskunnan arvokehitystä. Liikunta on toistaiseksi ainoana kansalaistoiminnan sektorina hyväksynyt eettisen normiston, Reilun Pelin. Yhteiskuntavastuullisen toiminnan kehittämiseksi ja jalkauttamiseksi on meneillään useita hankkeita, joissa opitaan yhteistyötä, kehitetään koulutusta ja tuotetaan materiaalia. Laaja-alainen tasa-arvo on Reilua Peliä. Sillä tarkoitetaan kaikkien tasavertaista mahdollisuutta harrastaa liikuntaa ja osallistua kaikkeen muuhunkin liikuntaan liittyvään kansalaistoimintaan. Erityisliikunnan näkökulmasta tämä tarkoittaa liikuntajärjestelmän kehittämistä sellaiseksi, että eri tavoin vammaiset, pitkäaikaissairaat tai muut erityistä tukea tarvitsevat henkilöt voivat valita itse liikunnanharrastustapansa ja – kontekstinsa omien kykyjensä, halujensa ja tavoitteidensa mukaisesti siinä missä muutkin kansalaiset. (Laasonen & Saari 2014.)

Käsite ”Kaikille avoin” syntyi 2000-luvulla. Kaikille avoimella liikunnalla ja urheilulla tarkoitetaan, että jokaisella tulee olla mahdollisuus osallistua liikuntaan haluamallaan tavalla. Koululiikunta kuuluu kaikille, lasten ja nuorten liikunta on jokaisen lapsen oikeus, kunto- ja terveysliikuntaan ovat tervetulleita kaikki, sekä kilpaurheilutoiminta pyritään avaamaan kaikille halukkaille. Kaikille avoimen liikunnan ja urheilun tavoitteena on, ettemme erilaisina toimijoina sulje ketään ulkopuolelle – kaikki saavat mahdollisuuden. (Rintala ym. 2012, 13-14.) Paljon onkin tapahtunut vammaisten osallistumisen edistämiseksi, mutta vaikka monia vaikeavammaisten ihmisten osallistumisen esteitä on tunnistettu jo

pitkään, samat haasteet toistuvat yhä uudestaan. Kaikkein syrjäytyvin ryhmä ovat ne ihmiset, joilla on vaikea liikuntavamman ja / tai ymmärryksen vamma. Erityisen huolestuttava on niiden vaikeavammaisten tilanne, jotka eivät itse pysty kertomaan mielipidettään ja tahtoaan, ja he ovat täysin avustavien ihmisten tarjoamien kokemusten ja mahdollisuuksien varassa. (Tauria & Tero 2014).

Liikuntakulttuurin tasa-arvon kannalta erityisryhmien liikunta on merkittävä kysymys siksi, että vammais- ja erityisliikunnassa esiintyy sellaisia avustaja-, kuljetus- ja apuvälinekuluja, joita muun liikunnan piirissä ei ole. Erityisryhmien liikunnassa on vaikeampaa hankkia ulkopuolisia tukijoita ja vammaisuudesta johtuen myös vapaaehtoisen seuratoiminnan organisointi on vaikeampaa kuin muun liikunnan piirissä. Tämä merkitsee liikunnan tasa-arvon näkökulmasta sitä, että erityisryhmille tarvitaan järjestömuotoisen liikuntatarjonnan ohella kuntien liikuntatoimen voimakasta panosta sekä sosiaali- ja terveystuollon aktiivista toimintaa. (Erityisryhmien liikunta 2000-toimikunta 1996,24.)

Vammaisryhmien välisestä tasa-arvosta (toimintakykyyn liittyvä tasa-arvo) keskustellaan edelleen. Tietoa osallistumisesta ja palveluista on kerätty ensisijaisesti vammaaryhmittäin eli taustana on diagnoosipohjainen ajattelu. Eri ryhmillä on erilaisia tarpeita eivätkä ne saa jäädä tasa-arvon jalkoihin. Pienet vammaisryhmät syrjäytyvät helposti, koska ei ole vertaistukea, osaamista eikä vahvoja edunvalvojia. Vaikeasti vammaisten ihmisten liikunta on ollut keskeisenä kehittämiskohteena jo kauan aikaa, mutta yhä perin laihoihin tuloksiin. (Laasonen & Remahl 2010).

3.1 Integraatio ja inklusio

Integraatio ja inklusio ovat erityisliikunnan käsitteitä. Integraatio kuvaa vammaisten henkilöiden liikunnan yhdistämistä vammattomien henkilöiden liikuntaan eli siirtymistä erillisestä yleiseen. Integraatio-käsite on käyttökelpoinen järjestelmätasolla, kun tavoite on luoda mahdollisimman paljon

yhteistyötä erityisliikunnan ja muun liikunnan välille. (Kaurala & Väärälä 2010, 76.) Fyysinen integraatio tarkoittaa fyysisen etäisyyden vähentämistä. Se voidaan toteuttaa fyysisenä yksilöintegraationa, esimerkiksi vammaisen lapsi sijoitetaan koulussa liikuntatunnilla yleisopetuksen ryhmään tai fyysisenä ryhmäintegraationa, kuten soveltavan liikunnan ryhmän sijoittaminen osaksi yleisen urheiluseuran toimintaa. Toiminnallista integraatiota toteutettaessa erityisliikuntapalvelut toteutetaan käyttäen yhteisiä resursseja yleisten palveluiden kanssa, esimerkiksi liikuntatilat ja ohjaajat voivat olla yhteisiä. Sosiaalinen integraatio ilmenee erilaisuuden hyväksymisenä, myönteisenä vuorovaikutuksena ja erilaisten ihmisten välisinä ystävyysuhteina. Yhteiskunnallinen integraatio tarkoittaa yhteiskuntaan sijoittumista yhteisön täysiarvoisena jäsenenä ja sitä voidaan pitää integraation yleisenä päämääränä. (Rintala ym. 2012, 216.)

Inkluusio tarkoittaa sulautumista. Siinä kaikenlainen erilaisuus nähdään normaalina ja luonnollisena osana kokonaisuutta ja huomio kiinnitetään yksilön sopeuttamisen sijasta ympäristöön, toimintatapoihin ja olosuhteisiin, jotka eivät sulje ketään pois yhteisestä liikunnasta. Inklusio-käsitettä voidaan käyttää yksilöiden palvelujen tasolla, jolloin tarkoitetaan sitä, että erityisryhmiin kuuluvilla on mahdollisuus valita harrastustapansa ja –kontekstinsa sekä vaikuttaa toimijana ja päättäjänä. Inklusiossa on siis kyse prosessista kohti oikeudenmukaista, tasa-arvoista ja kaikille avointa harrastus- ja toimintailmapiiriä. Integraatio ja inklusio – käsitteet voivat muodostaa jatkumon kohti kaikille avointa ja soveltuvaa liikuntaa. (Laasonen & Saari 2014.) Integraatiossa erityisliikkuja on sijoitettu yleiseen liikuntaryhmään, inklusiossa erityisliikkuja on osa yhteisöä, jossa kaikki liikkujat kokevat olevansa osa samaa kokonaisuutta (Kaurala & Väärälä 2010, 76).

Inklusioprosessin kannalta urheilu on haastava kenttä. Kuntoutuksen ja lääketieteen toimintatavasta lähtöisin olevaa diagnoosipohjaista luokittelua käytetään edelleen vammaisurheilussa sekä kansallisesti että kansainvälisesti. Kilpailuissa urheilijat luokitellaan mahdollisimman tasavertaisen kilpailutilanteen aikaansaamiseksi. Lääketieteestä ja vammaisurheilun luokittelusta lähtöisin olevaa yksilömallin terminologiaa on käytetty sittemmin myös muussa erityisliikunnassa. Se ei kuitenkaan ole toimiva vaihtoehto, koska se synnyttää

turhia asenteellisia ja toiminnallisia rajoituksia ja vaikeuttaa tarpeettomasti resurssien käyttöä. (Laasonen & Saari 2014.)

Liikuntakulttuurin tasa-arvon näkökulmasta integraatio- ja inklusiiviset tavoitteet ovat perusteltuja ja tärkeitä. Jatkossakin pyrkimyksenä tulee olla kaikinpuolisten yhteisöjen lisääminen erityisryhmien liikunnan ja muun liikuntakulttuurin kesken. Näin erityisryhmien liikunnasta tulee jotakin ”vähemmän erityistä”. (Erityisryhmien liikunta 2000-toimikunta 1996, 25.) Inklusio on päättymätön prosessi vammaisten osallisuuden lisäämiseksi (Laasonen & Saari 2014).

3.2 Tasa-arvoon pyrkivä lainsäädäntö ja sopimukset

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus hyväksyttiin YK:n yleiskokouksessa 13.12.2006 vuosien neuvottelujen jälkeen. Suomi allekirjoitti sopimuksen 30.3.2007 (Suomen YK-liitto), ja se ratifioitiin 10.6.2016 (Ulkoasiainministeriö). Sopimuksen tarkoituksena on taata vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittamista. Sopimuksella pyritään luomaan erityisesti vammaisten syrjintää kieltäviä lakeja ja säädöksiä, sekä takaamaan vammaisille tasapuolinen kohtelu kaikilla elämänalueilla. Sopimus velvoittaa huomioimaan vammaisten ihmisten erityistarpeet ja takaamaan vammaisille samat yhteiskunnallisen osallistumisen mahdollisuudet kuin kaikille muillekin. Sopimus myös korostaa yleisen asennemuutoksen tärkeyttä, stereotyyppien ja ennakkoluulojen poistamisen merkitystä ja yleistä tietoisuuden lisäämistä vammaisten aseman edistämiseksi ja ihmisoikeuksien toteutumiseksi. Yksi keskeisin edellytys vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumiselle, yhdenvertaisuuden takaamiselle ja yhteiskunnallisten osallistumismahdollisuuksien turvaamiselle on fyysinen ja sosiaalinen esteettömyys. (Suomen YK-liitto.)

Yhdenvertaisuuslain tarkoituksena on edistää yhdenvertaisuutta ja ehkäistä syrjintää sekä tehostaa syrjinnän kohteeksi joutuneen oikeusturvaa. Lain mukaan viranomaisella, koulutuksen järjestäjällä ja työnantajalla on velvollisuus arvioida yhdenvertaisuuden toteutumista toiminnassaan. Lain mukaan ketään ei saa syrjiä iän, alkuperän, kansalaisuuden, kielen, uskonnon, vakaumuksen,

mielipiteen, poliittisen toiminnan, ammattiyhdistystoiminnan, perhesuhteiden, terveydentilan, vammaisuuden, seksuaalisen suuntautumisen tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Välittömän ja välillisen syrjinnän lisäksi laissa tarkoitettua syrjintää on häirintä, kohtuullisten mukautusten epääminen sekä ohje tai käsky syrjiä. (Finlex 2014.)

Sosiaali- ja terveysministeriö on tällä hetkellä uudistamassa vammaislainsäädäntöä. Tarkoituksena on yhdistää vammaispalvelu- ja kehitysvammalait. Kyse on pitkään suunnitellusta uudistuksesta, jonka lähtökohta on parantaa vammaisten ihmisten osallisuutta ja yhdenvertaisuutta. Tarkoituksena on säilyttää nykyiset hyvin perusoikeuksia turvaavat, vahvat oikeudet, kuten oikeus palveluasumiseen, henkilökohtaiseen apuun ja liikkumista tukeviin palveluihin. Tavoitteena on kehittää muun muassa henkilökohtaista apua ja lyhytaikaista huolenpitoa sekä valmennusta ja tukea uudenlaisena palveluna. (Sosiaali- ja terveysministeriö.) Laki tulisi kokonaisuudessaan voimaan vuonna 2019 (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos).

Uusi liikuntalaki astui voimaan toukokuussa vuonna 2015. Lain keskeisenä tavoitteena on liikuntaa ja kilpa- ja huippu-urheilua sekä niihin liittyvää kansalaistoimintaa. Lailla edistetään väestön hyvinvointia ja terveyttä sekä tuetaan lasten ja nuorten kasvua sekä kehitystä. Laissa uudistetaan muun muassa kunnan ja valtion vastuita: kuntien tulee järjestää liikuntapalveluja, tukea kansalais- ja seuratoimintaa ja ylläpitää liikuntapaikkoja, valtion tehtävissä painottuu erityisesti valtiohallinnon toimenpiteiden arviointi. (Opetus- ja kulttuuriministeriö.) Lain tavoitteiden toteutumisessa lähtökohtina ovat tasa-arvo, yhdenvertaisuus, yksilöllisyys, monikulttuurisuus, terveet elämäntavat sekä ympäristön kunnioittaminen ja kestävä kehitys (Finlex 2015).

4. VAMMAISUUS

Vammaispalvelulain mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos). Vammaisuus on yläkäsite, joka käsittää erilaiset vaikeudet sekä toiminnan ja

osallistumisen rajoitukset. Vammaisuus ei ole vain terveyden ongelma, vaan se on monitahoinen ilmiö, joka on vuorovaikutuksessa yksilön kehon ja sen yhteiskunnan välillä, missä hän elää. (WHO.) Vammaisuus laajasti käsitettynä sisältää todetut sairaudet ja vammat, ohimeneviä tai vähäisiä sairauksia ja vammoja lukuun ottamatta. Suppeasti käsitettynä vammaisuus on tila, joka haittaa suoriutumista arkielämästä. Vaikeavammaisuus sisältää tilat, joissa aiheutuu yksi tai useita normaalia elämää olennaisesti rajoittavia haittoja. Selkeää rajaa vamman ja vammattomuuden välille ei kuitenkaan voida vetää. (Vammaisten maahanmuuttajien tukikeskus.)

Koska tutkimukseni keskittyy pääosin kehitysvammaisiin lapsiin ja nuoriin, käsittelen seuraavaksi kehitysvammaisuuden käsitettä, määritelmiä ja näkökulmia. Sen jälkeen käyn läpi Downin oireyhtymää, autismin kirjoa, motorisen oppimisen vaikeuksia sekä Touretten oireyhtymää, sillä tutkimukseen osallistuneiden vanhempien lapsilla ja nuorilla esiintyi myös niitä kehitysvamman lisäksi. Käyn läpi myös sosiaalista vammaistutkimusta ja vammaisuuden sosiaalista mallia, sillä ne ovat olennainen osa erityisliikuntaa ja sen tutkimusta. Vammaisuuden sosiaalisen mallin pohjalta on alettu luoda erillisen erityisliikunnan rinnalle kaikille avoimia eli inklusiivisia liikuntapalveluita, ja tällä tavoin liikuntapalveluiden halutaan lisäävän jokaisen ihmisen mahdollisuuksia valita itselleen sopiva tapa harrastaa liikuntaa (Rintala ym. 2012, 215).

4.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvamma on vamma ymmärtämisen- ja käsityskyvyn alueella. Se on vaurio tai vamma, joka haittaa ihmisen jokapäiväistä selviytymistä sitä vähemmän, mitä paremmin yhteiskunta on suunniteltu meille kaikille. Kehitysvamma ei ole sairaus, ja se voi johtua joko syntymää edeltävistä syistä, synnytyksen yhteydessä sattuneista vaurioista tai lapsuusiän sairauksista tai tapaturmista. Arviolta Suomessa on 40 000 ihmistä, jolla on kehitysvamma. Kehitysvamma ilmenee ennen 18 vuoden ikää. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry.) Suomessa on käytössä WHO:n ICD-10-tautiluokitus, jossa kehitysvammaisuus määritellään seuraavanlaisesti: "Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on

estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyytasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä tai olla liittymättä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä.". Luokituksessa kehitysvammaisuus jaotellaan neljään asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaisuuteen. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu.) The American Association on Intellectual and developmental Disabilities (AAIDD) esittämä malli kehitysvammaisuudesta on perustaltaan toiminnallinen, ja määrittelyssä ratkaisevat tekijät ovat edellytykset (tai kyvyt), ympäristö ja toimintakyky. Kyse on älyllisten ja adaptiivisten taitojen ja ympäristön vaatimusten välisestä vuorovaikutuksesta. Älyllinen kehitysvammaisuus on siis vammaisuutta ainoastaan tämän vuorovaikutuksen tuloksena. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 16-17.)

Kehitysvamma rajoittaa vain osaa ihmisen toiminnoista. Ihmisillä on erilaisia vahvuuksia ja kykyjä, joiden löytämiseksi tarvitaan tukea. (Kehitysvammaliitto.) Kehitysvammaisuutta voidaan lähestyä lääketieteelliseltä, toimintakyvyn ja sosiaaliselta näkökulmalta. Lääketieteellisen näkökulman taustalla on kulloinkin vallalla oleva lääketieteellinen näkemys asiasta. Lääketiede on kiinnostunut vamman syistä ja sen vaikutuksista yksilön terveydentilaan, ja kehitysvammaisuutta määriteltäessä verrataan henkilön ominaisuuksia siihen, mitä lääketieteessä pidetään normaalina, terveenä ja vammattomana tilana. Toimintakyvyn näkökulmassa on kysymys yksilön ja ympäristön välisestä suhteesta. Ihmisen toimintakyky näyttäytyy erilaisena erilaisissa ympäristöissä, ja näin ollen toimintakyky riippuu olosuhteista: joissakin tilanteissa henkilö voi olla vammaisen, joissakin taas ei ollenkaan. Toimintakyky on laaja yläkäsite, joka kuvastaa yksilön mahdollisuuksia ja edellytyksiä selviytyä arjessa, ja yksi tyypillisimmistä tavoista tarkastella toimintakykyä on jakaa se kolmeen osa-alueeseen: fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Sosiaalisessa näkökulmassa kehitysvammaisuus näyttäytyy yhteisön suhteena yksilöön. Sosiaalinen näkökulma muistuttaa, että kehitysvammainen ihminen on pohjimmiltaan samanlainen yksilö kuin kaikki muutkin. Tähän suhteeseen pyritään vaikuttamaan esimerkiksi vammaispolitiikan keinoin muun muassa lisäämällä esteettömyyttä ja lisäämällä vammaisille tarjottavia apuvälineitä ja

tukea. Sosiaalisessa näkökulmassa lääketieteellinen näkemys itse vammasta kyllä hyväksytään, mutta samalla korostetaan, että vamman haitta ei johdu vammasta vaan ympäristöstä ja yhteiskunnasta. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu.)

Kehitysvammaisuuden syy jää tuntemattomaksi noin 30 prosentissa vaikeista ja 50 prosentissa lievistä kehitysvammoista. Kehitysvammaisuuden syitä on kuitenkin olemassa paljon, ja kehitysvammaisuus voi johtua esimerkiksi häiriöistä perintötekijöissä tai odotusajan ongelmista. (Kehitysvammaliitto.) Myös äidin raskaudenaikaiset infektiot, krooniset sairaudet, äidin altistuminen alkoholille tai lääkkeille tai vaikea synnytyksen aikainen hapenpuute voivat johtaa lapsen vammautumiseen. Lisäksi tiedetään, että pian syntymän jälkeen sairastettu vaikea infektio tai keskushermoston muu vaurioituminen voi johtaa kehitysvammaisuuteen. On myös mahdollista, että kehitysvammaisuus johtuu jostain perimän virheestä. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu.) Yhteistä kehitysvammaa aiheuttaville tekijöille on, että ne johtavat hermosolujen tuhoutumiseen tai estävät hermosolujen normaalia aineenvaihduntaa ja toimintaa (Rinnekoti-säätiö: KV-tietopankki).

Lievä älyllinen kehitysvamma aiheuttaa oppimisvaikeuksia koulussa. Lapsi saattaa kyetä opiskelemaan normaalissa luokassa tukitoimenpiteiden ja erityisopetuksen avulla. Lievästi kehitysvammaisen on yleensä henkilökohtaisissa toimissaan omatoiminen, ja pystyy aikuisena asumaan yksin tai hieman tuettuna. Henkilö tarvitsee kuitenkin tukea eri elämän osa-alueilla kyetäkseen asioimaan ja hankkimaan tarvitsemansa palvelut. Keskiasteinen älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa merkittäviä viiveitä lapsen kehityksessä, ja kouluiässä lapset saavat erityisopetusta. He voivat saavuttaa jonkinasteisen riippumattomuuden itsensä hoidossa, mutta tarvitsevat vaihtelevanlaista tukea elämiseen ja työntekoon. Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa yksilölle jatkuvan tuen ja ohjauksen tarpeen: koulussa, asumisessa ja työtehtävissä henkilö tarvitsee huomattavia tukitoimenpiteitä, ja hän on riippuvainen muista ihmisistä. Kuntoutus vaatii paljon työtä, mutta pitkän kuntoutuksen avulla on mahdollista kehittyä melko itsenäiseksi henkilökohtaisissa päivittäisissä toimissaan. Syvä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa yksilölle täyden riippuvuuden muista ihmisistä ja jatkuvan valvonnan

tarpeen. Hänellä on vakavia puutteita kommunikaatiossa, liikunnassa sekä kyvyssä huolehtia henkilökohtaisista asioistaan. Opettamisessa ja kuntoutuksessa pyritään päivittäisiin elämäntilanteisiin liittyvien asioiden, kuten kommunikaatioon liittyvien perusvalmiuksien, oppimiseen. (Kaski 2002, 149.)

4.2 Downin oireyhtymä

Downin oireyhtymä on varmasti tunnetuimpia, helpoimmin tunnistettavia sekä eniten tutkittuja yksittäisiä vammoja. John Langdon Down kuvasi ensimmäistä kertaa Downin oireyhtymän vuonna 1866, mutta 1500-1600- lukujen ”mongoloidi”- seinämaalauksista voidaan päätellä oireyhtymän olleen olemassa jo huomattavasti aiemmin. (Carr 1995, 1.) Kromosomin 21-trisomia, joka aiheuttaa Downin oireyhtymän eli syndrooman, on tavallisin trisomiamuoto. Tätä vaikeampi oireyhtymä liittyy 13. ja 18. kromosomin trisomioihin, mutta nämä molemmat ovat huomattavasti 21-trisomiaa harvinaisemmat ja johtavat yleensä vastasyntyneen kuolemaan. 21-trisomia on suurin yksittäinen kehitysvammaisuuden syy. Sen aiheuttama oireyhtymä on noin 10 prosentilla tiedossa olevista älyllisesti kehitysvammaisista ihmisistä. (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2001, 80.)

Downin oireyhtymässä lapsella on 46 kromosomin sijasta 47 kromosonia. Ylimääräinen kromosoni 21 aiheuttaa poikkeavuuksia lapsen ulkonäössä ja kehityksessä. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu). Terveydellisiä ongelmia voivat olla synnynnäinen sydänvika, ruoansulatuskanavan kehityshäiriöt, epilepsia, purentaongelmat, yliliikkuvat nivelet, lihasten velttoudesta johtuvat tukielinongelmat, unenaikaiset hengityshäiriöt ja liimakorva. Myös autoimmuunisairauksien, kuten kilpirauhastulehduksen, keliakian ja diabeteksen, esiintyvyys on kohonnut. Psykkiset ongelmat, masennus ja autistiset piirteet ovat mahdollisia, ja ikänäkö, kuulon alenema sekä dementia voivat syntyä aiemmassa vaiheessa kuin yleensä. (Rinnekoti-säätiö: KV-tietopankki). Downin oireyhtymään liittyy myös joukko tyypillisiä ulkonäöllisiä piirteitä: kallo on pieni ja matala, kasvopiirteissä on tyypillistä leveä nenänselkä, ylöspäin vinot luomiraot ja nenänpuoleisissa silmäkulmissa poimut, suu ja nielu ovat pienet, silmissä on usein taittovika, hampaat ovat

epäsäännölliset ja ääni on matala ja karhea. Tavallista on myös lyhytkasvuisuus. (Kaski ym. 2001, 80.)

Suomessa syntyy vuosittain keskimäärin 70 lasta, joilla on Downin oireyhtymä. Henkilöitä, joilla on Downin oireyhtymä, on Suomessa noin 3600, ja keskimääräinen elinikä on alle 50 vuotta hengitystieinfektioiden ja synnynnäisten sydänvikojen vuoksi. Hoitomahdollisuudet ja –käytännöt ovat kuitenkin parantumassa ja muuttumassa, jonka seurauksena keskimääräinen elinikä on pidentymässä. (Käypä Hoito – suositus.) Suurin osa lapsista joilla on Downin oireyhtymä, on älyllisesti lievästi tai keskivaikeasti kehitysvammaisia, aikuiset ovat keskivaikeasti tai vaikeasti vammaisia ja vanhimmat (yli 45-vuotiaat) ovat usein vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisia. Keskushermostossa dementiaan johtavat muutokset alkavat paljon aikaisemmin, mikä osaltaan selittää edellä kuvattua muutosta toimintakyvyssä. (Kaski ym. 2001, 81.)

Kaikki lapset, myös Down-lapset, kehittyvät omaa tahtiaan. Voidaan kuitenkin sanoa, että Downin oireyhtymässä lapsen kehitys on kaikilla sen osa-alueilla viivästynyt. Eri alueiden kehitysviiveen merkitys lapsen ja aikuisen itsenäisen elämän kannalta vaihtelee lievästä tuen tarpeesta jatkuvan tuen tarpeeseen. Yksilöterapiassa tavoitteena on arkielämän taitojen kehittäminen ja täten mahdollisimman itsenäinen aikuisuus. Kuntoutus on moniammatillisen tiimin yhteistyötä perheen kanssa. Vuorovaikutus on kokonaiskehityksen perusta, joten vuorovaikutustaitojen kehittymisen tukeminen on hyvä aloittaa varhain. Down-lapset hyötyvät aluksi fysioterapiasta, ja vanhempien onkin hyvä saada ohjausta lapsen motorikan tukemiseen. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry.)

4.3 Autismin kirjo

Autismin kirjon häiriöt ovat neurobiologisia tiloja, joihin kuuluvat autismi, Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, disintegratiivinen kehityshäiriö, laaja-alainen kehityshäiriö ja epätyypillinen autismi. Autismin kirjon tilojen yhteydessä esiintyy usein myös keskittymis- ja ylivilkkaushäiriöitä sekä Touretten

oireyhtymää. (Autismisäätiö.) Autismi on laaja skaala erilaisia tiloja, jossa kaikki autistiset ihmiset jakavat samat vaikeudet, mutta autistisuus vaikuttaa kaikkiin ihmisiin eri tavoilla. Joillain autisteilla on myös oppimisvaikeuksia, kehitysvammaisuutta tai psyykkisiä ongelmia, jonka vuoksi autistit tarvitsevat erilaista tukea elämänsä varrella. Kaikki autistiset voivat kuitenkin oppia ja kehittyä. (The National Autistic Society.)

Autismin kirjoon siis kuuluu hyvin erilaisia oireyhtymiä, joissa älyllinen ja toiminnallinen taso ja kapasiteetti vaihtelevat paljon. Autismin kirjoa yhdistävinä oireina ovat sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin pulmat, oudot käyttäytymismuodot sekä aistimusten erilaisuus. Autistiset käyttäytymispiirteet aiheuttavat vaikeuksia lapsen ja hänen ympäristönsä välisen vuorovaikutukseen. Vaikeudet haittaavat laaja-alaisesti myös lapsen oppimista ja kehitystä. Mikäli varhaiskuntoutuksessa ei päästä myönteisten käyttäytymismallien oppimiseen, myöhemmin ikävuosina autismiin saattaa liittyä hyvin haasteellisia käyttäytymismuotoja, esimerkiksi itseä vahingoittava käyttäytyminen tai äärimmäinen impulsiivisuus tai passiivisuus. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 21.)

Autismin taustalla on neurologisen kehityksen häiriö, josta aiheutuu ongelmia aivojen toimintaan ja aistihavaintojen käsittelyyn. Autismin kognitiivista kehitystä voidaan ymmärtää kolmen teorian avulla. Mielen teorian mukaan autistisen ihmisen on vaikea käsittää toisen ihmisen mieltä, ajatuksia ja tunteita. Koherenssiteorian mukaan autistinen ihminen havaitsee ympäristönsä yksityiskohtina eikä havainnoissaan ja ajattelussaan pysty muodostamaan kokonaisuutta. Eksekutiivinen teoria selittää autistisen ihmisen vaikeutta ohjata omaa toimintaansa. Autismin perusongelmat kehittyvät oppimisen myötä erilaisiksi autistisiksi käyttäytymismuodoiksi, ja siksi oppimiseen vaikuttaminen on kuntoutuksen perusta. (Kerola ym. 2009, 24.)

Autistisilla henkilöillä aistien välittämä tieto ja sen tulkinta on yksilöllistä ja tavallisesta poikkeavaa. Autismi todetaan yleensä lapsen kehityksen siinä vaiheessa, kun hänen pitäisi alkaa opetella vuorovaikutustaitoja. Autismikirjon henkilöillä on usein aistien yli- tai aliherkkyyttä esimerkiksi äänille, kosketukselle, eri haju- tai makuaistimuksille sekä valolle, väreille, lämpötiloille

ja kivulle. Monilla autistisilla henkilöillä on myös erityisiä mielenkiinnon kohteita varsin varhaisesta iästä lähtien, ja nämä kohteet voivat olla pysyviä tai vaihdella ajan kuluessa. (Autismi- ja Aspergerliitto ry.)

Sosiaalisen kehityksen pulmat ilmenevät autismin kirjossa esimerkiksi sillä, että lapsi ei näytä katsovan toisia ihmisiä päin, vaan suhtautuu heihin kuin esineisiin. Jotkut henkilöt saattavat vaikuttaa ikään kuin välinpitämättömiltä tai kylmiltä muita ihmisiä kohtaan, mutta nämä piirteet merkitsevät sosiaalisten taitojen puutetta. Autistisen henkilön puhe kehittyy normaalista kielenkehityksestä poikkeavasti, ja kieli saattaa muodostua ulkoa opituista ilmauksista, joita lapsi oppii liittämään asiayhteyksiin ja toistelee satunnaisesti. Abstraktien, käsitteellisten asioiden ymmärtäminen tuottaa useimmille autistisille henkilöille vaikeuksia. Myös oudot käyttäytymispiirteet haittaavat autistisen henkilön normaalia vuorovaikutusta ja yksilön kehitystä. (Kerola ym. 2009, 25.) Autistinen henkilö haluaa pitää myös kiinni omista rutiineistaan sekä ennakoida tulevia tapahtumia ja asioita (Autismi- ja Aspergerliitto ry).

Autismikirjon häiriötä sairastavien lasten kuntoutuksen suunnittelu ja toteutus on yhteistyötä vanhempien ja eri alojen ammattilaisten välillä, ja se tapahtuu yksilöllisesti lapsen kykyprofiili huomioiden. Tulosten saavuttamiseksi kuntoutuksen varhainen aloittaminen ja vanhempien ohjaus on tärkeää. Kuntoutuksessa huomioon otettavia asioita ovat muun muassa kommunikaation kehittäminen visuaalisin keinoin sekä jäljittely-, vuorovaikutus- ja sosiaalisten taitojen sekä tunteiden tunnistamisen kehittäminen. (Duodecim 2012.) Kuntoutus on suureksi osaksi arjen harjoittelua esimerkiksi kotona, päiväkodissa, koulussa, asumisyksikössä, työpaikalla ja vapaa-ajan toiminnoissa. Tavoitteena on mahdollisimman itsenäinen selviytyminen antamalla valintoihin tarvittavat tiedot ja taidot. Autistinen henkilö tarvitsee tukea kaikissa elämänsä vaiheissa, mutta tuen luonne muuttuu iän myötä. (Autismi- ja Aspergerliitto ry.)

4.4 Motorisen oppimisen vaikeudet

Motorisen oppimisen vaikeuksilla, eli kehityksellisillä koordinaatiohäiriöillä, tarkoitetaan huomattavaa vaikeutta oppia motorisia taitoja. Motorisilta

taidoiltaan heikoilla lapsilla on ongelmia niin liikuntataitojen oppimisessa kuin erilaisissa motoriikkaa vaativissa arjen toiminnoissa. Motoriikan ongelmat voivat ilmetä pelkästään joko karkea- tai hienomotorisissa taidoissa tai sitten molemmissa yhdessä. Yleensä nämä motoriset liikkeet ovat hitaita ja epätarkkoja, ja lapsi käyttää samassa tehtävässä vaihtelevia vakiintumattomia liikemalleja enemmän kuin ikätoverinsa. Omitut taidot jäävät usein myös ikätovereiden vastaavia taitoja heikommiksi. (Niilo Mäki Instituutti.) Motorisia vaikeuksia kuvaillaan usein kömpelyydeksi. Joillain lapsilla saattaa olla vaikeuksia vain erityisissä ja pientä tarkkuutta vaativissa toiminnoissa, kun taas toisilla vaikeudet ovat laaja-alaisia. (CanChild.)

Motorisia vaikeuksia esiintyy noin kuudella prosentilla lapsista, joista kolme neljästä on poikia. Motorinen koordinaatiohäiriö voidaan luotettavasti havaita vasta viiden vuoden iässä suoritettavalla seulontatarkastuksella, esimerkiksi neuvolan viisivuotistarkastuksessa. Motoriset vaikeudet voivat vaihdella laajuudeltaan niin, että lapsella on vaikeuksia vain tietyissä toiminnoissa kuten saksella leikkaamisessa tai liikkeiden säätelyssä, mutta toisessa ääripäässä toiminta voi myös olla hidasta ja työlästä tai se ei onnistu lainkaan. Mitä laajemmasta ja vakavammasta motorisesta ongelmasta on kyse, sitä todennäköisemmin siihen liittyy myös muilla alueilla esiintyviä vaikeuksia. (Mälkiä & Rintala 2002, 143.) Noin puolella motoriset vaikeudet hankaloittavat arkipäivää vielä nuoruudessa ja aikuisenakin (Niilo Mäki Instituutti).

Lapsi oppii motorisia taitoja, mutta hänellä on ongelmia oppia uusia ja monimutkaisempia taitoja ja näin ollen riski toissijaisiin ongelmiin, kuten sosiaalisiin ja psyykkisiin, kasvaa. Motorisen oppimisen ongelmat ovat usein yhteydessä muihin kehityksellisiin ongelmiin, kuten aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriöihin, oppimisvaikeuksiin sekä käyttäytymisongelmiin. (CanChild.) Esikouluiässä tai koulun alkuvaiheessa havaittuun motoriseen kömpelyyteen liittyy tavallista enemmän kouluvaikeuksia, jotka tulevat esille eri aineissa kuten lukemisessa, kirjoittamisessa, matematiikassa, liikunnassa tai käsitöissä. Koordinaatiohäiriöiden vakavuus ja jatkuvuus ovat yhteydessä ikäryhmää huonompaan koulumenestykseen ja näin ollen alhaiseen jatkokoulutusmotivaatioon. (Mälkiä & Rintala 2002, 144.) Lapsilla, joilla on motorisen oppimisen vaikeuksia, on usein myös matalampi itsetunto, ja he eivät

tunne olevansa yhtä kykeneviä kuin ikätoverinsa, ei vain fyysisesti mutta myös psyykkisesti ja sosiaalisesti. Heillä saattaa olla paljon mielialan vaihteluita ja ahdistuksen tunteita. (Kirby & Sugden 2007.)

Motorisen oppimisen vaikeuksiin ei ole olemassa varsinaisia parannuskeinoja, mutta aikaisella havaitsemisella ja kuntoutuksella voidaan vaikuttaa motoriseen oppimiseen sekä siihen liittyviin psyykkisiin, fyysisiin ja sosiaalisiin seurauksiin, jotka usein liitetään motorisen oppimisen vaikeuksiin (CanChild). Motorisen oppimisen vaikeuksien kuntouttamisesta on tehty hyvin vähän tutkimuksia, eikä varsinaista näyttöä eri menetelmien vahvuudesta ole olemassa. Tämänhetkisten tutkimustulosten perusteella hyödylliseltä vaikuttaisivat sellaiset menetelmät, joissa harjoitellaan suoraan niitä taitoja, joiden oppiminen on hankalaa. Harjoiteltavat tehtävät pilkotaan pienempiin osiin ja aloitetaan helpommista paloista, ja niistä edetään taitojen karttuessa vaativampiin kokonaisuuksiin. (Niilo Mäki Instituutti.)

4.5 Touretten oireyhtymä

Touretten oireyhtymä on neuropsykiatrinen oireyhtymä, jolle on ominaista toistuvat ja tahdosta riippumattomat liikkeet sekä hallitsemattomat vokaaliset äännähdykset. Pieneen osaan tapauksista saattaa kuulua vokaalisaatioita, joihin voi sisältyä sosiaalisesti epäsopivia sanoja ja lauseita. Pakkoliikkeisiin voi sisältyä esimerkiksi silmien räpsytystä, käsivarren liikuttelua, olkapäiden nykimistä tai hyppelyä. Nämä purkaukset eivät ole harkittuja eikä niillä myöskään ole mitään tarkoitusta. (Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys Ry.). Touretten syndroomaa sairastavat kokevat tahdosta riippumattomat liikkeet sekä äännähdykset hyvin erilaisina. Oireet saattavat vahvistua murrosiässä, ja vakaantua sekä vähentyä aikuisuudessa. Monet myös ovat kertoneet kykenevänsä vaimentamaan pakkoliikkeet lyhyeksi ajanjaksoksi, esimerkiksi keskittymistä vaativien tehtävien ajaksi. (Chowdhury 2004, 24.) Monilla ihmisillä, joilla on lievä Touretten oireyhtymä, se ei vaikuta elämänlaatuun millään merkittävällä tavalla, ja kaikkia tapauksia ei ole myöskään diagnosoitu, sillä tarvetta hoitoon ei ole. Tämän vuoksi ei ole olemassa tarkkuutta siitä, kuinka yleinen oireyhtymä on. (Tourettes action.)

Touretten oireet ilmestyvät lähes aina ennen 18 ikävuotta, ja miehillä diagnosoidaan Touretten oireyhtymä useammin kuin naisilla. Vaikka Touretten oireet vaihtelevat henkilöstä toiseen ja niiden vakavuus hyvin lievästä vaikeaan, on suurin osa tapauksista lieviä. On arvioitu, että noin puolella prosentilla kouluikäisistä olisi Touretten oireyhtymä. (Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys Ry.) Koska suurin osa oireista on lieviä, hoitokeinot eivät ole tarpeen. Mikäli oireet muuttuvat hankaliksi ja häiritsevät jokapäiväistä elämää, hoitokeinoja on syytä harkita. Jokainen potilas on ainutlaatuinen ja oma tapauksensa, joten hoitokeinot tulee myös suunnitella sen mukaan, ja mahdollisuuksien mukaan osallistaa perhe mukaan hoitoon. Tehokkaimpien hoitokeinojen kehittämiseen voi mennä aikaa ja se vaatii kärsivällisyyttä, mutta se on tärkeää, jotta löytyisi hoitokeino joka ei aiheuta sivuvaikutuksia. (Tourette Association of America.) Hoitokeinojen tarkoitus on lievittää ja oppia hallitsemaan oireita esimerkiksi lääkkeiden ja/tai kognitiivisen ja käyttäytymisterapian avulla. (Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys Ry.) Potilaan hoitoa suunniteltaessa tärkeintä ei ole se, mikä on neurologisten ja mikä psykogeenisten syiden osuus, vaan Touretten oireyhtymä tulisi nähdä neuropsykiatrisena sairautena samoin kuin muutkin samankaltaiset oireistot. Erikoisalojen yhteistyöllä löydetään parhaat hoidolliset mahdollisuudet. (Gillberg 2001, 9.)

Tutkimukset viittaavat vahvasti siihen että Touretten oireyhtymä periytyy dominantisti, eli yksi (tai muutama) dominantti geeni periytyy vanhemmalta lapselle aiheuttaen erilaisia oireita eri perheenjäsenillä (Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys Ry). Kaksoistutkimukset, sisartutkimukset sekä laajat sukuja selvittelleet tutkimukset ovat tästä yksimielisiä. Monet seikat puhuvat sen puolesta, että Touretten oireyhtymästä on olemassa useita erilaisia perinnöllisiä muotoja ja missä tahansa näistä oleva geenipoikkeama aiheuttaa samoja tai lähes samankaltaisia keskushermoston toimintahäiriöitä. (Gillberg 2001, 53-56.)

4.6 Sosiaalinen vammaistutkimus ja –malli

Sosiaalisen vammaistutkimuksen juuret ovat vammaisten ihmisten poliittisessa aktivoitumisessa 1960- ja 1970-luvuilla. Vammaiset olivat kyllästyneet lääkäreiden ja muiden ammatti-ihmisten ylivaltaan, jolloin he ryhtyivät vaatimaan itselleen

oikeutta määrätä elämästään. Vammaiset ihmiset vaativat nyt itselleen itsenäisyyttä ja autonomiaa, jotka laitosasuminen oli heiltä riistänyt: toisin sanoen vammaisuutta ja siihen liittyviä ongelmia oli hoidettu liiaksi lääketieteellisen ajattelumalliin nojautuen ja samalla jätetty huomioimatta sosiaaliset tekijät, jotka vaikeuttivat vammaisten ihmisten elämää. Erityisesti Yhdysvalloissa vammaisten ihmisten poliittinen toiminta omien oikeuksien ajamisessa on perustunut vähemmistöryhmäajattelulle. Tämä tarkoittaa vammaisuuden selittämistä sosiopoliittisista syistä aiheutuvana ilmiönä: vammaisuuteen liittyvien rajoitusten syynä ei ole ensisijaisesti heidän biologiset ominaisuutensa vaan ympäristö, joka ei ota huomioon eikä kunnioita valtaväestöstä poikkeavien ihmisryhmien tarpeita. (Vehmas 2005, 109-110.)

Vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaan siis yksilön vamma tai sairaus ei sinällään ole ongelma, vaan ympäristö, joka rajoittaa vammaisen ihmisen mahdollisuuksia toimia tasavertaisesti yhteisössään (Rintala ym. 2012, 215). Lähes aina fyysisesti tai psyykkisesti tietyllä tavoin poikkeavat ihmiset ovat olleet alempiarvoisia muihin ihmisiin nähden. Vammaisuuden ongelmaa on pyritty lievittämään tai poistamaan lähinnä parantavilla tai kuntouttavilla toimenpiteillä. Tärkeimmän asiantuntemuksen on ajateltu perinteisesti kuuluvan lääkäreille, mutta yhä enenevässä määrin mukaan ovat tulleet muut terveydenhuollon ammattilaiset, psykologit ja opettajat. Kun Maailman terveysjärjestön WHO:n vuonna 1980 ilmestynyt ”Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus” pohjautui biologis-lääketieteellisiin määritelmiin normaaliudesta, on nykyinen luokittelu vuodelta 2001 ottanut etäisyyttä edellisen ja pohjaa biopsykososiaaliseen ajatteluun. Sen mukaan vammaisuus tarkoittaa vaihtelua ihmisten toimintakyvyssä, joka aiheutuu joko jostain seuraavasta tekijästä tai niiden yhteisvaikutuksesta: 1) elimellisestä vauriosta, 2) toiminnan rajoituksista tai 3) osallistumisen rajoituksista. (Vehmas 2005, 112-113.)

Sosiaalinen maailma sen eri ilmiöineen (kuten vammaisuus) on sosiaalisessa ja kulttuurisessa vuorovaikutuksessa syntynyt ja luotu, siis sosiaalisesti konstruoitu. Vammaisuus määräytyy aina kulttuurisen ja historiallisen kontekstin perusteella, joten se voidaan myös poistaa muuttamalla niitä käsityksiä, arvoja,

rakenteita ja käytäntöjä, jotka pitävät yllä vammaisten ihmisten rajoitettuja osallistumisen mahdollisuuksia, syrjintää ja sortoa. (Vehmas 2006, 212, 228.)

Sosiaalisen vammaistutkimuksen lähtökohtana on vammaisuuden ymmärtäminen sosiaalisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä. Vammaisuus ei ole ilmiö, johon liittyy väistämättä yleismaailmallisesti tunnistettavia piirteitä ja joka yhdistäisi ihmisiä riippumatta heidän elinympäristöstään, vaan vammaisuuden merkitys muotoutuu aina tietyssä sosiaalisessa ja kulttuurisessa yhteydessä. (Vehmas 2005, 116-117.)

Sosiaalinen malli on saanut osakseen myös kritiikkiä sen vuoksi, ettei eri historiallisissa ja kulttuurisissa yhteyksissä elävien vammaisten erilaisia ja monimutkaisia kokemuksia voida selittää tyydyttävästi yhdellä yleisellä teoriolla. Kritisoijien mukaan vammaisuuden sosiaalinen malli pyrkii selittämään vammaisuuden universaalisti, jonka vuoksi jää huomioimatta tärkeitä ulottuvuuksia vammaisten elämästä. Tämä kritiikki voidaan tiivistää kolmeen näkökulmaan: 1) sosiaalinen malli sivuuttaa ja vääristelee elimellisten vammojen merkitystä vammaisten ihmisten elämässä, 2) malli puolustaa epärealistista ja yksinkertaistettua kahtiajakoa elimellisen vamman ja vammaisuuden sosiaalisen ilmiön välillä ja 3) sosiaalinen malli hyväksyy kritiikittömästi jaottelun vammaisten ja vammattomien ihmisten välillä sekä edellyttää vammaisten ihmisten omaksuvan ensisijaisesti vammaisen identiteetin. (Vehmas 2005, 142.)

5. TEOREETTIS-METODOLOGINEN VIITEKEHYS

5.1 Kvalitatiivinen tutkimus

Laadullisella eli kvalitatiivisella tutkimuksella tarkoitetaan kokonaista joukkoa erilaisia tulkinnallisia, luonnollisissa olosuhteissa toteutettavia tutkimuskäytäntöjä. Kvalitatiivisella tutkimuksella ei ole täysin omaa teoriaa, paradigmaa tai metodeja, joten sen selkeä määrittely on vaikeaa. (Metsämuuronen 2008, 9.) Laadullinen tutkimus sisältää lukuisia erilaisia traditioita, lähestymistapoja ja aineistonkeruuta – ja analyysimenetelmiä ihmisen

ja hänen elämänsä tutkimiseksi. Yhteistä koko laadullisen tutkimuksen kirjolle on elämismaailman tutkiminen. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ovat keskiössä merkitykset, jotka ilmenevät mitä moninaisimmin tavoin. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Lähtökohtana kvalitatiivisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen, mutta tutkimuksessa on kuitenkin otettava huomioon, ettei todellisuutta voi pirstoa mielivaltaisesti osiin. Tapahtuvat muovaavat samanaikaisesti toisiaan, ja siksi monensuuntaisten suhteiden löytäminen on mahdollista. Tutkittavaa kohdetta pyritään siis tarkastelemaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.) Laadullinen aineisto on yleisesti ottaen hyvin vaihtelevaa, mutta yhteistä sille on aina sen moninaiset merkitykset. Laadullinen aineisto on myös käytännön syistä kirjallisessa muodossa, tai mikäli näin ei ole, ne muutetaan luettavaan muotoon. (Gibbs 2007, 10.)

Eräs peruskulmakivistä, johon laadullisessa tutkimuksessa nojataan niin tutkimuksen perusteluissa kuin määrällisen tutkimuksen kritiikissä, on havaintojen teoriapitoisuus. Havaintojen teoriapitoisuudella tarkoitetaan sitä, että se, millainen yksilön käsitys ilmiöstä on, millaisia merkityksiä tutkittavalle ilmiölle annetaan tai millaisia välineitä tutkimuksessa käytetään, vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin. Tutkimustulokset eivät ole siis käytetystä havaintomenetelmästä tai käyttäjästä irrallisia, vaan tutkija päättää oman ymmärryksensä varassa tutkimusasetelmasta. (Tuomi & Sarajärvi 2009.) Tutkija ei voi irtisanoutua arvolähtökohdista, sillä arvot muovaavat sitä, miten pyrimme ymmärtämään tutkimiamme ilmiöitä. Yleisesti todetaan, että kvalitatiivisessa tutkimuksessa on pyrkimyksenä pikemmin löytää tai paljastaa tosiasioita, kuin todentaa jo olemassa olevia väittämiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.)

Laadullista tutkimusta voi luonnehtia jatkuvaksi päätöksentekotilanteeksi tai ongelmanratkaisusarjaksi. Tutkimusongelma ei ole välttämättä täsmällisesti ilmaistavissa tutkimuksen alussa, vaan tutkimusongelma täsmentyy koko tutkimuksen ajan. Laadullisessa tutkimuksessa tarkastelu voi myös näkemyksen kehittyessä kohdentua uusiin mielenkiinnon kohteisiin. Keskeistä on löytää tutkimuksen kuluessa ne ideat, joihin nojaten tutkimuksellisia ratkaisuja tehdään. (Kiviniemi 2010, 70-13.)

Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2009) mukaan kvalitatiivisen tutkimuksen tyypillisiä piirteitä ovat seuraavanlaiset: 1. Tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedon hankintaa, ja aineisto kootaan luonnollisissa, todellisissa tilanteissa, 2. Suositaan ihmistä tiedon keruun instrumenttina, 3. Käytetään induktiivista analyysia, 4. Suositaan metodeja, joissa tutkittavien näkökulma ja ääni pääsevät esille, 5. Valitaan kohdejoukko tarkoituksenmukaisesti, ei satunnaisotoksen menetelmää käyttäen, 6. Tutkimussuunnitelma muotoutuu tutkimuksen edetessä ja 7. Käsitellään tapauksia ainutlaatuisina ja tulkitaan aineistoa sen mukaisesti.

Laadulliselle tutkimukselle on usein ominaista intensiivinen tutkimuskenttään perehtyminen muun muassa osallistavan havainnoinnin avulla sekä kohderyhmälle ominaisen ajattelutavan tavoittelu tutkittavien näkökulmasta. Laadullista tutkimusprosessia voidaan luonnehtia myös eräänlaiseksi tutkijan oppimisprosessiksi, jossa koko tutkimuksen ajan pyritään kasvattamaan tutkijan tietoisuutta tarkasteltavana olevasta ilmiöstä ja sitä ohjailevista tekijöistä. (Kiviniemi 2010, 80.) Laadulliselle tutkimukselle on olennaista myös aineiston analyysin kokonaisvaltaisuus, sillä jo aineistoa kerätessä ja muistiinpanoja tehdessä tutkija usein aloittaa jo mielessään analyysin teon (Gibbs 2007, 4). Tutkija joutuu laadullista tutkimusta tehdessään myös usein tekemisiin strategisten, eettisten sekä henkilökohtaisten asioiden ja pulmien kanssa. Vaikka tavoitteena on pyrkiä puolueettomuuteen, tutkijan analysointiin ja päätöksiin vaikuttaa kulttuuri, arvot sekä henkilökohtaiset taustat, kuten sukupuoli, historia ja sosioekonominen status. Tutkijan rooliin kuuluu kuitenkin myös eettisyyden pohdinta. (Creswell 2009, 177.)

Nimitystä ”laadullinen tutkimus” voidaan kritisoida, sillä se saattaa olla harhaanjohtava ja voi antaa vaikutelman paremmasta tutkimuksesta pinnalliseen ja kovaan määrälliseen tutkimukseen verrattuna. Kaikki tutkimus on kuitenkin itse asiassa vain pinnan raapimista, sillä tutkimuksella ei voida koskaan saavuttaa ilmiötä kokonaisuudessaan ja syvällisyydessään. Perusteellisella tutkimuksella voidaan kuitenkin saavuttaa monipuolisen tiedon lisääntymistä ja lisätä siten ymmärrystä niin ilmiöön liittyvistä syy-seuraussuhteista kuin ilmiön luonteestakin. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

5.2 Teemahaastattelu

Tämän päivän sosiaalitieteissä laadulliset haastattelut ovat yhä kasvava itsenäinen tutkimusmenetelmä, josta ilmestyy kaiken aikaa lisää metodologiakirjallisuutta. Teknisistä, epistemologisista sekä kulttuurisista syistä laadulliset haastattelut ovat nousseet suureen suosioon. On syntynyt haastattelun yhteiskunta, jossa haastattelu on väline tiedon tuottamiseen ja sen avulla on mahdollista tutkia sitä, miten ihmiset näkevät ja kokevat maailmansa. (Kvale 2008, 8-9).

Haastattelun idea on hyvin yksinkertainen: kun haluamme tietää, mitä ihminen ajattelee tai miksi hän toimii niin kuin toimii, on järkevää kysyä asiaa häneltä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 72). Teemahaastatteluksi kutsuttu haastattelutapa on Suomessa suosituin tapa kerätä laadullista aineistoa. Kyseessä on eräänlainen keskustelu, joka tapahtuu tutkijan aloitteesta ja usein tutkijan ehdoilla, mutta jossa tutkija pyrkii vuorovaikutuksessa saamaan selville haastateltavilta häntä kiinnostavat asiat, tai ainakin ne, jotka kuuluvat tutkimuksen aihepiiriin. Viime vuosina on siirrytty perinteisestä kysymys-vastaus-haastattelutilanteesta keskustelunuomaisempiin haastattelutilanteisiin. (Eskola & Vastamäki 2010,26.) Teemahaastattelu on siis keskustelua, jolla on etukäteen päätetty tarkoitus (Tilastokeskus).

Haastattelu on käytetyimpiä tiedonkeruumuotoja, ja joustavuutensa takia se sopii moniin erilaisiin tutkimustarkoituksiin (Hirsjärvi & Hurme 2000, 34). Haastattelu valitaan tutkimusmenetelmäksi monista syistä. Kysymyksessä on usein vähän kartoitettu ja tuntematon alue, ja halutaan sijoittaa tulos laajempaan kontekstiin. Jo ennalta saatetaan tietää, että tutkimuksen aihe tuottaa vastauksia monitahoisesti ja moniin suuntiin ja halutaan selventää sekä syventää saatavia tietoja. Haastattelu valitaan menetelmäksi myös, kun halutaan tutkia arkoja tai vaikeita aiheita, mutta tämä on kuitenkin kiistanalainen asia tutkijoiden piirissä. (Hirsjärvi ym. 1997, 206).

Haastatteluun suostumisessa on tunnistettavissa kolme motivoivaa tekijää. Ensinnäkin haastateltavalle tarjoutuu mahdollisuus tuoda esiin mielipiteensä. Tutkimushaastattelu tarjoaa kanavan tai foorumin, jonka kautta tavallisellakin

ihmisellä on mahdollisuus saada äänensä kuuluviin. Toisaalta halutaan ehkä kertoa omia kokemuksia. Taustalla voi olla puhtaasti minää hyväilevä ajatus, että juuri minun vastaukseni ja ajatukseni ovat arvokkaita, mutta toisaalta taustalla voi olla hyvinkin empaattinen toive, että omien kokemusten kertominen hyödyttäisi muita samassa tilanteessa olevia. Motivoiva tekijä voi olla sekin, että haastateltava on aikaisemmin osallistunut tieteelliseen tutkimukseen ja siitä on jäänyt hänelle hyvät kokemukset. (Eskola & Vastamäki 2010, 27-28.) Haastateltavat on myös mahdollista tavoittaa helposti myöhemminkin, jos on tarpeen täydentää aineistoa tai jos halutaan tehdä vaikkapa seurantatutkimusta (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 206).

Teemahaastattelu sijoittuu muodoltaan lomakehaastattelun ja avoimen haastattelun väliin. Haastattelu ei etene tarkkojen, yksityiskohtaisten, valmiiksi muotoiltujen kysymysten kautta vaan väljemmin kohdentuen tiettyihin ennalta suunniteltuihin teemoihin. Teemahaastattelu on hieman strukturoidumpi kuin avoin haastattelu, sillä siinä aiempien tutkimusten ja aihepiiriin tutustumisen pohjalta valmistellut aihepiirit, teemat, ovat kaikille samoja, vaikka niissä liikutaankin joustavasti ilman tiukkaa etenemisreittiä. Ihmisen vapaalle puheelle annetaan siis tilaa, vaikka ennalta päätetyt teemat pyritään keskustelemaan kaikkien haastateltavien kanssa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Teemahaastattelu-nimellä on se etu, että se ei sido haastattelua mihinkään tiettyyn leiriin, kvalitatiiviseen tai kvantitatiiviseen, eikä se ota kantaa haastattelukertojen määrään tai siihen, miten ”syvälle” aiheen käsittelyssä mennään. Sen sijaan nimi kertoo siitä, mikä haastattelussa on kaikkein oleellisinta, eli haastattelun eteneminen tiettyjen teemojen varassa. Tämä vapauttaa pääosin haastattelun tutkijan näkökulmasta ja tuo tutkittavien äänen kuuluviin. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 48.)

Avoimuudessaan teemahaastattelu on lähellä syvähaastattelua. Metodologisesti teemahaastattelussa korostetaan ihmisten tulkintoja asioista, heidän asioille antamia merkityksiä sekä sitä, miten merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. Vaikka teemahaastattelu on melko avointa, ei haastattelussa voi kysellä ihan mitä tahansa, vaan siinä pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja ongelmanasettelun tai tutkimustehtävän mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.) Teemahaastattelun

ei tulisi olla pikkutarkkojen kysymysten esittämistä tarkassa järjestyksessä paperilta lukien, vaan teemoista ja niiden alateemoista pyritään keskustelemaan varsin vapaasti (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006).

Haastattelun käytössä on useita etuja, joita tärkein on ennen kaikkea joustavuus. Haastattelijalla on haastattelutilanteessa mahdollisuus toistaa kysymys, oikaista väärinkäsityksiä, selventää ilmausten sanamuotoa ja käydä keskustelua tiedonantajan kanssa. Joustavaa haastattelussa on myös se, että kysymykset voidaan esittää siinä järjestyksessä kuin tutkija katsoo aiheelliseksi. Haastattelijalla voi samalla toimia myös havainnoitsijana, eli muistiin voidaan kirjoittaa paitsi se, mitä sanotaan, myös se kuinka sanotaan. Kun haastatteluluvasta sovitaan henkilökohtaisesti, tiedonantajat luvan annettuaan harvoin kieltäytyvät haastattelusta tai kieltävät haastattelun käytön tutkimusaineistona, ja haastatteluun voidaan valita henkilöt, joilla on kokemusta tutkittavasta ilmiöstä tai tietoa aiheesta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73-74.)

Monet seikat, joita pidetään haastattelun hyvinä puolina, sisältävät myös ongelmia. Haastattelun teko vie aikaa ja se edellyttää huolellista suunnittelua ja kouluttautumista haastattelijan rooliin ja tehtäviin, mikä taas vie yhä enemmän aikaa. Haastatteluun katsotaan myös sisältyvän monia virhelähteitä, jotka aiheutuvat niin haastattelusta kuin haastateltavastakin ja itse tilanteesta kokonaisuutena. Haastattelun luotettavuutta heikentää myös se, että haastattelussa on taipumus antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia. Ihmiset tulkitsevat omia asemiaan ja turvaavat itseään toisia vastaan monin tavoin. Haastattelussa on ratkaisevaa, miten haastattelijalla osaa tulkita haastateltavan vastauksia kulttuuristen merkitysten ja merkitysmaailmojen valossa. Haastatteluaineisto on myös konteksti- ja tilannesidonnaista. Siitä syntyy se pulma, että tutkittavat saattavat puhua haastattelutilanteessa toisin kuin jossakin toisessa tilanteessa. (Hirsjärvi ym. 1997, 206-207.) Monesti kohtaa ilmiön, joka syntyy heti, kun tutkija sammuttaa nauhurinsa. Koko haastattelun ajan jäykkänä istunut haastateltava herkeääkin puheen tulvaan ja kertoo aiemmin käsitellyistä asioista aivan uudella innolla. (Eskola & Vastamäki 2010, 41.) Haastattelusta aiheutuu myös aina kustannuksia, muun muassa postitus-, puhelin- ja matkakuluja. Vapaamuotoisen haastatteluaineiston analysointi, tulkinta ja raportointi ovat usein ongelmallisia, koska valmiita ”malleja” ei ole

tarjolla, ja jokaisen on tehtävä omat päätöksensä aineistosta. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 35). Analyysitekniikat ovat kuin työkaluja, sillä kaikki eivät sovi kaikkiin ja käyttötarkoituksia on mietittävä tarkoin: toiset analyysimenetelmät ovat hyödyllisiä tiettyihin tutkimuksiin, toiset taas eivät sovi lainkaan. (Kvale 2008, 4).

Laadullista haastattelua tehdessä on myös tärkeää, että tutkimukseen osallistujat ovat täysin tietoisia siitä, mihin he ovat lupautuneet, miten ja millä tavoin tutkimus etenee, mitä on tarkoitus tutkia ja mitä tapahtuu aineistolle sen jälkeen kun tutkimus on saatettu loppuun. Osallistujien tulisi olla tietoisia näistä asioista ennen kun tutkimus alkaa, ja heillä tulisi olla mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta milloin tahansa. Koska kerätty aineisto on yleensä henkilökohtaista ja yksilöllistä, tulee osallistujien identiteettien olla suojattuja ja aineisto tulee joko palauttaa osallistujille tai tuhota tutkimuksen teon jälkeen. (Gibbs 2007, 9.)

5.3 Sisällönanalyysi

Tutkimukseni on siis laadullinen tutkimus, ja aineiston analyysin menetelmänä olen käyttänyt sisällönanalyysia. Sisällönanalyysi on systemaattinen menetelmä laadullisen tutkimuksen analyysiin, ja sitä käytetään nykyään paljon etenkin tieteellisissä tutkimuksissa ja median analyysissä. Sisällönanalyysissä aineisto voidaan purkaa eri teemoihin, ja sen avulla voidaan tarkkaan määritellä miten paljon tietyt teemat nousevat esiin, ja niitä voidaan verrata muihin esille nouseviin teemoihin. (Kvale 2008, 6.)

Sisällönanalyysissä aineistoa tarkastellaan eritellen, yhtäläisyyksiä ja eroja etsien ja tiivistäen (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä. Sen tarkoituksena on saada tutkittavasta ilmiöstä kuva tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Sisällönanalyysillä voidaan analysoida systemaattisesti ja objektiivisesti dokumentteja, kuten kirjoja, artikkeleja, päiväkirjoja, kirjeitä, haastatteluita ja puhetta tai keskustelua. Sisällönanalyysillä saadaan kerätty aineisto järjestetyksi johtopäätösten tekoa varten, ja monia sisällönanalyysillä toteutettuja tutkimuksia on kritisoitu juuri tästä keskeneräisyydestä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103.)

Sisällönanalyysi voidaan jakaa aineistolähtöiseen analyysiin ja teorialähtöiseen analyysiin. Aineistolähtöisessä analyysissä pyritään luomaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus, ja siinä analyysiyksiköt valitaan aineistosta tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaisesti. Avainajatuksena on, että analyysiyksiköt eivät ole etukäteen sovittuja tai harkittuja. Periaatteessa aikaisemmillä havainnoilla, tiedoilla tai teorioilla tutkittavasta ilmiöstä ei pitäisi olla mitään tekemistä analyysin toteuttamisen tai lopputuloksen kanssa, koska analyysin odotetaan olevan aineistolähtöistä. Teorialähtöinen analyysi on perinteinen ajatusmalli, joka nojaa johonkin tiettyyn teoriaan, malliin tai auktoriteetin esittämään ajatteluun – tutkittava ilmiö toisin sanoen määritellään jonkin jo tunnetun mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 97.)

Käytän tutkimuksessani aineistona haastatteluja, ja analyysin menetelmänä aineistolähteistä sisällönanalyysia, sillä tarkoitukseni on saada tiivistetty ja kattava kokonaiskuva tutkittavasta aiheesta ilman, että aikaisemmillä havainnoilla olisi tekemistä lopputuloksen kannalta.

6. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

6.1 Tutkimuskysymykset

1. Millaisia vaikutuksia erityisurheiluharrastuksella on ollut harrastajan elämään vanhemman tai huoltajan näkökulmasta?
2. Mitkä tekijät vaikuttavat liikunnallisen tasa-arvon toteutumiseen erityisliikunnan ja tavallisen liikunnan välillä vanhemman tai huoltajan näkökulmasta?

6.2 Tutkimusaineisto

Suoritin aineiston keruun haastattelumenetelmällä, sillä koin sen parhaimmaksi tavaksi saada syvällisempää ja kattavaa tietoa tutkittavasta asiasta.

Haastattelemalla on myös mahdollista esittää lisäkysymyksiä ja oikaista mahdollisia väärinkäsityksiä. Alkukysyn 2016 aikana tein tutkimuksen teoriaani pohjautuen haastattelurungon (liite 1), jota käytin haastatteluissa pohjana. Tutkimusaineisto koostui viidestä eri teemahaastattelusta, jonka keräsin syksyn 2016 aikana. Haastateltavia etsittäessä asetin tavoitteeksi löytää urheiluseurassa erityisurheilua harrastavien alle 20-vuotiaiden lasten ja nuorten vanhempia. Etsin netistä lähialueiden erityisliikuntajoukkueiden valmentajien tai joukkueenjohtajien yhteystietoja, ja olin heihin yhteydessä joko sähköpostitse tai puhelimitse. Asetin lasten ja nuorten harrastamille lajeille kriteereiksi sen, että ne toimivat urheiluseurassa ja olivat joukkue-toimintaa. Tavoite haastateltavien löytämiseksi osoittautuikin odotettua haastavammaksi, sillä sopivia ehdokkaita ei tahtonut löytyä, sähköposteihin ei vastattu tai yhteydenpito katkesi hiljalleen kokonaan ja sopivia haastattelu-aikoja ei saatu sovittua aikataulujen mennessä ristiin. Lopulta löysin viisi haastateltavaa, jotka olivat iältään 38-52 – vuotiaita, neljä naista sekä yksi mies. Jouduin myös joustamaan asettamastani lasten ja nuorten ikähaarukasta, sillä yhden haastateltavan lapsi oli iältään 26-vuotias. Näin ollen erityisliikuntaa harrastavien lapsien ikähaarukaksi valikoitui alle 26 – vuotiaat lapset ja nuoret. Vaikka haastatteluja lukumäärällisesti suoritettiin viisi, osallistujia kuitenkin oli kuusi, sillä pariskunta tahtoi vastata yhdessä kysymyksiin. Kiitokseksi ajastaan ja vaivannäöstään haastateltavat saivat valita joko yhden Finnkinon elokuvalipun tai kymmenen euron lahjakortin S-ryhmän kaappoihin.

Haastattelut tapahtuivat yliopiston kirjaston ryhmätyötilassa, kahdesti lapsen harjoituspaikalla, kahvilassa sekä haastateltavan kotona. Haastattelut kestivät 30-45-minuuttia, ja nauhoitin ne älypuhelimeni nauhuri-sovelluksella myöhempää litterointia varten. Nauhoittamisen lisäksi tein muistiinpanoja ja lisäsin sekä tarkensin kysymyksiä tarpeen mukaan. Haastateltavat olivat saaneet haastattelurungon jo etukäteen luettavakseen, jotta he pystyivät valmistautumaan jo hieman etukäteen. Vaikka keskustelut pysyivät etukäteen suunnittelemissani teemoissa, oli haastateltavilla kuitenkin vapaasti tilaa kertoa myös mieleen juolahtaneita asioita ja keskustelu pysyi vapaamuotoisena. Kaikissa haastatteluissa esitin lopuksi vapaan sanan ja lisäkysymysten mahdollisuuden, mikäli heidän mielestään kysymysrungosta puuttui jotain.

Kaikissa haastatteluissa tunnelma oli rento ja keskustelunomainen, ja juttua riitti vielä haastattelutilanteen ulkopuolellakin.

Seuraavaksi esittelen jokaisen haastateltavan sekä heidän lapsensa tai nuorensa erikseen, jotta tutkimuksen kohteista ja heidän perustiedoistaan saisi mahdollisimman kattavan ja yhtäläisen kokonaiskuvan. Haastateltavien nimet on muutettu anonymiteetin säilyttämiseksi, joten ne eivät vastaa tosielämän nimiä. Kaikki lapset ja nuoret harrastavat joukkueurheilua jossain urheiluseurassa erityisryhmässä. Kaikilla haastateltavilla oli itsellään urheilu- ja liikuntataustaa tai he olivat muuten kiinnostuneita liikunnasta.

Maija on 41-vuotias kymmenenvuotiaan pojan äiti, ja hänen pojallaan on motoriikan kehityshäiriö, jalkaterien ylipronatio sekä heikkokuuloisuus. Lapsi tarvitsee apua liikkumisessaan, sillä hänellä on huono tasapaino ja tämän vuoksi hän käyttää tukipohjallisia. Koska lapsi ei ole motoriikassaan ikätovereiden tasolla, aiheuttaa se ongelmia sosiaalisten suhteiden luomiseen ja arjessa on aina mietittävä, millaisissa paikoissa lapsen olisi helpointa kulkea. Lapsi on harrastanut erityisliikuntaa joukkueessaan vasta muutaman kuukauden, joten harrastus on melko uusi. Tuntitasolla kyseistä seuratoimintaa on kerran viikossa tunnin verran. Harrastus oli lapsen oma idea, kun toinen mieluinen harrastus jalkapallo oli motorisesti haastava eikä sopivaa ryhmää löytynyt. Aiemmin hän on käynyt kaupungin tarjoamassa erityisliikuntaryhmässä uimassa, nykyään hän harrastaa viikoittain perheen kanssa liikunnallisia aktiviteetteja ja käy koulun liikuntakerhossa.

39-vuotiaalla **Leenalla** on kaksitoistavuotias poika, jolla on kehitysvamma, autistiset piirteet sekä puheen ymmärryksen ja tuoton vaikeuksia. Lapsi tarvitsee arjessaan apua sosiaalisissa tilanteissa, sillä hän on arka ja puheentuoton vaikeuden vuoksi hänellä kestää ajatuksen pukeminen sanoiksi. Lasta ei voi jättää yksin kotiin, vaan hän vaatii jatkuvan valvonnan, mutta on omatoiminen monissa asioissa, kuten syömisessä sekä pukeutumisessa. Lapsi on harrastanut erityisliikuntaa joukkueessaan 1,5 vuotta, ja hän löysi sen lajikoelutoiminnan kautta. Tuntitasolla kyseistä seuratoimintaa on kerran viikossa tunnin verran. Toinen mieluisa laji, jalkapallo, todettiin liian vaikeaksi

hänelle eikä erityisryhmää ole löytynyt. Tällä hetkellä lapsella ei ole muita harrastuksia, sillä motoriikka ei riitä ja sopivia ryhmiä ei ole tarjolla.

52-vuotiaan **Minnan** lapsi on 26-vuotias tyttö, jolla on Downin oireyhtymä. Nuori on hyvin itsenäinen arjessaan, ja on asunut tuetussa asumismuodossa omassa asunnossaan haastatteluhetkellä noin kuukauden. Tuettu asumismuoto takaa sen, että säännöllisesti joku käy tarkastamassa onko kaikki hyvin. Nuori kulkee harrastuksiin ja töihin itsenäisesti taksilla. Idea erityisliikunnan harrastamisesta seurassa lähti alkujaan Minnalta, joka aktiivisesti oli kysellyt mahdollisuuksia kaupungilta ja kun sopiva liikuntamuoto ilmaantui, hänen lapsensa lähti mukaan toimintaan ja piti siitä. Nuori on harrastanut erityisliikuntaa joukkueessaan kymmenen vuotta, ja viikkotasolla harrastus vie aikaa kahdeksasta kymmeneen tuntiin. Aiempi harrastus ratsastus jäi ajanpuutteen vuoksi, mutta hän harrastaa yhä uintia omatoimisesti.

Essi on 38-vuotias kaksitoistavuotiaan pojan äiti, ja pojalla on Touretten oireyhtymä. Lapsi tarvitsee apua monessa asiassa arjessaan, kuten sosiaalisissa tilanteissa ja kulkemisessa paikasta toiseen. Lapsen on joskus vaikeaa löytää oikeita sanoja puhuessaan, ja hänen tunteidensa ilmaisu on huonoa. Lapsi on myös lukutaidoton. Lapsi on harrastanut haastatteluhetkellä erityisliikuntaa joukkueessaan vasta muutaman kuukauden, joten laji on uusi. Lajin harrastaminen oli lapsen oma idea, jonka harrastusmahdollisuuksia Essi lähti internetistä selvittämään. Tuntitasolla kyseistä seuratoimintaa on kerran viikossa tunnin verran. Tällä hetkellä lapsella ei ole muita harrastuksia, sillä neurologisen vamman vuoksi sopivia erityisryhmiä ei ole tarjolla, mutta hän on kuitenkin ollut aktiivinen harrastaja pienestä pitäen, ja harrastuksiin ovat lukeutuneet muun muassa telinevoimistelu, parkour, yleisurheilu sekä paini.

Kaija (40 vuotta) ja **Väinö** (42 vuotta) ovat yhdeksäntoistavuotiaan pojan vanhemmat, jolla on Downin oireyhtymä. Nuori tarvitsee ohjausta kaikissa päivittäisissä toiminnoissaan, kuten herättämisessä ja kotoa lähtemisessä. Epäselvän puheensa vuoksi hän tarvitsee myös tulkkausapua. Nuorella on oma avustaja, jonka kanssa käy muissa harrastustoiminnoissaan, eli biljardia pelaamassa, jääkiekkopeleissä, kuntosalilla sekä uimassa. Nuori on harrastanut erityisliikuntaa joukkueessaan kolme vuotta, ja viikkotasolla harrastus vie aikaa

tunnin viikossa. Toinen mieluinen harrastus jääkiekko jäi pois, sillä nuoren on hankalaa pysyä pystyssä luistimilla ja sopivaa ryhmää ei ole löytynyt.

Koska tutkimukseni ei ole tarkoitus ei ollut yleistää tuloksia koskemaan koko maata, koen viiden haastateltavan riittäneen ja tuoneen katsauksen tutkittavasta asiasta. Alkuperäinen aikeeni oli valita haastateltavat huolellisesti harjoituksissa ja peleissä tarkkaillen, jotta saisin mukaan mahdollisimman erilaisia vanhempia kattavan kuvauksen saamiseksi, mutta loppujen lopuksi oli otettava tutkimukseen mukaan heidät, jotka haastattelusta innostuivat ja suostuivat mukaan. Tämä saattaa tietenkin jonkin verran vaikuttaa tutkimustulokseen, sillä voisi olettaa, että he, joilla on eniten sanottavaa, mielipiteitä ja intoa sekä aktiivisuutta tutkittavaan asiaan, osallistuvat mukaan, ja asiaan tasaisemmin suhtautuvat rajautuvat ulos. Tutkimukseni tarkoitus oli kuitenkin saada mielipiteitä erityisliikunnan harrastamisesta ja sen nykytilasta, ja niitä tämän tutkimuksen kautta sain, joten lopputulos on hyvä näin.

6.3 Aineiston analyysi

Nauhoitin kaikki haastattelut älypuhelimeni nauhuri-sovelluksella, ja myöhemmin litteroin huolellisesti puheen tekstimuotoon. En litteroinut täysin sanatarkasti, vaan jätin kaikki täytesanat pois, jotta litterointi olisi nopeampaa ja litteroidun tekstin lukeminen ja analyysin tekeminen sujuvampaa. Litteroinnin jälkeen tein omat tiedostot molemmille tutkimuskysymyksilleni, ja tein jokaisesta haastateltavasta oman osionsa, johon kirjoitin tarvittavat perustiedot haastateltavien lapsista. Näihin perustietoihin lukeutui diagnoosit, avun ja tuen tarve päivittäisessä elämässä, harrastuksen kesto, muut harrastukset sekä se, miten kauan seuratoimintaan viikkotasolla kuluu aikaa.

Perustietojen kirjoittamisen jälkeen kopioin litteroinneista osia, joissa mainitaan jotain tutkimuskysymyksien kannalta oleellista, ja lihavoin tekstin joukosta avaintermejä. Tämän tehtyäni kirjoitin itse tekemiäni huomioita sekä yhtäläisyyksiä ja eroja haastatteluissa esiin nousseissa asioissa. Tässä vaiheessa en vielä tarkempaan rajannut tekemiäni huomioita vastaamaan tutkimuskysymyksiä, vaan nostin esille kaikkia huomioimiani asioita, liittyivätpä ne tutkimuskysymyksiin tai eivät. Mielestäni tämä on tärkeää mahdollisimman

kattavan kokonaiskuvan saamiseksi. Tekemieni nostojen pohjalta aloin myös muodostamaan alustavia teemoja molemmille tutkimuskysymyksille. Muodostin molemmista kysymyksistä noin kymmenen pääteemaa, joiden alle keräsin teemaan liittyviä asioita. Myöhemmin vielä tiivistin ja yhdistelin pääteemoja saadakseni mahdollisimman tiiviit ja kattavat ydinteemat. Alustavat teemat muokkautuivat vielä moneen otteeseen, mutta hiljalleen ne alkoivat muotoutua tutkimuskysymyksiin vastaaviksi lopullisiksi teemoiksi.

7. TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimustulokseni muodostivat kaksi eri kokonaisuutta tulosten analysoinnille, erityisurheiluharrastuksen vaikutukset harrastajaan vanhemman tai huoltajan näkökulmasta sekä liikunnallisen tasa-arvon toteutumisen tavat vanhemman tai huoltajan näkökulmasta. Seuraavaksi esittelen teemoitellut tulokset omissa alaluvuissaan. Sitaateissa epäolennaiset kohdat sekä ylimääräiset täytesanat on jätetty pois ja merkitty kahdella katkoviivalla (--).

7.1 Erityisurheiluharrastuksen merkitys harrastajan elämään

Ensimmäinen tutkimuskysymykseni käsitteli sitä, millainen merkitys erityisurheiluharrastuksella on harrastajan elämään vanhemman tai huoltajan näkökulmasta. Tämän kysymyksen suhteen viidessä haastattelussani nousi esiin hyvin samankaltaisia asioita ja huomioita, vaikkakin eri tavoin muotoiltuna, ja teemoja muodostui viisi: kuntoutus, itsenäistyminen, sosiaaliset taidot, itsensä toteuttaminen sekä itsetunnon kohotus. Seuraavaksi käsittelen nämä teemat yksitellen läpi alaluvuissaan. Alla olevassa taulukossa on tiivistetty ensimmäisen tutkimuskysymyksen löydetyt teemat sekä niiden keskeiset piirteet.

Taulukko 1. Teemat ja keskeiset piirteet harrastuksen merkityksestä harrastajalle

Teemat	Keskeiset piirteet
Kuntoutus	Henkinen kasvu, motorinen ja fyysinen kehitys, keskittymiskyvyn paraneminen, ketteryuden lisääntyminen, kunnon kohentuminen sekä yleiset liikunnan hyödyt terveydelle.
Itsenäistyminen	Omista asioista ja tarvikkeista, kuten harrastustavaroista, huolehtiminen, aikamääristä, kuten päivämäärät ja kellonajat, huolehtiminen sekä yleinen rohkaistuminen ja itsenäinen pärjääminen.
Sosiaaliset taidot	Ystävyys-suhteiden luominen, sosiaalisten taitojen parantuminen, kuten palautteen vastaanottokyky sekä sosiaalisen kanssakäymisen valmiudet.
Itsensä toteuttaminen	Harrastajan into ja motivaatio harrastusta kohtaan, mieluisan asian tekeminen ja siitä nauttiminen sekä ”oma juttu”, jota harrastaja toteuttaa ja sen avulla pystyy ilmaisemaan itseään.
Itsetunnon kohotus	Asiat, jotka suoraan tai välillisesti vaikuttavat positiivisesti harrastajan itsetuntoon, kuten identifioituminen tavalliseksi lapseksi ja nuoreksi, positiiviset tunteet ja arjen sekä elämän tunteminen mieluisaksi.

7.1.1 Kuntoutus

Ensimmäisenä teemana esittelen kuntoutusteeman, joka nousi esiin kaikissa haastatteluissa jollain tavalla. Kuntoutuksellisella teemalla tarkoitetaan tässä kaikkia huomioita, joita haastatteluissa nousi esiin kuntoutuksellisina ulottuvuuksina, eli motorinen ja fyysinen kehitys, henkinen kasvu, keskittymiskyvyn paraneminen ja sitä kautta esimerkiksi koulumenestyksen parantuminen, ketteryuden lisääntyminen, kunnon kohentuminen sekä yleiset liikunnan hyödyt terveydelle. Kaikkien haastateltavien perheet olivat myös liikunnallisia ja aktiivisia harrastamaan sekä liikkumaan yhdessä, eikä

yhdelläkään lapsella tai nuorella liikkuminen jäänyt pelkästään kyseisen joukkuelajiin vaan sen lisäksi oli joko muuta seuratoimintaa tai omatoimista liikkumista, joten kuntoutus muodostui kaikkien näiden harrastusten yhteistekijöistä. Haastatteluissa kuntoutus nousi esiin fyysistä ja motorista kuntoutusta enemmän henkisenä kasvuna ja käytöstopojen oppimisena. Viiden haastateltavan lapsista ja nuorista varsinainen kuntoutussuunnitelma löytyi neljältä, mutta juuri kyseinen erityisliikunnan joukkue toiminta ei lukenut kenenkään kuntoutussuunnitelmassa.

Yhden haastateltavan mukaan kuntoutus on lapsen tarpeista lähtevä kokonaisuus, joka rakentuu kaikista elämän osista, kuten harrastustoiminnasta, perheestä, sosiaalisista suhteista sekä tavallisesta arjesta. Pelkkä harrastustoiminta ei yksinään riitä kuntoutukseksi, vaan se koostuu monesta pienemmästä palasesta, jotka yhdessä muodostavat kokonaiskuvan.

”No kyllä tätä on yhdessä pohdittu siinä niinku et meillä on tämmönen moniammatillinen kuntoutustiimi ja tätä on pohdittu siinä et mä nään harrastustoiminnan osana sitä (--) ja mä ajattelen et perhe on kaikkein tärkein kuntouttaja kuitenkin ja sit siinä täytyy kokonaisvaltasesti ajatella sitä et tavallaan niistä lapsen tarpeista, et kaikki harrastukset ja sosiaalisuus ja arki, kaikki tukee sitä kuntoutusta.” (Maija)

Kolmessa haastattelussa nostettiin esiin fyysisen kunnon kohotus, jaksamisen parantuminen sekä liikunnan yleiset hyödyt terveydelle. Kaksi mainintaa sai motoriikan sekä silmän ja käden työskentelyn parantuminen mailapeliin vuoksi, ja liikunnan kautta saavutettu motorinen kehitys on auttanut monessa tilanteessa arkielämässäkin. Joukkuelajien tuoman fyysisen kontaktin nähtiin auttaneen reipastumisessa.

”Siis motorisesti on varmasti kehittynyt silmän ja käden työskentelyn kanssa sen mailan käytön takia ja se sit tietty vaikuttaa muuhunkin elämään, ja ketteryyttä tullu ja jaksaa kävellä aika hyvin pitkiäkin matkoja. Ja fyysinen kontakti on auttanut siinä sitä, et ei oo niin arka.” (Kaija ja Väinö)

Erityisesti motoriikan kehityshäiriöitä tai – ongelmia omaavilla lapsilla motorinen ja fyysinen kehitys oli haastatteluissa esillä useasti, ja erityisryhmiä pidettiin juuri tämän vuoksi hyvänä vaihtoehtona – erityisryhmissä erilaisuutta ymmärretään paremmin ja kehitykselle annetaan enemmän aikaa. Erityisryhmien pitäminen erillään tavallisista ryhmistä nähtiin myös kaksiteräisenä miekkana: toisaalta erityisryhmissä erilaisuutta ja esimerkiksi reaktioiden hitautta ymmärretään paremmin, mutta toisaalta vammaiset lapset ja nuoret eivät totu olemaan tavallisten lasten ja nuorten kanssa ja ymmärtämättömyys erilaisuutta kohtaan lisääntyy. Olisi myös tärkeää tottua menemään hieman epämiellyttäviinkin tilanteisiin mukaan, sillä sekin nähtiin kuntoutuksena. Kahdessa haastattelussa nousi esiin myös erityisryhmään mukaan menemisen vaikeus, sillä joukossa on niin eritasoisesti ja eri tavoin vammaisia, joten kaikki eivät tavallaan ole samalla lähtöviivalla.

”Kuntoutuksellisessa mielessä lähinnä pienempänä hänel oli varmaan aika tärkeet et hän tottu menemään johonki vähän epämiellyttäviinki tilanteisiin, et sit se kynnyks on kuitenkin varmaan madaltunu eikä päinvastoin kun on työnnetty johonki mukaan vaikkei aina ois niin kivaa.” (Essi)

Harrastustoiminta nähtiin myös apuna käytöstopojen oppimiseen, kuten toisten huomioonottamiseen ja oman vuoron odottamiseen, keskittymiskyvyn paranemiseen sekä koulumenestyksen nousuun. Erityisjoukkueessa harrastamisesta nähtiin olevan myös yleisesti apua muissa harrastuksissa ja siinä, että jaksaa pitkäkestoisemmin ja intensiivisemmin sitoutua harjoituksiin sekä joukkue-toimintaan. Joukkueessa pelaaminen edellyttää kuitenkin osallistujilta harjoituksissa käymistä sekä sitoutumista sovittuihin menoihin, kuten peleihin ja leireihin.

”Ei oo pitkään aikaan tullu mitää sanomista mistää jonottamisista tai muusta, muitten huomioonottaminen on parantunu. Hän kyl on kiinnostunu kaikista valokatkasijoista ja putket ja ilmasoinnit vie hänen huomion, mut niit nyt on joka paikas et seki on täs nyt vuosien varrella rauhottunu ku niit treeneissäkin aina näkee et se ei oo nii semmost aikaavievää. Mut niihi hän yleensä välil jumittuu ja

jää se pelaaminen vähän toissijaseks. Mut kyl hän aika hyvin on oppinu keskittyä tähän olennaiseen.” (Leena)

7.1.2 Itsenäistyminen

Toinen esiin noussut teema, joka tuli ilmi jokaisessa haastattelussa jossain muodossa, oli harrastuksen vaikutus itsenäistymiseen. Haastatteluissa itsenäistyminen nähtiin omista asioista ja tarvikkeista huolehtimisena, harrastustavaroiden pakkaamisena ja purkamisena, aikamääristä, eli päivämääristä ja kellonajoista, huolehtimisena sekä yleisenä rohkaistumisena. Itsenäistymistä tarkasteltiin ikätasoon sopivasti, sillä esimerkiksi tutkimuksen nuorin lapsi on kymmenen, ja näin ollen vammastaan huolimattakin hän olisi itsenäisyydessään eri tasolla kuin tutkimuksen vanhin nuori, joka on kaksikymmentäkuusivuotias. Tarkastelun kohteena oli siis ikätasoon suhteutetusti harrastuksen vaikutus itsenäistymiseen liittyviin toimiin.

Haastateltavien lapsista ja nuorista vain yksi kulki itsenäisesti taksilla harjoituksiin, muut neljä vietiin ja haettiin aina vanhempien toimesta. Kaikki harrastajat olivat kuitenkin itse tietoisia milloin ja missä harjoitukset ovat, ja pakkaavat itse tavaransa sekä huolehtivat vanhempiaan muistuttamalla siitä, että paikalla ollaan ajoissa ja asianmukaisesti varusteltuna. Kaikki haastateltavat näkivät erityisliikunnan harrastuksen vaikuttaneen positiivisella tavalla lapsen ja nuoren itsenäisyyteen ja asioista huolehtimiseen, vaikka etenkin pienillä lapsilla päävastuu on aina aikuisella.

Monessa haastattelussa tuotiin esille harrastuksen vaikutus rohkeuteen ja reippauteen. Monissa tapauksissa vanhempi tai huoltaja on saanut harrastuksen alkuaikoina hyvin paljon patistaa ja kannustaa lähtemään joukkuekavereiden mukaan harjoituksiin, mutta ajan myötä rohkeutta on alkanut löytymään omasta takaa kun harrastus on mukava ja siitä nauttii.

”Aluks hän oli kovin arka menemään sinne ja semmosta se oli se ensimmäinen vuosi ja et vähän piti innostaa, laittaa kengännauhat ja saattaa ja tsempata. Et oli sosiaalisesti aika arka, ja siel

pukuhuoneessa oli välillä aika villi meno. Se oli se ensimmäinen vuos mut sit se toinen vuosi meni jo paremmin ja nyt hän on kyl ihan innoissaan menossa sinne ja odottaa sitä ja ei haluais olla poissa harjoituksista. Et hän on rohkaistunu selkeesti ja innostunu ja menee itsenäisesti reippaasti mukaan.” (Kaija ja Väinö)

Kaikissa haastatteluissa myös käsiteltiin sitä, miten tärkeää on tulla toimeen itsenäisesti tilanteissa, joissa ei ole vanhempia mukana huolehtimassa lapsen tai nuoren tavaroista sekä muista asioista. Tällaisia tilanteita ovat muun muassa harjoitukset, pelimatkat sekä erilaiset leiritilanteet. Monien mukaan ero itsestään ja tavaroistaan huolehtimisesta on suuri harrastamattomien sekä harrastavien välillä, sillä ilman harrastusta ja sen mukanaan tuomia velvollisuuksia ei välttämättä joudu lainkaan ottamaan vastuuta itsestään sekä asioistaan ja tavaroistaan.

”Nää leirit ja kaikki nää ku niis täytyy sit kuitenkin tulla itsenäisesti toimeen, et sun täytyy siellä ite hoitaa tavarat ja muut. Et vaiks siel on muitaki ihmisiä ja valmentajat kattoo mut kyl sun nyt täytyy omista asioista huolehtii. Ja hän ei oo ollu missää tämmösissä ennenku näit leirei alkoi olemaan, mut hyvin on tavarat tullu takas ja huolehtinu omista menemisistä. (--) Et ku vertaa ihan semmosiin ketä ei mitää harrasta ni on kyl suuri ero mun mielestäni.” (Minna)

Kolmen haastateltavan lapset ovat muuten hyvin pärjääviä ja itsenäisiä, mutta nauhallisten vaatekappaleiden, kuten kenkien ja sortsien, solmimisessa tarvittiin apua. Yksi haastateltavista näki, että erityisryhmässä lapsen on helpompaa pyytää aikuiselta apua hieman noloimmissakin tilanteissa, sillä ympärillä olevat muut lapset eivät ihmettele tilannetta samalla tavalla kuin vammattomien lasten ryhmässä saatettaisiin ihmetellä. Tämä taas vaikuttaa siihen, että lapsi uskaltaa pyytää apua valmentajalta tai ohjaajalta esimerkiksi nauhojen solmimisessa, ja näin ollen lapselle tulee myös tunne siitä, että pärjää itsenäisesti joissain tilanteissa ilman vanhempia. Erityisryhmien ideana pidettiin juuri erilaisuuden ymmärtämistä, suvaitsevaisuutta ja avointa ilmapiiriä, jossa apua uskalletaan pyytää tilanteessa kuin tilanteessa.

”Esimerkiks tavisryhmässä ku käy ni yks juttu on ne sortsien nauhat, ni hän on sit tuntenu et mitä jos ne aukee kesken tunnin ne narut, ja sit on noloo pyytää joltain apua tavallisessa liikuntaryhmässä, ja ne muut pojat kyl sit tosiaan ihmettelee. Et sillai se on. Kun ympärillä olevat ymmärtää tilanteen ni tulee itelleki sellanen itsenäisyyden tunne et kyl täs pärjää. (-) Tavallisessa ryhmässä ei ehkä ymmärretä sitä erilaisuutta mikä sit on reaktioissa ja muissa, muut voi ajatella et onks toi nyt ihan pönttö ja eiks se nyt ymmärrä syöttää ja sit se toinen ei tosiaan välttämättä ymmärrä syöttää, et se on se erityisryhmän idea. Muuten tulee helposti sellanen avuttomuuden tunne.” (Essi)

Erityisryhmien ja lapsen tai nuoren omien harrastusten nähtiin edistävän itsenäisyyttä myös siinä mielessä, että sitä kautta pikku hiljaa tehdään eroa vanhempiin ja huoltajiin ja opitaan, etteivät vanhemmat ole aina olemassa ja auttamassa, vaan itsenäisestikin pitää pystyä toimimaan. Erään haastateltavan mukaan sekä vanhempien että nuoren on saatava omaa aikaa, jolloin toteuttaa omia juttujaan ja silloin on pärjättävä itsenäisesti ja tultava toimeen. Esimerkiksi harjoitus- ja pelitilanteet tukevat itsenäisyyden opettelua ja niissä pärjääminen antaa onnistumisen tunteita sen suhteen, ettei aina tarvitse vanhempien apua.

”Ja se et tukee sitä itsenäistymistä just, ettei me olla aina. Et totta kai me mennään ja tehdään, mut tärkeetä on tehdä sitä eroa jo pikku hiljaa meihinki, et meki saadaan sitä omaa aikaa ja hänen pitäs saada myös ihan omaa aikaa.” (Kaija ja Väinö)

7.1.3 Sosiaaliset taidot

Kolmas ja kaikista valitsemistani teemoista ristiriitaisin oli sosiaalisuuden teema. Sosiaalisilla suhteilla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa ystävyys-suhteiden luomista, sosiaalisten taitojen parantamista sekä sosiaalisen kanssakäymisen valmiuksia. Tämä teema muodostui ristiriitaiseksi sen vuoksi, että kaikissa haastatteluissa sosiaalisuus mainittiin tavalla tai toisella, mutta vain yhdessä haastattelussa todettiin erityisliikuntaharrastuksen tuoneen harrastajalle ystäviä ja yhdessä todettiin harrastuksen jonkin verran edistäneen harrastajan

sosiaalisia taitoja ja muiden huomioon ottamista. Muissa kolmessa haastattelussa esille nousi vammaisten lasten ja nuorten hankaluus luoda ystävyysuhteita joukkueissaan sekä se, miten erityisurheilujoukkueen luomat olosuhteet eivät edistä tilannetta. Neljän haastateltavan lapsilla ja nuorilla harrastukseen kului viikkotasolla aikaa tunnin verran, ja yhdellä kului harrastamiseen viikossa kahdeksasta kymmeneen tuntia.

Yhdessä haastattelussa nousi kirkkaasti ja selvästi esille se, miten positiivisesti urheiluharrastus on vaikuttanut harrastajan sosiaaliseen elämään ja ystävyysuhteisiin. Haastateltavan mukaan lähes kaikki nuoren ystävyysuhteet ovat tulleet harrastuksen kautta ja vain muutamia yksittäisiä sen ulkopuolelta. Myös joukkueen yhteishenkeä kehuttiin tiiviiksi ja hyväksi, juuri sellaiseksi, joka luo otolliset olosuhteet ystävyysuhteiden luomiselle: joukkueen kanssa ollaan viikoittain paljon tekemisissä ja yhdessä kilpaileminen yhteisen tavoitteen vuoksi parantaa joukkuehenkeä.

”Et ystävii on just tän harrastuksen kautta tullu ihan tosi paljon. Et hänel on muutamii sen ulkopuolelta, mut suurin osa, suurin piirtein kaikki parhaat ystävät tulee sieltä. Uskon et tää harrastus on vaikuttanut tämmösii sosiaaliin taitoihin ihan hirveesti (--) ja se joukkueen yhteishenki on niin hyvä, et se on kyl varmaan hänelle tärkeintä.” (Minna)

Muissa haastatteluissa yhtenäiseksi piirteeksi sosiaalisten taitojen ja suhteiden osalta nousi pitkälti se, ettei harrastus ole varsinaisesti tuonut lapselle tai nuorelle uusia ystävyysuhteita, eivätkä harrastustoiminnan olosuhteet edistä tilannetta. Syitä tähän haettiin muun muassa pienistä osallistujaryhmistä, joissa on hyvin eri-ikäisiä sekä eritasoisesti vammaisia lapsia ja nuoria, jotka eivät välttämättä kykene edes luomaan sosiaalisia suhteita, ja harjoituskertojen vähyydestä sekä vähemmän intensiivisestä luonteesta. Joukkueeseen ei ole muodostunut varsinaista yhteishenkeä, ja syiksi ehdotettiin harrastajien puutteita sosiaalisissa taidoissa sekä ohjaajia, jotka eivät ole osanneet luoda joukkueelle yhteishenkeä. Kolmessa haastattelussa nostettiin esille se, miten erityisryhmän ohjaamiseen ei käytetä yhtä paljon aikaa ja vaivaa kuin tavallisten ryhmien ohjaamiseen.

”Haluais tukee tämmösen niinku erityisliikkujan sosiaalisii suhteita mut se on aika hankalaa kyllä, ja usein ne ryhmät sit on semmosia et siel voi olla eritasosesti kehitysvammasii. Toinen ongelma on sit se et aika vähän on harrastajia kuitenkin sit näis ryhmissä, et senki takia ehkä sielt ei sit löydy. Et tässäki nyt sit täs kyseises joukkueessa on aika vähän harrastajia ja sit semmost yhteishenkeä ei ehkä sit oo ainakaan muodostunu, et tietysti ois toivottavaa et myös näis erityisryhmissä ois semmosta mut et usein sit voi olla myös puutteita sosiaalisissa taidoissa ni silloin ehkä semmosta ei synny ja se vaatii sit tietysti ohjaajiltaki hirveesti.” (Maija)

Kun harrastukseen kuluu viikkotasolla aikaa vain tunnin verran kerran viikossa pienissä ryhmissä, ei ehdi kunnolla tutustumaan muihin joukkuekavereihin. Lisäksi yhteistä toimintaa harjoitusten lisäksi ei joukkueella juurikaan ollut esimerkiksi pelien, pelimatkojen, leirien tai yhteisten illanviettojen tai virkistäytymishetkien muodossa. Näin ollen lajin harrastamisesta ei tule niin kilpailuhenkistä ja intensiivistä, mitä se parhaimmillaan voisi olla. Yhden vanhemman näkemyksen mukaan erityisjoukkueille ei tiedoteta seuran tapahtumista erityisryhmille, joten osallistuminen jää täysin oman aktiivisuuden varaan, sillä seura panostaa enemmän kilpajoukkueisiin, eivätkä välttämättä priorisoi erityisurheilua yhtä paljon. Näin ollen erityisjoukkueessa saattaa joukkuehenki jäädä löyhäksi ja pysyvämmät ystävyysuhteet solmimatta.

”On jotain yhteistäkin tapahtumaa kaikille, et on laivaristeily ja tapahtumia esimerkiks tämmösiä lajitapahtumia, mutta erityisryhmille siit ei esimerkiks tiedotettu mitään. (--) Et mä luulen et ne resurssit jää tässäkin valtavassa seurassa tavallaan niihin kilpajoukkueisiin ja sit tä erityiliikunta on niinku semmosta toimintaa jota he ei välttämättä niin paljoa priorisoi.” (Maija)

Yksi haastateltava näki lapsensa harrastuksen mukavana arkea katkaisevana tekijänä, jolloin näkee perheen ja koululaisten lisäksi muitakin ihmisiä ja pääsee käymään muualla kuin koulussa ja kotona, vaikka ystävyysuhteita ei harrastuksen kautta ole tullut luotua. Myös pieni ryhmäkoko nähtiin ongelman sijaan vahvuutena, sillä osallistujamäärän ollessa vähäinen ohjaajat ehtivät

antamaan enemmän yksilöllisempää ja intensiivisempää ohjausta. Myös ohjaajien antaman ohjauksen sekä palautteen vastaanottamiskyky on parantunut.

”Emmä tiä erityisesti onks ystäväystyny kehenkään, mut se vaan katkasee sen hänen arkensa sillai et pääsee vähän johonki muuallekkki ku kouluun ja kotiin. Et sit on taas hyvä ku tä on niin pieni porukka et hän saa niinku semmost intensiivist ohjausta. Hänest on tullu ihan yhteistyöhön suostuvainen ja jos häntä neuvoo ni hän kyl ihan hyväksyy sen.” (Leena)

7.1.4 Itsensä toteuttaminen

Neljäntenä teemana haastatteluista nousi esiin itsensä toteuttaminen. Itsensä toteuttamisen teemat nousivat kaikissa haastatteluissa joissain muodoissa esille, ja kokosin kaikki aiheet yhteisen itsensä toteuttaminen – teeman alle. Itsensä toteuttamisella tässä kohdassa tarkoitetaan harrastajan intoa ja motivaatiota harrastusta kohtaan, sisältöä ja virikettä elämään, jonkin mieluisan asian tekemistä ja siitä nauttimista sekä niin sanottua ”omaa juttua”, jota harrastaja toteuttaa ja tämän ansiosta ei jää ulkopuoliseksi perheessään ja kaveriporukassaan. Yhteistä näille kaikille asioille on se, että harrastaja nauttii harrastuksestaan ja tekee jotain, jonka avulla pystyy ilmaisemaan itseään. Vain kahdessa haastattelussa puhuttiin tästä teemasta varsinaisesti sanoilla itsensä toteuttaminen, mutta jokaisessa haastattelussa tuli esiin piirteitä, joita voidaan luokitella itsensä toteuttaminen – teeman alle.

Haastatteluissa nousi vahvasti esiin se, että lapselle ja nuorelle on tärkeää pärjätä ja olla hyvä jossain, etenkin mikäli perheen muut jäsenetkin ovat. Tämän vuoksi sen oman jutun löytäminen on olennaista lapsen itsetunnolle, ja mieluisan harrastuksen löytyminen rakentaa myös lapsen identiteettiä – millaisissa asioissa hän pärjää ja on hyvä ja mistä hän nauttii. Mukavan harrastuksen parissa voi toteuttaa itseään parhaalla mahdollisella tavalla.

”Tä on niinku hänen oma juttu mitä hän tekee. Muut harrastaa jotai muuta mut tä on ainoo juttu mitä hänel on. Mut se on sit just ku hänel on nii hankalaa ollu monet muut lajit, ja se on ollu vaikeeta ku

esimerkiks sisko pärjää jossain ja hän ei ni sit se menee enemmän vaan harmin puolelle. Tässä hän sit pärjää ja on hyvä.” (Leena)

Neljällä haastateltavilla oli vammaisen lapsen lisäksi myös muita lapsia, joten neljällä vammaisilla lapsilla oli sisaruksia. Monessa haastattelussa mainittiin se, miten tärkeää vammaiselle lapselle tai nuorelle on oman harrastuksen löytäminen ja sen toteuttaminen itsenäisesti ja ilman sisarusten apua tai seuraa. Etenkin nuorempien sisarusten kannalta nähtiin tärkeänä se, että lapsella tai nuorella on oma juttunsa mitä toteuttaa. Vammaisen lapsen ja nuoren sisarukset helposti ottavat hieman hoivaavan ja suojelevan asenteen vammaista veljeään tai siskoaan kohtaan, ja tämä saattaa vaikuttaa negatiivisesti vammaisen itsetuntoon tai identiteettiin, sillä hän ei tunne olevansa yhtä kykenevä ja pystyvä kuin sisaruksensa. Tämän vuoksi oma mieluisa harrastus ja sen kautta itsensä toteuttaminen nähtiin tärkeänä osana vammaisen harrastajan elämää.

”Hänel on nuorempii sisaruksia jotka harrastaa myös paljon ni ehkä tämmöseen itsetuntoon on vaikuttanut et hänellä on myös harrastus jota hän toteuttaa et hän ei jää ulkopuoliseksi siin mielessä. Ku ei tavallaa pysty pitämään sillee nuoremmista sisaruksista huolta isoveljen tapaan ni ainaki jostain saa onnistumisen tunteita ja voi sillai toteuttaa harrastuksen kautta sitä kaikkee mitä ei välttämättä arjessa voi.” (Maija)

Yhdessä haastattelussa nousi esiin se, miten nuori elää pitkälti mielikuvitusmaailmassa ja ajattelee sekä toivoo kovasti harrastavansa lempiruuhilulajiaan jääkiekkoa, jonka harrastamiseen motoriset taidot eivät kuitenkaan täysin riitä. Hän kuitenkin samaistaa harrastamansa lajin jääkiekkoon ja ajattelee joukkueensa olevan jääkiekkjoukkue, ja tämän ajatusmallin sekä mielikuvituksensa kautta pystyy toteuttamaan itseään mieluisalla tavalla. Samalla se tuo sisältöä ja virikettä nuoren elämään.

”Et hän on rohkaistunu selkeesti ja innostunu ja saa sitä sisältöä, et ku hän on muutenki semmonen et elää aika paljon tuolla mielikuvitusjääkiekkomaailmassa, ni hän samaistaa tämän oman harrastuksen siihen, et se on niinku hänen joukkue. Ne liittyy

yhteen siinä sitten, mielikuvitus ja tosimaailma. Mut kyllä tä harrastus ja liikunta, ni mun mielestä se tuo paljon sitä sisältöä ja virikettä siihen elämään.” (Kaija ja Väinö)

Kaiken kaikkiaan haastattelujen yleinen mielipide oli, että erityisryhmän tarjoaman joukkueharrastuksen kautta vammaisen lapsi ja nuori voi saada onnistumisen, onnellisuuden ja ilon tunteita. Näissä ryhmissä on tavallisia ryhmiä enemmän mahdollista olla rohkeasti oma itsensä ja tällä tavoin saada purettua se energia sisältään, joka ei muuten välttämättä tulisi lainkaan ulos, ja tätä kautta toteuttaa itseään ja tuoda esiin omia mielenkiinnonkohteitaan sekä vahvuuksiaan.

7.1.5 Itsetunnon kohotus

Viidenneksi teemaksi valikoitui itsetunnon kohotus. Itsetunto sanana mainittiin vain yhdessä haastattelussa, mutta sen eri muodot tulivat ilmi kaikissa haastatteluissa, joten kokosin ne yhteen yhden teeman alle. Itsetunnon kohotus-teemaan lukeutui asioita, jotka suoraan tai välillisesti vaikuttavat positiivisesti harrastajan itsetuntoon, kuten identifioituminen vammaisen sijaan tavalliseksi lapseksi tai nuoreksi, erilaiset tunteet ja tunnetilat, menestyminen koulussa, ja arjen sekä elämän tunteminen mieluisaksi. Kun lapsi tai nuori tuntee itsensä hyväksytyksi joukkueessaan sellaisena kuin hän on, on sillä välitön vaikutus hänen itsetuntoonsa. Myös joukkueen hyvä yhteishenki vaikuttaa asiaan.

Yhden haastateltavan lapsi koki vaikeaksi erityisryhmään liittymisen, sillä hän ei halunnut identifioitua vammaiseksi. Lapsella oli liikuntavamma, ja hän yhdisti erityisryhmät neurologisesti vammaisten ryhmiksi, sillä hän kykenee ymmärtämään asioita. Lapsen taidot eivät riitä tavalliseen ryhmään liittymiseen vaikka hän aiemmin on niitä kokeillut, ja erityisryhmään liittyminen oli kova paikka ja sitä piti lapselle kovin selittää, sillä tavallisessa ryhmässä oleminen ei palvelisi kenenkään tavoitteita ja tarkoituksia harrastamisen suhteen. Kun sopiva erityisryhmä löytyi suuresta ja suositusta seurasta, koki lapsi sen erityisen motivoivana ja identifioitui enemmän tavalliseksi lapseksi kuin erityislapseksi ja vammaiseksi.

”Jotenki vaikka hänel on niinku tä liikuntavamma ni hän ei jotenki halua identifioitua ihan vammaiseksi, ja sil taval ku hän kuitenkin ymmärtää asioit hyvin ni hänel on se vaikeaa et hän erityisryhmään joutuu, et hän ois halunnu ihan tavalliseen ryhmään mut koska hänel ei taidot riitä ni piti sit sitä hänel kovasti selittää et semmoseen ryhmään ei voi liittyä sitten. Et ei se oikeestaan sit häntäkään palvele. Mut nyt ku hän tähän ryhmään on päässy tää seura on aika motivoiva, koska hän on todellakin ylpee tästä isosta seurastaan ja kokee identifioituvansa enemmän tavalliseks lapseks.” (Maija)

Monissa haastatteluissa nostettiin esille se, miten paljon harrastaminen ja ylipäättään liikkuminen vaikuttaa lapsen tai nuoren tunnetiloihin positiivisella tavalla: harrastaja tuntee iloisuutta, onnellisuutta, onnistumisia, rohkaistumista sekä tyytyväisyyttä. Harrastus tuo virikettä ja toimintaa elämään, ja estää harrastajaa monin tavoin passivoitumasta, mikä voisi muuten tapahtua helposti lapsen ja nuoren vammojen ja sairauksien vuoksi, sillä he eivät kykene välttämättä samanlaiseen omatoimisuuteen kuin vammattomat ikätoverinsa. Kun harrastus tuo harrastajalle positiivisia tuntemuksia, kuten tyytyväisyyttä itseensä, vaikuttaa se myös harrastajan kuvaan itsestään positiivisella tavalla.

”Ainaki on sit toimintaa, et hän kaipaa sellasta, ku hänel on toiminnanohjauksen vaikeuksi ni hän saattaa istuu koton ja ihmetellä et mitä hän tekis. Se on tosi hyvä et hänel on jotain tekemistä ja hänest ittestäänki tuntuu paremmalta sillo. (--) Muuten hän pyöräilee ja tekee kaikkee semmost mut talvel ei sit hirveesti semmosii tuu ni on se ihan hyvä et hän käy sitten jossain. Et on hän sit ilosempi ja kyl hän on kuitenkin ihan motivoitunu käymään näissä.” (Essi)

Yhdessä haastattelussa nostettiin esille se, miten eri-ikäisten ja eritasoisten joukkuekavereiden hyväksyntä ja kannustus merkitsevät nuoremmalle pelaajalle paljon ja tuo rohkeutta ja reippautta. Kun lapsi tai nuori tuntee pärjäävänsä monenikäisten ihmisten kanssa ja kokee ystävällisyyden ja

tsemppaavuuden ilmapiirin pukuhuoneessa, vaikuttaa se myös hänen kuvaansa itsestään, kokemuksiin sosiaalisista taidoistaan sekä tuo pärjäävyyden tunnetta.

”Mun mielestä aika hyvä fiilis siellä, kyl ne vanhemmat, tai no muutamat vanhemmat pelaajat, tsemppaa nuorempia pelaajia ja on semmosii kannustavii (--)) mut he on nii eri tasosii sitten. Mut siis sillai ilosesti kaikki aina moikkaa ku sinne menee ja on aina semmonen tervetullut olo ihan varmasti. Ja ku just vanhemmat pelaajat, joita ehkä nuorempi kattoo vähän ylöspäin, on hyväksyviä ja kannustavia ni se kyl tekee hyvää. Kyllä sieltä tulee niitä ”mitä kuuluu?” kysymyksiä ja on tollee niinku hyvä vastaanotto.” (Kaija ja Väinö)

Kaikki haastateltavat näkivät erityisliikuntaharrastuksen ja liikunnan harrastamisen ylipäätään vaikuttaneen positiivisesti harrastajan elämään ja tätä kautta myös itsetuntoon. Kun harrastus tuottaa iloisuutta ja motivaatiota, rakentaa se myös tervettä kuvaa itsestä ja oppii hyväksymään itsensä sellaisena kuin on.

7.2 Liikunnallisen tasa-arvon toteutuminen

Toisessa tutkimuskysymyksessä haluttiin selvittää, mitkä tekijät vaikuttavat liikunnallisen tasa-arvon toteutumiseen erityisliikunnan ja tavallisen liikunnan välillä vanhemman tai huoltajan näkökulmasta. Myös tämän kysymyksen suhteen haastatteluissa nousi esiin hyvin samankaltaisia asioita, mutta haastateltavien kokemukset asioista vaihtelivat myös jonkin verran. Tämän tutkimuskysymyksen suhteen muodostui neljä teemaa, jotka parhaiten kuvaavat niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat tasa-arvon toteutumiseen: vanhemman tai huoltajan oma aktiivisuus, kunnan harrastustarjonta, urheiluseurojen aktiivisuus sekä media. Seuraavaksi käsittelen nämä teemat yksitellen läpi omissa alaluvuissaan. Alla olevassa taulukossa on tiivistetty toisen tutkimuskysymyksen löydetyt teemat sekä niiden keskeiset piirteet.

Taulukko 2. Teemat ja keskeiset piirteet liikunnallisen tasa-arvon tekijöistä

Teemat	Keskeiset piirteet
Oma aktiivisuus	Vanhemman tai huoltajan aktiivisuus harrastusmahdollisuuksien selvittämiseen tai pyytämiseen, tarvittavien tukitoimien hakeminen sekä harrastuksen käytännön asiat, kuten harjoituksiin kuljetus sekä taloudellisen puolen hoitaminen
Kunnan harrastustarjonta	Kunnan velvollisuus järjestää tasavertaisesti asukkailleen harrastusmahdollisuuksia esimerkiksi harrastusryhmien, liikuntapaikkojen, koulutettujen ohjaajien, edullisten hintojen sekä erilaisten tukitoimien muodossa.
Urheiluseurojen aktiivisuus	Urheiluseurojen organisoimat erityisryhmät, niiden markkinointi, koulutetut ohjaajat sekä panostus ja resurssit erityisryhmiin.
Media	Erityisurheilun ja -kisojen, kuten paralympialaisten, osuus ja näkyvyys televisiossa, sosiaalisessa mediassa, uutisissa sekä lehdissä.

7.2.1 Oma aktiivisuus

Ensimmäisenä teemana esittelen vanhemman tai huoltajan oman aktiivisuuden merkityksen, sillä se nousi esiin kaikissa viidessä haastattelussa jollain tavalla. Oman aktiivisuuden merkitystä pidettiin myös selvästi tärkeimpänä tekijänä liikunnallisen tasa-arvon toteutumisessa. Omalla aktiivisuudella tässä tapauksessa tarkoitetaan vanhemman tai huoltajan aktiivisuutta harrastusmahdollisuuksien selvittämiseen tai pyytämiseen, tarvittavien tukitoimien, kuten taksikortin tai avustajan, hakemiseen sekä harrastuksen käytännön asioihin, kuten harjoituksiin kuljettamiseen sekä taloudellisen puolen hoitamiseen. Haastateltavat kokivat, että kun kyseessä on vammaisen lapsi, tarvitaan omaa aktiivisuutta moninkertaisesti enemmän sopivan harrastuksen

löytämiseen kuin vammattoman lapsen kanssa, sillä erityisryhmien harrastusryhmiä ja –mahdollisuuksia ei tarjota ja mainosteta yhtä runsaasti. Lisäksi haastatteluissa nousi esiin se, miten paljon enemmän on nähtävä vaivaa, jotta saa lapselleen tarvittavat tukitoimet järjestettyä.

Haastatteluissa nousi esiin se, miten harrastusten löytäminen ja niiden ylläpitäminen erityislapselle vaatii vanhemmilta paljon aikaa, vaivannäköä sekä omaa selvitystyötä. Erityisryhmien harrastuksia ei myöskään ole esillä helposti löydettävissä yhtä paljon kuin vammattomilla lapsilla, vaan niiden löytäminen vaatii paljon omaa aktiivisuutta. Monilla lapsilla, ja etenkin erityislapsilla, ei ole lainkaan harrastuksia, joka voi mahdollisesti johtua vanhempien kiireestä, tietämättömyydestä sekä uupumuksesta: kun erityislapsen kanssa saa kaikissa asioissa monesti puolustaa oikeuksiaan ja vaatia tukitoimia, eivät voimat enää välttämättä riitä ”ylimääräisten” asioiden, kuten harrastusten, etsimiseen. Kaikessa täytyy ikään kuin olla askeleen edellä muita.

*”On kyl tosi kurjaa ajatella et monilla ei oo ollenkaan harrastuksia eikä tee mitään, mut se vaatii kyl niin paljon vanhemmiltaki et pitää koko ajan olla puskemassa ite eteenpäin joka paikassa. (--)
Vanhempien täytyy vaan olla koko ajan ite tietosii ja ottaa selvää koska kukaan ei tuu mitään tarjoamaan. Tuntuu et aina pitää olla vähän niinku askel edellä.” (Minna)*

Kolmessa haastattelussa nostettiin esille se, miten erityisryhmille tarjottavat kunnalliset tukitoimet, kuten esimerkiksi saattajakortti-, taksikortti-, avustaja- ja tukihenkilöjärjestelmä, luovat hyviä edellytyksiä erityisryhmille, jotta he pystyisivät harrastamaan mahdollisimman vaivattomasti ja samalla tavalla kuin vammattomat. Vaikka hyviä tukitoimia on rakennettu ja ne on saatu myös toimimaan, on suurin vastuu kuitenkin perheellä ja vanhemmilla, sillä ilman aktiivisia tukijoukkoja eivät asiat toimi. Vanhempien vastuulle jää erityislapsen harrastuksissa moni asia aina aloitteen tekemisestä jatkuvuuden turvaamiseen sekä maksamiseen asti. Jonkun on otettava vastuu, mikäli lapsi tai nuori ei siihen itse kykene.

”Riippuu aika paljon siitä perheestä mä luulen, et kyllähän on rakennettu ihan hyviä edellytyksiä, etenki tä saattajakorttijärjestelmä on erittäin hyvä ja se mahdollistaa sen, että monet pääsee harrastuksiin. Ja sitten tää tukihenkilöjärjestelmä, jos ne saa toimimaan ni se auttaa tosi paljon. Jos ei oo tukihenkilöitä, aktiivisia vanhempia tai sukulaisia tai joitain muita kavereita ni sit mä näkisin et aika vaikee meidän pojankaan ois päästä harrastuksiin. (--) Kyl semmosii hyvii tukitoimii on rakennettu mut loppujen lopuks kuka ottaa sen vastuun tai tekee aloitteen, ni semmosta ei oo ellei joku luo sitä. Tai et jostainhan senkin on lähdettävä.” (Kaija ja Väinö)

Yleisesti ottaen haastateltavat nostivat esiin sen, miten työlästä mieluisan harrastuksen etsiminen ja löytäminen erityislapselle. Ei riitä, että löytyy harrastus jonka harrastaminen on mahdollista lapsen kykyjen ja taitojen puitteissa, vaan lapsen tulisi myös nauttia harrastuksestaan. Nämä kaksi asiaa eivät aina mene yksi yhteen, mutta erityislapset ja heidän vanhempansa joutuvat usein tekemään kompromisseja, jotta jonkinlainen harrastus löytyisi. Ongelmaksi nostettiin useassa haastattelussa myös avustajapalveluiden hankaluus, sillä monet lapset ja nuoret tarvitsivat henkilökohtaisen avustajan apua vain harrastustoimien ajaksi, eli vain tunniksi tai kahdeksi viikossa. Näin pieniin tuntimääriin on kuitenkin vaikea saada palkattua ketään. Tämän vuoksi vanhemman tai huoltajan tulisi itse olla harrastuksissa mukana avustamassa, joka taas saattaa karsia lapsen tai nuoren harrastuksia vanhemman ajanpuutteen vuoksi.

”Siinä on vaa hirvee etsiminen itselle, et mist sä löydät ensinnäki sellasen lajin jota voi harrastaa ja et missä sä pystyt harrastaa. Et se on kyl aika työlästä. Täytyy hirveen aktiivinen olla itte et löytää jonkun lajin jota vois harrastaa ja jota lapsi sit kans haluais harrastaa. Et meidän poikakin tykkäis yleisurheilusta, mut se on just sit sitä et täytyis itte sit olla siellä mukana avustamassa. (--) Tai sit tarttis saada henkilökohtanen avustaja, mut se on sit hankalaa ku kuka lähtee tunniks jonnekki.” (Leena)

7.2.2 Kunnan harrastustarjonta

Toiseksi, myös hyvin runsaasti keskustelua kirvoittaneeksi, teemaksi valikoitui kunnan harrastustarjonta, joka mainittiin myös jokaisessa haastattelussa. Kunnan katsottiin olevan suureksi osaksi vastuussa erityisryhmien harrastustoiminnan järjestämisestä, sillä kunnan tehtävä on järjestää mahdollisuuksia urheiluun ja liikuntaan tasavertaisesti kaikille asukkailleen esimerkiksi harrastusryhmien, liikuntapaikkojen, koulutettujen ohjaajien, edullisten hintojen sekä erilaisten tukitoimien muodossa. Kunnan toimien nähtiin myös olevan olennaisessa osassa liikunnallisen tasa-arvon toteuttamisessa tavallisen liikunnan sekä erityisliikunnan välillä. Myös kunnan tarjoamat tukitoimet, kuten taksi- ja saattajakortti sekä avustajapalvelut, herättivät keskustelua, kokemuksia ja mielipiteitä puoleen jos toiseenkin: teoriassa ne nähtiin hyvänä ja tasa-arvoa edistävänä asiana, mutta käytännössä niiden toimivuudessa kohdattiin ongelmia.

Kahdessa haastattelussa todettiin, että kuntien välillä on paljon vaihtelua harrastustoiminnan tarjoamisessa, ja tämä johtuu pitkälti kunnan suuruudesta. Mikäli oma kunta on pieni, ovat luonnollisesti myös harrastusmahdollisuudet suppeammat ja näissä tapauksissa lapset ja nuoret ohjataan usein lähimmän suuremman kaupungin mahdollisuuksien äärelle tai turvaudutaan urheiluseurojen tarjoamiin lajivaihtoehtoihin. Suuremmat kunnat pystyvät parempien taloudellisten edellytysten turvin tarjoamaan parempia resursseja erityisliikunnan harrastamiseen. Kaksi haastateltavaa oli täysin tyytyväisiä oman kotikuntansa tarjoamiin harrastusmahdollisuuksiin, mutta yhä toivottiin enemmän vammattomien lapsien saamia harrastusmuotoja erityisryhmillekin, kuten erilaiset lajikokeilut.

”Kyllä täällä on mun mielestä aika hyvin mahdollisuuksia harrastaa, et ku tä oma kotikunta on aika aktiivinen näis liikuntajutuissa ja on hyvä tarjonta. (--) Mut et on ohjattua toimintaa ja on myös aikuisille vammaisille, ehkä kun mietitään et mitä harrastusmahdollisuuksia on niin sanotuilla tavallisilla lapsilla, tämmöset lajikokeilut ja muut,

*niin ehkä sen tyyppistä vois olla enemmän erityislapsillekin. (--)
Tietysti on myös kuntakohtaista että toiset kunnat pystyy
järjestämään niitä resursseja paremmin ku toiset.” (Maija)*

Kolmessa haastattelussa nousi esille se, miten kunta tarjoaa huonosti tai ei ollenkaan erityisryhmille mahdollisuuksia harrastaa liikuntaa ja urheilua. Erilaisia lajeja ja liikunnan muotoja toivottiin enemmän, mutta puheeksi nousi myös harrastajien vähyyks monissa jo olemassa olevissa ryhmissä: kun harrastajia on todella vähän tai niitä ei ole, ei kunnalla välttämättä ole myöskään resursseja järjestää harrastusmahdollisuuksia, kun kysyntä ja tarjonta eivät kohtaa. Erityistä tukea tarvitsevien ryhmä ei kuitenkaan ole kovin pieni, joten harrastajien puuttuminen mietitytti monia haastateltavia. Harrastajien puutteen syyksi epäiltiin mainonnan olemattomuutta ja erityisryhmien tietämättömyyttä kunnan tarjoamista mahdollisuuksista. Kävijöitä ei ole, mikäli mahdollisuuksista ei olla tietoisia.

*”Niitä mahdollisuuksia on tosi huonosti, tai että niitä juurikaan ei ole. Enemmän tarttis olla, mut ehkä ei sit oo vaan harrastajia, et ehkä seki vaikuttaa siihen vähän. Järjestää nyt jotain kahdelle-kolmelle. Mut sit must tuntuu aina et jos sitä olis ni olisko sit enemmän tulijoita kuitenkin jos sitä vähän mainostettais? Et jollekki voi olla se et ei tiedä (--)
ja monel ei oo varmaan käsitystä edes et voi käydä. Joo, mä kyllä tykkäisin et olis enemmän just kaikkii näit liikuntaan liittyviä ja muita.” (Minna)*

Kaikissa haastatteluissa nostettiin esille kaupungin tarjoamat tukitoimet ja niiden toimivuus. Moni haastateltava nosti esiin olennaisen ongelman avustajapalveluiden suhteen: mikäli tarve olisi vain tunnista muutamiin tunteihin viikossa, on niin vähäisiin tuntimääriin vaikea löytää avustajaa, sillä taloudellisesti siitä ei juuri hyödy. Ongelmaksi nousi monessa tapauksessa myös miespuolisen avustajan löytäminen pojille, etenkin uimahallitilanteissa, joissa tarvittaisiin saman sukupuolinen avustaja pukuhuoneisiin ja suihkutiloihin. Avustajan puuttuminen vaikuttaa käytännössä myös muiden tukitoimien käyttöön: mikäli lapsi tai nuori ei pysty liikkumaan itse taksilla, ei

taksikortistakaan juuri ole hyötyä, sillä sitä ei voi käyttää ilman vanhempia, huoltajia tai avustajaa.

”Meillä vaan se ainoa rajottava tekijä on ollu se että kuka vie ja kuka auttaa. Että semmosilla kenel ei olis aktiivisia vanhempia ni se tukihenkilö on erittäin tärkeä, saada semmonen ja löytää semmonen. Vaiks semmonen myönnettäis, meillekki myönnettiin kyllä ne rahat, mutta moneen vuoteen me ei löydetty semmosta henkilöä kuka suostuis lähtemään siihen tai kenelle sopis. (--) Ja erityisesti sitte miespuolisen avustajan löytäminen oli vaikeeta. Hänelläki oli naispuolinen avustaja, mutta sitten ku esimerkiks uimaan mennessä on vähän hankala tälleen jo vanhempana poikana.” (Kaija ja Väinö)

Kaksi haastateltavaa toivoi kunnilta joustavia avustajapalveluita tai muita ratkaisuja avustajaongelmiin arkensa avuksi. Yhdeksi ehdotukseksi nousi se, miten uimahallien henkilökunnasta jonkun voisi valtuuttaa auttamaan erityistä tukea tarvitsevia pukuhuone- ja suihkutiloissa, jotta erillistä avustajaa ei tarvitsisi palkata. Kunnan toivottiin palkkaavan myös muita lyhyen ajan avustajia heille, joiden viikoittainen avustajan tarve ei ole tuntitasolla suuri. Joissain kunnissa uimahallien ongelma on ratkaistu niin, että tukea tarvitseva lapsi ja nuori huoltajineen saa lainaan erillisen tilan vaatteiden vaihtoa varten. Näitä mahdollisuuksia ei kuitenkaan erityisemmin mainosteta missään, joten tämän vuoksi moni ei välttämättä ole edes tietoinen siitä.

”Meil on sellanen mahdollisuus, että jos mäki meen poikien kans uimahalliin ni heitä ei voi laittaa yksin miesten puolelle ni sielt saa takkahuoneen lainaan siks aikaa ellei sitä oo vuokrattu. Ja sit mä oon kuullu et muualla ois kans tämmösiä samanlaisia mahdollisuuksia, et kyl niit sit aina jostain tulee. Ei niit nyt sinänsä mainosteta, et kyl ne tulee puskaradiotietona, ei oo mitää semmost yleistä tiedossa.” (Leena)

Haastatteluissa esiin nousivat myös harrastuspaikkojen vähyys sekä harrastuksen harjoitteluaikojen hankaluus. Useisiin kuntiin toivottiin myös lisää koulutettuja erityisliikunnanohjaajia. Nämä ovat myös asioita, jotka liittyvät sekä

kunnan että seurojen harrastustoimiin. Monissa tapauksissa kuitenkin kunta järjestää harrastuspaikat ja jakaa seuroille vuorot. Kolmen haastateltavan mielestä liikuntapaikat ovat huonojen kulkuyhteyksien päässä sekä harjoitusvuorot huonoja sijoituksensa usein jo kolmeen tai neljään iltapäivällä, jolloin vanhemmat usein vielä ovat töissä eivätkä pääse viemään lasta tai nuorta harjoitukseen. Pitkät matkat harjoitukseen saattavat muodostua myös taloudelliseksi rasitteeksi vanhemmille ja huoltajille.

”He saa aina kaupungilta kaikkein huonoimmat paikat ja huonoimmat ajat. (--) Mut tietysti se matka varmaan vaikuttaa ja se voi muodostua jollekin ongelmaksi jos ei pysty itse kulkemaan, ni on se ikävää sit vanhemmille viedä harjoitukseen ja odottaa siellä ja sit taas viedä takas. Ni sehän on sit aika kallistaki jo sit. Siihen ei oo tullu muutosta, siitä on monta vuotta jo keskusteltu mut ei oo mitään auttanu eikä tullu muutosta.” (Minna)

Kaiken kaikkiaan erityisryhmien harrastusmahdollisuuksia toivottiin kunnan osalta enemmän, ja suosittuja lajitoiveita olivat muun muassa yleisurheilu, jääkiekko, jalkapallo, luistelu sekä ratsastus. Kuntien välille toivottiin myös toimivampaa yhteistyötä, sillä isoilla kunnilla on yleisesti paremmat resurssit tarjota erityisryhmille harrastusmahdollisuuksia kuin pienillä, kun taas pienillä kunnilla saattaa olla muita vahvuuksia joista isommat kunnat voisivat hyötyä, esimerkiksi koulutetut ja pätevät ohjaajat.

7.2.3 Urheiluseurojen aktiivisuus

Kolmanneksi teemaksi valikoitui urheiluseurojen vaikutus. Tämä on melko luonnollista, sillä kaikkien viiden haastateltavan lapset ja nuoret harrastivat erityisurheilua urheiluseurassa, joten urheiluseurojen roolia liikunnallisen tasa-arvon toteuttamisessa tulee mietittyä uudelta näkökannalta. Tämän vuoksi myös urheiluseurojen, etenkin sen missä oma lapsi tai nuori harrastaa, aktiivisuus nousi esiin jokaisessa haastattelussa ja kirvoitti paljon keskustelua. Kunnan ja urheiluseurojen aktiivisuus erityisliikunnan tarjonnassa hieman risteytyvät, sillä niiden tulisi mahdollisuuksien mukaan täydentää toisiaan. Yleisesti ottaen urheiluseurojen nähtiin olevan pienemmässä vastuussa

liikunnallisen tasa-arvon toteuttamisessa kuin kuntien, mutta kuitenkin tärkeässä roolissa. Neljän haastateltavan lapsi tai nuori seuraa innokkaasti urheilua ja etenkin omia suosikkiseurojaan, joten tämän vuoksi urheiluseurojen nähtiin olevan myös tärkeässä roolissa tasa-arvon toteutumisessa, sillä myös vammaisilla lapsilla ja nuorilla tulisi omista lähtökohdistaan olla mahdollisuus harrastaa sitä, mikä kiinnostaa.

Kaikki viisi haastateltavaa kokivat, etteivät urheiluseurat käytä erityisryhmien markkinointiin riittävästi resursseja, vaikka seurat muuten mainostaisivatkin lehdissä sekä sosiaalisessa mediassa suurella budjetilla. Tästä epäiltiin myös osaksi johtuvan erityisryhmien pienet harrastajamäärät, sillä vammaisten lasten ja nuorten vanhemmilla ja huoltajilla ei välttämättä ole edes tietoa niiden olemassaolosta. Kaksi haastateltavaa nosti erikseen esiin sosiaalisen median tehokkuuden erityisryhmien markkinoinnissa, sillä esimerkiksi Facebookissa on runsaasti erilaisia tuki- ja vertaisryhmiä eri tavoin vammaisten lasten ja nuorten vanhemmille, ja sitä kautta voisi tavoittaa helposti ja edullisesti suuria kohderyhmiä. Monet haastateltavat kokivat, että nyt erityisryhmien tiedot on itse löydettävä nettisivuilta. Seurojen nettisivut saivat kuitenkin suureksi osaksi kiitosta, sillä ne ovat useimmiten selkeitä ja sieltä löytää helposti tarvitsemansa erityisryhmien tiedot.

”No siis jos yleisellä tasolla puhutaan niin tää seura käyttää markkinointiin ihan valtavasti ja myös tähän nimenomaiseen lajiin ja jos puhutaan siis ihan tavallisista lasten joukkueista ni markkinointi on aika isoa. (--) Näitä erityisryhmiä ei sit välttämättä markkinoida lainkaan (--) et lähikunnistaki ehkä vois olla kiinnostusta näihin, mut mä luulen et tätä erityisryhmää ei välttämättä markkinoida paljoo. Et se täytyy sit ite sielt jostain nettisivuilta tai jostain löytää.” (Maija)

Neljä haastateltavaa koki, että urheiluseurat panostavat erityisliikuntaa enemmän kilpaurheiluun ja kilpailuissa menestymiseen. Tämä nähtiin myös yhtenä olennaisena syynä siihen, miksi kuntien tulisi ottaa enemmän vastuuta erityisliikunnan harrastamisen mahdollisuuksista ja liikunnallisen tasa-arvon toteutumisesta: seuroilla ei periaatteessa nähty olevan velvoitetta laittaa erityisryhmiin yhtä paljon resursseja kuin kilparyhmiin, jotka usein ovat myös

taloudellisesti kannattavampia. Yksi haastateltava oli tyytyväinen seuran panostukseen erityisliikunnan kannalta, etenkin harjoitusvuorojen runsauteen sekä seuran taloudelliseen tukeen esimerkiksi tarvikehankinnoissa.

”Meillä aika paljon nää seurat kyllä keskittyy myös siihen niinku kilpailuun ja valmentamiseen ja sen tyyppiseen. (--) Et mä luulen et ne resurssit jää tässäkin valtavassa seurassa tavallaan niihin kilpajoukkueisiin ja sit tä on niinku semmosta toimintaa jota he ei välttämättä niin paljoa priorisoi.” (Maija)

Urheiluseurojen valmentajien ja ohjaajien pätevyys ja koulutustausta nousivat myös keskustelun aiheeksi hyvin eriävin mielipitein. Kahden haastateltavan mielestä urheiluseurojen erityisryhmien valmentajat ovat päteviä ja hyvin tehtävänsä koulutettuja, kaksi haastateltavaa taas kaipasivat tilanteeseen parannusta. Yksi ei osannut sanoa, sillä ei juuri tiennyt asiasta tai ollut seurannut ohjaajien ja valmentajien työskentelyä harjoitustilanteissa. Ohjaajat saivat kehuja kärsivällisyydestä, lajinsa tarkasta tuntemuksesta sekä erilaisten käytösten ymmärtämisestä sekä siitä, että tarpeen tullen osaa fyysisesti auttaa liikuntavammaista tekemään jonkun tietyn liikkeen. Osa haastateltavista taas koki, että vaikka ohjaajat ja valmentajat ovat oman lajinsa asiantuntijoita, ei heillä kuitenkaan ole kokemusta tai tietoa vammaisuudesta, käyttäytymisongelmista ja niiden kanssa toimimisesta. Mikäli ohjaajalla tai valmentajalla ei ole tietoisuutta esimerkiksi neurologisista vammoista, saatetaan niihin reagoida väärällä tavalla moittien, vaikka asian olisi voinut hoitaa paremminkin. Kolme haastateltavaa koki, että ohjaajien ja valmentajien kouluttaminen on urheiluseuran vastuulla.

”Koulutuksen kannalta aattelee et vois olla jotain parantamisen varaa, et jos noit valmentajia ja ohjaajii koulutetaan, niin kun niitä nykyisin nyt useimmiten jollain tapaa koulutetaan, niin siihen ehkä kaipais jotain parannusta. Osa ymmärtää tosi hyvin ja osaa tulla vastaan ja ottaa huomioon sen et jos vaik kertoo mitä ongelmia on. (--) Jossai ryhmissä ei sit ymmärretä ollenkaa jotain käytösongelmia, et helposti sit ihmetellään ja torutaan ku sen ois

voinu hoitaa niinki et se ois helpottunu, jotenki toisella tavalla.”
(Essi)

Yksi haastateltava nosti esiin kysymyksen ohjaajien ja valmentajien sukupuolesta. Hänen lapsensa koki hieman pettymyksen tunnetta joukkueeseen ja harjoituksiin saapuessaan, kun ohjaajina toimivat nuoret naiset, vaikka helposti voisi ajatella miesvaltaisen lajin ohjaajienkin olevan miehiä. He myös kokivat, että erityisryhmää pidetään ”jämäryhmänä”, jonne seura laittaa nuoret ja kokemattomimmat nuoret naiset ohjaajaksi. Erityisryhmät voidaan helposti kokea ”jämäryhmiksi”, mikäli seura ei panosta niiden markkinointiin ja koulutettuihin ohjaajiin samalla tavoin kuin muihin saman seuran ikäryhmiin.

”Moni erityispoika tavallaan voi odottaa ku ne tulee treeneihin, et ne luulee et siel on joku äijä joka vetää harjoitukset. Sit mä ite mietin sitä et onks joko seuran puolesta pistetty sovinnisessa mielessä erityisryhmää, jotain jämäryhmää, vetämään nuoret tytöt. Kyl mä koen et meidän poika pettys vähän sillon ku siel on niit tyttöi vaan. Et tavallaan sit ku siel on monentasosii vetäjii ni mä oon miettiny et johtuaks se siit vaa sit et ”no kuka totakin nyt vetäis, et meettekste tytöt nyt sinne”. (--) Pojil voi olla aika iso merkityski et kumpaa sukupuolta se vetäjä on. Vähä tuli sellanen olo et seura on sil mentaliteetil et kesätyöntekijät tai harjoittelijat, nuorimmat ja tytöt pistetty tähän.” (Essi)

Neljän haastateltavan mukaan samassa seurassa samaa lajia harrastavat muut ikäryhmät harjoittelevat useammin kuin erityisryhmät, mutta tätä ei useimmiten nähty ongelmana, sillä kyseessä on harrasteryhmät, jotka eivät pyri luomaan uraa harrastuksellaan. Lisäksi useammat harjoitukset viikossa hankaloittavat niiden lasten ja nuoren vanhempien arkea, jotka kuljettavat lapset itse harjoituksiin, sillä omat työt ja menot on suunniteltava sen mukaan. Vain yhden haastateltavan nuori kulki itsenäisesti taksikyydillä harjoituksiin. Viikoittaista harjoitusmäärää suuremmaksi ongelmaksi koettiin kuitenkin huonot harjoitusajat, sillä harjoitukset alkavat usein jo niin aikaisin, ettei kuskina toimiva

vanhempi ole vielä ehtinyt pääsemään töistä. Asiaan on toivottu muutosta, mutta vielä ei ole tapahtunut mitään.

”No mä esitin heille toiveen jo viime keväänä et vähän vois myöhempään alkaa nää harjoitukset. Monet pääsee neljältä töistä ni et sä siinä ehdi. Tä on vähän liian aikasin ja hankalasti.” (Leena)

Urheiluseurojen tarjoama lajitarjonta erityisryhmille koettiin pääosin hyväksi tai kohtuulliseksi. Mikäli omasta kotikunnasta ei mieluista urheiluseuraa tai –lajia löydy, löytyy se usein lähikuntien tarjonnasta. Kaksi haastateltavaa nosti esiin ajatuksen siitä, miten paljon enemmän erityisliikuntaa seurat voisivat tarjota, mikäli koulutettuja ja osaavia ohjaajia ja valmentajia olisi enemmän saatavilla.

7.2.4 Media

Neljänneksi teemaksi nousi median vaikutus liikunnallisen tasa-arvon toteutumiseen. Näistä neljästä teemasta median osuutta pidettiin muita pienempänä johtuen siitä, etteivät kaikki haastateltavat seuranneet aktiivisesti urheilua tai erityisurheilua lainkaan, joten he eivät myöskään olleet tietoisia sen osuudesta mediassa ja eivät osanneet ottaa kantaa. Media kuitenkin lukeutui mukaan teemoihin, sillä haastateltavat kokivat median olevan tärkeimmässä osassa välittämässä tietoa ja ymmärrystä erilaisista erityisurheilu- ja –harrastusmahdollisuuksista ja tätä kautta se lisää tasa-arvoa erityisurheilun ja tavallisen urheilun välillä. Mikäli media antaa palstatilaa erityisurheilulle, lisääntyy myös kansan tietämys aiheesta ja tätä kautta erityislasten vanhemmat saavat myös harrastusideoita omalle lapselle tai nuorelle. Tässä teemassa medialla tarkoitetaan erityisurheilun ja –kisojen, kuten paralympialaisten, osuutta ja näkyvyyttä televisiossa, sosiaalisessa mediassa, uutisissa sekä lehdissä.

Neljä haastateltavaa viidestä kertoi seuraavansa urheilua ja myös vammaisurheilua mediasta vähintään satunnaisesti, ja yksi ei seurannut urheilua lainkaan. Neljän urheilua seuraavan haastateltavan mukaan etenkin perheen lapsi ja nuori on innokas seuraamaan urheilua, ja tätä kautta sitä tulee koko perheen seurattua. Kukaan ei todennut seuraavansa pelkästään vaan vammaisurheilua, vaan sen seuraaminen tulee siinä sivussa, kun seuraa

muutakin urheilua. Yhden haastateltavan mukaan mahdollisuudet vammaisurheilun seuraamiseen ovat riittävät, kun vain osaa hakea tietoa oikeasta paikasta.

”Seurataan vammaisurheilua myös ja toki täst on paljon ollu keskustelua et miten paljon vammaisurheilu saa sitä huomioo näissä valtamedioissa ja ylipäättään saako se arvostusta ja muuta, mut kyllä me seurataan sitä ja toi et onko mahdollisuudet sen seuraamiseen riittävät ni toki ku sitä hakee sitä tietoo ni pystyy sitten seuraamaankin.” (Maija)

Haastatteluissa nousi muutamaan otteeseen esiin myös se, että mikäli samaan aikaan käydään tavallisia urheilukisoja ja erityisurheilukisoja, ovat mahdollisuudet erityisurheilukisojen seuraamiseen vähäiset, sillä kaikki palstatila menee tavallisiin urheilukisoihin. Katsojat eivät kuitenkaan välttämättä osaa edes ajatella tai vaatia vammaisurheilua ruutuihin, sillä monet eivät ole edes tietoisia erityisurheilusta ja sen tapahtumista Suomessa: erityisurheilua on Suomessa ollut kautta aikojen, mutta siitä ei vaan suuremmassa mittakaavassa juuri puhuta, ja täten jää monelta katsojalta tiedostamatta. Kaksi haastateltavaa nosti esiin myös sen, että on vasta oman lapsensa kautta alkanut ylipäättään kiinnittämään huomiota erityisliikuntaan.

”Kyllähän se on selvä et jos on olympialaiset ni sit paraolympialaisista ei tuu mitään juurikaan et vois seurata, et kyl niit täytyy sit ihan hakemalla hakea. (--) Moni ei oo ollu edes tietonen ku mieltii esimerkiksi kehitysvammastenki olympialaisii ni siellähän on 7500 kilpailijaa ja ne on maailman suurimmat kilpailut joka neljäs vuosi. Mut en mäkää ollu ennen kuullu ennenku oma lapsi alko harrastaa erityisurheilua, ja onhan niit ollu ihan kautta aikojen mut Suomes ei oo siit vaan sit puhuttu koskaan (--). Se vaan ei kulje samalla tasolla, ehkä se vaatii sit viel pitkän matkan. Mut oikeeseen suuntaan kuitenkin ollaan menossa jo.” (Minna)

Yhdessä haastattelussa nostettiin esille se, miten hankalaa erityisurheilun seuraaminen olisi, mikäli ei tunne ketään erityisurheilua harrastavaa, sillä televisiossa näkee hyvin satunnaisesti erityisurheilua. Jos on itse mukana

erityisryhmien harrastetoiminnassa, niin saa helposti tietoa erityisurheilun tapahtumista ja kisoista, mutta muuten sen seuraaminen pelkän median kautta koettiin vaikeaksi median antaman vähäisen huomion vuoksi.

”Mikäli ei tuntis ketään ni ois hankalaa. Nyt vois mennä vammaisurheiluun seuraamaan ku tietää näitä erityisjoukkueita, mut seki on et ku tietää et joku tuttu esimerkiks ui. Mut usein ei ainakaan kyllä telkkarista näe. Et jos itse on mukana jossain harrastetoiminnassa ni sitä kautta tietää ja sit pääsee niihin, mut ei kyl muuten. Se on nii satunnaista mitä tulee televisiosta tai uutisoidaan mistään onnistumisista tai muista.” (Kaija ja Väinö)

Kolme haastateltavaa koki erityisurheilun saaman vähäisen ajan ja tilan mediassa kuitenkin ymmärrettäväksi, sillä erityisurheilu nähtiin pienimuotoisena ja rajallisena toimintana, jonka uutisoimiseen ei välttämättä medialla riitä aika, tila tai resurssit. Tilannetta verrattiin myös tavallisen liikunnan pieniin ja suurelle yleisölle tuntemattomiin lajeihin: niitä ei syrjitä, mutta resurssit eivät vain urheilu- ja liikuntakeskeisessä maailmassa riitä kaiken uutisointiin. Varsinaiseksi ongelmaksi ja parannusta vaativaksi asiaksi erityisliikunnan vähäisen mediatilan koki vain yksi haastateltava.

”Siel kumminki tietää et se erityisurheilu sarjatoiminta on niin semmosta rajallista, niin ymmärtää sen et sitä ei silloin pysty näyttää. Ei oo resursseja eikä aikaa.” (Leena)

8. YHTEENVETO JA POHDINTA

8.1 Tutkimustulosten yhteenveto

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää millaisia vaikutuksia erityisurheiluharrastuksella on harrastajan elämään vanhemman tai huoltajan näkökulmasta sekä mitkä tekijät vaikuttavat liikunnallisen tasa-arvon toteutumiseen erityisliikunnan ja tavallisen liikunnan välillä vanhemman tai huoltajan näkökulmasta.

Tutkimuksen mukaan erityisurheiluharrastuksella on harrastajan elämään vaikutusta viidellä eri tavalla: kuntoutuksen, itsenäistymisen, sosiaalisten taitojen, itsensä toteuttamisen sekä itsetunnon kohottamisen kautta. Kuntouttamista pidettiin motorisena ja fyysisenä kehityksenä, henkisenä kasvuna, keskittymiskyvyn paranemisena ja sitä kautta esimerkiksi koulumenestyksen paranemisena, ketteryyden lisääntymisenä, kunnon kohentumisena sekä yleisinä liikunnan hyötyinä terveydelle. Itsenäistyminen nähtiin omista asioista ja tarvikkeista huolehtimisena, aikamääristä, eli päivämääristä ja kellonajoista, huolehtimisena sekä yleisenä rohkaistumisena. Sosiaaliset suhteet koettiin ystävyysuhteiden luomisena, sosiaalisten taitojen parantamisena sekä sosiaalisen kanssakäymisen valmiuksina. Itsensä toteuttaminen tarkoittaa harrastajan intoa ja motivaatiota harrastusta kohtaan, sisältöä ja virikettä elämään, jonkin mieluisan asian tekemistä ja siitä nauttimista sekä niin sanottua ”omaa juttua”. Itsetunnon kohotukseen lukeutui asioita, jotka suoraan tai välillisesti vaikuttavat positiivisesti harrastajan itsetuntoon, kuten identifioituminen vammaisen sijaan tavalliseksi lapseksi tai nuoreksi, erilaiset tunteet ja tunnetilat, menestyminen koulussa, ja arjen sekä elämän tunteminen mieluisaksi.

Liikunnallisen tasa-arvon toteutumisen vaikuttavia tekijöitä löytyi tutkimuksessa neljä: oma aktiivisuus, kunnan harrastustarjonta, urheiluseurojen aktiivisuus ja media. Oma aktiivisuus nähtiin selvästi tärkeimpänä tekijänä liikunnallisen tasa-arvon toteutumisessa, ja sillä tarkoitettiin vanhemman tai huoltajan aktiivisuutta harrastusmahdollisuuksien selvittämiseen, tarvittavien tukitoimien hakemiseen sekä harrastuksen käytännön asioihin, kuten harjoituksiin kuljettamiseen sekä taloudellisen puolen hoitamiseen. Kunnan harrastustarjontaan lukeutui mahdollisuuksien järjestäminen urheiluun ja liikuntaan tasavertaisesti kaikille asukkailleen esimerkiksi harrastusryhmien, liikuntapaikkojen, koulutettujen ohjaajien, edullisten hintojen sekä erilaisten tukitoimien muodossa. Urheiluseurojen vastuu liikunnallisen tasa-arvon toteutumisessa menee hieman päällekkäin kunnan kanssa, sillä ne tarjoavat hyvin samankaltaisia mahdollisuuksia. Urheiluseurojen tärkeimmiksi tehtäviksi nähtiin kuitenkin niiden organisoimat erityisryhmät, niiden markkinointi, koulutetut ohjaajat sekä tasapuolinen panostus ja resurssit erityisryhmiin. Medialla tarkoitettiin

erityisurheilun ja –kisojen, kuten paralympialaisten, osuutta ja näkyvyyttä televisiossa, sosiaalisessa mediassa, uutisissa sekä lehdissä ja sitä kautta erityisliikunnan tunnettavuuden lisäämistä.

8.2 Luotettavuuden ja eettisyyden pohdinta

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta kohentaa tutkijan tarkka ja huolellinen selostus tutkimuksen toteuttamisesta (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 232). Tässä tutkimuksessa olen pyrkinyt käymään läpi mahdollisimman huolellisesti tutkimuksen toteuttamisen vaiheita, jotta lukijalle itselleen jäisi mahdollisimman kattava kuvaus siitä, miten tutkimus on toteutettu ja sen avulla voi itse arvioida saatuja tuloksia. Olen myös parhaani mukaan pyrkinyt välttämään tulosten ylitulkintaa.

Tutkimuksen uskottavuus ja tutkijan eettiset ratkaisut kulkevat täysin yhdessä, ja uskottavuus perustuu siihen, että tutkija noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Suomen Akatemian tutkimuseettisten ohjeiden (2008) mukaan hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu muun muassa, että tutkijat ja tieteelliset asiantuntijat noudattavat tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja, kuten rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten arvioinnissa. Hyvän tieteellisen käytännön mukaan tutkijan tulisi myös soveltaa tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä sekä toteuttaa avoimuutta tutkimuksensa tuloksia julkaistessaan. Myös muiden tutkijoiden työt ja saavutukset tulee huomioida asianmukaisella tavalla kunnioittaen heidän työtään omassa tutkimuksessaan ja sen tuloksia julkaistaessa. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 132.) Tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden lisäämiseksi olen pyrkinyt näihin tieteellisiin käytäntöihin omassa tutkimustyössäni työskennellen aina huolellisesti, rehellisesti, avoimesti sekä tarkasti.

Koska tutkimukseni on laadullinen ja toteutettu haastattelumenetelmällä, on tärkeää pitää huolta myös tutkimukseen osallistuneiden asemasta ja oikeuksista. Hyvän tieteellisen käytännön mukaista on, että tutkimukseen osallistumisen tulee olla vapaaehtoista ja perustua riittävään tietoon, ja

osallistujien henkisiä haittoja on vältettävä. Henkisten haittojen välttämiseen kuuluu tutkittavia arvostava kohtelu sekä tutkittavia kunnioittava kirjoittamistapa tutkimusjulkaisussa. Myös tutkittavan yksityisyyttä on suojeltava, ja tutkittavien yksityisyyden suoja ei saa vaarantaa aineiston huolimattomalla säilyttämisellä tai suojaamattomilla sähköisillä siirroilla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Tutkimuksessani olen suojellut tutkittavien yksityisyyttä muuttamalla tutkittavien ja heidän lastensa nimet, poistamalla paikkakunta- sekä harrastustiedot (kuten urheilulajin ja -seuran), sensuroimalla haastatteluaineistosta kaiken liian yksityiskohtaisen ja tunnistettavan tiedon sekä säilyttänyt haastatteluaineistoja tietokoneella salasanan takana. Koska Varsinais-Suomi on alueena suhteellisen pieni ja erityisliikunnan lajitarjonta seuroissa suppea verrattuna muuhun liikuntaan, olen pyrkinyt yksityisyyden suojaamiseksi entistä tarkemmin häivyttämään kaikki tiedot, joista osallistujat voisi tunnistaa. Näin ollen osallistujille ei aiheudu sosiaalista haittaa tutkimukseen osallistumisesta.

Koska tutkimukseen osallistuneiden yksityisyys on suojattu, uskon sen vaikuttavan myös tutkimuksen luotettavuuteen. Haastateltavat uskalsivat tuoda ilmi myös kärkkäät ja epäedustavat mielipiteensä esimerkiksi urheiluseuroista, sillä tutkimuksen lukija ei voi tunnistaa haastateltavaa eikä urheiluseuraa. Kaikkien haastateltavien lapset ja nuoret harrastivat lajejaan myös eri joukkueissa, joten haastateltavat eivät tiedä toisiaan tai ole päässeet keskustelemaan haastattelukysymyksistä keskenään. Olen toteuttanut tutkimustulosten analyysin omalla tavallani molempien tutkimuskysymysten tulokset teemoitellen. Joku toinen olisi saattanut päätyä erilaisiin ratkaisuihin analyysissaan, mutta se ei vähennä tutkimukseni luotettavuutta.

8.3 Pohdinta ja jatkotutkimusehdotukset

Toteutin tutkimukseni teemahaastattelumenetelmällä, sillä halusin selvittää millaisia vaikutuksia erityisurheiluharrastuksella ollut harrastajan elämään vanhemman tai huoltajan näkökulmasta sekä millä tavoin erityisliikkujan vanhempi tai huoltaja näkee liikunnallisen tasa-arvon toteutuvan erityisliikunnan

ja tavallisen liikunnan välillä. Pidin tutkittavilta suoraan kysymistä luonnollisena tapana selvittää vastaukset näihin tutkimusongelmiini, jossa tarkoitukseni oli myös samalla selvittää vastaajien mielipiteitä kyseisistä asioista. Samalla vältin ei-kasvokkain tapahtuvan kommunikaation (kuten kyselylomakkeen) väärinymmärrykset ja mahdolliset epäselvyydet tutkimuskysymyksissä. Haastattelussa pystyin korjaamaan väärinkäsityksiä ja esittämään tarkentavia lisäkysymyksiä heti siinä tilanteessa, jonka vuoksi uskoin saaneeni luotettavampaa ja tarkempaa tietoa mielenkiinnon kohteistani ja tutkimusaiheestani. Pidin tutkimusmetodin valintaa onnistuneena, joskin haastateltavien löytämisen kannalta hieman haasteellisena, sillä tällä tavoin sain kattavat vastaukset kysymyksiini. Tutkimuksen olisi voinut toteuttaa myös toisenlaisia metodeja käyttäen, mutta se olisi mahdollisesti saattanut vaikuttaa negatiivisella tavalla tutkimuksen tuloksiin, sillä esimerkiksi kyselylomakkeella vastaajat eivät välttämättä olisi vastanneet avoimiin kysymyksiin yhtä perinpohjaisesti kuin nyt kasvokkain tehdyssä haastattelussa.

Erityisliikunnasta on tehty etenkin Suomessa suhteellisen vähän tutkimusta, joten aiheesta jo tehtyihin tutkimuksiin en juuri päässyt tutustumaan ja näin ollen minulla ei ollut varsinaista hypoteesia aiheesta. Erityisliikunta ja vammaisurheilu ovat kuitenkin aiheina nousseet viime vuosina keskustelun kohteiksi, sillä esimerkiksi suomalaiset vammaisurheilijat ovat menestyneet kiitettävästi kansainvälisissä vammaisurheilun kisoissa. Kyse ei välttämättä ole ollut siitä, ettei vammaisurheilua olisi aina arvostettu, vaan siitä, ettei ihmisillä ole ollut tietämystä aiheesta ja että tukitoimien avulla kaikkien on mahdollista harrastaa liikuntaa. Tämä nousi esiin myös tutkimustuloksissani: haastateltavat eivät olleet itsekään kiinnittäneet erityisurheiluun huomiota, ennen kuin oma lapsi on alkanut harrastamaan erityisryhmässä. Monet erityislapsen ja –nuoren vanhemmat eivät myöskään ole tietoisia erityisurheiluharrastuksista, sillä niiden markkinointi on pientä verrattuna tavallisten ryhmien mainontaan. Näin ollen pitäisi itse olla hyvin aktiivinen ja etsiä sopivia erityisryhmiä verrattuna vammattomien lasten ja nuorten vanhempiin, jotka löytävät mahdollisuuksia vaivattomammin esimerkiksi lehdistä ja sosiaalisesta mediasta. Erityisryhmien lajitarjonta on myös suppeampaa, ja omassa kotikaupungissa ei välttämättä ole tarjolla mitään erityisryhmiä, vaan niiden perässä on kuljettava lähikuntiin. Myös

tämä osaltaan voi vaikuttaa siihen, ettei harrastusmahdollisuuksista olla tietoisia, sillä kunnat harvoin mainostavat muiden kuntien tarjontaa.

Tutkimuksen mukaan erityisliikuntaharrastus oli vaikuttanut harrastajiinsa kuntoutuksen, itsenäistymisen, sosiaalisten taitojen, itsensä toteuttamisen sekä itsetunnon kohotuksen kautta. Uskon kuitenkin että mikä tahansa muukin harrastustoiminta kuin liikunta vaikuttaisi harrastajiinsa yhtä lailla positiivisesti, sillä harrastuksen idea on päästä toteuttamaan itseään sellaisilla tavoilla, joista nauttii: liikkuen tai taiteillen, yksin tai ryhmässä, hiljaisesti tai kovaäänisesti. Harrastustoiminta vaikuttaa epäilemättä positiivisesti myös vammattomiin lapsiin ja nuoriin, jotka harrastavat jotakin. Mielenkiintoista kuitenkin oli se, miten harvalle tutkimuksen lapselle ja nuorelle erityisliikuntaharrastusta, sekä joukkueurheilua että omatoimista liikuntaa, oli ehdotettu perheen ulkopuolelta, vaikka useilla oli kuntoutussuunnitelma ja sen takana moniammatillinen kuntoutustiimi. Liikuntaa ja urheilua usein suositellaan hyvänä kuntoutuskeinona monille vamma ryhmille, mutta tässä tutkimuksessa vain yhden haastateltavan lapselle oli ehdotettu urheilua kuntoutustoimena ulkopuoliselta taholta. Toisaalta omaa perhettä pidetään myös tärkeimpänä kuntoutuksen asiantuntijana, ja tutkimuksen kaikkien osallistujien lapset ja nuoret kuitenkin harrastivat liikuntaa, joten he ovat löytäneet sen kuitenkin omatoimisesti. Pohdittavaksi kuitenkin jää se, tulisiko moniammatillisten kuntoutustiimien entistä enemmän olla vanhempien ja lapsen tukena oman mieluisan harrastuksen löytämisessä ja eri lajien kokeilemisessä.

Haastatteluissa nousi esiin se, miten monilla erityislapsilla ja –nuorilla on ongelmia löytää oikeanlaista ryhmää, sillä vammoja on niin erilaisia ja fyysisesti sekä neurologisesti vammaiset lapset ja nuoret kaipaavat harrastuksessaan hyvin erilaista tukea. Monissa erityisryhmissä näitä vammoja ei kuitenkaan eritellä ja kaikki erityistä tukea tarvitsevat ovat tervetulleita erityisryhmiin, joka aiheuttaa osaltaan ongelmia, mikäli samassa ryhmässä on paljon erilaista tuen tarvetta. Tämä vaatii myös ryhmän ohjaajilta kokemusta, koulutusta sekä tietämystä vammaisuudesta. Yksi haastateltava nosti myös esiin sen, miten monet neurologisesti vammaiset lapset ja nuoret voisivat osallistua myös tavallisten ryhmien toimintaan, mikäli ohjaajilla olisi tietämystä vammaisuudesta ja ryhmässä ymmärrettäisiin erilaisuutta. Inklusion käsite

erityisurheiluharrastuksissa ei näin ollen kovin hyvin toteudu, vaan helposti kaikki erityistä tukea tarvitsevat harrastajat laitetaan omaan ryhmäänsä, vaikka tietyin tukitoimin myös tavallisessa ryhmässä harrastaminen onnistuisi. Tämä synnyttää helposti erityisryhmiä kohtaan kiusaamista ja syrjintää, sillä erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten kanssa ei olla tekemisissä, kun heidät eristetään omiksi ryhmikseen. Haastatteluissa nousikin useaan otteeseen esiin toive siitä, että liikuntaryhmien ohjaajia ja valmentajia koulutettaisiin tehtäviinsä entistä paremmin, jotta kaikki saisivat tarvitsemaansa tukea ja erilaisuutta ymmärrettäisiin ja hyväksyttäisiin. Sekä kunnan että seuran tulisi huolehtia siitä, että kaikki ohjaajat saavat asianmukaista koulutusta vammaisuudesta ja erityisen tuen tarpeesta, eivät pelkästään erityisryhmien ohjaajat.

Yksi kysymys, joka nousi esiin jokaisessa haastattelussa, oli sosiaalisten suhteiden luominen sekä ylläpitäminen harrastusryhmässä. Vain yksi haastateltava kertoi lapsensa saaneen paljon uusia ystäviä harrastuksensa kautta, mutta loput neljä ei ollut ystäväystynyt ryhmässä kehenkään. Syitä etsittiin monista asioista, kuten ryhmien vähäisestä osallistujamäärästä, ryhmän suuresta ikähaitarista sekä eritasoisista vammoista, lasten ja nuorten sosiaalisten taitojen puutteesta ja sitä kautta kykenemättömyydestä luoda sosiaalisia suhteita sekä ryhmien vähäisestä harjoitusmäärästä. Näyttää siltä, että mitä tiiviimpi ja sitoutuneempi joukkue on yhteisiin tavoitteisiin, sitä enemmän heillä on viikoittaisia harjoituskertoja ja sitä parempi mahdollisuus luoda ryhmässä ystävyssuhteita. Neljällä haastateltavalla, kenen lapset ja nuoret kävivät joukkueen harjoituksissa vain kerran viikossa, ei ollut varsinaista sitoutumista ja kiintymystä itse ryhmään, vain pelkästään lajiin. Sosiaalisten suhteiden luomiseen ja niiden ylläpitämisen tarvitaan siis panostusta ja resursseja myös seuran puolelta: enemmän viikoittaisia harjoituskertoja sekä joukkueen ryhmäyttämistä. Monet erityisryhmät eivät myöskään kilpaile lajissaan, vaan pelkästään harjoittelevat, jonka vuoksi ryhmät eivät joukkueina ole kovin sitoutuneita yhteisiin tavoitteisiin ja päämääriin. Yhdessä kilpaileminen kasvattaisi lapsia ja nuoria myös sekä nauttimaan onnistumisista ryhmässä sekä sietämään pettymyksiä ja epäonnistumisia.

Urheiluseurat panostavat toiminnassaan erityisesti kilpajoukkueisiin, joiden avulla on mahdollista saada kuuluisuutta, menestystä sekä taloudellista hyötyä.

Viidestä haastateltavasta yhden lapsi kilpaili ryhmänsä kanssa, loput neljä vain harjoittelivat. Haastatteluissa nousi esille myös se, miten huonoja harjoitusaikoja erityisryhmät saavat, ja kilparyhmät saavat niitä useammin ja parempiin aikoihin. On kuitenkin otettava huomioon, että etenkin nuorten alle 12-vuotiaiden lasten harjoitusajat ovat yleisesti aikaisemmin kuin vanhempien ikäluokkien, sillä alakouluikäiset lapset pääsevät koulusta usein ajoissa kotiin ja neljältä alkavat harjoitukset eivät ole hankalia, toisin kuin ylemmillä luokilla. Erityisryhmien harrastajat eivät useinkaan liiku harjoitukseen itsenäisesti, vaan kulkevat usein harjoitukseen vanhempien kyydillä, jolloin harjoitusajat koetaan huonoiksi, mikäli vanhemman työpäivä ei ole vielä loppunut tai loppuu samaan aikaan jolloin harjoitukset alkavat.

Sekä kuntien että urheiluseurojen osuutta liikunnallisen tasa-arvon toteutumisessa tavallisen liikunnan ja erityisliikunnan välillä pidettiin oleellisena, sillä toiminnallaan ja esimerkeillään he näyttävät suunnan sille, miten tasa-arvo toteutuu käytännön teoissa ja arjessa. Keskeinen kysymys sekä kunnan että urheiluseurojen järjestämässä erityisliikunnassa on vähäinen harrastajien määrä: kun harrastajia on yhden käden sormilla laskettava määrä, eivät resurssit riitä kovin monipuolisen lajitarjonnan järjestämiseen ja pätevien ohjaajien kouluttamiseen. Erityisryhmiin lukeutuu kuitenkin yli miljoona suomalaista (Mälkiä & Rintala 2002), joten kyseessä on suuri ryhmä erityistä tukea tarvitsevia, minkä vuoksi harrastajien vähäinen määrä on mielenkiintoista. Monen haastateltavan mukaan erityisryhmiä ei markkinoida riittävästi, minkä vuoksi monilta potentiaalisilta harrastajilta jää tieto harrastusmahdollisuuksista saamatta. Kaikki kunnat ja urheiluseurat eivät siis käytä resursseja moniin potentiaalsiin markkinointikanaviin, kuten erityiskouluihin, sosiaaliseen mediaan ja erilaisiin vammaisten lasten vanhempien tukiryhmiin. Tämä kertoo sen, ettei tasa-arvoa tavallisen liikunnan ja erityisliikunnan kohdalla olla vielä saavutettu, sillä kunnat ja urheiluseurat eivät näe erityisryhmiä samanlaisena voimavarana ja vahvuutena kuin tavallisia ryhmiä. On kuitenkin myös syytä pohtia, kuinka paljon kunnat ja urheiluseurat mainostavat suhteellisen uusilla markkinointikanavilla ylipäättään, sillä on myös mahdollista ettei niitä nähdä vielä potentiaalisena markkinointikanavana.

Kuntien aktiivisuudesta keskustellessa kiitoksia keräsivät erilaiset kunnan tarjoamat tukitoimet, kuten avustajapalvelu, saattaja- ja taksikortti. Tukitoimien avulla erityisliikunnan harrastaminen ei käy taloudelliseksi rasitteeksi ja se luo mahdollisuuksia kokeilla tarjolla olevia vaihtoehtoja. Tukitoimien ongelmaksi nousivat kuitenkin useat käytännön ongelmat, kuten se, miten hankalaa pieniin tuntimääriin kuukaudessa on löytää etenkin saman sukupuolista avustajaa, ja miten hankalaa on kulkea taksilla itsenäisesti ilman avustajaa. Kunnilta toivottiin vastaantuloa etenkin avustajapalveluiden suhteen, ja esimerkiksi uimahalleilta toivottiin yleisavustajaa, joka voisi toimia auttaa pukuhuonetilanteiden verran. Kuntien resurssit ovat kuitenkin rajalliset ja yleisavustajia voi kerralla tarvita useampiakin ottaen huomioon uimahallien määrän. Tilanne muodostuu helposti ristiriitaiseksi: mikäli kunta on jo myöntänyt henkilölle henkilökohtaisen avustajan, tulisiko sen lisäksi kunnan järjestää vielä urheilupaikoille yleisavustajia, mikäli pieniin tuntimääriin ei saada palkattua ketään? Vai voisiko kunta esimerkiksi järjestää jonkun kannustimen avustajahakijoille, jotta pienetkin tuntimäärät löytävät tekijänsä? Joka tapauksessa erilaisia joustavia tukitoimia tarvitaan yhä, jotta kunnan jokaisella asukkaalla olisi mahdollisuus harrastaa haluamaansa urheilua ja liikuntaa.

Myös median osuus erityisliikunnan näyttämönä jakoi mielipiteitä, sillä osa ei seurannut lainkaan urheilua, osa oli ja ei ollut tyytyväinen vammaisurheilun määrään mediassa ja osa taas piti vähäistä mediatilaa ymmärrettävänä resurssien puutteen vuoksi. Viime vuosien aikana vammaisurheilu on saanut laajemmin mediatilaa etenkin erilaisten kilpailujen, kuten paralympialaisten ja Special Olympicsien myötä, mutta verrattuna tavalliseen urheiluun palstatila on kuitenkin yhä vähäistä. Tilanne on verrattavissa pienten lajien, kuten lacrossen ja amerikkalaisen jalkapallon, mediatilaan Suomessa, sillä isoihin lajeihin verrattuna harrastajamäärät ovat kuitenkin pieniä, mikä heijastuu suoraan lajien saamaan palstatilaan. Koska tilanne kuitenkin tulee aina olemaan se, että erityisurheilijoita on vähemmän kuin vammattomia urheilijoita, tulevat erityislajit olemaan aina pienempiä ja näin ollen vammaisurheilun näkyvyyttä mediassa olisi tärkeää kasvattaa. Erityisliikunnan näkyminen mediassa sekä tietoisuuden kasvaminen kuitenkin olisi suoraa mainosta myös erityisliikuntaryhmille, ja monet saattaisivat löytää sitä kautta oman kiinnostuksen kohteensa.

Tutkimuksen tekeminen on ollut silmiä avaava ja mielenkiintoinen prosessi, jonka aikana tietämykseni aiheesta on lisääntynyt huomasti. Lisäksi on ollut palkitsevaa huomata, miten kaikki löytämäni teemat ovat suorassa tai epäsuorassa vaikutuksessa keskenään. Liikunnallisen tasa-arvon lisääminen on edennyt suurin harppauksin eteenpäin ja mahdollisuudet erityisliikunnan harrastamiseen ovat suhteellisen hyvällä mallilla. Vaikka tekemistä riittää vielä, ollaan kuitenkin kulkemassa oikeaan suuntaan ja oikeilla työkaluilla. Liikunnan ja urheilun harrastamisella on suorien terveyshyötyjen lisäksi lukemattomia positiivisia vaikutuksia jokaisen harrastajansa elämään, jonka vuoksi kaikille tulisi taata lähtökohdista riippuen yhdenvertaiset mahdollisuudet sen tekemiseen, eikä ketään saa jättää ulkopuolelle.

Tutkimus myös herätti kiinnostukseni jatkotutkimuksiin aiheista. Mielestäni saattaisi olla hyvin hedelmällistä tutkia erityisliikunnan järjestämistä ja sen mahdollisuuksia kuntien ja urheiluseurojen näkökulmasta, sillä tässä tutkimuksessa ääneen pääsivät he, jotka kyseisten palveluntarjoajien tarjonnasta nauttivat. Olisi mielenkiintoista esimerkiksi selvittää, millaisin perustein erityisliikunnan tarjoajat valitsevat lajeja valikoimiinsa, millaisia resursseja he käyttävät siihen ja miten he kokevat liikunnallisen tasa-arvon toteutumisen tavallisen liikunnan ja erityisliikunnan välillä. Mielenkiintoista olisi myös tehdä vertailututkimusta vammattomien ja vammaisten lasten välillä siinä, millä tavoin harrastustoiminta on vaikuttanut harrastajan elämään ja millaisia valmiuksia se on kummallakin ryhmällä kasvattanut.

Tämä tutkimus on vain pintaraapaisu kyseisestä, vielä melko tutkimattomasta, aiheesta, eikä näin ollen ole laajasti yleistettävissä. Uskon tämän tutkimuksen kuitenkin jossain määrin heijastavan aiheesta yleisesti käytävää keskustelua etenkin itse erityisliikunnan harrastajien ja heidän vanhempien ja huoltajien keskuudessa.

LÄHTEET

Ala-Vähälä, T. & Rikala, S. 2014. Erityisliikunnan tilanne kunnissa 2013.

Valtion liikuntaneuvoston julkaisuja 2014:5. Viitattu 23.6.2016.

http://www.liikuntaneuvosto.fi/files/307/Erityisliikunta_kunnissa_2013_www.pdf

Ala-Vähälä T. 2014. Erityisliikunta 2000-luvulla: Erityisliikkujan ulottuvilla aiempaa enemmän palveluja pienissäkin kunnissa. Liikunta & Tiede 51 (2-3). 2014.

Autismisäätiö. Mikä on autismikirjo? Viitattu 22.11.2016.

<http://www.autismisaatio.fi/fi/materiaalit-3/tietoa-autismikirjosta/autismin-kirjo-2/>

Autismi- ja Aspergerliitto ry. Autismi. Viitattu 22.11.2016.

<http://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi>

Autismi- ja Aspergerliitto ry. Kuntoutuminen.

<http://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi/kuntoutuminen>

CanChild. Developmental Coordination Disorder. Viitattu 31.1.2017.

<https://canchild.ca/en/diagnoses/developmental-coordination-disorder>

Carr, J. 1995. Down's syndrome. Children growing up, Cambridge: Cambridge University Press.

Chowdhury, U. 2004. Tics and Tourette syndrome: a handbook for parents and professionals. London: Jessica Kingsley Publishers. Elektroninen kirja.

<http://ebookcentral.proquest.com/lib/kutu/reader.action?docID=290561>

Erityisryhmien liikunta 2000-toimikunnan mietintö. Komiteamietintö 1996:15. Helsinki: Opetusministeriö.

Eskola, J. & Vastamäki, J. 2010. Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien

valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus. 26-44.

Gibbs, G. 2007. The nature of qualitative analysis. London: Sage Publications.
Viitattu 8.9.2016.
<http://methods.sagepub.com.ezproxy.utu.fi:2048/book/analyzing-qualitative-data>

Gillberg, C. 2001. Touretten oireyhtymä. Oireina tahattomat lihasnykäykset ja äännähdykset. Jyväskylä: PS-kustannus.

Helakorpi, S., Patja, K., Prättälä, R., Aro, A. & Uutela, A. 2003. Suomalaisen aikuisväestön terveystyytyminen ja terveys, kevät 2003. Kansanterveyslaitoksen julkaisu. Viitattu 01.02.2016.
<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/78775/b17.pdf?sequence=1>

Helakorpi, S., Patja, K., Prättälä, R. & Uutela, A. 2007. Suomalaisen aikuisväestön terveystyytyminen ja terveys, kevät 2006. Kansanterveyslaitoksen julkaisu. Viitattu 01.02.2016.
<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/78778/2007b01.pdf?sequence=1>
Helsinki: Edit Prima oy.

Heikkala, J. 2009. Johdatus liikuntakulttuuriin. Raportti: Suomen Liikunta ja Urheilu SLU Ry. http://slu-fi.bin.directo.fi/@Bin/08616eb1a728a960ab05e88d3fc7c091/1395070972/application/pdf/1549516/Johdatus%20Liikuntakulttuuriin_Juha%20Heikkala.pdf

Helldan, A., Helakorpi, S., Virtanen, S. & Uutela, A. 2013. Suomalaisen aikuisväestön terveystyytyminen ja terveys, kevät 2013. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, raportti 21/2013. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy.
Viitattu 01.02.2016.
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110841/URN_ISBN_978-952-302-051-1.pdf?sequence=1

Hilma. Vammaisten maahanmuuttajien tukikeskus. Vammaisuuden käsite. Viitattu 9.5.2016.
<http://www.tukikeskushilma.fi/materiaali/index2.php?sivu=1265>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Husu, P., Paronen, O., Suni, J. & Vasankari, T. 2011. Suomalaisten fyysinen aktiivisuus ja kunto 2010. Terveyttä edistävän liikunnan nykytila ja muutokset. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2011:15. Viitattu 16.5.2016. <http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2011/liitteet/OKM15.pdf?lang=fi>

Itkonen, H. 1996. Kenttien kutsu. Tutkimus liikuntakulttuurin muutoksesta. Tampere: Gaudeamus.

Itkonen, H. 1997. Liikuttaako suvaitsevaisuus? Tutkimus liikuntakulttuurin suvaitsevaisuudesta. Joensuu: Joensuun yliopisto.

Kaski, M. 2002. Kehitysvammaisuuden kuva. Kehitysvammaisuuden kuva. Teoksessa FINNANEST Vol. 35. Nro. 2. Verkkojulkaisu, viitattu 16.5.2016. http://www.finnanest.fi/files/sulat_kaski.pdf

Kaski, M., Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. 2002. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.

Kaurala, O. & Väärälä, A. 2010. Erityisestä kaikille avoimeen liikuntaan – Suomalaisen erityisliikunnan juuret ja kehittyminen. Jyväskylän yliopisto: Liikuntatieteiden laitos. Pro gradu – tutkielma.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Tietoa kehitysvammasta. Viitattu 10.5.2016. <http://www.kvtil.fi/fi/kehitysvamma-/tietoa-kehitysvammasta/>

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Lapsellamme on down. Viitattu 22.11.2016. http://www.kvtil.fi/media/Julkaisut/Oppaat/1267695440lapsellamme_on_down.pdf

Kehitysvammaliitto. Kehitysvammaisuus. Viitattu 10.5.2016. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tietoa-liitosta/kehitysvammaisuus/>

Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kirby, A. & Sugden, D. A. 2007. Children with developmental coordination disorders. *Journal of the royal society of medicine* 100 (4), 182-186. Viitattu 31.1.2017.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1847727/pdf/0182.pdf>

Kiviniemi, K. 2010: Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Kokkonen, J. 2015. Suomalainen liikuntakulttuuri – juuret, nykyisyys ja muutossuunnat. Keuruu: Suomen Urheilumuseosäätiö.

Koskinen, S. & Sainio, P. 2005. Yleinen toimintakyky. Teoksessa S. Koskinen, L. Kestilä, T. Martelin & A. Aromaa.(toim.) Nuorten aikuisten terveys. Terveys 2000-tutkimuksen perustulokset 18-29-vuotiaiden terveydestä ja siihen liittyvistä tekijöistä. Kansanterveyslaitoksen julkaisu. Helsinki: Hakapaino Oy. Viitattu 01.02.2016.

<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/78658/2005b7.pdf?sequence=1>

Kummu, L. 2006. Kummajaisesta huippu-urheiluksi. *Liikunta & Tiede* 43 (4), 39-43.

Kvale, S. 2008. *Doing interviews*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.

Viitattu 8.9.2016.

<http://methods.sagepub.com.ezproxy.utu.fi:2048/book/doing-interviews>

Käypä hoito – suositus. 2010. Viitattu 22.11.2016.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50027>

Laasonen, K. & Remahl, V. 2010. Tavoitteena laaja-alainen tasa-arvo – myös erityisliikunnassa. *Liikunta & Tiede* 47 (2-3), 30-33.

Laasonen, K. & Saari, A. 2014. Yhteiseen ja kaikille avoimeen liikuntaan. Liikunta & Tiede 43 (4), 20-23.

Laiho, V. 1985. Sotavammaisurheilu 2. Hämeenlinna: Karisto Oy.

Liikuntatieteellinen seura 2012. Kuntien erityisliikunta lainsäädännön näkökulmasta. Viitattu 23.6.2016.
http://www.lts.fi/sites/default/files/page_attachment/kuntien_erytisliikunta_lainsaadannon_nakokulmasta.pdf

Liikuntalaki 2015. Viitattu 25.11.2015.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2015/20150390>

Myllykoski, M. & Vasara, V. 1989. Suomen Invalidien Urheiluliitto 1964-1989. Helsinki: SIU.

Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim, 14/2012. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Viitattu 22.11.2016.
http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&viewType=viewArticle&tunnus=duo10395

Metsämuuronen, J. 2008. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia-sarja 4. Helsinki: International Methelp Ky.

Mäkiä, E. & Rintala, P. 2002. Uusi erityisliikunta. Liikunnan sovellutukset erityisryhmille. Liikuntatieteellisen seuran julkaisu nro 154.

Niilo Mäki Instituutti. Motoriikka. Viitattu 31.1.2017.
<http://www.nmi.fi/fi/oppimisvaikeudet/motoriikka>

Opetus- ja kulttuuriministeriö, 2015. Uusi laki selkiyttää liikuntaan liittyviä valtion ja kunnan vastuita. Viitattu 9.8.2016.
<http://www.minedu.fi/OPM/Verkkouutiset/2015/05/liikuntalaki.html>

Paralympiakomitea. Mitalitilastot. Viitattu 29.9.2016.
<http://www.sport.fi/paralympiakomitea/paralympialaiset--2/paralympiahistoria/mitalitilastot>

Rikala, S. 2014. Kansalaisen yhdenvertaisuus vaarantuu pienten kuntien erityisliikunnassa. Liikunta & Tiede 51 (5), 32-39.

Rinne koti-Säätiö. Kv-tietopankki. Downin syndrooma. Viitattu 22.11.2016.
<http://www.kvtietopankki.fi/oireyhtymat/d/downin-oireyhtyma>

Rinne koti-Säätiö. Kv-tietopankki. Kehitysvammaisuus. Viitattu 10.5.2016.
<http://www.kvtietopankki.fi/kehitysvammaisuus>

Rintala, P., Huovinen, T. & Niemelä, S. 2012. Soveltava liikunta. Liikuntatieteellisen seuran julkaisu nro 168.

Rintala, Pauli & al.: Pitkäaikaissairaat ja vammaiset nuoret liikunnan harrastajina. Liikunta & tiede, 6/2004.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. Kvalitatiivinen I. Laadullinen tutkimus. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 16.5.2016.
http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L1_2.html

Saara-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. Teemahaastattelu. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 31.5.2016.
http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html

Saara-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. Sisällönanalyysi. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 31.5.2016.
http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_2.html

Sosiaali- ja terveysministeriö. Vammaislainsäädännön uudistus. Viitattu 9.8.2016. <http://stm.fi/vammaislainsaadannon-uudistus>

Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys Ry. Mikä on TS? Viitattu 1.2.2017.
<http://www.tourette.fi/tourette2.php>

Suomen Vammaisurheilu ja –liikunta VAU Ry, 2015. Erityisliikunta ja vammaisurheilu seuroissa. Viitattu 12.9.2016.
<http://www.vammaisurheilu.fi/images/tiedostot/ladattavat-tiedostot/vammaisurheilujaerityisliikuntaseuroissa2015-1.pdf>

Suomen Vammaisurheilu ja –liikunta VAU Ry, 2015. Los Angelesin Special Olympics -kisat päätökseen – Sisujengi palaa Suomeen tiistaina. Viitattu 31.5.2016. <http://www.vammaisurheilu.fi/special-olympics/uutiset/10-uutinen/1876-los-angelesin-special-olympics-kisat-paatokseen-sisujengi-palaa-suomeen-tiistaina>

Suomen YK-liitto. Vammaisten oikeudet. Viitattu 7.7.2016.
<http://www.ykliitto.fi/yk70v/yk/ihmisoikeudet/vammaisten-oikeudet>

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 9.5.2016.
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tutkimus-kehittaminen/kasitteita>

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Vammaislainsäädännön uudistus. Viitattu 9.8.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/laki-ja-oikeuskaytanta/vammaislainsaadannon-uudistus>

The National Autistic Society. Autism. Viitattu 22.11.2016.
<http://www.autism.org.uk/about/what-is/asd.aspx>

Tilastokeskus. Teemahaastattelu. Viitattu 31.5.2016.
<https://www.stat.fi/virsta/tkeruu/04/03/>

Tourettes action. What is Tourette Syndrome? Viitattu 1.2.2017.
<https://www.tourettes-action.org.uk/67-what-is-ts.htm>

Tourette Association of America. Treatment. Viitattu 1.2.2017.
<https://www.tourette.org/about-tourette/overview/treatment/>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Turpeinen, S., Jaako, J., Kankaanpää, A., & Hakamäki, M. 2011. Liikunta ja tasa- arvo 2011. Sukupuolten tasa-arvon nykytila ja muutokset Suomessa.

Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2011:33. Viitattu 20.6.2016.
<http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2011/liitteet/OKM33.pdf?lang=fi>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimat eettiset periaatteet. Viitattu 14.3.2017. <http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi-ihmistieteiss%C3%A4/eettiset-periaatteet>

UKK-instituutti. Liikuntapiirakka aikuisille. Viitattu 14.3.2017.
<http://www.ukkinstituutti.fi/liikuntapiirakka/liikuntapiirakka-aikuisille>

Ulkoasiainministeriö. 2016. Suomi sitoutui vammaisten henkilöiden oikeuksista tehtyyn yleissopimukseen ja sen valitusmenettelyyn. Viitattu 7.7.2016.
<http://formin.finland.fi/public/default.aspx?contentid=346189>

Urheilugaala. 2017. Viitattu 27.1.2017. <http://urheilugaala.fi/voittajat/leo-pekka-tahti-2/>

Vehmas, S. 2005: Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki, Gaudeamus.

Vehmas, S. 2006: Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa A. Teittinen (toim.). Vammaisuuden tutkimus. Helsinki, Yliopistopaino.

Vernerinet.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Downin oireyhtymä. Viitattu 22.11.2016. <http://vernerinet.net/yleis/downin-oireyhtyma>

Vernerinet.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Mitä kehitysvammaisuus on? Viitattu 10.5.2016. <http://vernerinet.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on>

Vernerinet.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Lääketieteellinen näkökulma. Viitattu 10.5.2016. <http://vernerinet.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>

Vernerinet.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Toimintakyvyn näkökulma. Viitattu 10.5.2016. <http://vernerinet.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma>

Vernerinet.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Sosiaalinen näkökulma. Viitattu 10.5.2016. <http://vernerinet.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma>

World Health Organization. Disabilities. Viitattu 9.5.2016.
<http://www.who.int/topics/disabilities/en/>

Yhdenvertaisuuslaki. Viitattu 7.7.2016.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325>

LIITTEET

Liite 1. Gradun haastattelurunko

1. Perustiedot

Vastaajan ikä ja sukupuoli

Lapsen tai nuoren ikä, sukupuoli sekä diagnoosi

Miten lapsen tai nuoren diagnoosi vaikuttaa hänen ja lähipiirin päivittäiseen elämään?

- päivittäiset toimet, omista asioista huolehtiminen, kommunikointi, sosiaaliset tilanteet

Miten harrastuksen pariin päädyttiin? Kenen idea se oli?

2. Harrastuksen vaikutus harrastajan elämään

Kuinka pitkään lapsi tai nuori on harrastanut lajia?

Mitä muuta lapsi tai nuori harrastaa?

- kauanko on harrastanut?

Paljonko harrastukseen kuluu aikaa viikotasolla?

- sekä lähipiirillä että itse harrastajalla

Miten ja millä tavoin näkisit, että harrastustoiminta on vaikuttanut harrastajan elämään?

- esimerkkeinä kuntoutus, sosiaaliset suhteet, itsenäisyys, yleinen vireystila, vaikutukset muihin elämän osa-alueisiin

Onko harrastustoiminta osa suunniteltua kuntoutustoimintaa?

Millaiset lapsen tai nuoren sosiaaliset suhteet ovat nykyisin verrattuna aikaan ennen harrastuksen aloitusta?

- millainen yhteishenki joukkueessa on?

Kuinka itsenäinen nuori on harrastuksessaan?

- kulkeminen harjoituksiin ja muuhun harrastukseen liittyvään toimintaan, toiminta itse harjoituksissa

3. Liikunnallinen tasa-arvo

Mistä saitte tietää tästä harrastusmahdollisuudesta?

- millaista markkinointia seura käyttää joukkueen mainostamiseen?

Mitä käsität liikunnallisella tasa-arvolla?

Koetko, että vammaisilla on tasavertaiset mahdollisuudet liikkua ja saavuttaa liikunnan antama hyöty kuin vammattomilla?

- yleisellä tasolla sekä seuratasolla

Onko joukkueenne joko yhdessä tai yksilötasolla yhteydessä urheiluseuranne muihin joukkueisiin? Järjestääkö seura yhteistä toimintaa kaikille joukkueille?

Ovatko harjoitusvuorot ja muut seuratoimintaan liittyvät toimet ja tapahtumat jakautuneet tasaisesti eri joukkueiden välillä?

Oletko tietoinen kotiseutusi tarjoamista harrastusmahdollisuuksista vammaisille? Mikäli olet, onko niitä mielestäsi riittävästi?

Seuraatteko itse vammaisurheilua? Ovatko mahdollisuudet sen seuraamiseen riittävät?