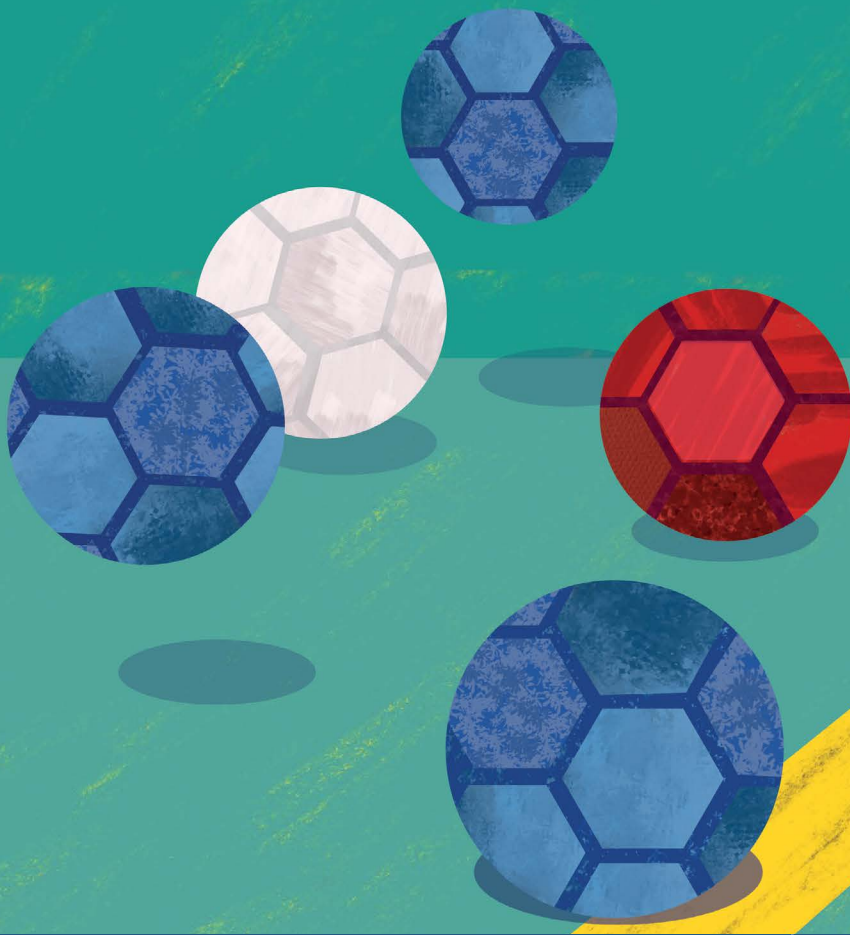


VAIKEIMMIN VAMMAISTEN NUORTEN LIIKUNNALLINEN OSALLISUUS

SUSAN ERIKSSON & EERO SAUKKONEN



Vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnallinen osallisuus

Vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnallinen osallisuus

SUSAN ERIKSSON & EERO SAUKKONEN

ESIPUHE: HISAYO KATSUI

Nuorisotutkimusverkosto/
Nuorisotutkimusseura
Verkkajulkaisu 174

NUORISOTUTKIMUSSEURA RY.
NUORISOTUTKIMUSVERKOSTO



OPETUS- JA
KULTTUURIMINISTERIÖ

Nuorisotutkimusverkoston julkaisut

Tiede

Teosten sisältö ja tyyli ovat akateemisten kriteerien mukaisia.

Kenttä

Erilaiset raportit ja selvitykset.

Liike

Ajankohtaiset yhteiskunnalliset puheenvuorot.



Juvenia



HELSINGIN YLIOPISTO
HELSINGFORS UNIVERSITET
UNIVERSITY OF HELSINKI

Kansikuva: Ilmari Hakala, Sopiva Design

Taitto: Tanja Konttinen

Kustannustoimitus: Vappu Helmisaari

Tiivistelmän käännökset ruotsiksi ja englanniksi:

Käännöstoimisto Bellcrest Translations Oy

Nuorisotutkimusseura on saanut tukea tähän julkaisuun opetus- ja kulttuuriministeriöltä.

© Nuorisotutkimusseura ja tekijät

Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura,
julkaisuja 241, verkkojulkaisuja 174, sarja: *Kenttä*

ISSN 1799-9219 (painettu)

ISSN 1799-9227 (PDF)

ISBN 978-952-372-039-8 (painettu)

ISBN 978-952-372-040-4 (PDF)

Hansaprint, Turku 2022.

Julkaisujen tilaukset: <http://www.nuorisotutkimusseura.fi>

Sisällys

Tekijöiden kiitokset	7
Esipuhe	9
1 Vaikkeimmin vammaisten nuorten liikunnallinen osallisuus – johdatus tutkimukseen	11
Vaikkeimmin vammaisten nuorten liikunta tutkimustiedon katveessa	12
Teoreettisina lähtökohtina kansalaisuuden vaatimus, ruumis ja ableismin dominanssi	15
Etnografinen tutkimusaineisto liikunnan kentiltä ja aineiston tiheä kuvaus	20
Tutkimuskentälle suuntautuminen ja kenttäkokemus	21
Asemoituminen tutkimuskentälle, tutkimusetiikka ja nuoria koskevan tutkimuksen validiteetti	26
Tutkimuksemme nuoret osallistujat	29
Aineistonkeruun institutionaaliset yhteydet, aineiston analyyttiset välineet ja tutkimuksen rakenne	32
2 Nuorten liikunta vammaispalveluissa: kuntoutuksen institutionaalistunut arki ja tapahtumissa vahvistuva osallisuus	38
Lääketieteen relevanssi liikunta-aktiiviteeteissa ja sen määrittämät valtasuhteet	41
Psykofyysinen kokonaisvaltaisuus ja liikunnallisuus kuntouttamisessa	45
Mukaanotto ja osallisuus arkisessa toiminnassa	50
Liikuntatapahtumat osallisuuden näyttämöinä	53
Vammaispalvelut ja ammatillinen osallisuuden tukeminen liikunta-aktiiviteeteissa	58
3 Oppilaitosten inklusiiviset käytännöt ja mieluisan liikunnan mahdollisuudet	62
Fysioterapian merkitys kouluissa	63
Inklusio ja mukaan ottaminen liikunnassa	67

Kykyjen tunnustaminen osallisuuden ja inklusion toteutumisessa	71
Liikuntaan innostaminen kouluissa	74
Liikunnallisen osallisuuden ja inklusion käytännöt yhdenvertaisuuden vahvistajina erityisoppilaitoksissa	76
4 Kodit ja perheet liikunnallisen toiminnan mahdollistajina	79
Vanhemmat vaikeimmin vammaisen nuoren asiaa ajamassa	80
Liikkuminen kotona, perheen kanssa ja perheen avustamana	86
Liikunnan keholliset vaatimukset ja vaikutukset vanhempien puheissa	95
Liikunnan hauskuus ja sosiaalisuus arvoina	98
Vanhemmista ja verkostoista riippuvainen liikunnallisuus	101
5 Liikunnalliset harrastukset ja vapaa-aika	106
Tuen ja avun tarve liikunnallisissa harrastuksissa: soveltavat liikuntamuodot	108
Harrastusten innostava merkitys ja mahdollisuudet valita	112
Mielekkäät liikuntalajit ja liikunnallisen kyvykkyyden merkitys	116
Taiteen merkitys liikunnallisen kyvykkyyden tunnustamisessa	118
Aistimuksellisuus ja liikunnallinen inspiraatio	122
Vapaa-ajan liikunnan riemu ja moninaiset kyvykkyydet	125
6 Vaikeimmin vammaisten nuorten asema liikunnassa ja kamppailu kyvykkyyttä koskevasta ymmärryksestä	127
Ableismin rakenteet vs. kykyjen moninaisuus	130
Vaikeimmin vammaiset nuoret ja nuoren kansalaisuus	133
Vaikeimmin vammaisten nuorten ihmisoikeuksien toteutuminen liikunnallisissa mahdollisuuksissa	137
Jatkotutkimusaiheita ja konkreettisia kehittämisehdotuksia	139
Kirjallisuusluettelo	144
Liite: Tutkimuksen suostumuslomake	152
Tiivistelmä	154
Sammanfattning	155
Abstract	156

Tekijöiden kiitokset

Käynnistimme VAIKOS-tutkimuksen kesällä 2019, ja tutkimuksen aloittajina toimivat erikoistutkija Susan Eriksson Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulusta ja apulaisprofessori Hisayo Katsui, yliopistotutkija Reetta Mietola ja tohtorikoulutettava Eero Saukkonen Helsingin yliopistosta. Opetus- ja kulttuuriministeriön myöntämän liikuntatieteellisen tutkimuksen määrärahan turvin meidän oli mahdollista ryhtyä tutkimaan niiden nuorten mahdollisuuksia liikunnalliseen vapaa-aikaan ja virkistykseen, joiden elämää koskeva tieto on ollut liian pitkään katveessa ja joiden yhteiskunnallinen ja kulttuurinen asema on monin tavoin marginaalinen – niin nuorina kuin kansalaisinakin.

Suomen Paralympiakomitean ja Kehitysvammaisten tukiliiton asiantuntijat olivat tärkeitä tahoja tutkimuksen käynnistämisen kannalta, ja kiitämme heitä avusta. Heistä eritoten kiitämme johtavaa asiantuntijaa Susanna Teroa Kehitysvammaisten tukiliitosta. Lämpimät kiitokset ansaitsevat myös kaikkien niiden instituutioiden ja organisaatioiden edustajat ja toimijat, jotka järjestävät nuorille toimintaa ja palveluja ja huolehtivat heidän arkielämästään ja mielekkäiden aktiviteettien mahdollisuuksistaan.

Erityiset kiitokset haluamme kuitenkin välittää tutkimukseemme osallistuneille nuorille ja heidän perheilleen. Ilman pitkäjänteistä sitoutumistanne emme olisi tavoittaneet niitä syvyyksiä ja tasoja, joita olette tuoneet vaikeasti kehitysvammaisten ja liikuntavammaisten nuorten elämää koskevaan ymmärrykseemme.

Kiitämme myös Nuorisotalon tutkimus- ja kehittämiskeskus Juveniaa, Nuorisotutkimusverkostoa, Kehitysvammaliittoa, Jyväskylän yliopistoa, LIKESia ja Liikuntatieteellistä seuraa vuosien mittaan jatkuneesta hyvästä yhteistyöstä.

Helsingissä 2.8.2022

Susan Eriksson ja Eero Saukkonen

Esipuhe

Suomi valittiin maailman onnellisimmaksi maaksi viidettä kertaa peräkkäin World Happiness Report 2022:ssa. Suomi sijoittuu kärkimaiden joukkoon erilaisissa globaaleissa indekseissä ja mittauksissa. Valitettavasti vammaisten henkilöiden oikeuksista ei voi sanoa samaa. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitealle jätetyssä Suomen ensimmäisessä maa-raportissa sanotaan, että vammaisten henkilöiden osallisuus on edelleen epäsäännöllistä ja vaihtelee hallinnonaloittain. Lisäksi jotkin vammaisryhmät ovat edelleen syrjäytyneinä yhteiskunnasta myös yleissopimuksen ratifioinnin jälkeen. Esimerkiksi Suomessa on edelleen vammaisille tarkoitettuja laitoksia, vaikka hallitusten päätöksissä vuosilta 2010 ja 2012 todettiin selkeästi pyrkimys vammaisten henkilöiden itsenäisen elämän edistämiseen ja laitosasumisen lakkauttamiseen vuoden 2020 loppuun mennessä. Laitosasukkaiden määrä on ollut laskussa, mutta laitoksissa asuu edelleen syvästi kehitysvammaisia ja monivammaisia lapsia, nuoria ja aikuisia. Monet eri toimialojen sidosryhmät ovat edelleen kamppailleet vammaisten oikeuksien toteuttamiseksi käytännössä, sillä myös nykyinen hallitusohjelma myöntää, että vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus ei käytännössä toteudu.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen 30. artiklan mukainen oikeus urheilutoimintaan on yksi niistä asioista, joita ei ole käytännössä toteutettu riittävästi. Se, että kestävä kehityksen tavoitteet sisältävät 13 mainintaa koulutuksesta, kun taas urheilua ei mainita, tarkoittaa, että kaikkiin oikeuksiin ei kiinnitetä todellisuudessa yhtä paljon huomiota. Myös vammaisliike asettaa etusijalle tasa-arvon koulutuksessa, työllisyydessä, terveydenhuollossa, asumisessa ja liikenteessä, ja vähäisempi kiinnostus vammaisten liikuntaoikeuksiin on ilmeistä. Progressiivisen toteutumisen periaate tunnustaa, että jotkin oikeudet saatetaan joutua asettamaan etusijalle toisiin nähden, koska kaikkia oikeuksia ei voi käytännössä toteuttaa yhtä aikaa.

Lisäksi vammaisten oikeuksien toteutumiseen tarvitaan saavutettavuutta: kyse voi olla tiloihin pääsystä, kuljetuksesta, apuvälineistä ja henkilökohtaisesta avustajasta tai tuesta ja lisäksi ajasta ja resursseista. Saavutettavuus sisältää myös saatavuuden ja kohtuuhintaisuuden. On sel-

vää, että urheilualalla on merkittävää eriarvoisuutta ei-vammaisten lasten ja nuorten sekä vammaisten lasten ja nuorten välillä ja myös vammaisten lasten ja nuorten kesken, sillä eriarvoisuutta kokevat erityisesti syvästi kehitysvammaiset ja monivammaiset lapset ja nuoret. Todellisuudessa liikuntatoiminta on Suomessa yksi saavuttamattomimmista sektoreista erityisesti syvästi kehitysvammaisille ja monivammaisille lapsille ja nuorille. Siksi tämän tutkimuksen fokus on merkityksellinen. Tämä raportti on erittäin tärkeä näiden oikeuksien käytännön toteutuksen ja kirjallisuuden aukkojen täydentämisessä.

Laajoihin aineistoihin perustuvat tutkimustulokset eivät valitettavasti ole yllättäviä. Tuloksissa toistuu tasa-arvon ja valinnanvapauden puute paitsi tutkittujen syvästi kehitysvammaisten ja monivammaisten nuorten sekä heidän perheittensä parissa. Suomessa on edelleen monia rakenteellisia ja asenteellisia esteitä. Olemme siirtymässä uudelle aikakaudelle tulevan uuden vammaispalvelulain ja SOTE-uudistuksen myötä. Tämän tutkimusprojektin tärkeiden tulosten perusteella Suomen on otettava tämän marginalisoituneen ihmisryhmän ja heidän perheidensä oikeudet paljon huolellisemmin huomioon, jotta ketään ei unohdeta. Vain silloin Suomi voi aidosti olla maailman onnellisin maa.

Helsingissä 2.5.2022

Hisayo Katsui
Professori, Helsingin yliopisto

1 Vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnallinen osallisuus – johdatus tutkimukseen

Vammaisten ja toimintarajoitteisten nuorten asema liikuntaharrastuksissa on kaksijakoinen. Yhtäältä pyritään tekemään heidän osallisuuttaan edistäviä uudistuksia liikunta- ja nuorisopolitiikassa sekä erilaisilla käytännön tasoilla, mutta toisaalta vanhakantaiset ajattelumallit liikunnallisesta kyvykkyydestä ovat itsepintaisia ja rajoittavat nuorten mahdollisuuksia.

Tutkimusten mukaan nuorten asema liikunta- ja urheilukulttuureissa vaihtelee paljon, sillä se kiinnittyy vammaisuutta ja liikunnallista kyvykkyyttä koskeviin käsityksiin. Liikunnallista kyvykkyyttä voidaan toki mitata fysiologisesti ja tehdä sen kautta luokituksia ja erotteluja, mutta kyvykkyyden merkityksiä työestetään jatkuvasti myös sosiaalisten ja kulttuuristen merkitysten tasolla, millä voi olla huomattavakin vaikutus nuorten asemaan urheiluyhteisöissä (esim. Hay 2011; Goodwin & Peers 2012). Esimerkiksi lumilautailija voi käyttää jalkaproteesia ja silti toimia suvereenisti samassa laskettelurinteessä ”vammattomien” kanssa, eikä häntä ylenkatsota nuorten yhteisöissä. Nuorten uusissa urheilukulttuureissa inklusiivisuus ja yhdenvertaisuus on usein jopa normi (Rannikko 2018). Kuitenkaan tämän lumilautailijan asema ei kaikkialla ole yhdenvertainen muiden urheilijoiden kanssa, vaan esimerkiksi kilpaurheilussa proteesin käyttö edellyttää kilpailemista paraurheilun kategoriassa.

Vaikeimmin vammaisten nuorten asema on erityisen hankala liikunnallista kyvykkyyttä koskevien käsitysten suhteen, sillä heillä ei lähtökohtaisesti oleteta sitä olevan. Nämä käsitykset ja asenteet johtavat muun muassa liikuntapaikkojen suunnitteluun niin, ettei tarvittavia mukautuksia huomioida, tai heidät voidaan kokonaan sivuuttaa lasten ja nuorten liikuntaa koskevissa poliittisissa toimenpiteissä (Schalin & Pekkarinen 2021; Saukkonen, Eriksson & Katsui 2021). Ableistinen, eli kyvykkyyden oletusten varaan nojautuva ajattelu ja sen mukaan rakentuvat käytännöt ovat vaikuttaneet paljon siihen, että vaikeimmin vammaisille nuorille suunnattujen liikunta- ja vapaa-ajan palvelujen tarjonnassa ja niitä koskevissa resursseissa on huomattavia puutteita.

Tämän tutkimuksen tavoitteena on tarjota uutta tietoa nuorten liikunnallisista aktiviteeteista ja niiden yhdenvertaisuudesta tarkastelemalla vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten nuorten mahdollisuuksia liikuntaan ja heidän osallisuuttaan nuorten liikuntaharrastuksissa. VAIKOS-projektimme (Vaikeimmin vammaisten nuorten osallisuus nuorten liikunnallisissa aktiviteeteissa) rahoitettiin opetus- ja kulttuuriministeriön liikuntatutkimuksen määrärahoista vuosina 2019–2022. Tutkimus on toteutettu Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun ja Helsingin yliopiston välisenä yhteistyönä.

Pyrimme tuottamaan tutkimuksessamme syvällistä tietoa nuorten mahdollisuuksia edistävästä ja rajoittavista tekijöistä, kuten liikuntapalveluiden saatavuudesta ja saavutettavuudesta, tuen ja avun riittävydestä, nuorten mahdollisuuksista itsemääräämiseen omilla liikunta-aktiviteeteissaan sekä mahdollisuuksista osallisuuteen liikunnallisissa yhteisöissä ja kulttuureissa. Nämä ulottuvuudet ovat keskeisiä nuorten sosiaalisen aseman rakentumisessa erilaisissa liikunnan ja urheilun käytännöissä, ja analysoimme havaintojamme vammaisten nuorten asemaa koskevien yhteiskunnallisten ja kulttuuristen keskustelujen valossa.

Tietoa tarvitaan esimerkiksi näiden nuorten mahdollisuuksista tehdä itse päätöksiä osallistumisesta liikunnalliseen toimintaan tai ainakin vaikuttaa liikunta-aktiviteetteja koskeviin päätöksiin. Tarkastelemalla nuorten liikunnallisen toimijuuden mahdollisuuksia heidän arkensa ja elämänsä kontekstissa luomme kuvaa siitä, millaista nuoruutta he elävät. Samalla pyrimme tunnistamaan sellaisia käytäntöjä ja materiaalisia ja sosiaalisia resursseja, jotka tukevat vaikeavammaisten nuorten toimijuutta ja osallisuutta nuorten liikunnassa ja urheilussa. Näin tuotamme tietoa, jota voi hyödyntää myös liikuntapalvelujen kehittämistyössä niin, että ne olisivat vaikeasti toimintarajoitteisten nuorten saavutettavissa ja että heidän liikuntamahdollisuutensa paranisivat.

VAIKEIMMIN VAMMAISTEN NUORTEN LIKUNTA TUTKIMUSTIEDON KATVEESSA

Liikunnalliset aktiviteetit ovat tärkeitä suomalaisnuorelle, sillä vuonna 2018 jopa 93 prosenttia nuorista 7–17 vuoden ikävälillä ilmoitti har-

rastavansa jonkinlaista urheilua tai liikuntaa (Hakanen, Myllyniemi & Salasuo 2018). Toimintarajoitteita omaavista nuoristakin 78 prosenttia on raportoinut harrastavansa jotain urheilua tai liikuntaa (Hakanen, Myllyniemi & Salasuo 2019). Tavanomaisimpia liikuntamuotoja ovat lenkkeily, salitreeneit, pyöräily ja kävely, ja nämä lajit ovat säilyttäneet suosituimpien lajien aseman läpi koko 2010-luvun. Poikien ja nuorten miesten keskuudessa suosituimmat lajit olivat juoksu tai kävely, jalkapallo ja pyöräily, kun taas tytöt ja nuoret naiset suosivat juoksua tai kävelyä, ulkoilua ja kuntosalitreeneitä. Vaihtoehtoisiksi tai uusiksi kutsutut urheilulajit, kuten skeittaus, scoottaus, roller derby tai eksoottiset tanssit ovat vakiintuneet nuorten keskuuteen viime vuosina, mutta tilat ja paikat uusien lajien harrastamiseen ovat edelleen harvassa etenkin syrjäisimmillä seuduilla (esim. Liikanen 2016). Kaupungeissa ja maalla asuvien nuorten välillä ei ole kuitenkaan havaittu eroa liikunnan harrastamisen suosiossa yleensä (Myllyniemi & Berg 2013).

Vuonna 2018 päättyneessä Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun ja Itä-Suomen yliopiston yhteisessä VALKKU-projektissa tutkittiin yleisesti vammaisten nuorten mahdollisuuksia osallisuuteen nuorten liikuntakulttuureissa. Tutkimusaineistossa painottui niiden nuorten rooli, joilla on parempi toimintakyky, kuten lievemmin kehitysvammaiset nuoret. Liikunta osoittautui hyvin tärkeäksi vapaa-ajanvietteeksi niiden nuorten kohdalla, jotka pitävät siitä ja harrastavat erilaisia liikuntamuotoja. Liikunta luo tunteen elämän mielekkyydestä ja hyvin vietetystä vapaa-ajasta. Liikuntaharrastukset myös tukevat sosiaalista elämää, sillä ne esimerkiksi vahvistavat ystävyysuhteita ja auttavat näin myönteisen minäkuvan ja identiteettien muodostamisessa. Liikuntaharrastukset kehittävät ruumiillisia kykyjä, mikä on keskeistä sosiaalisen kompetenssin tunteen kannalta. (Eriksson, Armila & Rannikko 2018.) Myös lukuisat kansainväliset tutkimukset tukevat samoja havaintoja (esim. Beni, Fletcher & Ní Chroínín 2017; Fitzgerald, Jopling & Kirk 2003).

VALKKU-tutkimuksen mukaan vammaiset nuoret eivät kuitenkaan ole liikuntamahdollisuuksien suhteen tasa-arvoisessa asemassa muiden nuorten kanssa eivätkä myöskään keskenään. Suurin osa kokee voimakkaasti, että osallistumiselle on olemassa erilaisia esteitä. Tutkimuksessa näiden esteiden ja rajoitteiden nähtiin olevan yksilökohtaisia, sosiaalisia ja rakenteellisia. Keskeiseksi yksilökohtaiseksi rajoitteeksi vammaiset nuoret



kokevat liikunnallisen toimintakyvyn puutteen. Koetut sosiaaliset esteet liittyvät esimerkiksi vaikeuksiin kulkea liikuntapaikoille ja takaisin, jos esimerkiksi vanhemmilla ei ole aikaa tai mahdollisuutta kuljettaa harrastuksiin. Tuen puutteen lisäksi nuoret kohtaavat liian usein myös syrjintää, kuten kiusaamista ja erilaisia ennakkoluuloja vammaisuutta kohtaan. Rakenteelliset esteet puolestaan liittyvät ennen muuta merkittäviin eroihin liikuntapalvelujen ja -tilojen saatavuudessa ja puutteisiin osaavista ohjaajista ja muusta henkilöstöstä. (Eriksson 2018.) Vammaisurheilun erillinen asema muun urheilun rinnalla on niin ikään keskeinen tekijä, jonka vuoksi yhteisöllisyyttä muiden nuorten kanssa ei aina pääse synnymään (esim. Eriksson 2017).

Ennen kaikkea niukasti saatavilla oleva henkilökohtainen apu rajoittaa vammaisten nuorten mahdollisuuksia harrastaa liikuntaa seurassa tai yksin. Monien nuorten toiveet ja odotukset liikuntaharrastusten suhteen kertoivat halusta harrastaa nykyistä haastavampia lajeja esimerkiksi joukkueessa, mutta avun ja tuen puute joko vaikeuttaa osallistumista tai estää sen kokonaan (Eriksson, Armila & Rannikko 2018). Tilanne on erityisen hankala vaikeimmin kehitysvammaisten nuorten kannalta, sillä he ovat esimerkiksi lievästi kehitysvammaisia nuoria vahvemmin riippuvaisia avusta ja kohtaavat siten aivan eritasoisia haasteita pyrkimyksissään osallistua harrastustoimintaan (esim. Mietola, Miettinen & Vehmas 2017). Todennäköisesti näistä syistä vaikeasti ja syvästi kehitysvammaiset nuoret puuttuivatkin lähes kokonaan VALKKU-tutkimusprojektin aineistosta (Eriksson, Armila & Rannikko 2018), mikä osoitti jo tuolloin tarpeen tutkia myös heidän elämäänsä.

Kansainvälisellä tasolla vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten henkilöiden liikuntaa on tutkittu lähinnä liikuntakasvatuksen näkökulmasta (esim. Block 1992; Brundige, Hautala & Squires 1990). Lisäksi tutkimuskeskustelussa on ollut vahva kuntoutuksellinen painotus ja se on pitkälti sivuuttanut yhteiskunnalliset ja kulttuuriset kysymykset esimerkiksi vammaisten oikeudesta liikuntaan harrastuksena tai heidän liikunnallisista mahdollisuuksistaan (mm. Causgrove Dunn, Cairney & Zimmer 2016).

Ihmisoikeudellinen näkökulma vammaisten ihmisten liikuntaan on ollut esillä lähinnä kehittyvien maiden tutkimuksessa (esim. Mojtahedi & Katsui 2016). Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen alueella vallitsee yleinen konsensus siitä, että tutkittavien yksilölliset elinolosuhteet

sekä yhteisölliset ja kulttuuriset ehdot ja esteet on otettava huomioon, kun tarkastellaan vaikeimmin vammaisten henkilöiden suhdetta liikuntaan (esim. Smith & Sparkes 2012; Watson & Parker 2015). Myös Suomessa vaikeasti ja syvästi kehitysvammaiset nuoret ovat jääneet vähäiselle huomiolle niin liikunta-, vammais- kuin nuorisotutkimuksenkin piirissä, lukuun ottamatta viimeisimpiä kansainvälisesti tärkeitä suomalaistutkimuksia, joissa on keskitytty syvästi kehitysvammaisten arkielämään (Mietola, Miettinen & Vehmas 2017; Vehmas & Mietola 2021). Tutkimuksessa korostui ruumiin toimintojen ja kykyjen keskeinen rooli vaikeasti vammaisten henkilöiden sosiaalisen statuksen määräytymisessä, sillä ne määrittävät myös avun, hoidon ja tuen tarpeita. Hoito ja sen järjestäminen suuntaavat arkielämän kulkua ja käytäntöjä lähes kokonaan niiden kohdalla, joilla on suurimmat tuen tarpeet. Tällöin erityisesti vakiintuneilla institutionaalisilla käytännöillä on pitkälle ulottuvia vaikutuksia siihen, millaista nuoruutta erityistä tukea runsaasti tarvitsevien nuorten on mahdollista elää. (Mietola 2018.) Tutkimukseen perustuvalla monipuolisella tiedolla onkin suurta tarvetta, mitä tulee vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten nuorten mahdollisuuksiin osallistua aktiviteetteihin muiden nuorten kanssa.

TEOREETTISINA LÄHTÖKOHTINA KANSALAIKUUDEN VAATIMUS, RUUMIS JA ABLEISMIN DOMINANSSI

Kansalaisuus ja sen osatekijät erilaisissa kulttuurisissa konteksteissa ovat keskeisiä vammaisten ihmisten statuksen ymmärtämisessä. Yhteiskuntatieteissä on esitetty, että vammaisten ihmisten yhteisölliset statukset määrittyvät yhteiskunnallisten ja kulttuuristen tekijöiden yhteisvaikutuksessa (esim. Turner 2001; Roets & Goodley 2008). Ihmisoikeuksiin perustuva lähestymistapa on ollut korvaamaton vammaisille osoitetun paikan ymmärtämisessä, sillä vammaisilta puuttuu keskeisiä oikeuksia monissa kulttuureissa (esim. Gill & Schlund-Vials 2016). Eristävillä käytännöillä, kyvyttömyyteen liittyvillä oletuksilla sekä syvälle juurtuneilla ennakkoluuloilla on pitkä historia vammaisten ihmisten sosiaalisen aseman määräytymisessä (esim. Kittay & Carlson 2010). Käsitukset inhimillisestä subjektiviteetista perustuvat tiettyihin kyvykkyyden tasoihin, joille



yksilön tulisi ylittää. Erityisesti vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten voi olla vaikeaa täyttää näitä vaatimuksia, kuten vaikkapa oletusta tarvittavasta puhekyvystä, jolloin heihin ei myöskään liitetä kaikkia ihmisyyden piirteitä (esim. *Simplican 2015*). Yksilön asema yhteisössä riippuu niistä oikeuksista, jotka yksilölle kulttuurissa ja yhteisössä voidaan suoda tai olla suomatta erilaisten ominaisuuksien perusteella (*Turner 2001*).

Ruumiin ideaalit ja ruumiillisten kykyjen oletukselle perustuvat rakennetut ympäristöt ovat historiallisesti määrittäneet myös kansalaisuuden käsityksiä. Idealisoidut kehonkuvat on nähty keskeisenä tekijänä, joka vaikuttaa vammaisten ihmisten aseman marginalisoitumiseen (esim. *Marks 2001*). Vailla statusta yhteisön täysvaltaisina jäseninä vammaisten ihmisten subjektiviteetti ja itsemääräämisoikeus eivät myöskään tule täysin tunnustetuiksi. Sen sijaan he ovat jumissa kyvyttömyyden ja riippuvuuden olettamusten ympärille rakentuneessa marginaalisessa asemassaan.

Urheilussa ja liikunnassa ruumiillisella kyvykkyydellä on keskeinen rooli, ja siihen liittyvät attributit ja ominaisuudet muokkaavat ja luonnehtivat myös urheilukulttuureita, kilpaurheilusta puhumattakaan (esim. *Itkonen 2021*). Huippu-urheilijoista kirjoitetut lehtiartikkelit korostavat vammaisurheilijoiden poikkeuksellisia fyysisiä kykyjä ja rakentavat dramaattisia tarinoita sairauden tai tapaturman aiheuttaman vammaisuuden voittamisesta (Eriksson ym. 2016). Aihetta koskevat tutkimukset ovat osoittaneet, ettei vammaisilla henkilöillä ajatella lähtökohtaisesti olevan ruumiillisia kykyjä, vaan vammaisuus koetaan esteeksi, joka on ylitettävä ennen kuin kyvykkyydestä voidaan puhua (esim. *McPherson ym. 2016*). Fyysinen kyvykkyyys määrittelee sosiaalisia statuksia ja muokkaa yksilöiden välisiä valtasuhteita yhtä lailla myös lasten ja nuorten urheilussa (esim. *Berg 2016*). Viimeisimmät suomalaistutkimukset ovat osoittaneet, etteivät esimerkiksi kehitysvammaistenkaan nuorten urheilukulttuurit välttämättä tee tässä poikkeusta (Eriksson 2018).

Urheiluun ja liikuntaan liitetään käsityksiä kehojen oikeanlaisesta ja vääränlaisesta toiminnasta, yksilöllisestä kompetenssista sekä lahjakkuudesta, ja näitä käsityksiä pidetään yllä kulttuurisesti. Pohjimmiltaan ruumis ymmärretään urheilussa mekanismina, joka voidaan korjata sen toiminnallisuuden optimoimiseksi (esim. Eriksson ym. 2016). Liikuntakulttuurien tutkimuksessa onkin tarkasteltu kehoja myös vallankäytön kohteina (esim. *Pronger 2002; Horne ym. 2012, 108–122*). Syvästi ja vaikeasti

kehitysvammaisia henkilöitä ei yleisesti mielletä ruumiillisesti kyvykkäiksi, mikä on keskeinen osallisuuden este urheilussa ja liikunnassa myös kulttuurisilla ja sosiaalisten suhteiden tasoilla. Yhtäältä vammaisuutta ja toisaalta liikunnallista kyvykkyyttä koskevat käsitykset ovat johtaneet myös siihen, ettei esimerkiksi nuoriin tai nuorten liikunnallisiin aktiviteetteihin suunnatussa lainsäädäntötyössä tai palvelusuunnittelussa ole aina otettu tätä väestöryhmää huomioon. Vastaavat käsitykset ja käytännöt myötävaikuttavat vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten nuorten näkymättömyyteen urheilussa ja liikunnassa, mikä puolestaan edelleen ylläpitää tietämättömyyttä sekä lietsoo kielteisiä ennakkoluuloja heitä kohtaan.

Tosiasiana vaikeakaan kehitysvammaisuus ei sinänsä tarkoita ruumiillisen kyvykkyyden puutetta, eikä se myöskään estä nuoria nauttimasta liikunnasta vapaa-ajallaan. Tämän tutkimuksen yhteydessä käymme keskustelua myös ruumista koskevien käsitysten vaikutuksista vaikeimmin vammaisten nuorten oikeuksiin liikunnan alueella ja siitä, miten ruumiiseen liittyvä normatiivisuus vaikuttaa heidän asemaansa juuri nuorina ihmisinä.

Nuoruuteen ja nuoruuden elämiseen liittyy monenlaisia kulttuurisia normeja, jotka tulevat näkyviksi yhdenmukaisuutena esimerkiksi elintavoissa ja elämäntyyleissä. Kehosta huolehtiminen ja sen korostaminen esimerkiksi liikunnan harrastamisella ja pukeutumisella on yksi tyypillisimpiä nuorten elämää määrittäviä tekijöitä. Vammaisille nuorille kaikkien näiden normatiivisuuksien noudattaminen ei välttämättä ole mielekästä eikä aina mahdollistakaan, mikäli ne edellyttävät tietyn tasoista ruumiillista toimintakykyä. Lumilautailu harrastuksena ei tule kaikilla kyseeseen.

Toimintakyky on kuitenkin yksilöllistä ja kontekstuaalista, eivätkä kaikki liikunnalliset harrastukset ole vaikeimmin vammaisille nuorillekaan mahdottomia. Toimintakyvyn tilannesidonaisuutta kuvaa esimerkiksi se, että monet nykykulttuuriset ulottuvuudet, kuten musiikin mahdollistama nautinto ja musiikkimakuun perustuva erottautuminen rakentavat keskeisesti identiteettejä vammaisten nuorten kohdalla, ja toimintakyvyn merkitys vaihtelee esimerkiksi juuri musiikista nautittaessa kehollisesti ja aistimuksellisesti erittäin paljon. Mielekkäiden vapaa-ajan aktiviteettien mahdollisuuksia on lisännyt erityisesti digitalisoituminen ja sen tuoma potentiaali luovaan toimintaan, ja digitalisoitumisen perustava sosiaalinen muutos lisää edelleen vammaisten nuorten osallisuuden mah-



dollisuuksia myös nuorisokulttuureissa. (Esim. Eriksson 2019 ja 2021, myös 2008.)

Urheilu ja liikunta ovat kuitenkin kiinteästi sidoksissa ruumiillisuuteen ja sen toimintakyvyn ideaaleihin (Itkonen 2021). Ruumiin ja kehon toimintakyky muodostaa syviä sosiaalisia jakoja ja määrittää vahvasti sosiaalisia statuksia ja asemia juuri nuoruuden elämänvaiheessa. Puhutaan ableistisesta normatiivisuudesta, jonka merkitys on voimakas etenkin nuorten elämässä ja joka vaikuttaa myös ideaalisesta nuoresta ruumiista ja nuorten ruumiillisesta toimintakyvystä ylläpidettyihin merkityksiin. Ableistiseen normatiivisuuteen perustuvat oletukset ruumiista ovat keskeinen ideologinen elementti, ja ne vaikuttavat myös siihen, että nuoruutta ja nuorta ruumista hyödynnetään kuluttamisen objektina (Slater 2012; myös Slater, Ágústsdóttir & Haraldsdóttir 2018). Ableistiseen normatiivisuuteen perustuvat käsitykset muokkaavat näin nuoruuden ja ihmisyiden normeja monilla sen sosiaalisilla ja kulttuurisilla tasoilla, ja vaikuttavat käsityksiin vammaisista nuorista, heidän nuoruudestaan ja siitä, millaista nuoruutta heidän on edes mahdollista elää.

Kyvykkyys ja kyvyttömyys aktiviteetteihin ilmenevät kuitenkin aina tilannesidonaisesti ja kontekstuaalisesti, ja argumentoidaan jopa, että niiden merkitykset rakentuvat kokonaan sosiaalisissa suhteissa (Goodley 2014). Deterministinen ajatus siitä, että vaikeimmin vammainen henkilö olisi kykenemätön liikuntaan tai liikuntaharrastuksiin, on tuossa mielessä mahdoton, vaikkakin hyvin sitkeä, ableistiselle kulttuurille ja ajattelutavoille perustuva käsitys (ks. myös Garland-Thomson 2007). Tätä tutkimusta käynnistettäessä törmäsimme esimerkiksi oletukseen siitä, että vaikeimmin vammaisilla nuorilla ei ole eikä voi olla liikuntaharrastuksia. ”Mitä te oikein tutkitte?” meiltä jopa kysyttiin kentälle pyrkiessämme. Tehdessämme etnografista kenttätöitä huomasimme kuitenkin, että kyvykkyiden merkitykset vaihtelevat paljon, eivätkä ketkään aineistomme nuoret olleet kokonaan vailla liikunnallista kyvykkyyttä. Monet näille nuorille suunnatut käytännöt liikunnallisuuden tukemiseksi jopa perustuvat sille, että yksilölliset kyvyt havaitaan ja niitä kehitetään.

Kykyjen ja kompetenssien merkitys vaikeimmin vammaisten henkilöiden elämän ymmärtämisessä ja heidän kanssaan toimiessa on viime vuosina ollut yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen filosofisten ja käytännöllisten pohdintojen kohteena (esim. Bérubé 2010; Erevelles

2016). Esimerkiksi palvelujärjestelmässä vaikeimmin vammaiset henkilöt määrittyvät edelleen hyvin usein lähinnä kykyjen puutteiden kautta, mikä useimmiten liittyy biomedikaaliseen tapaan tehdä vammaisuutta käsitteelliseksi ja ymmärrettäväksi (esim. Vehmas & Mietola 2021, 57–85; ks. myös Eriksson & Saukkonen 2021). Ableistinen merkitysmaailma hallitsee siis voimakkaasti, vaikka vastadiskurssienkin kautta pyritään jo toimimaan esimerkiksi lainsäädännön uudistuksissa ja vammais- ja nuorisopolitiikassa (Saukkonen, Eriksson & Katsui 2021; Schalin & Pekkarinen 2021). Uusissa diskursseissa painotetaan yhdenvertaista, ihmisarvolle ja oikeuksille perustuvaa osallisuutta ja vaaditaan ottamaan huomioon vammaisten henkilöiden yksilöllinen toimijuus ja toimintakyky.

Vaikeimmin vammaiset nuoret ovat kuitenkin heterogeeninen joukko yksilöitä, ja onkin esitetty, että tuen tarpeiden näkökulma määritteli heitä neutraalimmin tai jopa täsmällisemmin kuin ”vammainen”, joka koetaan usein leimaavana. Tuen tarvetta kuvaamaan pyrkiviä määrittelyjä käytetään muun muassa hallinnollisissa yhteyksissä, kuten opetushallinnossa. Tässä tutkimuksessa emme kuitenkaan käytä vastaavia hallinnollisia käsitteitä, sillä emme koe esimerkiksi laajan ja jatkuvan avun ja tuen tarpeisiin viittaamisen erottelevan tutkimiamme henkilöitä tai heidän tosiasiallista toimintakykyään käsitteellisesti riittävän hyvin. (Ks. Eriksson ym. 2020.) Vaikka käytämmekin tutkimuksessamme välillä ”vaikeimmin vammaisuuden” kategoriaa kattaaksemme muun muassa vaikeavammaisuuuden ja monivammaisuuden heterogeenisuutta (englanniksi esimerkiksi *severe and profound intellectual disabilities* tai *profound intellectual and multiple disabilities*), pyrimme luonnehtimaan tutkimukseemme osallistuneita henkilöitä ennen muuta nuoriksi.

Nuorten heterogeenisuutta teemme ymmärrettäväksi tiheän etnografisen kuvaamisen avulla. Se on tärkeää myös tutkimuksessa käytettyjen menetelmien ja tutkimustulosten validiteetin vuoksi, sillä tietomme ja kokemuksemme näistä nuorista ja heidän toimintakyvystään perustuvat kokonaan tutkimuksen kenttätöyssä kerätylle aineistolle. Kun tutkimuksessamme puhumme heidän liikunnallisesta toimintakyvystään, olemme kenttäkokemuksemme varassa, mutta vaikeimmin vammaisia nuoria koskeva tutkimus ja tutkimusteoria ovat olennaisia, kun muodostamme heidän asemaansa liikunnan alueella kuvaavia keskeisiä johtopäätöksiä. (Ks. Lichterman & Reed 2014.)

ETNOGRAFINEN TUTKIMUSAINEISTO LIIKUNNAN KENTILTÄ JA AINEISTON TIHEÄ KUVAUS

Tutkimusmetodologiamme nojaa etnografisen kenttähavainnoinnin periaatteisiin. Sitoudumme käsityksiin siitä, että toiminta ihmisyyhteisöissä ja kulttuureissa perustuu erityisten sääntöjen ja toimintalogiikoiden noudattamiselle. Yhteisön jäsenet jakavat samoja käsityksiä ja näkemyksiä maailmasta, ja näiden näkemysten muodostama ymmärrys suuntaa heidän toimintaansa (Geertz 1973).

Arkielämässään yksilöt toimivat sekä oman ymmärryksensä että muiden toiminnasta muodostamiensa käsitysten nojalla ja tulkitsevat niiden perusteella toimintaa ja tapahtumista. Nämä tulkinnat muodostavat jaetun kulttuurisen merkitysjärjestelmän, jonka puitteissa itse toiminta mahdollistuu. (Mt.) Olemme kiinnostuneita käytännöistä, joita sovelletaan vaikeimmin vammaisten nuorten arkielämässä silloin, kun heille mahdollistetaan liikunnallisia aktiviteetteja sekä niistä toimintalogiikoista, joiden kautta nuorten liikuntaa koskevat periaatteet ja ajattelutavat määräytyvät.

Olemme keränneet etnografista havainnointi- ja haastatteluaineistoa monipaikkaisesti eri puolilla maata tilanteissa ja tapahtumissa, joissa nuoret liikkuvat ja harrastavat liikunnallisia aktiviteetteja. Tutkimuksessa esittelemme erityisesti seitsemän (7) nuorta, joiden arkea ja liikunnallisuutta saimme seurata vuosien 2020–2021 aikana. Koronapandemia puhkesi noin kaksi kuukautta aineistonkeruun aloittamisen jälkeen, mutta onnistuimme rajoituksista huolimatta havainnoimaan nuorten liikkumista noin 60–70 tuntia. Johtuen osin koronarajoituksista, jotka ajoittain estivät havainnointiaikeemme näiden kahden vuoden aikana, keräsimme lisäksi 15 teemahaastattelun aineiston heidän perheenjäsentensä, tukihenkilöidensä ja niiden keskeisten ammattilaisten keskuudessa, jotka mahdollistivat nuorten liikunnallista toimintaa.

Pyrimme etnografisen tutkimusaineistomme tiheän kuvaamisen avulla varmistamaan tutkimuksen validiteetin sekä tutkimusasetelman että tekemiemme johtopäätösten osalta. Tiheän kuvauksen analyttisen arvon esitteli aikoinaan Clifford Geertz, jonka sosiaali- ja kulttuuriantropologiset tutkimukset amerikkalaisesta elämänmenosta nousivat klassikon asemaan. Yhdessä Erving Goffmanin kanssa he osaltaan muodostivat etnografisen

tutkimuksen anglosaksisen koulukunnan. (Esim. Riggins 1990; Alexander 2008; Bortolini & Cossu 2020.) He perustivat inhimillisen toiminnan tutkimuksensa etnometodologiselle ymmärrykselle, jonka nojalla yksilöä tutkitaan hänen omassa toimintalogiikassaan ja tehdään tulkintoja niiden merkitysten perusteella, joita yksilö antaa toiminnalleen.

Geertz painotti, että etnografisesta aineistosta on mielekkäintä tehdä johtopäätöksiä silloin, kun kentällä tapahtunutta on kuvattu seikkaperäisesti. Geertzin mukaan tiheän kuvauksen menetelmä (*thick description*) mahdollistaa tutkimustulkintojen tekemisen kentällä hankitusta aineistosta, sillä lukija kykenee silloin näkemään, millä perusteella tutkija on tehnyt tulkintansa. Samalla tutkijan oma positio tutkimusasetelmassa ja kenttätyössä tulee näkyväksi ja edelleen vahvistaa metodologian validiteettia ja luotettavuutta. Nojaten geertziläiseen viitekehykseen kuvaamme mahdollisimman kattavasti monipaikkaisesti keräämäämme etnografista havainnointiaineistoa ja nuoria, joiden liikunnallisia aktiviteetteja meillä oli ilo käydä seuraamassa.

TUTKIMUSKENTÄLLE SUUNTAUTUMINEN JA KENTÄKOKEMUS

VAIKOS-projekti käynnistettiin kesällä 2019. Kartoittaessamme projektin tutkimuskenttää lähestyimme useita järjestöjä, joissa tuotetaan ja järjestetään vapaa-ajan toimintaa vaikeimmin vammaisille henkilöille. Tällaisia järjestöjä ovat muun muassa Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n alainen Malike-apuvälinetoiminta, Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry (sittemmin liitetty Suomen paralympiakomiteaan) ja esimerkiksi Kehitysvammaisten tukiliiton paikallisyhdistykset eri puolilla Suomea. Nämä järjestöt auttoivat meitä suuresti tiedottamalla tutkimuksestamme eteenpäin perheille, joita he pitivät potentiaalisina osallistujina, tai auttamalla meidät yhteyksiin omien yhteistyötahojensa kanssa. Suurin osa kontakteistamme nuoriin ja heidän perheisiinsä syntyikin tätä kautta.

Osallistuimme myös järjestöjen organisoimiin tapahtumiin tutustuaksemme läheisemmin vammaisliikunnan kenttään ja löytääksemme uusia mahdollisia osallistujia. Muutaman osallistujan kohtasimme ensi kertaa tällä tavoin. Tutkimuksemme keskiössä on lopulta seitsemän vaikeasti tai syvästi kehitysvammaista nuorta yhden osallistujan vetäytyttyä



terveysyistyä. Kun olimme luoneet yhteyden perheeseen, järjestimme alkupalaverin nuoren ja hänen läheistensä kanssa. Palaveriin osallistui nuoren itsensä ja hänen vanhempansa lisäksi tilanteesta riippuen esimerkiksi erityisoppilaitoksen opettajia, vakituinen fysioterapeutti sekä asumisyksikön tai toimintakeskuksen työntekijöitä. Näissä palavereissa selitimme tutkimuksen sisältöä ja tarkoitusta kaikille osallistuville tahoille, ja meidän oli mahdollisuus vastata nuoren vanhempien ja muiden tukihenkilöiden kysymyksiin. Starttipalaveri toimi myös tapaamisena, jonka aikana aloitimme rakentamaan kuvaa nuoren elämänrytmistä ja -sisällöstä.

Palaverissa nuoren vanhempi allekirjoitti kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta (ks. liite). Puhutaan läheisen puolesta tehdystä suostumuksesta (engl. *proxy consent*), jota pidetään yleisesti eettisenä menettelynä pyytää osallistuvan henkilön tutkimussuostumusta silloin, kun henkilö ei ole siihen itse kykenevä toimintarajoitteen vuoksi (Mietola, Miettinen & Vehmas 2017). Sovelsimme läheissuostumusmenettelyä kaikkien tutkimukseemme osallistuneiden nuorten kohdalla. Suostumuksen antajana toimi nuoren oma vanhempi.

Aloitimme aineistonkeruun heti kun olimme saaneet viralliset tutkimusluvat niiltä tahoilta, jotka järjestävät näille nuorille liikunnallisia mahdollisuuksia. Niitä olivat kaupunkien ja kuntien sosiaalitoimet, jotka vastaavat vammaispalveluista, sekä liikunta- ja kulttuuritoimet, joiden puitteissa hallinnoidaan kunnallisia liikunta- ja virkistyspalveluja. Lupia myönnettiin myös erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten perusopetusta ja ammatillista opetusta tarjoavissa erityisoppilaitoksissa. Anoimme tutkimuslupia myös yksityiseltä ja kolmannelta palvelusektorilta, kuten liikuntaseuroista ja kehitysvammayhdistysten hallinnoimista vapaa-ajanpalveluista.

Ehdimme pyytää nuoria osallistujiksi tutkimukseemme ennen koronapandemiasta johtuvia rajoitustoimia alkukevällä 2020 ja havainnoida heitä useita tunteja eri liikuntaharrastuksissa ja -aktiiviteeteissa. Koronapandemia vaikutti tutkimukseemme lähinnä siten, että nuorten saaminen tutkimuksen piiriin vaikeutui rajoitustoimien alkaessa keväällä 2020, emmekä saaneet rajoitustoimien purkamisen jälkeen enää uusia osallistujia. Koronarajoitusten hellittäessä jatkoimme näiden nuorten havainnointia ja haimme lisää tutkimuslupia eri paikkakuntien palveluihin, joiden puitteissa nuoret harrastivat liikuntaa. Kun uudet rajoitukset alkoi-

vat keväällä 2021, jouduimme luopumaan aineistonkeruusta muutamilla uusilla paikoilla, emmekä päässeet enää havainnoimaan uusista luvista huolimatta. Kykenimme kuitenkin jatkamaan liikunnan havainnointia jo tutuilla paikoilla kodeissa ja liikuntapalveluissa.

Tutkimuksemme ensisijainen aineistonkeruumetodi oli monipaikkainen etnografinen havainnointi, jonka puitteissa aineistoa kerätään useilla paikoilla ajalliselta kestoaltaan vaihtelevasti (esim. Falzon & Hall 2009). Keräsimme havainnointiaineistoa nuorten liikunnallisista aktiviteeteista asumisyksiköissä, kodeissa, toimintakeskuksissa, liikuntapaikoilla ja -palveluissa, kuten urheilu- ja uimahalleissa ja yleisurheilukentillä, ulkotiloissa erilaisissa liikunta- ja kaupunkimaastoissa sekä erityiskoulujen liikuntatiloissa. Aineistonkeruun paikkakunnat olivat suuria ja pieniä kaupunkeja eteläisen Suomen alueella sekä pieniä maaseutukaupunkeja ja kuntia pohjoisemmassa Suomessa.

Havainnointiaineiston lisäksi keräsimme haastatteluaineistoa, ja teimme 16 puolistrukturoitua teemahaastattelua nuorten perheenjäsenten ja nuorille läheisten ammattilaisten keskuudessa. Perheenjäsenistä haastattelimme neljää äitiä, yhtä isää ja yhtä isoäitiä sekä ammattilaisista kolmea fysioterapeuttia, kahta kuntoutusohjaajaa, toimintaterapeuttia, erityiskoulun opettajaa, opisto-ohjaajaa, sirkusjohtajaa ja vammaisliikunnan asiantuntijaa. Haastattelut kestivät tunnista kahteen tuntiin, ja ne litteroitiin sanasanaisesti. Ammattilaisten haastatteluissa käytiin läpi nuoren mahdollisuuksia liikuntaan sekä nuorten liikunnallisia käytäntöjä sen toiminnan puitteissa, jota ammattilainen edustaa.

Nuoren kanssa toimivat ammattilaiset ja erityisesti ne, jotka ovat nuoren kanssa tekemisissä vähintään viikoittain, tuntevat hyvin nuoren elämäikäntöjä ja hänen perhettänsä. Monet heistä ovat tunteneet asiakkaansa jo tämän pikkulapsi-ikästä lähtien ja muistavat hyvin hänen kehitysvaiheitaan. Haastateltavat katsovat nuoren liikunnallista osallisuutta oman ammatillisuutensa näkökulmasta ja kykenevät analysoimaan nuoren ja yleisestikin tämän asiakasryhmän mahdollisuuksia ja ongelmia omasta ammatillisuudestaan käsin. Osa haastatteluista tehtiin kasvokkain havainnointimatkojen yhteydessä, osa Microsoftin viestintä- ja yhteistyöalusta Teamsin avulla sekä osa puhelinhaastatteluina.

Kentätyökokemuksemme olivat kautta linjan hyvin myönteisiä. Nuoret suhtautuivat meihin pääasiassa luontevasti, vaikka tuntemattomina



ihmisinä aiheutimme heissä toisinaan hämmennystä. Nuorten läheisimmät ammattilaiset ja perheenjäsenet kuitenkin tulkitsivat ja artikuloivat läsnäoloamme nuoria varten kiinteässä kommunikaatioyhteydessä heidän kanssaan, ja meille muodostui niissä oma olennainen paikkamme ja roolimme niin, että kenttätyömme jäsenyi luonteviksi sosiaalisiksi tilanteiksi. Pääsimme usein myös avustamaan, kuten työntämään pyörätuolia tai kiinnittämään urheiluvälineitä.

Vammaiset henkilöt saavat usein henkilökohtaista apua ja tukea aktiviteeteissaan, joten muiden ihmisten läsnäolo ja osallistuminen heidän elämäänsä ja aktiviteetteihinsa ei ole sosiaalisten tilanteiden tasolla epätavallista tai oudoksuttavaa. Tästäkin syystä havainnointimme oli melko mutkatonta. Useissa kenttätyön tilanteissa, kuten ryhmäliikunnassa läsnä oli muitakin nuoria, ja herätimme monissa hilpeää uteliaisuutta ja kiinnostusta. Haluttiin esimerkiksi tietää, onko meillä lapsia, kuinka vanhoja he ovat, mitä harrastamme ja mitä olemme syöneet aamiaiseksi. Nuorten liikunnalliset harrastustilanteet olivat myönteisiä sosiaalisia tilanteita, joissa hauskanpito oli olennaista. Toiminnan mielekkäys ja hauskuus paitsi nuorille itselleen, myös siihen osallistuville ammattilaisille, työntekijöille ja läheisille määritti kenttätyön tunnelmaa hyvin pitkälle ryhmäliikuntatilanteissa ja liikuntatapahtumissa.

Kaikissa kenttätyötilanteissa meidät otettiin vastaan myönteisesti. Havainnoimme nuorten liikuntaa kiinnittämällä huomiota liikunnalliseen toimintaan ja sen järjestämisen käytäntöön, nuoren omaan suhtautumiseen ja reaktioihin, nuoren saamaan tukeen kyseisessä liikunnallisessa aktiviteetissa, ympäristöön ja sen merkityksiin siinä tapahtuvan toiminnan kannalta sekä toimijoiden välisiin sosiaalisiin suhteisiin. Kun havainnoimme nuoria urheilukentillä ja luonnossa, seisoskelimme nuoren lähetyvillä, ja sisätiloissa istuimme huoneessa syrjemmällä tai yleisölle varatulla alueella. Liikunnallisen aktiviteetin luonteesta riippuen osallistuimme siihen halumme ja mahdollisuuksiemme mukaan. Esimerkiksi uimahallissa meillä olisi ollut mahdollisuus tulla myös altaaseen, mutta tyydyimme seuraamaan uimista altaan reunalla avojaloin sisävaatteet päällä. Kun taas havainnoimme erityispyöräilyä, sauvakävelyä tai kävelylenkkejä pyörätuolissa, lähdimme lenkeille mukaan.

Koronaviruspandemia aiheutti tauon kenttätyössämme keväästä 2020, kun erinäiset rajoitustoimenpiteet vaikuttivat mahdollisuuksiin vierailla

kenttämme keskeisissä tapahtumapaikoissa. Tilanteen rauhoittuessa kesää kohti jatkoimme kenttätöitä ensin osallistuvien nuorten ulkoilma-aktiviteetteja seurailen ja myöhemmin myös sisätiloissa. Jatkoimme kenttävierailujen tekemistä aina koronarajoitustilanteen salliessa vuoden 2021 loppukesään asti, mikä mahdollisti sen, että pääsimme kuulolle nuorten elämänmuutoksista, jotka liittyivät esimerkiksi murrosiän alkamiseen ja koulujen vaihtoon.

Herätimme luottamusta nuorten perheenjäsenissä ja heille läheisten ammattilaisten keskuudessa. Projektin aikana tuotiin esiin monta kertaa ajatus siitä, että teemme tärkeää työtä tutkiessamme kaikkein vaikeimmin vammaisten nuorten asemaa. Näytti olevan yleinen käsitys, että nämä nuoret ovat monessa suhteessa jääneet yhteiskunnalliseen ja kulttuuriin marginaaliin ja ettei näitä nuoria ole paljoa tutkittu suomalaisilla tiedekentillä. Tiedon tuottaminen heidän elämästään nähtiin sen vuoksi erittäin tärkeänä. Muutamat läheiset kertoivat tutkimushaastatteluisaan hyvin avoimesti elämästään vaikeasti vammaisen lapsen kanssa ja toivoivat meidän raportoivan tutkimuksessamme useistakin ongelmista. Muutamat vanhemmat pitivät meihin aktiivisesti yhteyttä projektin kuluessa kolmen vuoden aikana, jolloin meillä oli mahdollisuus nähdä nuoren kasvamista ja liikunnallista kehittymistä pitemmällä aikavälillä.

Perheenjäsenten kanssa kartoitimme laajasti nuoren elämänhistoriaa, elämäntilannetta ja ennen kaikkea hänen liikunnallisia harrastuksiaan ja aktiviteettejaan. Puhuimme nuoren arkiviikon kulusta sekä hänelle tärkeistä tapahtumista, kuten matkoista, retkistä sekä urheilu- ja kulttuuritapahtumista. Kyselimme harrastusten löytymisestä, niihin liittyvistä järjestelyistä ja kustannuksista sekä harrastustoimintaan saadusta tuesta. Kysyimme vanhempien mielipidettä siitä, mistä harrastuksista ja vapaaajan tekemisistä heidän lapsensa nauttii. Lisäksi kartoitimme vanhempien näkemyksiä tekijöistä, joiden he näkivät mahdollistavan tai estävän erilaisiin harrastuksiin osallistumisen. Näissä keskusteluissa opimme paljon myös nuorten terveydellisistä tarpeista ja haasteista, vaikka emme näistä asioista suoraan kysyneetkään.

Havainnoidessamme toimintaa teimme muistiinpanoja vihkoihin käsin kirjoittamalla, ja kirjoitimme muistiinpanot puhtaaksi myöhemmin Microsoft Word -ohjelmalla. Läheisten ja ammattilaisten teemahaastattelut nauhoitettiin, jos saimme siihen luvan, ja nauhoitetut haastattelut



litteroitiin sanasanaisesti Microsoft Word -tiedostoille. Tutkimusaineistoa säilytettiin projektin ajan Fairdata IDA -palvelussa, joka on opetus- ja kulttuuriministeriön yliopistoille ja tutkimuslaitoksille tarjoama tutkimusdatan säilytyspalvelu.

ASEMOITUMINEN TUTKIMUSKENTÄLLE, TUTKIMUSETIIKKA JA NUORIA KOSKEVAN TUTKIMUKSEN VALIDITEETTI

Etnografisessa kenttätutkimuksessa ollaan aina sen tiedon ja niiden käsitysten varassa, joita tutkittavasta ilmiöstä tutkijalla on entuudestaan. Erilaiset ennakkokäsitykset voivat hyvin pitkälti ohjata kentällä tapahtuneita asioita koskevia tulkintoja. Kahden tutkijan panos kenttätutkimuksessa osoittautui hyödylliseksi ja olennaiseksikin, sillä se korjasi vinoumia yksittäisissä havainnoissa ja niiden perusteella tehdyissä tulkinnoissa nuorta koskevasta sosiaalisesta toiminnasta ja sen merkityksistä.

Etnografista kenttätutkimusta koskevassa tutkimuskeskustelussa argumentoidaan, että tutkijan ajattelun taustalla vaikuttava tietämys ja aiemmat kokemukset suuntaavat havaintoja ja niistä tehtyjä tulkintoja ja että sillä on paljonkin merkitystä tulkintojen validiteetin kannalta (esim. O'Reilly 2012). Siksi kollegiaalinen tiedon ja havaintojen vertailu on ollut prosessissa tärkeää. Törmäsimme kenttätutkimuksessa esimerkiksi siihen, että tutkijan ennakkokäsitysten perusteella tekemät tulkinnat tapahtumasta asettuivat kokonaan toiseen kontekstiin kollegan myöhemmin tekemän teemahaastattelun valossa. Tieto itse tapahtumaan vaikuttaneista taustoista oli ollut havainnointitilanteessa puutteellista, mikä tuli huomatuksi haastattelun perusteella tarjoutuneessa uudessa kontekstissa.

Kyse oli sosiaalisen sirkuksen harjoituksissa toteutuneesta teatterialan asiantuntijavierailusta, jolloin nuorille selitettiin kännykältä videokuvaa näyttämällä, miten väkivaltainen kohtaus tehdään elokuvan kuvauksissa ja miten se tapahtuu eettisesti niin, ettei ketään vahingoiteta. Tutkija tulkitsi tapahtuman aika roisina, sillä hän arveli kehitysvammaisten lasten ja nuorten olevan ehkä liian herkkiä ottamaan vastaan väkivaltaista kuvamateriaalia ja mainitsi asiasta kenttätutkimuksensa muistiinpanoissa. Jälkikäteen tehdyssä ammattilaisen teemahaastattelussa kerrottiin erään sirkustoimintaan osallistuneen nuoren olleen siinä käsityksessä,

että väkivalta tapahtuu televisiossa reaalisesti, ja hän oli käyttäytynyt väkivaltaisesti erästä ohjaajaa kohtaan sirkusharjoituksissa. Sen jälkeen teatterialan ammattilainen olikin varta vasten kutsuttu harjoituksiin paitsi avustamaan nuoria sirkusrekvisiitan valinnassa, myös kertomaan ja näyttämään, ettei television fiktiivisissä väkivaltakohtauksissa oikeasti vahingoiteta ketään. Tilanteeseen vaikuttavista taustatekijöistä saatiinkin siis paljon uutta informaatiota, ja tutkijan moralistinenkin ennakkokäsitys väkivallan näyttämisen riskeistä vammaisille nuorille muuttui. Tosiasiassa tuossa ryhmätilanteessa kenenkään ei tarvinnut näitä kuvia katsella, jos ne pelottivat. Se sanottiin nuorille tilanteessa selkeästi ja vakuuttavasti. Muun muassa se nuori, jonka liikunnallisia aktiviteetteja olimme tulleet havainnoimaan, halusi ohittaa katseluvuoronsa.

Kertomus tapahtumasta on esimerkki siitä kriittisestä refleksiivisyydestä, johon pyrimme tässä tutkimuksessa. Myös aineiston analyysissä pyrimme sitoutumaan omia tulkintojamme punnitsevaan avoimuuteen. Akateemisina tutkijoina meillä on runsaasti teoreettista ja käytännöllistä tietoa vammaisuudesta, sitä koskevasta tieteellisestä ja sosiaalipoliittisesta keskustelusta ja vammaisten henkilöiden elämästä. Nuorisotutkimuksen positiossa pääasiallinen tavoitteemme on nähdä tutkimukseen osallistuneet nuoret ennen muuta nuorina ihmisinä, jotka elävät omanlaistaan nuoruutta. Teoreettinen tietämys saattaa kuitenkin myös muodostaa ennakkokäsityksiä, jotka voivat vaikuttaa tutkimustulkintoihin, joten pyrimme niiden suhteen refleksiivisyyteen.

Kirjoittaessamme havainnoistamme pyrimme eettisyyteen kertomalla niistä realistisesti ja refleksiivisesti suhteuttaen kenttätössä saamaamme informaatiota ennalta tiedettyyn ja aiemmin koettuun. Esimerkiksi aiemmat tutkimuksemme vammaisten henkilöiden arkielämästä ja asemasta nuorten liikuntakulttuureissa ja palvelujärjestelmässä (Eriksson 2018; 2013; 2008) sekä liikuntavammaisten identiteettityöstä kehittyvässä maassa (Saukkonen 2018) ovat aineistolähtöisiä tutkimuksia, joissa vammaisen henkilön omilla kokemuksilla elämästään ja asemastaan on keskeisin painoarvo. Vastaavalla tavalla tässä tutkimuksessa pyrimme tekemään nuorten elinolosuhteita ja asemaa näkyväksi aineiston tiheän kuvaamisen kautta, jolloin sekä tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden että lukijoiden on mahdollista pysyä tietoisina tekemistämme tulkinnoista niillä päättelypoluilla, joiden kautta olemme niihin päätyneet.



Vaikeimmin vammaisten henkilöiden aseman tarkasteleminen siinä merkityksessä, kuinka hyvin heidän omat kokemuksensa ja äänensä saadaan kuuluviin, asettaa tutkimukselle erityisiä haasteita. Monella on erityisiä kommunikaation vaikeuksia, sillä esimerkiksi puhuttu kieli saattaa kokonaan puuttua, jolloin heidän kanssaan sovelletaan vaihtoehtoisia kommunikaatiotapoja. (AAC, ks. Papunet 2022, viitattu 4.5.2022.) Käytetään esimerkiksi kuvallista ilmaisua, kuten erityisiä kommunikaatiokansioita. Niillä viitataan kansioissa pidettäviin kuviin esineistä ja toiminnasta, joita osoittamalla esimerkiksi sormen liikkeillä ja pään nyökäytyksillä he voivat ilmaista tahtoaan. Liikkeet, ilmeet ja muut eleet auttavat heidän tahtonsa tulkitsemisessa. Kommunikaation apuvälineinä toimivat lisäksi soittokellot ja kutsupainikkeet.

Viimeisen vuosikymmenen aikana on otettu laajamittaisesti käyttöön erilaisia digitaalisia sovelluksia, kuten tietokonetabletit, joiden avulla hyödynnetään internetin tuomia mahdollisuuksia myös kommunikaation apuvälineenä. Nuorten aktiviteeteista otetaan digitaalisilla mobiilisovelluksilla päivän kuluessa nykyisin runsaasti valokuvia ja kuvataan niistä videoita. Nuoren muualla oleville perheenjäsenille niillä on paljon merkitystä sen kannalta, että he kykenevät näkemään nuoren toimintaa halutessaan myös jokapäiväisellä tasolla. Omasta toiminnasta otetut valokuvat, videot ja erilaiset kuvapankkipalvelujen valokuvat ja videopalvelujen videot voivat auttaa nuorta osoittamaan mielenkiinnon kohteitaan ja tekemään päätöksiä haluamistaan aktiviteeteista. Kommunikaation tavat ja siihen parhaiten soveltuvat välineet ovat vaikeimmin vammaisilla henkilöillä hyvin yksilöllisiä, ja usein heidän läheisensä kykenevät muita paremmin tulkitsemaan esimerkiksi oman lapsen tarkoituksia.

Vaikeimmin vammaisten henkilöiden oman tahdon ja itsemääräämisoikeuden merkitykset jäisivät tutkijoille helposti pimentoon, ellei etnografinen kenttätymenetelmä olisi kokonaisvaltainen tutkimusmenetelmä, jonka puitteissa itse vuorovaikutustapahtumien havainnoiminen on mahdollista. Kenttätymössämme kykenimme tarkastelemaan nuoren kanssa kommunikointia sekä hänen saamansa tuen ja avun luonnetta kokonaisvaltaisesti. Kaikissa havainnoimissamme käytännöissä selkeällä puheella ja kosketuksella näytti olevan olennaista merkitystä nuoren kanssa kommunikoidessa. Esimerkiksi fysioterapiassa ja liikuntaharrastuksissa henkilökohtaisen avustajan kanssa nuorelle jutteleminen ja

hänen tuntemuksistaan ja mielipiteistään kysyminen olivat keskeisiä nuorta kohdatessa, vaikka kaikki nuoret eivät itse kommunikoineetkaan puhekielellä.

Nuorta autetaan usein ilmaisemaan tahtoaan ja tarkoituksiaan, ja tuomme esiin analyysissamme näiden vuorovaikutuskäytäntöjen ja sosiaalisten prosessien ulottuvuuksia eri käytännöissä sekä pohdimme, millaista merkitystä niillä on niissä aktiviteeteissa, joihin nuori osallistuu. Pyrimme tilanteiden kokonaisvaltaisen kuvailun myötä tuomaan esiin nuoren asemaa liikunnallisten harrastusmahdollisuuksien suhteen ja sen suhteen, mitä hänelle mahdollistetaan elämässään ja palveluissaan.

Seuraavaksi esittelemme tutkimukseemme osallistuneet nuoret ja kuvaamme lyhyesti heidän elämäänsä ja aktiviteettejaan. Tunnistettavuuden välttämiseksi käytämme nuorista puhuessamme peitenimiä myös jatkossa tutkimuksen empiirisissä luvuissa ja tutkimusaineiston analyysissä. Nuoren yhteydessä mainittu etunimi ei ole siis nuoren oma nimi.

TUTKIMUKSEMME NUORET OSALLISTUJAT

Teemu, joka oli 16 vuoden ikäinen tutkimukseemme alkaessa, asuu vanhempiensa ja sisarustensa kanssa suuressa Etelä-Suomen kaupungissa. Keväällä 2020 hän kävi viimeistä vuottaan paikallisessa erityiskoulussa ja siirtyi sittemmin TELMA-luokalle ammattiopistossa. Teemu on vaikeasti liikuntavammaisen ja istuu suurimman osan päivästä pyörätuolissa. Hän seuraa aktiivisesti ympäristöään ja kommunikoi ilmeillä ja eleillä sekä puhutulkin läsnä ollessa kuvia sisältävän kommunikaatiokansion avulla. Teemun tavanomaiseen viikkoon kuuluvat koulupäivien lisäksi aistikerho puhutulkin kanssa sekä fysioterapiasessiot koulussa, kotona ja uima-altaassa. Teemulla on ollut pitkäaikaiset hyvät suhteet sekä fysioterapeuttiinsa että puhutulkiinsa. Teemun isovanhemmat ovat vahvasti mukana hänen arjessaan ja vievät usein Teemua vanhempien sijasta esimerkiksi allasterapiaan. Myös Teemun perhe (isä, äiti ja sisarukset) ovat aktiivisia harrastamaan yhdessä erilaisia ulkoilulajeja sekä seuraamaan urheilua niin ruudusta kuin lehtereiltäkin. Penkkiurheilun lisäksi Teemu nauttii kaupungilla liikkumisesta, ja ennen koronapandemiaa hänellä olikin tapana käydä isovanhempiensa kanssa vain ajelemassa pitkin kaupunkia julkisilla kulkuneuvoilla.



Matti oli tutkimuksemme alussa 29-vuotias, ja hän asuu keskisuurissa Sisä-Suomen kaupungissa. Hän asuu autetun asumisen yksikössä ja käy lähes joka arkipäivä päivätoimintakeskuksessa. Matti on myös pyörätuolinkäyttävä, ja hänellä on kenties osallistujistamme vaikeimmat toimintarajoitteet. Hänen mielipiteidensä tulkitseminen tapahtuu lähinnä ilmeiden kautta. Matin arkeen kuuluu fysioterapiaa kotona ja päivätoimintakeskuksessa sekä viikoittaista allasterapiaa saman fysioterapeutin kanssa. Fysioterapeutti on työskennellyt Matin kanssa jo Matin pikkulapsi-ikästä lähtien lukuun ottamatta Matin kouluvuotia. Matilla on avustaja, joka käyttää häntä viikoittain ulkoilulenkkeillä ja silloin tällöin elokuvissa ja musiikkitapahtumissa. Myös päivätoimintakeskuksessa järjestetään aktiivisesti yhteisiä tapahtumia ja retkiä. Matin äiti on vahvasti läsnä hänen elämässään, ja hän käy välillä hakemassa Matin luokseen pariksi päiväksi. Vesi, vauhti ja musiikki ovat kolme asiaa, joista Matti erityisesti nauttii.

Emma on ainut tutkimuksemme osallistunut naispuolinen henkilö, ja myös hän täytti 29 juuri tutkimuksen alkaessa. Emma asuu tehostetun palveluasumisen yksikössä toisessa Sisä-Suomen keskisuuressa kaupungissa ja käy päivätoimintakeskuksessa muutamana arkipäivänä viikossa. Emmallakin on pyörätuoli, mutta hän pystyy myös liikkumaan itse kontaten – joskus kovallakin vauhdilla. Asumisyksikössä häntä yleensä tuetaan kävelemään eri tiloihin, mistä Emma nauttii kovasti. Emma ei puhu, mutta kykenee ilmaisemaan itseään vahvasti äänillä ja ilmeillä. Emman liikunnalliset aktiviteetit tapahtuvat fysioterapian lisäksi lähinnä asumisyksikön ja päivätoimintakeskuksen toiminnan puitteissa, ja asumisyksikön oman ohjaajan kanssa hän käy muun muassa kampaajalla ja diskossa. Emman sisarukset käyvät ajoittain hakemassa hänet asumisyksiköltä, ja he viettävät joitain päiviä yhdessä. Suuren osan päivistään Emma tuntuu olevan tyytyväinen istuskellessaan asumisyksikön olohuoneen sohvalla ja katsellessaan ulos pihalle.

Joel oli tutkimuksen alkaessa 20-vuotias, juuri muuttanut tuetun asumisen yksikköön kotikaupungissaan Lounais-Suomessa ja opiskeli TELMA-luokalla toisella paikkakunnalla. Joelkin siirtyy paikasta toiseen enimmäkseen pyörätuolissa mutta pystyy kävelemään tuettuna. Hän on myös kova ilmaisemaan mieltään elein ja äänin. Joelin molemmat vanhemmat osallistuvat poikansa harrastuksiin, joihin kuuluu ratsastusterapia, uinti ja saunominen, muun muassa sirkustoimintaa sisältävä

taidekerho, rock-festivaalit ja pihatyöt. Joel on erittäin sosiaalinen ja tapaa mielellään uusia ihmisiä, minkä lisäksi hän on matkustellut jonkin verran maailmalla äitinsä mukana.

Jare on tutkimuksemme nuorin osallistuja. Tutkimuksemme alkaessa hän oli 12-vuotias. Hän asuu vanhempiensa kanssa Uudellamaalla ja käy paikallista erityiskoulua. Jarella on myös pyörätuoli, mutta hänkin pystyy liikkumaan tuettuna kävellen tai itse kontaten. Jarella on näkövamma, mutta hänellä on hyvä kuulo, ja hän puhuu yksittäisillä sanoilla tai sanapareilla, joista monet ovat hänen omiaan mutta joita vanhemmat ja tutut osaavat hyvin tulkita. Jarella on fysioterapian lisäksi sekä allas- että ratsastusterapiaa. Hän osallistuu aktiivisesti paikallisten kehitysvammajärjestöjen ylläpitämiin erityisuintivuoroihin uimahalleissa, ja hän tekee vanhempiensa ja isovanhempiensa kanssa pitkiä ulkoilulenkkejä pyörätuolilla tai erityispyörällä liikkuen. Ulkoillessa kaupunkimaastossa Jarea kiinnostavat ennen kaikkea moottoripyörät ja isot työkoneet. Arjessaan hän auttaa vanhempiaan kotitöissä, kuten pyykin- ja astianpesussa, ja työt mukautetaan hänelle hänen kykyjensä mukaan.

Valtteri, joka oli tutkimuksemme alkaessa 17-vuotias, asuu myös Uudellamaalla seudulla, missä hän muutti tutkimuksemme aikana lapsuudenkodistaan tuetun asumisen yksikköön naapurikuntaan. Hän käy myös TELMA-koulutusta erityisammattioppilaitoksessa. Valtterilla on tutkimuksemme osallistujista lievimmät toimintarajoitteet, sillä hän kävelee itsenäisesti ja puhuu. Hän onkin aktiivinen keskusteluihin osallistuja sekä kohtelias ja hauska puhekuppani. Valtteri tarvitsee kuitenkin kehitysvammansa ja motoristen toimintarajoitteiden takia laajaa ja jatkuvaa tukea. Valtterilla on pitkäaikainen fysioterapeutti, jonka kanssa hän kokeilee erilaisia urheilulajeja. Isänsä kanssa hän harrastaa sovellettua judoa ja retkeilyä, ja henkilökohtaisen avustajan kanssa hän käy usein keilaamassa. Hän on erittäin innostunut sirkustoiminnasta, ja mielikuvitusrikkaana nuorena miehenä harrastus on hänelle omiaan. Muuten Valtteri viihtyy vanhempiensa mukaan liiankin hyvin ruudun ääressä seuraten muun muassa animaatioelokuvia ja moottoriurheilua.

Samuli on 26-vuotias nuori mies, joka asuu isossa kaupungissa Etelä-Suomessa vaikeimmin vammaisille suunnatussa autetun asumisen yksikössä. Vanhempi ja hänen puolisonsa osallistuvat hänen elämäänsä aktiivisesti. Säännöllisiä liikuntamuotoja Samulilla ovat asumisyksikön



jumppatuokiot ja fysioterapia, ja lisäksi hän käy kerran viikossa paikallisten kehitysvammaapalvelujen järjestämässä aistikerhossa, jossa hän saa kokeilla monipuolisia, myös liikunnallisia aktiviteetteja. Samuli käyttää pyörätuolia eikä liiku itsenäisesti. Hän kuuntelee mielellään musiikkia ja viihtyy vedessä, mutta vanhemmat vielä selvittelevät mahdollisuuksia allasterapiaan. Lisäksi hän nauttii vauhdikkaasta autokyydistä.

Näiden nuorten harjoittamina havainnoimme arkiliikuntaan, kuntouttaviin liikunnallisiin aktiviteetteihin ja säännöllisiin liikuntaharrastuksiin liittyvää fysioterapiaa ja jumppaa, allasterapiaa ja uimista, ratsastusta, erityispyöräilyä, sovellettua judoa, sovellettua keilausta, sauvakävelyä, sirkustoimintaa, tanssia ja pyörätuolitanssia, tanssillista ryhmäliikuntaa sekä erityisillä apuvälineillä, kuten polkimilla ja seisomatelineillä harjoitettua liikuntaa ja jumppaa. Lisäksi havainnoimme aisti- ja luontokerhojen kokoontumisia ja niiden sisällä järjestettyä liikunnallista tekemistä sekä kotitöitä.

Keräsimme havainnointiaineistoa myös neljässä liikuntatapahtumassa, joiden puitteissa järjestettiin useita erilaisia liikunnallisia aktiviteetteja. Koska tapahtumissa oli useita osallistujia, pyrimme kiinnittämään huomiomme vain siihen nuoreen ja hänen liikkumiseensa, jonka kanssa olimme tehneet sopimuksen tutkimukseen osallistumisesta. Liikuntatapahtumissa näimme avustettua luistelua ja mäenlaskua, pyörätuolissa ulkoilua, talvi- ja kesäulkopelejä, kuten frisbeegolfia, tikanheittoa, saappaanheittoa, curlingia, sählyä, tasapainoharjoituksia tuetusti kävellen esteradalla, pelillistä liikuntaa, kuten Angry Birds -heittokilpailua, erilaisia liikunalleikkejä, kuten köydenvetokilpailua, satuliikuntaa sekä musiikkileikki-liikuntaa erilaisissa muodoissa.

AINEISTONKERUUN INSTITUTIONAALISET YHTEYDET, AINEISTON ANALYYTTISET VÄLINEET JA TUTKIMUKSEN RAKENNE

Perehdyimme haastatteluaineistoon perusteellisesti lukien kaikki haastattelulitteroinnit useaan kertaan. Yhteisissä tutkimusaineistoa koskevissa keskusteluissa pyrimme tunnistamaan ja luokittelemaan aineiston keskeisiä teemoja ja aineistossa esiintyviä diskursseja. Tässä alustavassa aineistoon tutustumisessa esiin nostamiemme teemojen perusteella olemme käyneet

haastattelu- ja kenttäpäiväkirja-aineistoja läpi uudelleen, keskittyen yksittäisiin teemoihin liittyviin aineistokonteksteihin.

Haastatteluaineiston perusteella olemme pyrkinet rakentamaan mahdollisimman kattavan kuvan vaikeimmin vammaisten osallistujiemme elämästä ja elämänhistoriasta sekä liikunnan määrästä ja muodoista niissä. Olemme analyysissämme kiinnittäneet myös huomiota erityisesti siihen, miten kentällä erilaisissa rooleissa toimivat henkilöt, kuten vanhemmat, fysioterapeutit ja opettajat käsitteellistävät vaikeimmin vammaisten nuorten liikuntaa. Tähän liittyvät esimerkiksi näkemykset siitä, miksi jotain liikuntamuotoa toteutetaan yhdessä vaikeimmin vammaisen nuoren kanssa, tai mitä arvoja ja merkityksiä harrastuksella on nuoren itsensä kannalta.

Kuten kenttätöyönkin kohdalla, kahden tutkijan yhteinen panos on ollut hyödyllinen myös haastatteluaineistoa analysoidessa, sillä tutkijoiden erilaiset näkökulmat ovat auttaneet havaitsemaan laajasti aineiston rikkautta ja hahmottamaan useampia teemoja. Kuten aiemmin mainittiin, haastatteluaineiston tarkasteleminen kenttämuistiinpanojen rinnalla tarkensi havainnoinnin perusteella tehtyjä tulkintoja. Joissain kohdin tutkijoiden, vanhempien ja ammattilaisten toisinaan keskenään erilaiset tulkinnat samoista aiheista tai tilanteista auttoivat myös luomaan rikkaamman ja syvemmän kuvan, kuin mihin yhden ihmisen näkökulma olisi yksinään pystynyt.

Pohjaamme aineiston analyysimme kriittisen diskurssianalyysin periaatteille. Michel Foucault'n teorioille pohjautuva diskurssianalyttinen lähestymistapa perustuu ajatukselle siitä, että sosiaalisia ja yhteiskunnallisia suhteita muokkaava ja järjestävä valta toimii diskursseissa, niiden kautta ja välityksellä. Diskurssit ovat tiedossa ja kielenkäytössä muodostuvia tapoja käsitteellistää ja jäsentää maailmaa. Diskurssianalyysin teorian mukaan ihmisten puhe ja toiminta tekevät näkyviksi yhteiskunnallista valtaa ja valtasuhteita, mutta diskursseissa myös ylläpidetään niissä luotujen käsitysten mukaista todellisuutta. (Foucault 2005; Grue 2015; Jokinen, Juhila & Suoninen 2016.)

Vaikeimmin vammaisten nuorten liikuntaa koskevat määrittelytavat ja diskurssit vaikuttavat käsityksiin vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnallisista tarpeista ja kyvyistä, ja siksi ne ohjaavat myös sitä, millaisia liikuntamahdollisuuksia heille tarjotaan ja minkälaista toimintaa heille mahdollistetaan. Hallitsevien, hegemonisten diskurssien kautta



määritellään esimerkiksi, millaisille liikunnan tapahtumapaikoille vaikeimmin vammaisten henkilöiden nähdään kuuluvan ja millaisille ei, tai minkälaista hyötyä vammaisen nuoren on saatava fysioterapiasta, jotta sen julkinen rahoitus olisi perusteltua.

Tutkimukseen osallistuneet tahot olivat laajasti ja yleisesti sitä mieltä, että vaikeimmin vammaisia nuoria varten tulee lisätä virkistys-omaista, mukavaa liikuntaa ja että siihen pyritään palvelujärjestelmässä. Kenttätyössämme näimme kuitenkin selkeästi, että näiden nuorten arkielämä on voimakkaasti sidoksissa palvelujärjestelmän institutionaalisiin rakenteisiin ja niiden puitteissa järjestettyihin liikuntamuotoihin. Tutkimuksemme nuoret käyttivät säännöllisesti vammaispalveluja, kuten pitkäaikaisen tuetun asumisen ja toimintakeskusten palveluja sekä erityisoppilaitosten ja erikoissairaanhoidon palveluja. Jokainen tutkimuksemme nuori käyttää useita näistä palveluista vähintään viikoittain.

Meidän oli suunniteltava etnografinen kenttätyömme pääasiassa niiden palveluorganisaatioiden käytäntöjen mukaan, joiden puitteissa liikunnallisia aktiviteetteja järjestettiin, ja erilaiset institutionaaliset käytännöt määrittivät aktiviteettien luonnetta hyvin pitkälti. Yksittäisten havainnoimiemme liikuntamuotojen tarkoitus ja tavoitteet on useimmiten määritelty organisaation toiminnan raameissa.

Havainnoidessamme nuorten liikuntakäytäntöjä kiinnitimme huomiota toimijoiden välisiin suhteisiin ja ammattilaisten ja perheenjäsenien rooleihin tapahtumisen aikana. Organisatorisesti ja ammatillisesti järjestynyt käytäntö määritti pitkälti aktiviteetin puitteita ja sääntöjä, jolloin tuo käytäntö myös muokkasi sosiaalisia asemia suhteessa nuoreen ja määritti toimijoiden välisiä valtasuhteita.

Myös haastatteluaineistossa institutionaalisten käytäntöjen merkitys näyttäytyi voimakkaana. Nuorten perheenjäsenet kertoivat kokemuksistaan palvelujärjestelmästä ja siitä, miten oman lapsen tarpeet on kohdattu palveluissa. Sidoksisuus palvelujärjestelmään tuli esiin monissa kertomuksissa lapsen elämänculusta. Palveluissa harjoitettava asiantuntijavalta näytti haastattelijan valossa olevan suuressa roolissa määrittelemässä sitä, mitä lapsi on oikeutettu tekemään, mitä hänelle sallitaan ja missä asioissa hänen mahdollisuuksiaan rajoitetaan.

Palvelujärjestelmän valta-asema lapsen asioissa tuli esille työntekijöiden ja ammattilaisten haastatteluissa eksplisiittisesti näkemyksinä siitä, mihin

nuori on ja ei ole kykenevä, ja siitä, että nämä toiminnalliset rajoitteet on otettava huomioon, kun nuorelle esimerkiksi suunnitellaan aktiviteetteja. Valta-asemaa osoittivat implisiittisesti erilaiset asiantuntijadiskurssit, joissa nuoren liikuntaan liittyvää ammattitoimintaa ja siihen liittyviä ammatillisia ja eettisiä velvollisuuksia tehtiin näkyviksi.

Palveluorganisaation toiminnan määrittämät institutionaaliset kontekstit muodostivat tapahtumisen raamit ja kehykset havainnoimissamme kohteissa. Etnografisessa tutkimuksessa nojataan siihen lähtökohtaan, että sosiaalinen tapahtuminen on prosessi, jossa toiminnan mieltä ja tavoitteita rakentavat merkitykset muokkaavat toiminnan luonnetta ja suuntaavat tapahtumien kulkua (esim. Geertz 1973). Mukailien Erving Goffmanin (1974) teoriaa vuorovaikutuksen kehyksistä (*interaction frames*), olemme eritelleet keräämäämme havainnointiaineistoa sellaisten merkitysten valossa, jotka rakensivat ja ylläpitivät toiminnan tarkoitusta ja tavoitteita. Toiminnan institutionaaliset kehykset muodostuivat niissä paikoissa, joissa liikunta-aktiviteetti tapahtui, järjestävän organisaation työntekijöiden rooleissa ja heidän harjoittamassaan toiminnassa, sekä toiminnan kannalta keskeisen ammatillisen ja asiantuntijatiedon epistemologisissa reunaehdoissa.

Erittelemämme institutionaaliset kehykset liittyvät nuoren elämäntäytäntöihin sellaisina, kuin ne ilmenivät havainnoidessamme nuorten liikunnallisia aktiviteetteja. Keskityimme analyysissämme keskeisimpiin tapahtumakehyksiin, joita ovat 1) asumisyksiköiden ja toimintakeskusten mahdollistama liikunta, 2) koulujen liikuntakasvatuksen puitteissa järjestetyt aktiviteetit, 3) kodeissa ja perheissä mahdollistettu liikunta, sekä 4) seurojen, järjestöjen ja kunnallisen nuoriso- ja sosiaalitoimen ylläpitämä säännöllinen liikunnallinen toiminta, kuten kerhot ja harrastuspiirit.

Institutionaaliset kehykset kuvaavat tutkimuksessamme kuitenkin vain toiminnan yleisiä raameja, ja monien erittelemiemme kehysten sisällä näytti olevan mahdollisuus hyvinkin vapaamuotoiseen ja spontaaniin toimintaan. Institutionaalisen kehyksen merkitys on tutkimuksessamme siis suurelta osin analyttinen. Kuitenkin toiminnan raamit ja ehdot ovat sitä tiukemmat, mitä vahvemmin toiminnan tarkoitus ja tavoitteet ovat virallisesti määriteltyjä palvelujärjestelmän käytännöissä ja rakenteissa.

Tutkimuksen empiiriset luvut rakentuvat havainnointi- ja haastatteluaineiston analyysien perusteella. Analyttista rakennetta suuntaavat paikat



ja yhteydet, joiden puitteissa liikunnallisia käytäntöjä järjestetään sekä se, miten voimakkaasti viralliset säännöt ja valtasuhteet määrittävät niiden toimintaa. Ensimmäisessä analyttisessä luvussa nuorten liikunnallisia aktiviteetteja tarkastellaan institutionaalisesti vakiintuneissa vammaisille henkilöille suunnatuissa palvelujärjestelmän käytännöissä eli asumisyksiköissä ja toimintakeskuksissa, ja valotetaan niiden merkitystä nuorten liikunnallisissa mahdollisuuksissa.

Vaikka nuorten arki on sidoksissa näihin institutionaaliin käytäntöihin, ne myös mahdollistavat paljon mielekästä tekemistä. Liikunta-aktiviteetteja tarkastellaan lääkinnällisen fysioterapian ja kuntouttavan toiminnan tapahtumakehyksessä, sillä ne näyttäytyivät hyvin keskeisinä monen nuoren liikkumisen mahdollisuuksien suhteen. Sen lisäksi tarkastellaan nuorten aseman määrytymistä asumisyksiköissä ja toimintakeskuksissa järjestetyissä liikuntapäivissä ja liikuntariehoissa, joiden tapahtumakehykset puolestaan sisälsivät paljon hyvin spontaania toimintaa.

Toisessa empiirisessä luvussa tarkastellaan koulujärjestelmässä, eli erityisoppilaitoksissa järjestettävää liikuntaa. Vaikka koulujen käytännöt ovat luonteeltaan institutionaalisia noudatettavine opetussuunnitelmineen, erityistä tukea tarjoavissa kouluissa näytti olevan runsaasti mahdollisuuksia luovuuteen ja vapaampaan toimintaan, jolloin myös lukujärjestysten suhteen voidaan joustaa ja niitä voidaan muuttaa tarpeen mukaan nopeastikin. Nuorten kykyjen havaitseminen ja niiden vahvistaminen osoittautui koulujen liikuntakäytännöissä hyvin keskeiseksi osallisuuden kannalta. Kuitenkin terveydelliset haasteet asettavat tiettyjä vaatimuksia vaikeimmin vammaisia lapsia ja nuoria varten suunnattuun liikuntaan, eikä esimerkiksi fysioterapian kaltaisista säännöllisistä kuntoutusharjoitteista voida tinkiä kouluissakaan. Luvussa tarkastelemme nuorille suunnattua liikuntaa oppilaitosten liikuntatuntien yhteydessä sekä opettajien ja ohjaajien haastatteluaineiston valossa.

Kolmas analyttinen luku käsittelee kotien ja vanhempien roolia nuorten liikunnallisten mahdollisuuksien kannalta. Luvussa tarkastellaan etnografisen ja haastatteluaineiston valossa vanhempien ja läheisten kodeissa ja perheissä tarjoamia resursseja tukea nuorta liikuntaharrastuksissa ja aktiviteeteissa. Oman lapsen terveys ja optimaalinen hyvinvointi ovat prioriteeteissa hyvin korkealla, ja vanhemmat joutuvat usein vaatimaan nuorelleen virkistävän toiminnan mahdollisuuksia ja muita palveluja.

Luvussa tulevatkin keskeisesti esiin juuri palvelujärjestelmässä ilmenevät puutteet tukea nuorten liikunnallisuutta.

Neljännessä empiirisessä luvussa tarkastellaan nuorten liikunnallista vapaa-aikaa ja harrastuksia pääasiassa kolmannen sektorin palvelujen mahdollistamina. Liikkumiseen innostaminen muun muassa taiteellisten elementtien avulla sekä liikunnallisen luovuuden potentiaali tulevat esiin tärkeinä, mutta tähän mennessä vasta niukasti tarkasteltuina tekijöinä vammaisten ja toimintarajoitteisten nuorten liikuntaa koskevilla toimintakentillä. Luvussa osoitetaan, miten nautinto omista liikunnallisista kyvyistä ja näiden kykyjen kollektiivinen huomiointi ja tunnustaminen rakentavat myönteisiä ja kompetentteja identiteettejä.

Viimeisessä luvussa pohdimme tutkimustulostemme valossa, minkälaisina vaikeimmin vammaisten nuorten mahdollisuudet elää nuoruutta näyttäytyvät liikunnallisten harrastusmahdollisuuksien konteksteissa ja missä määrin heidän oikeutensa siten toteutuvat nuorille ominaisen elämän kannalta. Esitämme myös kehittämissuhteita seikoista, joita huomioimalla nuorten oikeudet liikuntaan ja virkistykseen voisivat toteutua entistä paremmin. Niiden lisäksi esitämme ajatuksia tulevien tutkimusten kannalta siitä, miten vammaisten nuorten elämää voisi tarkastella ajankohtaisesti yhä kiinteämmin omaa nuoruuttaan elävinä henkilöinä, joilla on tarve rakentaa identiteettejään juuri nuorina ihmisinä.



2 Nuorten liikunta vammais- palveluissa: kuntoutuksen institutionaalistunut arki ja tapahtumissa vahvistuva osallisuus

Asumisyksiköt ja toimintakeskukset olivat tutkimusaineistossamme keskeisiä paikkoja, joissa nuorten liikunnallisia aktiviteetteja järjestettiin. Luvussa tarkastellaan nuorten liikunnallista toimintaa näiden palvelujen piirissä erityisesti Matin ja Emman kautta, joiden kodit ovat vammaisille henkilöille suunnatuissa asumisyksiköissä ja jotka osallistuvat säännöllisesti viikoittain vammaisten päivätoimintaan toimintakeskuksessa.

Kun kävimme havainnoimassa asumisyksiköissä tapahtuvaa liikuntaa, ymmärsimme pian, että fysioterapia sen eri muodoissa on keskeinen liikuntaa mahdollistava käytäntö näiden nuorten kohdalla. Asumisyksiköissä näkemämme arkiliikunta oli luonteeltaan pääasiassa lääkinnällistä fysioterapiaa, ulkoilua ja kotijumppaa. Tavallisena arkena tapahtuviin liikunnallisiin aktiviteetteihin useimmat tutkimuksemme nuorista tarvitsevat erityisiä apuvälineitä, ja monet niistä on suunniteltu fyysisen kuntouttamisen tarpeisiin.

Asumisyksiköissä vieraillessamme keräsimme havainnointiaineistoa lisäksi myös kolmessa liikuntatapahtumassa. Ne järjestettiin paikallisten asumispalvelujen, toimintakeskusten, kehitysvammayhdistysten ja kunnallisten liikunta- ja vapaa-ajanpalvelujen välisenä yhteistyönä.

Vammaisten asumispalvelut ja vaikeasti vammaisten päivätoimintapalvelut ovat vammaispalvelulain alaista toimintaa. Lainsäädännössä jokaiselle näitä palveluja tarvitsevalle on määritelty oikeus saada palvelu, jos yksilöllinen tarve sitä edellyttää (Vammaispalvelulaki 1987/380). Vuodelta 2020 peräisin olevien rekisteritietojen mukaan kehitysvammaisten asumispalvelujen piirissä on arviolta 14 000 henkilöä, joista ympärivuorokautista valvontaa tarjoavan autetun asumisen piirissä noin 9000 henkilöä (Sotkanet.fi, viitattu 3.5.2022). Syntymäkodissaan asuu

noin 15 000–20 000 henkilöä, joista vähän alle 10 000 henkilöä on alle 18-vuotiaita. (Verner.Net, viitattu 3.5.2022). Useiden selvitysten mukaan erityisesti monet kehitysvammaiset nuoret halusivat itsenäisemmän asumisratkaisun (esim. Sillanpää ym. 2017; Hintsala & Mietola 2013).

Valtioneuvoston vuonna 2010 toimeenpanema KEHAS-ohjelma mahdollisti prosessin aloittamisen laitosasumisen purkamiseksi. Toisessa periaatepäätöksessä vuonna 2012 tavoitteeksi määriteltiin se, ettei kenenkään vammaisen henkilön tarvitsisi asua enää kehitysvammalaitoksessa vuoteen 2020 tullessa. Laitosasumisen piirissä onkin enää noin 400 henkilöä, sillä vaikeasti vammaisten asuminen on valtaosin järjestetty tuetun asumisen palvelujen kautta, ja uusia, itsenäisempiä asumismuotoja etenkin nuoria varten pyritään kehittämään.

Kehitysvammaisten työ- ja päivätoiminta on kehitysvammaisten erityishuoltolain ja vammaispalvelulain alaista toimintaa, ja työtoiminnassa arvioidaan olevan noin 9 000 nuorta ja nuorta aikuista kehitysvammaista henkilöä (Verner.Net, viitattu 3.5.2022). Päivätoiminta on suunnattu niille henkilöille, joiden avun ja tuen tarve on niin laaja ja kokonaisvaltainen, ettei työtoiminta ole heille mahdollista. Arvioiden mukaan kehitysvammaisten päivätoimintapalveluja käyttää noin 5 000–6 000 henkilöä. (Mt.)

Päivätoiminta on määritelty kuntouttavaksi toiminnaksi, ja lähtökohtana sille ovat aina nuoren tai nuoren aikuisen yksilölliset taidot ja kyvyt sekä hänen toiveensa ja mielenkiinnon kohteensa. Päivätoiminta voi olla luovaa tai liikunnallista toimintaa, retkeilyä, ruuanlaittoa tai sosiaalisten taitojen harjaannuttamista. (Mt.) Tutkimusaineistomme valossa vaikeimmin kehitysvammaisten päivätoiminta oli pääasiassa liikunnallista ulkoilua sekä aististimulaation avulla tuettuja aktiviteetteja, kuten musisointia, askartelua, maalaamista, satuilua, hemmottelua ja erilaisten materiaalien tunnustelua.

Kävimme havainnoimassa 29-vuotiaan Matin ja 29-vuotiaan Emman liikuntaa heidän asumisyksikköjensä arjessa ja liikuntatapahtumissa. Matti saa kuntoutussuunnitelmansa mukaista lääkinällistä fysioterapiaa, jonka avulla toteutetaan hänelle määrättyä vaativaa lääkinällistä kuntoutusta. Lääkinällistä fysioterapiaa oli hänelle juuri myönnetty vuoden ajaksi kerran viikossa. Havainnoimme talvella 2020 Matin liikunnallisia aktiviteetteja, jotka olivat lääkinällisen fysioterapian lisäksi



kotijumppaa ja ulkoilua, allasterapiaa ja liikunnallista toimintaa kahdessa eri liikuntatapahtumassa. Matti osallistui liikuntatapahtumissa ainakin tuettuun luisteluun jäähallissa, musiikkiliikuntaan, pujottelukilpailuun, frisbeegolfiin ja pulkkamäkeen. Sen lisäksi Matti osallistui luontokerhon kokoontumiseen asumisyksikössään.

Lääkinnällistä fysioterapiaa ja allasterapiaa hänelle antaa fysioterapeutti, joka on tuntenut Matin ja hänen perheensä pitkään. Lääkinnällinen fysioterapia tapahtui Matin oman huoneen rauhassa asumisyksikössä. Fysioterapia kesti noin 30–40 minuuttia. Ensin lattialle asetettiin jumppamatto ja jumpparulla. Fysioterapeutti siirsi Matin mekaanisesti nostoliinan avulla sängystä lattialle jumppamaton päälle ja asetti hänet makaamaan selälleen. Fysioterapeutti venytteli rauhalliseen tahtiin hänen olkiaan ja käsivarsiaan, lonkkiaan ja sääriään. Kun nämä harjoitteet oli tehty selällään ja vatsallaan, fysioterapeutti siirsi Matin istumaan jumpparullan päälle ja istui itse hänen takanaan rullan päällä. Jumpparullalla tehtiin tasapainoharjoituksia siten, että Mattia keikutettiin puolelta toiselle käsistä tukien.

Lopuksi fysioterapeutti siirsi Matin istuma-asentoon puolittain syliinsä ja etsi Matin kaapista pehmeän nukan. Fysioterapeutti auttoi Mattia tarrautumaan nukkeen ja puristamaan sitä niin, että nukke vinkaisi. Liikkeen avulla harjoitettiin hänen hienomotoriikkaansa ja puristusvoimaansa. Fysioterapia oli Matille kohtuullisen raskasta fyysisesti, mikä ilmeni hänen ilmeissään ja äännähdyksissään. Fysioterapeutti kuitenkin puheli hänelle rohkaisevasti ja kannustavasti, ja Matti teki tyynesti kaikki harjoitteet. Kun fysioterapia päättyi, Matti autettiin nostoliinan avulla pyörätuoliin, ja hänelle annettiin vettä juotavaksi. Matin kasvoille levisi hyvin tyytyväinen hymy pitkäksi aikaa, kun mielihyvähormonit alkoivat tuottaa hyvää oloa liikunnallisen suorituksen jälkeen. Hänet työnnettiin pyörätuolilla olohuoneeseen istuskelemaan ja laitettiin televisio päälle. Muut yksikön asukkaat häärivät omissa toimissaan, ja Matti seuraili heidän touhujaan tyytyväinen ilme kasvoillaan.

LÄÄKETIETEEN RELEVANSSI LIKUNTA-AKTIVITEETEISSA
JA SEN MÄÄRITTÄMÄT VALTASUHTEET

Tutkimuksemme osallistuneilla nuorilla on laajoja ja vaihtelevia tuen tarpeita, joista useat liittyvät toimintakyvyn ylläpitämiseen. Kuten Matikin, useimmat tutkimuksemme osallistuneista nuorista saavat lääkinnällistä fysioterapiaa, jonka kautta toteutetaan nuorten tarvitsemaa vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta. Kuntoutuksen tarpeen kartoittamiseksi ja siihen tähtäävän palvelun myöntämiseksi ja järjestämiseksi muodostetaan moniammatillinen tiimi, jossa toimii yleensä ainakin kehitysvammalääkäri, kuntoutusohjaaja ja fysioterapeutti. Tiimissä arvioidaan asiakkaan kuntoutustavoitteet ja suunnitellaan kuntouttamisen menetelmät tavoitteisiin pääsemiseksi. Arvioiden perusteella laaditaan lausunto, jonka perusteella Kelassa tehdään päätös lääkinnällisen fysioterapian myöntämisestä ja siitä koituvien kustannusten korvaamisesta. Fysioterapiapalvelu myönnetään yleensä vuodeksi kerrallaan, jonka kuluttua kuntoutuksen tarve arvioidaan uudestaan, sillä asiakkaan toimintakyvyssä ja terveydentilassa saattaa tapahtua muutoksia, jotka edellyttävät muutosten tekemistä kuntoutussuunnitelmaan. Tutkimuksemme alkaessa Matin uusin kuntoutussuunnitelma oli juuri hyväksytty Kelassa ja fysioterapiaa oli myönnetty 70 kertaa vuoden ajalle.

Erittelemme fysioterapiaa käytäntönä siten, millaisena se tutkimusaineistossamme ilmeni kunkin yksittäisen nuoren kohdalla. Kiinnitämme huomiota fysioterapiakäytännön muokkaamiin ammatillisiin valtasuhteisiin, sillä niillä on paljon merkitystä nuorelle suunnitelluissa aktiviteeteissa. Fysioterapiaa antaa nuoren oma fysioterapeutti yleensä kerran viikossa aina siellä, missä se katsotaan relevantiksi, kuten asumisyksikössä, kotona tai koulussa. Fysioterapiapalvelun tuottajana on useimmiten yksityinen toimija, jolta kunta ostaa palvelun, ja näin oli myös Matin kohdalla.

Fysioterapeutin konsultaatiosta myös esimerkiksi erityisopettaja voi tehdä nuorelle fysioterapian kaltaisia liikunnallisia harjoitteita koulun tiloissa. Muutamat tutkimuksemme nuorista saivat myös allasterapiaa esimerkiksi paikkakunnan uimahallissa, ja sitä antoi yleensä nuoren oma fysioterapeutti. Matille allasterapiaa oli myönnetty 20 kertaa vuoden ajalle. Emmalla sen sijaan ei ollut Kelan myöntämää fysioterapiaa aineistonkeruumme aikoihin, ja syyksi siihen hänen asumisyksikössään



arveltiin huonoa yhteistyötä erikoisterveydenhuollon suuntaan. Emman arkiliikuntaa tuettiin henkilökunnan toimesta asumisyksikössä ja toimintakeskuksessa.

Aineistomme valossa nuoren mahdollisuudet liikunnallisiin aktiviteetteihin riippuvat hyvin pitkälle siitä, millä tavoin hänen toimintakykyään on kuntoutussuunnitteluprosesseissa arvioitu, jolloin lääketieteellisillä lausunnoilla on huomattava painoarvo siihen nähden, millaista liikuntaa hänelle voidaan ajatella. Esimerkiksi erityisoppilaitosten liikunnanopeutuksessa täytyy useinkin neuvotella nuoren oman fysioterapeutin kanssa siitä, millaiset liikuntamuodot voivat tämän kohdalla tulla kyseeseen. Fysioterapeutin näkemyksillä on tällöin suurta merkitystä siinä, mitä nuorelle mahdollistetaan.

Lääketieteellisen asiantuntemuksen merkitys on siis keskeinen fysioterapiassa ja siihen liittyvissä liikunnallisissa aktiviteeteissa. Matin fysioterapiakäytäntöjä havainnoidessamme kiinnitimme huomiota ennen kaikkea sen liikunnallisiin harjoitteisiin. Hänelle tehtiin raajojen venytyksiä joko istuma-asennossa pyörätuolissa tai lattialla jumppamatoilla maaten ja tasapainotellen jumpparullan päällä. Erilaisten venytysliikkeiden kerrottiin parantavan nivelliikkuvuutta, ja ”jumien” avaaminen ja jäykkyyden lieventäminen nivelistä auttaa Mattia jaksamaan pidempiä aikoja pyörätuolissa istuen esimerkiksi niin, että hänen on mahdollista käydä elokuvissa tai osallistua päiväretkelle. Raajojen ja nivelten venytyksille perustuvaa fyysistä kuntouttamista luonnehdittiin peruskuntaa ylläpitäväksi toiminnaksi.

Biolääketieteellinen fysiologinen tietämys nuoren toimintakyvystä ja terveydestä suuntaa ja raamittaa käytäntöjä, joita nuorelle lopulta mahdollistetaan esimerkiksi koulun liikuntakasvatuksessa mutta myös tavallisessa arjessa esimerkiksi kotona, asumisyksikössä ja toimintakeskuksessa. Seuraava ote haastatteluaineistosta kuvaa lääketieteellisen diskurssin hegemonisuutta nuoren fysioterapiakäytännöissä. Merkkijono ”xxx” tarkoittaa aineisto-otteesta poistettuja kohtia, jotka ovat tässä kontekstissa epärelevantteja.

Haastattelija: Miten sä nyt näet, kun teillä on siinä se fysioterapia, mitä mäkin kävin kattomassa, ja se näytti kyllä tosi kivalta. Ja Matille se vaikutti olevan hirveän tärkeä asia, että siinä todellakin semmonen selvästi fyysisesti hyvä olo

tuli sen terapian jälkeen. Ainakin hänen ilmeitten perusteella sitä pystyin siinä tulkitsemaan. Minkälaista merkitystä sä näet Matilla, paitsi et tommosta fyysisistä hyvää oloa tulee, mut millä muilla tavoilla se saattas parantaa hänen hyvinvointiaan? Vaikuttaako se siihen liikuntaan itse, kykyihin?

Fysioterapeutti: No Mattihan ei oikeestaan tee, ku vasenta kättä käyttää siihen painikkeen painamiseen, et se, ja ilmeillään Matti näyttää loput. Mutta fysioterapia Matin kohdalla tarkoittaa sitä nivelliikkuvuuden ja hengitystoiminnan ylläpitoon niin, että Matti pystyy istumaan siinä tuolissa, osallistumaan sitä kautta kaikkeen tekemiseen. Jos hänellä jäykistyy paikat, niin se tarkoittaa sitä, et hän ei pysty istuu siin tuolis kunnolla tai siin on vaikee istua ja tulee vaivaa, kipua. (xxx) Periaatteessa pidetään semmonen peruskunto ikään kuin yllä nivelliikkuvuukseen ja ryhtiä. Ja harjotellaan pään hallintaa, joka on sitten taas nielemiseen liittyväinen, että tämmöset syömisjutut ja muut onnistuu ongelmitta. Ja ei tulis niitä, esimerkiksi aspiraatio eli tämmöstä, et vetää ruokaa väärään kurkkuun, koska sit taas se hengitys haittaantuu siitä. Se on ihan tämmöstä perusjuttua oikeestaan Matin kohdalla. Sitä joudutaan, koska Matilla on jäykkyyksiä niin paljon, niin keskittymään siihen. (Matin fysioterapeutti 12.6.2020, teemahaastattelu.)

Fysioterapeutti jäsentää tässä Matin suhdetta fysioterapiaan niiden tarpeiden kautta, joita Matilla on erilaisiin aktiviteetteihin osallistumiseen. Pyörätuolissa on mukavampi istua, ja siitä käsin on helpompi osallistua toimintaan, jos nivelliikkuvuutta parannetaan fysioterapiassa ja sen myötä pidetään yllä fyysistä peruskuntoa. Hän erittelee fysioterapian hyötyä hengityksen, nielun ja muiden fysiologisten perustoimintojen kannalta. Fysioterapian merkitys tulee siis jäsenneyksi lääketieteellisesti, eikä sitä tässä tehdä ymmärrettäväksi liikunnallisena tai ruumiin liikkeisiin liittyvänä virkistyksenä, vaikka se sinänsä helpottaa osallistumista monenlaisiin aktiviteetteihin.

Lääketieteellinen kehys fysioterapian konteksteissa oli vallitseva myös etnografisessa aineistossamme havainnoidessamme niin Matin kuin muidenkin nuorten liikkumista. Fysioterapeutit tekivät pietetillä kaikki vaadittavat liikeharjoitukset venyttäen nuoren raajoja eri asennoissa, ja he puhelivat nuorille rohkaisevasti ja kannustavasti koko ajan. Vastaava tunnettyö fysioterapiatilanteissa oli hyvin tärkeää sen vuoksi, että nivelten jäykkyyksien lieventämiseen liittyvät venytykset voivat olla asiakkaalle kivuliaita tai vähintään epä mukavia.

Asiakkaan kivun tuntemuksien psykologinen hallinta näytti olevan olennaista fysioterapian ja kuntoutuksellisen liikunnan konteksteissa, ja myös haastatteluissa kivun merkitystä käsiteltiin. Vaikka havaitsimme

nuoren kasvojen välillä vääristyvän, kun raaja nostettiin ylös ja venytys tuntui olkapäässä, haastatteluissa kävi ilmi, että on aina tulkinnallista, tunteeko asiakas aidosti kipua vai kertooko kasvojen ilme pelkästään epämukavuudesta. Asiakkaan tuntemuksia ja tarkoituksia tulee yrittää tulkita välillä hyvinkin pienten merkkien perusteella.

Nuorta koskeva lääketieteellinen asiantuntemus näyttäytyi muutenkin keskeisenä liikuntakäytäntöjen suunnittelussa. Se kävi ilmi muun muassa toimintakeskuksissa, jolloin esimerkiksi liikuntatapahtumien suunnittelussa fysioterapeutin asiantuntemuksen kerrottiin olevan tärkeää.

Haastattelija: Kun sä valitset tai päätätte niistä aktiviteeteista, että mitä Matti tekee tai mitä hän tarvitsee, niin onko sulla aina kaikessa se lääkinnällisen kuntoutuksen peruste siinä ja tällainen peruskunnon ylläpitäminen ja tietyn terveydentilan ylläpitäminen?

Fysioterapeutti: No fysioterapiassahan se on, mutta sit esimerkiksi se yhteistyö sinne päivätoiminnan puolelle, että jos nyt jonkun esimerkin laittaa siitä. Että ku sieltä työtoiminnasta tehtiin ratsastustallille retki, ja siellä oli innokkaasti tää ohjaaja, et Matti kanssa autetaan hevosen selkään, niin mä tiesin sen jo aikasemmasta ja pystyin sen jo sanomaan siinä, että Matti ei tule onnistumaan. Et Matin lonkat ei anna myöten ja se asento ei anna myöten siihen, et hän ikinä pääsis sinne hevosen selkään. Mutta hän pystyis esimerkiksi istuu jossain tällaisissa kärryissä, joita hevonen vetää, ku niitäkin oli siellä tallilla. Et esimerkiksi just tää yhteistyö siinä, että mikä on mahdollista. Monesti ne ajatukset siitä, että mitä tehtäis, niin se tulee sieltä työtoiminnasta, ja sit me yritetään keksiä, onko joku keino, jolla Matti pystyis osallistumaan. Siinä prosessissa olla mukana. (Fysioterapeutti, teemahaastattelu, 12.6.2020.)

Haastattelussa käy ilmi, ettei toimintakeskuksen ohjaajan idea ollutkaan mahdollinen toteuttaa, sillä Matti ei voi istua hevosen selässä lonkkiensa takia, jolloin myöskään tuetusti ratsastaminen ei onnistuisi häneltä. Fysioterapeutilla on erityistä tietoa asiakkaansa nivelliikkuvuudesta, joka on otettava huomioon, kun Matille suunnitellaan osallistumisen käytäntöjä. Tutkimusaineistomme valossa fysioterapeuteilla on keskeistä valtaa silloin, kun vaikeimmin vammaisille nuorille suunnitellaan liikunta-aktiviteetteja ja erilaisia osallisuuden käytäntöjä liikuntaharrastuksissa. Tuo asema muodostuu heidän lääketieteellisen tietämyksensä nojalla, eikä uusiin liikunnallisiin aktiviteetteihin uskalleta ryhtyä ilman fysioterapeuttien kanssa käytävää neuvottelua.

Lääketieteellisen tietämyksen dominanssi on siis keskeistä ammatillisten käytäntöjen järjestymisessä ja valtasuhteiden muodostumisessa, ja sillä on huomattaavaa merkitystä niiden nuorten kannalta, joilla on vaikeita kehitys- ja liikuntavammoja. Biolääketieteen asema vammaisuuden ymmärtämisessä on hallitseva, ja se tulee näkyväksi useissa nuorten arkielämän käytännöissä (myös Eriksson & Saukkonen 2021; Mietola 2018; Vehmas & Mietola 2022). Biolääketieteellisen asiantuntemuksen nojalla tehdään hoito- ja kuntoutuspäätöksiä, ja sen institutionaalinen valta-asema on monesti hyvin vahva silloin, kun nuoria varten suunnitellaan palveluja ja järjestetään aktiviteetteja.

PSYKOFYYSINEN KOKONAISVALTAISUUS JA LIKUNNALLISUUS KUNTOUTTAMISESSA

Iltapäivällä Matti lähti ulkoilemaan henkilökohtaisen avustajansa kanssa, joka oli iäkkäämpi mieshenkilö. Hän avustaa Mattia noin 20 tuntia viikossa, ja yhdessä he pääasiassa ulkoilevat, käyvät musiikkitapahtumissa ja elokuvissa. Lähdimme yhdessä kuuden kilometrin kävelylenkille, ja avustaja työnsi Mattia pyörätuolissa lähiympäristön pientaloalueella ja jalankulkureitillä isomman ajotien vieressä. Matti hakkasi tuolin pöytälevyä vasemmalla kädellään ja mies selitti, että se on innon merkki, sillä Matti tykkää näistä kävelylenkeistä. Kävelimme rivakasti heille tutun reitin, ja ulkoilun jälkeen avustajalla olisi ollut vielä lenkki toisen asukkaan kanssa, mutta tälle olikin tullut muita suunnitelmia, joten avustaja lähti kotiin. Sitä ennen hän lupasi poiketa yksiköllä seuraavan kerran sunnuntaina Matin syntymäpäiväkahveilla.

Myöhemmin iltapäivällä Matti pääsi omaan restoraattoriinsa¹ sillä aikaa, kun asumisyksikön työntekijät alkoivat valmistella päivällisruokailua asukkaille. Hänet siirrettiin kainaloista tukien pyörätuolista istumaan restoraattorin päälle, asetettiin jalat sen polkimille ja kiinnitettiin ne polkimiin hihnojen avulla. Käsiin laitettiin kynsikkäiden tapaiset hansikkaat ja kiinnitettiin kädet hihnojen avulla restoraattorin kampiin.

1 Restoraattori on moottoriavusteinen polkulaite, joka on tarkoitettu liikuntarajoitteisen henkilön ylä- ja alaraajojen kuntouttamiseen.



Restoraattoriin ohjelmoitiin matkan pituuden lukema ja käynnistettiin laitteeseen polkuohjelma. Väline teki polkuliikettä niin, että jaloilla voi tehdä polkupyöräilyn tapaista liikerataa. Kun Matti oli polkenut restoraattoria parikymmentä minuuttia, väline pysäytettiin ja ohjelmoitiin siihen käsiohjelma, jolloin samankaltainen liike mahdollistui käsillä tehtäväksi. Matti teki parikymmentä minuuttia liikettä käsillään. Restoraattorilla polkeminen näytti olevan mieluisaa liikuntaa, ja kun suoritus oli ohi, Matti siirrettiin taas pyörätuoliin ja hän istui ja äännähтели siinä tyytyväisenä hymyillen.

Myös Emma nauttii paljon fyysisestä liikkumisesta. Asumisyksikössä hän kävelee välillä kainaloista ja välillä käsistä tuettuna käytävillä noin kolmenkymmenenkin metrin matkoja. Ollessamme havainnoimassa Emmen arkipäivää hän istuskeli sohvalla olohuoneessa televisio-ohjelman pyöriessä taustalla. Kävelyhetken kohta koittaessa hän innostui jo kovasti ja hihkui ilosta lähtiessään kävelemään tuetusti asumisyksikön ohjaajan kanssa. Ohjaaja kertoi Emmen nauttivan myös trampoliinista, joka kesäaikaan asennetaan yksikön pihalle. Hänet autetaan trampoliinin päälle, mutta Emma viihtyy ja pärjää siellä hyvin yksikseen, vaikka häntä toki täytyy aina pitää silmällä.

Tyypillisenä arkena Emma kävelee muutaman kerran päivässä yksikön käytävillä ja lisäksi seisoo seisomatelineessä tunnin päivässä. Seisominen ei saa häntä riemuitsemaan samalla tavalla kuin käveleminen, mutta hän seisoo kuitenkin sen ajan, joka hänen kuntouttamisensa kannalta on määritelty tarpeelliseksi. Emma ulkoilee kerran viikossa asumisyksikössä, mutta hän osallistuu kolme kertaa viikossa päivätoimintaan, ja toimintakeskuksessa ollessaan hän ulkoilee joka päivä.

Ohjaaja kertoi yrittäneensä muutamaa vuotta aiemmin hakea Emmalle sensomotorista terapiaa, mutta sitä ei ollut myönnetty, sillä Emmen älylliset kyvyt oli arvioitu liian vähäisiksi hyötymään terapiasta. Emma viihtyisi myös vedessä, mutta selkäleikkauksen jälkiseurausten takia vesiliikunta on mahdotonta. Välillä hän käy ohjaajiensa kanssa läheisen suuren kaupungin ja lähialueiden diskoilloissa, joita paikalliset kehitysvammayhdistykset järjestävät.

Matin kanssa työskennellessä toimintakeskuksessa on pidetty tärkeänä kolmen k:n periaatetta, eli otetaan huomioon ”kehontuntemukseen, kontaktiin ja kommunikaatioon” liittyvät kuntoutuksen osa-alueet.

Matin liikunnallisen kuntouttamisen tarpeita lähestytään kokonaisvaltaisesti tämän periaatteen avulla. Psykofyysinen kokonaisvaltaisuus on toimintakeskuksessa työskentelevälle Matin kuntoutusohjaajalle tärkeä ammatillisen suuntautumisen tapa, ja erilaisten aisteja aktivoivien harjoitusten, kuten hieronnan ja hemmottelun merkitys on siinä keskeistä. Matin toimintakeskuksessa on myös erillinen rentoutushuoneeksi kutsuttu äänieristetty tila, jossa on välineitä sensomotorisille toimenpiteille. Huoneessa on esimerkiksi psykoakustinen hoitotuoli, jonka selkänokjaa ja jalkaosaa voi säädellä erilaisiin asentoihin riippuen asiakkaan fyysisistä tarpeista ja ominaisuuksista. Tähän rentoutustuoliksikin kutsuttuun mukavaan nojatuoliin voidaan ohjelmoida myös värinä, joka rauhoittaa ja tyyntyttää, jos asiakkaalla on esimerkiksi pakkoliikkeitä.

Huoneeseen on asennettu valaisinjärjestelmä, jossa on useita valo- ja väriyhdistelmiä tunnelmien vaihtamiseen sekä musiikkilaitteisto. Huoneessa on myös erilaisia mielikuvitusta aktivoivia esineitä, kuten kuvia ja luluja. Toimintakeskuksessa työskentelevät ohjaajat pitävät Matille muun muassa satuhierontatuokioita, jolloin hänen aistejaan aktivoidaan värinä ja kosketuksen, musiikin ja erilaisten visuaalisten elementtien avulla.

Matin kuntoutusohjaaja korostaa ammatillista otetta Matin fyysisessä kuntoutuksessa ja liikunnallisuuden aktivoinnissa, mikä tulee esiin useissa haastattelupuheen merkityksissä. Kuntouttamisen ammatillinen tietoperusta määrittää ja suuntaa Matin mahdollisuuksia liikkua arkielämässään, ja se sisältää liikunnallisen omatoimisuuden ja aktiivisen osallisuuden elementtejä.

Haastattelija: Okei, eli uinti ja sitten tää fysioterapia. Mitäs muita semmoisia säännöllisiä on? Nää yksittäiset tapahtumat toki.

Kuntoutusohjaaja: Niin, joo, että ei varmaan semmoista ihan just niinku mikä joka viikko toistuisi, niin ole muuta, että sitten tässä tehdään niin kuin jotakin aina, miten miten milloinkin että (xxx) ... Toki siis niinku päivittäin Matti niin kuin esimerkiksi on seisomanelineessä, ja nykyäänhän me paljon tehdään niinku kinestetikan oppien mukaan kaikki meidän siirrot ja tota niin, muuten että tota siinähan tulee jo niinku se ajatus siitä liikunnallisuudesta ja itse tekemisestä, on niinku, yritetään joka ikisessä jutussa niin kun tehdä. Ja niinku esimerkiksi just se seisomaan telineeseen laitto, et aikaisemmin me vaan nostettiin se siihen niinku näin ja sitten laitettiin ja sitten Matti seiso, mutta nykyään me käytetään siihen paljon enemmän aikaa ja se tehdään niin, että Matti vaan siirretään siihen



ensin siihen reunalle ja sitten annetaan istua, että siinä tulee istumaharjoitus jo; kädet syliin että ne ei ole täällä näin, vaan ne laitetaan siihen syliin ja pää niinku hyvään asentoon että 'katsopa Matti tänne', ja hän istuu siinä ja siinä tulee jos se istumaharjoituskin, että ei ole mitään siis selkänöjää siellä takana vaan istuu siinä. Toki me pidetään niinku jostakin kiinni, että ei niinku kaadu mutta siis periaatteessa kuitenkin, että, että semmoinen hyvä istumaharjoitus tulee siinä myös. Ja sitten tosiaan sinne seisomaan laitetaan ja on siinä sitten, ja taas pois ottaessa niin rauhassa annetaan istua ja näin ja. Sama tota niin sitten johonkin lattialle laitto, aina ensin mennään niin kuin pötkön päälle ja, olla siinä rauhassa ja sitten vasta- tai välillä pallon päälle ja pallon avulla sitten että...

Että kyllä näissä siirtymisissä tulee sama, niinku vessaankin kun sitten täällä tota niin [lavitsalle?] laitetaan niin siinä, niin yritetään aina niin että siinä Matillekin se oma juttu, että esimerkiksi sitten otetaan käsistä kiinni ja pyydetään, että Matti itse nostaa pään ylös, että ei vaan niin kuin auteta ja nosteta, vaan että Matti, nyt nousee, ja odotetaan että se- Sen näkee Matista kyllä, kun se on valmiina siihen nostoon, niin tota se, että oma pää tulee mukana itse, itse nostaa eikä niinku että me laitetaan sinne taakse ja vaan nostetaan. Että tämmöisissä toki huomioidaan se päivittäin pienissä jutuissa. (Kuntoutusohjaaja, teemahaastattelu 5.3.2020.)

Toimintakeskuksen aktiviteeteissa liikunnallisen kuntouttamisen merkitys on olennainen. Sitä pyritään tekemään ammatillisesti kinestetiiikan oppien mukaan ja samalla tukien Matin omatoimisuutta ja itsenäistä suoriutumista. Nuorelle tarjoutuu näin aktiivisen toimijuuden mahdollisuuksia kuntouttamisprosessissa. Haastatteluaineistossa rakentuvien puhuja-asemointien valossa toimijuuden mahdollisuuksia tarjoutuu nuorelle enemmän muiden kuntoutuksellisten työskentelyotteiden kuin lääkinällisen fysioterapian konteksteissa, mikä ilmeni erään toisenkin tutkimuksemme nuoren, Teemun, aktiviteeteissa.

Useissa liikunnallisen kuntouttamisen muodoissa korostettiin yksilön kohtaamista psykofyysisenä kokonaisuutena ja sitä, että nuoren kanssa toimitaan kokonaisvaltaisesti ottaen huomioon kehontuntemus ja aistien merkitys. Lääkinällisessä fysioterapiassa tähdennettiin sen sijaan fysiologisten toimintojen ja optimaalisen peruskunnon ylläpitämistä, jolloin biolääketieteelliset merkitykset hallitsivat puhunutta liikunnallisuutta aktivoivasta ammatillisesta toiminnasta.

Nuoren omatoimisuuden, itse tekemisen ja omien valintojen merkitys on aineistomme valossa kuitenkin esillä myös kuntouttamisen tapahtumakehyksessä. Vaikeimmin vammaisen nuoren aktiivista osallisuutta pyritään

siis tukemaan kuntoutuksellisissa toimenpiteissä, ja heidän kohdallaan se merkitsee toimijuuden mahdollisuuksien tarjoamista päivittäisen liikkumisen konteksteissa. Esimerkiksi Mattia tuetaan siihen, että hän nostaa itse päättään seisomaan noustessaan. Toimintakeskuksen ammatitoinnassa kehollisuuden, aistien ja kosketuksen kautta tapahtuva kommunikaatio nähdään keskeiseksi vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnallisessa aktivoinnissa.

Emman kohdalla tavallisessa arjessa tapahtuva liikunnallinen aktivointi ei myöskään ole pelkästään hänelle mieluisan liikunnan harjoittamista, vaan myös sellaisten arjen taitojen opiskelua, jotka koetaan hänelle mahdollisiksi oppia. Hänen motoriikkansa ja liikkeiden koordinaatiokykynsä kerrottiin kehittyneen paljon asumisyksikössä asuttujen viiden vuoden aikana säännöllisen, päivittäisen kävelytyksen myötä. Lisäksi häntä parhailaan harjaannutettiin viemään ruokaa itse suuhun haarukalla, sillä Emmalle katsottiin vielä mahdolliseksi oppia tämä taito.

Nuorten aktiivista toimijuutta pyritään siis tukemaan asumisyksiköjen ja toimintakeskusten arjessa niin, että nuoren tarpeiden, intressien ja mielenkiinnon kohteiden annetaan suunnata sitä, minkä asioiden oppimisessa ja harjaannuttamisessa häntä tuetaan. Monet näistä valinnoista tapahtuvat kuitenkin ammatillisessa kontekstissa, kuten tukeminen itsenäiseen fyysiseen liikkeeseen kuntoutuksellisessa arkiliikunnassa tai muissa arjen perustoiminnoissa.

Kuntouttamisen tärkeys ja itsestään selvä rooli nuorten palveluissa tulee esiin monissa haastatteluissa. Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen valossa sen nähdään jopa paradigmaattisessa asemassa määrittelevän vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia toimintaan ja arjen aktiviteetteihin (Esim. Aitchison 2009). Koska lääketiede hallitsee epistemologisesti monenlaisia kuntouttamisen käytäntöjä, sen on katsottu vinouttavan vammaisten henkilöiden arkielämää koskevia käsityksiä ja tyypistävän sen sosiaalisia ulottuvuuksia, ellei jopa jättävän ne kokonaan huomiotta (esim. Eriksson & Saukkonen 2021; ks. myös Teittinen 2000). Biomedikaalisena käytäntönä kuntouttaminen on nähty myös vallankäytön mekanismina, jonka kautta erilaisilla ruumiiseen kajoavilla toimenpiteillä pyritään yksilöiden sosiaaliseen ja yhteiskunnalliseen normalisoimiseen (Rautiainen 2021).

Aineistomme perusteella vaikuttaa siltä, että kuntouttamisen vaatimus ja sen myötä virallisesti oikeutetut liikkumisen muodot syrjäyttävät



usein toiveet muusta virkistysliikunnasta, ja esimerkiksi nuoria tukevat ammattilaiset kritisoivat tätä asiaa usein. Resurssien puute liikunnallisen toiminnan järjestämisessä on ilmeinen useissa asumisyksiköissä ja toimintakeskuksissa. Monesti joudutaan turvautumaan siihen, että muuta liikunnallista toimintaa joudutaan niveltämään asiakkaan viralliseen kuntoutussuunnitelmaan ja sillä tavoin perustelevaan tarvetta aktiviteettien järjestämiseen. Niinpä liikunnallisen hauskuuden ja aktiviteettien järjestäminen voi olla kiinni siitä, että ne kyetään perustelevaan ja oikeuttamaan kuntouttamiseen liittyvän hyödyn kannalta.

Vaikeimmin vammaisten nuorten, kuten tutkimuksemme nuorten elämä onkin tiukasti sidoksissa institutionaaliin käytäntöihin, ja lääkinällinen kuntoutus on yksi keskeisimmistä. Kuitenkin tutkimuksemme osoittaa, ettei nuorten arki silti kokonaan tyhjene medikaalisiin avun ja tuen toimenpiteisiin, vaan pyrkimys inklusioon ja osallisuuden edistämiseen on usein aitoa heidän palveluissaan. Kuntoutuksen vakiintuneet institutionaaliset kehykset voivat jopa toimia myös monien aktiviteettien mahdollistajina siinä merkityksessä, että esimerkiksi erilaisille liikunta- muodoille voidaan anoa kunnallista rahoitusta, jos kyetään perustelevaan niiden hyötyä kuntouttamismielessä. Seuraavaksi tarkastellaan näiden nuorten liikunnallisia aktiviteetteja virkistystoimintana, jolloin institutionaalisten käytäntöjen merkitys näyttäytyy tutkimusaineiston valossa edelleen olennaisena, mutta ennen muuta mahdollisuuksina ideoida ja järjestää mukavaa tekemistä ja hauskuutta nuoria varten.

MUKAANOTTO JA OSALLISUUS ARKISESSA TOIMINNASSA

Toiminta voi virkistää vaikeimmin vammaista henkilöä, vaikka hän itse vain tyytyisi seurailemaan muiden hulinaa. Osallisuuden merkitykset eivät kiinnittyneet tutkimusaineistossamme pelkästään aktiiviseen toimintaan, vaan myös kollektiivisessa toiminnassa mukana oleminen on keskeinen tekijä osallisuuden rakentumisessa.

Haastattelija: Joo joo. Että paljon on niinku tavallaan sen Matin arjessa sitä niinku tavallaan virikkeellisyyttä ja semmoista aktiivista toimintaa. Monta kertaa päivässä jotain...

Kuntoutusohjaaja: (xxx) ... Ja sitten aina kun ei ole sitä omaa varsinaista ohjaajan vetämää toimintahetkeä, niin sitten vielä lisäksi on se, että viedään tonne työpuolelle katselemaan sitten, kun toiset on siellä ja on siinä mukana siinä ryhmässä, että vaikka meillä on nämä eri puolet, että on vaikeasti vammaisia ja päivätoimintalaisia ja työtoimintalaisia ei ole tosiaankaan, että vaan niinku päivätoimintalaiset ois tässä yhdessä huoneessa ja työtoimintalaiset tuol toisessa, vaan ollaan niinku sokin sokin, et niihin ryhmiin voi osallistua työtoiminnasta ihmisiä jotka haluaa, ja sitten taas jos ei ole täällä toimintaa, niin voi mennä sitten katselemaan tonne. Että siellä on kuitenkin sitä semmoista seurattavaa paljon, kun ihmiset puhuu ja touhuu ja tekee niin, Matti tykkää hirveästi katsella vaan sitäkin, että mitä siinä ympärillä sitten tapahtuu että. Et silleen.

Haastattelija: Niin niin, niin kyllä varmasti. Joo, näin varmaan. Että tommoinenkin hälinäpäivä ni on varmaan ihan kivaa. [nauraa]

Ohjaaja: On, siis Matti tykkää hälinäpäivistä! Joo, jotkut ei tykkää, mutta tota Matti, Matilla on yleensä se, että mitä enemmän on sitä säpinää, niin sitä haus Kempaa sillä on että. (Kuntoutusohjaaja, teemahaastattelu 5.3.2020.)

Haastattelupuhetta hallitsee institutionaalinen kehys, kun asiakkaita luonnehditaan toimintakeskuksen organisaatiokulttuurin retoriikassa työtoimintalaisiksi ja päivätoimintalaisiksi. Matti saa puheessa kuitenkin toiminnallisia positioita sen kautta, että hänen kerrotaan tykkävään säpinästä ja hälinäpäivistä, ja ihmisten touhujen seuraaminen on jo sinänsä hänelle mieleistä. Asiakkaat voivat osallistua samaan ryhmätoimintaan riippumatta erilaisista asiakasryhmäajoista ja luokituksista, mikä on esimerkiksi Matin osallisuuden kannalta tärkeää, sillä hän viihtyy katselemalla muita ja nauttii muiden seurasta. Mukana olemisen mielekkyys syntyy kokemuksessa siitä, että on osallinen yhteisessä hauskuudessa ja kuuluu joukkoon.

Mukana oleminen kollektiivin toiminnassa on olennainen osallisuuden muoto, eikä se näissä konteksteissa näytä riippuvan henkilön toiminnallisista kyvyistä aktiviteetteihin. Osallisuuden määritelmät ja merkitykset elävät käyttöyhteyksiensä mukana, ja vammaisten kohdalla se on useimmiten liitetty keskusteluun heidän oikeudestaan täysivaltaiseen kansalaisuuteen (esim. Vehmas & Mietola 2021; Laitinen & Pietilä 2022). Kenttäkokemustemme perusteella vaikeimmin vammaisten nuorten osallisuuden edistämiseksi pyritään tekemään aktiivista työtä vammaispalveluissa, ja se ilmenee esimerkiksi kertomuksissa osallisuutta edistävästä käytännöistä, kuten mukaan ottamisesta monenlaiseen toimintaan ja tekemiseen.



Emman asumisyksikössä uusien aktiviteettien keksiminen asukkaita varten koetaan haastatteluaineiston valossa jopa keskeiseksi ammattitoiminnaksi, ja se liitetään ammattimaisen työn ja laadukkaan palvelun eettisiin periaatteisiin. Kaikkeen tämän asumisyksikön asukkaille suunnattuun toimintaan, kuten kodintaitojen harjaannuttamiseen pyritään kytkemään myös jotain liikunnallista. Emman liikunnallisia taitoja pidetään tärkeänä ylläpitää ja kehittää, ja yksikössä ollaan hyvin ylpeitä hänen motoriikkansa kehittymisestä juuri sinä aikana, kun Emma on tässä yksikössä asunut.

Emman ohjaajan mukaan toteuttamiskelpoisia ideoita liikunnallisiksi aktiviteeteiksi voi tulla vaikkapa ulkomaan lomamatkoilla, ja mallia on otettu esimerkiksi muiden Pohjoismaiden hyvistä käytännöistä. Asiakkaan yksilölliseen tukemiseen pyritään arjessa keksimällä jokaiselle kykyjen mukaista toimintaa ja jopa niin, että tavoite asetetaan hivenen ylemmäs, kuin mitä kyvyt antavat myöten, jotta aktiviteetti on asiakkaalle sopivan haasteellinen toteuttaa.

Asiakkaan tukeminen itse aktiviteetissa innostavalla ja mielenkiintoa herättävällä tavalla on kuitenkin keskeistä liikunnallisen osallisuuden kokemuksessa ja konkreettisesti toteutumisessa. Ellei kuntoutusohjaaja aktivoi nuoria ja tanssi itse mukana vetämässään musiikkiliikuntatuokiossa, nuoret eivät välttämättä kiinnostu toiminnasta.

Haastattelija: ... Mutta nyt mä olen huomannut, että kaikista tilanteista on mahdollisuus ottaa kuvia ja videoita ja muuta tällaista, niin tota minkälaisia merkityksiä sinä näet, et siinä että paljon otetaan just näitä videoita ja kuvia ja... Kuntoutusohjaaja: (xxx) Mutta tota niin, muuten niin ohjaajan tarvitsee periaatteessa kuvata, tai jos asiakas kuvaa itse, niin pitää vähän niinku kuitenkin auttaa että laittaa se niinku siihen asentoon tai että se on niinku, se kamera puoli siinä ja vähän niinku olla siinä (xxx) Niin tota se että kun niitä on monella pitäisi muistaa, että ottaisi kaikki ja sitten niinku tavallaan se tilanne menee ohi, jos sä niinku koko ajan vaan kuvaat itse, et niinku siinä, että nyt ei Matille tullut sitä Fröbelin Palikat tai niistä tansseista mitään videoo, mikä olisi ollut kivaa sitten Matin kanssa kyllä katsoo, mutta mä itse innostuin oleen siinä tanssissa niin mukana, et mä niinku vaan menin sitä, mutta toisaalta sitä huomaa joskus, että jos vaan kuvaa eikä itse lähde siihen johonki tilanteeseen niin innolla mukaan, niin ei välttämättä meidän väkikään lähde niin innolla. Ne odottaa sitä, että ohjaajakin on siinä niinku jutussa mukana. Oon huomannut sen monessa tilanteessa, että jos vaan niinku olet siellä kameran takana, niin ei sulla olekaan niin kauheasti mitään kuvattavaa. (Kuntoutusohjaaja, teemahaastattelu 5.3.2020.)

Asiakaskunta odottaa ohjaajien olevan mukana liikuntaan innostamassa, ja jos ohjaajalla sattuu olemaan sillä hetkellä muuta tekemistä, kuten tilanteen kuvaaminen älypuhelimella, ei liikunnallisia aktiviteetteja välttämättä onnistuta tekemään yhdessä kunnolla.

Kuitenkin tämän tutkimuksen aineistossa on käynyt ilmi kautta linjan, että erilaisten aktiviteettien valokuvaaminen mobiililaitteilla on keskeinen käytäntö osallisuuden kokemuksen tukemisessa, sillä etenkin vaikeasti vammaisille henkilöille se toimii tehokkaasti muistin apuna. Mobiililaitteilla kuvattujen kuvien ja videoiden katselu jälkikäteen on osallisuuden kannalta tärkeää, sillä muistelun kautta tapahtuma voidaan ikään kuin vielä elää uudestaan. Kuntoutusohjaaja kertoi myöhemmin haastattelun kuluessa, että jotkut heidän asiakkaistaan, jotka eivät välttämättä juttele tavallisessa arjessa, saattavat innostua puhumaan paljonkin, kun he tunnistavat videolta tuttuja tapahtumia ja itselleen miellyttäviä kokemuksia.

Vammaisten nuorten liikuntaa koskevissa tutkimuksissa kollektiivinen hauskuus ja sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen on havaittu tärkeiksi tekijöiksi motivoimaan liikuntaharrastuksen aloittamista (Eriksson, Armila & Rannikko 2018). Tämän tutkimuksen valossa niidenkin nuorten kohdalla, joilla on vaikeita kehitys- ja liikuntavammoja, näyttää siltä, että vaikka avun ja tuen merkitys on erittäin korostunutta liikunnallisen osallisuuden kokemuksissa ja sen toteutumisessa, tunne yhteisyydestä ja yhdessä koetusta ilosta on heillä yhtä tärkeää kuin nuorilla yleensä.

Nuoret viihtyvät, kun saavat muiden nuorten ja ystäviensä, perheenjäsentensä ja ammattilaisten tukemina harrastaa liikuntaa ja tehdä aktiivisia asioita, tai vaikka vain seurata sivusta muiden toimintaa. Mukaan ottaminen liikunnallisiin harrastuksiin luo tunnetta osallisuudesta ja on jo sinänsä keskeistä riippumatta siitä, miten aktiivinen toiminnassa on itse.

LIKUNNATAPAHTUMAT OSALLISUUDEN NÄYTTÄMÖINÄ

Havainnoimme talven 2020 aikana kahta liikuntatapahtumaa, joihin Matti osallistui. Ne olivat jäähallissa toteutettu luistelutapahtuma ja talvirieha, joka kesti puolisen päivää ja sisälsi useita aktiviteetteja. Luistelutapahtuma oli hyvin mielekäs Matille, ja hän nauroi ja hymyili leveästi



koko ajan, kun toimintakeskuksen ohjaaja työnteli kevyen tuolin päällä istuvaa Mattia luistellen nopeaan tahtiin jäätä. Matti nautti erityisen paljon juuri vauhdikkaasta menosta jäällä, eikä hänen hymynsä hyytynyt silloinkaan, kun piti vain odotella vuoroa ohjaajien luistellessa muiden asiakkaiden kanssa. Matin äiti oli tapahtumassa mukana katsomassa luistelua yleisöpaikalta, ja lapsen viihtyminen oli suuri ilo hänellekin. Kerrottiin, että jäätapahtumaa oli muisteltu monien asiakkaiden kanssa vielä pitkään jälkikäteen.

Myös talvirieha oli Matille mukava tapahtuma, mutta päivän aikana harrastetut leppoisimmat lajit eivät saaneet aikaan niin suurta euforiaa kuin huomattavasti vauhdikkaampi luisteleminen. Riehassa hän tyytyi vain hymyilemään tyytyväisenä istuessaan pyörätuolissa, vaikka tapahtuman hulina saikin hänessä aikaan liikettä, ja hän vispaili touhukkaasti toista kättään, mikä on äidin mukaan aina merkki siitä, että Matti viihtyy tilanteessa.

Talviriehan järjestivät paikkakunnan vammaisille ja mielenterveyskuntoutujille suunnattujen asumispalveluyksikköjen ja toimintakeskusten henkilökunta, ja yhteensä riehaan osallistui 40–50 henkilöä. Rieha pidettiin jäähallin ja monitoimihallin läheisyydessä pienen metsikön laidalla, jossa on talviurheilijoita varten erillinen nuotiokota. Päivän sää oli etupäässä pilvinen ja lämpötila noin +1 – +2 celsiusastetta. Aamukymmeneltä alettiin lämmitellä musiikkiliikunnalla levyltä soitetun diskomusiikin ja Fröbelin Palikoiden laulujen tahtiin. Sitten järjestettiin kilpailuja hernepussin, frisbeegolfin, esteratasählyn ja saappaanheiton ympärillä. Joukkueet olivat sekajoukkueita, ja niihin osallistui kaikista yksiköistä asiakkaita ja henkilökuntaa. Yksiköistä tuotiin henkilökunnan autojen peräkonteissa eväitä riehaan osallistujille, ja lounastauon ja makkaranpaiston jälkeen käytiin vielä laskemassa mäkeä muovipulkilla ja liukureilla läheisessä rinteessä. Päivä päättyi noin 13.30.

Päivä oli ihmispaljoudessaan jännittävä monille asiakkaille, ja oleskelu ulkoilmassa aktiivisen toiminnan parissa vaikutti moniin riehaannuttavasti ja lopulta väsyttävästi. Jotkut ohjaajat toivat paikalle myös koiriaan, joiden rooli oli huomattava hauskan päivän synnyssä. Ohjaajat pyrkivät ottamaan valokuvia asiakkaiden omiin tarpeisiin kaikista mukavista tilanteista älypuhelimilla, ja valokuvaamisen merkitys näytti olevan hyvin keskeinen kaikissa päivän aktiviteeteissa. Esimerkiksi Matista saatiin

erittäin hyvä kuva istumassa pyörätuolissaan silmät kiinni, kun tuolia vasten seisomaan noussut koira nuoli hänen kasvojaan.

Mattia tuettiin aktiiviseen osallisuuteen päivän liikunnallisessa toiminnassa monella tavalla. Sählykilpailussa Matti määrättiin ajanottajaksi, ja toimintakeskuksen ohjaaja piti hänen pyörätuolinsa esteradan päädyssä ja otti aikaa iPhoneen ajanottosovelluksella, kun kilpailuun osallistujat kiersivät rataa sählymailoineen. Matti lähti myös esteradalle miespuolisen ohjaajan tukemana sen jälkeen, kun muut olivat kiertäneet radan. Toisella kädellään ohjaaja pujotteli palloa sählymailalla estekarttioiden lomitse samalla kun työnsi Mattia pyörätuolissa toisella kädellään. Uskomattomalta näyttävään suoritukseen meni 42 sekuntia, ja heille hurrattiin ja taputettiin kovasti.

Matti heitti myös hernepussia ohjaajan tukemana niin, että Matin käsivartta voitiin hiukan taivuttaa ja tehdä eräänlaista vipuamisliikettä hernepussin heittämiseksi reikätaulun läpi. Frisbeegolfia pyrittiin tekemään samalla tavalla siten, että Mattia tuettiin pitelemään kiinni frisbeekiekosta ja tehtiin heittoliike koria kohti. Frisbeegolf ei lajina herättänyt kuitenkaan niin paljoa riemua eikä kiinnostusta Matin ryhmän asiakkaina kuin esimerkiksi sählykilpailu. Saappaanheittoon Matti ei osallistunut. Musiikkiliikuntatuokiossa hän tanssi tuetusti siten, että ohjaaja nosteli ja heilutti pyörätuolissa istuvan Matin käsiä ja käsivarsia musiikin tahtiin, ja tanssiliik ehdintä sai Matin ilmehtimään tyytyväisenä, sillä hän nauttii muutenkin paljon musiikkikuuntelusta.

Matin aktiivinen osallisuus liikunnallisessa toiminnassa näytti siis olevan hyvin paljon kiinni hänelle tarjotusta tuesta. Havainnointimme aikana hänelle tarjottiin kiinteästi tukea kaikissa aktiviteeteissa, ja myös fyysinen liikkuminen tuli mahdolliseksi tuen avulla. Liikuntatapahtumissa, joissa aktiviteetteja erityisesti järjestetään asiakkaita varten, tuen tarjoaminen sitä tarvitseville näytti hyvin ilmeiseltä ja itsestään selvältä tehtävältä. Talviriehassa Matista tehtiin välillä spontaanistikin osallinen erilaisiin aktiviteetteihin, kuten sählykilpailun tilanteessa, jossa hänelle annettiin erityistehtäväksi ajan ottaminen sekuntikellolla.

Aktiviteettien keksiminen osallisuuden mahdollistamiseksi vaatii siis tiettyä työtä ohjaajilta. Monien ohjaajien mukaan työ onkin sen luonteista, että osallisuuteen tukemista ja innostamista voi tehdä mielikuvituksensa puitteissa periaatteessa mielin määrin. Esimerkiksi



miesohjaaja mahdollisti Matille jopa itse sähkökilpailuun osallistumisen, kun hän otti haltuunsa suuren fyysisen urakan vain tarttumalla kiinni toisesta pyörätuolin sarvesta ja lähtemällä työntämään Mattia mutkitellen estekartioiden välistä. Vaikeimmin vammaisten nuorten osallisuutta rakentavista tekijöistä riittävä tuki on aineistomme valossa yksi keskeisimmistä. Liikuntatapahtumissa kerätyn aineiston valossa myös liikunnallinen kyvykkyyks saa uusia merkityksiä. Nuorille mahdollistetuissa käytännöissä huomioidaan kaikki se fyysinen liike, johon nuori on kykenevä, ja samalla tunnustetaan nuoren tasavertainen asema fyysisten liikkeiden taitajana ja siten vahvistetaan hänen osallisuuttaan liikunnallisessa aktiviteetissa.

Emma osallistui liikuntapäivään asuinpaikkakuntansa yleisurheilukentällä kesällä 2021. Tapahtuma järjestettiin vammaisyhdistysten, kunnallisten vammaispalvelujen sekä liikunta- ja vapaa-ajantoimen välisessä yhteistyössä. Kentän juoksuradalle oli pystytetty seitsemän liikuntapistettä muutaman kymmenen metrin päähän toisistaan, ja jokainen pyrki kiertämään radan pisteeltä pisteelle ja osallistumaan sen liikuntaaktiviteetteihin. Jokaisella pisteellä oli eri yksikköjen henkilökuntaa edustava oma toimitsija, joka pysyi pisteellään avustamassa radalla kiertäviä osallistujia. Ensimmäinen piste oli curlingia, toinen esteratakävelyä, kolmas hernepussin heittoa, neljäs saappaanheittoa, viides frisbeegolfia, kuudes tikkakeihäänheittoa ja seitsemännellä pisteellä pidettiin Angry Birds -heittokilpailu.

Ensimmäisellä pisteellä Emma istui pyörätuolissa, ja ohjaaja asetti puisen leveähkön laudan pyörätuolin pöytälevyä vasten curling-kiekon liukumista varten. Hän avusti Emmaa työntämään kiekon lautaa pitkin liukuradalle, ja tuetusti käden avulla vipuamalla Emmann onnistui työntää alas kaikki viisi kiekkoa. Hän vaikutti yllättyneeltä uuden asian edessä ja välillä hymyili varovaisesti. Curling-pisteeltä siirryttiin pyörätuolissa esteradalle, ja Emma pääsi kävelyn pariin, joka on hänelle mieleinen liikuntamuoto. Radalle oli aseteltu erilaisia esteryhmiä, joissa esteet olivat peräkkäin tai vinoittain noin vajaan metrin päässä toisistaan, ja kainaloista ja käsivarsista tukien Emmann kanssa pujoteltiin kävellen esteiden lomitse välillä etu- ja välillä takaperin. Emma viihtyi tässä aktiviteetissa, mutta ohjaaja huomasi hänen olevan yllättävän vaisu ja arveli sen syyksi tilanteen uutuuden. Välillä häneltä otettiin lenkkikengät pois jaloista, koska sukkasillaan radalla oli helpompi kävellä. Sekin saattoi ohjaajan

mukaan olla Emmalle outo tuntemus niin, ettemme kuulleet tällä kerralla ollenkaan riemunkiljahduksia, jotka ovat hänelle kävellessä tavanomaisia.

Esteradan jälkeen Emma vietiin pyörätuolilla pujottelemaan palloja ja heittämään hernepusia. Hänet autettiin pyörätuolista istumaan radalle polviensa päälle, joka on Emmalle tyypillinen asento. Pujottelu- ja heittelytoimet eivät olleet hänelle kuitenkaan innostavia, ja hän istui tiukasti polvillaan maassa eikä halunnut hevillä irrottaa otettaan palloista. Ohjaaja avusti häntä kuitenkin hyvin sitkeästi pujottamaan pari pallo muoviputkeen. Sen jälkeen siirryimme jälleen pyörätuolilla saappaanheittopisteelle, jonka läheisyydessä tyydyimme seuraamaan sivusta lievemmin kehitysvammaisten henkilöiden heittelyä, sillä laji olisi ollut Emmalle liian raskas. Pisteellä oli riehakas ja huvittunut tunnelma, ja kumisaappaita jaksettiin heitellä, vaikka sää oli jo aamupäivällä helteisen kuuma, ja tämä oli kaikkien keskuudessa yleinen hämmästelyn aihe.

Sen jälkeen siirryimme frisbeegolf-pisteelle, mutta Emmalle laji ei näyttänyt mieleiselle. Ohjaaja päättikin kävellä Emman kanssa häntä toisesta kainalosta tukien tikkakeihäänheittopisteelle, ja tutkijaa pyydettiin auttamaan ja työntämään paikalle Emman pyörätuoli. Kävelymatkan jälkeen kevyiden, muovisten tikkakeihäiden heittely ei myöskään innostanut Emmaa, ja polvillaan maassa istuen hän kääntyi keihäille selin.

Viimeinen liikuntapiste, jolla suuren ritsan avulla vivuttiin palloja Angry Birds -pahvifiguureita kohti ja pyrittiin saamaan ne kaatumaan, oli puolestaan Emmalle paljon kiinnostavampi, ja tällä liikuntapisteellä olikin vilkasta. Emma onnistui tekemään vipuamista tuetusti ohjaajansa kanssa pyörätuolissaan istuen, ja touhu nauratti häntä. Kun liikunnallinen rata oli kokonaisuudessaan selvitelty, menttiin grillikatoksen alle juomaan mehua, ja Emman liikuntapäivä päättyi tilataksin tullessa hakemaan asiakkaita asumisyksikköön.

Jälkikäteen ohjaajan kanssa lounastaessa kävi ilmi, että asumisyksikössä pyritään yleensä ottamaan opiksi vastaavanlaisten päivien kokemuksista siinä mielessä, miten vaikeimmin vammaisia kyettäisiin entistä paremmin ottamaan mukaan ja tekemään osalliseksi liikunnassa. Kuluneestakin päivästä oli ”jäännyt haaviin” ainakin se, että muutaman helpommin saavutettavan lajin ottaminen osaksi liikuntapäivää tekisi kokonaisuutta hiukan mielekkäämmäksi Emmallekin. Ihastelimme hänen kävelyintonaan radalla, ja ohjaaja uskoi sukkasillaan kävelyn tuntuneen tällä kertaa

oudolta. Ohjaaja oletti myös uuden ennenkokemattoman ympäristön vaikuttaneen paljolti siihen, millaista vastaanottokykyä Emmalla tänään oli ollut muiden liikuntalajien suhteen.

Emman kohdalla avun ja tuen merkitys oli niin ikään erittäin merkittävä tekijä osallisuuden rakentumisessa. Emmaa avustettiin huolellisesti ja kärsivällisesti monissa lajeissa lukuun ottamatta niitä, joihin Emma ei halunnut ollenkaan osallistua. Myös tässä tapahtumassa avautui mahdollisuus spontaaniin toimintaan, kun käveltiin juoksuradalla ylimääräinen lenkki sen sijaan, että olisi jääty pelaamaan frisbeegolfia niin, että Emma sai liikuntaa joka tapauksessa. Tilannesidonnainen, spontaani innovointi ja mahdollisuuksien etsiminen sitä kautta onkin osoittautunut aineistomme valossa keskeiseksi elementiksi liikunnallista osallisuutta tukevissa käytännöissä.

Kollektiivisen hulinan merkitys ei Emman kohdalla kuitenkaan näyttänyt niin olennaiselta kuin esimerkiksi Matin viihtymisen kannalta, ja oma liikunnallinen suoritus tuntui saavan eniten aikaan ilonilmauksia. Autismiin kirjjon ominaisuuksilla saattaa olla vaikutusta siihen, ja yleensäkin suhtautumiseen muihin ihmisiin kollektiivisissa tapahtumissa ja kokoontumistilanteissa, mikä on tullut esiin aiemmissakin vammaisia nuoria koskevissa liikuntatutkimuksissa (Eriksson 2018, 90). Yksilöiden välisistä eroista huolimatta kaikkien nuorten mukaanotto yhteisöllisiin tapahtumiin näyttää yleisesti hyvin merkityksellisenä elementtinä osallisuuden kokemusten kannalta. Myös Emman asumisyksikön asiakkaille erityiset mukavat tapahtumat jäävät pitkäksi aikaa mieleen, ja henkilökunnan mielestä on tärkeää muistella tapahtumia yhdessä myöhemminkin.

VAMMAISPALVELUT JA AMMATILLINEN OSALLISUUDEN TUKEMINEN LIIKUNTA-AKTIVITEETEISSA

Institutionaaliset rakenteet ja käytännöt ovat keskeisiä vaikeimmin vammaisten nuorten arjessa, ja ne pitkälti rakentavat myös nuorten osallisuutta jokapäiväisessä yhteisöllisessä toiminnassa ja osallistumisen mahdollisuuksissa. Säännöllinen vammaispalvelujen käyttäminen, kuten asumispalveluyksikössä asuminen, vammaispalvelujen järjestämään päivätoimintaan osallistuminen, sekä terveydenhuollon palvelujen käyttäminen

ovat keskeisimpiä rakenteita, joiden puitteissa ja myötävaikutuksella osallisuutta pyritään tukemaan ja vahvistamaan.

Liikunnalliset mahdollisuudet nivoutuvat nuorten arkipäivässä osaksi erilaisia kuntouttamisen käytäntöjä, joista lääkinnällinen fysioterapia ja psykofyysinen fysioterapeuttinen ote näyttäytyvät aineiston valossa keskeisimpinä. Läkinnällinen fysioterapia on lääketieteelliseen praksikseen sidottu, nuoren arkielämän kulussa erittäin tärkeä säännöllinen käytäntö. Näille nuorille on tehty esimerkiksi selkä- ja tukielinleikkauksia, ja yksilöllisten hoito- ja kuntoutustarpeiden mukaan suunniteltu lääkinnällinen fysioterapia on heille välttämätön vaativan lääkinnällisen kuntouttamisen muoto. Läketeiede hallitsee epistemologisesti tätä kuntouttamisen käytäntöä, eikä lääkinnällisessä fysioterapiassa tehtyjä liikunnallisia harjoitteita mielletä virkistystoimintana huolimatta niiden kokonaisvaltaisistakin hyvinvointivaikutuksista.

Psykofyysisessä työotteessa fysioterapiaa annetaan puolestaan kokonaisvaltaisesti painottaen yksilön subjektiivisen kehontuntemuksen, aistien ja vuorovaikutuksen osa-alueita. Tässä fysioterapiamuodossa pyritään edesauttamaan kehontuntemusta aisteja aktivoivien, myös liikunnallisten harjoitteiden avulla. Erilaiset fysioterapeuttiset työotteet mahdollistavat liikunnallisia aktiviteetteja sen mukaan, miten nuoren fyysinen tila antaa myöten, ja esimerkiksi fysioterapeuteilla on lääketieteellisen asiantuntemuksensa nojalla valtaa määritellä sitä, millaiset liikuntamuodot ovat näille nuorille mahdollisia. Siten he ovat usein keskeisessä asemassa yksittäisen nuoren palveluissa mahdollistamassa mutta joskus myös epäämässä nuorelle suunniteltua virkistysliikuntaa.

Läketeieteelliset käytännöt nuorten elämässä edustavat usein itsestään selvää, keskeistä asiantuntijuutta tutkimusaineistomme valossa, sillä nuoret saavat erikoisterveydenhuollon palveluja ja kuntoutuspalveluja lääkärinlausuntojen nojalla. Vaikka Kelan määrittelemänä kuntoutuksen tulee lähinnä tukea suoriutumista ja osallistumista, lääkinnällinen fysioterapia edesauttaa myös fyysisen kunnon ylläpitämistä, joka myötävaikuttaa kokonaisvaltaisesti kaikkeen kyvykkyyteen. Liikunnallisena toimintana itsessään fysioterapia myös virkistää ja siten edistää hyvinvointia.

Vaikka näiden nuorten liikunnallista kyvykkyyttä määritelläänkin aineistomme valossa monin paikoin lääketieteellisesti, se ei kuitenkaan aina näyttäydy vastakkaisena sosiaalisten tekijöiden kanssa. Nuoren



asemaa peilataan sen sijaan hyvin usein osallisuuden mahdollisuuksiin ja siihen, miten niitä voitaisiin optimaalisimmin lisätä ja innovoida. Lääketieteellinen käytäntö nähdään nuoren terveyden kannalta hyvin tärkeänä, ja kriittiset äänenpainot liittyvätkin lähinnä siihen, ettei kuntoutuksen institutionaalinen käytäntö monivaiheisine myöntöprosesseineen aina sinänsä näytä tukevan nuoren virkistysaktiviteettien mahdollisuuksia. Kuitenkin osallisuuden edistämistä on yhä voimakkammin omaksuttu osaksi myös kuntouttamisen ammatillisia käytäntöjä. Puhutaan erityisesti toimijuus- tai osallistumisperusteisesta kuntoutuksesta (esim. Imms ym. 2016), jolloin erilaisia osallisuuden paikkoja ja mahdollisuuksia pyritään etsimään jokapäiväisessä vuorovaikutuksessa nuoren kanssa. Tästä suuntauksesta tai työotteesta on runsaasti viitteitä myös omassa tutkimusaineistossamme.

Asumisyksikköjen ja toimintakeskusten arjessa järjestetyn säännöllisen liikunnan ja liikunnallisten virkistystapahtumien merkitys on suuri nuorten liikunnallisten mahdollisuuksien ja virkistysliikunnan kannalta. Yksikköjen arjessa ja erityisissä liikuntatapahtumissa kerätyn tutkimusaineiston valossa osallisuuden ja sen vahvistamisen merkitys tulee ilmi keskeisesti viidessä eri ulottuvuudessa. Osallisuuden kannalta tärkeitä tekijöitä ovat mukaanotto yhteisölliseen toimintaan, nuoren liikunnallisen kyvyn tunnustaminen ja liikunnallisen omatoimisuuden tukeminen, riittävä tuki, digitaalisten välineiden kasvava merkitys osallistumisen apuvälineinä sekä aktiivinen toiminta nuorten liikunnallisten mahdollisuuksien lisäämiseksi.

Näiden ulottuvuuksien relevanssi ja painopisteet vaihtelevat erilaisissa liikunnallisen toiminnan yhteyksissä, kuten tässä luvussa käsiteltyjen vammaispalvelujen, mutta myös erityiskoulujen, liikunta- ja vapaa-ajan palveluiden ja kolmannen sektorin harrastustoiminnan konteksteissa. Tulevissa luvuissa tarkastelemme lähemmin muiden nuorille keskeisten yhteisöjen merkitystä liikunnallisessa osallisuudessa.

Näistä havainnoista huolimatta on kuitenkin tärkeää muistaa se, että vaikeimmin vammaisten henkilöiden elämää hallitsevat institutionaalisten käytäntöjen reunaehdot. Lääkinnällinen kuntoutus ja muut kuntouttamisen muodot on määritelty heille tarpeellisiksi, ja ne suuntaavat voimakkaasti niiden aktiviteettien luonnetta, jotka esimerkiksi näille nuorille koetaan ylipäänsä mahdollisiksi. Kuntouttamisen käytäntö ja

sen sisältämät toimet ja harjoitteet monesti jopa korvaavat mielekästä vapaa-aikaa ja harrastuksia, ja monesti kuntouttamisen ajatellaankin riittävän heille aktiivisena toimintana.

Vammaisten nuorten asemaa koskevassa tutkimuksessa onkin havaittu, että biolääketieteelliselle asiantuntemukselle alkujaankin perustuvan kuntoutuksen merkitys ja itsestään selvyudeksi oletettu relevanssi hallitsee heidän vapaa-aikaansa koskevia käsityksiä ja myös vapaa-ajan tutkimusta. Puhutaan erityisesti kuntouttamisen paradigmasta, jonka kautta vammaisten henkilöiden aktiviteetteja on ollut tapana lähestyä. (Aitchison 2003.) Väitetään myös, että vapaa-ajan tutkimuksessa nojataan oletuksille ruumiillisesta kyvykkyydestä eri aktiviteetteihin, mikä sysää vammaiset henkilöt tutkimuksen marginaaliin tai suoranaisesti ajaa heidät ulos sen alueelta (kuten Aitchison 2009). Tutkimusasetelmissa, joissa vammaisten nuorten vapaa-ajan aktiviteettien suhteen pitäydytään heille suunnatun kuntoutuksen viitekehyksessä, nuorten oma toimijuus ja intressit usein hukkuvatkin institutionaalsiin hoivan ja huolenpidon kysymyksiin.

Kuntouttamisella on perinteisesti viitattu käytäntöihin, joiden avulla pyritään palauttamaan yksilön työ- ja toimintakykyä, ja se on määritelty korjaavaksi toiminnaksi. Kuntoutuksen tavoitteet on ymmärretty laajasti niin, että erilaisilla toimintakykyyn vaikuttavilla toimenpiteillä pyritään yksilön täysipainoisempaan osallisuuteen (esim. Järvikoski 2013). Kuntoutuksen käsitteestä haluttaisiin tosin jo luopua, jotta yksilö kyettäisiin näkemään aktiivisena toimijana eikä toimenpiteiden kohteena.

Kuitenkin kuntouttamisen institutionaalinen käytäntö toimii edelleen myös ideologisena mekanismina, jonka kautta ohjataan toimenpiteitä aktiviteettien suunnittelemiseksi ja järjestämiseksi esimerkiksi vaikeimmin vammaisia henkilöitä varten. Samalla kuntouttamiseen liittyvän paradigmaattisen ymmärryksen myötä määritellään heidän mahdollisuuksiensa toiminta-alaa. Kun esimerkiksi heidän virkistyksekseen tähtäävät aktiviteetit ovat sidottuja institutionaalsiin yhteyksiin ja ne nähdään kuntouttamistoimenpiteinä, niitä ei helposti kyetä mieltämään mieluisina aktiviteetteina tai ainakaan harrastuksina. Vastaavanlaiset, alun pitäen lääketieteelliselle tietoperustalle nojaavat institutionaaliset käytännöt rajaavat ja suuntaavat siten paljolti sitä, millaista toimintaa nuorille mahdollistetaan nuorina ihmisinä.

3 Oppilaitosten inklusiiviset käytännöt ja mieluisan liikunnan mahdollisuudet

Keskeisimmät paikat, joissa tutkimuksemme nuorille järjestetään arkisin liikunnallisia aktiviteetteja, ovat asumisyksikköjen ja toimintakeskusten lisäksi erityisoppilaitokset. Tässä luvussa tarkastellaan nuorten liikuntaa koulupäivien yhteydessä Teemun ja Valtterin näkökulmasta. Aineistonkeruumme aikana Teemu kävi perusasteen erityiskoulua, valmistui sieltä ja siirtyi ammatilliseen erityisoppilaitokseen. Valtteri kävi ammatillista erityisoppilaitosta. Kaikissa tutkimusaineistomme oppilaitoksissa tarjottiin liikuntakasvatusta osana opetussuunnitelmia.

Vaativaa erityistä tukea tarjotaan perusasteen erityiskouluissa ja toisen asteen ammatillisissa erityisoppilaitoksissa. Tilastokeskuksen mukaan noin 5600 henkilöä opiskeli ammatillisessa erityisoppilaitoksessa vuonna 2021. Peruskouluasteen erityiskouluja Suomessa on noin 60, ja niissä opiskelee noin 3500 oppilasta. (SVT, viitattu 2.5.2022). Erityistä tukea tarvitsevat lapset ja nuoret ovat laaja ja heterogeeninen joukko. Pääosa opetukseen suunnatusta erityisestä tuesta perusopetusasteella ja toisella asteella toteutuu niin kutsutuissa yleisissä oppilaitoksissa eli tavallisissa peruskouluissa ja ammattioppilaitoksissa.

Perusopetusasteen erityisoppilaitosten toimintaa säätelee perusopetuslaki (L 628/1998), ja sen 17. pykälässä säädetään myös erityisestä tuesta. Laissa ammatillisesta koulutuksesta (L 531/2017) määritellään myös ammatillinen erityisopetus, ja sen määritelmässä painotetaan henkilökohdaksiin tavoitteisiin ja valmiuksiin perustuvaa suunnitelmallista pedagogista tukea ja erityisiä opiskelu- ja oppimisjärjestelyjä. Opetushallituksen erityisopetuksen käsikirjan mukaan oppimistavoitteet kiinnittyvät osallisuuden vahvistamiseen ja yhteiskunnan jäsenyyteen, elämäntaitoihin, jatko-opintoihin ja työhön (Miettinen 2015). Osallisuus ja elämäntaidot painottuvat etenkin pedagogiassa, joka koskee laajaa ja jatkuvaa erityistä tukea ja apua tarvitsevia nuoria.

Oppilaitoksissa toimitaan opetuksen järjestämiseen liittyvien institutionaalisten ehtojen mukaan, ja ne suuntaavat myös toimenpiteitä

liikunnallisten aktiviteettien järjestämiseksi. Keskeisimpiä siihen vaikuttavia tekijöitä ovat erityisopetuksen lakisääteiset tavoitteet, joissa painotetaan oppilaan yksilöllisten taitojen tukemista. Oppilaitoksissa noudatetaan opetussuunnitelmia, joihin on sisällytetty myös liikuntakasvatusta. Vaikeimmin vammaisten lasten ja nuorten kohdalla toimitaan kiinteästi opiskelijan henkilökohtaisen opetussuunnitelman mukaan, mutta toiminnassa otetaan huomioon myös hänen kuntoutussuunnitelmansa, joka on laadittu lähinnä terveydenhuollon ammattilaisista rakentuvassa työryhmässä.

Useimmissa ammatillisissa erityisoppilaitoksissa toimii liikunnanohjaajia, jotka suunnittelevat liikuntatunnit ja järjestävät opiskelijoiden liikunnallisia aktiviteetteja. Perusasteella liikunnasta, kuten muistakin oppiaineista huolehtivat opettajat. Tässä luvussa tarkastellaan nuorten liikuntaa sen kannalta, millaisia aktiviteetteja kouluissa ideoidaan ja järjestetään, ja millä tavoin liikunnan kautta pyritään pitämään yllä nuorten elämän mielekkyyttä ja osallisuutta.

FYSIOTERAPIAN MERKITYS KOULUISSA

Teemun koulupäivä perusasteen erityiskoulussa sisälsi päiväkohtaisesti suunniteltuja oppitunteja. Lukujärjestys suunniteltiin kunkin oppilaan aikataulujen mukaan, sillä jokaisen oppilaan tulee saada myös kuntoutussuunnitelmansa mukaista fysioterapiaa ja muuta fysisistä kuntoutusta. Aikataulujen yhteensovittamisessa on sen lisäksi otettava huomioon kunkin oppilaan päivittäinen tarve tietyille kuntouttaville erityisille apuvälineille. Teemun pääasialliset välineet olivat seisomateline ja MOTOMed-liiketerapiaa antava polkulaite, jossa polkupyöräilyn tapainen polkemisliike on moottoriavusteisesti mahdollista. Oppilaiden aikataulut oli synkronoitava keskenään niin, että jokainen sai vuorollaan fysioterapiaa ja liikunnallista kuntoutusta oppitunteihin integroituna mutta myös mahdollisuuden tehdä liikunnallisia kuntoutusharjoitteita tarvitsemillaan laitteilla.

Teemun fysioterapia sisällytettiin usein musiikkiliikuntatuntiin, ja sitä tehtiin ikään kuin lämmittelyn merkityksessä ennen varsinaista liikuntaa. Teemu istui pyörätuolissaan koko tunnin ajan koulun pienessä liikuntasalissa. Samaan aikaan Teemun kanssa liikuntatuntiin osallistui



toinen pyörätuolia käyttävä miesopiskelija, jota avusti hänen oma fysioterapeuttinsa.

Kun tunti alkoi, opettaja teki Teemulle fysioterapian tapaisia venyttelyharjoitteita, jotka olivat käsivarsien ja olkien venyttelyliikkeitä. Teemulle on tehty selkäleikkaus, ja lääkinnällinen fysioterapia on välttämätön nivelten jäykistymisen estämiseksi. Olkapään ja käsivarren venytykset vartalosta ylöspäin kohti kattoa eivät olleet Teemulle miellyttäviä, minkä kertoivat Teemun kasvonilmeet. Liikuntaharjoitteet tehtiin huolellisesti niin, että opettaja laski ääneen venytyksessä tarvittavat sekunnit. Opetushenkilökunta ja fysioterapeutit tietävät liikkeiden olevan välillä kivuliaita, ja kivun psykologinen hallinta on vaativa tekijä työssä, sillä Teemun tuntemuksia täytyy tulkita välillä hyvin pienten eleiden ja vihjeiden perusteella.

Fysioterapiaa jatkettiin ”makkaraharjoitukseksi” kutsutulla harjoitteella, ja laitettiin cd-levyltä soimaan ”makkaralaulu”. Opettaja otti esiin noin puolen metrin mittaisen pahvisen makkaraa esittävän figuurin ja piti sitä pienen välimatkan päässä suunnilleen Teemun pään korkeudella, ja Teemun piti saada nyrkkinsä osumaan opettajan avustamana pahvikuvion molempiin päihin. Myös tämä harjoitus vaikutti Teemusta epämiellyttävältä.

Fysioterapian jälkeen alkoi musiikkiliikunta, ja cd-soittimesta laitettiin soimaan reipasta, jazzahtavaa lastenmusiikkia. Jo musiikin alettua soida Teemu ennakoi juoksun alkamisen ja hänen kasvoilleen tuli leveä hymy. Ensin tehtiin ”kettujuoksu”, jossa pyörätuoleja työnnettiin juosten ristikkäin salin poikki. Vauhdikkaasta juoksuleikistä Teemu piti selvästi hyvin paljon, ja he tekivät kolme juoksua. Sen jälkeen tehtiin ”karhukävely” marssinomaisen lastenmusiikin tahtiin, ja opettaja ja fysioterapeutti työnsivät pyörätuoleja samalla tavoin ristikkäin. Kävelyyn kuului myös tasapainoharjoitus, ja pyörätuoleja pyöritettiin pari kertaa paikallaan myötä- ja vastapäivään. Harjoituksen päätyttyä Teemun ilme oli hiukan pöllämystynyt, ja opettaja mainitsi nauraen omaakin päätään pyörryttävän.

”Kettujuoksun” ja ”karhukävelyn” jälkeen opiskelijat työnnettiin liikuntasalista pieneen erityisiä apuvälineitä sisältävään luokkahuoneeseen rentoutumista varten. Teemu siirrettiin lattialle makuuasentoon selälleen patjan päälle, ja opettaja siveli Teemun jalkoja ja käsivarsia rauhallisen pan-huilumusiikin säestäessä cd-levyltä. Teemu rauhoittui pikkuhiljaa rentoutumisen myötä, ja hänen kasvojenilmeensä oli unelias ja tyytyväinen.

Musiikkiliikunnan kontekstissa liikunnalla on siis myös kuntoutuksellinen funktio, ja sen tuottamaa fyysistä kipuakin on siedettävä, jolloin liikunta ei tässä fysioterapian kehityksessä saanut merkityksiä mielihyvää tuottavana toimintana. Fysioterapian rooli näyttöäytyi siis merkityksellisenä myös erityiskoulujen arkikäytännöissä. Sitä on integroitava oppituntien liikunnalliseen toimintaan, jolloin kuntoutusharjoitteet voivat olla myös opettajien eivätkä ainoastaan fysioterapeuttien vastuulla.

Haastattelija: Okei. Eli sitten pystytte fysioterapeutin kanssa suunnittelemaan sen Teemun kokonaisuuden yhdessä ja mitä sillä.

Opettaja: Joo että sillä tavalla, että kun on ne yksilölliset tavoitteet on motorisissa taidoissa, niin siihen mä oon oikeestaan tehty yhteistyötä fysioterapeutin kanssa, että mä kysyn, että mitä he harjoittelee että mitä kannattaa laittaa sitten tavoitteeksi, koska ei ne tavallaan kannata olla ristiriidassakaan, ja käytännössä kuitenkin se, että kun niitä samoja harjoitteita, kun on niin vaikee liikuntavamma, niin niitä samoja harjoitteita pitäisi tehdä päivittäin kuitenkin, niin se että se tulee se aikaraja vastaan, ja sen lisäksi ei välttämättä oo mielekästä tehdä sellasta liikuntatuntia, mikä ois jotenkin ohi sen, että se on tavallaan, siellä on vaan yksinkertaisesti aika, aikaraja tulee vastaan, että se on sillei järkevää, että se liikuntatunti on niitä samassa linjassa sen fysioterapian kanssa, ja näin. (Erityiskoulun opettaja, teemahaastattelu 12.3.2020.)

Ajan säästämiseksi fysioterapian kaltaisia liikeharjoitteita ja venyttelyä on yhdistettävä oppitunteihin, sillä kuntoutussuunnitelmien mukaan on kuitenkin aina toimittava. Opettajat tekevät näin kiinteää yhteistyötä fysioterapeuttien kanssa, ja heidän kanssaan on neuvoteltava, millaiset fyysiset harjoitteet ovat mahdollisia, koska kyse on vaikeista liikuntavammoista. Opettaja kertoi myöhemmin haastattelussa, että olisi kohtalokasta lapsen kannalta, jos esimerkiksi selkäleikkauksen jälkeen fyysiset harjoitteet jätettäisiin kokonaan tekemättä. Vaikka toiminta on esimerkiksi Teemulle epämiellyttävää, ja opettajanakin on välillä henkisesti vaikeaa viedä harjoitteita läpi niistä lapselle aiheutuvan kivun takia, ne ovat kuitenkin välttämättömiä sen optimaalisen hyödyn kannalta, jota leikkauksella on mahdollista saavuttaa.

Lääketieteelliset tekijät ovat siis erityiskoulujenkin käytännöissä hyvin keskeisiä liikuntamuotoja suunniteltaessa, ja niillä on vahva rooli liikunnallisten aktiviteettien luonteen määrittämisessä. Fysioterapeutti



on olennainen konsultaatiokumppani silloin, kun suunnitellaan liikunnallisia oppitunteja. Fysioterapian kaltaiset liikuntamuodot ovat näille nuorille kuitenkin olennaista säännöllistä liikuntaa, vaikka ne mielletään pääasiassa kuntoutuksellisesti eikä liikunnallisena virkistystoimintana. Fysioterapian kaltaisessa kuntoutuksessa liikunnan tarkoitus on auttaa nuorta jaksamaan arkeaan myös siinä merkityksessä, että osallistuminen mukaviin aktiviteetteihin on fyysisesti helpompaa.

Nuorta koskeva lääketieteellisesti jäsentyvä tieto on monesti hallitsevaa myös niissä yhteyksissä, joissa nuorelle järjestetään liikunnallisia mahdollisuuksia virkistysmielessä. Esimerkiksi kouluissa nuoren fyysisen toimintakykyyn liittyvällä tiedolla on olennaista merkitystä, sillä sen perusteella voidaan suunnitella nuorelle sopivia liikuntamuotoja. Nuoren henkilökohtainen fysioterapeutti onkin keskeisessä asemassa silloin, kun hänen mahdollisuuksistaan liikuntaan käydään neuvottelua. Esimerkiksi erityisammattiohjaajien ohjaajilla voi olla useita ideoita liikunnallisuuden lisäämiseksi koulussa, mutta heidän on käytävä läpi jokaisen nuoren kohdalta, miten tämän terveydentila antaa myöten aloittaa uusia liikuntamuotoja, ja silloin fysioterapeutin näkemykset ovat olennaisia.

Haastattelija: Heil on omat, jotka käy sitten muutenkin heillä kotona ja täällä tai teillä?

Opisto-ohjaaja: Juu.

Haastattelija: Just.

Opisto-ohjaaja: On, ja sit he tekee meille kouluun ohjelmia tarvittaessa, ja he sit neuvoo yksilökohtaisesti, että mitä kannattaa harjotella ja miten. Et se on tosi iso osa myös se fyssareiden kans tehtävä yhteistyö. Et pysy sellanen yhtäläinen linja ja se, että mekään ei ruveta sitten vääriä asioita tekemään opiskelijoiden kanssa, koska sit taas toisaalta on, et saattaa olla joku nivelvaiva, mistä me ei tiedetä, tai mikä ei lue papereissa. Nii heiltä me saadaan sit niistä tietoo, ettei me ruveta sitä kättä nyt, et sinähän tästä saat käden kivasti tänne, koska saattaa olla rajotteita, mitä ei voi tehdä, mitkä ei näy päällepäin. Nii tosi tärkeä se fyssareiden kanssa.

Haastattelija: Aivan niin, joo.

Opisto-ohjaaja: Tehtävä yhteistyö myös.

Haastattelija: Eli aina kun - .

Opisto-ohjaaja: Ja se, et saa hengästyä ja pitääkö hengästyä, nii nehan on tosi isoja, meidän pitää tietää kaikki terveydelliset sydänviat, kaikki tämmöset, ettei tehdä myöskään mitään haittaa kellekään. (Opisto-ohjaaja, teemahaastattelu 8.2.2021.)

Liikuntakäytäntöjen suunnittelu osoittautuu haastavaksi siinä mielessä, että vaikka tiedettäisiin nuoren pystyvän johonkin ruumiinliikkeeseen, ilman fysioterapeutin konsultaatiota ei voida aloittaa liikunta-aktiviteettia suin päin, koska nuorella voi esimerkiksi olla sellaisia fyysisiä tai terveydellisiä rajoitteita tai esteitä, josta oppilaitoksen ohjaajat eivät ole olleet tietoisia. Tosin käytännöt voivat vaihdella paljonkin riippuen esimerkiksi siitä, onko nuorelle tehty virallista päätöstä fysioterapiasta niin, että fysioterapeutin konsultaatio on nuoren kohdalla mahdollinen. Tämän tutkimuksen aineistossa tuli esiin usein hyvin painokkaasti se, että fysioterapeuttien käynnit koululla ovat juuri siinä mielessä tärkeitä, että heidän tietämyksensä nojalla voidaan suunnitella nuorta varten liikuntamuotoja, joihin ei kuulu terveydellisiä riskejä aiheuttavaa liikuntaa.

Vaikka erityiskouluissa oppimistavoitteet on määritelty opetussuunnitelmissa ja niissä noudatetaan itse opetusjärjestelmän mukaisia käytäntöjä, lääkinnällinen kuntoutus ja fysioterapia ovat hallitsevassa asemassa, mitä tulee vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnallisiin aktiviteetteihin koulujen arkikäytännöissä. Lääketieteen merkitys korostuu etenkin niissä konteksteissa, jolloin nuorelle tehty leikkaus tai muu vaikea vamma asettaa liikunnallisille aktiviteeteille erityisiä vaatimuksia. Neuvottelu nuoren oman fysioterapeutin kanssa on erittäin tärkeää opettajille, sillä terveydellisiin riskeihin liittyvät tekijät suuntaavat hyvin pitkälti myös liikunnasta vastaavien ohjaajien työtä.

INKLUUSIO JA MUKAAN OTTAMINEN LIKUNNASSA

Inklusion ja mukaan ottamisen merkitykset esiintyivät keskeisinä puhe-
repertuaareina kouluissa kerätystä tutkimusaineistossa. Niiden ytimenä ovat vaikeimmin vammaisten henkilöiden yhdenvertaiset oikeudet sosiaaliseen, kulttuuriseen ja yhteiskunnalliseen osallisuuteen sekä ajatus siitä, että näitä oikeuksia tulee edistää käytännön työssä. Nuoren hyvinvointi nähdään näiden vaateiden valossa paljon laajemmin kuin pelkästään fyysisen peruskunnon ja optimaalisen terveydentilan ylläpitämisen kannalta, ja virkistykseen ja sosiaalinen osallisuus koetaan olennaiseksi kokonaishyvinvoinnissa.

Inklusion käsite on peräisin UNESCO:n Salamancan julistuksesta vuonna 1994, jossa tähdennettiin yhdenvertaisen, inklusiivisen opetuksen



merkitystä. YK:n ja UNESCO:n luotsaamana inklusion käsite otettiin käyttöön vammaispoliittisissa ohjelmanjulistuksissa ja toimenpiteissä, joiden tavoitteena oli kaikkia varten avoin yhteiskunta. Määritelmällisesti inklusion käsitteellä viitataan yleiseen inklusion tavoitteeseen, ja se on saanut voimakkaita ideologioita merkityksiä erilaisissa käyttöyhteyksissä. (Esim. Saloviita 2012; Hakala & Leivo 2015.)

Koulutuspoliittisissa merkityksissä inklusion tavoite on alun pitäen liitetty lähikouluperiaatteeseen, eli siihen, että jokaisella pitäisi tuen tarpeisiin katsomatta olla oikeus opiskella lähikoulussaan niin, että saa tarpeidensa mukaista tukea opinnoissaan. Tämä ei kuitenkaan ole toteutunut ainakaan niiden nuorten kohdalla, joilla on vaikea kehitysvamma, sillä heidän opiskelunsa tapahtuu erityisoppilaitoksissa. Vaikka Suomessa kyse on siis opetuksen eriytymisestä tältä osin, inklusiota on kuitenkin määritelty tämän kehityksen yhteydessä toisin, ja sen on tulkittu merkitsevän mahdollisuutta opiskeluun tuen tarpeista huolimatta riippumatta paikasta, jossa opinnot suoritetaan. (Mietola & Niemi 2014.)

Nuorten palveluissa työskentelevien henkilöiden haastattelupuheissa esiintyi usein ammatillisia merkityksiä inklusion tärkeydestä. Inklusion ja osallisuuden merkityksiä kytkeytyy usein paitsi liikuntakasvatuksen opetusmenetelmiin erityisoppilaitoksissa, myös psykofyysisen, kokonaisvaltaisen fysioterapian erikoistumisalaan, sen tietoperustaan ja ideologisiin periaatteisiin. Koska diskursiivisten repertuaarien käyttöyhteydet ovat laajentuneet itse opetusjärjestelmän ulkopuolelle, inklusion ja osallisuuden merkitykset ovat laajemminkin myötävaikuttaneet paradigman muutokseen sen suhteen, miten vaikeimmin vammaisten henkilöiden toimia ja heidän aktiviteettejaan tulisi ymmärtää ja käsitellä. Vammaispoliittisten ulottuvuuksien lisäksi inklusion tavoitteella on alkanut olla huomattavaa käytännöllistäkin merkitystä viimeisen vuosikymmenen aikana vammaisille suunnatuissa palveluissa ja niiden järjestämisessä. Kaikki pyritään ottamaan mukaan toimintaan jollakin tavalla, ja sitä varten kehitellään työn arjessa jatkuvasti uusia menettelytapoja.

Havaitsimme useita inklusion ja osallisuuden ulottuvuuksia myös etnografisen kenttätönnä aikana, kun havainnoimme nuorten liikunnallisia aktiviteetteja kouluissa ja oppilaitoksissa. Ensinnäkin ne liittyivät oppituntien järjestämiseen, kaikkien nuorten mukaanottoon ja liikuntaan innostamiseen sekä siinä vaadittavaan runsaaseen henkilökohtaiseen

apuun. Keskeisesti inklusion ja osallisuuden merkitykset liittyivät kuitenkin myös siihen, että nuoret saivat toimia omien intressiensä mukaan hyvin usein, ja nuorille mielekkäintä, itsenäistä toimintaa tuettiin monin erityisjärjestelyin.

Kun esimerkiksi Teemu siirtyi ammatilliseen erityisoppilaitokseen kesän 2020 jälkeen, hän sai hyvän ystävän toisesta miespuolisesta opiskelijasta. Kävi ilmi, että tämä sai avustaa Teemua päivän kuluessa useissa eri toimissa, kuten hissillä kulkemisessa. Halukkuus Teemun avustamiseen oli pantu koulussa merkille ja jopa nimetty hänen ”työharjoittelukseen” niin, että hän sai siten virallisen luvan poiketa omista oppituntien mukaisista suunnitelmistaan aina maanantaisin ja perjantaisin Teemua avustaakseen.

Erytisoppilaitoksessa havainnoimanamme päivänä Teemu sai aamun-avauksen jälkeen fysioterapiaa omalta fysioterapeutiltaan sillä aikaa, kun luokan muut oppilaat olivat keskustelutunnilla. Teemu siirrettiin pyörätuolistaan pyörien avulla siirrettävän hydraulisen hissillä avulla sänkyyn ja kylkiasentoon, ja fysioterapeutti alkoi tehdä hänen jaloilleen venytysliikkeitä. Sen jälkeen Teemu sai pehmosammakon, joka hänen tuli itse tuupata sängyn laidan yli lattialle. Jos se ei tahtonut onnistua Teemulta itsenäisesti, fysioterapeutti avusti sammakon työntämisessä, ja se saatiinkin pudotettua lattialle pari kertaa. Tutkija ryhtyi tukemaan sammakkoharjoituksessa, ja Teemu alkoi ponnistella tomerasti saadakseen kätensä tottelemaan sammakon tuuppaamiseksi. Tutkijan tukiessa Teemua fysioterapeutti jatkoi samalla Teemun jalkojen venytyksiä. Harjoitusten loputtua Teemu siirrettiin nostoliinan avulla takaisin pyörätuoliinsa, ja nostoliinan varassa keinuminen jalat irti lattiasta oli hänelle hyvin mieluisaa kasvojen ilmeistä päätellen.

Kun fysioterapia päättyi, Teemun luokka kokoontui taukojumppatuokiota varten pieneen rinkiin. Ensin vieriteltiin suurta kevyttä jumppapalloa henkilöltä toiselle. Opiskelijat saivat valita, kenelle haluavat syöttää pallon. Teemun mielenkiinto oli tutkijassa, joten hänkin tuli peliin mukaan. Pallottelun jälkeen opiskelijat tarttuivat ringissä isoon pyöreään sateenkaarikuvioituun kankaaseen, ja sitä pyrittiin pitämään päiden korkeudella ja yläpuolella. Kankaalle asetettiin pienempi kevyt pallo, jota pyrittiin liikuttamaan kankaalla niin, että jokainen nosti kangasta silloin, kun pallo sattui liikkumaan kohdalle. Leikki oli innostava monelle.

Lounastauon jälkeen Teemu kävi WC:ssä. Hänet siirrettiin hydraulisen hissillä avulla WC-tilaan, ja aktiviteetin aikana odotellessaan vessavuoroa



tai sen jälkeen pyörätuoliin pääsyä hän viihtyi hyvin kantoliinassa kuunnellen tabletillaan pop-musiikkia korvakuulokkeilla. Opettaja kertoi, että omassa pyörätuolissa ollessaan Teemu yleensä haluaa liikutella käsillään esineitä hissien vapaana pyörivissä koukuissa. Niihin on tapana ripustaa esineitä niin, että Teemu voi tehdä omaan, luonnolliseen tahtiinsa itselleen mieleistä asiaa.

WC-tauolta palattua luokka kulki hissillä ullakkotiloihin, jossa sijaitsee jumppahuone. Opettajat jakoivat oppilaat kahteen joukkueeseen, ja ryhmäjoissa näytettiin pyrkivän siihen, että molemmissa ryhmissä olisi suurin piirtein samanlaisia toimintarajoitteita – Teemu oli omassa ryhmässään liikuntarajoitteiltaan vaikeimmasta päästä. Teemun joukkue alkoi pelata eräänlaista tikanheittopeliä. Lattialle oli teipattu maalitaulu, ja jokainen yritti heittää tai pyörätuolissaan istuen työntää hernepussin tuolin pöytälevyn yli maalitauluun. Teemulle se tuntui sen verran hankalalta, että hernepussi vaihdettiin sählypalloon, joka on helpompi työntää maaliin. Pelin jälkeen joukkueiden vuorot vaihtuivat, ja Teemun joukkue alkoi pelata eräänlaista keilaamispeliä mölkkypalikoilla. Vaahtomuovilla pehmustetulla radalla vieritettiin palloa niin, että palikat pyrittiin kaatamaan. Opettajat avustivat sinnikkäästi Teemua työntämään palloa radalle, mutta hänen kärsivällisyytensä päättyi ja leikki lopetettiin.

Teemua avustettiin päivän kuluessa paljon niin, että hän sai täysipainoisia mahdollisuuksia liikunnalliseen toimintaan. Kaikki saivat kokeilla pelejä omien kykyjensä mukaan. Fysioterapiassa Teemua avustettiin toimimaan itsenäisesti. Tutkijan läsnäolo kaikissa liikunnallisissa tilanteissa oli hänelle tärkeää, ja se innosti Teemua liikuntasuorituksiin. Teemun liikunnan kannalta merkityksellistä oli myös erityisjärjestely, jossa nostolaitteen koukkuihin ripustettiin esineitä niin, että hän saattoi niitä itsenäisesti liikutella. Vaikka oppilaita rohkaistiin toimimaan paljon keskenään päivän aikana, myös itsenäistä, mielekästä toimintaa pyrittiin tukemaan monissa tilanteissa ja päivän eri vaiheissa.

Inklusion merkityksiä ja ulottuvuuksia osoittivat ensinnäkin kollektiiviset käytännöt, joissa kaikki otettiin mukaan samaan toimintaan riippumatta eroista liikunnallisessa kyvykkyydessä. Toiseksi inklusiivisuutta tukivat runsaat erityisen tuen muodot ja sen yksilölliset järjestelyt niin, että jokainen pääsi kokeilemaan lajia kykyjensä mukaan. Myös spontaanisti tarjoutuvat tilanteet innostivat nuoria, kun mukana oli esimerkiksi uusia

ihmisiä tai opettajat keksivät kokonaan uusia aktiviteetteja tai toimivat tilanteissa uusilla tavoilla.

KYKYJEN TUNNUSTAMINEN OSALLISUUDEN JA INKLUUSION TOTEUTUMISESSA

Laajan ja jatkuvan avun ja tuen tarpeistaan huolimatta aineistonkeruumme aikoihin 17-vuotiaan Valtterin liikunnalliset kyvyt ovat keskimääräistä paremmat tutkimusaineistomme nuorten joukossa, ja hän kykenee ilmaisemaan itseään myös puhumalla. Valtterin kouluviikko ammatillisessa erityisoppilaitoksessa sisältää koko luokalle yhteisen liikuntatunnin perjantaisin, ja olimme havainnoimassa kolmea liikuntatuntia talven 2020 aikana. Koululiikuntatunnit järjestetään paikkakunnan ulkopuolella liikunnallisessa sisähallissa, jonne luokka matkustaa paikallisbussilla. Mukana liikuntatunneilla on yleensä 1–2 opiston opettajaa ja 1–3 ohjaajaa. Lisäksi mukana on oppilaitoksesta muutama henkilökohtainen ohjaaja, jotka auttavat tunnin aikana vaihtelevasti niitä, joilla on avun tarvetta. Ensimmäisellä havainnoimallamme tunnilla järjestettiin leikkimielistä liikuntaa.

Pukuhuoneissa vaihdettiin ulkovaatteet sisäliikuntavaatteisiin, ja ohjaajat avustivat nuoria tarpeen mukaan ja hoputtivat tunnille ajoissa. Nuoret tuntuivat nauttivan liikuntatunneista paljon, mistä kertoi iloinen hälinä heti tunnin alussa. Kaikki siirtyivät suurelle jumppamatolle, jonka päällä on paljon tilaa juoksennella ja voimistella. Tunnin alussa tehtiin Valtterin ohjauksella judotervehdys. Valtterin soveltavan judon harrastusta arvostetaan koulussa, ja hän saa usein tehdä judoliikkeitä liikuntatunnilla ja myös opettaa niitä muille.

Liikunta oli ohjattua liikuntaa erilaisine peleineen ja leikkeineen, ja nuorilla oli hauskaa sen parissa. Myös opettajat ja ohjaajat osallistuvat kaikkeen liikuntaan. Ensin mentiin 3–4 hengen piireihin, joissa osallistujat pitivät toisiaan kädestä, ja samalla pyrittiin kaappaamaan joku toisesta piiristä ringin keskelle. Kaappausleikki oli melko vauhdikas. Ryhmät liikkuiivat lattialla ”lainehtien” alueen laidalta toiselle, ja nuoret nauroivat ja hihkuivat. Innostavan leikin jälkeen asetuttiin riviin, ja alettiin tehdä hyppimis- ja loikkimisharjoituksia maton poikki. Valtterilla ne menivät

hyvin silloinkin, kun harjoitus vaikeutui ja vaihdettiin sivuittain loikkiessa rintamasuuntaa joka loikalla. Harjoituksen jälkeen nuoret jaettiin joukkueisiin, ja järjestettiin kilpailu pienten ryhmien kesken niin, että kukin saa valita eläimen, jota esittää ja matkia sen liikkumista, jolloin Valteri matki krokotiilia liikkumalla ja äänтелеillä. Eläinkilpailun jälkeen järjestettiin köydenvetokilpailu kahden isomman joukkueen välillä. Valterin joukkueessa oli vähemmän käsivoimia, ja nuoret kellahitivat nurin köyttä vetäessään. Viimeiseksi leikittiin vielä hetki kaappausleikkiä, ja lopuksi istuttiin matolle rentoutumaan.

Kaikilla tuntui olevan tunnilla mukavaa, eikä nuoria tarvinnut leikeissä paljoa ohjata. Panimme merkille näissäkin yhteyksissä, että ohjaajat ottivat eri tilanteista kuvia tietokonetableteilla. Ne toimivat apuna tiedottamisessa nuorten vanhemmille, mutta myös päiväkirjan kaltaisena välineenä, jonka avulla on mahdollista muun muassa seurata opiskelijan taitojen kehittymistä.

Viikkoa myöhemmin pidetyllä liikuntatunnilla harjoiteltiin soveltavaa judoa vierailevan valmentajan johdolla. Hän antoi Valterin esittää osamiaan liikkeitä ja piti häntä tunnin ajan apulaisenaan. Valteria tehtävä miellytti paljon, ja hän näytti tuntevan ylpeyttä annetusta vastuusta. Hän jätti väliin useita liikkeitä, joita olisi pitänyt tehdä parin kanssa, ja keskittyi ainoastaan valmentajan hänelle erityisesti antamiin ohjeisiin. Valmentaja antoi Valterille paljon myönteistä palautetta suorituksista. Valterin harrastuneisuus soveltavassa judossa näkyi selkeästi esimerkiksi siinä, että hän otti ohjeet vastaan tottuneesti ja osasi jo paljon. Hän kykeni esimerkiksi ”sitomaan” toisen judonharrastajan helpon näköisesti. Tilanteen erityisyys Valterille ja tunnilla saadun tunnustuksen tärkeys tuli esiin vielä siinä, että tunnin jälkeen hän seisoi salin ulkopuolisella käytävällä tuijotellen kaukaisuuteen ja puheli itsekseen: ”Valteri on hyvä judoka.”

Inklusion, osallisuuden ja mukaanoton merkityksiä tuli esiin myös näissä käytännöissä ja asiayhteyksissä. Liikuntatunneilla pidettiin huolta siitä, että kaikki saivat olla omalla tavallaan mukana. Soveltavassa judossa jokaisella nuorella oli mahdollisuus kokeilla lajia, ja judoliikkeitä sovellettiin nuorten henkilökohtaisten kykyjen mukaan. Huomionarvoista Valterin koululiikuntatuntien havainnointikonteksteissa on kuitenkin se, että hänen kykynsä ja kokemuksensa soveltavan judon harrastajana tunnustettiin molemmilla tunneilla. Judovalmentajan vetämällä tunnilla

hän sai jopa erityisen roolin valmentajan apulaisena ja pääsi näyttämään liikkeitä muille. Judossa saadulla tunnustuksella näytti olevan suurta merkitystä nuoren omanarvontunnon kannalta.

Myös Teemun opettajan mukaan koulussa on hyvin tärkeää juuri se, että opiskelijoiden olemassa olevia taitoja pyritään tukemaan. Luokassa esimerkiksi järjestetään säännöllisesti ”Talent Show’ksi” nimettyä aktiiviteettia, jolloin nuorten taidoista tehdään videokoosteita ja jokainen pääsee näin esittelemään kykyjään. Esimerkiksi Teemu nauttii kotona opitusta leikistä, jossa hänen kasvoillaan pidetään huivia tai liinaa, ja hän nykäisee sen itse pois. Toimintaa oli videoitu ja editoitu ”Talent Show’ta” varten, ja videoon oli liitetty Teemulle mieluisaa musiikkia. Nuorten yksilöllisten kykyjen tunnustaminen osoittautui hyvin keskeiseksi tekijäksi ja pedagogiseksi menetelmäksi inklusiivisiin käytäntöihin pyrittäessä.

Kykyjen havaitsemiseen ja tunnustamiseen liittyviä osallisuuden merkityksiä tuotiin esiin myös kenttätöyämme haastatteluaineistossa. Usein niiden konteksti liittyi ammattitoiminnan käytäntöön tai sitä koskeviin kuvauksiin. Seuraavassa aineisto-otteessa erityisammattiohjaaja kuvaa koulun opiskelijoiden liikunnallista toimintaa ja omaa ohjaustapaansa, jossa jokaisen nuoren suoritukset otetaan huomioon täysipainoisesti riippumatta siitä, kykeneekö nuori liikkumaan itsenäisesti.

Haastattelija: Aivan. Mites sitten, kun mainitsit ne pyörätuolissa olevat, nää semmoset kaikkein vaikeimmin vammaset nuoret siellä, niin mites heidän sitten tilanne ja liikkuminen, miten sä motivoit heitä siihen jotenki?

Puhuja: Mä oon käyttäny aika usein semmost, meilläki ryhmä on just semmonen, et yks opiskelijan kaa on käyty kiipeilee kallioilla, tuolla (Paikkakunnan) mettässä ja sitte on pyörätuolissa istuvaa tosi, tai no nyt täl hetkel ei oo ihan, mut on kuitenkin semmosia, ketkä ei pysty hallitsee välttämättä hirveesti liikkeitään, niin sitte mä oon käyttäny aika paljon semmosta, että jos on ollu ryhmätunti, nii mä oon tosi tarkkaan mietin, et jokaiselle on joku liike. Mut et mä yritän napsia sieltä, et jos tehdään ryhmässä ja jokainen näyttää jonkun liikkeen, niin sen ei tarvi olla isokaan, et sit on tämmösen vuoro, joka ei pysty, nii hän vahingossa vaikka keinuttaa päätä, nii mä nappaan siitä kiinni, et noni, nyt hän näytti tälleen, et nyt kaikki heiluttaa päätään. Elikkä ne on niitä liikkeitä, mitä hän tekee muutenkin, niin ne sitten tartutetaan muihin ja tehdään se sama liike. Et sen ei tarvi olla kun vaikka, että pystyy vähän kättä näin heilauttaa, niin siitä napataan kiinni, et hei sulla onki tossa hyvä liike, että nyt kaikki tekee tätä samaa liikettä. (Opisto-ohjaaja, teemahaastattelu, 8.2.2021.)



Inklusiivisuutta tässä erityisoppilaitoksen liikunnallisessa ohjaukskäytännössä kuvaa se, että nuoren kyky heilauttaa kättään tunnustetaan liikunnallisena kyvykkyytenä tässä liikuntatunnin kontekstissa ja otetaan se huomioon liikuntasuorituksena. Näin nuori saa olla intensiivisesti mukana samalla liikuntatunnilla niidenkin kanssa, jotka kykenevät kiipeilemään kallioilla. Kun muutkin nuoret tekevät samaa kädenheilautusliikettä, vaikeampia toimintarajoitteita omaavalle nuorelle muodostuu samankaltainen toiminta-asema. *Kiinni nappaamisen* metaforinen ilmaisu kuvaa opetustilanteeseen sidottua ripeää huomiointikykyä sen havaitsemiseksi, millaisia liikkeitä nuori tekee ja mihin hän kykenee niin, että havaittua liikettä voi hyödyntää tunnilla. Luovana pedagogisena menetelmänä se osoittaa inklusiivisuutta tukevaa käytäntöä oppilaitoksen opetuksessa.

Liikunnallista osallisuutta tukevinä käytäntöinä nämä ohjaajien toimintatavat opetustuntien aikana ovat äärimmäisen keskeisiä, sillä ne vahvistavat nuorten yhdenvertaisuutta muiden nuorten kanssa. Aineistomme valossa etenkin erityiskouluissa ja -oppilaitoksissa inklusion idea on sisäistetty niin, että yhdenvertaisuudesta, mukaanotosta ja osallisuuden mahdollisuuksista huolehditaan koulun käytäntöjen arjessa. Erityistä tukea tarvitsevat lapset ja nuoret eivät näytä joutuvan keskenään eriarvoiseen asemaan, sillä jokaiselle pyritään kehittämään kykyjen ja voimavarojen mukaista toimintaa ja oppimismenetelmiä, ja eroistaan huolimatta he voivat toimia samassa ryhmässä.

LIIKUNTAAN INNOSTAMINEN KOULUISSA

Toinen kiinnostava pedagoginen ulottuvuus, joka tutkimusaineistossamme tuli ilmi, oli liikkumaan innostaminen muiden kuin liikunnallisten elementtien kautta. Esimerkiksi Valtteri osallistui sirkustoimintaan, joka oli liitetty osaksi ammatillisen erityisoppilaitoksen opetussuunnitelmaa. Taiteelliseen toimintaan ja ilmaisuun nivoutuessaan liikunnastakin tulee opiskelijoille helposti innostavampaa.

Haastattelija: Kyllä, joo. Mites sitten, innostaako se erityisesti tavallaan se sirkusjuttu ja se draamallisuus siellä nyt sitte siihen fyysiseenki aktiivisuuteen siellä sirkuksessa?

Puhuja: Mun mielest joo. Se niinku, meillä ylipäätänsä täällä koulussa ku tehdään jotain, niin kaikki, missä niinku. Me saadaan opiskelijat sillä paljon helpommin liikkumaan, et on jotain, mitä siitä syntyy, eikä vaan lähetä tonne. Just että totta kai pitää olla sitä kunnan liikuntaaki, sauvakävelyä ja semmosta, mutta jotenki siinä monilla meidän opiskelijoillakin saattaa olla, meilläki muutama on, kellä se liikunta on semmonen, et ei oikein pysty kaikkeen, nii siitä tulee vähän semmonen, että ei, en tykkää rästä. Mut sitte ku sä et puhu siitä liikunnasta, vaan sä teet niit juttuja niinku just tämmösen, tämän taiteen kautta, niin he ei niinku huomaakaan sitä liikkumista, että liikuntaa siitä tulee. Ja sitä on mun mielestä tosi tärkeä käyttää hyväkseen, et lähetään lenkille, tehään joku peli, sitten on joku suunnistuspele, sit siel on joku videokuvaaja, sit ne menee siellä. Osaki opiskelijoista jotain liikuntajuttua semmosta liikuntajuttua, mut he ei pidä sitä liikunnassa, kun se tulee eri yhteydessä, et siihen tuu sit semmosta, et en mä osaa tai en mä halua, että tulee silläi luontevasti sitte tämmöessä. Ja mun mielestä just tanssi, liikunta. No, meillä oli esimerkiks jouluna, mä pidän aina semmosen, mikä on parille opiskelijalle tosi tärkeä, on semmonen tonttujumppa. Ja siinä on ihan perus liikuntaliikkeitä, mitä voitais tehdä niinku et piderään taukojumppaa. Mut se ei tunnu heistä siltä, koska siinä on tonttujumppaa. Ja sitte lakastaan ja heitellään lumipalloja, nii se ei tunnu heistä yhtään niinku liikunnalta. (Opisto-ohjaaja, teemahaastattelu, 8.2.2021.)

Ohjaajan mukaan taiteelliset tavoitteet jo sinänsä innostavat liikunnalliseen ilmaisuun. Kun fyysistä liikuntaa paljonkin sisältävää akrobatiaa tai jongleerausta ei mielletä liikunnalliseksi suorittamiseksi, vaan sirkustaitojen opetteluksi ja siten taiteelliseksi toiminnaksi, liikunnastakin tulee innostavampaa. Tätä käytetään hyväksi liikuntakasvatuksessa, ja ohjaaja kuvailee sirkuksen lisäksi useita käytäntöjä, jotka inspiroivat koulussa liikuntaan satuilun, mielikuvituksen, pelillisyyden ja leikin myötävaikutuksella.

Liikunnallisessa toiminnassa erityiskouluissa hyödynnetään siis hyvin paljon luovia ja taiteellisia elementtejä, jonka myötä operoidaan pedagogisesti niin, että nuoret tekisivät mielellään myös fyysisiä liikkeitä ja suorituksia. Vaikka tavallistakin liikuntaa täytyy opetukseen sisällyttää, opetusmenetelmien kannalta tärkeää on liikuntaan innostaminen myös elementtien kautta, jotka inspiroivat esimerkiksi taiteelliseen luovuuteen.

Sirkustoiminta oli tarkoitus vakiinnuttaa uudeksi opintokokonaisuudeksi Valtterin oppilaitoksessa siten, että sen painopiste on draamakasvatuksen alueella. Sirkustoiminnan katsotaan kehittävän kehon koordinaation ja



liikunnallisten taitojen lisäksi nuorten kognitiivisia taitoja, mielikuvitusta ja aistimuksellista kokemuksellisuutta. Sirkustoiminnan liikunnallisuutta sisältävät aktiviteetit, kuten jongleeraus, akrobatia, taikatemput ja monenlaiset esiintymisnumerot oli havaittu erittäin hyväksi nuorten liikunnallisten taitojen kehittymisen kannalta, joten sirkustoiminnan nähtiin opintokokonaisuutena vastaavan myös liikuntakasvatuksen tarpeisiin.

Nuorisotutkimuksessa sirkustoimintaa onkin tarkasteltu vaihtoehtoisena tai uutena liikuntalajina (Rannikko ym. 2014), ja nuorten parissa laji herättää yhä enemmän kiinnostusta. Vammaisten nuorten kohdalla sirkustoiminnan taiteellisilla ja mielikuvitusta ruokkivilla elementeillä on liikunnallisuuden edistämisessä hyvin suurta merkitystä, ja nuoret näyttävän nauttivan lajin monipuolisuudesta suunnattomasti. Inspiroivia liikuntamuotoja kehitetään tutkimuksemme erityisoppilaitoksessa runsaasti, ja merkityksellisenä näyttäytyy juuri idea siitä, että nuoret kokevat liikunnan olevan mielekkäämpää ja luonnollisempaa silloin, kun toiminnan tavoite ei ole liikunnallisessa suorituksessa itsessään.

LIKUNNALLISEN OSALLISUUDEN JA INKLUUSION KÄYTÄNNÖT YHDENVERTAISUUDEN VAHVISTAJINA ERITYISOPPILAITOKSISSA

Kouluissa vammaisten nuorten liikunnan harjoittamista koskevien vaikeuksien väitetään liittyvän kielteisiin kokemuksiin koulumaailmasta, ja niiden nähdään olevan yhteydessä huonoon itsetuntoon (Bailey 2005). Nämä tekijät taas johtuvat ympäristön stereotyyppisistä asenteista toimintarajoitteita ja vammaisuutta kohtaan ja nuorten kohtaamasta syrjinnästä (esim. Goodwin & Peers 2012), mikä muodostaa esteen inklusiolle nuorten liikunnallisissa yhteisöissä.

Erityiskouluissa inklusiiviset käytännöt ovat puolestaan koulutuspolitiikan keskiössä, mikä näkyy selkeästi myös tämän tutkimuksen aineistossa. Nuorten keskinäistä yhteisöllisyyttä, yhdenvertaisuutta ja tasaveroisia toimija-asemia tuetaan koulun arjen käytännöissä konkreettisella tasolla. Havaitimme, että opetus- ja ohjaushenkilökunta on hyvin taitavaa huomioimaan vaikeimminkin vammaisten nuorten toiminnallista kyvykkyyttä ja käyttämään huomioitaan tavoilla, jotka vahvistavat näiden nuorten osallisuutta. Inklusiivisia käytäntöjä näyttää syntyvän koulun

arjessa juuri siten, että huomioidaan ja tunnustetaan nuoren kyvyt ja otetaan nuori niiden myötä mukaan liikunnalliseen toimintaan.

Liikkumaan innostaminen muillakin tavoilla kuin vain varsinaista liikuntaa järjestämällä on toinen keskeinen pedagoginen keino osallisuuden vahvistamiseksi erityisopetuksen käytännöissä. Nuoret innostuvat taiteellisten, mielikuvitusta stimuloivien ja pelillisten elementtien kautta, ja aktiivinen liikuntamuotojen kehittäminen näitä elementtejä hyödyntämällä oli aineistossa keskeisesti ja usein esillä.

Kuitenkin lääkinnälliseen kuntoutukseen liittyvä liikunta on tärkeää näiden nuorten hyvinvoinnin kannalta myös koulun arjessa. Opetushenkilökunta on monilla tahoilla tottunut tekemään fysioterapian luonteisia fyysisiä harjoitteita nuorten kanssa, sillä kuntouttaminen on välttämätöntä terveydellisistä syistä. Fysioterapeuttien asiantuntemus näyttäytyy tärkeänä liikuntamuotojen suunnittelussa, ja biolääketieteelliselle perustalle nojaavat käytännöt pyritään nivomaan liikuntatunteihin niin saumattomasti kuin suinkin. Näillä tekijöillä on paljon painoarvoa suunnittelussa jo senkin takia, ettei fyysisten liikkeiden haluta riskeeraavan nuoren terveyttä.

Kuitenkin inklusion ja osallisuuden tukemisen ulottuvuudet tuntuvat läpäisevän myös lääkinnällisten kuntoutustoimenpiteiden keskeisyyttä kuvaavia diskursseja, sillä osallisuuden merkitys pyritään ottamaan huomioon niissäkin käytännöissä, joissa pyritään fyysiseen kuntouttamiseen. Se osoittaa, että yhdenvertaisen osallisuuden tukeminen on vahva tekijä vaikeimmin vammaisille nuorille suunnatuissa palveluissa ja toiminnassa, ja sitä koskevat puherepertuaarit kuvaavat sen vakiintuneisuutta ei vain ideologisessa tai merkityspoliittisessa mielessä, vaan yhä voimakkaammin myös käytäntöjen tasolla.

Kouluja koskevassa tutkimusaineistossamme osallisuus ja sen vahvistaminen tulevat näkyviksi pääasiassa liikunnallisten toimintamuotojen ja sosiaalisten suhteiden tasoilla. Vammaispolitiikassa ja nuorisopolitiikassa osallisuutta painotetaan yhdenvertaisia suhteita rakentavana tekijänä, ja kouluissa se liittyy inklusion vaatimuksiin. Se näkyy selkeästi koulun käytännöissä, sillä osallisuutta tukeva pedagogiikka sisältää menetelmiä, joiden puitteissa otetaan jokainen nuori tasavertaisena huomioon.

Inklusiosta koulujärjestelmässä on kuitenkin käyty runsaasti kriittistä keskustelua viime vuosina, ja on tuotu hyvin voimakkaasti esiin,

että se on jäänyt monelta osin vain ideologisen tason sanahelinäksi ja konstruktioksi koulutuspolitiikan diskursseihin (esim. Saloviita 2012; Hakala & Leivo 2015). Inklusion toteutumisessa nähdään ongelmia etenkin perusopetuksen yleisopetuksessa, sillä opiskelijoiden erityisen tuen tarpeita ei aina huomioida (Saloviita 2019).

Kansainvälisen tutkimuksen valossa opettajat ja ohjaajat suhtautuvat myönteisesti inklusioon erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten liikuntakasvatuksessa ja liikunnallisissa aktiviteeteissa (esim. Solis Garcia & Borja González 2021; Sammon ym. 2021; Edwards ym. 2021; Hammond ym. 2019). Tutkimuksissa kuitenkin tähdenetään, että monet opettajat ja ohjaajat tarvitsisivat lisää koulutusta siihen, että osaisivat tarjota opiskelijoille erityistä tukea ja ottaa opetuksessaan inklusion huomioon eri tavoin. Nämä taidot olisivat avaintekijä inklusion edistämiseen kouluissa myös tukea tarvitsevien lasten ja niiden lasten välillä, jotka eivät sitä tarvitse. (esim. Solis Garcia & Borja González 2021; Edwards ym. 2021; myös Saloviita 2019.) Perusopetusasteella käytännöt osallisuuden tukemiseksi eivät siis välttämättä ole ammatillista toimintaa niille, joilla ei ole koulutusta erityisen tuen antamisesta. Mitä ohjaamisen ja tuen käytäntöihin tulee, ammattitaidon puute lienee yksi olennainen syy ongelmiin inklusion tai yhdenvertaisuuden toteutumisessa.

Tässä tutkimuksessa olemme havainnoineet erityiskoulujen ja -oppilaitosten liikuntakäytäntöjä ja tehneet yhteensä kolme opettajien ja ohjaajien haastattelua. Pohjaamme inklusiota koskevat näkemyksemme näissä erityiskoulujen kenttähavainnoissa ja yhteisissä keskusteluissa tarjoutuneelle empirialle. Tutkimuksemme valossa myös niiden nuorten kohdalla, joilla on vaikeita kehitys- ja liikuntavammoja, inklusio liikunta-aktiviteeteissa tulee esiin useissa merkityksissä. Esimerkiksi erilaiset, usein luovat menetelmät kaikkien opiskelijoiden mukaan ottamiseksi erilaisissa opetustilanteissa näyttäytyvät aineistossamme opettajien ja ohjaajien keskeisenä ammatillisuutena. Myös toimintakeskuksissa ja asumisyksiköissä nuorten osallisuudesta huolehtiminen näytti jäsenyvän ammatilliseksi toiminnaksi. Nämä havainnot antavat viitteitä siitä, että osallisuuden tukemisen käytännöt ovat sisäänrakennettuja erityisen tuen ammatillisuuteen ja myös erityisopetuksen ammatilliseen praksikseen, mikä on hyvin tärkeää inklusion toteutumisen kannalta. Ammatillinen toiminta osallisuuden tukemiseksi on merkityksellistä myös liikunnassa ja nuorten liikunnallisissa yhteisöissä.

4 Kodit ja perheet liikunnallisen toiminnan mahdollistajina

Tässä kappaleessa siirrymme pois julkisten palvelujen piiristä ja käsittelemme kodin ja perheen piirissä tapahtuvaa liikuntaa. Perheellä on merkittävä rooli varsinkin niiden vaikeimmin vammaisten nuorten harrastuselämässä, jotka eivät ole muuttaneet lapsuudenkodeistaan asumisyksikköihin. Kuten olemme aiemmin esitelleet, viimeisimpien tilastojen mukaan valtaosa kehitysvammaisista henkilöistä asuu palveluiden sijaan perheensä kanssa, ja tämä luku sisältää myös suuren määrän täysi-ikäisiä henkilöitä (Vernerinet, viitattu 3.5.2022). Tähän kuvaukseen sopivat meidänkin osallistujistamme useimmat. Näiden nuorten elämässä perheen rooli liikunnallisten mahdollisuuksien muotoutumisessa on luonnollisesti suuri.

Vanhemmilla on kuitenkin myös muualla asuvien vaikeasti vammaisten nuorten vapaa-ajan vietossa keskeinen rooli harrastamisen järjestämisessä. Siksi nostamme tässä kappaleessa esiin muiden muassa myös Martin äidin, joka oli edelleen varsin aktiivinen liikunta-aktiiviteettien järjestämisessä pojalleen.

Perheen kanssa harrastetun liikunnan lisäksi tarkastelemme merkittävää roolia, joka vaikeimmin vammaisten nuorten vanhemmilla on näiden nuorten elämässä. Tähän rooliin kuuluu muun muassa monimuotoinen yhteydenpito virallisten tahojen (kuten Kelan) ja yksittäisten ammattilaisten (esimerkiksi fysioterapeuttien ja henkilökohtaisten avustajien) kanssa. Tässä yhteydessä tarkastelemme perheen liikuntakäytäntöjen lisäksi myös sellaista lääkinnällisestä fysioterapiasta, joka tapahtui asumispalvelujen ja koulujen sijaan kotona tai vanhempien avustuksella. Pohdimme myös fysioterapeuttien suhdetta perheisiin.

Käsittelemme myös henkilökohtaisten avustajien kanssa tapahtuvaa toimintaa siitä näkökulmasta, mikä rooli vanhemmilla on avustuksen hankkimisessa vaikeimmin vammaiselle nuorelle. Avustajat ovat yleensä tiiviimmin yhteydessä nuoriin heidän vanhempiansa kautta ja sinänsä muodostavat jatkeen kodin ja perheen piirille. Toisaalta henkilökohtaisella avustajalla ei ole merkitystä pelkästään itse avustettavalle nuorelle, vaan

tämä vaikuttaa myös konkreettisesti vanhempien tarpeeseen toimia itse lastensa avustajina.

VANHEMMAT VAIKEIMMIN VAMMAISEN NUOREN ASIAA AJAMASSA

Nuorin osallistujistamme, Jare, asuu kotona vanhempiensa kanssa isossa Etelä-Suomen kaupungissa. Jaren vanhemmat ovat erittäin aktiivisesti osallisina poikansa elämän järjestelyssä, minkä lisäksi samassa kaupungissa asuvat isovanhemmat viettivät viikoittain Jaren kanssa aikaa. Jare harrastaa uintia paikallisessa kehitysvammayhdistyksen kerhossa, käy kesäisin ratsastusterapiassa ja ulkoilee paljon vanhempien, isovanhempien ja fysioterapeutin avustamana.

Tutkimuksen aikaan Jarelle oli myönnetty muutaman vuoden ajan ratsastusterapiaa 10 kertaa kesäkaudessa, ja kävimme havainnoimassa hänen ratsastamistaan pariin otteeseen kesinä 2020 ja 2021. Ratsastusterapia toteutettiin tilalla noin puolen tunnin ajomatkan päässä Jaren kotoa, minne äiti hänet aina ajoi. Äiti parkkeerasi auton lyhyen matkan päähän rampista, jota pitkin äiti talutti Jaren ylätasanteelle. Tasanteelta oli helpompi nostaa Jare rampin vieressä odottavan hevosen selkään, äiti nostaten häntä rampin puolelta ja ratsastusterapeutti auttaen toiselta puolelta hevosta he asettelivat Jarea kunnolla sen selkään.

Terapiatunnin aikana Jare ehti viettää satulassa kolmisen varttia. Tuona aikana Jare ratsasti hevosella pitkin tilan pihapiiriä ja sen lähistöllä, ja taluttaja käveli edessä hevosta ohjaillen ja terapeutti hevosen vieressä Jaren asentoa tarkkaillen ja korjaillen. Ratsastusterapeutti ja taluttaja yleensä juttelivat niitä näitä ratsastuksen ajan, mutta terapeutti myös piti huolen siitä, että Jarekin otettiin mukaan keskusteluihin kyselemällä tältä esimerkiksi hänen mielipidettään jostain keskustellusta asiasta. Näkemillämme kerroilla Jare oli melko hiljainen satulassa mutta saattoi kuulemma joskus innostua pulisemaan kovastikin. Äiti seuraili ratsastusta jonkin matkan päästä koska oli todennut, että jos hän kulkee mukana, Jare keskittyy liikaa häneen ja liian vähän itse ratsastamiseen.

Äidin kertoman mukaan Kelan kustantaman fysioterapian varmistaminen Jarelle tämän ollessa neljän ikäinen oli vaatinut jonkin

verran järjestelemistä eri tahojen ristiriitaisten suositusten ja vaatimusten takia. Koska ratsastusterapian vaikutuksista Jaren kohdalla ei ollut tietoa, lääkäri halusi antaa perheelle ainoastaan suosituksen kokeilla lajia viiden ratsastuskerran verran. Kela ei kuitenkaan suostunut rahoittamaan tällaista kokeilua, koska ”viidellä kerralla ei ole terapeutista vaikutusta”. Jaren vanhemmat olivat ratkaisseet tilanteen kustantamalla itse muutaman käynnin ratsastusterapiassa saaden samalla ratsastusterapeutilta lausunnon terapiamuodon positiivisista vaikutuksista.

Kertoman mukaan Kelan lausunnossa viidestä ratsastuskerrasta ei ollut nähty neljävuotiaalle vaikeasti vammaiselle lapselle olevan terapeutista hyötyä. Tämä osoittaa institutionaalisen vallan merkityksen siinä suhteessa, että arvioinnissa oli nojaututtu diagnooseihin ja muihin lasta koskeviin jo olemassa oleviin tietoihin, vaikka näyttöä ratsastusterapian myönteisistä vaikutuksista ei ollut vielä olemassa. Itse hankitun näytön perusteella Jarelle oli lopulta tuolloin myönnetty ratsastusterapiaa pidemmälle ajalle.

Jare on siis harrastanut kesäisin ratsastusta jo nelivuotiaasta lähtien. Nykyisellä tallilla ja nykyisen ratsastusterapeutinsa kanssa Jare on ratsastanut vuodesta 2015 lähtien. Hänen äitinsä oli tyytyväinen muutosta tallien erilaisten painotusten tähden; edellisellä tallilla kuulemma puolet ajasta ”kateltiin kuvia ja syötettiin porkkanoita”. Kuvilla äiti tarkoittaa kuva-avusteista kommunikointia, mutta sitä Jare ei hänen mielestään erityisemmin kaipaa, kun puhe on sittemmin alkanut sujumaan paremmin ja näkökin on huono.

Ratsastusterapiassa oli toki äidinkin mukaan useampia positiivisia vaikutuksia. Jare oli äidin mukaan satulassa, kuten altaassakin, yleensä puheliaalla tuulella, joten tallilla käynti oli myös sosiaalinen tapahtuma ratsastusterapeutin kanssa, ja tämä pyrkikin näkemämme mukaan jututtamaan Jarea aktiivisesti läpi ratsastustunnin. Ratsastuksen päätteeksi he myös äidin kanssa koettivat aina saada Jaren kiittämään hevosta, ja myös herkkujen syöttäminen sille satulasta nousun jälkeen oli välttämätön osa kuviota, vaikka näkemillämme kerroilla Jarella olikin tässä vaiheessa jo kova kiire takaisin autoon. Äidin mukaan ratsastusterapialla ei siis pelkästään ole fyysiseen kuntoon ja toimintakykyyn liittyvää hyötyä, vaan terapeuttien ja hevosten kanssa seurustellessa kehittyvät myös puhe ja sosiaaliset taidot.

Jare ja hänen vanhempansa viettivät yhdessä paljon aikaa kodin ulkopuolella, muun muassa kotimaan matkoilla ja omalla mökillä. Vanhemmat



vuokrasivat usein Malikelta² erilaisia toimintavälineitä Jaren kanssa kokeiltaviksi esimerkiksi laskettelumäessä, vaikka uusia asioita kohtaan skeptinen Jare ei aina niitä lopulta suostunutkaan kokeilemaan. Mökillä Jarella oli omat lempipuuhanansa.

Äiti kertoo, että Jarella on tapana saunalla ”tehdä puutöitä”: hän istuu saunan pukkarissa, äiti tuo hänelle halon, Jare ojentaa sen takaisin ja hänen pitää käydä laittamassa se saunan halkopinoon. (xxx) Jarella on saunalla myös oma lasten amme, jossa hän istuu mielellään polvillaan lotrailemassa. (xxx) Näiden ajanvietteiden lisäksi Jare tykkää mökillä seurailta takkaa ja mikroaaltouunia. (Kenttäpäiväkirja 11.6.2020.)

Kotipuolella Jare ulkoilee paljon perheensä kanssa. Ulkoilun muoto riippuu vuodenajasta, mutta kesäisin – eli niinä aikoina kun me pääsimme seurailemaan hänen ulkoilujaan – Jare teki kotoa käsin lenkkinsä kolmi-pyöräisellä erityispyörällään polkien. Jare on pätevä pyöräilijä ja kykenee polkemaan ja ohjailemaan kolmipyöräänsä ilman muiden apua. Osittain hänen annetaan pyörälenkeillä tehdä päätöksiä reitistäkin, ja yksi Jaren vaikuttimista reittivalinnoissa ovat moottoripyörät ja isot koneet, joista hän on kovin kiinnostunut. Äidin mukaan heidän lenkkinsä Jaren kanssa on kuitenkin melko lailla vakiintunut, eikä poika monesti halua tai suostu poikkeamaan tavalliselta reitiltä. Esimerkiksi isovanhempien kanssa Jare suostuu tekemään pidempiä lenkkejä kuin vanhempiensa kanssa, mutta uusi fysioterapeutti oli onnistunut tuomaan fysioterapian kotiinkin, kun aiemmin Jare oli pitänyt sitä tiukasti koulussa tapahtuvana toimintana.

Jaren erityispyörä oli lainassa alueen keskussairaualalta, ja vanhemmat lähettivät keskussairaualalle säännöllisin väliajoin jatkohakemuksensa määrääikäisen lainan uusimiseksi. Jaren äiti kertoi vaikeuksista perustella Jaren pyörän tarvetta virallisille tahoille. Syynä vaikeuksiin äiti piti ennen kaikkea vammaispalvelulain voimavarasäädöstä, jonka mukaan henkilön itse on pystyttävä perustelevaan avun tarpeensa, ennen kuin palvelua, kuten esimerkiksi apuvälinettä on mahdollista myöntää (ks. *Vammaispalvelujen käsikirja*, viitattu 3.5.2022). Perheen on ollut vaikeaa

2 Malike-toiminta on Kehitysvammaisten tukiliiton alainen toimintamalli, jossa edistetään vammaisten henkilöiden osallisuutta toimintavälineiden käyttöön valmentamalla.

saada anottua kasvavalle Jarelle uutta, suurempikokoista pyörää lainaan, koska Jare ei itse ole pystynyt ilmaisemaan pyörän tarvettaan.

Jaren pyöräilyharrastus on hyvä esimerkki siitä, miten apuvälineet ovat keskeisessä roolissa vaikeimmin vammaisten elämässä, mutta niiden saatavuus edellyttää valmiutta raskaisiinkin byrokraattisiin prosesseihin. Esimerkiksi keskussairaaloiden apuvälinekeskuksissa myös urheiluun soveltuvien välineiden, kuten erityispyörien vuokraamisen käytännöissä nojataan diagnooseihin ja ammatillisiin arvioihin nuoren fyysisestä toimintakyvystä, jolloin asiantuntijoilla on käytännössä valtaa usein hyvin suoranaisestikin määritellä myös sitä, millainen tarve nuorella on erityispyörän vuokraamiseen.

Jaren vapaa-ajan liikunnan kannalta merkityksellinen polkupyöräily saattaa siis vaarantua isomman pyörän tarpeen myötä, jos sen tarvetta ei kyetä perustelemaan viranomaisia tyydyttävällä tavalla. Meille tarjoutui tutkimuksessamme mielekäs mahdollisuus havainnoida Jaren pyöräilyä kahden vuoden aikajanalla, ja panimmekin merkille Jaren edistyksen muun muassa pyöräilyssä tarvittavassa motoriikassa ja itsenäisessä liikkumisessa. Liikunnasta nauttivana henkilönä pyöräileminen on ollut hänelle hieno harrastus. Hän on pyöräillyt samalla sairaalan apuvälinekeskuksesta lainattavalla erityispyörällä myös erityiskoulun liikuntatunneilla.

Lainsäädännön voimavarasäädös tuottaakin ongelmia, jos tarvetta apuvälineille tai henkilökohtaiseen apuun on vaikeaa perustella ilman vammaisen henkilön omaa verbaalista kykyä perustella avun tarvetta. Tutkijoiden mukaan voimavarasäädös suoranaisesti rajaa oikeutta henkilökohtaiseen apuun. (Mm. Nieminen & Rautiainen 2021; myös Saukkonen ym. 2021.) Keräämässämme aineistossa tulee ilmi kautta linjan, että byrokratian, asiantuntijavallan ja jopa lainsäädännön voidaan kokea välillä hankaloittavan tarpeettomasti nuoren mahdollisuuksia mielekkääseen vapaa-aikaan ja liikuntaankin, vaikka sen hyvinvointivaikutukset on nähty kiistattomiksi.

29-vuotias Matti asuu asumisyksikössä pienessä kaupungissa ja käy arkipäivisin päivätoiminnassa, joten hänen varsinaiseen kotiympäristöönsä liittyvää toimintaa olemme tarkastelleet jo asumisyksiköitä ja toimintakeskuksia käsittelevässä luvussa. Matin äidillä on kuitenkin edelleen merkittävä rooli hänen elämässään, ja Matin tapaus toimiikin hyvänä esimerkkinä siitä, ettei perheen merkitys vaikeimmin vammaisten



nuorten elämässä pääty käytännön liikuntamahdollisuuksienkaan tasolla siihen, että he muuttavat lapsuudenkodistaan.

Ennen koronapandemiaa Matilla oli tapana viettää yksi päivä viikosta äitinsä luona, ja allasterapia oli yleensä sinä päivänä. Allasterapia tapahtuu paikkakunnan uimahallilla, omassa pienemmässä altaassaan hallin takaosassa, joka on varattu tähän aikaan Matin käyttöön. Allasterapian aikana fysioterapeutti vetää Matille useita erilaisia vetreyttäviä, aktivoivia ja rentouttavia harjoituksia, joista monesta Matti näyttää nauttivan paljonkin. Äiti kertoi meille, että vesi on selvästi ollut pienestä pitäen Matille mieluisa elementti.

Äiti on allasterapiassa mukana avustamassa Mattia enimmäkseen pukuhuoneessa ja altaaseen mentäessä aina silloin, kun fysioterapeutti ei yksikseen pysty toimimaan Matin kanssa. Äiti kertoi yrittäneensä jo jonkin aikaa saada kunnallisia päätöksentekijöitä lisäämään Matin vapaa-ajan avustajatunteja kolmeenkymmeneen, jotta ne riittäisivät kattamaan myös allasterapian. Kunnassa on kuitenkin tehty toistuvasti virallinen päätös, jonka mukaan äiti toimii Matin ’tukihenkilönä’ altaalla, eikä avustajatunteja siksi ole syytä lisätä. Virallistettu rooli oli myös välttämätön, jotta äiti pääsisi mukaan terapia-altaaseen. Äiti ei ollut järjestelyyn tyytyväinen, mutta hän ei myöskään halunnut, että avustajatunteja siirrettäisiin allasterapiaan Matin kulttuuriaktiiviteettien kustannuksella.

Konkreettisen toiminnan ohella Matin äiti vaikuttaa suuresti myös ”kulissien takana” Matin vapaa-ajan mahdollisuuksiin ja elämään. Äidillä on aina ollut paikkakunnan pienen koonkin takia tavanomaistakin aktiivisempi rooli erilaisten tukihenkilöiden metsästämisessä. Esimerkiksi nykyinen vapaa-ajan avustaja on heidän sukulaismiehensä, joka oli suostunut toimimaan Matin avustajana varhaiseläkkeelle jäätyään. (Äiti oli jopa järjestänyt hänet avustamaan toista samassa yksikössä asuvaa nuorta miestä.) Nykyiset 20 tuntia vapaa-ajan avustusta varmistaakseenkin äiti oli vienyt kunnan kielteiset päätökset hallinto-oikeuteen kolmeen otteeseen.

Äiti on pitkin Matin elämää ollut aktiivinen etsimään myös uusia Matille toimivia hoitomuotoja ja apuvälineitä. Matin ollessa parin vuoden ikäinen äiti oli kuullut vertaisryhmässä uudesta kuntoutusohjelmasta, johon haettiin halukkaita osallistujia. He olivat ilmoittautuneet, mikä oli tarkoittanut runsaasti päivittäistä liikuntaa ja lisääntyneitä avustusresursseja useamman vuoden ajalle, sekä jopa joitain ulkomaanmatkoja pojan kanssa opiskelemaan kuntoutusmetodia sen alkuperämaassa.

Matin asuessa vielä lapsuudenkodissaan he olivat useina vuosina käyneet apuvälinemessuilla, missä äiti oli törmännyt ensi kertaa muun muassa restoraattoriin, jota Matti nykyään käyttää päivittäin. Äiti oli alun perin ottanut laitteen vuokralla kokeiluun, ja todettuaan sen hyväksi Matille hän oli hakenut laitetta myönnettäväksi tälle lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineenä. Vaikka hakemuksessa avustanut fysioterapeutti olikin skeptinen hakemuksen mahdollisuuksista, se oli kuitenkin hyväksytty. Nykyään Matti käyttää restoraattoria asumisyksikössään tunnin joka päivä, mikä kaikkien arvion mukaan auttaa häntä ylläpitämään nivelliikkuvuutta, ja mistä omien havaintojemme mukaan hän myös itse nauttii. Myös Maliken tapahtumissa äiti oli käynyt Matin kanssa monta kertaa tämän ollessa pienempi, ja hän edelleen vuokraa järjestöltä toimintavälineitä Matin ollessa lomilla asumisyksiköstä.

Äiti ei myöskään pyrkinyt salailemaan sitä faktaa, että kokee tarpeelliseksi pitää silmällä toimintaa Matin asumisyksikössä. Äiti kertoi meille esimerkiksi, että heti muutettuaan asumisyksikköön Matti oli alkanut sairastua toistuviin virtsatien tulehduksiin, joiden äiti arveli johtuvan riittävän nesteytyksen puutteesta. Lopulta äiti oli omien sanojensa mukaan ”ärähtänyt” asiasta yksikön henkilökunnalle, minkä jälkeen tulehdukset loppuivat. Äiti kertoi tekevänsä edelleen vierailunsa asumisyksikköön ilmoittamatta pitääkseen henkilökunnan varpaillaan. Kaiken kaikkiaan äidin kanssa juttellessamme saimme kuvan siitä, että Matin äiti oli käyttänyt ja on edelleen valmis käyttämään paljon aikaa ja näkemään paljon vaivaa pitääkseen huolta, että Matti sai elämäänsä parhaat mahdolliset puitteet. Tätä asennetta kuvaa hyvin äidin naurun kera lausuma lyhyt sitaatti haastattelustamme, kun tutkija totesi, että Matti tuntui olevan melko hyvin palveluiden piirissä: ”Arvaa oonko tapellu. Arvaa oonko tapellu. Mä oon vähän semmonen erilainen äiti.” (Matin äidin teemahaastattelu, 4.3.2020.)

Monet Mattia tukevat ammattilaisetkin arvostavat äidin ottamaa aktiivista roolia. Esimerkiksi fysioterapeutti kertoi, että hän kokee pystyvänsä vaikuttamaan Matin hyvinvointiin äidin kautta jakamalla tämän kanssa omia huomioitaan vaikkapa Matin kiinnostuksen kohteista tai fyysisestä olotilasta.



LIKKUMINEN KOTONA, PERHEEN KANSSA JA PERHEEN AVUSTAMANA

Toiseksi nuorin osallistujamme Teemu oli tutkimuksen alkaessa kuusi-toistavuotias ja asui vanhempiensa ja kahden sisaruksen – isoveljen ja pikkusiskon – kanssa lapsuudenkodissaan. Teemulla on Jaren kanssa paljon yhteistä: molemmat asuvat isoissa kaupungeissa, molempien isovanhemmat osallistuvat merkittävästi heidän arkeensa, ja molempien vanhemmat ovat huomattavan aktiivisia lastensa harrastusten tukemisessa. Aiemmassa kappaleessa kuvatun koulutoiminnan lisäksi Teemu nauttii melko aktiivisesta vapaa-ajasta: ennen koronapandemian aiheuttamia rajoituksia hän kävi kerran viikossa allasterapiassa ja kerran viikossa paikallisen kehitysvammaisten tukijärjestön järjestämässä keilauksessa ja musiikkikerhossa. Korona-aika vaikutti näistä vähemmän allasterapiaan, mutta tukiseuran toiminnot olivat seuraamamme parin vuoden aikana suurelta osin tauolla. Tutkimuksemme aikana vanhemmat tekivät päätöksen, että Teemun keilauksesta luovuttaisiin ja Teemun oli määrä alkaa käymään sekä musiikkikerhossa että aistipajassa, vaikka musiikkikerho lakkautettiin pian vähäisen osallistujamäärän takia. Keilauksen lopettamisessa vanhemmat järkeilivät, että se on laji, jota perheen on helppo harrastaa ilman ulkopuolista apua.

Säännöllisissä harrastuksissa Teemun seurana kulkevat ennen kaikkea isoäiti ja isoisä, jotka asuvat paikkakunnalla ja osallistuvat aktiivisesti perheen elämään. Sen lisäksi, että he ovat mukana keilauksessa ja isoäiti allasterapiassa, isoäiti auttaa Teemun vanhempia muun muassa taksien järjestelyissä, ja on usein paikkaamassa vanhempia, jos Teemua täytyy olla vastassa esimerkiksi kotona jo vanhempien toimistotuntien aikana. Lisäksi hänen mukanaan musiikki-/aistikerhoissa kulkee henkilökohtaisena avustajana useamman vuoden takaa tuttu AAC-tulkki³.

Havainnointikäynnillämme allasterapiassa terapeutti ohjasi Teemua tekemään erilaisia harjoituksia, edeten vahvasti niin sanotusti pakollisista osista (esimerkiksi jalkoja suoristavista harjoituksista) Teemun lempitekemisiin (eli ennen kaikkea allasleluilla leikkimiseen). Vaikkakin

3 AAC-kommunikoinnilla (*Augmentative and Alternative Communication*) viitataan puhetta tukevaan, täydentävään ja korvaavaan kommunikointiin.

Teemun allasterapia on Kelan tukemaa fysioterapiaa ja kuuluu hänen kuntoutussuunnitelmaansa, sen toteutuksessa mukana olevat henkilöt olivat yhtä mieltä siitä, että allasterapia kuului ehdottomasti Teemun viikon kohokohtiin. Isoäiti kertoi puhuen itsensä ja Teemun puolesta, että he ottavat allasterapian ”harrastuksena” ja että allasterapiassa Teemu saa ”jumpat salassa”. Iso syy siihen, miksi allasterapia on Teemulle niin mieluisaa on, että veden tarjoama noste auttaa Teemua tekemään asioita itse tai tavallista vähäisemmällä avustuksella, sekä käsittelemään vedessä kelluvia esineitä paremmin. Teemun fysioterapeutti muotoili asian muun muassa niin, että altaassa Teemu ”pääsee käsillä jotain tarkoittamaan”.

Teemun isovanhemmat ovat keskeisessä roolissa hänen allasterapiansa toteuttamisessa. Teemu yleisimmin saapuu kuntoutuskeskukselle koulupäivän jälkeen taksilla, missä isovanhemmat ovat häntä vastassa. He vievät Teemun pukuhuoneeseen, missä isoäiti laittaa hänet ja itsensä uintikuntoon. Omassa pienessä terapia-altaassa Teemulla on mukana hänen vakituinen fysioterapeuttinsa sekä isoäiti avustamassa. Fysioterapeutti piti isoäidin panosta toiminnassa hyvin merkittävänä:

Mut jos aattelee niinku, et miten tää onnistuis ilman että hän ois mukana, niin Kela esimerkiks edellyttää allasterapiassa, että kuntoutujalla on oma avustaja mukana. Ja kun aattelee, että Teemun aika moninaiset hoitotoimenpiteet kun on, tulee ne nesteet ja lääkkeet, semmosia asioita pitää huomioida, hygieniat ja muut pukemiset, apuvälineet siinä jo pukeutumistilanteessa ennen ja jälkeen. Niin ei oo ihan helppoo. Niin jos tästä niin miettii avustajaa, niin ei ihan kuka vaan voi olla avustamassa. Eli kylhän ne isovanhemmat on mahdollistaneet sen, et Teemu on altaassa pystynyt käymään. Et sithän voi periaattees, meiltä vois ostaa semmosen avustamisen ennen ja jälkeen mut siinhän tulee aikamoinen kustannuserä sit lisää... Niin ite aattelen, et on aika hienoo, et on vielä näin kunnossa isovanhemmat, että pystyvät ja haluavat auttaa.

(Teemun fysioterapeutin teemahaastattelu 24.8.2020.)

Isoäidillä oli myös ollut keskeinen rooli Teemun allasterapian alulle panemisessa, sillä juuri hän oli törmännyt paikallisen kuntoutuskeskuksen terapia-altaaseen ollessaan kuntoutuskeskuksessa tutustumassa johonkin laitteeseen. Hän oli alkanut selvittää mahdollisuutta päästä sinne Teemun kanssa, mikä oli lopulta johtanut siihen, että vakituinen allasterapia myönnettiin Teemulle.



Aktiivisten isovanhempiensa lisäksi Teemun arkisen liikunnan ja muun mielekkään tekemisen määrään vaikuttavat tietysti myös hänen vanhempansa. Lähes päivittäiset ulkoilut Teemun kanssa ovat äidin kokemuksen perusteella välttämättömiä, ettei Teemulla ”hermo mene” kotona, ja rytmittävät muidenkin perheenjäsenten puolesta hyvin päivää. Kaikki Teemun läheiset kertoivat myös hänen nauttivan ylipäättään ulkoilemisesta ja kaupungilla liikkumisesta. Monesti he kulkivat julkisilla johonkin kohteeseen ja kävelivät sieltä kotiin, kun taas isovanhempien kanssa Teemu saattoi joskus lähteä pelkästään huvijalulle julkisilla liikennevälineillä pitkin kaupunkia. Julkisten käytölle oli pandemia kuitenkin laittanut väliaikaisen lopun.

Säännöllisten harrastustensa lisäksi Teemu on monessa menossa mukana perheenjäsentensä kanssa, jotka ovat itsekin innokkaita urheilijoita ja aktiivisia liikkujia. Teemu on pitkin ikäänsä ollut kannustamassa sisaruksiaan kisoissa ja matseissa. Lisäksi kaikkea perheessä ovat innokkaita urheilufaneja yleensäkin, ja he seuraavat yhdessä monia urheilulajeja sekä kotisohvalta että usein myös lehtereiltä.

Kesäaikaan perhe käy usein mökillä, missä Teemulle kuuluu erilaisen velvollisuuksien kirjo, kuten kukkien kastelu ja ruokakellon soitto. Vanhemmat etsivät ahkerasti erilaisia välineitä, jotka auttavat Teemun osallistumista perheen menoihin – esimerkiksi mökille he olivat haastattelua edeltävänä kesänä hankkineet polkuveneen, jonka perässä Teemua sitten vedeltiin donitsilautan kyydissä pitkin järveä. Perhe oli myös lasketellut monta vuotta yhdessä vuokraten Teemun tarvitsemat toimintavälineet Malikeelta, vaikkakin tämä harrastus oli Teemulta loppunut muutamaa vuotta aiemmin selkäleikkauksen takia.

Hyvin monipuolisesti mukana perheensä menoissa on myös Valtteri. Osallistujistamme vähiten liikuntarajoitteinen Valtteri asui hänkin tutkimuksemme alkaessa lapsuudenkodissaan keskikokoisessa Etelä-Suomen kunnassa yhdessä vanhempiansa ja siskonsa kanssa. Tutkimuksen kuluessa Valtteri sai hiukan yllättäen paikan naapurikunnan asumisyksiköstä ja alkoi opetella hiljalleen omillaan asumista viettäen kuitenkin edelleen suuren osan viikosta vanhempiansa luona. Meidän tutkimuksemme ei kuitenkaan sisältänyt havainnointia Valtterin uudessa asumisyksikössä.

Valtterin liikunnallinen elämä on melko aktiivista ja monipuolista. Hänellä on Kelan tukemaa fysioterapiaa noin kerran viikossa. Fysioterapiaa

on hänen kanssaan toteutettu usealla tavalla, esimerkiksi allasterapiana mutta myös erilaisina ulkolajeina – kävimme kahdesti kesäaikaan havainnoimassa Valtterin sauvakävelyä yhdessä fysioterapeutin kanssa. Valtterikin harrastaa keilausta kehitysvammayhdistyksen järjestämällä viikoittaisilla vuoroilla, joihin hänen on ollut tapana mennä yhdessä henkilökohtaisen avustajan kanssa. Hän on myös useamman vuoden harrastanut sovellettua judoa lähimmässä isossa kaupungissa. Judotreeneissa hän käy vaihtelevasti avustajan tai isänsä kanssa.

Valtterin fysioterapiaa on mukana toteuttamassa pari eri fysioterapeuttia, toinen allasterapiassa ja toinen muissa lajeissa. Allasterapia, joka on keskeinen osa hänen kuntoutussuunnitelmaansa, tapahtui havainnointikerrallamme lähinnä niin, että allasterapeutti näytti esimerkkiä Valtterille ja ajoittain ohjasti enemmän kädestä pitäen tekemään liikkeitä. Kosketusherkkänä Valtteri ei kuitenkaan ollut yleensä kovin vastaanottavainen fyysisemmälle ohjaamiselle. Allasterapialla pyritään ennen kaikkea pitämään yllä Valtterin liikeratoja, mutta tunteihin sisältyy myös loppupäästä rentoutukseen tähtäävää kelluntaa. Tästä myöhemmästä osiosta Valtteri silminnähdessä nautti, vaikka muuten allasterapia ei ehkä ollutkaan hänen suosikkejaan.

Toisen fysioterapeutinsa kanssa Valtteri harrastaa ja kokeilee monimuotoisemmin erilaisia yksilölajeja, hiukan vuodenajasta riippuen. Näihin lajeihin kuuluvat esimerkiksi sauvakävely, vesijuoksu ja kuntosalitreeni. Tämä fysioterapeutti, joka oli työskennellyt Valtterin kanssa muutaman vuoden verran, puhui haastattelussa paljon sopivan monimuotoisuuden löytämisestä Valtterin kanssa liikkumisessa, ”ettei tuu liian ykstoikkoseksi se tekeminen”. Toisaalta nimittäin fysioterapeutti halusi Valtterin saavan onnistumisen kokemuksia heidän harrastamistaan lajeista, ja hän painotti, että tämä vaati Valtterin kohdalla paljon toistoja.

Käytännössä tämä näkyi esimerkiksi Valtterin sauvakävelyssä, jota olimme havainnoimassa kesällä 2020. Valtteri käveli fysioterapeutin (ja tässä tapauksessa tietysti tutkijan) kanssa pururatoja pitkin noin neljän kilometrin lenkin kolmessa vartissa, minkä fysioterapeutti kertoi olleen hänelle suurin piirtein tyypillinen matka. Varsinkin epätasaisessa maastossa liikkuminen on fysioterapeutin mukaan erityisen hyvää motoriikkatreeniä Valtterille. Fysioterapeutin yritykset ohjailla Valtterin sauvakävelytekniikkaa olivat hyvin hienovaraisia. Kuten hän haastattelussa meille



selitti, Valtteri helposti ärsyyntyy korjausyrityksistä, joten hän keskittyy enemmän hyvien suoritusten kehumiseen. Lenkillä hän myös ajoittain muistutteli Valtteria ottamaan esimerkkiä hänen omasta sauvakävelystään.

Valtterin isä toi hänet ulkoilualueelle ja vietti itse ajan samoja pururatoja lenkkeillen. Valtteri innostui aina kovasti, kun isä sattui juoksemaan ohi, ja intoutui itsekin korottamaan tahtiaan joksikin aikaa ohituksen jälkeen. Tämän sosiaalisen aspektin lisäksi fysioterapeutti jutteli Valtterin kanssa koko lenkin ajan, joskus pyytäen Valtteria esimerkiksi lukemaan lenkkipolun varrella olevia kylttejä (vaihtelevin tuloksin), mutta enimmäkseen vain jutellen tämän kanssa mukavia.

Kuten monet muutkin tutkimukseemme osallistuneiden nuorten vanhemmat, Valtterinkin vanhemmat näkevät paljon vaivaa kuskatessaan Valtteria tai järjestäessään hänelle kyytejä harrastuspaikoille. Lisäksi Valtteri ottaa osaa vanhempiensa kanssa moniin erilaisiin tekemisiin. Näistä merkittävimpiä ovat ehkä isän kanssa tehdyt patikointiretket, joilla he usein myös yöpyvät metsässä, mutta perhe tekee myös useasti kaupunkikävelyitä lähiseudulla. Isä kertoi meille, että hän on harrastanut retkeilyä Valtterin kanssa jo siitä asti, kun tämä oli kuusi- tai seitsemänvuotias. Retkeily ei hänen mukaansa ollut varsinaisesti Valtterin lempipuuhia, mutta hän näki retkeilylle kuitenkin monia hyviä syitä. Ennen kaikkea isä näki Valtterin ruuturiippuvaisuuden ongelmana, ja retkeily muiden menojenkin tavoin oli yrittäminen vähentää ruutu-aikaa vanhempien mielestä terveellisemmälle tasolle. Fysioterapeutin kanssa vanhemmat olivat myös keskustelleet, että kävely on terveydellisiltä vaikutuksiltaan erinomainen liikuntamuoto, ja kuten sauvakävelyssäkin, haastavassa maastossa sitäkin parempi.

Isä myös kertoi avoimesti, että retkeily on hänelle itselleen ollut pitkään tärkeä harrastus, ja Valtterin mukaan ottaminen mahdollistaa sen jatkamisen ainakin jossain muodossa. Jokseenkin samanlainen motivaatio on taustalla perheen kaupunkikävelyissä. Kuten isä selitti, kävelyt ja kulttuurikohteet eivät ole Valtterille kovia mielenkiinnon kohteita, mutta kyse oli ennen kaikkea ”muun perheen intressien” sovittelusta yhteiseen toimintaan. Isä kuitenkin avoimesti totesi, että mitä Valtterin itsemääräämiseen tulee, kävely ja patikointi tuskin ovat sellaisia tekemisiä, joita hän itse olisi valinnut. Toisaalta vanhemmat vievät Valtteria myös häntä kiinnostaviin tapahtumiin, kuten moottoriurheilua seuraamaan, vaikka nämä lajit eivät kiinnosta heitä itseään. Kuten isä asian muotoili:

No tässä tietysti ilmenee se erityisyys, että eihän normaalisti 18-vuotias lähde vanhempien kanssa ehkä (kaupunkiin) lauantaina käveleen, no voi lähteekin tietysti ja kyllähän Valtterin isosisko joka nyt on Suomessa, niin liikkuu meidän mukana mutta sanotaanko että ei ole pakko ottaa mukaan, jos teini ei halua, se voi jäädä kotiinkin, mutta kun on ihminen, joka tarttee jatkuvaa valvontaa ja apua, niin se on vähän tehtävä tällöinen kompromissi ja otettava tällöinen vastentahtoinen ihminen mukaan.

(Valtterin isän teemahaastattelu, 24.8.2020.)

Olemme nähneet, että vaikeimmin vammaisille nuorille ja heidän perheilleen on olemassa tukea koulujen ja asumispalvelujen lisäksi useissa muodoissa, kuten avustajatunteina, fysioterapiana sekä monien paikallisten ja kansallisten järjestöjen kautta. On kuitenkin korostettava, että näistä tuen muodoista huolimatta perheellä on ratkaiseva rooli vaikeimmin vammaisen nuoren liikunnallisten ja muiden vapaa-ajan mahdollisuuksien muovautumisessa. Näin on etenkin lapsuudenkodissaan asuvien nuorten kohdalla, mutta kuten Matin tapaus ylempänä osoittaa, vanhempien rooli on merkittävä myös asumispalvelujen parissa olevalle nuorelle. Niin kuin monet haastattelemistamme ammattilaisista, myös Valtterin fysioterapeutti nosti esiin vanhempien panoksen tärkeänä tekijänä Valtterin suhteellisen aktiivisessa liikuntaelämässä.

Haastattelija: Miten sä sanoisit, että sun kokemuksen perusteella, niin Valtterin aktiivisuus vertautuu muihin, sanotaanko samankaltaisiin keisseihiin?

Fysioterapeutti: Kyllä, onhan se varmasti selvästi aktiivisempi. Siinä on varmasti vanhempien aktiivisuus on siinä, tai että siinä on joku, joka on vetovastuussa siitä, että sanotaanko, että Valtteri tuskin itte pystyis sitä. Se ehdottomasti vaatii sen, että joku taho, tässä tapauksessa vanhemmat, jotka pitävät huolen siitä, että Valtteri pääsee liikkumaan. Harvat noin paljon pääsee liikkumaan, jos on paljon ongelmia tossa puolessa.

(Valtterin fysioterapeutin teemahaastattelu, 4.12.2020.)

Vanhempien rooli alkaa jo harrastusmahdollisuuksien etsimisestä. Vaikeimmin vammaisista nuorista monien ei ole yksinkertaista ilmaista omia toiveitaan harrastamisen suhteen, eikä heillä toisaalta välttämättä ole kykyä arvioida, mitä lajeja heidän olisi erinäisistä syistä mahdollista harrastaa. Nämä arvioinnit jäävät yleensä vanhempien vastuulle. Vaikeimmin vam-



maisten nuorten saavutettavissa olevat liikunta- ja muut harrastusmahdollisuudet ovat verrattaen vähäisiä. Tutkimuksessamme olemme myös nähneet, että niiden pariin löytäminen on usein kiinni sattumasta, kuten Teemun allasterapia, jonka hänen isoäitinsä keksi ollessaan muilla asioilla kuntoutuskeskuksella; tai Valtterin judo, joka löytyi, kun hänelle sattui osumaan lajia harrastanut Valtti-ohjaaja. Paikalliset tukiyhdistykset ja vanhempien vertaistukiryhmät ovat hyviä kanavia saada tietoa erilaisista mahdollisuuksista, ja lähes kaikkien tutkimukseemme osallistuneiden nuorten vanhemmat ovatkin ainakin paikallisissa yhdistyksissä aktiivisia.

Toisin kuin melko itsenäisesti (vaikkakin aina seurassa) liikkuvan Valtterin kohdalla, useimmat vaikeimmin vammaisista nuorista tutkimuksessamme kaipaavat myös paljon fyysistä apua liikuntaharrastuksissaan. Esimerkiksi Jare tarvitsee ratsastusterapiassaan toisten apua erilaisin tavoin. Äiti vie hänet tallille, auttaa kävelemään hevosen selkään nousemiseen tarkoitettulle rampille ja yhdessä fysioterapeutin kanssa nostaa ja asettelee hänet hevosen selkään. Terapeutti pitää nostojen lisäksi Jarea pystyssä ratsastuksen ajan ohjailemalla hänen asentoaan tarpeen mukaan enemmän tai vähemmän hellävaraisesti eri puolilta kutittelemalla ja vyöstä vetämällä. Hevosta taluttamassa mukana on aina myös toinen henkilö tallilta.

Jaren harrastuksista varsinkin ratsastuksessa korostui, kuinka nuoren harrastaminen voi vaatia kaikilta mukana olevilta – tässä tapauksessa myös hevoselta – riittävästi voimia, ja kuinka tämä hankaloituu nuoren varttuessa. Kun viimeisen kerran vierailimme tallilla 2021 alkusyksystä, Jare oli jo selkeästi lähestymässä murrosikää ja sen kasvuspurttia.

Kun äiti nostaa Jarea autoon, kysyn häneltä kauanko Jare on ratsastanut samalla hevosella. Äiti huhuilee terapeutinkin mukaan tätä kysymystä pohtimaan. Kuumlemma tämä hevonen on ollut Jarella käytössä jo monta vuotta – aluksi kun hän oli pienempi, ratsasti hän kahdella pienemmällä hevosellakin, mutta nykyisellä ollaan silti oltu suurin osa ajasta. Äiti kyselee, että miten käy, kun Jare tuosta vielä kasvaa, johon terapeutti toteaa, että pitäisi löytää uusi hevonen – ja lisää siihen puolivitsillä, että varmaan uusi terapeutinkin, kun hänellä alkaa jo nyt olla vaikeuksia ylettää tukemaan Jarea satulassa.

(Jaren ratsastusterapia, 6.9.2021.)

Monet tutkimuksemme vanhemmista muistelivat vaikeimmin vammaisen lapsensa varhaisempia lapsuusvuosia monipuolisemman ja helpomman

tekemisen aikana, kun pienikokoisempaa lasta oli helpompi kuljettaa mukana ja avustaa erilaisissa liikunnallisissa tekemisissä. Samaan aikaan kuin nuori varttui, saattoi vanhempien tai muiden toiminnassa avustavien henkilöiden, kuten isovanhempien, ikääntyminen ja sitä myötä voimien heikkeneminen vaikeuttaa asioita entisestään. Esimerkiksi Jarella oli ollut pitkään tapana käydä isovanhemmillaan säännöllisesti yökylässä, mutta nämä käynnit alkoivat tutkimuksemme aikaan rajoittua enemmän päiväkäynteihin, kun kaikista yöpymisen vaatimista avustustustehtävistä selviytyminen alkoi käydä isovanhemmille vaikeaksi.

Kuten edellisestä päiväkirjaotoksesta käy ilmi, fyysisen voiman vaativuus koskee myös nuorta avustavia ammattilaisia, varsinkin fysioterapeutteja ja henkilökohtaisia avustajia. Useammin ammattilainen vaihtuu kuitenkin muista syistä, esimerkiksi fysioterapeutin eläköityessä tai henkilökohtaisen avustajan vaihtaessa työpaikkaa. Ammattilaisen lopettaessa vastuu etsiä hänelle korvaaja on jälleen vanhemmilla.

Varsinkin henkilökohtaisten avustajien alalla vaihtuvuus on merkittävää, ja meidänkin osallistujistamme ainakin Teemulle, Jarelle ja Valtterille etsittiin tutkimuksen aikana uutta avustajaa. Vanhempien kokemuksen perusteella alan tarjonta ei täysin vastaa kysyntää, mistä syystä etsintä kestää monesti kuukausiakin. Vanhemmilla on henkilökohtaista avustajaa arvioidessaan mietittävinään ra'at fyysiset tosiasiat – eli yleisimmin se, riittääkö avustajaehdokkaalla fyysinen voima nosteluun arjen vaatimalla tavalla – mutta vanhemmat toivoivat myös avustajaa, jonka kanssa perheen ja tietysti ennen kaikkea nuoren itsensä henkilökemiat kohtaisivat.

Perustavanlaatuisimmalla tasolla henkilökohtainen avustaja voi olla jatkuvaa tukea tarvitsevan henkilön mukana esimerkiksi harrastuspaikoille siirtymisessä tai harrastusvarusteiden pukemisessa, tai hän voi olla viemässä tätä ulos lenkille pyörätuolilla, pyörällä tai kävellen. Tämä jo mahdollistaa useille vaikeimmin vammaisille aktiivisemmän vapaa-ajan, jonka ei tarvitse olla aina riippuvaista vanhempien läsnäolosta. Tutkimuksemme vanhemmat näkivät juuri tämän myös yhtenä avustajan kanssa vietetyn ajan tärkeimmistä aspekteista – että aikuistuva nuori sai viettää vapaa-aikaansa myös vanhemmista erillään. Esimerkiksi Valtterin vanhemmat pyrkivät pitämään hänen viikoittaisen keilauksensa vanhemmista vapaana aikana. Teemulla puolestaan on tapana mennä kehitysvammayhdistyksen

musiikkikerhoon ja aistipajaan ainoastaan puhetulkkinsa kanssa, mitä läheiset pitävät tärkeänä Teemun oman ajan kannalta.

Lisäksi useita tutkimuksen vanhempia yhdisti kiinnostus löytää vaikeimmin vammaisille pojilleen miespuolinen avustaja alan naisvaltaisuudesta huolimatta. Osittain tälle oli käytännön syyt, esimerkiksi fyysinen voima, joka on miehillä keskimäärin suurempi kuin naisilla sekä se, että avustaja voi yksinkertaisemmin toimia nuoren apuna harrastuspaikkojen pukuhuoneissa. Useat vanhemmat kokivat kuitenkin muutenkin hyväksi, että heidän kasvavilla pojillaan olisi miespuolista seuraa – näin oli esimerkiksi Teemun kohdalla. Naisvaltaisella alalla miehet ovat kuitenkin suhteellisen harvinaisia.

Vapaa-ajan avustajien ja muidenkin nuoren harrastamista mahdollistavien ammattilaisten vaihtuminen on siis melko yleistä, ja sekin voi haastateltaviemme mukaan vaikuttaa harrastamisen rutiiniin ja nuoren kokemaan turvallisuuden tunteeseen. Siksi vanhemmat pitivät ammattilaisten kanssa pitkään jatkuneita suhteita suuressa arvossa. Toisaalta hyvässä tapauksessa uudet kasvot saattavat auttaa murtamaan joitain rajoittaviksi muuttuneita rutiineja. Esimerkkinä tästä on Jaren uusi fysioterapeutti, joka sai pidennettyä Jaren pyöräilylenkkiä ja sai myös pojan suostumaan fysioterapiaan kotona koulun lisäksi.

Fysioterapeuttien positiota perheiden ja julkisten palveluiden välissä syventää kohtaamissamme tapauksissa myös heidän kiinteä yhteytensä vanhempiin, joiden kanssa suuri osa fysioterapian järjestelyistä sovitaan. Lisäksi siinä missä avustajien kentällä on suurta vaihtuvuutta ja koulujen opettajat ja ohjaajat vaihtuvat, kun nuori siirtyy kouluasteelta toiselle, fysioterapeutteihin kumpikaan näistä tekijöistä ei päde, vaan heidän suhteensa nuoriin ja heidän vanhempiinsa voi usein olla kaikista nuoren läheisistä ammattilaisista pisin. Tämä tiivis yhteys eittämättä herkistää fysioterapeutit perheiden huolille ja prioriteeteille, ja esimerkiksi Matin fysioterapeutti koki myös, että hän pystyi parhaiten vaikuttamaan Matin arkielämän käytäntöihin vielä asumisyksikönkin puolella äidin kautta, kiitos äidin omistautumisen ja fysioterapeutin oman pitkän suhteen Matin perheeseen.

LIKUNNAN KEHOLLISET VAATIMUKSET JA VAIKUTUKSET
VANHEMPIEN PUHEISSA

Fysioterapeutit ovat toinen ammattikunta, joiden kanssa nuorten vanhemmat ovat ehkä vielä kiinteämmin yhteydessä. Vaikka fysioterapiaa annetaan usein myös asumisyksikön tai koulun tiloissa, vanhemmat lähes poikkeuksetta toimivat fysioterapeuttien pääasiallisina yhteyshenkilöinä, ja heillä on terapeutin lisäksi paras yleiskuva fysioterapian kokonaisuudesta, mikäli vaikeimmin vammaisella nuorella on fysioterapiaa eri muodoissa eri paikoissa toteutettuna. Näin esimerkiksi on Jaren ja Teemun kohdalla, jotka koulussa ja kotona annetun perinteisemmän fysioterapian lisäksi saavat myös ratsastus- tai allasterapiaa.

Kuten olemme jo aiemmissa luvuissa nähneet, lääkinnällisen fysioterapian kehityksessä lääketieteellinen asiantuntemus on hyvin keskeistä vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnassa. Lääketieteen valta-asema järjestää paitsi ammatillisia suhteita nuorten palvelujärjestelmässä, myös nuoren lähimmän elinpiirin sosiaalisia suhteita. Lääkärien ja fysioterapeuttien ohjeet ja näkemykset ovat olennaisia esimerkiksi nuoren vanhemmille sen suhteen, minkälaiseen tekemiseen nuori voi perheensä kanssa tai avustamana ryhtyä. Monia liikunta-aktiiviteetteja järjestettäessä keskeinen taustalla vaikuttava ajatus oli niiden fysioterapeuttinen vaikutus – näin esimerkiksi Valtterin sauvakävelyn ja retkeilyn kohdalla. Myös Jaren äiti arvosti pojan nykyistä ratsastustallia edellistä enemmän, koska nykyisellä tallilla pienempi osa ajasta lukeutuu osaksi pedagogisiksi luokiteltavia tavoitteita, jolloin Jarelle jää enemmän aikaa hevosen selässä, mikä on hänelle erinomaista lihas- ja tasapainotreeniä.

Vanhemmat ja perheen kanssa toimivat ammattilaiset oppivat toimimaan palvelujen kanssa ja luovimaan niissä kuntoutuksen paradigman kehityksessä. Jotta perheissä saataisiin varmistettua liikunnalliseen toimintaan riittävä avustus ja apuvälineet, ne pyritään niveltämään viralliseen kuntoutussuunnitelmaan ja niiden tarve joudutaan perustelemaan kuntoutuksen kielellä.

Tämän takia fysioterapeuteilla on muihin ammattilaisiin verrattuna enemmän valtaa vaikuttaa nuoren harrastamiseen, sillä heidän sanallaan on valtaa kuntoutussuunnitelmien laatimisessa ja he osaavat pukea argumentit eri liikuntamuotojen hyödyistä Kelan vaatimaan lääketie-



teelliseen viitekehukseen. Vanhemmat ja fysioterapeutit puhuivatkin usein yhteisistä linjauksistaan seuraavia kuntoutussuunnitelmia koskevia tapaamisia silmällä pitäen, mihin eräs äiti viittasi elävästi ”sotasuunnitelmien laatimisena”. Muun muassa Teemun perheen mukaan sen kaltaiset suhteet fysioterapeuttien ja muiden ammattilaisten kanssa, jotka ovat ammattimaista asiakassuhdetta syvempiä, on kuitenkin syytä pitää salassa tukipäätöksistä vastaavilta virkamiehiltä, sillä he uskovat liian läheisten suhteiden saattavan ammattilaiset Kelan silmissä epäilyksenalaisiksi.

Tietysti fyysisen terveyden ylläpitäminen on keskeinen huoli myös vaikeimmin vammaisten nuorten vanhemmille ja vaatii heiltä kenties enemmän kuin niiden henkilöiden kohdalla, joilla on lievempiä toimintarajoitteita. Vaikeimmin vammaisilla henkilöillä on tavallista enemmän erilaisia sairauksia, ja heidän terveytensä on tutkimusten mukaan keskimäärin muuta väestöä heikompi (esim. Emerson ym. 2012). Nuoren terveydentila ja sairaudet vaikuttavat keskeisesti myös liikunnallisiin toimintavalmiuksiin, ja se on otettava huomioon jokapäiväisessä arjessa ja aktiviteettien suunnittelussa.

Vaikeimmin vammaisille henkilöille ovat tyypillisiä muun muassa epilepsia-kohtaukset, joilla on paljon merkitystä muun toimintakyvyn kannalta. Esimerkiksi Jarelle uiminen on aina ollut mieluisaa. Hän ui sekä erityisoppilaitoksen uima-altaalla kehitysvammayhdistyksen järjestämällä vuoroilla että joidenkin vammaisjärjestöjen omissa allastiloissa. Epileptiset kohtaukset kuitenkin saattavat muuttaa suunnitelmat nopeastikin.

Uimaohjaaja auttaa hymyillen vetämällä, Jare on keskittyneen näköinen, polskii ja katselee kattoon. Äiti mainitsee, että vesi on pikkuisen liian kylmää. Allas on 25 metriä pitkä ja Jare menee sen kolmesti selkää uiden päästä päähän. Ilma on raikkaan tuntuista. Yritän hymyillä, mutta äiti on kireähkön oloinen. Jare kääntyy ja alkaa polskia rintaa, pitelee hienosti päätään pinnan yläpuolella. Äiti tukee häntä kainaloista ja päästään altaan päästä päähän. Pian äiti alkaa kysellä, väsyttääkö, ja kertoo minulle, että Jare oli herännyt niin aikaisin ja saanut epilepsia-kohtauksen juuri ennen lähtöä, minkä vuoksi he sitten varmaan myöhästivät. (Havainnointimuistiinpanot, 13.11.2020.)

Jaren ajoittaiset epileptiset kohtaukset saattavat verottaa pojan jaksamista päivää varten suunnitelluissa aktiviteeteissa, ja tuona uintipäivänä herääminen jo neljältä aamulla oli vaikuttanut siihen, että iltapäivällä puhkesi

kohtaus. Terveysongelmat tutkimuksemme nuorilla voivat olla moninaisia, ja niiden merkitystä tehtiin paljon näkyväksi etenkin perheenjäsenten teemahaastatteluisissa. Terveystilaa kuvaavat diskurssit olivat vanhempien haastatteluissa yleisiä, ja ne tulivat esiin usein juuri liikunnallisiin aktiviteetteihin liittyvissä konteksteissa. Esimerkiksi eräs perheenjäsen oli aiemmin epäillyt, ettei nuoren asumisyksikössä nesteytetä häntä tarpeeksi, koska veren hemoglobiinit ovat olleet korkealla viimeisimmissä mittauksissa, ja perheenjäsen halusi tietää tutkijalta, näkikö tämä nuoren saaneen vettä liikunnallisen suorituksen jälkeen asumisyksikössä.

Kenties harvemmin tutkimuksissa tiedostettu tosiasia on, että vaikeimmin vammaisten nuorten terveydentila ei ole pysyvä, vaan se voi vaihdella paljonkin elämänkulun mittaan, mikä tarkoittaa muutoksia myös heidän harrastusmahdollisuuksiinsa. Kuten olemme jo nähneet, Teemun selkäleikkauksen myötä koko perheen yhteinen lasketteluharrastus oli jouduttu lopettamaan. Emmalla puolestaan oli allasterapia muuttunut leikkauksen myötä mahdottomaksi.

Lyhyemmällä, esimerkiksi kuukausissa mitattavilla aikaväleillä liikuntaaktiivisuuteen voivat vaikuttaa esimerkiksi uudet lääkityskokeilut. Vaikeimmin vammaisilla nuorilla on nimittäin yksilöllisiin ja usein moninaisiin terveysongelmiinsa säännölliset lääkitykset, jotka nuoren vartuessa voivat kuitenkin edellyttää lääkärin uudelleenarviointia. Vahvojen lääkkeiden oikeiden määrien ja yhdistelmien löytämisessä voi kestää, ja tuona aikana nuoret saattavat kärsiä esimerkiksi madaltuneesta kipukynnyksestä tai mielialavaihteluista, jotka vaikeuttavat tavanomaisten harrastusten ylläpitämistä. Näin kävi yhdelle tutkimuksemme osallistuvista nuorista, ja havaitsimme itsekin nuoren yleisluonteisen vaikeasti selitettävän mielipahan, joka perheenjäsenen myöhemmän kertoman mukaan selittyi liiallisella kipulääkemitoituksella, kun uusi lääkitysyhdistelmä oli ollut vielä kokeilussa.

Ei siis ole ihmeäkään, että lääketieteellinen diskurssi oli usein hallitseva myös perheenjäsenten haastattelupuheissa. Nuoren arkea ja toimintaa koskevaa puhetta jäseni monesti terveydellinen näkökulma, jolloin nuoren terveydentilasta kerrottiin välillä hyvinkin kokonaisvaltaisesti, aina vatsan toiminnasta alkaen. Vanhemmat saattoivat kertoa laajemminkin nuoren elämänkulusta toimintarajoitteisena syntymisestä tai vammautumisesta lähtien, ja liikunnallisista aktiviteeteista keskustellessa tuotiin

esiin moniin lapsen eri ikävaiheisiin ja kehitykseen liittyviä seikkoja hänen terveydestään ja ruumiillisesta toimintakyvystään. Arjen järjestelyjen ohella nuorten vanhemmat antoivat siis myös paljon aikaa ja ajatusta lastensa fyysiselle terveydelle.

LIIKUNNAN HAUSKUUS JA SOSIAALISUUS ARVOINA

Vaikeimmin vammaisten nuorten vanhemmat siis joutuvat ajattelemaan paljon lastensa terveyttä ja toimintakykyä. Tämä ei kuitenkaan ollut heidän pääasiallinen puheenaiheensa, vaan lapsen harrastamisen nautinto sen eri muodoissa. Useimmiten vanhemmat korostivat harrastusten hauskuutta tai tärkeyttä perustelematta näkemyksiä ollenkaan liikunnan terveysvaikeutusten kautta. Hauskuus ja nautinto, mahdollisuus liikkua ulkona ja mukavat kokemukset olivat vanhempien mielestä hyvä syy kaikenlaiselle liikunnalliselle tekemiselle jo itsessään.

Tässä kohtaa perheenjäsenet nostivat monesti esiin ideologisen ristiriidan Kelan kanssa. Vanhempien kuvauksissa liikuntaharrastusten hauskuus ei ollut riittävä peruste itsessään, jotta niihin voisi saada tukea fysioterapeuttisen hyödyn perusteella, vaan liikunnan nautinnollisuudesta mainitseminen Kelan hakemuksissa nähtiin suorastaan haitallisena. Esimerkki tästä on seuraavassa keskustelussa Teemun äidin ja isoäidin haastattelusta, kun puhuttiin allasterapian hyödyistä:

Isoäiti: Niin ja kyllä niin tää, koska mie luen kyl ton allasterapian niin harrastukseks.

Äiti: Joo, mut et voi- Kelalle sie et saa sitä sanoo.

Isoäiti: En mie sitä Kelalle harrastukseks... [kaikki nauravat]

Äiti: Siitä ei saa tykätä!

Isoäiti: Mistään ei saa tykätä! Hyvää mieltä ei saa tuottaa, se ei oo mikään kriteeri. (Teemun äidin ja isoäidin teemahaastattelu 25.8.2021.)

Fysioterapeutit ja muut vaikeimmin vammaisten henkilöiden kanssa läheisesti työskentelevät henkilöt joutuvat usein luovimaan näissä asioissa vanhempien näkemysten ja palvelujärjestelmän logiikan välillä. Olemme tutkimuksessamme jo aiemmin maininneet tästä jännitteestä vanhempien kertomuksissa Kelan toiminnallisen logiikan suhteen, mutta

kohtasimme suurta vaihtelua diskursiivisessa asemoitumisessa esimerkiksi fysioterapeutteja haastatellessamme. Lääketieteellisen alan ammattilaisina medikaalinen näkökulma on toki voimakkaasti läsnä heidän toiminnassaan, mutta toisaalta osallisuuden diskurssi vaikuttaa myös siihen, miten haastattelemamme fysioterapeutit mieltävät työnsä tarkoituksen. Toimintansa lääketieteelliseen logiikkaan ankkuroivat ammattilaiset kokevat kuitenkin, että osallisuuden ja nautinnollisten aktiviteettien mahdollistaminen on keskeistä heidän työssään. Muutamat arvioivat fysioterapian kokonaisvaltaisia vaikutuksia tuoden esiin esimerkiksi fysioterapian sosiaalisena tapahtumana sekä luovuuden ja onnistumisen elämyksiä tarjoavana paikkana. (Ks. myös Eriksson & Saukkonen 2021.)

Esimerkiksi Valtterin fysioterapeutti piti tärkeänä, että hänen työskentelynsä ei pelkästään vaikuttaisi ylläpitävästi Valtterin fyysiseen kuntoon, vaan myös tarjoaisi mielekästä toimintaa ja toivottavasti myös innostaisi Valtteria ja muita hänen asiakkaitaan liikkumaan enemmän ja uusilla tavoilla. Vaihtelu oli yksi tärkeä tekijä tässä, sillä vaikka hän kertoikin, että esimerkiksi pallon heittäminen on jotain, minkä Valtteri hyvin osaa ja joka on hänelle oikein hyvää fysioterapiaharjoitusta, ”kuka nyt sitten jaksais innostua vaan pelkästä pallon heittämisestä kovin kauan”. Kaiken kaikkiaan Valtterin fysioterapeutin puheissa korostuikin fyysisen hyvinvoinnin ohella – ja ehkä ohitsekin – henkinen hyvinvointi:

Eikä se sinänsä, ettei sillä oo väliä, mistä se nyt sitten on, se lopputulos on aina se vaan, että pyritään saamaan tilanne semmoseksi, et sitä ei tuu paha mieli lopuksi. Tai ettei oo liian raskasta, sehän nyt on, terapian tarkoituksena on kuitenkin edistää Valtterin hyvinvointia, eikä lisätä stressiä.

(Valtterin fysioterapeutin teemahaastattelu, 4.12.2020.)

Hyvinvoinnin henkistä puolta korosti myös Teemun fysioterapeutti. Teemun isoäidin tavoin hän arvioi allasterapian Teemulle erittäin tärkeänä tekemisenä, ja arvioi tähän syyksi sen, miten altaassa olo mahdollisti Teemulle erilaisia toimintoja kuin hänen muussa elämässään. Veden kannattelemana Teemun oli helpompi liikkua itseohjautuvasti sekä käsitellä vedessä kelluvia esineitä. Allasterapiaa havainnoidessamme näimme itsekin, kuinka Teemu tykkäsi kolkuttaa lelujaan altaan reunaa vasten – tätä hän teki kuulemma erityisen paljon allasterapian alkuaikoina,

fysioterapeutin arvion mukaan siksi, että Teemu kerrankin pääsi tuottamaan kunnolla ääntä. Kenttäpäiväkirjoissamme fysioterapeutti kuvaili allasterapian arvoja näin:

Hän haluaa, että altaassa jumppa menee ”leikin kautta”; että Teemu pääsee altaassa olemaan aktiivinen, siinä missä muut jumpat keskittyvät passiivisiin venytyksiin; että Teemulla on altaassa mahdollisuus ”luoda jotain”. Myöhemmin kesken terapiatuntia hän myös kuvailee asiaa niin, että haluaa Teemulla olevan jotain ”missä se ei vaan oo sitä pakonomaista” [eli hyödyllistä mutta ikävää, kuten venytykset], koska sitä kyllä riittää.

(Teemun allasterapia 9.3.2020.)

Melkein kaikki lapsuudenkodissaan asuvien nuorten vanhemmat kokivat liikunnan ja muut harrastukset tärkeinä tapoina turvata nuorille aikaa erossa vanhemmista. Tämä oli esimerkiksi Valtterin isän mielestä pojan viikoittaisen keilausharrastuksen keskeisin anti. Voimme päätellä, että henkilökohtaiset avustajat eivät siis ole tärkeitä perheille pelkästään siksi, että ne mahdollistavat nuorille määrällisesti enemmän tekemistä kuin perheenjäsenillä on aikaa tai energiaa toteuttaa, vaan ne myös mahdollistavat nuorelle itsenäisen, perheen ulkopuolisen elämän. Joelin äiti tiivistä hyvin tämän tunteen vastatessaan kysymykseen avustusresurssien määrästä:

Joo no se on kans varmaan sit sillai, et tavallaan ku Joelil on niin ne omat erityiset juttunsa tavallaan, et sitku hänet oppii tuntemaan, ni sit se alkaa mennä ehkä helpommin. Mutta jotenki mä oon niin tottunutki siihe, et ku tavallaa itestäki on sit kivaa olla kumminki mukana siellä, mut tavallaan just tää ratsas--- tai tän talleil käymisen suhteenkini, ni onhan siin se korkeempi tavote, et Joel voi siel sit käydä vaik sen oman avustajan kans, ettei tarvi sit äidin sit ain lähtee mukaan. Et olis semmonen hänen oma juttunsa.

(Joelin äidin teemahaastattelu, 26.5.2020.)

Nuoren oman ajan tärkeys oli esillä ennen kaikkea teini-ikäisten osallistujiemme, Joelin, Valtterin ja Teemun vanhempien haastatteluissa, kun taas haastattelun aikaan 12-vuotiaan Jaren äidin puheissa pojan oma aika ei noussut esiin teemana. Oman ajan ja mielenkiinnon kohteiden merkitys heijastaakin keskustelua nuoren itsenäistymisvaiheesta (esim. Aapola & Ketokivi 2005). Myös aiemmassa vaikeasti kehitysvammaisten nuorten elämää koskevassa tutkimuskeskustelussa vanhempien ja ammattilaisten

puheissa korostui kodin ulkopuolella ja kavereiden kanssa vietetty aika (Mietola & Vehmas 2019).

VANHEMMISTA JA VERKOSTOISTA RIIPPUVAINEN LIKUNNALLISUUS

Aikaisemmissa luvuissa olemme käsitelleet pitkälti vammaispalveluissa vallitsevaa lääketieteellistä diskurssia ja sen valta-asemaa nuorten liikuntaa koskevissa yhteyksissä. Ruumiillisen terveyden merkitys ei kuitenkaan rajaudu palvelujen piiriin, vaan ulottuu myös vapaa-aikaan ja perheen piirissä tehtyihin harkintoihin. Näin on pakostakin, sillä vaikeimmin vammaisten nuorten fyysiset kyvyt rajoittavat niitä harrastusmahdollisuuksia, jotka ovat heidän saavutettavissaan. Hyvän fyysisen kunnon ylläpitäminen, kuten raajojen nivelten liikkuvuuteen liittyvät harjoitteet ja kiputilojen ehkäiseminen ovat välttämättömiä, jotta harrastamiseen tulisi mahdollisimman vähän taukoja tai niitä ei lopetettaisi kokonaan.

Kuten olemme nähneet, nuorten yksilölliset kyvyt ja ominaisuudet eivät kuitenkaan ole muuttumattomia, vaan varsinkin murrosiän kasvu ja fyysiset muutokset aiheuttavat muutoksia myös liikuntamahdollisuuksiin. Verrattuna ei-vammaisiin ikätovereihin tällaiset muutokset saatetaan vaikeimmin vammaisten nuorten kohdalla määritellä kuitenkin useammin psykofyysisen kehityksen kautta, jolloin kiinnitetään vähemmän huomiota murrosiän sosiaalisiin tekijöihin, kasvuun ja itsenäistymiseen.

Tämän tutkimuksen perusteella murrosiän muutokset näyttävät hankaloittavan harrastamista, kun nuoren hormonaaliset muutokset sekä pakottavat kokeilemaan uusia lääkityksiä että tarkoittavat, ettei nuori ehkä ole enää yhtä halukas tekemään asioita vanhempiensa kanssa. Myös avustavilta henkilöiltä vaaditaan entistä enemmän fyysistä voimaa kasvavan nuoren käsittelyssä. Lisäksi eri syistä johtuvat tauot hankaloittavat nuorten harrastamista, sillä rutiini olisi heille tärkeää. Pääsimme esimerkiksi havainnoimaan kenttätöiden aikana, miten Jaren uinti kehittyi kuukausien mittaan sairastumisten aiheuttaman pitkän tauon jälkeen. Tauot voivat aiheuttaa takapakkia nuoren kuntoon ja harrastusintoon, ja muun muassa siksi nuoren terveyden ylläpitäminen on vanhemmille niin tärkeää.



Näistä tekijöistä huolimatta terveys ei kuitenkaan ole vanhempien ainut huolenaihe, vaan heille on tärkeää mahdollistaa lapselleen ennen kaikkea *mielekästä* liikuntaa tai muita harrastuksia. Mielekkyyden osatekijöinä näyttäytyivät aineistossamme ainakin selkeä nautinto, ulkona liikkuminen, perheen yhteinen laatu-aika ja toisaalta myös nuoren oma aika ilman vanhempien seuraa. Varsinkin jälkimmäisten seikkojen kohdalla vanhemmat korostivat liikuntaa usein myös osana 'normaalia' nuoren elämää. Se saa merkityksiä harrastamisesta, perheen mukana olemisesta, kavereiden kanssa hengailusta ja kodin rajojen ulkopuolella liikkumisesta, mikä kytkeytyy keskusteluun vammaisten nuorten oikeuksista elää nuoruuttaan (ks. myös Mietola & Vehmas 2019). Nämä tekijät, kuten myös ammattilaisten haastatteluissa esiintyneet riittävän haasteellisuuden ja kyvykkyyden tunteen merkitykset – ovat pitkälti linjassa niiden tekijöiden kanssa, joita nuorten omiin kokemuksiin perustuvat tutkimukset ovat korostaneet merkityksellisen liikuntakokemuksen perustana (Beni, Fletcher & Ní Chroínín 2017; Zacheus & Saarinen 2019). Vanhemmat kuitenkin harmittelivat, ettei näitä arvoja välttämättä aina tunnisteta palveluja rahoittavilla tahoilla.

Harrastamisen järjestäminen asumispalvelujen ja koulujen ulkopuolella nojaa hyvin vahvasti vanhempien vaivannäköön, joka alkaa jo sopivien harrastusten etsimisestä. Vanhemmat – kuten monet ammatillaisetkin – pitivät tiedonhankintaa vaikeimmin vammaisten nuorten saavutettavista harrastusmahdollisuuksista turhan haastavana ja sattumanvaraisena. Varsinkin julkisten palvelujen piiristä toivottiin enemmän tietoa mahdollisuuksista, sillä ilman sitä niiden löytyminen riippui lähinnä vanhempien vertaistukiverkostoista ja omista nettihauista.

Tässä asiassa on nostettava esille myös erot paikkakuntien välillä. Meidän tutkimuksessamme Matin vapaa-ajan mahdollisuuksiin vaikutti muita luvussa esiteltyjä nuoria enemmän myös asuinpaikkakunnan maantieteellinen sijainti (ks. myös Armila & Torvinen 2017). Matin fysioterapeutti, joka haastattelussaan oli puhunut pitkälti Matin fyysisistä rajoitteista, niin ikään näki paikkakunnan pienen koon olevan merkittävä syy vähäisiin harrastusmahdollisuuksiin:

Jos me aatellaan sitä, et Matti pystyis esimerkiksi jotain pyörätuolitanssia kokeilemaan, niin eihän tääl oo semmoseen mahdollisuuksia. Mut jos mentäis

[maakuntakeskukseen], niin sitten olis. Et kyllähän se sillä tavalla rajottaa ilman muuta, et ollaan tämmösellä paikkakunnalla, missä on niin vähän vertaisryhmää Matille. Ei esimerkiksi tämmöset mitkään ryhmäjutut toimi, koska ei löydy, ei oo osallistujia eikä vetäjiä. Jos vertaa, et mitä löytyy jo sitten [maakuntakeskuksesta]. Et kyllähän aina nää kasvukeskusten, isojen paikkakuntien vaikeavampasten vaihtoehdot on huomattavasti paremmat. Ei siitä mihinkään pääse. (Matin fysioterapeutin teemahaastattelu, 12.6.2020.)

Sopivien harrastusten löydyttyä vanhemmilla on edessään monimuotoinen järjestelyjen kenttä, jotta harrastamiseen tarvittava apu ja apuvälineet järjestyisivät. Tähän kenttään kuuluvat muun muassa vapaa-ajan avustajat, tuetut taksit ja lääkinnällisen kuntoutuksen muodot. Näistä kaikki auttavat merkittävästi perheitä järjestämään nuorelle liikunnallista toimintaa, mutta kuten olemme nähneet, niiden hakeminen ei aina ole yksinkertaista, ja useimmilla osallistuvista perheistä oli kokemuksia vaikeuksista viranomaistahojen kanssa – esimerkiksi taksimatkoja ei myönnetty riittävästi kattamaan myönnettyjä fysioterapioita, vapaa-ajan avustusta ei ollenkaan ja niin edelleen. Joissain tapauksissa vanhemmat olivat vieneet vaatimuksensa oikeuteen saakka voidakseen tukea lastensa harrastamista. Vanhempien suorittama ’taustatyö’ on siis useimmiten edellytys nuorten vapaa-ajan aktiivisuudelle, minkä haastatellut ammattilaiset usein toivat esille selittäessään, miten näiden nuorten tilanne poikkeaa monista muista.

Matti on mun mielestä sieltä onnekkaimmasta päästä kuitenkin. Et hänellä on erittäin aktiivinen äiti, joka on asioinu asioita Matin kanssa. Jos mä nyt mietin, että mulla on eräs toinen. No ei oo saman tyyppinen diagnoosiltaan mut todella vaikeavampainen. Mut hänellä ei omaiset oo millään lailla mukana. Ja hänet katotaan niin vaikeavampaiseksi, et hänelle ei oo myönnetty avustajatunteja mitään muuta ku altaalle. Et ei oo tämmösiä vapaa-ajan harrastuksiin minkäänlaisia avustajatunteja. On vaan ilmotettu, että ei hyödy, ei pysty. Kaupunki vaan on rankasti, vaikka anottu on, niin ottanu tämmösen kannan. Niin kyllähän se rajottaa sitten, et ei hän oikeestaan... Et Matti on siinä mielessä onnekas, et Matilla sentään on niitä avustajatunteja ja aktiivinen perhe ja äiti varsinkin, joka sitten auttaa siinä, et Matti pääsee kodin ulkopuolelle harrastamaan ja tekemään paljon enemmän ku moni muu Matin vamma-asteinen. Et jos ei ole niitä tukiryhmiä siinä ympärillä, niin kyllä se on vielä rajotetumpaa ku mitä Matin kohdalla. (Matin fysioterapeutin haastattelu, 12.6.2020.)

Ulkoisen tuen puutteessa vanhemmat voivat itse päättää toimia aikuis-tenkin lastensa avustajina ja kuskeina, jotta turvaisivat heille omasta mielestään riittävän tai ainakin tyydyttävämmän määrän liikuntaa ja mielekästä vapaa-ajan tekemistä. Harva vanhempi oikeastaan kokee täysienkään avustajatuntien riittävän turvaamaan riittävää aktiivisuutta, ja tutkimukseemme osallistuvien nuorten perheenjäsenet lähes poikkeuksetta olivatkin säännöllisesti mukana lastensa aktiviteeteissa.

Ei tietenkään ole tavatonta, että vanhemmat osallistuvat vahvasti lastensa harrastamisen tukemiseen, ja harrastaminen voi parhaimmillaan olla molemmille nautinnollista yhteistä aikaa, kuten judoharrastus Valtterille ja hänen isälleen, tai allasterapia Joelille ja hänen äidilleen sekä Teemulle ja hänen isoäidilleen. Tämä siitä huolimatta, että varsinkin nuoren varttuessa vanhemmat kokevat hänelle olevan tärkeää saada välillä myös aikaa heistä erillään.

Yhtä kaikki nuoren liikunnallinen vapaa-ajan aktiivisuus vaatii vanhemmilta paljon aikaa, energiaa ja tietotaitoa tehdä etsintöjä ja järjestelyjä sekä ajaa lastensa asiaa. Ei siis ole ihmeäkään, jos kaikilla vaikeimmin vammaisten lasten ja nuorten vanhemmilla ei ole resursseja panostaa lastensa harrastamiseen kuvatulla tasolla. Tukiverkosto on suuressa roolissa, ja siihen kuuluivat keskeisenä osana läheiset fysioterapeutit, jotka palveluita ja apuvälineitä hakiessa toimivat perheen tukena; vertaisryhmät, joista vanhemmat saivat tietoa harrastusmahdollisuuksista ja toimintatavoista viranomaisten kanssa, sekä usein myös isovanhemmat tai muut sukulaiset, jotka pystyvät välillä auttamaan vanhempia. Teemun fysioterapeutti tiivistä haastattelussa tukiverkoston keskeisen merkityksen.

Haastattelija: Miten sä sanoisit, et mitkä on nyt ne tekijät, jos Teemu on nyt tällä lailla vähän aktiivisempi kuin keskiverto, niin mitkä on ne asiat, mitkä on nimenomaan Teemuu auttanut olemaan? Mitkä niinkun mahdollistaa sen aktiivisuuden hänelle siinä?

Fysioterapeutti: No kyl mä varmasti ajattelen, et se perheen oma suhtautuminen. Että Teemu on kulkenut pienestä asti, on ollu mukana niinku kaikki muutki lapset. Ja sit ehkä se just, et on tätä tukirinkiä niin hyvin. Et se myöskin, et se ei oo vaan niinku vanhempien väsyminen. Mitä meilläki ku käy täällä perheitä, joilla on sit vaikka erityislapsi, minkälainen erityislapsi vaan, niin kylhän se vaatii vanhemmilta äärettömän paljon voimavaroja jo sen arjen pyörittämisessä. Et miten sä aamulla ehdit ite töihin ja opiskeluun, ja sitten vielä pitää tehdä aika

paljon, perus arkitoimintoo jo ennen ku Teemun ees saa kouluun, ynnä muuta. Niin onhan siinä vanhemmat varmasti väsy. Niin mä aattelin just, et se isovanhempien mukanaolo, et ne antaa myöskin vanhemmille pariaikaa ja myöskin semmosta keskenäistä aikaa, jotta jaksaa siin arjes. (xxx) Että nyt viimeiset, onko Teemu nyt vasta toinen vuosi, kun heillä on käytössä se tilapäishoito, heillähän oli pitkään, ettei ollu sitä käytös ollenkaan, vaikka onks se nyt kolme vuorokautta kuukaudessa. Niin sehän on kans. Ja ne päivät enemmän on ollu niin, et ne on ollu arkipäivinä. Eli just se, et ne halua kuitenkin, et viikonloput viettää aikaa niinku Teemun kanssa mökillä tai jossain muussa. (xxx) Mutta tämmösiä asioita mä aattelin. Ja se et jos vertaa muita, niin mä luulen, et se ei nyt ehkä oo ollut niitä voimavaroja nyt sit niin paljon käyttää harrastuksiin, jos sä oot koko aika itse vastuussa niinku äiti tai isä. Jos siel ei oo sitä muuta verkostoo paljon. (Teemun fysioterapeutin haastattelu, 24.8.2020.)

Vanhempien henkisistä, taloudellisista ja sosiaalisista resursseista vahvasti riippuvainen liikunnallinen aktiivisuus ei riitä takaamaan kaikille vaikeimmin vammaisille lapsille ja nuorille mielekästä liikunnallista vapaa-aikaa. Se aiheuttaa nuorille eriarvoisia lähtökohtia, eikä pelkästään muihin ikätovereihin verrattuna, vaan myös keskenään. Vanhemmatkin tarvitsevat riittävän avun lisäksi myös riittävästi tietoa saavutettavissa olevasta avusta ja konkreettisista harrastusmahdollisuuksista. Näin nuoren harrastamisen mahdollistaminen ei jäisi yhtä vahvasti vanhempien oman aktiivisuuden varaan.

5 Liikunnalliset harrastukset ja vapaa-aika

Tutkimusaineistomme nuorilla on mahdollisuuksia harrastaa myös kuntien vapaa-ajan ja virkistystoimen, nuorisotoimen, urheiluseurojen ja vammaisyhdistysten yhteistyössä järjestämää liikuntaa, ja tässä luvussa tarkastelemme järjestöjen ja vapaa-ajan palvelujen taholla tarjottuja aktiviteetteja ja niiden mielekkyyttä ja merkitystä nuorille.

Kaikilla tutkimuksemme nuorilla liikunnallinen vapaa-aika merkitsi kodeissa ja vapaa-ajalla tapahtuvaa säännöllistä ja ohjattua liikunnan harrastamista. Koska nuoret tarvitsevat laajaa ja erityistä tukea, liikunta-harrastuksen mahdollistuminen on kiinni siitä, että tukea on tarjolla niin harrastuksessa suoriutumiseen kuin harrastuspaikoilla kulkemiseenkin. Harrastaessaan liikuntaa he tarvitsevat henkilökohtaista apua ja erityisiä apuvälineitä.

Jare osallistui aineistonkeruumme aikana erityistä tukea tarvitseville lapsille ja heidän perheilleen suunnattuun uintiin, joka on kehitysvammayhdistyksen järjestämää perheliikuntaa. Uintivuoroja järjestettiin Jaren erityiskoulun ja erään suuremman vammaisjärjestön tiloissa sijaitsevilla uima-altailla. Jare on uinnissa taitava, ja hän on saanut jo useita uimamerkkejä. Jaren uintiharrastus on aktiivista, sillä hän käy uimassa myös vanhempiensa kanssa esimerkiksi liikuntakeskuksissa lomamatkojen yhteydessä.

Joel kävi ratsastamassa asuinpaikkakuntansa ulkopuolella sijaitsevalla luontohoivatilalla, jolla elelee hevosten lisäksi muitakin kotieläimiä. Hän oli saanut harrastuksiaan varten 200 euroa kehitysvammayhdistyksen myöntämää lasten harrastustoimintaan suunnattua apurahaa, jolla ratsastustunteja kustannettiin. Havainnointikerralla mukana oli myös Joelin fysioterapeutti, jonka roolina oli tukea ratsastusohjaajaa Joelin ratsastusasentojen sovittamisessa ja tiettyjen liikeratojen toteuttamisessa.

Samuli ja Teemu osallistuvat säännöllisesti asuinpaikkakuntansa nuorisotoimen ja kerhotiloissa kokoontuviin aistikerhoihin ja Teemu lisäksi musiikkikerhoon. Kerhot ovat vaikeavammaisille suunnattua toimintaa, jota järjestävät kehitysvammayhdistykset yhteistyössä nuorisotoimen ja

vammaispalvelujen kanssa. Samuli on käynyt aistikerhossa useiden vuosien ajan, ja se on hänen ainoa säännöllinen vapaa-ajan aktiviteettinsa. Kerhon kokoontumisissa aisteja pyritään aktivoimaan monipuolisesti erilaisin menetelmin, kuten hemmottelemalla ja musiikillisen liikunnan ja tanssin avulla. Aistikerhossa kokoontui eri ikäisiä miehiä ja naisia, mutta useimmat heistä olivat nuoria. Teemun aistikerhossa toiminta on samantapaista, ja hänen musiikkikerhossaan harrastetaan musiikillista toimintaa, joka on usein myös liikunnallista.

Valtterilla liikuntaharrastukset ovat tutkimuksemme nuorista monipuolisimmat, sillä hän harrastaa sosiaalisen sirkuksen lisäksi sovellettua keilausta ja sovellettua judoa. Kaikki nämä lajit ovat hänelle mieluisia. Valtterilla oli aineistonkeruumme aikoina tukenaan henkilökohtainen avustaja, joka huolehti Valterille iltapäiväruuan vanhempien ollessa vielä töissä, kuljetti hänet harrastuspaikalle, avusti urheiluvaatteiden vaihdossa ja tarpeen mukaan itse liikunnassa, ja lopuksi kuljetti tai saattoi Valterin kotiin. Sirkustoiminta järjestettiin koulupäivän yhteydessä toisella paikkakunnalla nuorisotoimen hallinnoimassa nuorisoteatterin tilassa, ja Valteri matkusti sinne kerran viikossa koululta tilataksilla muutaman muun opiskelijan kanssa.

Nuorten liikunnallisissa harrastuksissa mukana oli valmentajien ja ohjaajien lisäksi usein heidän vanhempiaan ja henkilökohtaisia avustajiaan. Välillä myös heidän fysioterapeuttinsa olivat paikalla tukemassa ja konsultoimassa, tosin vapaa-ajan liikunnan ja harrastamisen yhteydessä paljon harvemmin kuin nuorten muussa arkielämässä. Sosiaalisen sirkuksen ja soveltavan judon kohdalla yhteistyö oppilaitosten kanssa oli kiinteää, ja sirkusharjoituksissa mukana oli aina Valterin oppilaitoksen opettaja. Lisäksi harjoituksissa käy kutsuttuina vierailevia asiantuntijoita, kuten paikkakunnan teatteripuvustaja.

Nuorten harrastukset eivät siis välttämättä kiinnity vain vapaa-aikaan, kuten kouluista, kodeista ja asumisyksiköistä erilliseen aikaan, vaan yhteistyö kotien ja nuorten käyttämien palvelujen välillä on tiivistä. Vapaa-ajan palvelujen ja urheiluseurojen välinen yhteistyö ylittää usein myös kuntien välisiä hallintorajoja, ja usein seurat ja järjestöt toimivat verkostomaisesti eri paikkakunnilla esimerkiksi jäsenyhdistyksinä.

Esimerkiksi Kehitysvammaisten tukiliiton ylläpitämän ja jäsenyhdistysten kautta toimivan Malike-apuvälinetoiminnan kautta vuokrataan

erityisurheiluvälineitä yksityisille ja julkisyhteisöillisille toimijoille, kuten kehitysvammaisten toimintakeskuksille. Toiminnalla on paljon merkitystä liikuntakokeilujen kannalta, jotka voivat innostaa nuorta liikuntaharrastusten aloittamiseen. Erityisurheiluvälineiden vuokraustoiminta kattaa periaatteessa koko maan, jos välineiden kuljetus kauaskin vain järjestyy. Nuorten tukemisessa tärkeiden palveluiden muodostama verkosto toimii siten hallinnollisesti melko sujuvasti, ja yhteistyön myötä näyttää siis olevan myös edellytyksiä lisätä vaikeimmin vammaisten nuorten mahdollisuuksia liikuntaan ja innovoida heitä varten uusia liikunnallisia toimintamuotoja.

Vaikka Malike-toiminnan lailla monet nykyiset toimintatavat ovat hyvin tärkeitä inspiroiden nuoria liikunnan pariin ja lisäten tietoisuutta sopivan avun ja tuen suuresta roolista vaikeimminkin vammaisten henkilöiden liikunnallisen kyvykkyyden edistämiseen ja ylläpitämiseen, liian usein nuoria estää liikuntaharrastuksen aloittamisessa esimerkiksi puute henkilökohtaisesta avusta. On täysin satunnaista, millaista avustajatarjontaa paikkakunnalla on vaikeimmin vammaisia henkilöitä varten. Ne henkilöt, joiden vanhemmilla on aikaa ja muita resursseja tukea nuorta harrastamaan, ovat muita onnekkammassa asemassa.

TUEN JA AVUN TARVE LIIKUNNALLISISSA HARRASTUKSISSA: SOVELTAVAT LIIKUNTAMUODOT

Tutkimuksemme nuorilla ei ollut sellaisia liikuntaharrastuksia, jotka olisivat avoimia kaikille nuorille. Jokainen nuori harrasti ryhmissä, jotka olivat suunnattuja erityistä tuen tarvetta omaaville. Vaikeimmin vammaisilla nuorilla mahdollisuudet harrastaa ovat vielä vähäisemmät kuin niillä, joilla erityisen tuen tarve on pienempi. Soveltava liikunta on tyypillinen liikunnallisen harrastamisen muoto nuorilla, jotka tarvitsevat erityistä tukea. Luonteeltaan se on urheilua, jonka käytäntöä muokataan mukautuksin ja apuvälinein soveltuvaksi toimintarajoitteisille henkilöille. (Esim. Eriksson & Saukkonen 2020.) Suomessa noin kolmanneksessa lajiliitoista, eli lukumääräisesti 20:en lajiliiton toiminnassa on fokusoiduttu vammaisurheiluun kilpaurheiluna tai tarjotaan palveluja erityisryhmille. Urheiluseuroista erityisryhmille tarjoaa palveluja noin

joka kymmenes. Soveltavaa liikuntaa järjestetään seurojen ja järjestöjen lisäksi liikuntatoimissa, kouluissa ja sosiaali- ja terveydenhuollossa. (LTS, viitattu 11.4.2022.)

Tutkimukseemme osallistunut Valtteri harrastaa soveltavaa judoa ja soveltavaa keilausta. Niiden sisältö ja tekniikka ovat muuten samoja kuin perinteisessä judossa ja keilauksessa, mutta niitä sovelletaan mukauttamalla tekniikkaa ja liikkeitä myös sopivin apuvälinein mahdolliseksi niitä varten, joilla on puutteita lajin vaatimassa toimintakyvyssä. Valtterin asuinpaikkakunnan keilahallissa kokoontuvassa erityiskeilausryhmässä soveltavaan keilaukseen osallistui eri tavoin toimintarajoitteisia eri ikäisiä henkilöitä. Keilaamiseen tarvittiin apuvälineitä, kuten vierityskourua, jota pitkin keilapallo saatiin liikkeeseen radalle, sekä tavallista keilauspalloa kevyempiä kahvakeilauspalloja. Keilaamiseen tarvitaan myös erityistä tukea, jota tarjosivat muun muassa perheenjäsenet, ystävät ja henkilökohtaiset avustajat.

Kävimme havainnoimassa Valtterin keilaamista kaksi kertaa talvella 2020. Ensimmäisellä kerralla lähdettiin hänen kotoaan henkilökohtainen avustaja mukana, ja kävelimme muutaman kilometrin matkan keilahallille. Toisena iltana menttiin paikalle avustajan autolla, ja hän haki meidät Valtterin koululta. Hallilla oli vilkasta edellisen vuoron päätyttyä, kun erityisryhmän vuoro alkoi. Avustajan tukemana Valtteri vaihtoi vaatteita pukuhuoneessa, ja hänelle oli puettu hermostoa rauhoittava ja tärinäoireisiin auttava painepaita urheilupaidan alle. Hallin kovasta metelistä huolimatta keilaaminen oli hauskaa monille, ja Valtterillekin se vaikutti olevan hyvin mieleistä. Avustaja asetti keilapallon vierityskourun yläpäähän, ja Valtteri pukkasi sen kourua pitkin radalle. Pari kertaa illassa avustaja antoi Valtterin nostaa itse pallon kourulle niin, ettei muuta avustamista tarvittu. Valtteri teki monta kaatoa ja sai monesti parhaimpia pisteitä. Väki iloitsi omien ja avustettaviensa suoritusten johdosta, eikä toiminta näyttänyt olevan kilpailullista. Avustaja haki Valtterille tietyn merkkistä limonadia hallin kahviosta molempien havainnoimiemme keilausiltojen aikana, ja Valtteri joi sitä pullosta pillin avulla. Siemaillessaan juomaansa ja odotellessaan vuoroaan Valtteri jutteli hilpeästi aiheiden vaihdellessa koulun oppilaiden välisistä seurustelusuhteista animaatioelokuvien hahmoihin, joiden vaiheista hän innokkaasti kertoi.

Valtteri sai henkilökohtaiselta avustajaltaan runsaasti tukea, kun avustaja lähes joka vuorolla nosti keilapallon kourulle ja auttoi vierittämään

sen radalle. Havainnoimiemme keilausiltojen aikana Valtteri sai kuitenkin kokeilla pari kertaa pallon työntämistä telineeltä itsenäisesti. Kevyempikin keilapallo voi olla raskaahko Valtterille, ja senkin vuoksi avustaminen oli lajissa tarkoituksenmukaista. Soveltavassa judossa apu ja tuki puolestaan oli sidoksissa valmentamiseen ja liikkeiden oikeaoppiseen harjoitteluun.

Valtterin judoharrastusta kävimme havainnoimassa kaksi kertaa talven ja syksyn 2020 aikana. Toisella kerralla Valtterin toi judotunnille henkilökohtainen avustaja ja toisella hänen isänsä. Treeneistä he jatkavat kotiin useimmiten Kelan tukemalla taksilla, mutta joskus isä tai avustaja on myös liikkeellä omalla autollaan. Ryhmässä oli noin 12 nuorta erityistä tukea tarvitsevaa henkilöä ja valtaosa harrastajista oli miehiä. Koronarajoitusten aikana kesällä ja syksyllä 2020 seura järjesti treenejä ulkotiloissa liikuntahallin viereisellä nurmikentällä. Näissä treeneissä ei tatamin puuttuessa harjoiteltu judoliikkeitä yhtä intensiivisesti, ja tilaisuuteen oli yhdistetty useampia seuran ryhmiä saman ohjaajan vedettäväksi. Isompi osallistujamäärä tarkoitti sitä, että ryhmänvetäjällä oli vähemmän aikaa opastaa yksittäisiä osallistujia, mikä näkyi mielestämme sekä Valtterin että muutaman muunkin kehitysvammaisen osallistujan harjoitusmotivaatiossa.

Ensimmäisten havainnoimiemme harjoitusten alussa jaettiin diplomeja niille, jotka olivat saavuttaneet niihin oikeutetun taitotasonsa. Valtteri sai keltaisen vyön diplomin, ja oli siitä hyvin ylpeä. Hän pyysi tutkijaa huolehtimaan saamastaan diplomidistuksesta sen ajan, kun treenit kestivät. Harrastajat tekivät valmentajan ohjauksessa pareittain vuorollaan erilaisia liikkeitä. Harjoiteltiin muun muassa kamputuksia, jalan lakaisuja, sidontatekniikoita ja kaatumisia. Nuoret näyttivät treenanneen runsaasti, ja ulkopuolisin silmin toiminta näytti paikoin jopa ammattimaiselta. Valtterin kerrottiin harrastaneen judoa jo puolitoista vuotta, ja kertoman mukaan hänen kehonhallintansa oli parantunut huomattavasti tuona aikana.

Valtterin isä oli alun perin vain ollut mukana Valtterin matkoissa treeneihin ja treeneistä pois, mutta vähän ajan päästä hän oli itsekin päättänyt alkaa treenaamaan lajia:

Joo siinä oli tämmönen tavallaan, että mä rupesin sitä miettiä siinä että, kun mä tosiaan kuitenkin jonkun verran harrastan kuntoliikuntaa ja käyn juoksemassa, sit

mä mietin että eihän siin ole mitään järkeä, että mä istun siellä laidalla, että siinä menee aikaa hukkaan, että mä voin ihan hyvin sen hyödyntää sillä tavalla, että siinä otta vähän itseki hikeä. Menin sitten sinne mukaan, ja se on ollut ihan kivaa. (Valtteriin isän teemahaastattelu, 24.8.2020.)

Isä yrittää parhaansa mukaan oman treenaamisensa ohessa myös ohjeistaa Valtteria liikkeiden tekemisessä, mutta kuten monien nuorten kohdalla, vanhemman opastus ei aina motivoi harjoittelemaan yhtä voimakkaasti kuin perheen ulkopuolisten henkilöiden.

Judotunnin kulku, sen toiminta ja siinä tehtävät harjoitteet ovat molemmilla havainnointikerroilla kokonaan judovalmentajan ohjauksessa. Muutamalla nuorella on mukana tukihenkilö, ja he voivat seurata tuntia istuen salin seinustalla olevalla penkillä. Ohjaaja pitää hyvin napakasti nuoret ja heidän toimintansa hallinnassaan, ja hänellä näyttää olevan paljon auktoriteettia nuoriin nähden. Ohjaaja vie liikeharjoitukset läpi ammattimaisin ottein. Jokainen nuori saa ohjausta liikkeissään, ja niitä sovelletaan nuoren toimintakyvylle sopiviksi. Valmentaja käyttää ohjaamisen menetelmissään runsaasti myös huumoria, ja moni nuori näyttää nauttivan lajista myös sosiaalisena tapahtumana. Valtteri tuntuu olevan judossa erityisen tietoinen ruumiinsa liikkeistä ja vaatii välillä myös meitä huomioimaan taitojaan. Annammekin tatamin laidalta runsaasti kehuja Valtterille.

Isän mukaan judo on Valtterille paljon iloa tuottava harrastus, ja judotaidot kohottavat hänen itsetuntemustaan. Liikuntaan, kuten keuhonhallintaan ja fyysiseen aktiivisuuteen liittyvän hyödyn lisäksi harrastuksella on huomattavaa psykologista ja sosiaalista merkitystä, sillä kompetenssin tunne ei kytkeydy vain itsearvostukseen, vaan on keskeinen tekijä myös mielekkäiden sosiaalisten suhteiden ja osallisuuden rakentumisessa (myös Kiuppis 2018; Goodwin & Peers 2012). Erityisen tuen käytännöt ovat lajikohtaisia, ja judon kohdalla ikään kuin jo sisäänrakennettuja valmennusmetodeihin, sillä liikkeet mukautetaan harrastajan yksilölliseen tekniseen kyvykkyyteen ja toimintakykyyn. Itse harrastamisen käytännössä Valtteri ei siis näyttänyt useinkaan tarvitsevan muuta avustamista kuin häntä valmentavan ohjaajan. Henkilökohtainen avustaja auttoi häntä ainoastaan vaatteiden vaihdossa ennen ja jälkeen tunnin.

Erityinen tuki ja apuvälineet ovat puolestaan tarpeellisia Valtterin soveltavan keilauksen harrastuksessa. Vaikka Valtteri kykeneekin vierit-



tämään keilan itse vierityskourua pitkin, häntä piti kuitenkin avustaa keilan nostamisessa kourulle. Tutun avustajan tarjoama tuki ja hänen kokoaikainen läsnäolonsa tekivät harrastustilanteesta leppoisan ja vapautuneen, mitä osoitti Valtterin hilpeä jutustelu limonadin äärellä vuoroa odotellessa. Valtteri iloitsi riehakkaasti kanssakilpailijoiden voittamisesta yli 50 pisteellä, ja onnistuminen lajin vaatimissa suorituksissa näyttikin olevan tärkeä osa harrastuksen viehätystä. High five, eli kämmenien läpsäytys yhteen tutkijan kanssa kuvasti onnistuneiden kaatojen aikaansaamia hyvän olon tuntemuksia.

HARRASTUSTEN INNOSTAVA MERKITYS JA MAHDOLLISUUDET VALITA

Itsemääräämisoikeus, kuten oikeus omiin valintoihin on ollut laajasti esillä vammaisten nuorten liikunnallista harrastustoimintaa koskevassa keskustelussa. On ensinnäkin havaittu, että valintojen mahdollisuudet voivat olla hyvin vähäisiä, sillä toimintarajoitteisille nuorille ei ole monellakaan paikkakunnalla tarjolla harrastamisen mahdollisuuksia (esim. Armila & Torvinen 2017). Toiseksi, vaikka nuori haluaisikin alkaa harrastaa tiettyä liikuntalajia, sitä varten ei välttämättä ole tarjolla erityistä tukea, kuten henkilökohtaista apua. Lisäksi nuori saattaa kokea toimintarajoitteensa tekijänä, joka estää valitsemasta innostavaa harrastusta (esim. Eriksson 2018). Tämän tutkimuksen valossa on käynyt ilmi, että vaikeimmin vammaisten nuorten kohdalla itsemääräämisen mahdollisuudet harrastusten kohdalla ovat vieläkin niukemmat. Mitä laaja-alaisemmista erityisen tuen tarpeista on kyse, itsemääräämisen liikkumavara voi olla erittäin kapea ja valintojen tekeminen sidoksissa hyvin pieniin asioihin.

Valtterin kohdalla oma haluaminen on ollut olennaista judoharrastuksen valinnassa. Isä korosti judon henkilökohtaista merkitystä Valtterille, ja hänen puheissaan judon harrastaminen esiintyi vahvasti Valtterin omana ratkaisuna.

Haastattelija: Voisko kenties jossain määrin sanoa, että Valtteri sitten tekee, on tehnyt itse päätöksensä siitä, että miten haluaa noilla leireillä esimerkiksi käydä?
Isä: Joo on. Sanotaan nyt semmonen käytännön esimerkki just tää Ruotsin leiri.

Se oli siis sinä keväänä, kun hän pääsi yhdeksänneltä eli lopetti peruskoulun, ja me oltiin sitten, kun katottiin sitä ohjelmaa tai sieltä tulee semmonen kausikirje, että olis tommonen reissu Ruotsiin, mutta valitettavasti se on samana viikonloppuna, kun on koulun päättäjaiset ja on peruskoulun päättäjaiset, että ei me varmaan sinne mennä. Niin Valteri kävi sitten itse ilmoittautumassa siellä treeneissä [vetäjälle] sitten, että hän lähtee ja kunnioitettiin sitten hänen päätöstään ja ilmoitettiin kouluun, että valitettavasti Valteri ei nyt tule päättäjaisiin, ja koulussakin ymmärrettiin tämä kyllä. Todistus tuli sitten postissa. Itse hän tosiaan kyllä ne päättää ja on yleensä itse innolla lähössä.

(Valterin isän teemahaastattelu, 24.8.2020.)

Valterin kohdalla harrastustoimintaa koskeva itsemäärääminen on merkinnyt jopa judoleirille lähtemistä ulkomaille oman päätöksen nojalla, vaikka peruskoulun päättäjaiset olivat samaan aikaan. Harrastuksen aloittamiseen liittyvät valinnat ovat hyvin keskeinen ulottuvuus itsemääräämisen toteutumisessa, ja sitä pohditaan muun muassa tutkimuskeskustelussa (esim. Eriksson 2018). Mahdollisuus päättää itse leirille lähtemisestä on kuitenkin osoitus omia asioita koskevasta hyvinkin laajasta itsemääräämisoikeudesta perheen sisällä.

Isä korosti judoharrastuksessa fyysisen kunnon ohella ennen kaikkea lajin harrastamisen henkistä vaikutusta: ”onhan sil ollut Valterille itselleen hirveen iso merkitys, että hänellä on tämmönen oikea harrastus, ja se on siitä kauheen ylpee tuolla kerhoissa ja koulussa missä hän käy, että kun hän on judoka”. Näimmekin tuon ylpeyden omin silmin, kun Valterin koululuokan liikuntatunnilla järjestettiin judokokeilu yhdessä judoseuran kanssa, ja Valteri pääsi toimimaan vetäjän avustajana, mikä oli hänelle arvokas tehtävä.

Isän haastattelun jälkeen loppukesällä Valteri alkoi kuitenkin harrastaa myös sirkustoimintaa sosiaalisessa sirkuksessa, ja pääsimme havainnoimaan sen harjoituksia neljänä eri kertana syksyllä 2020. Sosiaalisen sirkuksen harjoitukset pidettiin koulupäivän aikana, ja niihin osallistui myös muita Valterin koulun opiskelijoita. Ainakin havainnointimme perusteella sirkustoiminta vaikutti olevan Valterille erittäin hauska harrastus, joka aktivoi mielikuvitusta ja sisälsi paljon liikunnallisia elementtejä.

Sirkusharrastuksen aloittaminen oli Valterille oman valinnan tulos. Vapaaehtoisia harrastajia oli kyselty koulussa, ja hän oli osoittanut kiinnostusta toimintaan osallistumiseen. Moniin muihin laajaa ja erityistä



tukea ja apua tarvitseviin nuoriin nähden Valtterilla on siis ollut useitakin valintojen ja päätöksenteon mahdollisuuksia harrastustensa suhteen. Teemulla ja Samulilla harrastuksia koskeva itsemäärääminen ja valintojen mahdollisuudet eivät puolestaan ole samankaltaiset, vaikka he asuvat urbaaneissa ja palveluiltaan monipuolisissa ympäristöissä. Heidän erityisen tuen tarpeensa ovat niin laaja-alaisia, että soveltuvia vapaa-ajanpalveluja ei ole riittävästi tarjolla eikä liikuntapalveluissa erityisen tuen käyttäntöjä.

Teemulla itsemäärääminen ja valintojen mahdollisuudet näyttävät kiinnittyvän siihen, miten hän tietystä aktiviteetista tai yhteydessä voi ilmaista tahtoaan. Häntä rohkaistaan muun muassa ilmaisemaan mielipiteitään AAC-kommunikaation (*Augmentative and Alternative Communication*) eli vaihtoehtoisten kommunikointitapojen, kuten kuvakorttien avulla päätään nyökäyttämällä tai kädellään osoittamalla, onko esimerkiksi kulunut päivä ollut hyvä vai huono.

Musiikkikerhossa Teemu ja vajaa tusina muuta vaikeavammaista nuorta osallistuivat erilaisiin musiikkivetoisiin aktiviteetteihin. Toiminnassa yhdistyivät vahva osallistamisen mentaliteetti ja terapeuttinen ote, eli kerhon vetäjä pyrki ottamaan kaikki osallistujat mukaan toimintaan tasaväkisesti, minkä lisäksi suuri osa kerhon tekemisistä oli selkeästi suunniteltu aktivoimaan osallistujia fyysisesti. Tässä mielessä musiikkikerho muistutti paljon Teemun koululla näkemiamme musiikkiliikuntatunteja, joskin pienemmän tilan rajoitteissa.

Osallistamisen esimerkkinä kerhon vakituisen ohjelmistoon kuului eläinlaulu 'Jospas minä kissan saisin', jossa osallistujilta vuorotellen pyydettiin nimeämään eläin, jolla sitten korvattiin laulun kissa-sanat ja päästeltiin oikeassa osassa laulua tuon eläimen ääniä. Hienovaraista osallistujien liikunnallista aktivointia puolestaan edustivat esimerkiksi marakassien tai rytmimunien innokas ravistelu tai lakanan heiluttelu yhdessä ohjaajan kanssa vaihtuvien värivalojen yllä. Tämän viimeksi mainitun ohjelmanumeron seuraaminen, kerhotilan kattoon muodostuvat "revontulet" ja rauhallinen musiikki olivat kerhon ohjaajan arvion mukaan Teemulle mieluisin osa kerhon ohjelmasta, ja mekin näimme, että Teemu oli valoja seuraillessaan erittäin tarkkaavainen, rauhallinen ja iloisen oloinen.

Musiikki- ja aistikerhoissa Teemulla oli tavanomaisesti mukanaan AAC-tulkki, jonka kanssa hän oli ollut tekemisissä usean vuoden ajan.

Tulkki auttoi AAC-kommunikaatiokansion avulla Teemua ottamaan osaa kerhon tekemiseen, kuten juuri valitsemaan lauluun eläimen. Vaikka hänen kanssaan toimivat ammattilaiset esimerkiksi kouluympäristössä hyödynsivät tehokkaastikin monenlaisia visuaalisia kommunikaatiota tukevia keinoja, vaikutti kuitenkin siltä, että oman AAC-kansion ja tulkin kanssa toimiminen oli Teemulle mieluisinta.

Harrastustoimintaa koskevat ja itse toiminnassa tarjoutuvat valinnan mahdollisuudet ovat melko pieniä niille nuorille, joiden erityisen tuen tarve on huomattava. Valintojen tekeminen kommunikointikansion avulla tapahtuu intensiivisessä vuorovaikutuksessa tahtoaan ilmaisevan henkilön ja sen tulkitsijan välillä. Siinä onnistumisen edellytys on avustajan tai muun tukijan paneutuva ote niin, että henkilön tarkoitusta on mahdollista tulkita pientenkin eleiden, ilmeiden ja ääni-ilmaisujen perusteella. Teemun oma AAC-tulkki on hänelle mieluisa seuralainen ja kommunikoinnin tämän avustuksella toimii Teemun arjessa luontevasti. Tulkin kanssa toimiminen oli kertoman mukaan Teemulle merkityksellistä myös sosiaalisesti, ja alkukesästä 2021 harmiteltiin sitä, että Teemun kerhotoiminta oli ollut koronapandemian takia tauolla, koska erityisesti tulkin noutaminen taksilla ennen kerholle menoa oli ollut Teemulle tärkeää.

Itsemääräämisen kannalta kommunikointikansion käyttö on keskeinen väline niillä henkilöillä, joilla on laajoja tuen tarpeita. Muutamille aineistomme nuorista kuvakortit toimivat mielipiteiden ilmaisemisen apuna, vaikka korttien tarjoamat mahdollisuudet itsemääräämisen toteuttamiseen ovatkin rajallisia ja kontekstisidonnaisia. Kuvailmaisun hyödyntäminen on tämän tutkimuksen nuorten kohdalla osoittautunut kuitenkin hyvin tärkeäksi menetelmäksi muun muassa muistin aktivoimisen kannalta, sillä esimerkiksi tietokonetableteilla otetut valokuvat ja kuvatut videot palauttavat mieleen mukavia harrastustapahtumia.

Teemun kohdalla kommunikointikansio on keskeinen väline hänen kognitiivisten kykyjensä ja ylläpitämisessä ja kehittämisessä, mutta digitaaliset sisällöt ovat hänelle tärkeitä mielekkään arjen kokemisessa. Liikunnallisiin ja muihin harrastuksiin tavalla tai toisella liittyvien valintojen tekemisen ja sen myötä itsemääräämisen toteuttamisen kannalta kuvallista ilmaisua hyödynnetään paljon tutkimusaineistomme nuorten kanssa heidän arjessaan. Kuitenkin juuri niiden nuorten kohdalla, joiden tuen tarve on huomattava ja joille esimerkiksi digitaalisten videopalvelujen käyttäminen on päivittäistä

arkea, valintojen tekemisen mahdollisuudet laajenevat yhä edelleen sen potentiaalin myötä, joka liittyy digitaalisten sisältöjen hyödyntämiseen.

MIELEKKÄÄT LIIKUNTALAJIT JA LIKUNNALLISEN KYVYKKYYDEN MERKITYS

Jare oli aineistonkeruumme aikoihin 12–13-vuotias ja nuorin tutkimuksemme osallistujista. Tutkimuksemme nojalla meille tarjoutui mahdollisuus seurata hänen kasvuaan ja liikunnallista kehittymistään noin puolentoista vuoden aikajänteellä. Jare kävi perusasteen erityisoppilaitosta, ja koulupäivä kuului hänen keskeisiin arkirutiineihinsa. Koulussa järjestetään monipuolista liikuntaa muutaman kerran viikossa, ja etupäässä viikonloppuisin hän harrasti vanhempiensa tukemana uintia ja pyöräilyä, sekä ulkoilua ja retkeilyä isovanhempiensa kanssa.

Uinti erityistä tukea tarvitseville lapsille ja heidän perheilleen järjestetyssä ryhmässä oli Jarelle mukavaa ja helppoa, ja hän edistyi uimataidoissaan koko ajan. Havainnoimme perheuintia yhteensä kolme kertaa talven ja syksyn 2020 aikana. Osallistujien saavuttua altaaseen kaksi ohjaajaa lauloi jokaiselle lapselle tervehdyslaulun, jonka jälkeen lapset saivat toimia vedessä vapaamuotoisesti. Jaren äiti oli mukana altaassa ja valvoi Jaren uimista seuraamalla häntä kävellen altaan pohjalla yhtä matkaa, sekä tarpeen tullen tuki häntä pysymään vedessä ja korjaili tämän asentoja. Yhdellä puolisen tuntia kestävällä uintikerralla Jare ui altaan päästä päähän parisen kertaa ja kokeili uima-asentoja vatsallaan ja selällään. Jarelle tuntoaisti on tärkein, ja hänellä oli usein kiusaus tarttua suullaan altaassa kelluviin uimavälineisiin. Jare kommunikoi jonkin verran puheella, ja vanhemmat tulkitsevat hänen ääniteitään, joilla on omat tarkoituksensa.

Äiti kertoili altaasta käsin paljon Jaresta ja hänen tavoistaan tutkijalle tämän astellessa heidän uimisen tahtiin altaan reunalla. Pukukopista saunaan ja uima-altaalle siirtyessään Jare käytti uima-allaspyörätuolia, jonka suunnittelussa on kiinnitetty erityistä huomiota paitsi keveyteen, myös vedestä liukkaiden lattioiden vaatimiin teknisiin ominaisuuksiin. Uimisen jälkeen Jare halusi yleensä olla hetken uima-altaaseen johtavilla portailla pidellen kaiteesta kiinni, ja kaikille lapsille yhdessä laulettiin loppulaulu ennen kuin siirryttiin saunan kautta pukemaan.

Tuttu ja turvallinen olivat monilla tavoin avainsanoja Jaren harrastamisessa. Jare ei liikuntarajoitteistaan huolimatta ollut huonokuntoinen, mutta hänellä oli vahva oma tahto, eikä häntä aina huvittanut ottaa kaikkea irti eri aktiviteeteista. Vasta totuttelun jälkeen hän innostui aktiviteeteista helpommin. Uiminen oli Jarelle mieleisin liikuntaharrastus, ja hänen uimataitonsa ovat toimintarajoitteista huolimatta erittäin hyvät. Jaren uimaharrastusta tuetaan perheessä järjestämällä hänelle tilaisuuksia uida kesäisin luonnonvesissä ja lomamatkoilla erilaisissa liikunta- ja vapaa-ajan keskuksissa.

Uimataidot ja kyvykkyys hänelle itselleen mieleisessä lajissa on Jaren kohdalla keskeinen tekijä, joka motivoi liikuntaharrastuksessa. Uimamerkkien saavuttaminen on tärkeää paitsi harrastushalukkuuden, myös liikuntaharrastukseen liittyvän mielekkyyden kannalta. Liikuntaan liittyvillä saavutuksilla on kuitenkin suurta merkitystä ennen muuta sosiaalisesti, sillä arvonnannon ja tunnustuksen saaminen on hyvin keskeistä osallisuuden rakentumisessa. Jaren kohdalla se kuvastui siitä innosta, jolla hänen äitinsä puhui Jaren uimamerkeistä ja siitä, miten niiden saavuttaminen on ollut eräänlainen rajapyykki sen suhteen, kuinka tärkeänä uimiseen alettiin suhtautua harrastuksena ja etsiä yhä enemmän mahdollisuuksia siihen. Kuten Valterin keltainen vyö soveltavassa judossa, nuoren kyvykkyuden huomioiminen ja siihen liittyvän tunnustuksen saaminen vaikuttaa keskeisesti paitsi omanarvontuntoon, myös sosiaalisen kuuluvuuden ja yhteisöllisyyden tunteeseen.

Aiemmissa vammaisten nuorten liikunnan harrastamista koskevissa tutkimuksissa on tullut voimakkaasti esiin, että sosiaalisten suhteiden ulottuvuus tunteessa harrastuksen mielekkyydestä on yksi tärkeimmistä tekijöistä, jotka motivoivat monia nuoria harrastamaan liikuntaa. (Esim. Rannikko & Liikanen 2018.) Kuten Teemulle toimiminen oman AAC-tulkin kanssa musiikkikerhossa, Jarelle esimerkiksi harrastaminen kehitysvammayhdistyksen järjestämässä lasten uintiryhmässä ja välillä isovanhempien kanssa on tärkeää elämää niiden sosiaalisten merkitysten vuoksi. Kuitenkin vaikka mielekkäisiin sosiaalisiin suhteisiin liittyvät seikat korostuvatkin useissa tutkimusaineistoissa, on otettava huomioon se olennainen tekijä, etteivät sosiaalisuuden merkitykset suinkaan ole kaikille tärkein motiivi harrastaa liikuntaa. Esimerkiksi monilla autismin kirjon nuorilla oma suoriutuminen ja onnistuminen, yksilölliset kyvyt ja

taidot sekä niihin liittyvä tunnustus ovat useimmiten ryhmien jäsenyyksiä tärkeämpää (esim. Eriksson 2018, 90). Liikuntaharrastuksiin inspiroivat tekijät ovat siis monimuotoisia erityistä tukea tarvitsevilla nuorilla aivan kuten niilläkin nuorilla, joilla tuen tarvetta ei ole.

Vaikkeimmin vammaiset nuoret erottuvat kuitenkin tässä suhteessa muista liikunnan harrastajista. Erityisen tuen tarpeet ovat niin laajoja, ettei yksin harrastaminen ole välttämättä ollenkaan mahdollista. Muilta ihmisiltä ja läheisiltä saatu tuki ja harrastustilanteisiin liittyvät hyvät sosiaaliset suhteet ja mielekäs yhteisöllisyys ovat useimmiten korostuneen tärkeässä asemassa. Erityisen tuen rooli näiden nuorten kohdalla on niin keskeinen, että liikunnallisen aktiviteetin toiminnallinen ulottuvuus kytkeytyy kiinteästi osaksi harrastamistilanteen sosiaalista merkityksellisyyttä. Erilaiset toiminnalliset ja sosiaaliset ulottuvuudet rakentavat yhdessä nuorten harrastamisen mielekkyyttä.

TAITEEN MERKITYS LIKUNNALLISEN KYVYKKYYDEN TUNNUSTAMISESSA

Liikunnallisuuteen ja harrastamiseen motivoivat tekijät liittyvät hyvin usein sosiaalisiin suhteisiin, hauskanpitoon, ystävien tapaamiseen ja uusien ystävyysuhteiden solmimiseen, tai kuten tämän tutkimusaineiston perusteella erityisesti on havaittu, vain olemiseen ryhmässä ja muiden ihmisten touhun seuraamiseen ja hälinän kuuntelemiseen. Tutkimuksemme nuorten kohdalla myös kyvykkyyden huomioiminen ja tunnustaminen liittyy kiinteästi tarjottuun sosiaaliseen tukeen ja siten yhteisöllisiin merkityksiin, vaikka kyse onkin lajissa tarvittavista liikunnallisista taidoista.

Esimerkiksi Valterin sirkusharrastuksessa liikunnallinen kyvykkyys kytkeytyy sirkustaitojen harjaannuttamiseen. Sosiaalisen sirkuksen erityisluonteen mukaan nuorten kuitenkin annetaan toimia omista liikunnallisista ja taiteellisista lähtökohdistaan käsin. Siellä ei varsinaisesti aseteta teknisiin taitoihin liittyviä vaatimuksia tai standardeja erilaisten sirkustaitojen, kuten jongleerauksen, klovnerian ja akrobatian oppimiselle, vaan lähtökohtana ovat nuorten oma mielikuvitus ja into suunnitella, harjoitella ja tehdä. Valterin ryhmässä nuoret suunnittelivat ja harjoittelivat musiikki- ja liikuntapitoista näytelmää jouluesitykseen, jota

ei kuitenkaan silloisten uusien koronarajoitusten takia voitu toteuttaa yleisötapahtumana.

Havainnoidessamme neljästä harjoituskerrasta ensimmäistä kiinnitimme heti huomiota sirkustoiminnan liikunnallisuuteen. Sirkustreenit aloitettiin pantomiimilla, jonka aikana kuudesta nuoresta koostuva ryhmä teki harjoituksen siten, että tirehtöörin johdolla kunkin tuli näytellä sanattomasti jotakin asiaa tai tapahtumaa, ja muut saivat eleiden ja liikkeiden perusteella päätellä, mistä tapahtumasta oli kysymys. Sirkustirehtööri aloitti kierroksen esittäen omaa kiireistä aamuansa, johon oli muun muassa liittynyt henkilön etsimistä yhden ohjaajan sijaiseksi näihin harjoituksiin, ja siitä johtuvaa kiirettä avainten juoksuttamisineen. Koska tirehtööri oli jo aikaisemmin kertonut aamustaan, pantomiimilla esitetty toiminta arvattiin helposti, koska se alkoi nukkumisen esittämisellä ja jatkui heräämisellä herätyskellon soimiseen, sen jälkeen puhelimessa puhumiseen ja kiireiseen juoksenteluun. Tirehtöörin esityksen jälkeen kukin nuori esitti vuorollaan oman pantomiimensa, ja yhtä nuorta lukuun ottamatta kaikki halusivat esittää. Jokaisen pantomiimi liittyi tavalla tai toisella aamutoimiin, sillä kaikki esitykset alkoivat nukkumisella ja heräämisellä.

Pantomiimiharjoitusten jälkeen oli vuorossa sana-assosiaatiopeli, ja sen jälkeen siirryttiin kehonhallintaharjoituksiin. Kiepahdettiin istualtaan selän kautta risti-istuntaan, ja sen jälkeen siirryttiin rapuasentoon. Tirehtööri ja ohjaaja tukivat Valtertia oikeiden asentojen tavoittamisessa, ja he juttelivat humoristisesti häntä tukiessaan, kun sanoivat Valterin taas hassuttelevan ottamalla aina väärä asentoja. Rapuasennossa Valteri leikittelikin paljon esittämällä asentonsa olevan hatarampi kuin se oikeasti oli, ja välillä kaatui korostetun teatraalisesti. Edelleenkin kaikki nuoret eivät halunneet tehdä liikkeitä eivätkä esittää, ja se sallittiin heille.

Näiden harjoitusten jälkeen tehtiin patsas, mikä tarkoitti eräänlaista flash mob -tyylistä performanssia, jonka aikana kukin osallistuja jäähmettyi tiettyyn asentoon. Ensimmäisen patsaan nimi oli ”sirkus”, ja nuoret ottivat eläinten hahmoja ja niille sopivia asentoja kuvatakseen sirkusta. Valtertia autettiin keksimään aihe, ja hän päätyi esittämään dinosaurusta. Toinen patsas oli nimeltään ”näytelmä” ja Valteri otti sitä varten laulajan hahmon ja lauloi tuon sarjakuvahahmon seikkailuihin perustuvan animaatiisarjan tunnusmusiikkia. Näiden harjoitusten jälkeen nuoret istuutuivat lavalle



rinkimuodostelmaan, ja tirehtöörin johdolla he ryhtyivät ideoimaan joulun alla esitettäväksi tarkoitettua näytelmää.

Nuoret saavat siis liikunnallisissa harjoituksissaan, kuten kehohallintaa ja tasapainoaistia kehittävässä liikkeissä tukea ohjaajilta runsaastikin. Toiminta ei ole kuitenkaan siinä mielessä vakavaa, että kaikkia pakotettaisiin suoriutumaan liikkeistä. Nuoret saivat monesti hyvin pitkälti päättää itse, mitä tekevät, millaisia hahmoja esittävät ja miten toimivat. Omien hahmojen liikkeiden ja muun toiminnan keksiminen kehittää mielikuvitusta, ja sirkusharjoitusten kulku perustui usein kokonaankin sille, millaisia hahmoja nuoret halusivat kehittää, sillä niillä oli suuri merkitys tulevassa näytelmässä. Harjoitukset kestivät kerrallaan kolmisen tuntia sisältäen puolen tunnin ruokailutauon, jonka aikana keitettiin kahvia ja teetä ja syötiin omia eväitä, joita oli mahdollista lämmittää taukuhuoneen mikrossa.

Itsemäärääminen liittyi sirkusharjoituksissa omien hahmojen keksimiseen ja mielikuvituksen käyttämiseen näytelmää koskevassa suunnittelussa, ja sillä oli suurta taiteellistakin merkitystä. Harjoitusten tavoitteet perustuivat siis suoranaisestikin sille, mitä nuoret itse halusivat esittää. Itsemäärääminen on siten olennainen elementti tämän luonteisessa harastustoiminnassa, sillä parhaimmillaan tavoitteissa onnistuminen on kiinni yksilöllisestä mielikuvituksesta.

Nuoret saivat siis näytelmiä suunnitellessaan tehdä myös taiteellisia päätöksiä, millä on suurta merkitystä taiteellisen toimijuuden ja identiteettien kannalta (Galloway, Nudd & Sandahl 2007). Esittämissä taiteissa taiteelliset päätökset liittyvät esimerkiksi päätöksiin hahmojen ja karakterien toiminnasta, juonen kulusta tai esittämisen tavoista (esim. Eriksson-Piela 2006, 300). Nuorille mahdollistuva itsemäärääminen liittyy siis sirkustoiminnassa keskeisesti taiteelliseen toimintaan, ja etenkin vammaisille nuorille sillä lienee monin tavoin merkitystä myös voimaantumisen kannalta. Sosiaalisen sirkuksen kontekstissa nuorten taiteellinen itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus asettuvat osaksi vakiintunutta käytäntöä luoda itse näytelmän ja esityksen sisältöjä.

Koska kyse on sirkustoiminnasta ja sen esittävän taiteen lajeista, kuten akrobatiasta ja jongleerauksesta, liikuntaa sisältyy jo sinänsä erilaisiin aktiviteetteihin. Tämä on huomioitu toiminnan suunnittelussa huolehdittaessa siitä, että toiminta sisältää riittävästi myös liikunnallista

aktiivisuutta. Taiteen merkitystä käytetään myös hyväksi liikunnallisiin aktiviteetteihin innostamisessa. Kun nuoret eivät miellä akrobatiaharjoituksia tai musiikkiesityksiään liikunnaksi, eivätkä toiminnan tavoitteet ole varsinaisesti liikunnallisia vaan taiteellisia, nuoret tulevat liikkuneeksi, vaikka eivät muuten välittäisi liikunnasta. Kun taiteellisiin tavoitteisiin kiinnittyessään liikunta tuntuukin mukavalta, erilaiset sirkustoiminnan harjoitteet voivat jopa innostaa aloittamaan muitakin liikunnallisia harrastuksia.

Näytelmää ideoitiin syksyn kuluessa ahkerasti, ja nuoret päättivät näytelmän kuvaavan laivan haaksirikkoa ja sen myötä laivan muuttumista ”aavelaivaksi”. Myöhemmin syksyllä oltiin näytelmän harjoituksissa jo pitemmällä, ja ne aloitettiin lämmittelemällä tekemällä esiintymislavalla liikkeitä, jotka liittyivät kävely-yrityksiin laivan kannella myrskyvässä säässä. Tirehtööri näytti esimerkkeinä tuulen riepotelavana olemista muistuttavaa heilumista sekä keinuvalla kannella huojumisen näköistä astelua, mutta liikkeet saivat olla mitä tahansa, mitä nuorille tulee myrskystä mieleen. Yksi nuorista sai aina vuorollaan vetää harjoituksia keksimällä liikkeen, jota muut matkivat. Harjoitus vietiin läpi AC/DC-yhtyeen ”Thunderstruck”-kappaleen säestyksellä. Valtterille ei tullut mieleen erityistä liikettä, ja tirehtööri kierteli hänen ympärillään ja selosti samalla Valtterille katsovansa, mitä tämä tekee. Valtteri teki satunnaisia liikkeitä käsillään, ja tirehtööri alkoi jäljitellä niitä pyytäen muitakin tekemään liikkeitä perässään.

Tilanteessa oli kysymys samankaltaisesta menetelmästä, jota opisto-ohjaaja Valtterin koulun liikuntatunnilla kertoi haastattelussaan käyttävänsä saattaakseen nuoren osalliseksi liikunnalliseen ryhmätoimintaan. ”Nappaamalla kiinni” nuoren tekemästä liikkeestä otettiin liike osaksi harjoitusta ja pyydettiin muitakin tekemään liike. Nuoren kykyjä näin huomioimalla vahvistetaan hänen osallisuuttaan ja yhdenvertaisuuttaan liikunnallisessa ryhmätoiminnassa.

Sirkusjohtajalla oli käytössään samankaltainen metodi harjoitusten aikana, kun hän pyrki huolehtimaan siitä, että jokainen nuori liikkui ja osallistui harjoitukseen. Valtterin kädenheilautukset huomioitiin myrskyvässä laivassa tapahtuvana liikehdintänä ja siten liikunnallisena kyvykkyytenä harjoituksessa suoriutumiseksi. Kyvykkyyden tunnustaminen on tärkeä tutkimusaineistossamme havaitsemamme ulottuvuus nuorten



liikunnallisissa aktiviteeteissa, niiden järjestämisessä ja kulussa. Havainto kertoo ennen muuta siitä, että myös vaikeimmin vammaisia nuoria osallistavia, inklusiivisuutta tukevia ja rakentavia käytäntöjä on olemassa, ja niitä kehitetään aktiivisesti erilaisin osallistavien ohjausmenetelmien ja ryhmätoimintaa koskevien tilanteisten ratkaisujen kautta.

Sirkusharjoitusten havainnoimisen aikana huomionarvoiseksi muodostui kuitenkin se seikka, että kun liikunta kytkeytyy taiteelliseen toimijuuteen, luovuudella ja mielikuvituksella myös liikunnassa on suurta painoarvoa. Esiintymisessä epäonnistuminen kohdataan luonnollisena ja jopa suotavana asiana. Jos putoaa, kaatuu tai horjahtaa, se on pelkästään hyvä – ollaanhan sirkuksessa. Hulluttelu, leikittely ja päämäärättömyys sallitaan ja siihen rohkaistaan. Liikunnallinen luovuus ja mielikuvitus ovat sisällöllisesti ja määritelmällisestikin keskeisiä sirkustoiminnassa, ja puhutaankin erityisesti luovasta liikunnasta, jolloin liikunta on taiteellisen ilmaisemisen väline (esim. Salminen 2016; Vainio 2019). Luovuuden ja mielikuvituksen potentiaali on kuitenkin vähemmän huomioitu seikka toimintarajoitteisten nuorten liikuntaharrastusten ja liikunnallisten aktiviteettien järjestämisessä, ja se sisältänee rajattomasti mahdollisuuksia.

AISTIMUKSELLISUUS JA LIKUNNALLINEN INSPIRAATIO

Kyvykkyyden merkitys kytkeytyy tutkimusaineistomme valossa hyvin erilaisiin konteksteihin, sillä liikunnallisen toimintakyvyn ulottuvuudet tulevat näkyviksi useissa toiminnallisissa ja sosiaalisissa yhteyksissä, joissa nuorten harrastukset saavat mielensä ja merkityksensä. Kuten esimerkiksi sirkusharrastuksen kohdalla havaitsimme, liikunnallinen spontaanisuus on yksi avaintekijä näissä käytännöissä. Myös aistikerhoissa toimitaan samankaltaisen logiikan varassa järjestettäessä nuorille liikunnallisia mahdollisuuksia.

Samulin aistikerhon kokoontumista kävimme havainnoimassa kaksi kertaa. Kerho on paikallisen vammaisyhdistyksen järjestämä yhteistyössä nuorisotoimen ja kunnallisten vammaispalvelujen kanssa. Kokoontumistilat ovat modernit, sillä nuorisotila oli aineistonkeruun aikoihin juuri remontoitu. Tiloissa on mahdollista kokata, pelata videopelejä ja lautapelejä, musisoida ja tanssia erityisessä diskotilassa erillisine

diskolatioineen, peiliseinineen ja dj-pöytineen. Myös äänentoisto- ja valotekniikka oli uudenaikainen.

Havaitimme, että mahdollisuus valojen, musiikin ja äänimaisemien vaihtelemiseen on osallistujien kannalta hyvin keskeistä, sillä aistikerhon toiminnassa keskitytään eri aistien monipuoliseen aktivointiin. Osallistujien kanssa laulettiin ja musisoitiin, tehtiin mansikkakakkuja valmiista kakkupohjista, kuunneltiin musiikkia ja tanssittiin. Heille tehtiin hemmotteluhoitoja, kuten yrttikylpyjä käsille sekä pestiin ja kammattiin heidän hiuksiaan. Kerhon lopuksi kuunneltiin musiikkia ja tanssittiin. Ne osallistujat, jotka halusivat, pelasivat perinteistä jääkiekkopeliä. Aistikerhoon osallistui kymmenisen henkilöä kerrallaan, ja heistä suurin osa oli nuoria. Havainnoimme kerhon toiminnassa etupäässä 17-vuotiasta Samulia, jolle vesielementti, musiikki ja vauhti ovat aistimellisesti tärkeimpiä asioita.

Toisella havainnointikerralla paikalla oli Samulin isäpuoli hänen tukihenkilönään. Nuoret kokoontuivat ensin sohvalle ja sen ympärille istuskelemaan, ja paikalla olevat kolme kehitysvamma- ja nuoriso-ohjaajaa lauloivat heille tervehdyslaulun. Samulille vaihe oli hyvin kiihdyttävä, ja hän huuteli voimakkaasti laulun kuuluessa. Kun huutelusta tulee intensiivistä, hänen perheenjäsenensä rauhoittaa Samulia peittäen häntä yhden aisteista, yleensä kuulon pitelemällä käsiä hänen korvillaan tai näön pitelemällä käsiä tai huppua hänen silmiensä edessä. Samulin aivojen vastaanottoelinten toiminta on tavallisesta poikkeavaa, ja monet samanaikaiset aistiärsykkeet saattavat kiihdyttää häntä.

Tervehdyslaulun jälkeen istutaan suuren ruokapöydän ääreen ja aloitetaan mansikkakakkujen tekeminen. Ohjaajat hakevat keittiötiloista kakkupohjia, hilloja ja marjasoseita sekä kermaa vatkattavaksi vaahdoksi. Ensimmäiseen kermaan sähkötatkaimella. Jokainen saa vuorollaan kokeilla sähkötatkainta, ja Samuli vatkaa perheenjäsenensä avustamana. Vatkaamisen jyrinä muovikulhossa näyttää rauhoittavan häntä, ja hän on hyvin keskittynyt tehtävään. Hän saa myös sivellä marjasosetta kakkupohjan päälle perheenjäsenen avustamana, ja tämä pitelee lastaa Samulin kädessä ja ohjaa hänen kättään. Samulin ilme on keskittyneen huvittunut. Kun kakku on rakennettu, osallistujat alkavat hälistä ja jutella, sillä pian saadaan maistaa valmista kakkua. Myös Samuli kääntää päätään valmista kakkua kohti.



Naispuolinen osallistuja ei ole osallistunut kakun tekoon, vaan hän haluaisi jo kotiin. Hän istuu kyykkyasennossa lattialla ja houkuttelee tutkijan kyykistymään eteensä tämän käteen tarttumalla. Hän heijaillee tutkijaa käsistä edestakaisin. Ohjaaja yrittää tuoda tytölle kakkua, mutta ei tiedä, syökö tämä itse. Hän ei halua kakkua, vaan alkaa hytkyä kyykkyasennossaan musiikin tahtiin, kun joku laittaa soimaan suomalaisen Robinin musiikkia. Hän hypähtelee ja äänтелеe innosta, sillä musiikki miellyttää.

Ennakoiden tanssihetken alkamista nuoret alkavat hyöriä tanssilattialla, ja ohjaajat laittavat musiikkia soimaan ja ohjelmoivat kattoon asennetun diskopallon, joka pyöriessään heijastaa seinille ja lattiaan liikkuvia valokuvioita. Tanssilattialla on eri värisine valoineen hyvin tunnelmallista, ja nuoret tanssivat pareittain keskenään ja ohjaajien kanssa suomalaisten iskelmien ja pop-hittien tahtiin. Samulia työntelee pyörätuolissa hänen perheenjäsenensä tanssiaskelia tapaillen, ja Samulin kasvoilla on ilahtunut ja hyvin tyytyväinen ilme.

Liikunnallisuuden ulottuvuudet aistikerhon kokoontumisissa kiinnittyivät pääasiassa liikkumiseen musiikin tahtiin. Lisäksi liikunnallisuutta aktivoitiin antamalla nuorten tunnustella esineitä ja esimerkiksi rohkaisemalla musisoimaan koputtelemalla rummun kalvoa kapulalla. Toimintaan osallistuvien nuorten liikunnalliset kyvyt vaihtelevat, ja jokaista houkuteltiin ja avustettiin liikkumaan omalla tavallaan. Samuli käyttää muutaman muun osallistujan tavoin pyörätuolia, ja pyörätuolitanssi mahdollistui hänelle perheenjäsenen avustuksella. Nopeatahtisen musiikin kuuleminen ja rytmin aistiminen inspiroivat häntä nauttimaan liikkeestä.

Nuorten liikunnalliset aktiviteetit aistikerhossa liittyivät kiinteästi aistimukselliseen aktivointiin, ja heille annettiin paljon tilaa toimia tavoillaan. Muutoin syntyi vaikutelma etukäteen pitkälle suunnitellusta kerhotoiminnasta tavoitteena pyrkiä monipuoliseen toimintaan. Esimerkiksi tanssihetki järjestettiin aina kerhon lopuksi sen jälkeen, kun oli tehty etupäässä tuntoaistia stimuloivia tehtäviä. Kerhotoiminnan rutinoituneesta organisoinnista kertoi olemassa oleva varasuunnitelma lauluhetken säestämisestä poikkeuksellisesti rumpua kokeilemalla, kun kävi ilmi, ettei tervehdyslaulua voitukaan laulaa kitaran säestyksellä, sillä lauluhetken yleensä vetävä kitarransoittotaitoinen nuoriso-ohjaaja oli tällä kerralla poissa.

Nuorille järjestettiin useita tilaisuuksia virikkeelliseen, välillä liikunnallisestikin aktivoivaan toimintaan kerhon kokoontumisissa. Musiikin ja visuaalisesti kiehtovien aistiärsykkeiden avulla osallistujien liikunnallista toimintakykyä kyettiin stimuloimaan eri aktiviteeteissa. Kuitenkin olennaisinta aistikerhon kokoontumisessa olivat juuri nuorille tarjotut mahdollisuudet sen kaltaiseen aktiiviseen toimintaan, jonka yhteydessä heidän toimintakykynsä, yksilölliset intressinsä ja mielenkiinnon kohteensa tulivat huomioiduiksi. Näitä kykyjä pyrittiin herättelemään monipuolisin aistimuksellisin elementein. Nuorisotila oli vastikään modernisoitu laitteineen, kalusteineen ja monitoimitiloineen aivan uudenaikaiseksi, mikä helpotti ohjaajia mielikuvituksen käyttämisessä toiminnan järjestämiseksi.

VAPAA-AJAN LIKUNNAN RIEMU JA MONINAISET KYVYKKYYDET

Liikunnallista toimintakykyä luonnehtii ableistinen ymmärrys, joka määrittää ajatuksia nuorten urheiluharrastuksista ja joka itse asiassa vinnouttaa kuvaa nuorten tosiasiallisesta kyvykkyydestä. Ableistiset käsitykset optimaalisesta teknisestä taituruudesta eivät anna oikeaa kuvaa siitä, mihin toimintarajoitteiset nuoret, tai ylipäänsä nuoret ovat kykeneviä. Ne pikemminkin ylläpitävät illuusiota siitä, ettei toimintarajoitteisilla henkilöillä ole lainkaan liikunnallista kyvykkyyttä, tai siitä, että kaikki liikunnalliset harrastukset vaativat huomattavaa taitotasoa. Esimerkiksi liikunnallinen kilpailullisuuden hegemonia niissä urheiluseuroissa, joissa lapsia ja nuoria valmennetaan huipulle, ylläpitää osaltaan ableistista kuvaa nuorten liikuntaharrastuksista.

Kuten havaintomme ja analyysimme osoittavat, vaikeimminkin vammaiset nuoret ovat kykeneviä liikunnallisiin vapaa-ajan harrastuksiin monilla tasoilla esimerkiksi soveltavien liikuntamuotojen, riittävän tuen ja avun, luovuuden ja taiteellisen inspiraation sekä hauskanpidon, nautinnon ja erilaisen aistimuksellisuuden aktivoimina. Liikuntaa koskeva suorituskeskeinen ajattelu estää näkemästä näitä tosiasiallisia kyvykkyyksiä ja liikunnallisuutta tukevien ja vahvistavien tekijöiden moninaisuutta, jotka mahdollistavat liikuntaharrastuksia myös vaikeimmin vammaisille lapsille ja nuorille.

Nuorten liikunnallisuutta tukevien rakenteiden ja käytäntöjen lähtökohta on nuoren kyvykkyyden huomioiminen ja tunnustaminen. Vaikka nuori vain nostaisi toista kättään, tuon kyvyn tunnustaminen kyvykkyydeksi esimerkiksi liikunnallisessa ryhmätilanteessa tukee nuoren osallisuutta ja vahvistaa tunnetta kuuluvuudesta muiden joukkoon. Performanssitaiteellisiin yhteyksiin liittyessään kaikki osoitettu liikunnallinen kyvykkyyks asetuu jopa luontevasti osaksi luovan leikillisyyden periaatteita liikunnassa, ja siihen rohkaistaan erityisesti. Liikunnallisten kykyjen moninaisuus on hyväksyttävä asia ja moninaisuuden vaaliminen suotavaa, mikä vie ajattelua pois suorituskeskeisestä normatiivisuudesta silloin, kun kyse on lasten ja nuorten liikunnasta.

Liikunnallisten mahdollisuuksien puute vaikeimmin vammaisilla nuorilla johtunee usein myös tietämättömyydestä esimerkiksi luovuuden potentiaalista. Silloin, kun liikunnallisuuteen yhdistetään muitakin tavoitteita, kuten tanssin, sirkustemppeujen tai muun esitystaiteen harjoittamista, liikuntaan voi kehittyä toisenlainen kinesteettinen suhde kuin mitä perinteinen liikuntalaji antaisi myöten. Jos ajatellaan niitä nuoria, joille liikunnallisuus mahdollistuu lähinnä pyörätuolissa istuen, jopa vauhdin aistiminen sen kyydissä muiden avustamana tuo tuntemuksen liikunnallisuudesta ja tuottaa virkistystä. Liikunnan, liikunnallisuuden ja liikkeen aistiminen on monenlaista ja sidoksissa yksilön aistimukselliseen vastaanottokykyyn sekä siihen kommunikatiiviseen suhteeseen ja vuorovaikutukseen, joka tulee aktuaaliseksi ympäristön kanssa. Nuorten liikunnallisen vapaa-ajan todellisuutta luonnehtiikin hyvin pitkälle nuorten saaman tuen luonne ja sosiaalisten suhteiden merkityksellisyys niissä tilanteissa ja konteksteissa, joissa luodaan tilaisuuksia liikkumiseen. Yksilöllisen kyvykkyyden tunnustaminen on olennainen osa näitä vuorovaikutusprosesseja, joissa yksilön osallisuutta vahvistetaan ja muokataan hänen asemaansa tasavertaiseksi yhteisössään.

6 Vaikeimmin vammaisten nuorten asema liikunnassa ja kamppailu kyvykkyyttä koskevasta ymmärryksestä

Olemme tutkimuksessamme tarkastelleet vaikeasti kehitys- ja liikuntavammaisten nuorten mahdollisuuksia liikunnallisiin aktiviteetteihin ja virkistykseen. Tutkimuksemme on ollut aineistolähtöinen tarkastelu nuorten mahdollisuuksia tukevista ja niitä rajoittavista tekijöistä ja rakenteista sekä heidän mahdollisuuksistaan määrätä itse liikunnallisista harrastuksistaan ja aktiviteeteistaan.

Toimme päivänvaloon runsaasti näiden tekijöiden käytännöllisiä, sosiaalisia ja kulttuurisia ulottuvuuksia ja tuotimme uutta tietoa nuorten elämäntavoista. Keskeisimpinä johtopäätöksinä esitämme, että näillä nuorilla on liikunnallisia mahdollisuuksia, joskin ne ovat liian usein sidoksissa institutionaaliin palvelujärjestelmän käytäntöihin ja niiden määrittämiä. Medikaalinen lähestymistapa vammaisuuteen hallitsee liian usein liikkumista ja liikuntaa koskevaa ymmärrystä ja puhetapoja palvelujärjestelmän käytännössä, kouluissa ja asumispalveluissa. Vapaa-ajan palvelujen ja harrastusten käytännöt muodostavat tässä kohti poikkeuksen aineistossamme, ja liikunnan virkistävä ja sosiaalisesti innostava luonne nousee keskeiseksi tekijäksi.

Käytännöllisellä tasolla liikunnan mahdollisuuksia edistävät tekijät nuorten kohdalla ovat likipitään samanlaisia kuin aiemmissa vammaisten nuorten liikuntaa koskevissa tutkimuksissa on tuotu esiin. Liikkumisen mahdollisuuksien edistämiseksi nämäkin nuoret tarvitsevat 1) riittävää erityistä tukea ja apua, jota voisivat tarjota ystävät, läheiset, avustajat ja henkilökunta erilaisissa palveluissa, 2) riittävästi urheilussa ja liikunnassa tukevia apuvälineitä, 3) laajemman tarjonnan kiinnostavissa liikuntalajeissa eri kokoisilla paikkakunnilla sekä 4) myönteisen ja yhdenvertaisuutta painottavan asenneilmapiirin vammaisuutta kohtaan, jotta liikunnan harrastaminen kaikenlaisten nuorten kanssa olisi helpompaa.

Kuitenkin näiden nuorten kohdalla erityiseksi muodostui se havainto, että liikunnallinen inklusiivisuus toteutuisi heidän kohdallaan ennen muu-



ta silloin, kun käytäntöjä voitaisiin mukauttaa sen luonteiseksi, että nuoren tosiasiallinen liikunnallinen kyvykkyys ja taidot tulisivat huomioiduiksi ja tunnustetuiksi. Nämä käytännöt ja menetelmät monipuolistaisivat ja laajentaisivat heidän liikunnallisia mahdollisuuksiaan huomattavasti. Kun nuoren kykyjä huomioitaisiin liikunnallisen luovuuden kannalta ja annettaisiin kykyjen moninaisuudelle tilaa, voitaisiin hiljalleen luopua normatiivisista ableistisista käytännöistä liikuntakulttuureissa, jotka ai-noastaan kapeuttavat liikuntaa ja liikunnallisuutta koskevaa ymmärrystä sekä sen toiminta-alaa.

Toinen keskeinen juuri tässä tutkimuksessa esiin noussut seikka on palvelujärjestelmän, koulujen ja kotien välinen kiinteä yhteistyö nuorelle mielekkäiden elämäntapojen tukemisessa. Esimerkiksi terveydenhuollon konsultaatiota tarvitaan monissa yhteyksissä, ja perheenjäsenet tukevat nuorta siellä, missä avustavaa henkilökuntaa puuttuu. Monen nuoren elämässä ollaan tiiviisti läsnä, ja kommunikaatioyhteyttä nuoren kanssa pidetään yllä, vaikka nuoren tarkoitusten ymmärtäminen vaatisi tukijalta suurtakin ponnistelua.

Urheilu ja liikunta ovat hyvin tärkeitä niiden toimintarajoitteisten nuorten elämässä, jotka nauttivat fyysisesti aktiivisesta vapaa-ajasta. Se on ennen muuta hauskaa, ja sillä on myönteisiä vaikutuksia niin terveyteen ja hyvinvointiin kuin itsearvostukseen ja sosiaalisen kompetenssin tunteeseenkin. (Eriksson, Armila & Rannikko 2018; Kiuppis 2018). Kuten nuorten kohdalla yleensä, liikuntaharrastuksiin ja muihin harrastusaktiviteetteihin osallistuminen luo sosiaalisesti vahvistavia yhteisöllisyyden kiinnikkeitä nuorten keskuuteen ja näin vahvistaa osallisuutta heille keskeisissä yhteisöissä ja koko yhteiskunnassa.

Tutkimuksemme on tuottanut uutta tietoa urheilukentillä hyvin marginaalisen ryhmän liikunnallisista aktiviteeteista ja asemasta liikunnallisissa harrastuksissa. Vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnallisia aktiviteetteja on tähän mennessä tarkasteltu lähinnä kuntoutuksen lääkinnällisessä ja psykososiaalisessa viitekehyksessä, ja heidän sosiaalisesta asemastaan liikuntaharrastuksissa on ollut tätä ennen olemassa vasta hyvin niukalti tutkimustietoa niin kansallisesti kuin kansainvälisestikin (myös Causgrove Dunn ym. 2016). Koska nuorten liikunnalliset aktiviteetit näin ovat liittyneet etupäässä konteksteihin, joissa vammaisuutta tullaan määritelleksi ruumiillisen poikkeavuuden merkityksin, myöskään liikunnallisiin

aktiviteetteihin liittyviä valintojen mahdollisuuksia, itsemääräämistä tai oikeuksia elää nuoruutta nuorena ihmisenä ei liiemmästi ole tarkasteltu sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa.

Kuitenkin näiden nuorten oikeus itsemääräämiseen ja elämäntyyliinsä valitsemiseen nuorten tavalla on tärkeää heidän sosiaalisen asemansa ja kansalaisuutensa vahvistamiseksi. Tutkimuksemme tuottaa uutta akateemista tietoa juuri alueelle, jossa heidän elämäntähtänsä ja tosiasiallisia mahdollisuuksiaan koskeva tiedontarve on aktuaalista. Olemmekin havainneet, että näiden nuorten elämäntähtänsä ovat hyvin pitkälti sidoksissa institutionaalisiin palvelujärjestelmän käytäntöihin ja että lääketieteelliset tavat määrittellä nuorten ruumiillista toimintakykyä ja liikunnallista aktiivisuutta hallitsevat käytäntöjä monin paikoin. Kuitenkin huomasimme sen tärkeän seikan, että sidoksisuus biolääketieteellisiin käytäntöihin on vain toinen puoli elämää, sillä tutkimuksemme osoittaa, että nuorten mahdollisuuksia itsemääräämiseen tuetaan ja heidän mahdollisuuksiaan omaehtoiseen liikuntaan ja luovuuteen pyritään edistämään monilla erilaisilla tavoilla kodeissa, kouluissa, harrastuspiireissä ja toimintakeskuksissa. Nämä seikat eivät vain ole olleet esillä kovin usein, jolloin ableistiset käsitykset heidän liikunnallisista rajoitteistaan ja puutteistaan toimintakyvyssä ovat jääneet hallitseviksi.

Tosin myös vapaa-aikatutkimuksessa on tullut havaituksi, että siinä vihkiäytään yleisesti käyttämään diskursseja, joiden perusta on ruumiillisen kyvykkyyden ideologiassa ja fyysisesti aktiivisessa vapaa-ajassa (Aitchison 2009). Sen seurauksena ableistiset käsitykset ruumiillisesta kyvykkyydestä tuottavat tietynkaltaisia identiteettejä, joiden kautta vammaisten henkilöiden asema muodostuu eriarvoiseksi, kun puhutaan harrastamisesta. Vammaisuus ei ikään kuin sovi tuohon normalisoituun skeemaan, eikä siihen täydellisyysprojektiin, jonka puitteissa tuotamme kompetenssiamme jokapäiväisessä elämässä sen eri tiloissa ja sfäreillä (kuten Campbell 2012; myös Goodley 2014). Ableismi on implisiittistä ja prosessuaalista, ja sen kautta tuotetaan kompetentteja sosiaalisia identiteettejä.

Kuitenkin kyvykkyyden ja kyvyttömyyden alueet ja tilat ovat sosiaalisesti rakentuneita ja kontekstuaalisia, ja aina sidoksissa sosiaalisiin suhteisiin (Goodley 2014). On väitetty, että kyvykkyyden ja kyvyttömyyden vastakohtaisuus tulisi purkaa ja nähdä vammaisuus pikemminkin

ruumiiden ja ruumiillisuuksien moninaisuutena ja kompleksisuutena. Kun vammaisuus nähdään staattisena ruumiillisena tilana, tuotetaan vammaisia ihmisiä ulossulkevia käsityksiä kyvyttömyydestä ja kompetenssien puutteista, jotka pahimmillaan estävät heitä osallistumasta sosiaalisiin aktiviteetteihin ja toimintaan yhteiskunnassa (Siebers 2010; Ware 2011).

Näiden keskustelujen valossa on huomattava, että tutkimuksemme on tuottanut monipuolista ja syväluotaavaakin empiiristä tietoa erilaisista ruumiillisuuksista ja ruumiillisten kykyjen kirjosta sekä niistä käytännöistä, joissa ja joiden kautta nuorten liikunnallista aktiivisuutta edistetään ja niihin etsitään mahdollisuuksia. Osoitimme, että kyvykkyys ja toimintakyky tulevat näkyviksi silloin, kun ne huomioidaan ja tunnustetaan. Näissä merkityksissä ja yhteyksissä kyvyn ja kyvyttömyyden kontekstisidonnaisuus tulee näkyväksi. Lisäksi viitekehys on tarjonnut kokonaisvaltaisen lähestymistavan vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnallisiin aktiviteetteihin ja liikunnallisesti aktiiviseen arkeen, ja samalla näkymän heidän vapaa-aikaansa ja harrastuksiinsa. Olemme osoittaneet, että vaikka ruumiilliset terveydelliset rajoitteet vaikuttavat väistämättä paljonkin heidän toimintakykyynsä ja jaksamiseensa, heidän mahdollisuuksiaan fyysiseen liikkumiseen ei ole syytä tarkastella pelkästään biolääketieteellisten linssien läpi.

ABLEISMIN RAKENTEET VS. KYKYJEN MONINAISUUS

Tutkimuksemme viitekehys on tarjonnut välineen ymmärtää vammaisten nuorten statuksia ja asemaa sosiaalisesti rakentuneina myös suhteessa niihin prosesseihin, joiden sisällä määräytyvät niin heidän liikunnalliset mahdollisuutensa kuin sekin, millainen kompetenssi huomioidaan ja millainen tulee ulossuljetuksi. Nuorten mahdollisuuksia harrastusaktiviteetteihin rajoittavat erilaiset sosiaaliset ja kulttuuriset ableistiselle ideologialle perustuvat käsitykset, kuten se, että fyysinen voima ja tietyt kyvykkyiden standardit olisivat aina edellytyksiä harrastustoiminnalle. Nämä käsitykset vaikuttavat keskeisimpänä tekijänä siihen, että vaikeimmin vammaisten nuorten mahdollisuudet liikunnalliseen harrastustoimintaan ovat paljon vähäisempiä kuin niillä vertaisilla, joiden toimintakyky on parempi (Eriksson & Saukkonen 2021).

Biolääketieteellinen epistemologia tuottaa kuitenkin pääasiassa fysiologisen ruumiin ja sille perustuvia käsityksiä ruumiillisesta toimintakyvystä. Lääketieteen dominanssi myötävaikuttaa ableistisiin kulttuurisiin käsityksiinkin, koska vammaisuutta on totuttu ymmärtämään lääketieteellisenä poikkeavuutena. Se näkyi selkeästi myös tutkimusaineistossamme, ja toimintakyvynsä nähden vaikeimmin vammainen ruumis tultiin määritelleeksi ennen muuta kuntoutettavana, avustettavana ja erityistä tukea tarvitsevana. Emme kuitenkaan väheksy kuntoutusta toimintana, sillä tutkimuksen puitteissa osoitettiin sen merkityksen olevan hyvin tärkeä. Säännöllisesti tehdyt kuntoutusharjoitteet auttavat nuoria osallistumaan erilaisiin virkistysaktiviteetteihin ja harrastustoimintaan, sillä ne tukevat ja edistävät heidän fyysistä jaksamistaan.

Kuitenkin biolääketieteellinen epistemologia hallitsee useissakin konteksteissa käsityksiä nuorten kyvyistä ja kompetensseista. Se tuottaa avustettavan ruumiin, jolloin vaikeimmin vammaiset nuoret suljetaan helposti ulos liikuntaa ja harrastamista koskevilta alueilta ja käytännöistä, ja siten myös nuorten elämää koskevilta epistemologisilta kentiltä, esimerkiksi tieteellisiltä ja nuorisopoliittisilta. On vieläkin liian helppoa luoda erillisiä tuettuja käytäntöjä näitä nuoria varten, jolloin ideaalinen tilanne kaikkia nuoria koskevasta inklusiosta ja yhdenvertaisesta osallisuudesta jää edelleen kauaksi heidän ulottuviltaan.

Kyvykkyyden ymmärtäminen kontekstuaalisena ja tilannesidonnaisena tekijänä avaa toisenlaisia näkymiä näiden nuorten liikunnalliseen toimintaan ja harrastuksiin. Kun se kytkeytyy muihin toiminnallisiin tavoitteisiin, kuten taiteelliseen itseilmaisuuksiin, siirrytään pois liikunnallisiin kompetensseihin liittyvistä konventionaalisista vaatimuksista. Itsensä ilmaisemiseen mahdollisuuden tarjoava taiteellinen toiminta luo ja vahvistaa myönteisiä käsityksiä omista yksilöllisistä kompetensseista ja parantaa tyytyväisyyttä elämään (esim. Eisenhauer 2007). Taiteen myönteiset vaikutukset ovat ilmeisiä myös vaikeimmin vammaisille nuorille, sillä taiteellinen toiminta on heille äärimmäisen nautittavaa niin aistimuksellisesti monipuolisesti kuin esteettisestikin (myös Levy & Young 2020).

Kuitenkin vaikeimmin vammaisten ihmisten kohdalla niin taiteen kuin muidenkin aktiviteettien funktioita on totunnaista määritellä ainoastaan heidän kuntoutuksellisiin ja terapeutisiin tarpeisiinsa nähden. Tällä on



perustansa juuri ableistisissa kyvykkyyden normeissa ja konventionaalisissa ajattelutavoissa, jotka ovat juurtuneet syvälle kulttuuriin ja sosiaalisiin käytäntöihin ja jotka sisältävät implisiittisen oletuksen siitä, että vammaiselta yksilöltä puuttuu toimintakyky. Näissä ajattelun konventioissa esimerkiksi vaikea kehitysvamma sulkee ulos määrittelypositioita, joissa yksilön toiminta nähtäisiin taiteen tekemiseen liittyvän kompetenssin kautta.

Yhtenä ideana ratkaista ableismin ongelma vammaisten henkilöiden tekemän taiteen kannalta on tutkimuskeskustelussa esitetty eräänlaista saavutettavuuden estetiikkaa ja mukauttamisen etiikkaa (Kuppers 2017, 71–72; Galloway, Nudd & Sandahl 2007). Toiminta mukautetaan sen kaltaiseksi, että enemmistö ei päästä käytännöistä. Sen sijaan käytäntöjä ja ympäristöä muutetaan niin, että niistä tulee saavutettavia ja kaikki voivat osallistua toimintaan. Kaikki tulevat yksilöllisesti kuulluiksi, ja jokaisen osallistujan ilmaisemisen tarve otetaan huomioon ja mukaan esitykseen. Eroille ja moninaisuudelle annetaan tilaa, ja unohdetaan täydellisyyden tavoitteluun liittyvät oletukset. Samalla annetaan mahdollisuus ideoida esitystä ja siihen liittyviä ilmaisun muotoja siten, että taiteellinen lopputulos muodostuu itse prosessissa.

Tutkimuksemme valossa vastaavanlaisia käytäntöjä sovelletaan esimerkiksi esitystaiteissa, ja vammaisten nuorten ilo on suurta jo siksi, että heillä on mahdollisuus luoda itse myös liikuntaa hyödyntämällä. Ableististen käsitysten purkamisen ja kyvykkyydelle perustuvan ymmärryksen rakentamisen lähtökohdana vastaavan kaltaiset käytännöt ovat merkityksellisiä, sillä niissä yksilön kompetenssia luovuuteen ei kyseenalaisteta. Huivin heittäminen ilmaan tai rumpukalvon koputtelu äänen tuottamiseksi asettuvat osaksi luovia prosesseja ja kokemuksellisuutta.

Kyvykkyyden uudelleenajattelu toimiikin avaimena ableististen merkitysten purkamiselle ja ei-ableistisen ymmärryksen rakentamiselle. Liikunnallisiin harrastuksiin ja liikuntakulttuureihin kytkeytyessään kyvykkyyden merkitykset rakentuvat sosiaalisissa suhteissa, kuten ryhmäkäytännöissä, joissa liikunnallisuus aktualisoituu tilanteisesti sopivan ja riittävän tuen kautta. Tilanteiden sosiaalinen mielekkäisyys vahvistaa tunnetta osallisuudesta ja rakentaa sen kaltaista yhteisöllisyyttä, jossa vaikeimmin vammaisen nuori kokee kuuluvansa ryhmään, ja että hänen panoksensa ryhmässä on tärkeä. Kyvykkyyden tunnustaminen

tapahtuu sosiaalisesti merkityksellisessä ja ammatillisesti hienovaraisessa toiminnassa, ja tuottaa nuorelle mielekkään mahdollisuuden osallistua sekä sosiaalisesti kompetentin identiteetin. Vaikka toiminta on pitkälti intentionaalista ja kuuluvuutta ja osallisuutta pyritään rakentamaan juuri ammatillisesti näitä nuoria varten, se on olennaista nuorten aseman ja kansalaisuuden vahvistamisen kannalta.

VAIKEIMMIN VAMMAISET NUORET JA NUOREN KANSALAISUUS

Kansalaisuuden ja yhdenvertaisen aseman saavuttaminen nuorten joukossa onkin ollut jo tähän mennessä ääneen lausuttu tavoite vaikeimmin vammaisia nuoria koskevassa tutkimuskeskustelussa (esim. Vehmas & Mietola 2021; Laitinen & Pietilä 2022). Tämän tutkimuksen tulosten valossa puhuisimme eräänlaisesta nuoren kansalaisuudesta, joka sisältää oikeudet koulutukseen, itseilmaisuun ja itsensä kehittämiseen, mielekkäisiin sosiaalisiin suhteisiin sekä tyyliinsä ja harrastustensa valitsemiseen. Nuoren kansalaisuus merkitsisi näin nuoren oikeutta elää nuoruuttaan omalla mielekkäällä tavallaan. Näitä oikeuksia on määritelty myös YK:n vammaisten oikeuksien julistuksessa ja kansainvälisissä sopimusasiakirjoissa, jotka Suomikin ratifioi vuonna 2016, mutta vammaisten ja etenkin vaikeimmin vammaisten nuorten mahdollisuudet mainituissa keskeisissä nuoren elämän ulottuvuuksissa ovat edelleen hyvin rajallisia.

Vaikka vaikeimmin vammaisten nuorten elämä ja arki on vielä enemmän sidoksissa muiden apuun ja tukeen kuin paremman toimintakyvyn omaavilla vertaisilla, heillä on samat oikeudet nuoruuden elämiseen kuin muillakin. Tutkimuksemme valossa on ollut ilo huomata, että näiden nuorten osallisuutta ja mahdollisuuksia mielekkääseen elämään työstehtään aktiivisesti palvelujärjestelmän arjessa ja että käytännöt osallisuuden rakentamiseksi ovat parhaimmillaan hyvinkin vahvoja ja ammatillisesti vakiintuneita.

Kuitenkin nuorten osallisuuden toteutumisessa on räikeitä puutteita, mitä tulee heidän mahdollisuuksiinsa toimia muiden nuorten ihmisten kanssa erilaisissa vapaa-ajan harrastuskulttuureissa ja yhteisöissä. Nämä nuoret toimivat ja harrastavat pääasiassa heitä varten suunnitelluissa erillisissä käytännöissä, yhteisöissä ja organisaatioissa, mikä ei edistä heitä kos-



kevaa inklusiota. Koska heillä on erilliset käytäntönsä ja tilansa, muualla vapaa-ajan tai nuorten palveluissa heitä varten ei tehdä sen kaltaisia muutoksia tai tarvittavia mukautuksia urheilu- ja liikuntakäytäntöihin, että myös vaikeimmin vammaisten nuorten mukaan ottaminen helpottuisi ja mahdollistuisi. Asiantilaa vain tullaan pitäneeksi yllä, sillä usein ajatellaan näiden erillisten käytäntöjen riittävän, jolloin muita ponnisteluja ei enää tehdä heidän inklusionsa edistämiseksi. Erillisiä käytäntöjä ylläpitävät rakenteet myötävaikuttavat siihen, että vaikeimmin vammaiset nuoret tullaan eristäneeksi muista nuorista ja heidän yhteisöistään. (Myös Eriksson 2017.)

Nuorten eristetty asema tuli ilmi kaikissa heidän liikunnallisissa todellisuuksissaan, joita kävimme tutkimassa. Yhdessäkään havainnoimassamme liikunnallisessa tilanteessa ei ollut läsnä muita nuoria harrastajia vammaisten nuorten ja heitä tukevien perheenjäsenten ja läheisten ammattilaisten lisäksi. Kaikissa tilanteissa nuorelle tarjottiin paljon tukea, mikä on esimerkiksi ammatillisesti välttämätöntäkin. Esimerkiksi sosiaalipalvelujen käytännöissä ja ammattikulttuureissa eräänlaiseen ei-alistavaan, yksilölähtöiseen tukeen liittyvät vahvat eettiset periaatteet ovat olennaisia (johdettu engl. käsitteestä ”*anti-oppressive social work*”), ja parhaimmillaan ne luovat ja muokkaavat ihmistyön asiantuntemusta jo sinänsä (Eriksson 2014; myös Pohjola 2009 ja Dominelli 2002; Banks 2004). Tässä valossa vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnallisen osallisuuden edistäminen on myös professionaalinen projekti.

Mitä nuoren kansalaisuuteen tulee, ammatilliset erityisen tuen käytännöt ovat tuiki tärkeitä, mutta niiden kautta ei suoranaisesti paranneta nuorten asemaa nuorten yhteisöissä, eikä edistetä heidän yhdenvertaisuuttaan nuorisokulttuureissa. He saavat tarvitsemaansa erityistä tukea usein ja paljon, mutta nuorten keskinäisen yhteisöllisyyden tasolla vammaisten nuorten aseman parantaminen vaatii vielä paljon työtä. Vammaisuutta ja vammaisten henkilöiden toimintakykyä koskeva tietämättömyys, ennakkoluulot ja kielteinen asenneilmapiiri syventävät eriarvoisuutta ja lisäävät syrjiviä asenteita vaikeimmin vammaisia kohtaan niin pelkästään nuorten keskuudessa, kuin muuallakin yhteiskunnassa. (Ks. Eriksson, Armila & Rannikko 2018; Goodwin & Peers 2012.) Esimerkiksi muutamat vammaiset nuoret ovat viime vuosina kertoneet julkisuudessa ympäristön heihin kohdistamista ennakkoluuloista ja virheellisistä käsityksistä

vammaisten henkilöiden toimintakykyä kohtaan. Nämä tarinat tekevät tärkeällä tavalla näkyviksi sosiaalisissa käytännöissä ja tilanteissa ilmeneviä asenteita, ja omakohtaisten kokemusten päivänvaloon tuominen on merkityksellistä asenteisiin vaikuttamisen kannalta.

Nuoren kansalaisuuden toteutumisen suhteen vaikeimmin vammaiset nuoret ovat siis eriarvoisessa ja erittäin hankalassa asemassa. Heidän teini-ikäisyyttään saatetaan edelleen määritellä ainoastaan fysiologisten ja psykologisten muutosten kannalta ja siten medikaalisesti niin kotona kuin palvelujärjestelmässäkin. Nuorelle ominaiset sosiaaliset tarpeet, kuten tarve merkittävien ihmissuhteiden muodostamiseen ja ystävien kanssa kokoontumiseen tai vertaisryhmässä tapahtuvaan sosiaaliseen hyväksyntään eivät välttämättä saa riittävää huomiota palveluissa ja yhteiskunnassa. Nuorilla on lisäksi tarve muodostaa harrastustoiminnan ja aktiviteettien kautta itselle mielekkäitä elämäntyynejä, joilla on keskeistä merkitystä identiteetin kannalta. Näissä nuoruuden ulottuvuuksissa vaikeimmin vammaisten nuorten oikeudet elää nuoruuttaan nuorten tavalla toteutuvat tällä hetkellä parhaimmillaankin vain fragmentaarisesti.

Nuoruutta kehitysvaiheena koskevaa asiantuntemusta on myös vammaisalan ammattilaisilla entistä enemmän, mutta sen soveltaminen on vieläkin kiinni yksittäisistä ammattilaisista. Nuori henkilö ei välttämättä tule kohdatuksi nuorena yksilönä, jolla on omat intressinsä, vaan vaikean kehitysvammansa kautta. Tarpeiden kohtaaminen ja niihin vastaaminen määrittyvät edelleen liian usein vain medikaalisessa viitekehyksessä. Näin nuorelle ei välttämättä luoda tilaisuuksia ilmaista nuorille ominaisia tarpeitaan, eikä siihen tueta. Biolääketiede hallitsee nuoruuden määrittelytapoja vaikeimmin vammaisten nuorten kohdalla ja usein hyvin keskeisesti luo nuoruutta koskevaa ymmärrystä heidän arkikäytännöissään, ja siten suuntaa myös heille tarjottuja mahdollisuuksia toimintaan.

Nuoren kansalaisuuden toteutumisen kannalta on olennaista kohdata ja hyväksyä nuoruus sellaisena kuin se ilmenee eri yksilöissä. Vaikeimmin vammaisilla nuorilla puutteet nuoren kansalaisuuden toteutumisessa aiheutuvat keskeisesti medikalistisista käsityksistä ja niiden muokkaamasta ymmärryksestä vammaisuudesta niin palvelujärjestelmässä kuin epävirallisissakin yhteisöissä. Nuoruuden elämistä tukevilla yhteiskunnallisissa rakenteissa, kuten vapaa-ajan palveluissa nämä käsitykset tulevat näkyviksi sellaisten sosiaalisten tukirakenteiden ja innovaatioiden



puutteena, joissa vahvistettaisiin juuri näiden nuorten osallisuutta ja luotaisiin siihen tilaisuuksia.

Tietämättömyys vammaisuudesta ja sitä koskevat pelot ja ennakkoluulot luovat puolestaan varjojaan nuorten muodostamiin verkostoihin ja kulttuureihin niin, ettei vammaisia nuoria välttämättä suvaita nuorten keskinäisiin yhteisöihin. Nuorten arvomaailma on eräiden tutkimusten mukaan jopa koventunut esimerkiksi vähemmistöryhmiä koskevien asenteiden suhteen (kuten Helve 2015). Tässä merkityksessä vammaisten nuorten mahdollisuudet elää nuorten tavalla nuorten omissa yhteisöissä ja kulttuureissa ovat heikot. Vaikka kehitysvammaisuudesta, kuten terveydellisistä rajoitteistakin ja esimerkiksi mielenterveysongelmista puhutaan nyt jo avoimemmin ja vapautuneemmin ja oikeuksia vaaditaan monistakin erilaisista ongelmista kärsiville, vammaisuutta koskevien asenteiden muuttuminen on hyvin hidasta. Pyörätuolissa kaupungilla kulkeva saa nykyisin osakseen ymmärrystä, tilaa ja kohteliasta huomiota, mutta tutkimusten mukaan nuoria vammaisia henkilöitä syrjitään edelleen. Syrjivät käytännöt ilmenevät useimmiten hiljaisina ulosulkevina prosesseina tai olemattomina mahdollisuuksina osallistua nuorten keskinäiseen toimintaan. (Esim. Eriksson 2019.)

Ammattilaiset voivat kuitenkin toimia asennemuutoksen airuina, sillä heidän toimintansa on erittäin merkityksellistä niin kouluissa ja asumisyksiköissä kuin toimintakeskuksissa ja harrastuspiireissäkin. Liikkumisen innostavuus ja kyvykkyys siihen löytyy kokeneen ammattilaisuuden otteissa, oli kyse liikunnanohjaajasta koulussa kuin kuntoutusohjaajasta toimintakeskuksessa tai urheiluvalmentajasta soveltavassa liikunnassa. Nuorten osallisuuden vahvistamisen kannalta asiantunteva toiminta on tärkeää, ja sitä koskevat menettelytavat monissa liikuntaharrastuksia tukevissa yhteisöissä ovat hyvin päteviä niin ammatillisesti kuin eettisestikin. Tutkimuksessamme olemme tuoneet esiin ammattilaisten tärkeän työn, ja tiedon tuottaminen näiltä erilaisilta liikunnan kentiltä, joilla myös vaikeasti vammaisten henkilöiden osallisuutta tuetaan, myötävaikuttaa asenteiden muuttumiseen myönteisemmiksi vammaisuutta kohtaan. Kun niin ammattitoiminnassa kuin muuallakin kulttuurissa nojataan oletukselle siitä, että kaikilla on kykyjä osallistua aktiiviseen toimintaan, myös inklusiivinen yhteiskunta ja kansalaisuus on paremmin saavutettavissa.

VAIKEIMMIN VAMMAISTEN NUORTEN IHMISOIKEUKSIEN TOTEUTUMINEN LIKUNNALLISISSA MAHDOLLISUUKSISSA

Tutkimuksessamme olemme puhuneet runsaasti lääketieteellisten määrittelytapojen ja diskurssien dominanssista vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnassa ja harrastamisessa. Kuitenkaan vammaisuuden medikaaliset määrittelytavat eivät ole ainoa vallitseva diskurssi liikunnan kentillä, vaan heille todella pyritään myös aktiivisesti luomaan mahdollisuuksia liikuntaan ja liikkumiseen, unohtamatta liikunnan potentiaalia hauskuuden ja inklusion lähteinä.

Havainnoidessamme tutkimukseen osallistuneiden vaikeimmin vammaisten nuorten elämää näimme lukuisia esimerkkejä siitä, kuinka vaikeimmin vammaisten nuorten vanhemmat ja nuorten kanssa toimivat ammattilaiset järjestivät merkityksellistä säännöllistä liikuntatoimintaa ja hienoja yksittäisiä tapahtumia nuorille. Työssä ilmeni kekseliäisyyttä, jota koulujen opettajilta ja päivätoimintakeskusten ohjaajilta vaaditaan kaikkien mukaan ottamiseksi yhteisiin liikuntatapahtumiin. Siinä ilmeni innostavuutta, jolla liikunnanohjaajat ja fysioterapeutit saivat usein hiukan vastahakoiset nuoret mukaan uuteen haasteeseen tai ikävään mutta hyödylliseen harjoitukseen. Vaikeimmin vammaisten nuorten vanhemmat ovat lisäksi hyvin omistautuvia, kun he vaativat ulkopuolisia tarjoamaan riittävää tukea ja varmistamaan, että nuorilla olisi mahdollisuus mielekkääseen ja monipuoliseen elämään.

Yksilöiden toiminta ruohonjuuritasolla ei kuitenkaan tutkimuksemme mukaan heijastanut inklusion ja muiden elämänlaadun kannalta keskeisten oikeuksien juurtumista kaikille tasoille. Vanhempien ja myös joidenkin fysioterapeuttien puheissa julkisesta avusta vastaavien tahojen kuten Kelan nähtiin edelleen operoivan puhtaasti lääketieteellisten kyvykkysolettamusten varassa. Näiden tahojen ei koettu antavan riittävästi arvoa liikunnan muille elämänlaatuun vaikuttaville tekijöille.

Myös vammaispalvelujen piirissä koettiin aidosti saatavilla olevien resurssien määrän paljastavan, ettei oikeuspohjainen näkökulma vaikeimmin vammaisten ihmisten asioihin ollut vielä edennyt retoriikkaa pidemmälle. Jo aiemmissa tutkimuksissa on nähty, ettei esimerkiksi asumispalveluissa ole riittäviä resursseja pitää huolta muusta kuin asukkaiden peruselino-olosuhteista (esim. Mietola & Vehmas 2019). Päivätoimintakeskuksissa



tilanne on kenties parempi, sillä niiden resurssien tarvitsee kattaa vain arkiset työtunnit, ja mielekkään tekemisen tuottaminen on jo lähtökohdaisesti niiden pääasiallinen tarkoitus. Kuitenkin myös näillä tahoilla nähdään työvoiman riittävän asiakkaille välillä vain heikosti, sillä ohjaajat joutuvat jakamaan aikansa tehokkaasti useita henkilöitä varten, mikä haittaa varsinkin niitä, joilla on jatkuva tarve apuun ja tukeen.

Koulut olivat havaintojemme mukaan poikkeus tähän sääntöön. Eriytyistä tukea kouluissa säätelevät perusopetuslaki (L 628/1998) ja laki ammatillisesta koulutuksesta (L 531/2017), joiden puitteissa tarvittavan tuen ja avun muotoja on katettu monipuolisesti. Näkemiemme tapausesimerkkien mukaan näiden lakien tulkinta käytännössä johtaa siihen, että kaikista vaikeimmin vammaisilla nuorilla on yksi ohjaaja tai koulunkäyntiavustaja heidän kanssaan lähes koko koulupäivän ajan. Henkilökunnan mitoitus riittää takaamaan, että koulujen toiminnassa jatkuvaa apua tarvitsevat lapset ja nuoret eivät joudu odottelemaan, että henkilökunta ehtii heidän kohdalleen. Näin inklusion tilanne koululuokkien sisällä on lähtökohtaisesti vahvemmalla pohjalla kuin asumisyksiköissä ja päivätoiminnassa. Aiemmissa tutkimuksissa kansainvälisellä tasollakin on tehty huomio, että vaikeimmin vammaisille nuorille suunnatulla tuella on taipumus vähentyä siirryttäessä lasten palveluista aikuisten palveluihin (Mietola & Vehmas 2019, 125–126).

Vammaisten henkilöiden oikeuksiin perustuvat toimintaperiaatteet ovat siis tutkimuksemme mukaan löytäneet hyvin tiensä ruohonjuuritason retoriikkaan sekä monien vaikeimmin vammaisten nuorten kanssa toimivien ammattilaisten harjoittamiin käytäntöihin. Toki monet hoito- ja opetusaloille päätyvät henkilöt ovat lähtökohtaisestikin kiinnostuneita asiakkaiden kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista (esim. Laitinen & Pohjola 2010). Kuitenkaan kouluja lukuun ottamatta oikeudellinen diskurssi ei tunnu vielä kääntyneen sellaisiksi realiteeteiksi, jotka takaisivat resurssit vaikeasti vammaisten nuorten osallisuuden ja liikunnallisten ja kulttuuristen oikeuksien toteutumiseen. Lain perusteella käytännön toimintaa rahoittavat tahot, kuten Kela ja kunnat tuntuvat pohjaavan ratkaisujaan edelleen vahvasti biolääketieteelle pohjautuviin käsityksiin vaikeimmin vammaisten henkilöiden kyvyistä.

Kun resurssit palveluissa eivät tue mielekkään ja osallisuutta tukevan liikunnan järjestämistä optimaalisimmin, vaikeimmin vammaisten nuor-

ten liikunta vaikuttaa monin tavoin olevan riippuvaista juuri kekseliäistä, innostavista ja sitkeistä läheisistä niin perheessä kuin ammattilaistenkin keskuudessa. Vaikeimmin vammaisten nuorten ihmisoikeuksien toteutuminen myös aktiivisen toiminnan mahdollisuuksien suhteen on siis riippuvaista avusta. Jos viitseliäs päivätoiminnan ohjaaja vaihtaa työpaikkaa, tapahtumia ei välttämättä enää järjestetä niin usein päivätoimintakeskuksen ulkopuolella. Jos soveltavan liikunnan ohjaaja tai ryhmänvetäjä jää eläkkeelle, voi yksi paikkakunnan harvoista vaikeimmin vammaisille nuorille saavutettavista harrastusryhmistä lakata saman tien olemasta. Ja ehkä kaikista keskeisimmin, jos ei vaikeimmin vammaisen nuoren vanhemmilla ole resursseja löytää sopivia harrastuksia, etsiä ja hakea avustusta ja viedä nuorta itse liikunta-aktiviteetteihin, voi nuoren elinpiiri jäädä hyvinkin suppeaksi.

Tutkimuksemme osallistuneet nuoret ovat siinä mielessä onnekkaita, että heidän läheisensä kykenevät takaamaan usein hyvääkin osallisuutta heitä varten, mutta näin ei epäilemättä ole kaikkien vaikeimmin vammaisten nuorten kohdalla. Jotta Suomenkin ratifioiman YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan sopimuksen mukainen mielekäs liikunnallinenkin elämä ja vapaa-aika voitaisiin taata kaikille, tämän oikeudellisen näkökulman on vielä noustava ruohonjuuritason toimijoista myös vammaispalvelujen ja koko yhteiskunnan rakenteisiin.

JATKOTUTKIMUSAIHEITA JA KONKREETTISIA KEHITTÄMISEHDOTUKSIA

Tutkimuksemme osoittaa, että vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnallisen osallisuuden suurimpana esteenä on monissa konteksteissa edelleen resurssipula. Siksi resurssien lisääminen monissa palveluissa olisi suoraviivaisin tapa parantaa heidän yhteiskunnallista asemaansa. Siinä missä ainakin erityiskoulujen puolella henkilöstöresurssit ovat tämän tutkimuksen perusteella paremmalla tolalla, vammaisille aikuisille suunnatuissa palveluissa henkilöstöstä vaikuttaa olevan lähes poikkeuksetta pulaa ainakin vaikeimmin vammaisten nuorten tarpeisiin nähden. Vaikka näimme monta esimerkkiä hyvistä osallistavista käytännöistä toimintakeskuksissa, enemmän henkilöstöä tarkoittaisi enemmän mahdollisuuksia

vaihtelevaan, spontaaniin ja varsinkin yksilölliseen toimintaan. Asumisyksiköiden puolella henkilöstömitoitus on näkemämme ja kuulemamme mukaan erityisen tiukoilla, ja monissa asumisyksiköissä vakituisen henkilökunnan voi olla vaikea ennättää muuhun kuin perustoimintoihin ja perusterveyttä edistäviin toimenpiteisiin. Henkilöstövajeesta kärsivät molemmissa tapauksissa eniten vaikeimmin vammaiset henkilöt, jotka tarvitsevat jatkuvaa apua toimijuutensa toteutumisessa.

Riittävän tuen puute ilmenee myös esimerkiksi tuetuissa taksimatkoissa ja henkilökohtaisissa avustajatunneissa. Ilman riittävää tukea näillä alueilla vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnallinen ja muunkin vapaa-ajan aktiivisuus jää lähes yksinomaan riippuvaiseksi perheen ajallisista ja rahallisista resursseista kuskata ja toimia nuoren avustajana. Vapaa-ajassa tarjotun avun kohdalla ongelmia aiheuttaa myös alan pula työntekijöistä, eikä se ole helposti korjattu puute. Jatkotutkimus, joka kohdistuisi henkilökohtaisten avustajien työn luonteeseen, ammatillisiin motivaatiotekijöihin ja alan korkeaan vaihtuvuuteen, saattaisivat valaista tapoja, jolla alaa voidaan tukea niin, että kaikille riittäisi avustajia tarpeen mukaan. Kuten tämä tutkimus osoittaa, avustajasuhteiden pituus ja vakaus ovat myös tekijöitä, jotka edesauttavat varsinkin vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten nuorten aktiivisuutta ja vähentävät sitä haittaavia katkoksia.

On kuitenkin myös osittain epäselvää, milloin vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnallisen osallisuuden esteissä on kyse aidosta resurssipulasta ja milloin esteistä päästä kiinni olemassa oleviin resursseihin. Tutkimuksemme perusteella onkin siis mahdollista paikantaa myös useita ongelmakohtia, joissa nuorten osallisuutta voitaisiin parantaa käytännöllä, jotka varmistaisivat jo olemassa olevien resurssien paremman hyödyntämisen.

Kuten olemme tässä julkaisussa painottaneet, kuntoutuksella ja erityisesti Kelan korvaamalla fysioterapialla on valtava merkitys vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnallisen osallisuuden mahdollisuuksien muovautumisessa. Osallisuus onkin keskeisesti esillä virallisissa kuntoutusta koskevissa säädöksissä ja esimerkiksi Kelan ohjeistuksissa. Kentällä kuulemiemme kuvausten perusteella tämä ei kuitenkaan heijastu vielä kaikkien niiden ammattilaisten toiminnassa, jotka tekevät kuntoutusta koskevia päätöksiä. Perheenjäsenten kertomukset kuntoutuspäätöksiä

tekevien tahojen vakaumuksesta olla tukematta mitään, mikä on vammaisten nuorten mielestä hauskaa ovat kenties liioiteltuja, mutta nämä kertomukset antavat silti aihetta huoleen.

Lääkinnällistä kuntoutusta toteuttavien ammattilaisten puolellakin ovat yleistyneet sellaiset teoreettiset lähtökohdat ja koulukunnat, joissa asiakkaan osallisuuden tukeminen asetetaan keskeiseksi tavoitteeksi. Kuitenkin kuntoutuksen ammattilaiset saattavat nähdä esimerkiksi fysioterapiakäytännön mahdollistavan osallisuutta vain sen osalta, mitä oma ammatillinen rooli antaa myöten. Lääkinnällistä kuntoutusta, kuten esimerkiksi fysioterapiasessioita, ei lähtökohtaisesti järjestetäkään sellaisella tavalla, joka jo itsessään lisäisi vaikeimmin vammaisen nuoren osallisuutta.

Lääkinnällinen kuntoutus on kuitenkin varmin julkinen tukirakenne, jossa lähestulkoon kaikki vaikeimmin vammaiset nuoret ovat kiinni. Siksi on mielestämme tärkeää, että holistinen ja osallisuutta tukeva näkemys kuntoutuksen roolista yleistyy ammattilaisten keskuudessa. Muutoin ollaan helposti tilanteessa, jossa osallisuus tunnustetaan kaikilla tasoilla kuntoutuksen tavoitteeksi, mutta ilman suurempaa otetta osallistavien aktiviteettien tosiasialliseksi mahdollistamiseksi osallisuuden toteutuminen jää läheisten vastuulle. Tämä saattaa johtaa – ja haastattelemiemme ammattilaisten mukaan johtaakin – siihen, että jotkut vaikeimmin vammaiset nuoret jäävät täysin yhteiskunnan marginaaliin, vaikka resursseja olisikin olemassa heidän osallisuutensa tukemiseen.

Keskeinen kysymys vaikeimmin vammaisten nuorten osallisuuden kehittämisessä onkin mielestämme se, miten näiden nuorten vanhempia voitaisiin tukea niin, että nuorella olisi enemmän osallisuuden mahdollisuuksia arjessaan. Esimerkiksi tämän tutkimuksen valossa näyttää siltä, ettei vanhemmille anneta julkisten palveluiden piirissä juurikaan tietoa olemassa olevista, vaikeimmin vammaiselle nuorelle mahdollisista harrastuksista ja niihin saatavasta tuesta. Kuten olemme huomanneet, käytännössä suuri osa vaikeimmin vammaisista lapsista ja nuorista on lääkinällisen kuntoutuksen piirissä, ja esimerkiksi kuntoutussuunnitelmia laadittaessa viranomaisilla olisi hyvä mahdollisuus jakaa tietoa myös kuntoutuksen ulkopuolisista mahdollisuuksista liikuntaan. Tällä hetkellä nuorten harrastusmahdollisuuksien löytyminen on riippuvaista vanhempien sosiaalisista ja henkisistä resursseista. Tietojen jakaminen osallisuutta tukevista mahdollisuuksista entistä systemaattisemmin auttaisi parantamaan nuorten asemaa.



Olemme myös nähneet, että lisääntynyt yhteistyö ja yhteydenpito eri viranomaistahojen ja vanhempien välillä tukee suuresti nuorten osallisuutta. Fysioterapeuttien keskusteluyhteydet ainakin vanhempien, koulujen, asumisyksikköjen ja toimintakeskusten kanssa olivat tässä tutkimuksessa tehtyjen havaintojen mukaan hyvällä tasolla, mikä selvästi hyödytti osallistujiemme liikunnallista aktiivisuutta. Tässä on kuitenkin tunnistettava tutkimuksemme laaja skaala, ja siksi olisi syytä tutkia vielä tarkemmin esimerkiksi fysioterapian merkitystä eri elämänyhteyksissä. Voisiko fysioterapian käytännöllistä toteuttamista esimerkiksi kouluissa tai asumisyksiköissä kehittää vielä siten, että se edelleen parantaisi nuorten osallisuutta erilaisissa toimintaympäristöissä?

Toinen selvästi hedelmällinen yhteistyön akseli, johon saimme tutkimuksemme tutustua, on koulujen ja seurojen välinen yhteistyö. Toimimalla yhdessä soveltavaa liikuntaa järjestävien seurojen kanssa esimerkiksi kouluilla on mahdollisuus tarjota kaikille nuorille monipuolisia kokemuksia liikunnan parissa. Kun vanhemmatkin tietävät, mitä lajeja koulun liikuntatunneilla on kokeiltu, tämä auttaa osaltaan paikkaamaan tiedon puutetta saatavilla olevista harrastusmahdollisuuksista. Olisi mielestämme syytä pohtia, voitaisiinko tällaista yhteistyötä koulujen ja seurojen välillä jotenkin tukea, jotta se ei jäisi vain innoittuneiden ja aikaansaavien yksilöiden työpanoksen varaan.

Yhteistyön käytäntöjä ja rakenteita olisi syytä edelleen pitää yllä ja vahvistaa entisestään, sillä laajaa ja jatkuvaa erityistä tukea ja apua tarvitsevilla nuorilla on moninaisia tarpeita, jotka huomioimalla tukiverkoston yhteistyössä voitaisiin vastata entistä paremmin myös liikunnan järjestämisen haasteisiin. Etenkin nuoren mahdollisuudet valintojen tekemiseen liikunnallisissa aktiviteeteissa sekä niitä koskevan tahdon ja intressien tukeminen mahdollistuu ja helpottuu, jos niitä voidaan tulkita tukiverkoston keskinäisessä yhteistyössä.

Tutkimuksemme ydinhavainto on siis, että tahtoa ja välineitä vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnallisten mahdollisuuksien ja osallisuuden lisäämiseksi olisi, ja tälläkin saralla kehitystä on tapahtunut runsaasti viime vuosikymmeninä. Inklusion ja osallisuuden tavoitteiden määrittely ja niiden laaja-alainen omaksuminen näyttää tuottavan tulostakin siinä, miten yksittäiset vaikeimmin vammaisten nuorten kanssa työskentelevät ammattilaiset näkevät toimintansa ja kehittävät sitä. Ammattilaisten kehit-

tämät tavat ottaa huomioon vaikeimmin vammaisten nuorten kyvykkyys ja ottaa heidät mukaan yhteiseen toimintaan ovat monipuolisia. Ei vain niiden laaja käytännöllinen soveltaminen, vaan myös tutkimuksellinen tarkastelu olisivat mielestämme arvokkaita tavoitteita. Mielikuvitusta ruokkivien ja luovien käytäntöjen kehittäminen, joissa kyvykkyuden moninaisuus tunnustetaan ja otetaan kaikki nuoret mukaan, vahvistaisi huomattavasti myös inklusiota ja tukisi sen rakenteita.

Digitalisaatio on tuonut runsaasti osallisuuden mahdollisuuksia etenkin niille nuorille, joilla on toimintarajoitteita (esim. Eriksson 2019). Tämänkin tutkimuksen valossa digitaaliset välineet ovat osoittautuneet väyläksi keksiä luovuutta ja muistia stimuloivia, hauskoja yhdessäolon käytäntöjä muiden nuorten ja läheisten kanssa. Digitaalisten käytäntöjen innovointi ja lisääminen etenkin nuorten virkistys- ja vapaa-ajan palveluissa sisältäisi paljon potentiaalia osallisuuden vahvistamiselle. Myös tutkimukselle digitaalisten välineiden käytöstä ja sen merkityksistä olisi suurta tarvetta juuri niiden nuorten kohdalla, joilla on toimintarajoitteita, sillä digitalisaatio on mullistanut kaikkien nuorten elämäntäytännöt perin pohjin viimeisen vuosikymmenen aikana, ja sillä on ollut vaikutuksia muun muassa vapaa-ajan vieton, kokoontumisen ja kommunikaation muotoihin. (Mm. Berg & Myllyniemi 2021.) Entistä enemmän yritteliäisyyttä, toimenpiteitä ja keinoja hyödyntää olemassa olevia resursseja kaivataan siis vaikeimmin vammaisten nuorten aseman parantamiseksi nuorten keskuudessa ja laajemminkin yhteiskunnassamme ja kulttuurissamme. Ilman riittäviä konkeettisia toimia ja mielikuvitusta käytäntöjen muuttamiseksi ja uusien käytäntöjen luomiseksi itse osallisuuden ja sen edistämisen merkitykset jäävät pelkäksi silmänlumeeksi kielenkäyttöön lainsäädännössä, periaatepäätöksissä ja viranomaisohjeistuksissa. Jotta vaikeimmin vammaisten nuorten yhdenvertaisten oikeuksien voidaan katsoa toteutuvan, heidän yhteiskunnallisen osallisuutensa ei soisi olevan kokonaan riippuvaista viitseliäistä perheenjäsenistä ja läheisistä ammatillisista.

Kirjallisuusluettelo

- Aapola, Sinikka & Ketokivi, Kaisa (2005) Johdanto. Aikuistumisen ehdot 2000-luvun yhteiskunnassa. Teoksessa Sinikka Aapola & Kaisa Ketokivi (toim.) *Polkuja ja poikkeamia. Aikuisuutta etsimässä*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 56. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 7–32.
- Aitchison, Cara (2003) From Leisure and Disability to Disability Leisure: Developing data, Definitions and Discourses. *Disability & Society* 18 (7), 955–969.
- Aitchison, Cara (2009) Exclusive Discourses: Leisure Studies and Disability. *Leisure Studies* 28 (4), 375–386.
- Alexander, Jeffrey (2008) Clifford Geertz and the Strong Program: The Human Sciences and Cultural Sociology. *Cultural Sociology* 2 (2), 157–168.
- Armila, Päivi & Pasi Torvinen (2017) Vammaiset nuoret ja vapaa-ajan liikunta. *Nuorisotutkimus* 35 (4), 6–20.
- Bailey, Richard (2005) Evaluating the relationship between physical education, sport and social inclusion. *Educational Review* 57 (1), 71–90.
- Banks, Sarah (2004) *Ethics, Accountability and the Social Professions*. London: Palgrave Macmillan.
- Beni, Stephanie & Fletcher, Tim & Ní Chróinín, Déirdre (2017) Meaningful experiences in physical education and youth sport. A review of the literature. *Quest* 69 (3), 291–312.
- Berg, Päivi (2016) Sukupuoli, etnisyys ja yhteiskuntaluokka lasten ja nuorten urheiluseuraharrastuksissa. Teoksessa Päivi Berg & Marja Kokkonen (toim.) *Urheilun takapuoli. Tasa-arvo ja yhdenvertaisuus liikunnassa ja urheilussa*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 186. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 64–90.
- Berg, Päivi & Myllyniemi, Sami (2021) *Palvelu pelaa! Nuorisobarometri 2020*. Nuorisotutkimusseura/Nuorisotutkimusverkosto, julkaisuja 232, verkkojulkaisuja 67. Helsinki: Nuorisotutkimusseura & Valtion nuorisoneuvosto.
- Bérubé, Michael (2010) Equality, Freedom and/or Justice for all: A Response to Martha Nussbaum. Teoksessa Eva Feder Kittay, & Licia Carlson (eds) *Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy*. Malden & Oxford & West Sussex: Wiley-Blackwell, 97–110.
- Block, Martin (1992) What is appropriate physical education for students with profound disabilities? *Adapted Physical Activity Quarterly* 9 (3), 197–213.
- Bortolini, Matteo & Cossu, Andrea (2020) In the field but not off the field: Clifford Geertz, Robert Bellah and the practices of interdisciplinarity. *European Journal of Social Theory* 23 (3), 328–349.
- Brundige, Tami & Hautala, Robert & Squires, Sandra (1990) The Special Olympics Developmental Sports Program for Persons with Severe and Profound Disabilities: An Assessment of its Effectiveness. *Education and Training in Mental Retardation* 25 (4), 376–380.
- Campbell, Fiona Kumari (2012) Stalking Ableism: Using Disability to Expose “Able” Narcissism. Teoksessa Dan Goodley & Bill Hughes & Lennard Davis (eds) *Disability and Social Theory. New Developments and Directions*. London: Palgrave Macmillan, 212–230.

- Causgrove Dunn, Janice & Cairney, John & Zimmer, Chantelle (2016) Perspectives on the contribution of social science to adapted physical activity. Looking forward, looking back. *Quest* 68 (1), 15–28.
- Church, Sarah & Dunn, Michael & Prokopy, Linda (2019) Benefits to Qualitative Data Quality with Multiple Coders: Two Case Studies in Multi-coder Data Analysis. *Journal of Rural Social Sciences* 34 (1), 1–14.
- Dominelli, Lena (2002) *Anti-Oppressive Social Work Theory and Practice*. London: Palgrave Macmillan.
- Edwards, Brydne M. & Cameron, Debra & King, Gillian & McPherson, Amy (2021) Contextual strategies to support social inclusion for children with or without disabilities in recreation. *Disability & Rehabilitation*. June 2021. Vol. 43, Issue 11, s. 1615–1625.
- Eisenhauer, Jennifer (2007) Just Looking and Staring Back: Challenging Ableism through Disability Performance Art. *Studies in Arts Education. A Journal of Issues and Research* 49 (1), 7–21.
- Emerson, Eric & Brandon, Vic & Graham, Hilary & Hatton, Chris & Llewellyn, Gwynnyth & Madden, Ros & Rechel, Boika & Robertson, Janet (2012) Disablement and Health. Teoksessa Nick Watson & Alan Roulstone & Carol Thomas (eds) *Routledge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge, 253–270.
- Erevelles, Nirmala (2016) ”Becoming Disabled”: Towards the Political Anatomy of the Body. Teoksessa Michael Gill & Cathy Schlund-Vials (eds) *Disability, Human Rights and the Limits of Humanitarianism*. New York: Routledge, 219–234.
- Eriksson, Susan (2008) *Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen*. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Eriksson, Susan (2013) *Laitoskulttuurista itsemääräämiseen: Tutkimus henkilökohtaisesta budjetoinnista vammaispalveluissa*. Helsinki: Kehitysvammaliitto, Tutkimus- ja kehittämiskeskus Tutke.
- Eriksson, Susan (2014) The Need for Self-Determination and Imagination: Personal Budgeting and the Management of Disability Services in Finland. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 11 (2), 137–148.
- Eriksson, Susan (2017) Vammaisten nuorten liikunta – yhdenvertaisuuden mahdollisuudet ja esteet. *Liikunta & Tiede* 54 (4), 42–45.
- Eriksson, Susan (2018) ”Jos saisin vapaasti valita, ensimmäisenä aloittaisin tanssin” – liikuntaan liittyvät tavoitteet, toiveet ja esteet. Teoksessa Susan Eriksson & Päivi Armila & Anni Rannikko (toim.) *Vammaiset nuoret ja liikunta*. Liikunnan ja kansanterveyden julkaisu 356. Jyväskylä: Liikunnan ja kansanterveyden edistämisyhtiö LIKES, 26–36.
- Eriksson, Susan (2019) *Vammaisten asema, vaikuttaminen ja digitaalisuus – liikkumisrajoitteisten nuorten kiinnostuksen kohteet ja mielekkäät toimintamuodot yhteiskunnassa*. Invalidiliiton julkaisu R. 29. Helsinki: Invalidiliitto.
- Eriksson, Susan (2021) Nuorten tyytyväisyys palveluihin vammaisuuden näkökulmasta. Teoksessa Päivi Berg & Sami Myllyniemi (toim.) *Palvelu pelaa! Nuorisobarometri 2020*. Helsinki: Valtion nuorisoneuvosto & Nuorisotutkimusseura, 145–150.
- Eriksson, Susan & Armila, Päivi & Rannikko, Anni (2018) *Vammaiset nuoret ja liikunta*. Liikunnan ja kansanterveyden julkaisu 346. Jyväskylä: Liikunnan ja kansanterveyden edistämisyhtiö LIKES.



- Eriksson, Susan & Liikanen, Veli & Rannikko, Anni & Torvinen, Pasi (2016) Vammaisuus suomalaisen sanomalehden ruumiinkulttuureissa. *Liikunta & Tiede* 53 (6), 56–62.
- Eriksson-Piela, Susan (2006) Arjen ja valkokankaan vaatimukset – elokuvan tekemisen kollektiivinen asiantuntijuus. Teoksessa Jaana Parviainen (toim.) *Kollektiivinen asiantuntijuus*. Tampere: Tampere University Press, 275–308.
- Eriksson, Susan & Saukkonen, Eero (2020) Yhdenvertaisuus ja tasa-arvo muutosvoimana: Nuorten liikuntakulttuurit vammaisuuden lähtökohdasta. *Kulttuurintutkimus* 37 (3–4), 103–113. Noudettu osoitteesta <https://journal.fi/kulttuurintutkimus/article/view/92148>
- Eriksson, Susan & Saukkonen, Eero (2021) Rehabilitation or Leisure? Physical Exercise in the Practice of Physiotherapy with Young Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research* 23 (1), 295–304.
- Eriksson, Susan & Saukkonen, Eero & Mietola, Reetta & Katsui, Hisayo (2020) Vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnan harrastaminen ja eriarvoinen osallisuus. Teoksessa Jouko Kokkonen & Kati Kauravaara (toim.) *Eriarvoisuuden kasvot liikunnassa*. Liikuntatieteellisen seuran julkaisu 175. Helsinki: Liikuntatieteellinen seura, 94–113.
- Falzon, Mark-Anthony & Hall, Clare (2009) *Multi-Cited Ethnography: Theory, Practice and Locality in Contemporary Social Research*. London: Ashgate.
- Fitzgerald, Hayley & Jopling, Anna & Kirk, David (2003) Valuing the voices of young disabled people: exploring the experience of physical education and sport. *European Journal of Physical Education* 8 (2), 175–200.
- Foucault, Michel (2005) *Tiedon arkeologia*. Tampere: Vastapaino.
- Galloway, Terry & Nudd, Donna Marie & Sandahl, Carrie (2007) Actual lives and the ethic of accommodation. Teoksessa Petra Kuppers & Gwen Robertson (eds) *Community performance: A Reader*. New York: Routledge, 227–234.
- Garland-Thomson, Rosemary (2007) Shape Structures Story: Fresh and Feisty Stories about Disability. *Narrative* 15 (1), 113–123.
- Geertz, Clifford (1973) *Thick Description. Toward an Interpretive Theory of Culture. The Interpretation of Cultures: Selected essays by Clifford Geertz*. New York: Basics.
- Gill, Michael & Schlund-Vials, Cathy (2016) *Disability, Human Rights and the Limits of Humanitarianism*. London: Routledge.
- Goffman, Erving (1974) *Frame analysis: An essay on the organization of experience*. Harvard: Harvard University Press.
- Goodley, Dan (2014) *(Dis)ability Studies. Theorizing Disablism and Ableism*. London: Routledge.
- Goodwin, Donna & Peers, Danielle (2012) Disability, sport and inclusion. Teoksessa Symeon Dagkas & Kathleen Armour (eds) *Inclusion and Exclusion Through Youth Sport. Routledge Studies in Physical Education and Youth Sports*. London: Routledge, 186–202.
- Grue, Jan (2011) Discourse Analysis and Disability: Some topics and issues. *Discourse & Society* 22 (5): 532–546.
- Grue, Jan (2015) *Disability and Discourse Analysis*. London: Routledge.
- Hakala, Juha & Leivo, Marjaana (2015) Inklusioideologian ja politiikan jännitteitä 2000-luvun suomalaisessa peruskoulussa. *Kasvatus ja aika* 9 (4), 8–23.
- Hakanen, Tiina & Myllyniemi, Sami & Salasuo, Mikko (2018) *Oikeus liikkua. Lasten*

- ja nuorten vapaa-aikatutkimus. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 215. Helsinki: Nuorisotutkimusseura.
- Hakanen, Tiina & Myllyniemi, Sami & Salasuo, Mikko (2019) *Takuulla liikuntaa. Kyselytutkimus toimintarajoitteisten lasten ja nuorten liikunnan harrastamisesta ja vapaa-ajasta*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston verkkojulkaisuja 142. Helsinki: Nuorisotutkimusseura.
- Hammond, A., Jeanes, R., Penney, D., & Leahy, D. (2019) "I Feel We are Inclusive Enough": Examining Swimming Coaches' Understandings of Inclusion and Disability. *Sociology of Sport Journal* 36 (4), 311–321.
- Hay, Peter (2011) Ability as an exclusionary concept in youth sport. Teoksessa Symeon Dagkas & Kathleen Armour (eds) *Inclusion and Exclusion Through Youth Sport. Routledge Studies in Physical Education and Youth Sports*. London: Routledge, 87–99.
- Helve, Helena (2015) Re-thinking Youth and Citizenship. Value Groups and Citizenship Types of Young Finns. *Italian Journal of Sociology of Education* 7 (1), 32–66.
- Hintsala, Susanna & Mietola, Reetta (2013) "Vain me ja tavallinen kerrostalo". *Yhteiskehittelyllä uusia asumisen ratkaisuja*. Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskuksen raportteja 6/2013. Lahti: Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus ARA.
- Horne, John & Tomlinson, Alan & Whannel, Garry & Woodward, Kathleen (2012) *Understanding Sport: A Socio-Cultural Analysis. Second Edition*. London: Routledge.
- Imms, Christine & Aidar, Brooke & Keen, Deb & Ullenhag, Anna & Rosenbaum, Peter & Granlund, Mats (2016) "Participation" – a systematic review on language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Developmental medicine and child neurology*. 2016. Volume 58 (1), 29–38.
- Itkonen, Hannu (2021) *Liikunnan sosiologiaa*. Tampere: Vastapaino.
- Jahnukainen, Markku (2015) Inclusion, integration or what? Comparative study of school principal' perceptions of inclusive and special education in Finland and in Alberta, Canada. *Disability & Society* Vol 30 (1), 59–72.
- Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (2016) *Diskurssianalyysi: teorit, peruskäsitteet ja käyttö*. Tampere: Vastapaino.
- Järvikoski, Aila (2013) *Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja 2013: 43. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Kittay, Eva Feder & Carlson, Licia (2010) *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*. Malden: Wiley-Blackwell.
- Kiuppis, Florian (2018) Inclusion in Sport: Disability and Participation. *Sport in Society* 21 (2), 4–21.
- Kivistö, Mari (2014) *Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä*. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 150. Lapin yliopisto: Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta.
- Kuppers, Petra (2017) *Theatre & Disability*. London: Palgrave Macmillan.
- Laitinen, Matti & Pietilä, Paula (2022) *Vammaiset — Vaivaisista täysivaltaiseksi kansalaisiksi?* Helsinki: SKS Kirjat.
- Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (2010) *Asiakkuus sosiaalityössä*. Helsinki: Gaudeamus.
- Laki ammatillisesta koulutuksesta 2017/531. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2017/20170531>. (Viitattu 4.5.2022.)



- Levy, Susan & Young, Hannah (2020) Arts, Disability and Crip Theory: Temporal Re-Imagining in Social Care for People with Profound and Multiple Learning Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research* 22 (1), 68–79.
- Lichterman, Paul & Reed, Isaac Ariail (2014) Theory and Contrastive Explanation in Ethnography. *Sociological Methods & Research* 44 (4), 585–635.
- Liikanen, Veli (2016) Paljon liikuntaa, jonkin verran kulttuuria ja vähän muuta. Teoksessa Susan Eriksson & Jussi Ronkainen (toim.) *Mitä nuoret ajattelevat palveluista? Itä-Suomen nuorisopuntarissa nuoret ja palvelujärjestelmä*. Tutkimuksia ja raportteja - Research Reports 109. Mikkeli: Mikkelin ammattikorkeakoulu, 57–72.
- Liikuntatieteellinen seura LTS (2022) Mitä on soveltava liikunta? <https://www.lts.fi/tutkittua-sovellettua/soveltava-liikunta/mita-on-soveltava-liikunta.html>. *Liikuntatieteellisen seuran verkkosivu*. (Viitattu 11.4.2022.)
- Marks, Deborah (2001) Disability and Cultural Citizenship: Exclusion, Integration and Resistance. Teoksessa Nick Stevenson (ed.) *Culture & Citizenship*. London: Sage, 167–179.
- McPherson, Gayle & O'Donnell, Hugh & McGillivray, David & Misener, Laura (2016) Elite athletes or superstars? Media representations of the para-athletes at the Glasgow 2014 Commonwealth Games. *Disability & Society* 31 (5), 659–675.
- Mietola, Reetta (2018) Koko elämä palveluissa: vaikeasti kehitysvammaisen henkilön nuoruus ja elämäntietä kehitysvammaisissa. Teoksessa Mika Gissler & Marjatta Kekkonen & Päivi Känkänen (toim.) *Nuoret Palveluiden Pauloissa: Nuorten elinolut -vuosikirja 2018*. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos, 136–146.
- Mietola, Reetta & Miettinen, Sonja & Vehmas, Simo (2017) Voiceless subjects? Research Ethics and People with Profound Disabilities. *International Journal of Social Research Methodology* 20 (3), 263–274.
- Mietola, Reetta & Niemi, Anna-Maija (2014) Erityisopetus ja koulutuksellisen inklusion toteutuminen. Teoksessa Suvi Pulkkinen & Johanna Roihuvuo (toim.) *Erkanevat koulutuspolut – koulutuksen tasa-arvon tila 2010-luvulla*. SYL-julkaisu 1/2014. Helsinki: Suomen ylioppilaskuntien liitto, 66–84.
- Mietola, Reetta & Vehmas, Simo (2019) 'He Is, After All, a Young Man': Claiming Ordinary Lives for Young Adults with Profound Intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research* 21 (1), 120–128.
- Miettinen, Kaija (2015) *Erityisopetuksen käsikirja. Ammatillinen peruskoulutus ja aikuiskoulutus*. Oppaat ja käsikirjat 2015: 14. Helsinki: Opetushallitus/Utbildningsstyrelsen.
- Mojtahedi, Mina & Katsui, Hisayo (2016) Making the right real! A Case Study of the Implementation of the Rights for Sports of Persons with Disabilities in Ethiopia. *Journal of Sport in Society* 21 (1), 40–49.
- Myllyniemi, Sami & Berg, Päivi (2013) *Nuoria liikkeellä! Nuorten vapaa-aikatutkimus 2013*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisu 140. Helsinki: Nuorisotutkimusseura.
- Nieminen, Elina & Rautiainen, Pauli (2021) Vammaisen lapsen oikeus henkilökohtaiseen apuun. Teoksessa Elina Pekkarinen & Anton Schalin (toim.) *Vammaisuus ja lapsen oikeudet. Lapsen elämää vammaisuuden kanssa*. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisu 2021: 4. Jyväskylä: Lapsiasiavaltuutettu/Barnombudsmannen, 65–78.
- O'Reilly, Karen (2012) *Ethnographic Methods. Second Edition*. London: Routledge.

- Papunet (2022) Puhetta tukeva, täydentävä ja korvaava kommunikointi eli AAC. <https://papunet.net/tietoa/puhetta-tukeva-taydentava-ja-korvaava-kommunikointi-eli-aac>. *Kehitysvammaliiton verkkosivu*. (Viitattu 3.5.2022.)
- Perusopetuslaki 1998/628. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>. (Viitattu 3.5.2022.)
- Pohjola, Anneli (2009) Nuorisotyön ja sosiaalityön rajapinnoilla. Teoksessa Suvi Raitakari & Elina Virokannas (toim.) *Nuorisotyön ja sosiaalityön jaetut kentät. Puheenvuorjo asiantuntijuudesta, käytännöistä ja kohtaamisista*. Nuorisotutkimusverkoston/Nuorisotutkimusseuran julkaisuja 96. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 21–40.
- Pronger, Brian (2002) *Body fascism: Salvation in the technology of physical fitness*. Toronto: University of Toronto Press.
- Rannikko, Anni (2018) *Kamppailua kunnioituksesta. Vaihtoehtoliikunnan alakulttuurien moraaliset järjestykset*. Nuorisotutkimusverkoston/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 201. Helsinki: Nuorisotutkimusseura.
- Rannikko, Anni & Harinen, Päivi & Liikanen, Veli & Kuninkaanniemi, Hanna & Ronkainen, Jussi (2014) Nuorten vaihtoehtoliikunta yhteisöllisen kasvun ja oppimisen mahdollistajana. *Kasvatus ja aika* 8 (3), 36–48.
- Rannikko, Anni & Liikanen, Veli (2018) Vertaissuhteet vammaisten nuorten liikunnassa. Teoksessa Susan Eriksson & Päivi Armila & Anni Rannikko (toim.) *Vammaiset nuoret ja liikunta*. Liikunnan ja kansanterveyden julkaisuja 356. Jyväskylä: Liikunnan ja kansanterveyden edistämisyhdistys LIKES, 65–74.
- Rautiainen, Pauli (2021) Vammainen ihminen oikeudessa. Teoksessa Antti Teittinen & Mari Kivistö & Merja Tarvainen & Sanna Hautala (toim.) *Vammaiset ihmiset kansalaisina*. Tampere: Vastapaino, 21–59.
- Riggins, Stephen Harold (1990) *Beyond Goffman. Studies on Communication, Institution and Social Interaction*. New York: Mouton de Gruyter.
- Roets, Griet & Goodley, Dan (2008) Disability, Citizenship and Uncivilized Society: The Smooth and Nomadic Qualities of Self-Advocacy. *Disability Studies Quarterly* 28 (4), 1–21.
- Salminen, Saira (2016) *Liikuttavan luovaa sirkusta lapsille ja nuorille: kobi omatoimista liikunnan ja taiteen tekemistä*. (Pro gradu.) Jyväskylän yliopisto.
- Saloviita, Timo (2012) Inklusio eli ”osallistava kasvatus”. Lähteitä sekä 13 perustetta inklusiota vastaan. <http://users.jyu.fi/~saloviit/tutkimus/INKLUUSIO.20.3.2012.pdf>. (Viitattu 4.5.2022.)
- Saloviita, Timo (2019) Explaining classroom teachers’ attitudes towards inclusive education. *Support for Learning*, Vol. 34 (4), 433–442.
- Sammon, Kelsey & Baker, Lynzy & Lieberman, Lauren (2021) Overcoming inclusion barriers for students with disabilities in physical education. *JOPERD: The Journal of Physical Education, Recreation and Dance*, Vol. 92 (1), 51–54.
- Saukkonen, Eero (2018) ”Look at This Disabled!” *Technologies of the Self and Practices of Freedom among Persons with Physical Disabilities in Zambia*. (Pro gradu.) Helsingin yliopisto.
- Saukkonen, Eero & Eriksson, Susan & Katsui, Hisayo (2021) Vaikeimmin vammaisten nuorten oikeudet ja mahdollisuudet liikuntaan. Teoksessa Elina Pekkarinen & Anton Schalin (toim.) *Vammaisuus ja lapsen oikeudet. Lapsen elämää vamman kanssa*.



- Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2021: 4. Jyväskylä: Lapsiasiavaltuutettu/Barnombudsmannen, 136–149.
- Schalin, Anton & Pekkarinen, Elina (2021) Johdanto. Teoksessa Elina Pekkarinen & Anton Schalin (toim.) *Vammaisuus ja lapsen oikeudet. Lapsen elämää vammauksen kanssa*. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2021: 4. Jyväskylä: Lapsiasiavaltuutettu/Barnombudsmannen, 13–31.
- Siebers, Tobin (2010) *Disability Aesthetics*. Michigan: University of Michigan Press.
- Sillanpää, Niina & Hintsala, Susanna & Ylitalo, Juho & Klem, Simo (2017) *Monipuolista asumista kehittämässä: kehitysvammaisten ihmisten asumisen tarpeita ja ratkaisuja Eksotessa*. Ympäristöministeriön julkaisuja 22/2017. Helsinki: Ympäristöministeriö.
- Simplican, Stacy Clifford (2015) *The “Capacity Contract”: Intellectual Disability and the Question of Citizenship*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Slater, Jenny (2012) Youth for Sale: Using Critical Disability Perspectives to Examine the Embodiment of Youth. *Societies* 2 (3), 195–209.
- Slater, Jen & Ágústsóttir, Embla & Haraldsdóttir, Freyja (2018) Becoming intelligible woman: Gender, disability and resistance at the border zone of youth. *Feminism & Psychology* 28 (3), 409–426.
- Smith, Brett & Sparkes, Andrew (2012) Disability, Sport and Physical Activity. Teoksessa Nick Watson & Alan Roulstone & Carol Thomas (eds) *Routledge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge, 336–347.
- Solis García, Patricia & Borja González, Victor (2021) Actitudes del profesorado de educación física hacia la inclusión de alumnos con discapacidad. / Physical education teachers’ attitudes towards inclusion of students with disabilities. *Nuevas Perspectivas de Educación Física, Deporte y Recreación*, Issue 39, 7–12.
- Sotkanet.fi (2022) https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=s_Yssda1tDZ0tNY1jDcBEgA=®ion=s07MBAA=&year=sy5zsjbW0zUEAA==&gender=t&cabs=f&color=f&buildVersion=3.0-SNAPSHOT&buildTimestamp=202109301228.Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen verkkosivu. (Viitattu 3.5.2022.)
- Suomen virallinen tilasto SVT (2022) Koulutuksen järjestäjät ja oppilaitokset. *Tilastokeskuksen verkkosivut*. http://www.stat.fi/til/kjarj/2021/kjarj_2021_2022-02-18_rie_001_fi.html (Viitattu 2.5.2022.)
- Teittinen, Antti (2000) *Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä?* Jyväskylän yliopiston sosiologian julkaisuja 65. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Thomas, Carol (2007) *Sociologies of Disability and Illness. Contested ideas in disability studies and medical sociology*. Basingstoke/New York: Palgrave Macmillan.
- Turner, Bryan (2001) Outline of a General Theory of Cultural Citizenship. Teoksessa Nick Stevenson (ed.) *Culture and Citizenship*. London: Sage, 11–32.
- Vainio, Emma (2019) *Sirkus nyt. Suomalaisen nyky sirkuksen tekijöitä, toimijoita ja historiaa*. Helsinki: Kustantamo S&S.
- Vammaispalvelujen käsikirja*. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanta/henkilokohtainen-apu/voimavarat-avun-tarpeen-maaritelyyn>. Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen verkkosivu. (Viitattu 3.5.2022.)
- Vammaispalvelulaki 1987/380. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>. (Viitattu 3.5.2022.)
- Vehmas, Simo & Mietola, Reetta (2021) *Narrowed lives. Meaning, moral value and pro-*

- found intellectual disability*. Stockholm: Stockholm University Press.
- Vehmas, Simo & Mietola, Reetta (2022) *Vaikeasti kehitysvammaisten arki ja ihmisyy*. Helsinki: Gaudeamus.
- Verneri.Net (2022) Asuminen. <https://verneri.net/yleis/asuminen>. *Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta*. (Viitattu 3.5.2022.)
- Ware, Linda (2011) When Art Informs – Inviting the Ways to See Unexpected. *Learning Disability Quarterly* 343 (3), 194–202.
- Watson, Nick & Parker, Andrew (2015) Christianity, Sport and Disability: A Case Study of Long-Distance Running in the Life of Father and his Son Who is Congenitally Blind and has Profound Intellectual Disabilities. *Journal of Practical Theology* 5 (2), 189–207.
- Zacheus, Tuomas & Saarinen, Arttu (2019) Lasten ja nuorten liikunnan harrastaminen ja sen taustalla vaikuttavat syyt. Teoksessa Tiina Hakanen & Sami Myllyniemi & Mikko Salasuo (toim.) *Oikeus liikkua. Lasten ja nuorten vapaa-aikatutkimus 2018*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 215. Helsinki: Nuorisotutkimusseura & opetus- ja kulttuuriministeriö, 81–113.

Liite: Tutkimuksen suostumuslomake

Suostumuslomake (edunvalvojan allekirjoitettavaksi)

Suostumus tutkimukseen osallistumiseen

Allekirjoittanut antaa suostumuksen _____ osallistumisesta tutkimukseen ”Vaikeimmin vammaisten nuorten osallisuus nuorten liikunta-aktiviteeteissa” tämän laillisenä edunvalvojana. Allekirjoittaneella on oikeus keskeyttää _____ osallistuminen tutkimukseen milloin tahansa tutkimuksen aikana syytä ilmoittamatta. Allekirjoittanut suostuu aineiston käyttöön seuraavilla ehdoilla, joihin tutkimusryhmä sitoutuu:

Aineistoa käytetään ainoastaan tutkimuskäyttöön. Tutkittavan henkilötietojen (etu- ja sukunimi, osoite, puhelinnumero) käsittelyn oikeudellisenä perusteena tutkimushankkeen aikana on tutkimustarkoitus, eli kyseessä on yleinen etu. Tutkimukseen osallistujan nimi ja tunnistetiedot (etu- ja sukunimi, osoite, puhelinnumero) eivät näy tutkimuksesta julkaistavissa kirjoituksissa eivätkä tutkijan pitämässä esitelmissä tai luennoissa. Tutkimukseen osallistujien tunnistetietoja sekä tunnistetiedollista aineistoa (asiakirjoja, haastattelu-nauhoituksia) säilytetään erillään analysoitavasta tutkimusaineistosta, ja tunnistetiedolliset aineistot hävitetään tutkimushankkeen päätyttyä. Tutkimusryhmä vastaa siitä, ettei tutkimusryhmän ulkopuolisilla ole pääsyä tunnistetiedolliseen aineistoon. Anonymisoitu tutkimusaineisto säilytetään tutkimushankkeen ajan Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun Nuorisotalon tutkimus- ja kehittämissyksikkö Juvenian tiloissa.

Paikka ja päivämäärä: _____ / ____ / _____

Suostumuksen antaja

Allekirjoitus:

Nimenselvennys:

_____ laillinen edunvalvoja

Tutkija (tutkimusryhmän puolesta)

Allekirjoitus:

Nimenselvennys:

Tutkijan yhteystiedot:

Susan Eriksson

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu

Nuorisoalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Juvenia

[yhteystiedot]

Tiivistelmä

VAIKEIMMIN VAMMAISTEN NUORTEN LIKUNNALLINEN OSALLISUUS

Susan Eriksson & Eero Saukkonen

Vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnallinen osallisuus -tutkimus käsittelee liikunnallisten aktiviteettien mahdollisuuksia niiden nuorten elämässä, joilla on laajoja ja jatkuvia erityisen avun ja tuen tarpeita. Tutkimus on empiirinen, ja sen aineisto on kerätty eri puolilla maata monipaikkaisen etnografian ja puolistrukturoitujen teemahaastattelujen menetelmällä vuosina 2020–2021.

Nuorten mahdollisuudet liikuntaan vaihtelevat asumisyksiköiden, toimintakeskusten, kotien, erityisoppilaitosten ja harrastusyhteisöjen käytäntöjen mukaan. Lääkinnällinen kuntouttaminen on monen nuoren arkea, ja toimintarajoitteen luonne rajaa nuoren liikunnallisia mahdollisuuksia. Kuitenkin vaatimus tukea nuoren osallisuutta läpäisee ammatillista ajattelua arjen institutionaalisissa käytännöissä, ja nuoria tuetaan esimerkiksi järjestämällä heille mieluisaa liikunnallista harrastustoimintaa.

Nuorten liikunnallisen kyvykkyyden tunnustaminen ja sen vahvistaminen etenkin erityisoppilaitosten, toimintakeskusten ja erilaisten harrastuskulttuurien käytännöissä on tutkimuksen keskeisimpiä löydöksiä, ja se tukee näkemystä siitä, että liikunnalliset harrastukset ovat mahdollisia myös niille nuorille, joilla on vaikeita toimintarajoitteita. Vaikka liikuntaan innostavat tavat toimia ovatkin tutkimuksemme valossa moninaisia ja esimerkiksi luovuus, leikki ja taiteellisen ilmaisun tavoitteet ovat tärkeitä ulottuvuuksia, nuorten palveluista puuttuu usein resursseja näiden potentiaalien hyödyntämiseksi.

Tutkimus osoittaa lisäksi, että nuorten liikunta-aktiviteetit ovat sidottuja erillisiin, kehitysvammaisille suunnattuihin käytäntöihin, mikä ei edesauta yhdenvertaisuutta nuorten keskuudessa. Vaikka hauskuus ja mielekäs toiminta on nuorille tärkeää ja se ilmenee tutkimuksemme monin tavoin, tarvitaan vielä erittäin suuria ponnistuksia heidän asemansa parantamiseksi nuorten harrastuskulttuureissa ja yhteisöissä.

Sammanfattning

MOTIONSMESSIG DELAKTIGHET BLAND UNGA PERSONER MED MYCKET SVÅR FUNKTIONSNEDSÄTTNING

Susan Eriksson & Eero Saukkonen

Studien om motionsmässig delaktighet bland unga personer med mycket svår funktionsnedsättning behandlar möjligheter till fysiska aktiviteter bland unga personer med omfattande och fortlöpande behov av assistans och stöd. Studien är empirisk, och dess material har insamlats runt om i landet med hjälp av multi-sited etnografi och halvstrukturerade temaintervjuer 2020–2021.

De ungas möjligheter att ägna sig åt motion varierar mellan boendenheter, verksamhetscentraler, hemförhållanden, specialläroanstalter och fritidsorganisationer. Medicinsk rehabilitering är vardag för många unga, och funktionsnedsättningens art begränsar ungas möjligheter att ägna sig åt motion. Kravet på ungas delaktighet genomsyrar dock det professionella tänkandet i daglig institutionell praxis, och det ordnas bland annat meningsfulla fysiska fritidsaktiviteter för unga.

Erkännandet och stärkandet av ungas fysiska förmåga i synnerhet vid specialläroanstalter, verksamhetscentraler och fritidsorganisationer är en central observation i studien, och den stöder uppfattningen om att även unga med svår funktionsnedsättning kan ägna sig åt fysiska aktiviteter. Trots att det finns många sätt på vilka unga kan engageras i fysiska aktiviteter enligt studien och trots att till exempel kreativitet, lek och konstnärlig uttrycksförmåga är viktiga aspekter, saknar tjänsterna för unga ofta resurser för att kunna utnyttja denna potential.

Studien visar dessutom att ungas fysiska aktiviteter är bundna till varierande praxis för personer med utvecklingsstörning, vilket inte främjar likabehandling av unga. Trots att roliga och meningsfulla aktiviteter är viktiga för unga och framgår på flera sätt i studien behövs det fortfarande stora satsningar för att förbättra deras ställning i ungas fritidsaktiviteter.

Abstract

OPPORTUNITIES OF YOUNG PEOPLE WITH PROFOUND DISABILITIES TO PARTICIPATE IN SPORTS AND PHYSICAL ACTIVITIES

Susan Eriksson & Eero Saukkonen

This research project on the participation of young people with profound disabilities in physical activities deals with the opportunities of those young people with needs for demanding special support to participate in physical leisure activities and youth sports. The research data of this empirical study was collected in different parts of Finland using multi-sited ethnography and semi-structured theme interviews over the years 2020–2021.

The opportunities of the young people to participate in sports and physical activities vary according to the practices of housing units, activity centres, homes, special education schools and youth leisure associations. Medical rehabilitation is a part of the everyday life of many of these young people, and the nature of their disability limits their possibilities to participate in physical activity. However, the requirement to support the young people's participation permeates professional thinking in the institutional practices of daily life, and the young people are supported, for example, by arranging enjoyable sports and physical hobby activities for them.

The acknowledging and strengthening of the young people's abilities to engage in sports and physical activities, especially in the practices of special education schools, activity centres and in various hobby cultures, is a key finding of the research project and it supports the view that young people with profound disabilities are able to engage in sports and physical activity hobbies. Although, in the light of our research, the ways of encouraging young people to engage in sports and physical activities are diverse, and creativity, play and goals of artistic expression are important dimensions, the services provided for the young people often lack the resources to exploit the potential of these.

The research also shows that the young people's sports and physical activities are tied to separate practices that are aimed at people with in-

tellectual disabilities, which does not promote equality among the young people. Although fun and enjoyable activities are important for the young people and this is evident in many ways in our research, considerable efforts are still needed to improve the position of these young people in youth hobby cultures and communities.

Suomessa on pitkään pidetty tärkeänä edistää kansalaisten liikunnallisuutta. Vammaisten henkilöiden liikunnallisuutta on kuitenkin alettu kunnolla ajatella vasta viime vuosikymmeninä. Tässä kirjassa tarkastellaan liikunnallisen osallisuuden toteutumista tuon kansalaisyhteiskunnan kannalta ehkä kaikkein marginaalisimmassa ryhmässä, eli vaikeimmin vammaisten nuorten parissa.

Vaikeimmin vammaiset nuoret elävät edelleen elämäänsä pitkälti ikätovereistaan erillään, kuten asumisyksiköissä, erityiskouluissa ja omissa harrastusryhmissä. Näissä puitteissa nuorille pyritään silti tarjoamaan mahdollisuuksia merkitykselliseen liikunnalliseen toimintaan. Viitseliäät perheenjäsenet ja oma-aloitteiset ammatillaiset luovat vaivannäöllään nuorille monipuolisempaa vapaa-aikaa, mutta heitä rajoittavat palvelujärjestelmän ja elinympäristön puutteet.

Tässä teoksessa esitellään uutta tutkittua tietoa, joka on tarpeellista vammaisten nuorten liikunnallisen osallisuuden kehittämiseksi Suomessa. Teos myös tarjoaa uusia kysymyksiä vähän kartoitetulle tutkimuskentälle.

Nuorisotutkimusseura
Nuorisotutkimusverkosto
ISBN 978-952-372-040-4
ISSN 1799-9227
KI 3, 79.1

