

"Tervetuloa Musiikkikäsiin"
**Vanhempien kokemuksia kasvatuksellisen kuntoutuksen ryhmästä lapsille ja
vanhemmille**

Anne Turunen
Pro gradu - tutkielma
Syksy 2006
Erityispedagogiikan laitos
Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Anne Turunen

"TERVETULO A MUSIIKKIKÄSIKYNKKÄÄN"

- Vanhempien kokemuksia kasvatuksellisen kuntoutuksen ryhmästä lapsille ja vanhemmille.

Jyväskylän yliopisto

Pro gradu - tutkielma

Syksy 2006

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kuinka vanhemmat kokevat Musiikkikäsiäkynkän sekä kuinka ekokulttuurinen näkökulma tulee esiin ryhmän toiminnassa vanhempien kokemusten välityksellä. Kuinka vanhemmat kokevat vanhemmuuden muuttuneen roolijaon intervention passiivisesta vastaanottajasta aktiiviseksi toimijaksi? Erityislasten kuntoutus rytmittää koko perheen arkea, jolloin sen kyky huomioida perheen yksilölliset tarpeet ja jaksaminen korostuu. Tutkimuksessani pyrin selvittämään vastaako Musiikkikäsiäkynkä tähän haasteeseen: kohtaavatko kysyntä ja tarjonta. Kuntoutuspalvelujen kehittäminen edellyttää palautteen saantia sen käyttäjiltä. Niinpä esitin vanhemmille kysymyksen: Kuinka Musiikkikäsiäkynkän toimintaa voisi kehittää?

Tutkimuksen kohteena oli Joensuussa järjestettävään Musiikkikäsiäkynkä- ryhmään keväällä 2005 osallistuneet kolme perhettä. Ryhmä kokoontui 10 kertaa, kerran viikossa puolentoista tunnin ajan. Tutkimusaineistoa kerättiin neljässä vaiheessa kevään 2005 aikana. Ensimmäinen - ja neljäs vaihe sisälsi vanhempien teemahaastattelun. Toinen ja kolmas vaihe vanhemmille suunnatun avoimen kyselylomakkeen. Tämä mahdollisti tutkimusaineiston käsittelyn ennen - ja jälkeen - asetelman kautta.

Tutkimustulosten mukaan aktiivisen asiakkuuden roolin sisäistäminen edellyttää vanhemmilta sitoutumista sekä kykyä nähdä tulevaisuuteen. Tämä on havaittavissa perheissä vallinneista perheteemoista sekä niiden muutoksista. Kuinka Musiikkikäsiäkynkä koettiin oli verrannollinen siihen mistä lähtökohdista perhe ryhmään osallistui ja mitkä olivat heidän odotuksensa ryhmän toiminnalle.

Kutakin tutkimukseen osallistunutta perhettä edustaa omat perheteemansa. Näiden teemojen muutos ryhmän toiminnan myötä kuvaa perheeseen suunnatun kuntoutuksen tärkeyttä. Lapsen kuntouttaminen edellyttää vanhempien sitoutumista sekä eräänlaista asennemuutosta, vaikean asian lopullisuuden hyväksymistä asettaen kovia vaatimuksia arjelle. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että sille tulisi antaa valta. Perheille tulisikin pyrkiä antamaan tukea niin, että he kykenisivät rakentamaan omaan arkensa juuri heille sopivaksi: vahvuudet ja heikkoudet huomioivaksi.

Avainsanat:

Musiikkikäsiäkynkä, ekokulttuurinen teoria, kasvatuksellinen kuntoutus, perhelähtöinen kuntoutus, vuorovaikutus, kommunikaatio

SISÄLTÖ

1 Tervetuloa Musiikkikäsiäkynkkään	1
2 Tutkimuksen tarkoitus, lähestymistapa ja menetelmät	4
2.1 Tutkimuksen tarkoitus ja pääongelmat	4
2.2 Aineiston hankinnan menetelmät ja vaiheet	5
2.3 Osallistujien kuvaus	9
2.4 Aineiston käsittely ja vaiheet	11
2.5 Tutkimuksen raportointi	15
2.6 Tutkimuksen luotettavuus ja eettiset kysymykset	16
3 Musiikkikäsiäkynkkä: Kasvatuksellisen kuntoutuksen ryhmä lapsille ja vanhemmille	19
3.1 Musiikkikäsiäkynkän kasvatukselliset tavoitteet	19
3.2 Musiikkikäsiäkynkän rakenne	21
3.3 Musiikkikäsiäkynkkä vanhempien kokemana	25
3.4 Sisärukket Musiikkikäsiäkynkässä	30
3.5 Musiikin rooli Musiikkikäsiäkynkässä	31
4 Yhteistyön voimaa: Kohti uutta aikakautta	34
4.1 Ekokulttuurinen teoria	35
4.2 Perhelähtöinen yhteistyö	42
4.3 Kasvatuksellinen kuntoutus	45

5 VUOROVAIKUTUKSEN MAAILMA	49
5.1 Toimiva vuorovaikutus ja vuorovaikutuksen tasot	50
5.2 Vuorovaikutuksen tukeminen: tie kommunikoinnin maailmaan	53
5.3 Vaihtoehtoiset kommunikaatiomenetelmät	57
5.4 Vuorovaikutus ja ryhmä	59
5.5 Struktuurilla ryhtiä arkeen	62
6 POHDINTA	64
LÄHTEET	67
LIITTEET	78
Liite 1: Musiikkikäsikynkän juuret ovat Hämeenlinnassa	78
Liite 2: Tutkimuslupa	81
Liite 3: Vanhempien teemahaastattelurunko 1	82
Liite 4: Kyselylomake vanhemmille	83
Liite 5: Vanhempien teemahaastattelurunko 2	85
Liite 6: Kirje vanhemmille	87

Kuvio luettelo

Kuvio 1	Aineiston keruun vaiheet	9
Kuvio 2	Empirian ja teorian vuoropuhelu (Eskolan 2001 mukaan)	12
Kuvio 3	Aineiston analyysien eteneminen	15
Kuvio 4	Musiikkikäsikynnän rakenne	21
Kuvio 5	SWOT- analyysi vanhempien kokemuksista	29
Kuvio 6	Ekokulttuurinen malli (Määttä, 1998)	36
Kuvio 7	Perheteemat ja niiden muodostuminen ennen interventiota ja sen jälkeen	47
Kuvio 8	Vuorovaikutuksen tasot (Överlundin 2003 mukaan)	52

1 TERVETULOA MUSIIKKIKÄSIKYNKKÄÄN

"Siitä syystä, että sinä olet hyvin pieni eläin, sinusta on hyötyä seikkailussa joka meitä odottaa."

Viime vuodet ovat olleet eräänlaista murroksen aikaa vammaisen lapsen kuntoutuksen saralla. Lapsi- ja yksilökeskeisestä kuntoutusmallista ollaan hitaasti, mutta rohkeasti edetty kohti kokonaisvaltaista kuntoutuksen kulttuuria. Tämä on tuonut merkittäviä muutoksia erityisesti kuntoutuksen kohteeseen aktivoiden samalla erityisesti vanhempien ja perheen roolin. Vanhemmat nähdään oman lapsensa asiantuntijoina ja aktiivisina kuntouttajina. He eivät ole passiivisia intervention vastaanottajia, vaan heillä on mahdollisuus vaikuttaa saamaansa tukeen ja sen muotoon.

Uuden kuntoutuskulttuurin idea on tarjota tukea perheelle yhteisönä. Tällä tavoin pyritään saavuttamaan syvempi sitoutumisen taso kuntoutukseen sekä kokonaisvaltaisempi ja pitkäjänteisempi vaikutus. Tämän tutkimuksen kohde, Joensuussa järjestettävä Musiikkikäsiyökkä-ryhmä pyrkii omalta osaltaan vastaamaan muuttuneen kuntoutuskulttuurin uusiin haasteisiin. Musiikkikäsiyökkä on vanhempien ja lapsen välisen vuorovaikutuksen terapiaryhmä jossa käytetään kuvaa, musiikkia ja leikkiä.

Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää, kuinka vanhemmat kokevat Musiikkikäsiyökkän. Toisin sanoen, kuinka vanhemmat kokevat vanhemmuuden muuttuneen roolijaon intervention passiivisesta vastaanottajasta aktiiviseksi toimijaksi. Näitä kokemuksia pyrin peilaamaan perheiden lähtökohtiin, siihen mikä heidän asemansa, ajatuksensa ja oma näkökulmansa kuntoutukseen oli ennen ja jälkeen Musiikkikäsiyökkän. Kuinka Musiikkikäsiyökkän mahdolliset vaikutukset näkyvät perheen arjessa? Vanhempien kokemusten välityksellä pyrin selvittämään, millaisia ekokulttuurisen näkökulman piirteitä Musiikkikäsiyökkän toiminnassa on. Millainen perheteema perheessä vallitsee perheen tullessa ryhmään, muuttuuko perheteema ryhmän toiminnan aikana ja jos muuttuu miten? Mikä tämän mahdollisen muutoksen taustalla vaikuttaa?

Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat ovat Määtän (1998) Suomeen tuomassa ekokulttuurisessa näkökulmassa. Musiikkikäsikynkän tavoitteiden kummutessa kasvatuksellisen kuntoutuksen ja perhelähtöisyyden ideologiasta yhdistän tässä tutkimuksessa nämä kolme toisilleen hyvin läheistä kuntoutuksen ajattelumallia: tarkastelen kaikkea tutkimukseeni liittyvää ns. ekokulttuuristen lasien lävitse. Tätä ratkaisua perustelen pyrkimyksellä johdonmukaiseen ja selkeään lähestymistapaan. Valitsemalla teoreettiseksi viitekehukseksi ekokulttuurisen näkökulman asetan sen samalla eräänlaiseen testiin: välittykö näkemyksen edustamat tavoitteet perheelle saakka, onko tämä nähtävissä vanhempien kokemuksissa?

Ekokulttuurisen näkökulman ohella vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin teorit muodostavat toisen keskeisen teoreettisen viitekehysten. Vanhemman ja lapsen välistä vuorovaikutusta tarkastelen erityisesti Överlundin (1996, 2003) luoman kolmiomallin (kuvio 8) kautta, jossa tarkastelun kohteena ovat vuorovaikutuksen taustalla vaikuttavat tekijät, vuorovaikutuksessa olijat sekä vuorovaikutus tapahtumat. Tämä lähtökohta mahdollistaa vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin kokonaisvaltaisen tarkastelun ekokulttuuristen lasien lävitse vanhempien kokemana.

Joensuussa järjestettävää Musiikkikäsikynkkä-ryhmää on sen toiminta-aikaan nähden tutkittu hyvin vähän. Työskennellessäni ryhmässä lähihenkilön roolissa kiinnostuin ryhmän toimintaideologiasta siinä määrin, että tein siitä muutamia pienempiä tutkielmia. Myöhemmin erityispedagogiikan syventävien opintojen tutkielman tullessa ajankohtaiseksi palasin jälleen juurilleni Musiikkikäsikynkän pariin. Erityisesti ryhmän toiminnassa minua kiinnosti sen edustama kuntoutuksellinen näkökulma sekä yhteys ekokulttuuriseen teoriaan. Keväällä 2005 keräsin haastatteluin ja kyselylomakkein hyvin erilaisen ja omalla tavallaan rikkaan aineiston silloin ryhmään osallistuneilta perheiltä.

Luonteeltaan tutkimukseni on kokemuksellinen tapaustutkimus. Sen tavoitteena on sijoittaa vanhempien kokemukset kontekstiin, jossa ne on saavutettu. Jotta tutkimuksen yleinen luonne olisi mahdollista säilyttää myös raportointitapa on hieman yleisestä poikkeava. Raporttia vie eteenpäin kerronnallinen ote. Tarinanomaisella rakenteella pyrin tuomaan esille ja ennen kaikkea säilyttämään kokemusten kontekstisidonnaisuuden, esittämään tulokset siinä kontekstissa, jossa ne

ovat syntyneet. Näiden tavoitteiden pohjalta syntyy teorian ja tulosten keskinäinen vuoropuhelu. Esittämällä tulokset rinnan teoreettisen viitekehyksen kanssa tavoittelen kontekstisidonnaisuuden ohella lukijalle miellyttävää lukuelämystä.

Tutkimuksen metodiosuus kokonaisuudessaan on sijoitettu aivan tutkimuksen alkuun, heti pohdinnan jälkeen. Musiikkikäsikynkän historian lyhyt oppimäärä löytyy liitteestä 1.

Raportin kolmas luku kuljettaa lukijan Musiikkikäsikynkän maailmaan kuvaten sen toiminnan tavoitteita sekä rakennetta teoreettisista lähtökohdista käsin sekä vanhempien kokemusten kautta. Vanhempien kokemuksia pyrin jäsentämään SWOT-analyysin avulla.

Neljännessä luvussa lukija johdatellaan ekokulttuurisen teorian avulla perheissä vallinneisiin perheteemoihin sekä niiden muutoksiin ja taustalla vaikuttaneisiin tekijöihin. Tämä luku ilmentää kokonaisvaltaisen kuntoutuksen ideaa mitä parhaimmalla tavalla. Se tuo esiin taustalla vaikuttavien tekijöiden merkityksen sekä sen kuinka eri tavoin yksilöt voivat asiat kokea ja tulkita.

Viidennessä luvussa kurkistetaan vuorovaikutuksen maailmaan tutkimuksen kohderyhmän johdattelemana. Tässä luvussa pääpaino on lapsen ja vanhemman välisessä vuorovaikutuksessa sekä siihen vaikuttavissa tekijöissä. Kuinka Musiikkikäsikynkkä vaikutti lapsen ja vanhempien väliseen vuorovaikutukseen ja vanhempien ajatusmaailmaan? Mitkä tekijät vaikuttavat vanhempien kokemusten taustalla? Tämä luku pyrkii vastaamaan edellä mainittuihin kysymyksiin.

2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, LÄHESTYMISTAPA JA MENETELMÄT

"Mutta Pöllö jatkoi jatkamistaan ja käytti yhä kummallisempia sanoja, kunnes hän lopulta palasi siihen mistä oli aloittanut."

2.1 Tutkimuksen tarkoitus ja pääongelmat

Koska Joensuussa järjestettävästä Musiikkikäsikynkkä-ryhmästä ei ole tehty muita tutkimuksia kuin edellä mainitut oli tälle käsissä olevalle tutkimukselle tarve. Kuten edeltä on havaittavissa olivat aiemmat tutkimukset tarkastelleet toimintaa lähinnä lasten ja lähihenkilöiden näkökulmasta. Erityislasten kuntoutukselle on ominaista, kehityksestä huolimatta, eräänlainen lapsikeskeisyys. Kuntoutustoimenpiteet kohdistuvat lapsiin ja kohtaavat vanhemmat ja perheen vain välillisesti. Vanhempien hyvinvointi, jaksaminen, tunteet ja kokemukset jäävät usein vaille tarvittavaa huomiota. Nämä ajatukset ja kirjallisuuden sekä kokemuksen mukanaan tuomat mietteet siivittivät oman tutkimukseni suuntaa. Tätä kautta tutkimusongelmat rajautuivat seuraavasti kolmeen pääongelmaan:

1. PÄÄONGELMA-ALUE: Miten vanhemmat kokivat Musiikkikäsikynkän?
 - Mitkä olivat vanhempien odotukset ryhmän toiminnalle?
 - Kuinka vanhemmat kokivat ryhmän toiminnan- ja sen rakenteen?
 - Mitä Musiikkikäsikynkkä antoi lapselle ja perheelle vuorovaikutuksen ja kommunikaation tasolla?
2. PÄÄONGELMA-ALUE: Miten ekokulttuurinen näkökulma tulee esiin Musiikkikäsikynkässä vanhempien kokemusten kautta?
 - Millainen perhekulttuuri perheessä vallitsee?
 - Mitkä tekijät vaikuttavat mahdollisen perhekulttuurin muutoksen taustalla?
3. PÄÄONGELMA-ALUE: Miten Musiikkikäsikynkkää voisi kehittää?
 - Kuinka vanhemmat toivoisivat ryhmän toimintaa ja sen sisältöjä kehitettävän?

Kiviniemen (2001, 69-71) mukaan tutkimuksen alussa voidaan täsmällisten tutkimusongelmien sijaan puhua johtolangoista, johtoajatuksista tai työhypoteeseista. Tässä tutkimuksessa se tarkoitti alustavien tutkimusongelmien täsmentymistä ohjaajatapaamisten ja ensimmäisten haastattelujen myötä. Laadullisessa tutkimuksessa onkin sallittua, että tutkimuksen edetessä mielenkiinto voi kohdentua uusiin kohteisiin. Tutkimuksen kuluessa on tärkeää löytää ne ideat, joiden pohjalta tutkimuksellisia ratkaisuja tehdään. Tässä tutkimuksessa lähdettiin liikkeelle ryhmätasolta, josta edettiin yksilötason kautta tutkimuksen loppuvaiheessa takaisin ryhmätasolle.

Aloittelevan tutkijan ongelma on Kiviniemi (2001, 71) mukaan halu perehtyä kaikkiin mielenkiintoisiin ongelmiin. Huomion kohdistuessa liian moniin kiinnostaviin asioihin on vaarana tutkimuksen hajanaisuus. Avoimuus uusille asioille ja tutkimustehtävän kehittämiselle ei siis saa merkitä suunnittelun ja johtoajatusten puutetta. Kiviniemi korostaakin juuri tutkimusasetelman rajaamisen merkittävyyttä. Tässä tutkimuksessa rajaaminen oli tutkijalle suuri haaste laajan ja monipuolisen teoreettisen taustan vuoksi. Tutkimusongelmien- ja kysymysten selkiintyminen auttoi rajaamaan asetelmaa ja vakiinnuttamaan sen.

Tutkimusongelman rajaamisessa on keskeistä muistaa se, että kyse on myös tulkinnallisesta rajaamisesta. Tutkijan omat intressit ja tarkastelunäkökulmat vaikuttavat kerätyn aineiston luonteeseen. Aineisto ei siis välitä suoraan kuvaa todellisuudesta, vaan välittää kuvaa läpi tutkijan käyttäminen "silmälasiin" eli tarkasteluperspektiivin kautta. Toisin sanoen tutkija rajaa tutkittavaa kenttää oman näkökulmansa ja tulkintansa mukaan. Rajattaessa tutkimustehtävää otetaan kantaa myös siihen, mikä on tutkimuksen välittämä ydinsanoma. (Kiviniemi 2001, 71-72.)

2.2 Aineiston hankinnan menetelmät ja vaiheet

Tutkimuksen aineiston keruussa käytettiin kahta kvalitatiiviselle tutkimukselle keskeistä menetelmää: puolistrukturoitua teemahaastattelua sekä avointa kyselylomaketta. Metsämuuronen (2003) kysyy: " *Milloin haastattelu on sopiva tekniikka?*" Aineiston hankinnan metodien valintaa tässä tutkimuksessa voidaankin

perustella lähinnä sen tarkoituksella: halulla tutkia ja tulkita ihmisten kokemuksia sekä etsiä sitä kautta vastauksia tutkimusongelmiin. Hirsjärven ja Hurmeen (1985) mukaan haastattelu sopii tutkimusmetodiksi hyvin muun muassa silloin kun halutaan tulkita kysymyksiä tai täsmentää vastauksia, tutkia intiimejä tai emotionaalisia asioita, kartoittaa tutkittavaa aluetta, halutaan kuvaavia esimerkkejä ja kun tutkitaan aihetta, josta ei ole objektiivisia testejä. Useat tapaustutkimukset käsittelevät ihmisiä ja heidän välisiä suhteita mikä tekeekin haastattelusta keskeisen tapaustutkimuksen tiedonlähteen (Yin 1994, 84). Aineiston hankinnan metodeja pohtiessani päädyin edellä mainittujen tekijöiden nojalla haastatteluun sekä avoimeen kyselylomakkeeseen.

Metsämuurosen (2003) mukaan haastattelu on yksi kvalitatiivisen tutkimuksen aineistonhankinnan perusmenetelmistä, joskin erittäin vaativa, jonka voidaan katsoa soveltuvan moneen eri tilanteeseen. Haastattelulla pyritään saamaan selville mitä haastateltava ajattelee, kuinka hän kokee asiat. Haastattelun tarkoituksena ei ole laittaa ajatuksia haastateltavan mieleen, vaan päästä sisään siihen näkökulmaan josta hän näkee tutkittavan asian. Haastattelun pyrkimyksenä on saada selville ihmisistä asioita, joita emme voi nähdä. Kvalitatiivinen haastattelu lähteekin liikkeelle siitä oletuksesta, että toisen ihmisen näkökulma on arvokas, tiedostettu ja mahdollinen tehdä näkyväksi. (Patton 1990, 278-279.)

Hirsjärvi & Hurme (1985), Metsämuuronen (2003) sekä Patton (1990) jakavat haastattelun kolmeen eri kategoriaan sen muodon mukaan: strukturoitu haastattelu, puolistrukturoitu- eli teemahaastattelu sekä ei- strukturoitu eli avoin haastattelu. Tässä tutkimuksessa käytin puolistrukturoitua eli teemahaastattelua. Eskola & Vastamäki (2001) kuvaavat teemahaastattelussa olevan kyse eräänlaisesta tutkijan aloitteesta ja tutkijan ehdoilla tapahtuvasta keskustelusta, jossa tutkija pyrkii vuorovaikutuksen avulla saamaan selville häntä kiinnostavia asioita. Tutkimuksen aihepiiriin kuuluvia asioita. Hirsjärven ja Hurmeen (1985) mukaan teemahaastattelu sopii hyvin tilanteeseen, jossa käsitellään intiimejä tai arkoja aiheita tai, joissa halutaan selvittää heikosti tiedostettuja asioita. Kuten esimerkiksi tässä tutkimuksessa vanhempien kokemuksia, ajatuksia. Teemahaastattelun keskeinen idea on, että se perustuu ennalta valittuihin teemoihin ilman tarkoin määriteltyjä kysymyksiä.

Haastattelijan tärkeimpänä tehtävänä voidaan katsoa olevan sellaisten olosuhteiden luominen, jossa haastateltava kykenee päästämään haastattelijan hänen maailmaansa (Kvale 1996, 125 ; Patton 1990, 279). Haastattelun onnistumisen kannalta haastattelupaikka ei siis ole mitenkään epäolennainen tekijä. Esimerkiksi kotona, haastateltavien kotikentällä tapahtuvalla haastattelulla katsotaan olevan paremmat mahdollisuudet onnistua kuin esimerkiksi kahvilassa tapahtuvalla. Haastattelijan astuminen vieraille maalle herkistää hänen aistejaan seuraamaan haastateltavaa kokonaisvaltaisesti mikä tarjoaa edellytykset luotettavammalle ja monipuolisemmalle aineistolle. Kotona tehtävälle haastattelulle on toki myös omat haasteensa: haastattelijan voi olla vaikeaa eristää tilanteesta erilaiset häiriötekijät kuten puhelin tai muut perheenjäsenet (Eskola & Vastamäki 2001, 27-29.).

Haastattelupaikan ohella toinen olennainen tekijä on itse puhe. Jacobsen (1993) huomauttaa: "*Puhuminen on tapa, kuunteleminen on taito*". Ei siis riitä, että tiedät mitä sanot ja osaat sanoa sanottavasi. Puhettakin tärkeämpää on taitoa kuunnella, reagoida kuulemaansa ja toimia sen mukaan. Siinä kuinka puhutaan on hyvä käyttää normaaliuden periaatetta ja poimia ne ilmaisut, jotka parhaiten omaan suuhun sopivat (Eskola & Vastamäki 2001, 30-33).

Kolmas keskeinen tekijä haastattelun onnistumisen kannalta on kysymykset. Tutkijalla voi olla haastattelun teemoja miettiessään eräänlainen runsauden pula. Aiheita ja teemoja joista keskustella ja jotka kiinnostavat on aivan liikaa. Keskeisintä teemoja pohdittaessa on kuitenkin muistaa tutkimusongelmat. Kysymykset joihin haetaan vastauksia. Näiden peruselementtien pohjalta ennalta laadittu teemarunko toimii haastattelijan tukena itse haastattelutilanteessa pitäen haastattelun "raiteillaan". Ennalta laadittuun teemoitteluun ei kuitenkaan tule juuttua. Haastattelusta tulee siis pyrkiä luomaan mahdollisimman rento tilanne, jossa haastateltava kokee tulevansa kuulluksi. (Eskola & Vastamäki 2001, 30-37.)

Toisena aineiston hankinnan metodina käytin avointa kyselylomaketta, jonka tarkoituksena oli saavuttaa tutkittavien ajatukset ja kokemukset ryhmän toiminnan aikana. Valli (2001) katsoo avointen kysymysten etuna olevan vastauksissa piilevät hyvät ideat, vastaajien mielipiteen perusteellinen esiin tuleminen sekä mahdollisuus luokitella aineistoa monin eri tavoin. Avointen kysymysten huonoja puolia ovat

puolestaan vastaamatta jättäminen, vastausten ylimalkaisuus ja epätarkkuus sekä vastaaminen kysymyksen vierestä. Nämä edut ja riskit tiedostaen päädyin tutkimuksen käytännön toteutukseen liittyen käyttämään juuri avointa kyselylomaketta. Tutkijana katsoin kyselylomaketta edeltävän alkuhaastattelun tukevan vastaamista ja ruokkivan kyselyn antia.

Edellä mainittujen riskien ohella eniten virheitä tutkimustuloksiin aiheuttaa kysymysten muoto. Jotta erilaiset ajattelutavat eivät vaikuttaisi negatiivisesti tule kysymysten olla yksiselitteisiä. Ja jotta ne toisivat vastauksia haluttuihin kysymyksiin tulee niiden pohjautua tutkimusongelmiin sekä tutkimuksen tavoitteisiin. Lomaketta laadittaessa huomiota tulee kohdistaa myös sen pituuteen, kysymysten lukumäärään sekä ulkoasuun. Selkeä, loogisesti etenevä kyselylomake tuottaa parhaimmat ja luotettavimmat tulokset. (Valli 2001, 100.)

Ennen aineiston keruun aloittamista pyysin tutkimukseen osallistujilta suullisen luvan tulla haastattelemaan heitä heidän kotiinsa. Tämän luvan pyysi Honkalampisäätiön, kliinisen tutkimus- ja kuntoutusyksikön työntekijä Jaana Ylönen. Varsinainen tutkimuslupa (liite 2) toimitettiin perheille ensimmäisellä tapaamisella haastattelun yhteydessä. Tapaamisen aluksi esittelin tutkimusluvan tarkemmin ja vasta vanhempien allekirjoitettua alkoi varsinainen aineistonkeruu.

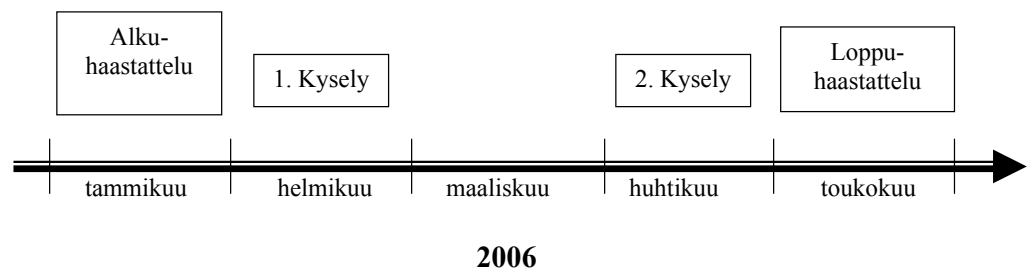
Aineiston keruun vaiheet

Aineiston keruu jakaantui ajallisesti neljään (kuvio 1). Ensimmäinen vaihe sisälsi vanhempien teemahaastattelun (liite 3). Tein haastattelut perheiden kotona tammikuussa 2005 ennen ryhmän toiminnan alkua. Tämän haastattelun tarkoituksena oli tavoittaa ne lähtökohdat, joista vanhemmat, lapsi ja perhe tulevat Musiikkikäsikynkkään. Näin ollen haastattelut toimivat eräänlaisena alkumittauksena.

Toinen ja kolmas aineistonkeruun vaihe sisälsi avoimen kyselylomakkeen (liite 4). Ensimmäisen kyselyn tein helmikuussa, ryhmän kokoonnuttua viisi kertaa ja jäädessä hiihtolomalle. Toisen kyselyn tein huhtikuussa, ryhmän kokoontuessa toiseksi viimeistä kertaa. Sisällöllisesti molemmat kyselyt olivat samanlaisia. Niiden

tarkoituksena oli selvittää vanhempien kokemuksia ryhmän toiminnan aikana sekä kartoittaa mahdollista muutosta ja siihen vaikuttavia tekijöitä.

Neljäs ja viimeinen vaihe koostui vanhempien teemahaastattelusta (liite 5). Haastattelun toteutin jälleen perheiden kotona ryhmän toiminnan päätyttyä toukokuussa 2005. Haastattelun tarkoituksena oli kuulla vanhempien kokemuksia Musiikkikäsikynkästä ja sen vaikutuksista heihin ja heidän perheeseensä sekä tavoittaa mahdollinen muutos suhteessa aikaan ennen ryhmän toimintaa.



Kuvio 1 Aineiston keruun vaiheet

2.3 Osallistujien kuvaus

Tapaustutkimuksen kohteen määräytymiseen vaikuttavat monet eri tekijät. Tutkija voi olla kiinnostunut jostain ongelmasta, tai kuten tässä tutkimuksessa tietystä tapahtumasta, ihmisryhmästä, jolloin hän itse valitsee tutkimuskohteensa. (Syrjälä, Ahonen, Saarelainen & Saari 1994, 22.) Patton (1995) korostaakin kvalitatiivisen tutkimuksen keskeisiä ominaisuuksia olevan juuri suhteellisen pienet otokset, jopa yksittäiset, huolella valitut tapaukset.

Tämä tutkimus edustaa mitä parhaiten pientä yksittäistä tapausta. Tapauksen valinnan voidaan katsoa olevan siinä mielessä huolella tehty, että se kohdennettiin nimenomaan Joensuussa toimivaan Musiikkikäsikynkkään. Tutkimuksen teon ajallinen eteneminen vaikutti olennaisesti osallistujien valintaan. Aineiston keruu oli ajankohtaista keväällä 2005, jolloin osallistujat määräytyivät luonnollisesti tuolloin aloittaneeseen ryhmään. Näin ollen tutkimukseen osallistui seuraavat kolme perhettä.

Perheitä esitellessäni ja heistä puhuessani käytän lasta perheen edustajana (nimet muutettu tutkimushenkilöiden suojaamiseksi).

Tutkimusajankohtana Sara oli neljävuotias autistinen tyttö. Hänellä on vaikeuksia puheen huomioimisessa ja ymmärtämisessä. Sara tarvitsee tukea myös leikkitaidoissa. Saran perheeseen kuuluu isä ja äiti. Autismi- diagnoosi oli perheelle tutkimuksen alkaessa suhteellisen uusi asia, mikä vaikutti olennaisesti heidän lähtökohtiinsa tavoitteiden ja toiveiden suhteen. Arki autismin kanssa oli heille vielä vierasta ja tiedon jano oli kova. Sara oli puolipäivähoidossa päiväkodissa kuntoutuksellisista syistä. Isän puutteellisen kielitaidon vuoksi niin haastatteluihin kuin myös kyselylomakkeisiin vastaamiseen osallistui vain äiti, viestittäen selkeästi kuitenkin myös isän ajatuksia.

Jarkko oli seitsemänvuotias, keskosena syntynyt poika. Jarkolla oli kehitysviivästymä joka näkyy puheen- ja kielen tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeutena, tarkkaavaisuuden haasteena, visumotorisena vaikeutena sekä hahmottamisen vaikeutena. Jarkko tarvitsi tukea leikkitaidoissa sekä omatoimisuustaidoissa. Myös tasapaino ja kehonhallinta tuottivat vaikeuksia. Jarkon perheeseen kuuluu vuorotyötä tekevät isä ja äiti. Jarkko oli iloinen, mutta hiljainen ensimmäistä esikouluvuottaan käyvä poika, joka nautti suuresti musiikista ja laulamisesta. Jarkon perhe osallistui Musiikkikäsikynkkään toista kertaa. Isä ja äiti osallistuivat yhdessä ensimmäiseen haastatteluun sekä täyttivät kyselylomakkeet yhdessä. Isän estymisen vuoksi toiseen haastatteluun osallistui vain äiti.

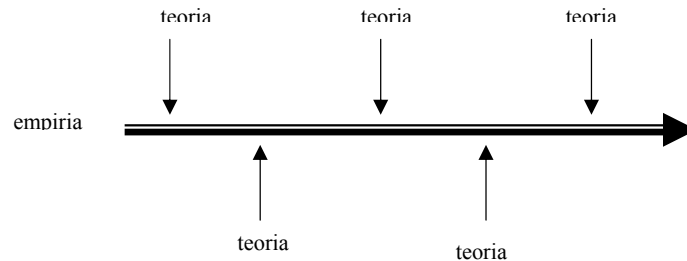
Arttu oli kuusivuotias autistinen poika. Artulla ei ollut selkeää yksittäistä kommunikointikeinoa, mikä aiheutti usein ristiriitatilanteita hänen ja äidin välille. Artun perheeseen kuului äiti sekä isosisko. Päivät Arttu vietti päiväkodissa integroidussa erityisryhmässä. Artun vahvuuksia oli tunteellisuus ja hyvä katsekontakti. Arttu oli osallistunut vastaavan tyyppiseen ryhmäkuntoutukseen Espoossa yhdessä äitinsä kanssa. Tämä myönteinen kokemus yhdessä toimimisesta kannusti äitiä osallistumaan Musiikkikäsikynkkään.

2.4 Aineiston käsittely ja vaiheet

Laadullinen analyysi eroaa joissakin suhteissa määrällisestä analyysistä. Laadullinen analyysi lähtee usein liikkeelle aineiston tarkastelusta kokonaisuutena. Toisin sanoen, laadullisessa analyysissä eivät siis johtolangoiksi kelpaa tilastolliset todennäköisyydet. Laadullinen analyysi voidaan jakaa kahteen: havaintojen pelkistämiseen sekä arvoituksen ratkaisemiseen eli tulkintaan. (Alasuutari 1994, 28-31.)

Laadulliselle tutkimukselle on ominaista induktiivinen, aineistolähtöinen analyysi, joka etenee yksityisestä yleiseen. Sen tavoitteena on tuottaa löydöksiä. Tapaustutkimuksen ainutlaatuisuudesta johtuen myös jokainen analyysi on ainutlaatuinen. (Patton 1995, 44, 371-372.) Yinin (1994) mukaan tapaustutkimuksen aineiston analyysi on yksi viimeisimmäksi kehittyneistä ja haasteellisimmista tapaustutkimuksen osa-alueista. Hänen mukaansa tutkijalla tulee olla yleinen analyysi-strategia, jonka roolina on auttaa tutkijaa valitsemaan eri tekniikoista sopivat sekä siivittää tutkija kohti menestyksellistä analyysiä.

Grönfors (1982) katsoo "puhtaan" induktiivisen analyysin mahdollisuuden kyseenalaiseksi ja esittää yhdeksi ratkaisuvaihtoehdoksi abduktiivisen päättelyn. Abduktiivinen päättely perustuu näkemykseen, jonka mukaan uudet tieteelliset löydöt ovat mahdollisia vain silloin, kun havaintojen tekoihin liittyy jokin *johtoajatus* eli johtolanka. Uusi ajatus ei siis synny pelkästään havaintojen pohjalta. Abduktiivinen ajattelu huomioi sen, että tutkijan kiinnostus jostain syystä kohdistuu joihinkin tärkeiksi oletettuihin seikkoihin. Jostain saadaan varsinaisen päättelyn lähtökohtana olevat johtolangat, joiden antamien vihjeiden mukaan sen jälkeen edetään. Johtolankoja voidaan hylätä tai muuttaa tai tarkastella useampaa johtolonkaa yhtäaikaisesti. Eskolan (2001) sanoin: *Tutkijalla ei ole yhtä suurta teoriaa vaan useita pieniä teorioita* (kuvio 2). Tällöin tutkimus etenee aineisto- ja ilmiöpohjaisesti erilaisten teorioiden, käsitteiden ym. toimiessa tulkintakehyksinä, eräänlaisina silmälaseina, joiden avulla tutkijan on mahdollista tulkita aineistoaan ja tätä kautta tulkitsemaansa ilmiötä. Tällöin tutkija voi, kuten Grönfors (1982) edellä toteaa, ottaa pitkin matkaa käyttöönsä uusia teorioita, eikä näin ollen toimi pelkästään lähtökohdakseen valitsemansa teorian pohjalta.



kuvio 2 Empirian ja teorian vuoropuhelu (Eskolan 2001 mukaan)

Omassa tutkimuksessani aineiston analyysi jakaantui viiteen eri vaiheeseen (ks. luku 2.6) (kuvio 3). Analyysin lähtökohtana oli edellä esitetty induktiivinen malli yhdistettynä abduktiiviseen lähestymistapaan. Lähdin liikkeelle yhdistämällä aineistolähtöisyyden sekä teorian. Varsinainen aineiston analyysi rakentuu abduktiiviseen päättelyyn: tutkija käyttää johtoajatusta tai johtolankaa tarkastellessaan empiiristä maailmaa ja analysoidessaan aineistoa (P. Niiranen, henkilökohtainen tiedonanto 28.1.2004). Kokonaisuutena analyysi perustuu Pattonin (1995) kuvaamaan tapaus-analyysiin, jossa jokainen haastateltu henkilö ns. analysoidaan omana yksittäisenä tapauksena. Tässä tutkimuksessa tämä tarkoittaa jokaisen perheen tarkastelua yhtenä tapauksena.

Aineiston analyysin eri vaiheissa käytin sekä teemoittelua, että tyypittelyä. Teemoittelulla tarkoitetaan aineiston yksiköiden luokittelua pilkkomalla ne osiin teemoiksi. (A.Haapala, henkilökohtainen tiedonanto 29.10.-14.11.2002.) Teemoittelun apuna voidaan käyttää jotain teoriaa tai teorioita eli abduktiivista ajattelua johtolankoineen, herkistävine käsitteineen. Tyypittelyllä puolestaan tarkoitetaan aineiston jakamista joukkoihin tai selkeisiin ryhmiin pyrkimyksenä löytää jotain uutta. Tyyppeihin päästän aineiston koodauksen ja teemoittelun myötä. (P. Niiranen, henkilökohtainen tiedonanto 28.1.2003.)

Seuraavassa esittelen tutkimukseni analyysin etenemisen yksityiskohtaisemmin vaihe vaiheelta sekä perehdyn sen raportointitapaan.

Analyysin eteneminen vaiheittain

1. Litterointi ja aineistoon tutustuminen

Grönfors (1985) ja Eskola (2001) korostavat tutkijansa itsensä aktiivista roolia aineistonsa analyysissä ja tulkinnassa. Ennen kuin varsinaiseen analyysiin päästään käsiksi, on aineisto saatettava sellaiseen muotoon, että sen analysoiminen on mahdollista (Metsämuuronen 2003, 196). Tässä tutkimuksessa tämä vaihe piti sisällään haastattelujen litteroinnin. Litterointi toteutettiin kahdessa eri vaiheessa välittömästi haastattelujen jälkeen. Litterointi toimi samalla myös ensimmäisenä tutustumisena aineistoon.

Kokonaisuutena tämä vaihe tutkimuksessani oli suhteellisen pitkä. Se piti litteroinnin ohella sisällään haastattelujen, kyselylomakkeiden sekä teoriataustan läpi lukemista. Työstin aineistoa lukien ja pohtien, palaten aina uudelleen tutkimuksen perimmäiseen tehtävään ja tutkimusongelmiin. Lukiessani kirjasin mieleen tulleet ajatukset sivun reunaan. Tätä muistiinpanojen, ajatusten koodamista Patton (1995) pitää tiedon järjestelyn ensimmäisenä vaiheena ja olennaisena osana analyysiä. Yin (1994) kutsuu tätä vaihetta yleisen analyysi-strategian kehittelyksi.

2. Johtolankojen poimiminen teorian ja aineiston vuoropuheluna, aineiston läpi käyminen johtolangoittain

Tutustuttuani aineistoon huolellisesti ja tarkasteltuani sitä rinta rinnan teoriataustan kanssa, päädyin seuraaviin kolmeen johtolankaan: vuorovaikutus ja kommunikointi, ekokulttuurinen näkemys ja perheteemat sekä ryhmän toiminta ja sen rakenne.

Tämän jälkeen aloin käymään aineistoa läpi johtolangoittain. Jokaista johtolankaa edusti jokin väri. Mikäli haastattelussa tai kyselylomakkeessa tuli ilmi jotain minkä katsoin liittyvän esimerkiksi vuorovaikutukseen ja kommunikointiin, alleviivasin sen sille kuuluvalla värillä. Käytyäni näin läpi koko aineiston kokosin perheittäin ja haastattelukerroittain kunkin johtolangan alle, paperille ranskalaisin viivoin siihen liittyvät tekstit.

2. Perheteemojen luominen

Analyysin kolmannessa vaiheessa aloin käsittelemään aineistoa yksityiskohtaisemmin johtolangoittain. Ensimmäiseksi perehdyin tarkemmin

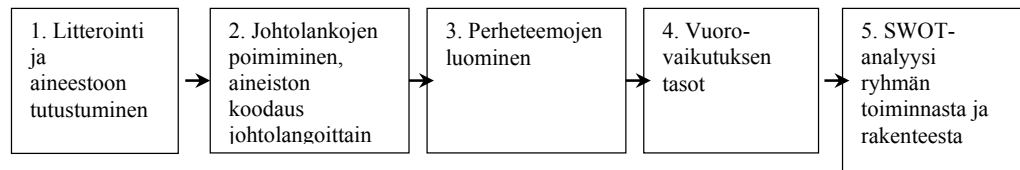
"ekokulttuurisen näkemyksen ja perhekulttuurien" maailmaan. Perheteemojen luomisen tueksi poimin teoriasta kolme keskeistä osa-aluetta: kumppanuus ja valtaistuminen, rajoitukset sekä voimavarat. Tämän jälkeen kävin vaiheessa 2 mainitut löydökset läpi perheittäin luokitelemalla ne edellä mainittujen teemojen alle. Näin minulle syntyi kolme "taulukkoa", joissa oli eroteltu osa-alueet ja haastattelukerta. Näiden "taulukoiden" pohjalta syntyivät kutakin perhettä kuvaavat kumppanuus- ja valtaistumis-, rajoitus- sekä voimavarat tyypit ennen ja jälkeen ryhmän toiminnan (ks. kuva 2). Syntyneiden tyyppien ja ekokulttuurisen teorian vuoropuheluna muodostui kullekin perheelle ennen ja jälkeen ryhmän toiminnan, oma perheteema. Muodostuneiden perheteemojen pohjalta tarkastelin Musiikkikäsikynkän vaikutusta perheisiin ja heidän arkeensa.

3. Vuorovaikutuksen tasot

Analyysin neljännen vaiheen perustana on toisessa vaiheessa luodut johtolangat ja niiden avulla luokiteltu aineisto sekä Överlundin (1998?) esittelemät vuorovaikutuksen tasot. Kävin aineiston läpi perheittäin. Kustakin perheestä loin oman vuorovaikutus-kuvion, johon kokosin vuorovaikutuksessa olijat, toiminta eli vuorovaikutustilanteen tapahtumat sekä vuorovaikutuksen taustalla vaikuttavat tekijät analyysin toisessa vaiheessa koottujen tietojen pohjalta. Tämän jälkeen kustakin perheestä kokosin edellä mainitun vuorovaikutus-kuvion avulla ranskalaisin viivoin heille ominaisia tekijöitä vuorovaikutuksen osa-alueella.

4. SWOT-analyysi ryhmän toiminnasta ja sen rakenteesta

Analyysin viimeisessä vaiheessa pureduin kolmanteen ja viimeiseen ensimmäisessä vaiheessa syntyneeseen johtolankaan: ryhmän toiminta ja sen rakenne. SWOT-analyysin avulla loin neljä keskeistä teemaa ryhmittelemään vanhempien kokemuksia. Nuo teemat olivat: lähtökohdat, odotukset, kiitokset: hyvää sekä risut: kehitettävää. Näiden teemojen alle luokittelin analyysin toisessa vaiheessa kerätyt tiedot. Tässä vaiheessa perheitä en käsitellyt yksittäin, vaan ryhmittäin. Teemojen alle kootut tiedot koottiin niitä kuvaavien yleiskäsitteiden alle. Lopuksi syntyneet yleiskäsitteet purettiin auki tukemaan tutkijan raportointia: ranskalaisin viivoin kirjasin ylös mitä käsitteet kuvaavat ja kertovat.



kuvio 3 Aineiston analyysien eteneminen

2.5 Tutkimuksen raportointi

Raportointi on yksi tapaustutkimuksen vaikeimmista ja haasteellisimmista vaiheista (Yin 1994, 127). Edellä esitetty analyysitapa ja sen abduktiivinen lähtökohta asettavat omat vaatimuksensa myös tutkimuksen raportoinnille. Raportointi etenee ilmiöpohjaisesti, ei tutkimusvaiheittain. Aluksi käydään läpi oma tutkimusongelma lähtien liikkeelle esimerkiksi ajankohtaisesta keskustelusta ja rajataan hiljalleen oma tutkimusaihe. Tämä johdantoluku huipentuu omien tutkimusongelmien esittelyyn. Tätä voi seurata 3-6 päälukua tutkittavan ilmiön osa-alueiden mukaisesti jaettuna. Jokaisessa pääluvussa on mukana kaikki neljä empiirisen tutkimuksen peruselementtiä: teoria, aiemmat tutkimustulokset, omat tulokset ja pohdinta. Työn lopuksi on kokoava päätösluku, jossa kootaan yhteen työn keskeinen anti "mitä opin"-tyyliin. Esitellyn raportointitavan etuihin kuuluu se, että tällä tavalla kirjoittaen tutkija joutuu miettimään, miten erilaiset asiat liittyvät toisiinsa. (Eskola 2001, 138-139.)

Tässä tutkimuksessa raportointi noudattaa pääpiirteiltään edellä mainittua. Johdannossa pyrin herättämään lukijan mielenkiinnon kertomalla tutkimuksen tarkoitus ja siihen johtaneet tapahtumat. Mikä sai tutkijan kiinnostumaan aiheesta ja juuri tässä tutkimuksessa käytetystä ekokulttuurisesta lähestymistavasta? Johdanto tutustuttaa lukijan lyhyesti tutkimuksen kohteena olevan Musiikkikäsikynkän maailmaan sekä esittelee tutkimusongelmat pyrkien näin motivoimaan lukijaa hänen työssään. Johdantoa seuraa tutkimuksen metodiosuus, jonka tarkoituksena on tutustuttaa lukija niin tutkimuksen kohdejoukkoon kuin myös tutkimuksen teon eri vaiheisiin ja yleiseen lähestymistapaan ja sen luonteeseen. Johdantoa seuraa kolmen, tutkimustehtävän kannalta keskeisen osa-alueen esittely, jossa teoria, aiemmat

tutkimustulokset, omat tulokset sekä pohdinta aineistolainauksineen pyrkivät käymään vuoropuhelua keskenään. Tavoitteena on tarinan mukaisesti, kerronnallisesti etenevä ehjä ja mielenkiintoinen kokonaisuus. Raportin lopuksi, pohdintaluvussa pyritään esittelemään työn keskeinen anti, arvioimaan tuloksia, tarkastelemaan tutkimuksen luotettavuutta sekä mahdollisia eettisiä ongelmia ja tuomaan ilmi tutkimuksen aikana tutkijan mielessä heränneitä ajatuksia.

2.6 Tutkimuksen luotettavuus ja eettiset kysymykset

Laadullisen tutkimuksen luotettavuus on kiinteästi sidoksissa tutkijan luotettavuuteen, koska tutkija on aineistonkeruun instrumentti ja analyttisen prosessin keskus. Erilaisilla triangulaatio menetelmillä (menetelmä/aineisto, tutkija, teoria) tutkimuksen luotettavuuteen voidaan vaikuttaa myönteisesti. (Patton 1995, 187, 461; Yin 1995, 33.) Tässä tutkimuksessa pyrin parantamaan luotettavuutta muun muassa aineistonkeruumenetelmien valinnalla. Pyrin valitsemaan menetelmät niin, että ne palvelisivat mahdollisimman hyvin tutkimuksen lähestymistavan luonnetta sekä toimisivat parhaalla mahdollisella tavalla monipuolisen ja kattavan aineiston tarjoajina. Tämän vuoksi keräsin aineistoa sekä haastattelin että kyselylomakkein.

Tutkimuksen luotettavuutta - tai laadullisesta tutkimuksesta puhuttaessa uskottavuutta - voidaan parantaa, mikäli on löydettävissä vastaavia ilmiöitä tai selityksiä toisista tutkimuksista. Tehtäessä tutkimuksen analyysiä, tulkintaa ja johtopäätöksiä on tärkeää rinnastaa oma tutkimus muihin alaan liittyviin tutkimuksiin. Tutkimuksen luotettavuus rakentuu vahvasti näiden vuoropuheluun. Tutkijan tehtävänä on käsitellä tutkimuslöydöksiä myös teorian tasolla mikä tarkoittaa laadullisessa tutkimuksessa tutkijan pyrkimystä nousta aineistosta teorian tasolle. Tulkinnan luotettavuutta voidaan puolestaan perustella sitaatein. (Moilanen & Räihä 2001, 59-62.) Omassa tutkimuksessani pyrin tuomaan uskottavuutta esiin erityisesti raportin rakenteen välityksellä. Teorian, tulosten sekä vastaavia ilmiöitä käsitelleiden tutkimusten vuoropuhelun kautta tavoittelen tutkimukselleni lisää luotettavuusarvoa.

Laine (2001) katsoo tutkimukseen kuuluvan ajoittain kriittisen ja reflektiivisen vaihe. Kriittisten ja reflektiivisten vaiheiden aikana tutkija kyseenalaistaa oman, tulkinnan mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta sekä eettistä arvoa. Näihin tavoitteisiin pyrin tässä tutkimuksessa laajan ja monipuolisen analyysin välityksellä.

Vaikkakin tieteellisen tiedon ja arkitiedon välisen eron tarkka esittäminen on vaikeaa, on sen olemassaolo tärkeää tiedostaa tutkimuksen luotettavuuden kannalta. Jäsennettäessä tutkimusprosessia kiinnitetään huomiota tapaan, jolla tieteellistä tietoa tavoitellaan ja perustellaan. Tieteellinen tieto tulee hankkia määrättyjen menetelmien avulla ja suodattaa kriittisen keskustelun lävitse. (Aaltola 2001, 14.) Aaltolan (2001) edellä esittämää kriittistä keskustelua kävin tutkimussuunnitelmaa työstäessäni, aineistoa kerätessäni ja analysoidessani sekä raporttia kirjoittaessani niin itseni kuin ohjaajani kanssa. Tämän osittain alitajunnassa tapahtuvan keskustelun avustuksella uskon saavuttaneeni ehjän ja johdonmukaisen, uskottavan kokonaisuuden.

Tutkimuksen etiikalla tarkoitetaan sitä, mitä tutkija voi tehdä ja mitä ei, eli tutkimusmoraalia. Tutkijalla on eettinen vastuu työstään eri osa-alueille: tieteelle, kanssaihmisille ja ennen kaikkea tutkimuskohteille. Keskeistä on kohdella tutkittavia ihmisarvon mukaisesti. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta on keskeistä saavuttaa tutkittavien luottamus sekä tutkijana omakohtainen ja merkityksellinen osallistuminen tutkittavien elämään. (Grönfors 1982, 188-195.) Tämän vuoksi haastattelut suoritettiin tutkittavien kotona. Pyrkimys tarkastella tutkimusongelmia vain ja ainoastaan kerätystä aineistosta käsin on keskeinen luotettavuuden osatekijä. Tämä tuotti tutkijalle ajoittain suuria haasteita, sillä yksi tutkimukseen osallistuneista perheistä oli tutkijalle entuudestaan tuttu ja yhden perheen tutkija kohtasi kesätyön puitteissa tutkimuksen ollessa vielä kesken. Tutkijana katson edellä mainittujen seikkojen tiedostamisen sekä huomioon ottamisen parantavan tutkimuksen uskottavuutta sekä eettistä asemaa.

Tutkimuksen raportointiin liittyvät eettiset ongelmat voidaan jakaa kolmeen osa-alueeseen: mistä raportoidaan, miten raportoidaan sekä missä muodossa tulokset julkaistaan. Raportoinnin punaisena lankana voidaan pitää ajatusta siitä, ettei tietoa, joka on selvästi annettu tutkijalle yksityishenkilönä tule käyttää tutkimuksessa. (Grönfors 1982, 200-201.) Tältä osin pyrin parantamaan tutkimukseni eettisyyttä

tekemällä tutkimukseen osallistuneille perheille selväksi tutkimuksen tarkoituksen sekä kuinka tietoja tulitisiin käyttämään ja, että ne tulisivat vain ja ainoastaan minun käyttööni. Tämän varmistukseni pyysin tutkimukseen osallistujilta tutkimusluvut.

Tarkasteltaessa tutkimukseni uskottavuutta sekä mahdollisia eettisiä ongelmia on keskeistä huomioda, että tutkimukseen osallistujia on vähän ja, että kyseiset tulokset ovat viime kädessä vain tutkijan tulkintaa aineiston ja teorian vuoropuhelusta.

3 MUSIIKKIKÄSIKYNKKÄ: KASVATUKSELLISEN KUNTOUTUKSEN RYHMÄ LAPSILLE JA VANHEMMILLE

Ja sitten hän huokasi syvään ja sanoi: "Olisipa Puh täällä.

Kahdestaan olisi paljon Miellyttävämpää."

"Käsi kädessä ja yhtä jalkaa, kohta Musiikkikäsiäkynkkä alkaa!" Näin voidaan mitä ilmeikkäämmiin yhdessä Nalle Puhin ja hänen ystäviensä ajatusten kera ilmentää tämän tutkimuksen keskeisintä tekijää, Musiikkikäsiäkynkkä-ryhmää. Musiikkikäsiäkynkkä on kysymys nimenomaan yhdessä kulkemisesta, tekemisestä ja toimimisesta. Yhteisen arjen rakentamisesta ja sen laadun parantamisesta, hyödyntäen jokaisen perheenjäsenen persoonallisuutta, tietämistä ja osaamista. Musiikkikäsiäkynkkä kukaan ei ole yksin. Toiminnan voimavara kumpuaa yhdessä tekemisestä, yhteisen vastuun kantamisesta yhteisen arjen ja elämän nimissä.

3.1 Musiikkikäsiäkynkän kasvatukselliset tavoitteet

Musiikkikäsiäkynkkä on vanhempien ja lapsen välisen vuorovaikutuksen terapiaryhmä käyttäen kuvaa, musiikkia ja leikkiä. Musiikkikäsiäkynkkä-toiminta pyrkii tarjoamaan lapsille ja vanhemmille mahdollisuuden yhteiseen harrastukseen tausta-ajatuksenaan kasvatuksellinen kuntoutus (ks. kasvatuksellinen kuntoutus luku 4.3). Toiminta on suunnattu 4-8-vuotiaille lapsille, joilla on vuorovaikutuksen tai kommunikoinnin ongelmia sekä heidän vanhemmilleen sekä sisaruksilleen.

Vertaisryhmässä tarjotaan ja saadaan tietoa, jaetaan kokemuksia arjen haastavista tilanteista sekä etsitään niihin yhdessä vertaisten ja ammattilaisten kanssa selviytymis- ja ratkaisukeinoja. Yhteisvoimin pohditaan, miten edistää näiden tilanteiden sujuvuutta kunkin perheen osalta (kommunikaatio, sopimukset, arjen strukturointi). Ohjaajien ja lähihenkilöiden oma toiminta toimii konkreettisenä mallina uusista toimintatavoista niin lapselle kuin vanhemmille tarjoten näin sanoille käsin kosketeltavaa vastinetta. Vanhemmilla on siis mahdollisuus ottaa vastaan uusinta tietoa kasvatuksen- ja kuntoutuksen kentältä niin teorian kuin käytännön tasolla (henkilökohtainen tiedonanto 13. 9.2005.).

Musiikkikäsikynkän tavoite on edistää lapsen vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitoja niin lapsiryhmässä kuin oman perheen parissa. Se pyrkii yhdistämään oppimiseen kuvakommunikoinnin ja musiikin tarjoamalla toiminnallisia virikkeitä lapsen ja perheen arkipäivään. Läsä on myös pyrkimys mielihyvän ja rentoutumisen kokemukseen ryhmässä sekä sen hyödyntämiseen lapsen ja perheen arjessa. Toiminnan tavoitteet eivät siis rajaudu toiminnan aikaiseen hetkeen, vaan niiden avulla pyritään ohjaamaan perhettä tulevaisuusorientoituneeseen ajatteluun.

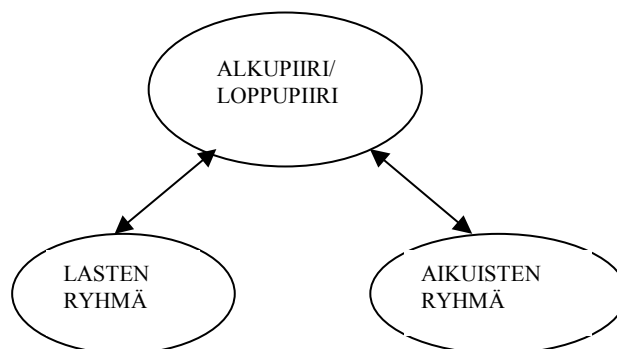
Hyytiäinen, Ravattinen ja Kerola (2004) ovat määritelleet Musiikkikäsikynkän kasvatustavoitteet seuraavasti:

- Mielekäs lapsen ja vanhemman yhteinen harrastus
- Ryhmässä oleminen
 - toisten huomaaminen
 - oman käyttäytymisen hallitseminen siten, että voi kuulua ryhmään
 - mallioppiminen
- Keskittyminen
 - katsomaan
 - kuulemaan
 - seuraamaan toimintaohjeita
- Osallistuminen toimintoihin
- Oman vuoron odottaminen ja omalla vuorolla toimiminen
- Vanhemman ja lapsen yhteistoimintaan uusia virikkeitä
- Musiikilliset tavoitteet
 - laulujen oppiminen
 - rytmin hahmottaminen
 - laululeikit ja liike
 - musiikki luonnolliseksi osaksi lapsen arkea
 - musiikin ilo

3.2 Musiikkikäsitöiden rakenne

Toiminnan rakenteen ja sisällön suunnittelun lähtökohtana on ajatus turvallisen vuorovaikutuspiirin luomisesta. Lähihenkilötoiminnan, pari- ja pienryhmätyöskentelyn sekä jäsenetyn, strukturoidun toiminnan kautta edistetään kokonaisvaltaisesti toiminnan tavoitteiden saavuttamista.

Joensuussa järjestettävän Musiikkikäsitöiden rakenne on kolmivaiheinen (kuvio 4): lasten ja vanhempien yhteinen alkupiiri, lasten ryhmä ja vanhempien oma ryhmä sekä yhteinen loppupiiri (ks. esim. Kerola & Tikkanen. 1999, 28-29.).



kuvio 4 Musiikkikäsitöiden rakenne

Alkupiiri

Ensimmäisessä vaiheessa on lasten, vanhempien ja ryhmänvetäjien yhteinen alkupiiri. Alkupiirissä toivotetaan kaikki tervetulleiksi laulun avulla sekä lauletaan laululeikkejä. Jokaisen lapsen ja aikuisen istumapaikka nimetään alusta alkaen nimellä tai kuvalapulla. Tässä yhteydessä tarkistetaan, että lapsella on hyvä näköyhteys vetäjään ja kuvastrukturiin. Lapsen viereen asetetaan oman vanhemman sekä toiselle puolelle lähihenkilön paikka. Alkupiirin keskeinen kasvatuksellinen tavoite on oppia istumaan omalla paikalla tuokion ajan. Ryhmän istumajärjestys sekä laulujen järjestys on kaikilla kerroilla sama. Alkupiirin ohjaa aina mahdollisuuksien mukaan sama henkilö. Näin pyritään luomaan turvallinen henkilöstrukturi tukemaan lapsen ryhmässä oloa.

Toimintaa tuetaan kuvin ja viittomin. Toimintastruktuurin näkyminen kuvin seinällä ja lapsen omassa vihossa auttaa lasta tietämään ja muistamaan toiminnan ja laulujen järjestyksen sekä tukee omalla paikalla istumista luoden samalla turvallisuuden tunnetta. Lapsilla on vihkot, joissa toiminnan rakenne on esitetty kuvin sekä erillinen lauluvihko, jossa on yhteisen tuokion laulut kuvitettuna ja sanoitettuna.

Keskeinen rooli ryhmän toiminnassa on myös perheen ja lapsen omalla lähihenkilöllä. Kerola, Kujanpää ja Timonen (2000, 173-174) katsovat autistisen/autistisia piirteitä omaavan henkilön kasvatuksessa avustajan olevan välttämätön. He näkevät välttämättömänä myös sen, että avustaja saa työnsä riittävästi tukea eikä häntä jätetä yksin vastaamaan koko haasteellisesta kuntoutustyöstä.

Tähän näkemykseen voidaan yhtyä myös Musiikkikäsikynkässä. Lapsen lähihenkilö tekee tiivistä yhteistyötä niin muiden ryhmän työntekijöiden kuin myös lapsen vanhempien sekä sisarusten kanssa. Vanhempien kanssa tehtävä yhteistyö perustuu vahvasti heidän kanssaan käydyille keskusteluille sekä havainnoille lapsen ja vanhempien välisestä toiminnasta. Tarkemmin yhteistyön muodosta keskustellaan lähihenkilön tai hänen vanhempiansa kesken yhteistyön muotoutuessa yksilöllisiin uomiinsa.

Lastenryhmä

Toisessa vaiheessa lapset siirtyvät omaan toimintatilaan yhdessä lasten ryhmän ohjaajien kanssa. Jokaisella lapsella on oma lähihenkilö, jonka kanssa hän toimii. Lähihenkilö ohjaa ja tukee lapsen toimintaa pyrkien kannustamaan omatoimisuuteen. Tavoitteena on oppimisen ja onnistumisen ilo. Lasten ryhmän toimintarunko on seuraava:

1. Kommunikaatiohetki: kynttilän sytytys, keitä on paikalla
2. Yhteinen laululeikki
3. Toimintaan orientoituminen: mitä tänään tehdään, laulut/leikit teeman liittyen
4. Toiminta suunnitellun ohjelman mukaan
5. Yhteinen lopetus

Laululeikkien lauluista osa on samoja kuin alkupiirissä, osa vaihtelee teeman mukaan. Lapselle tarjotaan jotain vanhaa ja jotain uutta. Tavoitteena on säilyttää tilanteen perusturvallisuus välillä hieman rajoja kokeillen. Toiminta rakentuu usein jonkin teeman ympärille, esimerkiksi talven. Lasten kanssa askarrellaan, maalataan tai pelataan jotain aiheeseen liittyvää. Toiminta suunnitellaan niin, että se on mahdollista mukauttaa jokaiselle lapselle sopivaksi. Suunnitelma on siis toimintaa ohjaava, ei sitova. Lasten ryhmän lopuksi on yhteinen lopetus/rentoutuminen (esim. knill-jumppa, pallohieronta, viltillä loikoilu). (J. Ylönen. Henkilökohtainen tiedonanto 13.9.2005)

Vanhempainryhmä

Samanaikaisesti lastenryhmän kanssa vanhemmilla on oma keskusteluryhmä yhdessä asiantuntijoiden (erityisopettajan, musiikkiterapeutin) kanssa. Vanhempainryhmän tavoitteena on tarjota vanhemmille mahdollisuus vertaisryhmään sekä uusimman tiedon välittyminen kasvatuksen- ja kuntoutuksen kentältä. Vanhemmille annetaan mahdollisuus toimia samalla tavoin kuten Gallagherin, Rhodesin ja Darlingin (2004) tutkimuksessa, jossa korostettiin vanhempainryhmän roolia toistensa opettajina: esittää, kuulla sekä jakaa mielipiteitä, ajatuksia ja kokemuksia niin toisten vanhempainryhmien kuin myös asiantuntijoiden kanssa. Vanhemmat nähdään tärkeinä vaikuttajina lapsensa kuntoutuksessa.

Ennen ryhmän ensimmäistä kokoontumista perheet saavat kotiinsa kirjeen (liite 6), jossa Musiikkikäsikynän rakenne sekä toiminnan tavoitteet on esitetty. Se pitää sisällään myös tiedon siitä, että vanhempainryhmän teemat suunnitellaan yhdessä vanhempainryhmän kanssa ensimmäisellä tapaamiskerralla. Vastaavaa lähestymistapaa osallistujiin käyttivät myös Kasahara ja Turnbull (2005) tutkiessaan perheen ja ammattilaisten suhdetta ja sen merkitystä japanilaisäitien näkökulmasta. Näin vanhemmat voivat ennen ryhmään tuloaan pohtia aiheita, joista he haluaisivat keskustella tai joista he kaipaisivat lisää tietoa. Vanhempia ei aina kyetä huomioimaan tällä tavoin. Karilan (2005) tutkimuksessa vanhempainryhmän ja päivähoiton henkilöstön keskusteluista kasvatuskumppanuuden areenoina, keskustelukäytännöt rakentuivat pitkälti päivähoiton ammattilaisten lähtökohdista käsin.

Vanhempainryhmän aluksi käydään läpi yhteisen alkutuokion tapahtumat. Niin ohjaajat kuin vanhemmatkin kertovat tuokion aikana tekemistään havainnoista. Havainnoista keskustellaan ja mahdollisiin esiin nousseisiin kysymyksiin haetaan yhdessä vastauksia. Tässä vaiheessa vanhemmat kertovat lyhyesti perheen kuulumiset: onko tapahtunut jotain mikä voi heijastaa lapsen tai muun perheen jaksamiseen ja/tai käyttäytymiseen. Tämän jälkeen siirrytään päivän aiheeseen, jonka ohjaajat ovat yhteisten toiveiden mukaisesti valinneet ja pohjustaneet. Toisinaan jokin arjen ajankohtainen aihe voi vaatia huomiota siten, ettei varsinaiseen aiheeseen ehditä paneutua. Tälle mahdollisuudelle ollaan kuitenkin pyritty jättämään tilaa pyrkimyksenä vastata sen hetkisiin vanhempien esille tuomiin tarpeisiin.

Vanhempainryhmän loppuksi päätetään seuraavan viikon sopimuksesta. Sopimuksella tarkoitetaan lapsen ja vanhempien välistä päätöstä seuraavan viikon keskeisestä harjoittelun kohteesta. Sopimus pitää sisällään esimerkiksi oman huoneen siivoamisen opettelua, kenkien jalkaan laittamisen harjoittelua tai ruuan syömistä asiallisesti. Sovittua asiaa harjoitellaan yhdessä seuraavan viikon ajan. Lapsi pyritään samaan tavoitteellisen toiminnan kautta innostumaan harjoittelusta. Tavoite voidaan jakaa pieniin palasiin, jolloin oppiminen helpottuu. Vastaava "läksy-ideologiaa" on sovellettu myös Lanen, Wehbyn, Menziesin, Doukasin, Muntonin ja Greggin (2003) tutkimuksessa.

Lasten ja vanhempien yhteinen loppupiiri

Kolmannessa Musiikkikäsikynkän vaiheessa lapset palaavat vanhempiensa luo keskustelemaan saamistaan kokemuksista sekä sopimaan yhteisestä tavoitteesta seuraavalle viikolle. Lapsen lähihenkilö ohjaa lasta itseään kertomaan omin sanoin, mitä lastenryhmässä on puuhailtu ja kuinka lapsella meni. Tarvittaessa lähihenkilö tukee kerrontaa.

Loppupiirissä vanhemmat ja lähihenkilö vaihtavat kokemuksia ja tietoa lapsen kanssa toimimisesta. Hetki on tarpeellinen muun muassa siinä mielessä, että se mahdollistaa vanhempien äänen kuulumisen lapsensa kuntouttajana. Lähihenkilö voi saada samalla neuvoja toiminnasta lapsen kanssa. Tämä edistää lapsen ryhmässä oloa ja Musiikkikäsikynkän tavoitteiden saavuttamista. Vastavuoroisesti vanhemmat

saavat lähihenkilöltä tietoa lapsestaan. Yhteisen loppupiirin päätteeksi lauletaan yhdessä joka kerta samana toistuva loppulaulu.

3.3 Musiikkikäsitöiden vanhempien kokemana

Tavoitteiden toteutumiseen yksittäisen lapsen ja perheen kohdalla vaikutti merkittävästi lähtökohdat, joista perhe ryhmään tuli. Lähtökohtien merkityksen odotuksiin ja niiden toteutumiseen havaitsi myös Lane, Wehby ja Cooley (2006) tutkiessaan opettajien odotuksia oppilaiden luokkahuonekäyttäytymisestä muun muassa erityisopetuksessa. Tähän tutkimukseen osallistuneiden kolmen perheen osalta lähtökohdat jakaantuivat kahteen. Saran ja Artun perheet, jotka eivät olleet osallistuneet ryhmään aiemmin edustivat uutuuden ja optimismin näkökulmaa. Heille kaikki oli uutta, eivätkä esimerkiksi Saran vanhemmat olleet asettaneet suuria toiveita toiminnalle: *"kiitollinen mie oon kaikesta mitä myö siellä opitaan tai saadaan, en mie silleen osaa eritellä"*. Tämän seurauksena he myös kokivat tavoitteiden toteutuneen.

Kokemus ja sen mukanaan tuoma varautuneisuus puolestaan kuvaa Jarkon perhettä, jolla oli aiempia kokemuksia ryhmän toiminnasta *"tää on nyt niinkun toinen kerta...et aika vaikee sannoo et mitä myö haluttas siellä vanhempainryhmässä tehdä tai saada"*. Liikkeelle lähdettiin asetelmasta, jossa lapsi ja hänen paras oli vahvasti etusijalla *"sillon käytiin Jarkon takia, et näkis toisia lapsia ja oppis niinku olemaan toisten mukana, ja niin nytkin"*. Vanhempien ryhmälle asetettiin toiveita, mutta toteutumislle ei luotu suurta uskoa *" hirveesti ei oikeestaan voi, se on niin lyhyt aika"*.

Perheiden erilaisten lähtökohtien vaikutuksen myötä muotoutuivat myös odotukset ryhmälle hyvin erilaisiksi. Optimisteilla, Saran ja Artun äideillä, oli suuri tiedon tarve *"lisää voimia, uusia ideoita"*, kun taas varautuneet asettivat odotukset enemmänkin tunnetasolle: mikä tulee esiin Jarkon äidin kommentista: *"asioista puhuminen ja kuunteleminen, ongelmien jakaminen"*. Tästä on havaittavissa lähtökohtien huomattava merkitys perheen tarpeille ja tuen muodolle, mikä

edellyttääkin liikkeelle lähtöä perhelähtöisesti, ekokulttuuristen lasien läpi tilannetta tarkastellen (esim. Karila 2001; Määttä 1999).

Edellä esitetyt tavoitteet ohjaavat ratkaisuja, joita ryhmän toiminnassa ja sen suunnittelussa tehdään. Jotta tavoitteiden saavuttamisen mahdollisuus maksimoituisi on viime vuosina pyritty vaikuttamaan ryhmän rakenteeseen siten, että se koostuisi joko alle kouluikäisistä lapsista tai kouluikäisistä lapsista. Näin pyritään tarjoamaan vertaisryhmän tarjoama tuki niin lapsille kuin myös vanhemmille.

Tarkasteltaessa vanhempien kokemuksia Musiikkikäsiyntyä SWOT-analyysin (kuvio 5) avulla tekemällä jako neljään seuraavasti: lähtökohdat, odotukset, kiitokset/hyvä, risut/kehittävää, havaittiin juuri ryhmäläisten valinta kehittämistä vaativaksi osa-alueeksi, mitä kuvastanee hyvin Jarkon äidin toive: *"lasten samankaltaisuus enemmän esille kynkän osanottajia valittaessa"*. Tämä kuvastaa sitä, ettei jako alle kouluikäisiin ja kouluikäisiin ole riittävä. Erot iässä ja kehitystasossa voivat kasvaa suuriksi. Tällöin vanhempien eivätkä, myöskään lasten tarpeet saa riittävää vastakaikua. Jarkon äiti pohtikin jaksamista kokonaisvaltaisesti: *"miten jaksan eteenpäin kannustaen lasta, puolisoa, perhettä"*. Näiden kokemusten taustalla vaikuttaa vahvasti perheen elämäntilanne, vanhempien ikä sekä perheessä vallitseva kulttuuri, perheteema.

Musiikkikäsiyntyä rakenne vanhempien kokemana

Musiikkikäsiyntyä rakenne on kolmivaiheinen (ks. musiikkikäsiyntyä rakenne luku 3.2) Kokonaisuutena toiminnan rakenne sai vanhemmilta paljon kiitosta, mitä kuvastanee hyvin Jarkon ja Artun äidin kommentit: *"mukavaa yhdessäoloa lasten ja aikuisten kanssa...oli hyvä tää rakenne"*. He kokivat sen pysyvyyden tuoneen turvallisuuden tuntua *"hän sai tosi nopeasti kiinni se idea mistä tässä on kysymys...seurasi kansioista"*, mikä näkyi myös lapsen toiminnassa ja käytöksessä toiminnan edetessä. Näiden kokemusten kautta on havaittavissa vanhempien ymmärtäneen struktuurin roolin ryhmän toiminnassa sekä sen merkityksen lapselle.

Mietteitä alkupiiristä

Vanhemmat kokivat alkupiirissä vietetyn yhteisen ajan merkittävänä yhteisenä hetkenä itsensä ja lapsen välillä. Artun äiti näki hetken mahdollisuutena viettää aikaa yhdessä lapsen kanssa ja nähdä hänen kehittyvän " *olin tyytyväinen, että hän keskittyy hienosti ja seurasi ohjaajat tosi tarkasti*". Vanhemmat saivat niin mallia kuin vahvistusta myös omalle toiminnalleen sekä virikkeitä aktiiviseen yhdessäoloon lapsen kanssa. Huttusen (1989) mukaan sosiaalinen verkko vaikuttaakin lapsiin suorasti antamalla heille malleja käyttäytymiseen ja yhdessäoloon. Vanhemmilla on selkeästi tarve konkreettiselle mallille toiminnasta oman lapsen kanssa. Tältä osin Musiikkikäsitelmä siis onnistui tavoitteissaan.

Lastenryhmä jakaa kokemuksia

Vanhempien kokemukset lasten ryhmästä olivat kaksijakoiset. Toisaalta toiminta koettiin hyväksi, eron ja jälleen näkemisen hetket kasvattaviksi kokemuksiksi, itsenäistymisen alkeiksi, mitä ilmentää hyvin Jarkon äidin sanat: " *kun laps lähtöö lastenryhmään niin siinä nähdään just se, että pystyy meistä irrottautumaan, se on tärkeä*". Saran äiti koki lastenryhmän toiminnan merkittävyyden arvioinnin vaikeaksi, koska siinä ei oltu osallisina: " *ku ei ollu ite paikalla niin ei sitten välttämättä tiedä*". Huolimatta lähihenkilöltä ja lapselta itseltään saadusta tiedosta ryhmän toiminnasta, ei lastenryhmän toiminnasta muodostunut hänelle selkeää kuvaa.

Vanheppainryhmä tunteiden tulkkina

Tarkasteltaessa vanhempien kokemuksia vanhempainryhmän toiminnan tavoitteista käsin selvän piikin kehitettävien teemojen osalta teki vanhemmuuden tukeminen. Erityisesti Jarkon vanhemmat kokivat jääneensä ilman tukea toimia vammaisen lapsen vanhempana, mitä seuraavat kommentit todentavat: " *semmosta arkipäivän elämää, niitä arjen ongelmia ja sinne voimavaroja... vai oliko mulla sitten taas liika odotuksia*". Tämä on yhteydessä heidän toiveisiinsa ryhmän toiminnalle. Rajala ja Ruoppila (1983) korostavatkin toimivan sosiaalisen verkon olevan keskeinen perheen voimavara. Kun vammaisen lapsen perhe saa tyydytettyä valtavan tiedon tarpeensa tulee seuraavaksi eteen oma- sekä parisuhteen hyvinvointi. Ilman panostusta myös tähän osa-alueeseen tiedon muuttaminen teoksi estyy. Vanhempain voimat eivät riitä.

Vanhempien mahdollisuus vaikuttaa vanhempainryhmän teemoihin on havaittavissa perheteemojen muutoksissa. Kuitenkin huolimatta siitä, että vanhemmilla on mahdollisuus vaikuttaa teemoihin, eivät teemat vastanneet kaikkien perheiden tarpeita, mikä on havaittavissa Jarkon äidin ajatuksista: *" oisko meille sitten kun ne oli niin tuttuja asioita ne koulujutut, että myö ei sitten oikeen saatu niistä mitään"*. Osasyynä tähän oli elämäntilanteiden mukanaan tuoma tarpeiden erilaisuus *" oltiin eri ikäryhmässä vanhempien kanssa...oisko ollu tää kulttuurikin meillä vähän erilainen"*. Monet käsitellyt aiheet olivat joko tuttuja entuudestaan tai niiden yhteyttä omaan arkeen ei vielä kyetty näkemään *" kun siihen on kuitenkin aikaa, niin on aikaa opiskella"*. Tämä kuvastaa vanhempien kykenemättömyyttä nähdä tulevaisuuteen, tiedostaa se, että vammaisen lapsen kanssa asiat vaativat aikaa sekä eräänlaista sitoutumattomuutta lapsensa kuntoutukseen. Edellinen puolestaan kertoo siitä kehityksestä, mikä perheellä ja vanhemmilla on takanaan sekä siitä, mikä heillä on edessään. Työ tiedollisella puolella on pitkällä. Seuraavaksi tarvitaan panostusta vanhempien jaksamiseen henkisellä puolella.

Saatu tieto ja malli, vertaisryhmän tuki sekä vanhemman kuuleminen saivatkin vanhemmilta suurta kiitosta *" mukava keskusteluhetki, minun mielipide kuunneltii...sain tietoa koulunkäynnistä ja etuisuuksista...oli mukava kuulla muitten vanhempien kertomuksia"*, Artun äiti toteaa. Vanhemmat tietävät tarvitsevansa tukea ja mallia toimintaan lapsensa kanssa ja tuovat tämän ilmi, mikä korostui myös Hubertin (2006) tutkimuksessa. Oman jaksamisen yhteyttä näiden mallien siirtymiselle kodin arkeen ei kaikissa perheissä oltu vielä kuitenkaan havaittu. Itsestä ei osattu pitää huolta tai siihen ei ollut mahdollisuutta. Nämä tekijät tulisi pyrkiä tuomaan esiin myös vanhempainryhmän keskusteluissa.

Sopimus tavoitteellisen toiminnan tukena

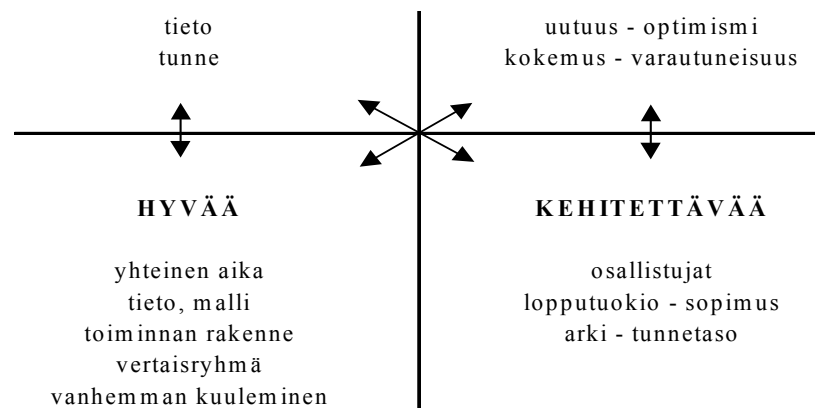
Sopimus nousi esiin Jarkon ja Artun vanhempien kokemuksissa myönteisenä asiana *"ja uusia taitoja me harjoitimme Artun kanssa, meillä tää hampaiden pesu, ja nyt hän sylkäisee...sopimuksen teko hampaiden pesusta onnistui suhteellisen hyvin, jatketaan harjoitusta"*. Sopimuksen voima näissä perheissä oli selvästikin havaittu. Tämä avasi tiet aivan uuteen maailmaan, maailmaan jossa lapsen kanssa voi harjoitella vaikeitakin asioita pilkkoen ne pieniin palasiin, tekemällä sopimuksia sekä toimimalla niiden toteutumisen eteen johdonmukaisesti ja sitoutuneesti. Saran

perheessä sopimuksen roolia ei oltu sisäistetty. Tämä kertoo omaa kieltänsä vanhempien sitoutumisen asteesta lapsen kasvatukselliseen kuntoutukseen.

Jälleen näkemisen riemua yhteisessä loppupiirissä

Lapsen ja vanhemman kohtaaminen koettiin iloisena jälleennäkemisenä *"oli tärkeää nähdä lapsemme tyytyväisenä, innostuneena...vanhempien näkeminen tuottaa Jarkolle ilmeisesti turvallisuuden tunteen, mielihyvän"*. Samalla se mahdollisti vanhempien havainnot siitä, kuinka tärkeää on noudattaa struktuuria ja kirjoittamatonta sopimusta myös omalta osaltaan *"lapsille oli hauskaa löytää meidät paikassa, jossa he jättivät meidät"*, Artun äiti kertoo. Mitä luvataan se tulee myös toteuttaa. Lapset tietävät, että he tapaavat vanhemmat yhteisessä tilassa sovittuna aikana. Odottavan aikaa ei tule pitkittää, sillä erossa oloaika on voinut olla lapsille pitkä ja jälleennäkeminen on kiitos hyvin tehdystä työstä.

Lopputuokio koettiin ajoittain liian lyhyeksi ja kiireelliseksi *"oli se kyllä aika semmosta, siinä samalla puettiin tai mentiin pukemaan"*. Aikaa kokemusten vaihtoon ja lapsen omaan kerrontaan ei ollut riittävästi. Tämä vaikeutti erityisesti Saran perheen kohdalla sitoutumista sopimuksen tekoon ja sen noudattamiseen.



kuvio 5 SWOT-analyysi vanhempien kokemuksista

Lähihenkilön työpanos muistetaan

Vanhempien kokemuksissa suurta kiitosta sai osalleen juuri lähihenkilö ja hänen työpanoksena, mitä kuvastanee hyvin Jarkon äidin kommentti: *"se on miusta hirmu hyvin järjestetty, että siellä on jokaisella lapsella oma ihminen"*. Lähihenkilö on tärkeä yhteyden luoja lapsen ja äidin välillä myös Artun perheessä: *"hän antoi palautetta ja joka kerta hän myös kirjoitti mitä siellä on tapahtunut, oli kiva lukea"*. Samalla vanhemmilla oli mahdollisuus ikään kuin peilata omaa toimintaansa lapsen kanssa lähihenkilön toiminnassa. Näin heille tarjoutui mahdollisuus oppia ja ennen kaikkea opettaa, olla asiantuntija oman lapsen kohdalla.

3.4 Sisarukset Musiikkikäsiyntyksessä

Sulku (2001) määrittelee hyvän lapsuuden syntyvän lapsen viettäessä aikaa yhdessä vanhempien ja muiden aikuisten kanssa. Hän korostaa, että lapsella on oikeus leikkiin ja vapaa-aikaan turvallisessa ympäristössä ja aikuisten valvonnassa. Tämä oikeus on myös vammaisen, autistisen/autistisia piirteitä omaavan lapsen sisaruksilla. Tämän vuoksi Musiikkikäsiyntyksessä haluaa tarjota myös sisaruksille mahdollisuuden osallistua. Tähän tutkimukseen osallistuneista perheistä yhdessä perheessä oli sisarus. Koska hänellä ei ollut mahdollisuutta osallistua ryhmään, käsittelen "sisaruksia Musiikkikäsiyntyksessä" suhteellisen lyhyesti.

Musiikkikäsiyntyksessä sisaruksilla on mahdollisuus osallistua yhdessä vanhempiensa kanssa autistisen/autistisia piirteitä omaavan lapsen kuntoutukseen, nähdä toisia autistisia/autistisia piirteitä omaavia lapsia, heidän sisaruksiaan ja perheitään. Lanen ym. (2003) esittelevät tutkimuksessaan vastaavan vertaisryhmän käytön mallin sosiaalisten taitojen opetuksessa. Sisarusten iän, määrän sekä toiveiden mukaan he osallistuvat yhdessä "kohdelapsen" ja hänen lähihenkilönsä kanssa lasten ryhmän toimintaan tai heille järjestetään erillistä toimintaa sisarusten kesken oman lähihenkilön johdolla. Näin he pääsevät osalliseksi autistisen/autistisia piirteitä omaavan lapsen arkea ja kuntoutusta, saaden vinkkejä yhteiseen toimintaan, yhteisleikkiin (Kerola, Kujanpää & Timonen, 2000), autistisen lapsen/autistisia piirteitä omaavan lapsen kanssa. Keskeistä on tuen saaminen niin aikuisilta kuin myös toisilta sisaruksilta.

Sisarusten osallistumisen keskeisenä tavoitteena on tarjota heille rentoa yhdessäoloa perheen kesken, ilon, onnistumisen ja nautinnon hetkiä, oppimista, kasvua ja kehittymistä unohtamatta. Vanhemmat arvostivat suuresti tätä, vaikkei heillä ollut mahdollisuutta sitä hyödyntää. Erityisesti Artun äiti harmitteli sitä, ettei siskolla ollut omien harrastusten vuoksi mahdollisuutta osallistua *" toivoisin myös tytön mukaan, mutta kun hän ei päässyt kun hänellä oli oma harrastus"*. Merkittäväksi tämän tekee se, että äiti oli ymmärtänyt sisarusten keskinäisen suhteen tärkeyden sekä tuen- ja mahdollisen vertaisryhmän tarjonnan myös siskolle.

3.5 Musiikin rooli Musiikkikäsikynkässä

Jokainen kadulla vastaan tuleva lapsi on erilainen, niin myös jokainen musiikkiterapiaan tai Musiikkikäsikynkkään tuleva lapsi. Ahonen-Eerikäinen (1998) esittelee väitöskirjassaan neljä musiikkiterapian päämuotoa: kommunikaatiopainotteisen musiikkiterapian, neuropsykologisesti painotteisen musiikkiterapian, oppimisteoreettisesti painotteisen musiikkiterapian sekä psykodynaamis-painotteisen musiikkiterapian. Tässä tutkimuksessa tulkitseen Musiikkikäsikynkän sisältävän kommunikaatiopainotteisen musiikkiterapian piirteitä, joita ovat: lapsen ehdoilla eteneminen sekä musiikki kontaktin luojana, itseilmaisun ja vastavuoroisen dialogin muotona ja välineenä (Ahonen-Eerikäinen 1998, 1999a, 1999b). Ahonen-Eerikäinen (1999a) korostaa, että vaikeavammaisten ja erityisesti kommunikaatiohäiriöisten lasten kuntoutuksessa on keskeistä terapeuttavaa lasta kunnioittava ja vastavuoroisuuteen tähtäävä prosessijohtoinen näkemys.

Holopaisen (1995) mukaan musiikin terapeuttinen vaikutus perustuu jännitystilojen purkautumiseen. Laulaminen, soittaminen, soittimet ja erilaiset musiikkileikit kiinnostavat lapsia luonnostaan. Lasten voi joskus olla vaikea kuvata tuntemuksiaan puhumalla, he pystyvät ilmaisemaan tunteitaan ja mielikuviaan instrumenttien avulla sekä lauluihin ja leikkeihin eläytymällä. (Tervo & Jordan-Kilki 1993, 206-207.) Ahonen- Eerikäinen (1999b) tuo esiin musiikin kommunikaatiofunktion korostuvan tilanteissa, joissa yksilöllä tai ryhmällä ei ole kommunikaatiokeinoja tai tunteille ja kokemuksille ei löydy kielellistä kuvausjärjestelmää. Haastatteluissa musiikki muotoutuikin vanhempien kokemana rentoutumisen, yhdessäolon, kommunikoinnin

alkeiden ja luovan ilmaisun esiin nostajaksi kuten Riikkilänkin (1999) tutkimuksessa. Musiikki yhdisti vanhempien ja lasten kokemusmaailman " *leikeissä vanhakin muuttuu lapseksi, hyvä juttu*", Jarkon äiti iloitsi. Se tarjosi vanhemmille mallia siitä mitä se voi saada aikaan sekä rohkaisi heitä itseään toimimaan sen parissa " *Sara muistaa uudet viittomat kun lauletaan kotona...Sarakin on kotona sanonut Humppaa Pumpkaa*". Malli on siis yhtä tärkeä niin lapsille kuin myös vanhemmille. Mallin myötä vanhemmat saavat rohkeutta ja uskoa tarttua asioihin.

Musiikin roolina Musiikkikäsikynkässä onkin toimia eräänlaisena kielenä: kontaktin ja vuorovaikutuksen luoja, luontevan itseilmaisun mahdollistajana sekä luottamuksellisen suhteen alullepanijana (Ahonen- Eerikäinen 1999b, 17; Tervo & Jordan-Kilkki 1993, 206). Toiminnan pääasialliseksi tavoitteeksi muodostuu autististen/autistisia piirteitä omaavien lasten kuntoutuksessa kontaktin saaminen ja ylläpitäminen (Ahonen- Eerikäinen 1999b, 17).

Vanhempien kokemuksista kuultava ilo, onni ja ylpeys oli sanoinkuvaamatonta heidän kertoessaan oman lapsen kehityksestä: kuinka oma lapsi istui ensimmäistä kertaa omalla paikallaan, kuinka hän seurasi silmä kovana ohjaajan käsiä hänen viittoessaan laulun mukana tai siitä kuinka lapsi oma-aloitteisesti meni soittamaan kitaraa osoittaen Ahonen-Eerikäisen (1998) tutkimuksessa esiin tuomia vastavuoroisuuden merkkejä. Kuten Ahonen-Eerikäinen (1998) ja Oldfield (1999) toteavat, musiikki toimii lasten ja vanhempien välisen suhteen vahvistajana. Nämä pienet, mutta sitäkin merkittävämmät hetket ovat merkki vanhempien kehityksestä, heidän oppimisestaan. Merkki siitä, että musiikin rooli Musiikkikäsikynkässä on huomattava ja sitä tarvitaan.

Lauluilla on merkityksensä

Musiikkikäsikynkässä pääpaino lapsen kehityksen tarkastelussa on ryhmän toiminnan sisällä tapahtuvissa muutoksissa. Jotta muutosten saavuttaminen mahdollistuisi käytetyt laulut on mietitty tarkoin ja niillä on oma kasvatuksellinen ja kuntoutuksellinen merkityksensä.

Kaikilla tuokioilla (alku-, lasten- ja lopputuokio) pyritään harjoittamaan istumista, liikkumista, tunnetta, aisteja, sosiaalisia/vuorovaikutuksen taitoja, vuorottelua sekä

kehonhahmotusta. Osallistujien tarpeet ja toiveet määrittävät tarkemmin toiminnan edetessä mahdollisen painotusalueen. Yleisenä pelisääntönä voidaan kuitenkin pitää sitä, että kaikkia edellä mainittuja osa-alueita pyritään harjoittamaan tasapuolisesti. Vanhempien kokemuksista on havaittavissa heidän tiedostaneen kunkin laulun merkityksen, mikä on havaittavissa Artun äidin kommentista: *" siis nää instrumentit nää on hyviä, että lapset saa kontakti...leikki ja laulu ja tietysti viittomat, eniten se pomppiminen, liikkuminen...ainakin se oli hyvä kokemus"*. Kaikkea ei siis tarvitse, eikä tule kertoa vanhemmille suoraan. Haasteitakin tulee tarjota vihjeiden muodossa. Tätä kautta saavutettu oppimisen ilo kasvattaa heidän itsetuntoaan niin yksilönä kuin vammaisen lapsen vanhempana luoden uskoa tulevaan.

4 YHTEISTYÖN VOIMAA: KOHTI UUTTA AIKAKAUTTA

...he lauloivat yhdessä loppumatkan Lumipyryssä Hyräiltävää Ulkoilmalaulua, ja Nasu joka ei vielääkään luottanut ääneensä lauloi aina pimpeli-pomit. "Se tosin kuulostaa helpolta", sanoi Nasu itsekseen, "mutta ei sitä silti kuka tahansa osaa laulaa."

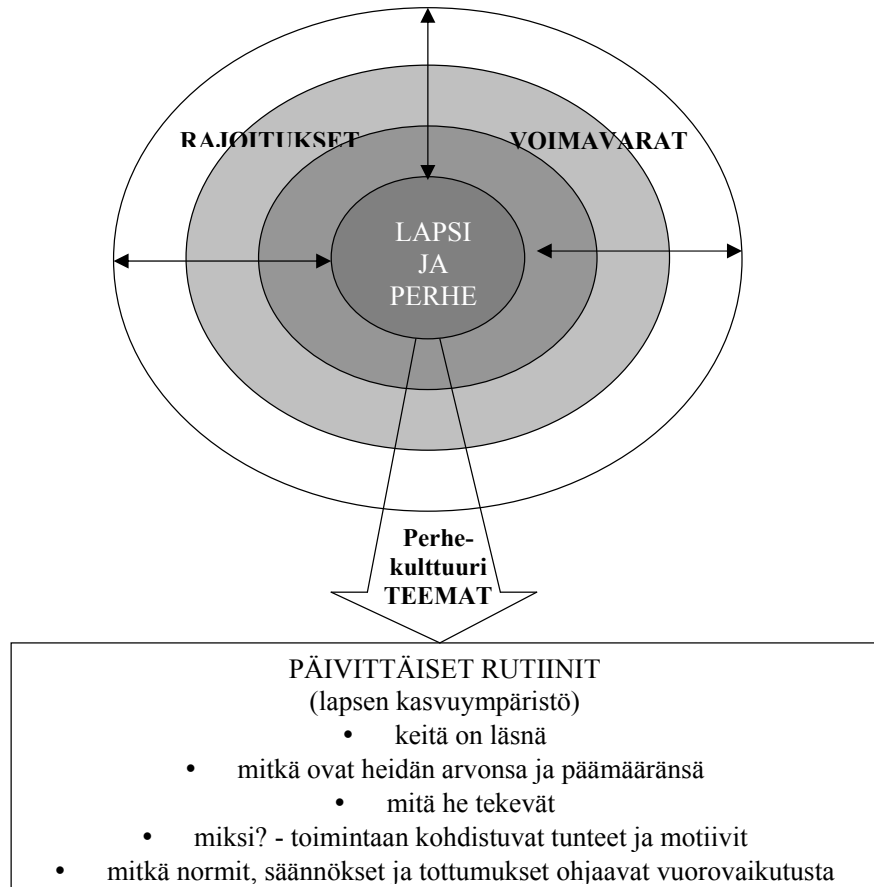
Perheen toimintaa määrittää vammaisen lapsen perheessä paljolti vanhemmuuteen sisältyvä huoli lapsesta sekä arkipäivässä selviytyminen ja jaksaminen. Ammatti-ihmisten näkökulmasta tarkasteltuna keskeisenä tekijänä on huoli vanhemmista. Molemmat tahot haluavat lapsen parasta, haasteena onkin saada nämä kaksi tietä kohtaamaan. Ratkaisua tähän haasteeseen voidaan lähteä hakemaan ekologisten eli yksilöiden ja ympäristön vuorovaikutusta tutkivien teorioiden pohjalta, joiden mukaan lapsi kehittyy vuorovaikutuksessa lähiympäristönsä kanssa. Pienellä lapsella keskeinen kasvuympäristö on koti, lapsen kasvaessa merkitystä saavat myös päiväkotit, koulu sekä muut lapsen toimintaympäristöt. Näin vanhempien ja ammatti-ihmisten huolenaiheeksi muodostuu ekologisen ajattelun pohjalta lapsen kasvu-, oppimis- ja toimintaympäristöjen laatu. (Määttä 1999,76-77. ; Pihlaja & Svärd 1996, 135.)

Brofenbrenner (1979, 22-26) tarkastelee luomassaan ekologisessa teoriassa lapsen ja kasvuympäristön välistä vuorovaikutusta neljällä tasolla: Mikro-, meso-, ekso- ja makrosysteeminä, lisäten perheen toimintaan vaikuttaviin tekijöihin lähiympäristön ohella myös yhteiskunnalliset asenteen sekä lainsäädännön (ks.esim.Määttä 1999, 77). Garbarino (1990, 81) ja Brofenbrenner (1979, 22) katsovat yksilön mikrosysteemeihin kuuluvan kaikki ne instituutiot, joihin hän on välittömässä yhteydessä ja joilla on vaikutusta hänen kehitykseensä. Mesosysteemiä Brofenbrenner (1979,25) kuvaa mikrosysteemin osaksi sen muodostuessa mikrosysteemin välisistä suhteista. Eksosysteemi puolestaan rakentuu vanhempien työoloista ja yhteiskunnan tukijärjestelmistä. Makrosysteemi on yhteiskunnassa vaikuttava ideologinen, kulttuurinen ja materialistinen järjestelmä, siihen kuuluvat mm. poliittiset rakenteet ja talous (ks.esim.Brofenbrenner 1979,25; Määttä 1999,77).

Edellä esitetty malli ei kuitenkaan ole kiistaton. Määttä (1999) esittelee Los Angelesin yliopistossa työskentelevän CHILD-tutkijaryhmän, joka on kehittänyt oman ekologisen teorian lapsen kehityksen sosiokulttuurisesta perustasta. Ryhmän kritiikki Brofenbrennerin (1979) neljän kehän hierarkiamallia kohtaan perustuu teorian kaikenkattavuuden mukanaan tuomiin ongelmiin. Ryhmän vastaus syntyneeseen kritiikkiin ja kysymyksiin oli kymmenen vuotta sitten esitelty ekologis-kulttuurinen eli ekokulttuurinen teoria. Tässä tutkimuksessa tutkimusongelmia tarkastellaan nimenomaan Määttän (1999) esittelemän ekokulttuurisen teorian näkökulmasta yhdessä kasvatuksellisen- ja perhelähtöisen kuntoutuksen ideologian kanssa, toisin kuin Kasaharan ja Turnbullin (2005) tutkimuksessa, jonka teoreettisena taustana on Brofenbrennerin (1979) ekologinen teoria sekä Turnbullin (2001) perhesysteemiteoria.

4.1 Ekokulttuurinen teoria

Teorian perustana on John ja Beatrice Whittingin 1970-luvulla kehittämä psykokulttuurinen malli, jota UCLA:n professorit Ronald Gallimore ja Thomas Weisner lähtivät muokkaamaan. Ekokulttuurinen teoria, kuten Brofenbrennerin (1979) teoria, arvioi perheen toimintaa osana laajempaa yhteiskunnallista kontekstia. Toisin kuin edeltäjänsä, se ei tarkastele perhettä vain ulkoisten voimien kohteena, vaan omaa elämäänsä ja ulkoisia olosuhteita, aktiivisesti muokkaavana subjektina. Näin ekokulttuurinen teoria lähtee liikkeelle siitä oletuksesta, että ekologiset vaikutukset välittyvät viime kädessä perheen päivittäisiin rutiineihin (Kuvio 6). (Kovanen & Määttä 1997, 12; Määttä 1999, 78-79.)



kuvio 6 Ekokulttuurinen malli (Määttä, 1998)

Perheteema toimintakulttuurin kuvaajana

Perheen oma perhekulttuuri ohjaa päivittäisten rutiinien muutoksia. Perhekulttuurilla tarkoitetaan niiden käsitysten ja uskomusten eli perheteemojen kokonaisuutta, joka viime kädessä säätelee, mihin muutoksiin perhe arkielämässään on valmis ja halukas tukeakseen lapsen kehitystä. (Kovanen & Määttä 1997,11; Määttä 1999,81-82.) Tästä näkökulmasta tutkimukseni aineistoa ja tutkimusongelmia lähestyttäessä syntyi kolme eri perheteemaa (kuvio 7). Nämä perheteemat ovat: kulttuuriperustainen, menneisyysperustainen sekä tilanneperustainen. Roll-Pettersson (2001) korostaa tutkimuksessaan kunkin perheen näkemistä yksilönä, johon edellä mainitulla jaottelulla pyrin myös omassa tutkimuksessani.

Perheteemat ilmentävät sitä toimintakulttuuria, joka perheessä vallitsi ennen sen osallistumista Musiikkikäsikynkkään. Ero terveiden lasten perheisiin on havaittavissa *"kellä on terveet lapset niin ehkä se jutteleminen, ei ehkä sillä tavalla myö ei mennä samalla tasolla"* käytetyn kielen huomattavana eroavuutena, luoden kuilua perheiden välille. Hubertin (2006) mukaan "eri kielillä" puhumista esiintyy myös tuen tarjoajien ja saajien keskuudessa, jolloin Karilan (2001) tutkimuksessaan kuvaama yhteisen kielen löytäminen korostuu. Perheteemoista on havaittavissa voimakkaasti ekologisten tekijöiden vaikuttavuus perheen arkeen tutkimuksen edetessä. Syntyneiden perheteemojen taustalla vaikuttaa vastaavat tekijät kuin Kasaharan ja Turnbullin (2005) tutkimuksessa.

Yksilön kehityksen kannalta koti on tärkein kasvu ympäristö (Mäki & Rusanen 1991, 5). Lapsi oppii päivittäisissä rutiineissa ja kehittyy jäljittelemällä, osallistumalla yhteiseen toimintaan, tekemällä tehtäviä ja muilla sosiaalisen oppimisen keinoilla. Tällöin lapsen kehityksen kannalta olennaiseksi muodostuu se päivittäinen toiminta, jossa lapsi on mukana niin kotonaan kuin myös muissa toimintaympäristöissä. Perheen voidaankin katsoa olevan tärkein sosialisointi keskus (Mäki & Rusanen 1991, 5).

Toimiessaan sosialisointi keskuksena perhe samalla välittää, opettaa lapselle sen omaa perhekulttuuria eli edellä esitettyä perheteemaa. Kulttuuriperustaisella perheteemalla ilmennän perheen toiminnan voimakasta yhteyttä vallitsevaan kulttuuriin, jossa he elävät ja jota he kunnioittavat, mikä on havaittavissa erityisesti Saran äidin kommentista: *" mulla oli tietenkin hirveitä ennakkoluuloja, kun mulla huivi päässä ja..."*. Menneisyysperustainen perheteema sisältää puolestaan hyvin voimakkaan tunnelatauksen ja verrattain pitkän kasvuprosessin vammaisen lapsen vanhemmuuteen *"elettiin semmosta eristettyä elämää silloin kun Jarkko oli vauva. Niin ei meille tullu niinku semmosia piirejä...elettiin ihan niinku erilaisessa maailmassa"*. Niin perheen voimavarat kuin myös rajoitukset ovat voimakkaasti yhteydessä vanhempien tunteisiin, kokemuksiin sekä tarpeisiin, mitä kuvastanee hyvin Jarkon äidin kommentti: *" jokkainen taistelloo tietysti eri asioiden takia, mutta kuitenkin niinku vertaistukkee...itelle semmonen henkireikä"*. Vertaistukea kaivattiin kovasti, mikä nousee keskeisenä tekijänä esiin myös muissa

perhelähtöisissä tutkimuksissa (Ayvazoglu, Oh & Kozub 2006; Gallagher, Rhodes & Darling 2004; Hubert 2006; Kasahara & Turnbull 2005; Roll-Pettersson 2001).

Tilanneperustaisen perheteeman taustalla vaikuttavat voimakkaasti perheen elämäntilanteen vaihtelut sekä tapa elää tätä hetkeä. Tiedon puute vaikuttaa arjen aktiviteetteihin vahvasti erityisesti Artun perheessä: *" ei meillä ole niin yhteisiä hetkiä, kun hänen kanssaan ei voi mennä mihinkään silleen teatteriin tai semmosiin tapahtumii"* toimintaa rajoittaen. Toiminnan mahdollisuuksia lapsen kanssa kotona ei tiedosteta *" en mä oikeesti keksi hänelle mitään tekemistä täällä kotona"*, eikä sen vaikutusta lapsen kehitykseen pidemmällä aikavälillä kyetä vielä näkemään.

Perheteemojen tunnistaminen ja tiedostaminen mahdollistaa lapsen kasvuympäristön arvioinnin konkreetein kysymyksin: Keitä on läsnä lapsen päivittäisissä vuorovaikutustilanteissa?, Mitkä ovat läsnä olevien aikuisten arvot ja päämäärät?, Mitä tehdään?, Miksi tehdään? sekä Mitkä tottumukset ja säännöt ohjaavat toimintaa? (Määttä 1999,79-81.) Näiden kysymysten avulla sekä tunnistamalla perheteemat joista lähdetään liikkeelle on mahdollista tutkimuksen edetessä arvioida perheteemojen mahdollista muutosta ryhmän toiminnan aikana: kuinka ekokulttuurinen näkökulma tulee esiin musiikkikäsitöissä vanhempien kokemana ja kuinka nämä kokemukset ilmentävät perheteemoja ja niiden mahdollisia muutoksia.

Edellä esiteltyt perheteemat muodostuivat kolmen keskeisen ekokulttuurisesta mallista nostetun teeman pohjalta. Yhtenä osana muodostumisessa on perheen toimintaa rajoittavat tekijät (kuvio 7). Niin kulttuuriperustaisessa kuin tilanneperustaisessa perheteemassa vallitsi vahva konkreettisen mallin tarve, mitä ilmentää Artun äidin kommentti: *" vinkkiä ja jotain kokemuksia jostakin"*. Tarvetta selittää vahvasti tilanteen uutuus. Tiedon ja taidon puute aiheuttaa voimattomuuden ja kykenemättömyyden tunteen muun muassa Artun perheessä: *" ei se kuuntele enää minua, ei se tottele enää"*. Omaa vanhemmuutta ja sen vaikutusta lapseen epäillään. Vanhemmat ja perhe tarvitsevat ammatillista tukea kasvattaakseen itseluottamustaan ja sisäistääkseen roolinsa vammaisen lapsen vanhempänä, jolla on mahdollisuus, velvollisuus ja ennen kaikkea edellytykset toimia lapsensa kasvatuksellisenä kuntouttajana. Mattuksen (1993) tutkimus osoittaa ohjatun toiminnan auttavan

vanhempia löytämään yhteisiä aktiivisia toimintamuotoja ja tukevan intensiivisen vuorovaikutuksen syntyä lapsen ja vanhempien välille.

Vastakohtana edelliselle menneisyysperustaisessa perheteemassa vallitsi tunnetason ja henkisen voimavaran tarve, mikä nousi esiin myös Kasaharan ja Turnbullin (2005) tutkimuksessa. Myös Itälinnan, Leinosen ja Saloviidan (1994) tutkimus osoittaa sosiaalisen ympäristön antamalla tuella ja sitä kautta saaduilla henkisillä voimavaroilla olevan vaikutusta perheen ja vanhempien selviytymiseen. Haastatteluissa ja kyselylomakkeissa vanhemmat ilmensivät voimakasta henkistä tuen ja vertaistuen tarvetta kyetäkseen hyödyntämään tietojaan ja taitojaan, mikä näkyi voimakkaana yhteistyön toiveena erityisesti päiväkodin kanssa erityisesti Jarkon perheessä. Henkisen tuen tarve ilmentää sitä kuilua johon vammaisen lapsen perhe helposti putoaa. Saatu tuki keskittyy liiaksi lapsen tarpeisiin, kaikki saatu tieto ja taito on välillisesti yhteydessä lapseen ja hänen vammaansa. Vanhempien jaksaminen henkisellä tasolla jää huomiotta. Lapselle tarjotun tuen ajatellaan riittävän ja auttavan näin myös vanhempia jaksamaan.

Sosiaalinen verkko voimavarana

Vaikkakin vammattoman ja vammaisen lapsen perheen tehtävissä on paljon samanlaista, muodostuvat erot käytännössä merkittäviksi. (Mäki & Rusanen 1991, 17.) Siihen kuinka lapsen vammaisuus koetaan vaikuttaa perheen elämäntilanne, yhteydet muihin yhteisöihin sekä lähiympäristöön. (Miettinen 1984, 19-21.) Toisin sanoen se millaisesta perheteemasta, perhekulttuurista perhe lähtee liikkeelle.

Vanhemmat joutuvat uusien ja ennustamattomien kehitystehtävien eteen siinä vaiheessa kun heille kerrotaan lapsen vammaisuudesta. Heidän on saavutettava tasapaino ja kohotettava itsetuntoaan, vakiinnutettava positiivinen vanhemmuussuhde lapseen, ymmärrettävä perheen-, ystävien-, sukulaisten- ja yhteisön reaktioita ja tultava toimeen niiden kanssa sekä kehitettävä suhdetta puolisoon. Lapsen vamman toteamisvaihetta seuraa vanhempien uudet kehitystehtävät. (Virpiranta-Salo 1992, 29-31.) Dunstin ja Trivetten (1990) käsittein ilmaistuna edessä on sosiaalisen verkon toimivuuden parantaminen ja hyödyntäminen.

Tämän tutkimuksen näkökulmasta keskeistä on tiedostaa ne lähtökohdat, joista vanhemmat lähtevät parantamaan ja hyödyntämään sosiaalista verkkoaan: voimavarat teeman sisälle syntynyt perhetyyppi, joka omalta osaltaan vaikuttaa perheen perheteemaan (kuvio 7). Kulttuuriperustaisessa perheessä vallitsi hyvin voimakas yhdistämisen ja yhdessäolon tyyppi, mikä on tulkittavissa hyvin Saran äidin sanoista: *"tuntuu niinku että myö tullaan tekemään jotain yhdessä perheenä"*. Vammaisen lapsen vanhemmuuden ollessa heille vielä hyvin tuore asia he kokivat keskeiseksi voimavaran lähteeksi perheen yhdessäolon ja yhteen kasvamisen. Tutkijana tulkiten tämän eräänlaiseksi avunhuudoksi, mutta toisaalta myös keskeiseksi voimavaraksi. Perhe on tiedostanut tarpeensa sekä omat voimavaran lähteensä eikä pelkää tuoda sitä ilmi. Roll-Pettersson (2001) toteaa tutkimuksessaan lapsen vamman elinikäisyyden myötä myös hyväksymisen tarpeen muotoutuvan elinikäiseksi, minkä seurauksena yhteiskunnan rooli jatkuvan ja monipuolisen tuen tarjoajana korostuu.

Menneisyysperustaisessa perheessä kehitystehtävät olivat jo käynnissä ja pitkälle edenneet. Vammaisen lapsen vanhemmuus oli hyväksytty, varhaisen kuntoutuksen merkitys havaittu (Hume, Bellini & Pratt 2005) ja omat voimavarat selkeästi tiedostettu. Jarkon perheessä yhdessäoloa kaivattiin *"että rupeais vaikka synkkaamaan jonkun perheen kanssa silleesti, että vois tulla joskus leikkimään"*. Perheessä vallitsi voimakas jakamisen tarve. He tunnistivat omien tunteiden jakamisen olevan keskeistä niin omalle kuin parisuhteen hyvinvoinnille *"...ois eniten kaivannu sitä niinku juttukaverii ja jottain tukimuotoo...niin nyt sitä yrittää satsata kaiken, koska Jarkko ottaa vastaan"*. Tämä ilmentää tilanteen hyväksymistä sekä pyrkimystä edistää niin yksilön kuin perheen hyvinvointia. Tilanneperustainen perhetyyppi ilmentää puolestaan ns. vastavuoroista tyyppiä, jolle on tärkeää nähdä ja kuulla toisia vammaisen lapsen vanhempia, kuten Artun äiti seuraavassa toteaa: *"tavata muut lapset ...semmoset yhteisiä hetkiä vanhempien ja ja lasten kanssa....aikaa keskustella"*. Heillä vammaisen lapsen vanhemmuuden prosessointi on vielä kesken, mutta hyvällä alulla. Tilanteesta ollaan valmiita puhumaan ja ajatuksia halutaan jakaa.

Arjen akkomodaatio osana perheteemaa

Määttä (1999) huomauttaa, että kun lapsen kehityksessä on jotain poikkeavaa, perhe joutuu muuttamaan (akkomodoimaan) arkirutiinejaan ja päivittäisiä toimintatapojaan. Tuolloin kodin arki akkomodoituu eli mukautuu lapsen asettamien uusien vaatimusten mukaisesti. Ekokulttuurinen teoria korostaa sitä, että vanhemmat eivät passiivisesti mukaudu ympäristön vaatimuksiin ja paineisiin uudessa tilanteessa, vaan heillä on mahdollisuus olla akkomodaatioprosessissa proaktiivisia eli he voivat itse vaikuttaa siihen, mitä yhteiskunnan taloudelliset reunaehdot perheelle merkitsevät ja mitä rutiineja he muuttavat ja mihin suuntaan. (Kovanen & Määttä 1997,11; Määttä 1999,81-82.)

Oman tutkimukseni alkuvaiheessa perheiden akkomodaatioprosessit olivat hyvin eri vaiheissa mikä ilmenee kumppanuus- ja valtaistuminen-tyypeistä (kuvio 7). Vastaanottava aktiivisuus ilmentää tilanteen uutuutta sekä roolijaon selkiintymättömyyttä. Artun ja Saran perheissä tietoa ja tukea oltiin valmiita vastaanottamaan, mutta oma rooli vammaisen lapsen vanhempana ei ollut vielä täysin selkiytynyt kuten Artun äiti ilmaisee: "*kun se ei halua, ei se keskity...en mä keksi jotakin*" ja niin lapselle annettiin helposti periksi. Tilanteen lopullisuus ja kokonaisvaltaisuus, perheen sisäisten tekojen vaikutus lapsen kasvuun ja kehitykseen on epävarma. Kasvatuksellisen kuntoutuksen avaintekijät eivät ole vielä auenneet. Mahoneyn ym. (2004) tutkimuksessaan esiin tuoma perhekeskeisen-filosofian ideologia ei toisin sanoen ole vielä toteutunut. Perheet tarvitsevat paljon tukea ja opastusta siihen mitä he itse voivat tehdä lapsen ja perheen hyväksi.

Piiloaktiivisuus on askeleen edellä vastaanottavaa aktiivisuutta. Teoillaan ja puheillaan perhe ilmentää mielikuvaa "*Jarkko pantiin etusijalle*", jossa he toimivat aktiivisesti lapsen ja perheen eduksi. Todellisuudessa toiminnan tarve ollaan tiedostettu "*sitä tekköä sitä karhunpalvelusta ite*", mutta psyykkiset ja fyysiset voimavarat ovat tulleet vastaan niiden toteuttamisessa "*kotona syyllystyttään siihen, että mitä vähänkin sitä ruokkoo mänis nin syötetään*", Jarkon äiti toteaa. Tämä ilmentää konkreettisen tuen tarvetta perheen arkeen. Keskeistä ammatti-ihmisen toimessa on siis tarjota, kertoa ja kuunnella, jakaa oma ammatillinen tietämys yhdessä vanhempien tietämyksen kanssa, mikä edellyttää perheen huomioimista kokonaisuutena osana kuntoutusta (Gallagher, Rhodes & Darling 2004).

4.2 Perhelähtöinen yhteistyö

Mattus (1999) korostaa perhelähtöisen ajattelun alkavan toteamuksesta, että paras keino kasvattaa lasta on tukea hänen vanhempiaan suoriutumaan tästä tehtävästä. "Perhe hoitotyössä" teoksessa sanotaan perhekeskeisyyden käytännössä tarkoittavan kahta asiaa: perhe voidaan ottaa hoitoon mukaan taustatueksi tai perhe on itsessään hoitotyön mielenkiinnon kohde. Määttä (1999) määrittelee perhelähtöisen työn perustuvan ekologiseen näkemykseen lapsen kehityksestä, perheen toiminnasta ja auttamisen mahdollisuuksista. Toiminnan punaisena lankana on, että lasta ei voi riittävästi auttaa tuntematta hänen kasvuympäristönsä - kotinsa - laatu ja toimintaperiaatteita. Vanhempien asiantuntevaa apua tarvitaan laadittaessa ja toteutettaessa suunnitelmia.

Tarkasteltaessa voimavarat teemaa osana perheteemojen kehittymistä, voidaan havaita kehitystä myönteiseen suuntaan tapahtuneen (kuvio 7). Voimakkaasti perheen sisäistä yhdistymistä painottanut Saran perheen kulttuuriperustainen perheteema nostaa nyt esiin vastavuoroisuuden näkökulman "*ihan alusta lähtien huomas, että kaikki on kivoja...jospa myö päästäs joskus toisenkin kerran*". Tämä on merkki siitä, että perheen sisäinen yhteys on saavutettu ja ollaan valmiita ottamaan seuraava askel. Perheen ja lapsen tilanteesta ollaan valmiita puhumaan, kokemuksia ja tietoa halutaan jakaa. Matka asiantuntijavallasta kohti Karilan (2001) tutkimuksessaan esittämää osallisuuden ja osallistamisen kulttuuria on alkanut. Syvälliselle jakamisen tasolle eli tunteiden pariin ei vielä kuitenkaan olla päästy, mikä ilmentää akkomadootioprosessin keskeneräisyyttä.

Vastavuoroisuutta painottanut tilanneperustainen perheteema on Artun äidin kokemusten perusteella kehittynyt yhä jakavampaan suuntaan "*olen antanut ja saanut neuvoja, minun mielipide on ollut kuunneltu*". Akkomodaatioprosessi on edennyt hyvin ja tilannetta kyetään käsittelemään jo tunnetasolla. Myös perheen jaksaminen nähdään olennaisena osatekijänä vammaisen lapsen hyvinvoinnille "*kyllä me saimme tukiperheen...mä oikeesti haluan olla tän tytön kanssa enemmän tekemistä*", myös sisarelle halutaan antaa äidin huomiota. Toisin kuin kahden edellisen perheteeman osalla, menneisyysperustaisen perheteeman sisällä ei vertaisryhmän ja voimavarojen osalta tapahtunut ryhmän toiminnan aikana

merkittävää muutosta, mikä nousee esiin Jarkon äidin kommentista: *"ei myö oikeen silleen kohdattu...ehkä mie ootin semmosta vertaistukkee enemmän"*. Tunteiden ja kokemusten jakaminen sekä parisuhteen hyvinvointi koettiin yhä keskeisimpänä voimavarana. Toisaalta tämä ilmentää perheen sisäistä tasapainoa ja arjen sujumista, toisaalta se tuo esiin keskeisen tuen tarpeen osa-alueen *"miten se heijastuu avioelämään ja siihen perhe-elämään kun on sairas lapsi"*. Tukea tulisi tarjota sinne mistä sitä kulutetaan eniten eli tunnetasolle. Virpiranta-Salo (1992) toteaa tutkimuksessaan vammaisen lapsen vanhempien kokevan lapsen kiinteyttävän parisuhdetta, mikä kuvaa sitä, kuinka keskeistä on, että vanhemmat pääsevät vanhemman roolissaan osaksi lapsensa kuntoutusta.

Käsitteillä kumppanuus (partnership) ja valtaistuminen (empowerment) voidaan määritellä vanhempien asemaa perhelähtöisessä työssä. Unescon raportti "Working together" vuodelta 1986 perustelee ammatti-ihmisten ja vanhempien kumppanuuteen pohjaavaa yhteistyötä yhteisen intressin eli lapsen kasvun ja oppimisen kannalta. Raportissa määritelty kumppanuus merkitsee ammatti-ihmisen vastuullisuutta vanhempia kohtaan sekä heidän keskinäistä tasavertaisuuttaan. Ammatti-ihmisten rooli prosessissa korostuu kumppanuusperustaisen yhteistyön käynnistäjinä. Keskeistä on, että molemmat osapuolet tiedostavat ja muistavat kumppanuuden perustuvan molemminpuoliseen kunnioitukseen. (Määttä 1999, 99-100.)

Vanhemmat ovat lapsensa lähimmät ihmiset. Se on elämän pituinen suhde. (Kerola 1997, 223.) Nähtäessä vammaisen lapsen kuntoutus osana perheen arkea lienee Kerolan (1997, 61) sanoin oikeutettua kysyä: "Eikö vanhemmilla siis olisi oikeus olla lapsen tärkeimmät terapeutit ja opettajat, arkipäivän kasvattajat?"

Vanhempien Musiikkikäsiyntyä saamien kokemusten sekä niiden perusteella tehtyjen tulkintojen myötä voidaan Kerolan edellä esittämään kysymykseen vastata myöntävästi. Tämän vastauksen tukena käytän niitä kumppanuuden ja valtaistumisen tyyppisiä, jotka muodostuivat Musiikkikäsiyntyä toiminnan aikana (kuviot 7). Vastaanottava aktiivisuus niin kulttuuriperustaisessa kuin tilanneperustaisessa perheteemassa kehittyi piilokatiivisuudeksi: oma rooli osana lapsen kuntoutusta, kasvatuksellista kuntoutusta, alkaa vähitellen selkiytyä. Tietoa lapsen kuntoutuksesta osana perheen arkea on, henkiset voimavarat muuttavat tuo tieto taidoksi ovat vielä

puutteelliset, mitä kuvastanee hyvin Saran äidin kommentti: *"vaikka nää asiat tuli siellä selville, mutta kun se ei oo ihan ajankohtaista vielä niin, sitä on vähän pihalla"*.

Jotta henkisten voimavarojen kasvattaminen mahdollistuisi, tarvitsevat vanhemmat konkreettista tukea toiminnalleen sekä heistä itsestään lähtevää halua sitoutua toimintaan. Menneisyysperustaisessa perheteemassa piiloaktiivisuus väistyi ryhmän toiminnan aikana taustalle, antaen tietä molemminpuoliselle aktiivisuudelle *"näistä etuuksista tuli uutta tietoa... ei niinku sitten aina alistuu niihin päätöksiin"*. Molemminpuolinen aktiivisuus ilmentää mitä parhaiten ekokulttuurisen näkökulman esiin nostamaa aktiivista asiakkuutta. Vanhempien ja ammattilaisten välillä *"tosi ihania ihmisiä...ihan omalla olallaan"* vallitsee molemminpuolinen arvostus ja kunnioitus, johon Dunst (2002) toteaa tutkimuksessaan olevan vaikutusta myös ammattilaisten ja työntekijöiden asenteella. Aloitteellisuus on molemminpuolista ja sitä arvostetaan. Vanhemmat kokevat tulleensa kuulluiksi, mikä on Karilan (2001) kriteeri kumppanuudelle. Aktiivinen asiakkuus ei kuitenkaan sulje pois vanhempien inhimillisiä heikkouksia (väsymystä ja ajan puutetta) mikä on arkea Jarkon perheessä mikä tulee seuraavassa ilmi: *"vuorotyötä ku tekköö niin hirmu työlästä se illan järjestäminen vapaaks"*. Aktiivinen asiakkuus ilmentää ennen kaikkea kykyä olla ihminen ja vanhempi.

Valtaistuminen (empowerment) puolestaan viittaa prosessiin, jossa yksilön tai ryhmän mahdollisuudet vaikuttaa omaan elämäntilanteeseensa vahvistuvat ja vallan puute sekä avuttomuus vähenevät. Valtaistuminen on aktiivista asiakkuutta. Raportissaan "Täysvaltaiseen vanhemmuuteen", Tiina Kuru suomentaa empowerment-käsitteen täysvaltaistumiseksi. Määttä (1999) tulkitsee käsitteen viittaavan perhekeskeiseen työotteeseen, jossa vanhempien paikka on ammatti-ihmisten rinnalla ja yhteistyössä tarvitaan vanhempien asiantuntemusta lapsestaan. Keskeistä kuitenkin on tiedostaa, että kehityksessään poikkeavien lasten perheiden näkökulmasta valtaistuminen/täysvaltaistuminen merkitsee, että ammatti-ihmiset uskovat vanhempien tietoihin, taitoihin sekä muuttumisen mahdollisuuksiin. Winton ja Bailey (1993) ovat koonneet kumppanuuden periaatteiden pohjalta perusohjeet ammatti-ihmisille siitä, kuinka kasvatus- ja kuntouspalvelujen tulisi ottaa perheet vastaan. (ks..Määttä 1999, 101-102.)

Tuen tarpeen sekä omien rajoitusten tiedostaminen on osa niin kumppanuutta kuin valtaistumista (kuvio 7). Ennen ryhmän toiminnan alkua kulttuuriperustaisen- ja tilanneperustaisen perheteeman keskeiseksi tuen tarpeen muodoksi muodostui tiedollinen tarve. Ryhmän toiminnan aikana tuo tarve tuli tyydytetyksi, minkä seurauksena se muutti muotoaan konkreettiseksi *"pitäisi olla enemmän yhteiset hetket Artun kanssa"*. Nyt kun tietoa oli saatu koettiin tuen tarpeen ja rajoitusten olevan enemmänkin taidon tasolla eli konkreettisella tasolla. Saran vanhemmat kokivat tarvitsevansa konkreettisia malleja siitä kuinka toimia lapsensa kasvatuksellisinä kuntouttajina *"...pitäs vaan ahkerammin niitä kuvia tuolta hinata...tälleen ne aina sitten joskus jää"*. Menneisyysperustaisessa perheteemassa muutos tällä osa-alueella jäi saavuttamatta. Tältä osin ryhmän toiminta ja anti ei siis vastannut Jarkon perheen odotuksia ja tarpeita *"ehkä mie ootin semmosta vertaistukkee...jos ois voitu syvällisemmin keskustella"*. Ajatus on kaunis, mutta kuten Dunstin (2002) tutkimus osoitti ei Brofenbrennerin (1992) ja Dunstin (1997) kuvailema perhelähtöinen, vanhempia kannustavaan ja tukevaan toimintaan tähtäävä työ aina tuota toivottua tulosta: ajatus ja käytäntö eivät aina kohtaa.

4.3 Kasvatuksellinen kuntoutus

Kerola, Järvinen ja Ylönen (2002) toteavat kasvatuksellisen kuntoutuksen käsitteen olevan suhteellisen uusi. He katsovat sen merkitsevän paljolti samaa kuin erityiskasvatus, joka ulottuvuuksiltaan on laajempi käsite kuin erityisopetus. Varhaiskasvatus, kuntouttava varhaiskasvatus, merkitsee kaikkien niiden kasvatuksellisten järjestelyjen kokonaisuutta, joilla lapsen ensimmäisinä elinvuosina tuetaan hänen kaikinpuolista kehitystään ja kasvuaan yksilöllisten edellytysten mukaisesti. Kerola (2001, ks. myös Kerola, Kujanpää & Timonen 2000) määrittelee kasvatuksellisen kuntoutuksen käsitteeksi, jolla halutaan korostaa kasvuprosessin laaja-alaisuutta ja kokonaisvaltaisuutta.

Edellä esitetyt näkemykset kasvatuksellisesta kuntoutuksesta tukevat tulkintaani perheteemojen ja niiden sisäisten teemojen muutoksista tässä tutkimuksessa. Muutoksissa on selkeästi havaittavissa vanhempien kasvu kohti ymmärrystä kasvatusprosessin kokonaisvaltaisuudesta sekä laaja-alaisuudesta. Kuten Humen,

Bellinin ja Prattin (2005) tutkimuksessa, myös tässä tutkimuksessa eräänlainen "vanhempien opetus" osoittautui hyödylliseksi. Aiemmin esitellyt muutokset perheteemojen sisällä vaikuttavilla osa-alueilla osoittavat vanhempien niin psyykkistä kuin fyysistä kasvua kohti kasvatuksellista kuntoutusta osana ekokulttuurista näkemystä. Vanhemmat ovat oppineet keräämään voimia pienistäkin asioista. Kuten Dunst ja Trivettekin (1990) tutkimuksessaan toteavat sosiaalinen tuki vaikuttaa ensisijaisesti vanhempiin ja heidän hyvinvointiinsa, josta seuraa myönteinen vaikutus koko perheen toimintaan.

Keskinäisessä vuorovaikutuksen osatekijät ovat olleet vaikuttamassa olennaisesti ryhmän toiminnan aikana ja sen seurauksena tapahtuneeseen perheteemojen kehittymiseen (kuva 3). Kulttuuriperustainen perheteema muuttui tilanneperustaiseksi perheteemaksi. Toiminnan aikana Saran perhe pystyi irtautumaan omasta kulttuuritaustasta siinä määrin, että lapsen kuntoutus kyettiin näkemään kulttuurista riippumattomana tekijänä *"myö tykättiin, lauluja on laulettu kotonakin"*. Pitkäjänteisyyttä, johdonmukaisuutta sekä sitoutumista toimintaan kaivattaisiin kuitenkin Saran perheessä hieman lisää *"mie oon tehny omalla tyylillä"*, eri säännöt vanhempien ja ammattilaisten kanssa ei toimi. Näiden osatekijöiden puutteellisuuden yhteisvaikutuksena kuntoutus sekä ryhmästä saadut kokemukset ovat ajoittain hyvin ristiriitaisia. Vastaavaan tulokseen tulivat myös Hume, Bellini sekä Pratt (2005) tutkiessaan autististen lasten perheiden osallistumista varhaiseen kuntoutukseen sekä siitä saatuun hyötyyn: suositeltuja palveluja ei käytetty tai niihin sitoutuminen oli heikkoa. Jako palveluja käyttäviin ja ei käyttäviin oli selkeä.

Samankaltaista ristiriitaisuutta on havaittavissa myös menneisyysperustaisessa perheteemassa, joka muotoutui toiminnan aikana voimavaraperustaiseksi perheteemaksi. Nyt menneisyys ja sen mukanaan tuoma voimakas tunteellisuus on nähtävissä raskaan taakan sijasta Jarkon perheen voimavarana *"perheiden ongelmia myös toisilla, ei olla yksin...olla saatu rohkeutta vaatia lapsellemme parasta saatavissa olevaa palvelua"*. Huolimatta siitä, että ryhmän vaikutuksen ansiosta oma tunteellisuus nähdään nyt voimavarana, ei näille tunteille koettu saadun tilaa tai vastakaikua ryhmässä *"hyö ehkä kamppaili eri asioissa ku myö...syvällisempiä keskustelutuokioita, arjessa jaksamista"*. Tätä selittänee perheiden erilaiset elämäntilanteet sekä vanhempien ikä ja vallitseva perhekulttuuri.

Artun perheessä tilanneperustainen perheteema muuttui vuorovaikutusperustaiseksi perheteemaksi: perhe tiedosti toimivan vuorovaikutuksen merkityksen perheen ja ennen kaikkea vammaisen lapsen hyvinvoinnille, mikä ilmenee hyvin Artun äidin kommentista: *"siis minä ymmärsin, että haluaa kynttilän sytytys ja siten me sytytimme"*. Tästä huolimatta vuorovaikutuksen toimivuuden parantamisen keinoja ei vielä kyetty sisäistämään. Keskeistä perheteeman nimeämisessä oli kuitenkin se, että Artun äiti otti askeleen kohti vuorovaikutuksen maailmaa *"kyllä hän tottelee ja ymmärtää se tilanne, jos hänelle selitetään"*. Ilman tätä askelta siirtyminen seuraavalle tasolle on mahdotonta.

Yhteenvedona voidaan todeta perheteemojen muodostuneen perheen jokaisen jäsenen yhteisvaikutuksen tuloksena. Ayvazoglu, Oh ja Kozub (2006) nojaavat tutkimuksessaan fyysisen aktiivisuuden merkityksestä näkövammaisen lapsen perheen arkeen, Turnbullin & Turnbullin (1990) perhesysteemiteoriaan, jonka mukaan perheen toimintaan kokonaisuutena vaikuttaa sen jäseniin yksilönä vaikuttavat tekijät. Heidän saamansa tulokset tukevat edellä esitettyjä: kokemuksiin vaikuttaa niin lasten turvallisuus, vanhempien kiireinen aikataulu kuin myös vanhempien suojeleva suhtautuminen lapseensa.

	Saran perhe		Jarkon perhe		Artun perhe	
	alkutilanne	lopputilanne	alkutilanne	lopputilanne	alkutilanne	lopputilanne
Kumpanuus, valtaistuminen	Vastaanottava aktiivisuus	piloaktiivisuus	piloaktiivisuus	molemmipuolinen aktiivisuus	vastaanottava aktiivisuus	piloaktiivisuus
Rajoitukset	tiedollinen	konkreettinen	tunnetaso, henkinen voimavara	tunnetaso, henkinen voimavara	tiedollinen	konkreettinen
Voimavarat	yhdistäminen, yhdessäolo	vastavuoroisuus	jakaminen	jakaminen	vastavuoroisuus	jakaminen
perheteemat	kulttuuri-perustainen	tilanne-perustainen	menneisyys-perustainen	voimavara-perustainen	tilanne-perustainen	vuorovaikutus-perustainen

Kuvio 7 Perheteemat ja niiden muodostuminen ennen interventiota ja sen jälkeen

Vanhempien osallistumisella Musiikkikäsiyökkään pyritään tarjoamaan niin vanhemmille, lapsille, kuin heille perheenä jotain uutta ja yhteistä kuntoutuksen rintamalla. Musiikkikäsiyökkä pyrkii näin omalta osaltaan vastaamaan Kovasen ja Määtän (1997) esiin tuomiin tarpeisiin. Allen ja Hudd (1987) korostavat

kuntoutukseen osallistumisen ns. vanhempilähtöisyyttä, vanhempien osallistumisen kuntoutukseen tulee lähteä heistä itsestään. Perheiden kanssa yhteistyötä tekevät eri alojen ammattilaiset voivat suositella perheelle Musiikkikäsi-käsi-käsi osallistumista. Viime kädessä päätös osallistumisesta on kuitenkin vanhempien.

Vanhemmat mukana muskarissa - miksi? Auramo ja Kerola (2002) perustelevat vanhempien mukana oloa seuraavasti: yhteinen harrastus ja kokemus, uusien laulujen ja leikkien oppiminen, mahdollisuus nähdä oma lapsi toimijana yhdessä toisten lasten kanssa sekä vanhempana mahdollisuus oppia ja opettaa.

5 VUOROVAIKUTUKSEN MAAILMA

Nasu tuli takaa Puhin vierelle. "Puh!" kuiskasi hän. "No mitä?" "Ei mitään", sanoi Nasu ja otti Puhin käpälästä kiinni. "Tarkistin vain että olet siinä".

Vuorovaikutuksella tarkoitetaan viestin siirtämistä yksilöltä toiselle. Tällä laajalla vuorovaikutuksen määritelmällä ymmärretään, että kaikki, mitä yksilö tietoisesti tai tiedostamattaan tekee, voi välittää jonkin viestin. Tämä edellyttää vastaanottajan, joka tietoisesti tai tiedostamattaan vastaanottaa ja tulkitsee viestin. Kommunikointia voi tapahtua niin symboleilla kuin ilmankin tai puheena.

Vuorovaikutus on niin arkeen kuuluvaa ja itsestään selvää, ettemme useinkaan tule tietoiseksi sen osatekijöitä. Vuorovaikutus voidaan jakaa sisältöön, muotoon ja tarkoitukseen. Vuorovaikutuksen sisällöllä tarkoitetaan sitä todellisuutta sekä niitä käsitteitä, joita toiselle halutaan välittää. Vuorovaikutuksen muoto ratkaisee sen kuinka viesti ilmaistaan. Muoto sisältää toisaalta kommunikoinnissa käytettävän viestikanavan, toisaalta ilmaisutason eli sen, kuinka kehittyneitä käytetyt ilmaisutavat ovat, sekä näiden yhdistämistavan. Vuorovaikutuksen tarkoitus puolestaan merkitsee kommunikaation tavoitteita sekä sitä tehtävää, joka viestillä on yhteispeleissä. (Granlund & Olsson 1994, 17-30.) Samoilla linjoilla ovat myös Jordan & Powell (1995), jotka esittelevät Kiernanin ja hänen kollegoidensa (1977) määrittelemät kommunikaatioon vaadittavat osatekijät seuraavasti:

- kommunikoinnin aihe (tietoisuus toisen tarpeista ja kontekstista)
- kommunikoinnin väline (puhuttu- tai vaihtoehtoinen kieli)
- syy kommunikoida (vastaanottavainen ympäristö, joka ei ennakoijokaiseen tarpeeseen)

Vuorovaikutus on lapsen todellinen oppimisympäristö, vuorovaikutus on myös meidän jokaisen primaari oppimisympäristö. Ollessamme muiden ihmisten kanssa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa havainnoimme ympäristöämme toisen ihmisen kautta ja saamme siitä kuin myös itsestämme kokemuksia. Havainnoimme, teemme tulkintoja ja saamme palautetta käyttäytymisestämme toisen ihmisen eleistä, ilmeistä sekä toiminnasta. (Kerola, K. 2001,11; Aho, S. & Laine, K. 1997, 69.) Musiikkikäsitteissä on kysymys sosiaalisesta vuorovaikutuksesta ja tässä

tutkimuksessa kysymys nimenomaan siitä, kuinka vanhemmat ilmensivät kokemuksiaan vuorovaikutuksesta heidän lapsensa ja perheensä kohdalla sekä siitä mitä se kertoo perheiden vuorovaikutuskulttuurista.

Kun vuorovaikutus ei toimi, voidaan sen osatekijöitä tarkastella etsien ratkaisua tilanteen auttamiseksi yhteistyössä vanhempien ja lapsen kanssa. Perinteisen näkökulman mukaisesti lasta ja vanhempaa hoidetaan erikseen. Koska vuorovaikutuksessa on kyse lapsen ja vanhemman yhteydestä, tarvitaan hoidollista otetta nimenomaan tämän yhteistyön edistämiseen. Työskentelyn tavoitteena on saada vanhempi ja lapsi kommunikoimaan keskenään. (Överlund, J. 1996, 2003.) Musiikkikäsiyöryhmän kohderyhmän lapsille on ominaista vuorovaikutuksen haasteellisuus. Tarjoamalla lapselle ja vanhemmille mahdollisuuden osallistua toimintaan perheenä se pyrkii vastaamaan vuorovaikutuksen haasteisiin huomioiden lapsen ja vanhemman vuorovaikutusparina.

5.1 Toimiva vuorovaikutus ja vuorovaikutuksen tasot

Äidin ja vauvan välisen tunnesiteen olemassaolo näkyy siten, että äiti rauhoittaa väsynyttä lasta ja innostaa virkeää vauvaa (Överlund 2003, Staintonin 1981 mukaan). Äidin käyttäytymisestä voidaan nähdä sitoutumisensa lapseen tunnetasolla. Toimiessaan empaattisesti lasta kohtaan, hän pystyy tuntemaan itsessään, miltä lapsesta tuntuu ja muuntelemaan omia reaktioitaan lapsen tarpeiden mukaan. Kyky empatiaan onkin vanhemman tärkein taito. Vaikka lapsi olisi vammainen tai sairas, tukee hyvin toimiva vuorovaikutussuhde lapsen kehitystä. Tuolloin vanhemmat joutuvat tietoisemmin ja kenties yhdessä ammatti-ihmisten kanssa työstämään suhdetta lapseen. (Överlund 2003, 26.)

Tarkasteltaessa vanhempien kokemuksia Musiikkikäsiyökästä vuorovaikutuksen näkökulmasta katsottuna keskeiseksi tunteiden ja mielikuvien tasolla vaikuttavaksi tekijäksi nousi juuri empaattisuus sekä vanhemman suhde lapseen. Vanhemman kyky empatiaan yhdessä myönteisen ja kannustavan lapsi-vanhempi-suhteen kanssa näkyi vanhempien myönteisenä kokemuksena vuorovaikutuksen tärkeyteen "*hirmu hyvin se Jarkko osallistu, omalla tavallaan*". Toimiva vuorovaikutus nähtiin

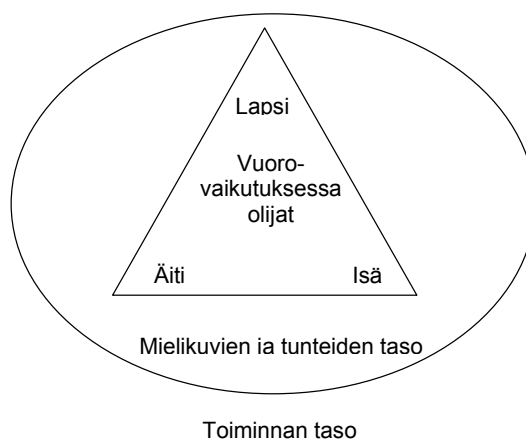
olennaisena osana arkea ja sen toimivuuden eteen oltiin valmiita tekemään töitä, ei pelkästään vastaanottamaan tietoa ja tukea *"hirveesti Jarkon kanssa pitää tehdä työtä, se suulliset sopimukset...niitä pitäs nyttien vaan jatkaa"*. Empaattisuus ja hyvä suhde lapseen ilmensi halua uhrautua, sitoutua. Empaattisuuden selkeä puuttuminen oli puolestaan vahvasti yhteydessä niin rikkonaiseen lapsi-vanhempi-suhteeseen kuin myös eräänlaiseen välinpitämättömyyteen vuorovaikutuksen suhteen *"mä tiesin Artun, mä en koskaan odottanut, että hän käyttää kuvat ja sanoin, että se on aivan turhaa"*. Toimivaa vuorovaikutusta ei kyetty näkemään arkea helpottavana osatekijänä eikä sen eteen oltu valmiita tekemään töitä *"en minä panosta niin paljon tämä kuvan käyttö...mä ootan vielä vähän aikaa"*.

Seuraavista seikoista voimme Berg Brodenia (1991) mukailleen päätellä vuorovaikutuksen toimivan riittävän hyvin: yhteinen lapsen kannalta toimiva vuorokausirytmä on löytynyt, vanhemmalla on käsitys lapsen persoonallisuudesta ja hän pystyy kuvailemaan lapsen erilaisuutta suhteessa perheen muihin lapsiin ja saman ikäisiin lapsiin, vanhemman havainnot lapsen kehityksestä ovat realistisia, käsitys lapsen elämän tapahtumista on rakentunut vanhemman mielessä jäsentyneesti, kaikki kontaktikeinot ovat käytössä (keho, kosketus, katse, hymy, toiminta), suhteessa on iloa ja leikkisyyttä sekä vanhempi osallistuu lapsen kokemuksiin tunnetasolla.

Näiden seitsemän vuorovaikutuksen elementin läsnäolo tai niiden puuttuminen oli havaittavissa myös vanhempien kokemuksista. Tilanteen uutuus, epäselvyys lapsen kehitystasosta, sitoutumattomuus kasvatukselliseen kuntoutukseen, toiminnan epäjohdonmukaisuus, kykenemättömyys nähdä tulevaisuuteen sekä eräänlainen periksi antaminen, nykytilanteen hyväksyminen, ilmensivät vuorovaikutuksen toimimattomuutta joka oli havaittavissa vanhempien kokemuksista *"se vähän kiukutteli siellä...että semmoset tilanteet kun hän ei tajua mitä oikeasti minä haluan"*. Toimiva vuorovaikutus ja sen alkeet oli nähtävissä realistisena ja optimistisena näkemyksenä lapsen luonteesta, vahvuuksista, heikkouksista sekä muista perheen vireystilaan vaikuttavista tekijöistä *"just niinkun sitä leikkimistä toisten kanssa ja sosiaalista kanssakäymistä nin sitä pitää varmaan Jarkolla vahvistaa"*. Tämä oli nähtävissä myös edellä esitetyissä perheteemoissa ja niiden osa-alueissa. Toimivan vuorovaikutuksen osa-alueiden puuttuminen tai läsnäolo ei kuitenkaan ollut täysin

yksiselitteistä, vaan niissä ilmeni voimakkaita ristiriitaisuuksia. Toisaalta lapsen kyvyt ja tarpeet nähtiin hyvinkin realistisina, toisaalta taas oma asenne toimi lasta vastaan. Toimivaa vuorovaikutusta tukemaan kaivattiin lapsen, perheen sekä muun yhteiskunnan yhtenevyyttä, mikä on havaittavissa myös aiemmissa tutkimuksissa (Kasahara & Turnbull 2005).

Berg Broden (1991) jakaa vanhemman ja lapsen välisen vuorovaikutuksen kolmeen tasoon: eksistentiaalinen kohtaaminen on elämän jakamista ja toisiinsa sitoutumista, symbolinen taso sisältää vanhemman lapsesta ja lapsen vanhemmasta luomat mielikuvat, arkitilanteiden tasolla ovat yhteiset kokemukset, arjen tapahtumat joita eletään yhdessä. Toisin kuin Berg Broden (1991) Överlund (1996, 2003) katsoo vanhemman ja lapsen välisen vuorovaikutuksen olevan kahden kommunikaation tason limittymistä ja vaikutusta toisiinsa. Nämä tasot ovat arki eli toiminnan taso sekä tunteiden ja mielikuvien taso (kuvio 8). Lapsen kontaktikeinot herättävät vanhemmassa vastauksia toiminnan tasolla rakentaen samalla tunteita ja mielikuvia lapsesta. Tuolloin myös lapsen mieleen tallentuu yhteisiä kokemuksia vanhemman kanssa vietetyistä hetkistä. Keskellä olevassa kolmiossa ovat äiti, isä ja lapsi, jotka ovat keskenään vuorovaikutuksessa. Vuorovaikutuksen taustalla vaikuttavat, sitä ohjaavat tekijät sisältyvät mielikuvien ja tunteiden tasolle. Kaikki se, mitä vuorovaikutustilanteessa voidaan havaita tapahtumina, sisältyy toiminnan tasolle: toiminnan tasolla tarkastellaan sitä, mitä vuorovaikutuksessa tapahtuu eri kontaktikeinojen avulla. Molemmat tasot ovat vaikutuksessa toisiinsa. Sillä, mitä yhdessä tehdään, on vaikutusta mielikuviin ja tunteisiin, joita rakentuu itsestä ja toisesta.



Kuvio 8 Vuorovaikutuksen tasot (Överlundin 2003 mukaan)

Tässä tutkimuksessa tarkastelen vuorovaikutuksen toimivuutta vanhempien kokemusten kautta perhe- ja lapsikohtaisesti Överlundin kolmiosaisen kuvion kautta. Edellä olen tuonut esiin niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat vuorovaikutuksen taustalla eli olen lähestynyt vuorovaikutusta tunteiden ja mielikuvien näkökulmasta. Seuraavassa luvussa perehdyn tarkemmin toiminnan tasoon eli siihen mitä vuorovaikutustilanteessa tapahtuu vanhempien kokemana.

5.2 Vuorovaikutuksen tukeminen: tie kommunikoinnin maailmaan

Kommunikoidulla saattaa olla suuria eroja siinä, mikä on hänen tosiasiallinen kommunikointikykynsä ja missä määrin hän käytännössä käyttää tätä kykyään. Vain harvoja ilmaisutapoja (esim. toiseen tarttuminen, nauraminen, itkeminen) omaava henkilö saattaa käyttää näitä keinoja usein ja monissa eri tilanteissa. Kuitenkin lukuisia viittomia osaava saattaa käyttää niitä vain harvoissa tilanteissa. Tämän vuoksi on keskeistä erottaa, minkälaista henkilön vuorovaikutus on parhaimmillaan ja minkälaista se on tavallisesti sekä milloin ja missä vuorovaikutus on runsainta. (Granlund, M.& Olsson, C.1995, 17.)

Edellä mainitut tekijät on keskeistä huomioida arvioitaessa henkilön kommunikaation tasoa sekä valittaessa sopivaa korvaavaa tai tukevaa kommunikointimenetelmää. Lapsen vuorovaikutustaidoilla ja niiden käytöllä oli havaittavissa yhteys toiminnan tasolla niin lapsen kuin vanhempien osalta. Huolimatta siitä, kommunikoiiko lapsi puheella vai puuttuiko häneltä kommunikointikeino lähes kokonaan, vanhemmat olivat mukautuneet lapsen tapaan kommunikoida mikä on havaittavissa Saran äidin kommentista: *"välttämättä kuitenkin jos se haluaa vaan jotakin ei se niinkun silleen sitä korttia, ottaa kädestä"*. Tilanteeseen oltiin tyytyväisiä sellaisenaan. Vaihtelevuutta esiintyi puolestaan siinä, oltiinko lapsen oppimisedellytyksistä tietoisia ja pyrittiinkö lapsen kommunikaatiota tukemaan.

Launosen (2001) mukaan kommunikointitaitojen ja kielen kehityksen perustan voidaan määritellä muodostuvan hermoston, aistien ja motoriikan yhteistoiminnasta sekä varhaisen vuorovaikutuksen toimivuudesta ja edelleen siitä, kuinka kiinnostava

ja kehitystä eteenpäin houkutteleva lapsen vuorovaikutusympäristö on. Vanhempien Musiikkikäsikynkästä kertomat kokemukset kuvastavat vanhempien ymmärryksen kasvua vuorovaikutusympäristön sekä eri aistien ja liikkeen merkittävyyden suhteen. He toivat esiin kuinka lapsen katsekontakti, osallistuminen, seuraaminen ja matkiminen kehittyi ryhmän toiminnan aikana " *aika hyvin seuras...seurasi muita lapsia...jos joku heiluu, hän heiluu myös...hyvin edistynyt, oppii koko ajan uutta*", Artun äiti totesi. Kiitosta tästä saivat niin kuvat, struktuuri kuin uudet liikunnalliset laululeikit.

Puheen ja kielen kehittyminen on aina haaste niin lapselle kuin vanhemmalle. Puhe- ja kielihäiriöisten lasten vuorovaikutus sisältää erityispiirteitä(ei-kielellisiä keinoja), jotka tulee huomioida pyrittäessä edistämään sosiaalista vuorovaikutusta. (Överlund 1996,12-13.) Äidinkieli, lapsen ensimmäinen kieli, opitaan vuorovaikutuksessa (Parre 1994, 206-207; Överlund 1996, 12; 2003, 20). Tuolloin tunteet, ajatukset, tapahtumat, esineet sekä muu ympäristö saavat sanallisen ilmaisun, ja niiden kautta myös sanat saavat merkityksen. Korostettaessa kieltä sosiaalisen vuorovaikutuksen välineenä tarkastelun kohteeksi tulee tilanne ja keskeiseksi tekijäksi ilmaisun toimivuus kommunikaation kannalta (Korpilahti 1994, 101). Näin esiin tunteiden ja ajatusten välittäjinä nousevat myös kaikki non- verbaaliset keinot kuten leikki. (Överlund, J.1996,12-13.)

Musiikkikäsikynkän keskeinen tavoite on toimia ns. virikkeiden välittäjänä. Tämän tavoitteen voidaan katsoa toteutuneen peilattaessa sitä vanhempien kokemuksiin. Alkuhaastatteluissa he toivat ilmi voimakkaan mallin puutteen, mikä tulee esiin Artun äidin kommentista: " *kotona hän eniten iltapäivällä, leikkii omassa huoneessa...ei meillä ole niin yhteisiä juttuja*". Loppuhaastatteluissa tämä tarve ilmeni tulleen täytetyksi " *hänestä on tullut enemmän sosiaalinen, se haluaa olla enemmän minun kanssa...kotityöt kiinnostaa*" Artun äiti jatkaa. Repuissa oli paljon eväitä tulevaisuuden matkaa varten. Tästä huolimatta tuen tarve oli yhä läsnä, mikä kertoo siitä, että askel kohti kasvatuksellista kuntoutusta, ekokulttuurista näkökulmaa on otettu, mutta matkaa on vielä jäljellä.

Överlund (2003) korostaa, että haluttaessa edistää vanhemman ja lapsen välisen vuorovaikutuksen toimivuutta tulee molempiin pyrkiä vaikuttamaan parina. Berg

Brodenin (1991) mukaan tuolloin kannattaa työskennellä niin toiminnan kuin myös mielikuvien ja tunteiden tasolla. Toimittaessa toiminnan tasolla ohjataan vanhempia ja lasta sujuvaan arkeen sekä autetaan käyttämään kaikkia kommunikointikeinoja. Työskenneltäessä mielikuvien ja tunteiden tasolla vanhempaa autetaan rakentamaan mielikuvia lapsen persoonallisuudesta sekä jäsentämään elämän tapahtumia lapsen näkökulmasta. (Överlund 1996, 11-12; 2003, 30-31.)

Musiikkikäsitelmissä toiminnan tasoa edustavat yhteiset tuokiot, mielikuvien ja tunteiden tasoa puolestaan vanhempien ryhmä. Toiminnan tasolla vanhemmat kokivat saaneensa ennen kaikkea mallia toimia lapsen kanssa sekä onnistumisen ja ilon hetkiä nähdessään lapsen oppivan ja kehittyvän, nauttivan toiminnasta, mitä kuvastanee Jarkon äidin kommentti: *" se sosiaalinen juttu ja sen kontaktin hakeminen, että se on niinkun luottavaisempi"*. Tämä silmin havaittavissa oleva palkinto auttoi vanhempia ymmärtämään omaa lastaan sekä uskomaan häneen kehittyvänä yksilönä. Mielikuvien ja tunteiden tasolla merkittävimäksi tekijäksi vanhemmat nostivat vertaisryhmän ja siltä saamansa tuen *" se oli kiva porukka, minä pidin heistä...kiva kun myös isät on mukana"*, Artun äiti iloitsi. Toinen keskeinen tekijä tällä osa-alueella oli ammattilaisilta saatu tieto ja sympatia mitä erityisesti Jarkon vanhemmat arvostivat kovasti: *" kun hänellä itellään on sairas lapsi niin hän tietää kokemuksest, että se ei oo helppoo...tietää mitä se vanhemmilla se huoli on"*. Nämä tekijät osoittavat vammaisten lasten vanhempien inhimillisyyden: hekin tarvitsevat vertaisiaan jakamaan arjen surut ja ilot. Kuitenkin sillä erotuksella, että terveen lapsen vanhempiin, että he tarvitsevat myös ammattilaista antamaan tukea ja neuvoja arjen haasteiden voittamisessa.

Toimiessaan aktiivisena oppijana vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa pikkuvauvaiästä lähtien lapsen maailma alkaa jäsentymään. Lapsen ja hänen lähi-ihmistensä välisen varhaisen vuorovaikutuksen keinoja kuvastaa kokonaisvaltaisuus. (Launonen 2001, 229.) Tätä kokonaisvaltaisuutta tulee pyrkiä ylläpitämään myös jatkossa vuorovaikutusta tuettaessa. Överlund (2003) korostaakin vuorovaikutuksen tukemisessa olennaisinta olevan sen, että vanhempia autetaan yhteyteen lapsen kanssa. Musiikkikäsitelmissä vanhemmat saivat mallia siihen kuinka tärkeää on, että yhteys lapsen ja vanhemman välillä toimii riippumatta siitä, millä keinoin kommunikoidaan. Huolimatta siitä, että tämä ymmärrys oli syntynyt sitoutumisen

aste vaihteli perheiden sisällä suuresti: *" Sopparillakin, no eihän meillä...en muistanu kansioo edes ottaa mukaan"* Saran äiti muistelee. Tähän vaikuttivat samat tekijät kuin perheteeman sisäisiin muutoksiin: vanhempien väsymys, voimakas tunnetasolla eläminen, kykenemättömyys nähdä tulevaisuuteen, sitoutumattomuus jne. Toisin sanoen vanhemmat näkivät kuvassa oman lapsensa ja hänen kommunikointi- ja vuorovaikutuskeinonsa, itsensä he näkivät usein kuvan ulkopuolella olevaksi tekijäksi. Vastaava sitoutumattomuutta, vakavan suhtautumisen puutetta palveluita kohtaan toivat tutkimuksessaan esille myös Hume, Bellini ja Pratt (2005).

Uudet taidot tulee opetella luonnollisissa vuorovaikutustilanteissa. Tällöin lapsi voi kokea kommunikoinnista olevan hänelle välitöntä, henkilökohtaista hyötyä ja iloa. Näiden luonnollisten vuorovaikutustilanteiden ensisijaisia mahdollistajia ovat lapsen arkiympäristössä häärivät ihmiset. Tämän vuoksi onkin keskeistä, että pienten lasten kuntoutuksessa keskitytään niin sanottuun ekologiseen kuntoutukseen (ks. Määttä 1998) eli kuntoutuksen painopiste on lapsen lähiympäristössä. (Launonen, K. 2001, 235.) Huolimatta siitä, että vanhempien kokemuksista tuli voimakkaasti ilmi eräänlainen havahtuminen sen suhteen kuinka lapsen kommunikointi ja vuorovaikutustaitoja voidaan kehittää *" nytte tulee tää viittomat opettaja pitäs tulla kotiin"*, eivät he kyenneet näkemään sitä olennaisena osana perheen arkea, mikä ilmenee Artun äidin sanoista: *" en osaa itse käyttää viittomia, minulla ei mitään koulutusta...muut eivät käytä viittomia tai kuvia hänen kanssaan"*. Tämä näkyi mm. siinä, ettei Musiikkikäsikynkässä harjoiteltuja taitoja otettu käyttöön.

Ihminen tuo sosiaalsiin vuorovaikutustilanteisiin aina mukanaan oman minänsä; itse asiassa minä on ilmeisesti keskeisin sosiaalisen vuorovaikutuksen elementti (Aho, S.& Laine, K.1997, 16). Lähdettäessä muokkaamaan vuorovaikutusta on oman minän ohella tärkeää kiinnittää huomiota lähi-ihmisten kommunikointitapaan, unohtamatta tarkastella myös muita ympäristötekijöitä kriittisesti ja tarpeen mukaan muokaten. (Launonen, K. 2001, 235.) Vanhempien kokemusten kautta välittyi kuva, jossa sosiaalinen vuorovaikutus ja sen kehittäminen koettiin perheen sisäisenä tapahtumana *" kyllä mie oon miettiny, että jos mie joitakin kuvia sinne isovanhemmille veisin, mut tuota, oikeestaan se on niinku mejän tai enemmän ehkä miun harteilla"*, Saran äiti toteaa. Yhden perheenjäsenen toiminnallisten kykyjen kehittymisen

positiivista vaikutusta muuhun perheeseen ei Ayvazoglun, Oh:n ja Kozubin (2006) tutkimuksessa esiin tuomin tavoin oltu havaittu.

Haastatteluissa nousi esiin, että mikäli osa-aluetta pyrittiin kehittämään ja tukemaan esim. päiväkodissa yhteistyö ja yhteinen sävel näiden kahden olennaisen tekijän väliltä puuttui: mikä näkyy Saran äidin ajatuksissa: *"no niillä on päiväkodissa ykköskuvia...muut lapset saattavat kuulemma repiä kuvat seiniltä alas"*. Myöskään lapsen muu lähiympäristö, kuten isovanhemmat eivät olleet tavoitteellisessa toiminnassa mukana *" vanhemmat sano et, kyllä se puhe sieltä tulee"*, Saran äiti jatkaa. He tavallaan kielsivät totuuden luottaen lapsen kypsymiseen. Poikkeuksen tässä teki Jarkon perhe, jonka voimavaraperustainen perheteemakin antaa kuvan siitä tukiverkosta, joka perheellä on lapsen asioiden osalta. Tämä tuki ei kuitenkaan poista yksinäisyyttä vammaisen lapsen vanhempina.

5.3 Vaihtoehtoiset kommunikaatiomenetelmät

Ahon ja Laineen (1997) mukaan ihmisten välisessä kanssakäymisessä viestinnän ytimen muodostaa verbaalinen, kielellinen kommunikointi. Coupe, Barber & Murphy (1988) lisäävät tähän, että pieni lapsi kommunikoi vanhempien kanssa muilla kuin kielellisillä keinoilla, käyttämällä mm. kehoa, eleitä, ilmeitä, osoittelua, äänen voimakkuutta sekä intonaatiota. Kun lapsen kommunikointi on perustunut kauan näihin ei-kielellisiin keinoihin, on vanhempien vaikea muuttaa toimintatapojaan sekä suhtautumistaan kommunikointikeinoa kohtaan. Tämä oli havaittavissa vanhempien Musiikkikäsiyökkä kokemusten myötä. Toimivasta kommunikaatiosta ja sen mukanaan tuomista myönteisistä tekijöistä saatiin mallia muun muassa Saran perheessä: *"no siellä se ainakin ku se oli aina sama"*, mutta niitä ei nähty osana omaa arkea *" että jos kaikki päivät olis kotonakin samanlaisia...se on kotona vähän huonompaa kuvien käyttö ja struktuuri"* Tämän taustalla vaikuttanee ajatus, että riittää kun minä vanhempana ymmärrän lasta. Vanhempien oli siis vaikea nähdä lasta vuorovaikutuksessa vieraan ihmisen kanssa ilman heidän tukeaan.

Lapsen kasvaessa kommunikaatiotarpeet eivät enää täyty affektiivisen kommunikaation ja kehon kielen avulla. Tuolloin tarvitaan menetelmiä ilmaisemaan

asioita, jotka eivät ole lähietäisyydellä. Nämä menetelmät ovat puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä eli AAC-menetelmiä. Von Tetzchner ja Martinsen 2000 painottavat puhetta korvaavan ja tukevan kommunikoinnin merkittävää sitä, että puhutun kielen täydennykseksi tai korvikkeeksi käytetään muita kommunikoinnin muotoja. Huuhtanen (1992) jakaa nämä menetelmät viittoma- ja elekkommunikaatioon perustuviin sekä kuva- ja symbolijärjestelmiin. Tässä tutkimuksessa tarkastelen lähemmin viittomia sekä PSC-kuvia, jotka ovat käytössä Musiikkikäsitöissä.

Korostettaessa kielen roolia sosiaalisen vuorovaikutuksen välineenä, tarkastelun kohteeksi muodostuu tilanne, ilmaisun toimivuus kommunikaation kannalta. Tuolloin tarkastelun kohteeksi tulevat myös kaikki ei-kielelliset keinot, jotka ovat puheen rinnalla keskeisiä kommunikaation elementtejä. (Överlund 2003, 21.)

Kehittyessään normaalisti, lapsi käyttää oppimisessaan tehokkaasti hyväkseen näkö-, kuulo-, kosketus- ja liikeaistimusten luomaa yhteisvaikutusta (Launonen, 2001, 236). Tässä tutkimuksessa on keskeistä tarkastella tilannetta erityisesti autistisen/autistisia piirteitä omaavan henkilön näkökulmasta. Kerola (2001) huomauttaa, että autismin aiheuttamat lapsen ja hänen ympäristönsä väliset vuorovaikutuksen ongelmat haittaavat laajasti lapsen oppimista ja kehitystä. Kasvatuksellisen kuntoutuksen keinoin voidaan tukea lapsen kommunikointia ja sosiaalista kehitystä, vähentää outoa käyttäytymistä ja näin parantaa lapsen ja hänen perheensä elämänlaatua (Jahnukainen & Koiso-Anttila 2001).

Viittomat

Kortesmaa (1993) tähdentää viittomien käytön muokkaavan puheen havainnollisemmaksi hidastaen samalla puhenopeutta, jolloin turhat, kommunikaation kannalta epäolennaiset sanat karsiutuvat pois tehden ilmaisun ymmärrettävämmäksi. Tämä havaittiin myös vanhempien keskuudessa. Laulujen ja viittomien kerrottiin siirtyneen myös kodin käyttöön " jos kotona lauletaan Sara seuraa ja viittoilee mukana, joskus laulaa ja viittooo yksinkin". Vanhempien kokemuksesta kävi ilmi viittomien huomiota herättävä vaikutus " seuraa vetäjiä todella tarkkaa...katsekontakti parantunut". Lapsen huomattiin seuraavan viittomia, osoittavan mielenkiintoa niitä kohtaan.

Kuvakommunikaatio: PSC- kuvat

Kuvat ja niiden käyttö kokemuksen luojana oli vahvasti yhteydessä kunkin perheen perheteemaan sekä lapsen sen hetkiseen tapaan kommunikoida. Mikäli lapsi kommunikoi puheella, kuvat koettiin enemmän asiana, josta lapsi pitää " *se helepottaa, kun Jarkko hirveesti selevittää ja selevittää ja myö ei vältämättä tiijetä, mitä hää on lastenryhmässä tehny*" sekä oman kerronnan tukena ja tätä kautta niiden käyttöä Musiikkikäsiäkynkässä arvostettiin suuresti. Kommunikointikeinon- sekä sen roolin selkiintymättömyydestä puolestaan seurasi eräänlainen välinpitämättömyys kuvia ja niiden käyttöä kohtaan. Kuvat nähtiin Saran perheessä kivana asiana, joita lapsi silloin tällöin tykkää katsella " *ei silleen niinku tota hae sitä kuvaa mitä haluaa*". Kommunikoivan käytön sijaan ne nähtiin enemmänkin viihdyttävänä tekijänä. Suhtautumistavan merkityksen tärkeyden havaitsivat myös Stoner, Beck, Bock, Hickey, Kosuwan ja Thompson (2006) tutkiessaan PECS:n käyttöä toimivaa kommunikointikeinoa vailla olevien kehitysvammaisten aikuisten keskuudessa. Tutkimustulokset osoittivat toimivan kommunikointikeinon harjoittelun ja oppimisen vaativan läheisten arvotusta menetelmää kohtaan sekä uskoa sen toimivuuteen. Kuvien merkityksen hämärtynyt raja näytti estävän kuvien merkityksen perimmäisen ymmärryksen sekä kommunikointiin sitoutumisen.

5.4 Vuorovaikutus ja ryhmä

Lapsen minä ja käsitys tästä minästä syntyy vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa eräänlaisena peilisuhteena - meistä aikuisista, meidän kasvoiltamme lapsi lukee, onko hän hyvä, kelpaako hän meille, rakastammeko me häntä (Jarasto, P. & Sinervo, N. 1997, 78).

Aho ja Laine (1997) määrittelevät ryhmän tarkoittamaan sellaista ihmisjoukkoa, jolla on jokin yhteinen tavoite ja päämäärä ja jonka jäsenet ovat keskenään vuorovaikutuksessa sekä myös tietävät kuuluvansa tähän ryhmään. Uusi ryhmä on lapselle aina äärimmäinen kokemus. Ryhmään sisälle pääseminen ja sen sääntöjen opetteleminen vie aikaa. Ryhmäytymisen perusasioiden tapahtuminen on edellytys sille, että voidaan siirtyä opettelemaan syvemmin lapselle tärkeitä taitoja. Ryhmässä lapsi oppii sosiaalisia taitoja, toisten huomioon ottamista, odottamaan omaa vuoroaan

ja tekemään erilaisia valintoja sekä mikä tärkeintä, hän saa tuntea itsensä tärkeäksi. Aikuisen opastuksella voidaan harjoitella myös kehonhahmotusta. (Jarasto & Sinervo 1997, 160-165. ; Tuovinen 1997, 3.)

Haastatteluista tulee ilmi, että vanhemmat kokivat olonsa turvalliseksi ja miellyttäväksi segregoivassa ympäristössä. Vertaisryhmä esti erottumasta joukosta ja pelko pilkan kohteeksi joutumisesta väistyi, uskallettiin rentoutua ja olla vaan. Ryhmän kautta huomattiin, etteivät he ole yksin vammaisen lapsen vanhempina "*nähtiin toisten vanhempien pohdintaa...en ole yksin ajatusteni kanssa*", eikä heidän lapsensa ole yksin erilaisena lapsena. Heille avautui mahdollisuus jakaa, ottaa vastaan ja antaa pyyteettömästi. Ryhmä toimi myös maailmankuvan avartajana antaen uusia näkökulmia ja toimintamalleja. Vastaavan löydön tekivät McHatton & Correa (2005) tutkiessaan erityislasten äitien kokemuksia leimaantumisesta ja syrjinnästä.

Yhtenä keskeisenä osa-alueena vanhempien kokemuksista nousi esiin itsetunnon vahvistuminen vanhempana. Jarasto ja Sinervo (1997) kuvaavat itsetunnon syntymistä persoonallisuuden kehityksen rikkaimpana tapahtumana. He korostavat itsetunnon kiinteää yhteyttä yksilön muuhun kehitykseen määritellen hyvän itsetunnon ihan arkisissa omissa nahoissaan viihtymiseksi eli ihmisen sisäiseksi tunteeksi siitä, että on tarpeeksi hyvä ja yksilönä arvokas. Samalla he tähdentävät, että ihmiselle on oleellista tuntea kuuluvansa johonkin ryhmään. Ryhmään kuulumisen antaa itseluottamusta sekä luo turvallisuutta.

Lapsen itsetunnolle tärkeä ryhmä ovat hänen omat ikätoverinsa. Ryhmällä on jäseniinsä vetovoimaa. Ryhmän koheesiolla eli kiinteydellä tarkoitetaan ryhmän kaikkien jäsenten yhteensä tuntemaa vetovoimaa ryhmää kohtaan. Mikäli ryhmällä on vahva koheesio, sen jäsenet sitoutuvat voimakkaasti niin ryhmään kuin myös muihin jäseniin sekä osallistuvat aktiivisesti ryhmän toimintaan. Mikäli vetovoima on heikko, sitoutuminen, osallistuminen sekä yhteenkuuluvuuden tunteet ovat vastaavasti vähäisiä. (Aho, S.& Laine, K.1997, 203-204.) Haastatteluissa vanhemmat korostivat ryhmään sitoutumisella ja sen rakenteella olevan olennainen yhteys. Ryhmän ikärakenne, elämän arvot sekä tarpeet vaikuttavat sen herättämään vetovoimaan: "*tunteiden jakamista, syvällisyyttä olisin kaivannu enemmän, mutta*

oltiin aika eri tilanteissa", Jarkon äiti toivoo. Mikäli edellä mainitut osa-alueet eivät kohtaa yksilön lähtökohtien ja tarpeiden kanssa ryhmän vetovoima on riittämätön ja koheesio jää heikoksi. Tämä kuvastaa ns. henkilökemioiden kohtaamisen merkittävyyttä. Mikäli persoonat ja temperamentit eivät kohtaa, yhteyden saavuttaminen henkisesti tasolla on mahdotonta.

Ihmisellä, jolla on hyvä itsetunto, on kykyä olla avoin suhteessa itseensä. Hänellä on rohkeutta löytää jatkuvasti itsestään uusia voimavaroja ja mahdollisuuksia. Hän kykenee näkemään ja havaitsemaan itsessään puutteita muodostamatta niistä uhkaa minäkuvalleen. Hän pitää epäonnistumisia ja pettymyksiä lähinnä oppimiskokemuksina, joiden avulla on mahdollista oivaltaa kuinka jatkossa voi toimia paremmin. Tämä mahdollistaa ja valmistaa häntä kehittymään ihmisenä. (Jarasto & Sinervo 1997, 76.)

Vuorovaikutuksen pulmien taustalla saattavat vaikuttaa lapsen kehityksen ongelmat tai vanhempia kuormittava elämäntilanne. Näitä ongelmia ei välttämättä pystytä ryhmässä poistamaan, mutta ryhmä voi tukea lasten ja vanhempien välistä vuorovaikutusta. (Överlund, J. 1998, 6.) Tutkimukseen osallistuneille perheille Musiikkikäsikynkkä vaikuttikin kokemusten perusteella olleen eräänlainen henkireikä: tie ulos arjen oravanpyörästä *"se yhteinen hetki Artun kanssa"*. Se mahdollisti lapsen ja vanhempien yhteisen hetken tarjoten molemmille vertaisryhmän tukena ja mallia.

Lapsen, jolla on kommunikoinnin ja/tai vuorovaikutuksen ongelmia, voi olla helpompi osallistua toimintaan pienessä ryhmässä, jossa häiritseviä ärsykeitä ei ole liikaa. Syytä on tuolloin miettiä myös sitä, mihin lapsen kannattaa sijoittua tilassa, jotta tilanteeseen keskittyminen helpottuisi ja käytetyn kielen ymmärtäminen mahdollistuisi. (Launonen, K. 2001, 235.) Pienellä ryhmällä voi olla myös haittavaikutuksensa. Jarkon vanhemmat kokivat väsymyksen ohella pienen ryhmän tarjonnan Jarkolle ajoittain mahdollisuuden ja rohkeutta villiintymiseen *"ei ehkä joku kerta malttanu istuu paikallaan, että tätä keskittymistä...pienempi ryhmä niin Jarkko kato vähän silleesti villiinty"*. Tämä näytteli Jarkon kohdalla kuitenkin eräänlaista kaksoisroolia tarjoamalla hänelle mahdollisuuden kokea olonsa turvalliseksi vieraiden ihmisten seurassa ja irrotella. Pääsääntöisesti pieni ryhmä

koettiin turvallisenä ja rauhoittavana tekijänä, joka mahdollisti vanhemmille oman sekä muiden lasten tiiviin seuraamisen: *"mitä mie aina seurasin, niin ei malttanu inkkarileikkiin tulla mukaan"*, Jarkon äiti kertoo. Tämä on osoitus siitä, että vanhemmat ovat ymmärtäneet vertaisryhmän merkityksen niin lapselleen kuin itselleen. Vastaavia tuloksia pienryhmän, toiminnan jaksotuksen sekä fyysisen tilan merkityksestä vuorovaikutuksen taidoille ja niiden kehittymiselle saivat myös Lane ym.(2003) tutkiessaan sosiaalisten taitojen opetusta oppilailla, joiden käyttäytymisessä oli käytöshäiriöiden piirteitä.

Vanhemman ja lapsen välistä vuorovaikutusta voidaan pyrkiä vahvistamaan laululeikkien ja lorujen avulla, erilaisia vuorovaikutuskeinoja pyritään löytämään ja tukemaan parityöskentelyn avulla (Tuovinen 1997, 2 ; Woolfson 2001, 92-93). Laulujen ja leikkien rooli Musiikkikäsitöissä on arvatenkin huomattava. Tätä näkemystä vahvistavat myös vanhempien kokemukset, joissa vahvasti mieleenpainuneina esiin nousivat laulut leikkeineen ja viittomineen: *"hän tiesi tiistaina, siis kun näytin hänelle laulukansion, hän tiesi, että ollaan lähdössä sinne"*, Artun äiti kuvailee. Lauluista oli Artun perhettä lukuun ottamatta tullut keino, jolla lapsi hakeutuu vuorovaikutukseen vanhemman kanssa sekä hetki, jonka lapsi ja vanhempi viettävät yhdessä *"ei se halua kato näitä enää, se ymmärsi se on kato nyt loppu"*.

5. 5 Struktuurilla ryhtiä arkeen

Strukturi merkitsee rakennetta. Strukturoidulla opetuksella tarkoitetaan rakenteiltaan selkeäksi suunniteltua opetusta. Pohdittaessa autististen/autistisia piirteitä omaavien henkilöiden oppimista, missä kommunikoinnin ja sosiaalisuuden haasteet vaikuttavat yksilön käyttäytymiseen, työskennellään oppimisen ydinkysymysten parissa. Monissa maissa strukturoitu opetus ollaankin omaksuttu autismituntoutuksen välineeksi.(Kerola 2001, 8,14.)

Ympäristön visualisointi on olennainen osa Musiikkikäsitöissä. Vanhempien kokemuksista kävi ilmi, että he olivat tiedostaneet strukturoinnin merkityksen ja idean, mitä kuvastanee Saran äidin kommentti: *"kyllä se aina ties kun menttiin ja*

näytettiin kotona omaa kuvaa Musiikkikäsikynkästä ja sitten vihkon kuvaa ja sitten, että samanlainen...ja sitten ovesta oli siellä alhaalla ja ylhäällä". Kerola (2001) korostaakin autistisen lapsen kuntoutuksen merkitsevän arkitöimintojen strukturointia kasvatuksellisten tavoitteiden mukaisesti. Näin mahdollistetaan vanhempien ja ammatti-ihmisten välinen yhteistyö, jonka päällimmäisenä tavoitteena tulisi olla Määtän (1999) kuvaama ekokulttuurinen malli (ks. luku 4).

Strukturin luominen oppimiseen autistisen/autistisia piirteitä omaavan henkilön kohdalla on erityisen ratkaisevaa, koska autismiin liittyvät oppimisen vaikeudet ohjaavat oppijaa pois toisten henkilöiden vuorovaikutuksesta ja toistamaan tiettyjä omia stereotyyppisiä toimintoja siinä määrin, että uusien käyttäytymismallien oppiminen estyy(Kerola, Kujanpää & Timonen 2000, 135; Kerola 2001, 16).

6 POHDINTA

"Tämäkä se on?" kysyi Ihaa hämmästyneenä. Nasu nyökkäsi. "Minun lahjani." Nasu nyökkäsi taas. "Ilmapallo." "Niin." "Kiitos Nasu", sanoi Ihaa.

Vammaisen lapsen vanhemmat ovat ensisijaisesti vanhempia ja vasta toissijaisesti vammaisen lapsen vanhempia. Tätä ajatusta tukee tutkimustulosten esiin tuoma voimakas vertaistuen tarve. Tiedosta, että en ole yksin-, pienistä onnistumisista ja ilon hetkistä kumpuaa voima jaksaa ja nauttia omasta lapsesta. Pelkkä vertaistuki ei kuitenkaan riitä, vaan tarvitaan ammattilaisten jakamaa tietoa, konkreettisia malleja, joiden varaan arkea rakentaa. Tarvitaan inhimillistä kohtelua, vanhemmuuden huomioimista ja kunnioittamista.

Siihen kuinka ihminen kokee yksittäiset tilanteet ja tapahtumat vaikuttaa merkittävästi lähtökohdat, joista hän tulee tilanteeseen mukaan. Tämä nousi esiin keskeisenä osa-alueena myös tässä tutkimuksessa. Vanhempien ja perheen historia peilasi kokemuksia Musiikkikäsikynkämästä toiveiden ja tarpeiden välityksellä. Jokaisella perheellä oli ryhmään tullessaan omat toiveet ja tarpeet, joiden myötä myös kokemukset ja mahdolliset muutokset olivat yksilöllisiä. Tutkijan näkökulmasta tämä ilmentää erinomaisesti ekokulttuurisen teorian ideologiaa. Perhe huomioidaan omana itsenään, sen tarpeisiin pyritään vastaamaan yksilöllisesti tarjoamalla samalla vertaistuen suomaa ainutlaatuista tukea.

Vertaistuen, tiedon tarpeen ja saannin rinnalla vanhempia yhdisti vahva tarve tulla kuulluksi, mahdollisuus jakaa omia ajatuksia. Tämän tarpeen tyydyttyminen näkyi vanhempien kokemuksissa kumppanuutena ja valtaistumisena. Saadessaan tukea ja rohkaisua vanhemmista nousi esiin vanhemmuus. Pieni sisäinen leijona, joka uskoo omiin kykyihinsä vanhempänä ja lapsensa ensisijaisena kasvattajana sekä kuntouttajana. Samalla myös kuva omasta lapsesta muuttui positiivisemmaksi. Vammaan takaa alettiin nähdä lapsi, joka on osa tulevaisuuden yhteiskuntaa. Huolimatta tästä merkittävästä muutoksesta vanhempien ajatusmaailmassa tulevaisuusorientoitunut ajattelu oli joillekin vanhemmille kuitenkin vielä vierasta ja haasteellista. Tähän vaikutti omalta osaltaan myös lapsen ikä sekä aika, jonka lapsen vamma oli ollut perheessä läsnä.

Kun arjen päiväkirja täyttyy haasteista, tarvitsee perhe jotain, mikä katkaisee tuon arjen oravanpyörän. Tähän tutkimukseen osallistuneille perheille Musiikkikäsiyökkä toimi tuon pyörän pysäyttäjänä. Musiikkikäsiyökkä tarjosi perheille kaivattua aikaa olla yhdessä perheenä, vertaistukea, kuuntelijaa, onnistumisen ja ilon hetkiä sekä tietoa ja taitoa. Henkilökunta saikin vanhemmilta suuret kiitokset, mikä osoittaa omalta osaltaan, että toiminta vastaa kentällä oleviin haasteisiin. Vanhemmat tarvitsevat konkreettisia tilanteita, joissa he voivat harjoitella aktiivista vanhemmuutta turvallisessa ympäristössä. Musiikkikäsiyökkä tarjoaa yhden harjoituskentän muuttaa haasteet voimavaroiksi.

Tutkimuksen tuloksia tarkasteltaessa on keskeistä huomioida vanhempien kokemusten ja toiveiden sekä Musiikkikäsiyökkän toiminnan lähtökohtien- ja tavoitteiden eroavuudet. Osa vanhemmista koki voimakasta tuen tarvetta myös parisuhteeseen liittyvissä asioissa. Näihin kysymyksiin vastaaminen ei kuitenkaan ole Musiikkikäsiyökkän toiminnan tavoitteiden mukaista eikä sen henkilökunnalla ole tarvittavaa ammattitaitoa. Tämänkaltainen tuen tarve tuo eittämättä mieleen ajatuksen siitä, etteikö sen tarvetta huomioida riittävästi kuntoutuksen kentällä.

Huolimatta siitä, että Musiikkikäsiyökkä oli toimintamuotona ja henkilökohtaisena kokemuksena tuttu, tarjosi se minulle tutkijana tutkimuksen ongelmanasettelun ja vanhempien kokemusten myötä täysin uuden näkökannan. Tarkastellessani ryhmän toimintaa tutkijan silmin vanhempien kokemusten välityksellä löysin itseni aika ajoin pohtimasta vastausta kysymykseen: missä määrin erilaisuuden hyväksyminen on tarpeen tai suotavaa? Missä kulkee raja, jossa erilaisuuden hyväksyminen alkaa toimia vasten itseään tehden enemmän vahinkoa? Voiko tarve hyväksyä erilaisuus muuttua pakonomaiseksi arjen normalisoimiseksi, pyrkimykseksi elää niin kuin "tavallinen" perhe vai tulee perheen nimenomaan tavoitella "tavallisen" perheen arkea? Nämä ovat vain muutamia niistä kysymyksistä, joita heräsi mielessäni tutkimuksen aikana. Kenties näihin kysymyksiin voisi jatkossa lähteä hakemaan vastauksia erilaisten kokeilujen ja tutkimuksen myötä.

Tämä tutkimus on mielestäni osoitus siitä, että Musiikkikäsiyökkän kaltaiselle lapsen ja vanhempien sekä sisarusten yhteiselle, kuntouttavalle toiminnalle on tarvetta. Jotta tarjonta kohtaisi kysynnän nykyistä paremmin tulisi sen ikään kuin rantautua sinne

missä sitä eniten kaivataan. Tämä saattaisi vähentää perheiden kynnystä osallistua arjen kiireiden keskellä. Kuinka tämä käytännössä toteutuisi, se on tulevaisuudessa tehtävien tutkimusten haaste selvittää.

Tutkimustulokset osoittavat Musiikkikäsikynkän olevan kokonaisuudessaan perheille myönteinen kokemus. Samalla esiin nousee kuitenkin monia kehittämisen osa-alueita. Yhtenä keskeisimpänä ryhmässä opitun siirtäminen perheen arkeen, kuinka tätä voitaisiin parantaa? Tukisiko kenties lapsi-vanhempi-vuorovaikutusparina tehtävän toiminnan lisääminen tätä tavoitetta? Ovatko vanhemmat riittävän tietoisia ryhmän toiminnan tavoitteista? Ovatko he tietoisia siitä, mitä tavoitteiden saavuttaminen heidän perheensä kohdalla edellyttää? Mikäli vanhempien tietoisuus edellä mainituista tekijöistä on heikko, kuinka tätä voitaisiin parantaa? Näitä kysymyksiä lienee hyvä pohtia muun muassa Musiikkikäsikynkän henkilökunnan kesken lähtemällä liikkeelle toiminnan tavoitteista ja keinoista.

Kokonaisuutena tämän tutkimuksen teko oli äärimmäisen opettavainen ja rohkaiseva kokemus. Tutkimustulokset tukivat näkökulmaani vammaisen lapsen vanhempien vertaistuen tarpeesta. Huolimatta siitä, että heidän lapsensa on erilainen, ei tarve jakaa, kuulla ja tulla kuulluksi poikkea terveen lapsen vanhemmista. Vanhemmuus ja sen mukanaan tuomat arjet haasteet on yhteistä kaikille vanhemmille. Me kaikki olemme omalla tavallamme erilaisia ja ainutlaatuisia, niin myös meidän lapsemme.

LÄHTEET

- Aaltola, J. 2001. Filosofia, tiede, ymmärtäminen. Teoksessa J. Aaltola. & R. Valli. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-Kustannus. Cydenius-Instituutin julkaisuja 3, 10-25.
- Aho, S.& Laine, K. 1997. Minä ja muut. Kasvaminen sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Keuruu: Otavan Kirjapaino.
- Ahonen, H. 1993. Musiikki sanaton kieli. Musiikkiterapian perusteet. Loimaan kirjapaino.
- Ahonen-Erikäinen. 1998. "Musiikillinen dialogi" ja muita musiikkiterapeuttien työskentelytapoja ja lasten musiikkiterapian muotoja. University of Joensuu. Faculty of education 45.
- Ahonen-Erikäinen, H. 1999a. Lasten musiikkiterapian monet muodot. Teoksessa J. Erkkilä.& K. Lehtonen (toim.) Musiikkiterapian monet kasvot. Jyväskylä: Kopijyvä.
- Ahonen-Erikäinen, H. 1999b. Samalle aaltopituudelle. Tampere: Tammerpaino.
- Alasuutari, P. 1995. Laadullinen tutkimus. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerrus.
- Allen, D.A. & Hudd, S.S. 1987. Are we professionalizing parenst? Weighing the benefits and pitfalls. *Mental Retardation* 25 (3), 133-139.
- Ayvazoglu, N.R., Oh, H-K. & Kozub, F.M. 2006. Explaining physical activity in children with visual impairments: A Family systems approach. *Exceptional Children*, 72 (2), 235-248.

- Baron-Cohen. 1995. Mindblindness. An essay on autism and theory of mind.
London: The Guildford Book.
- Brofenbrenner, U. 1979. The ecology of human development. Cambridge, Mass:
Harvard University Press.
- Brofenbrenner, U. 1992. Ecological systems theory. Teoksessa R. Vasta (toim.). Six
theories of child development: Revised formulations and current issues.
Philadelphia: Jessica Kingsley, 187-248.
- BergBroden, M. 1991. Mor och barn I ingenmansland. Stockholm:
Norstedts Förlag AB.
- Coupe, J., Barber, M. & Murphy, D. 1988. Affective communication. J. Coupe & J.
Goldbart (toim.), Communication before speech. Beckenham: Croom
Helm, 31-47.
- Delecató, C. H. 1995. Muukalainen keskuudessamme. Autistinen lapsi.
Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Dunst, C.J.& Trivette, C.M.1990. Assesment of social support in early intervention
programs. Teoksessa J.J. Meisels & J. Shonkoff (toim.) Handbook of
Early Childhood Intervention. USA: Cambridge university Press.
- Dunst, C. J. 1997. Conceptual and empirical foundations of family-centered
practices. Teoksessa R. Illback., C.Cobb, & H. Joseph, Jr. (toim.),
Integrated services for children and families: opportunities for
psychological practice. Washington, DC: American Psychological
Association, 75-91.
- Dunst, C. J. 2002. Family-centered practices: Birth through high school. The
Journal of Special Education 36 (2), 139-147.

- Eskola, J. 2001. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen tutkimuksen analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-Kustannus. Cydenius-Instituutin julkaisuja 3, 133-157.
- Eskola, J. & Vastamäki, J. 2001. Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli(toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I- metodin valinta ja aineistonkeruu: Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: Ps-Kustannus, 24-42.
- Frith, U. 1989. Autism explaining the enigma. Oxford: Blackwell.
- Gallagher, P. A., Rhodes, C.A. & Darling, M. S. 2004. Parents as professionals in early intervention: A Parent educator model. Topics in Early Childhood Special Education 24 (1), 5-13.
- Garbarino, J. 1990. The human ecology of early risk. Teoksessa S.J. Meisels & J.P. Shonkoff (toim.) Handbook of Early Childhood Intervention. Cambridge: Cambridge university Press.
- Granlund, M. & Olsson, C.1994. Enemmän vuorovaikutusta. Kurssiaineistoteoriakirja. Helsinki: Hakapaino.
- Granlund, M. & Olsson, C. 1995. Enemmän vuorovaikutusta. Kurssiaineistomenetelmäkirja. Helsinki: Hakapaino.
- Grönfors, M. 1982. Kvalitatiiviset kenttätymenetelmät. Helsinki.
- Happe, F. 1994; 1999. Autism. An introduction to psychological theory. London: UCL Press.

- Hirsjärvi, S., Lauriainen, L. & tutkijaryhmä. 1998. Kasvatustraditiot ja niiden muuttuminen. Teoksessa L. Lauriainen. (toim.) Koti kasvattajana, elämä opettajana: kasvatus- ja oppimiskulttuuri tutkimuskohteina. Juva: WSOY.
- Holopainen, R.O. 1995. Musiikin henkiset ja parantavat ominaisuudet. Helsinki: Cosmoprint.
- Hubert, J. 2006. Family carers' views of services for people with learning disabilities from Black and minority ethnic groups: a qualitative study of 30 families in a south London borough. *Disability & Society* 21 (3), 259-272.
- Hume, K., Bellini, S. & Pratt, C. 2005. The usage and perceived outcomes of early intervention and early childhood programs for young children with autism spectrum disorder. *Topics in Early Childhood Special Education* 25 (4), 195-207.
- Huttunen, E. 1989. Päivähoidon toimiva arki. Varhaiskasvatuksen käytäntöjen kehittäminen. Suomen kaupunkiliitto. Jyväskylä: Gummerrus.
- Huhtanen, K. 1992. Puhetta korvaavat ja tukevat kommunikaatiomenetelmät Suomessa 1990-luvun taitteessa. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Itälina, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Jyväskylä: Gummerrus.
- Jacobsen, J.K. 1993. Intervju. Konsten att lyssna och fråga. Lund: Studentlitteratur.
- Jahnukainen, M.(toim.) 2001. Lasten erityishuolto- ja opetus suomessa. 11. täysin uudistettu painos. Juva: WS Bookwell.

- Jarasto, P. & Sinervo, N. 1997. Elämää varten. Alle kouluikäisen maailma. Helsinki: Gummerrus.
- Jordan, R. & Powell, S. 1995. Understanding and teaching children with autism. Chichester : Wiley.
- Karila, K. 2005. Vanhempien ja päivähoiton henkilöstön keskustelut kasvatuskumppanuuden areenoina. Kasvatus 4, 285-298.
- Kasahara, M. & Turnbull, A.P. 2005. Meaning of family-professional partnerships: Japanese mothers' perspective. Exceptional Children 71 (3), 249-265.
- Kerola, K. 1991. (toim.) Autistin elämänsä vanhempien kokemana. Helsinki: Hakapaino.
- Kerola, K. 1997. Strukturoitu opetus autistisesti käyttäytyvien lasten Perheperustaisessa kuntoutuksessa. Akiva-projektin alkuvaiheet ja kolmen vuoden seuranta. University of Joensuu. Faculty of education. N:o 39.
- Kerola, K. 1999. Vanhemmat lapsen kuntoutuksen voimavara ja asiantuntijat. Karjalainen, alakerta 20.4.1999.
- Kerola, K. & Tikkanen, T. 1999. Musiikkikäsikynkkä. Kliininen: Honkalampi-säätiö, Kliininen tutkimus- ja kuntoutusyksikkö. 1, 28-30.
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2000. Autismikuntoutus. Juva: WS Bookwell.
- Kerola, K. & Santalahti, S. 2000. Jukka ja Lauri - suljetun maailman pojat. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Kerola, K. (toim.) 2001. Struktuuria opetukseen. Selkeys ja rakenteet oppimisen edistäjinä. Porvoo: WS Bookwell, 8-14.

- Kerola, K. & Timonen, T. 2001. Autismin kirjo. Teoksessa M. Jahnukainen(toim.).
Lasten erityishuolto- ja opetus Suomessa. Juva: WS Bookwell, 309-319.
- Kerola, K., Järvinen, K. & Ylönen, J. 2002. LAA-LA-projekti 1999-2002. Laatusuhteiden
lasten varhaiskuntoutukseen. Honkalampi-säätiö, kliininen tutkimus- ja
kuntoutusyksikkö/AKIVA-keskus. Joensuu: Suomen painotuote.
Honkalampi-säätiön julkaisusarja 24.
- Kiviniemi, K. 2001. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa J. Aaltola. & R.
Valli, (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia
aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja
analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-Kustannus. Cydenius-Instituutin
julkaisuja 3, 68-82.
- Korpilahti, P. 1994. Lausetulkinta lapsen mielen kuvastajana. Teoksessa A. Iivinen.,
A. Lieko. & P. Korpilahti(toim.) Lapsen normaali ja poikkeava kielen
kehitys. 2. Painos. Vaasa: Ykkös-Offset, 99-126.
- Kortesmaa, M. 1993. Viittomien opettaminen lapselle. Afasia 3, 34-35.
- Kovanen, P. & Määttä, P. 1997. Kotikuntoutus perheen arkea. Varhaisvuosien
erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä. University of Jyväskylä.
Department of Special Education. Research Reports 63.
- Kuru, T. 1999. Täysivaltaiseen vanhemmuuteen. Perheiden tuentarve ja yhteistyö
asiantuntijoiden kanssa pienen keskosien ensimmäisen vuoden aikana.
University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research
Reports 70.
- Kvale, S. 1996. Interviews. An introduction to qualitative research interviewing.
California: Sage.

- Laine, T. 2001. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa J. Aaltola. & R. Valli. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-Kustannus. Cydenius-Instituutin julkaisuja 3, 26-43.
- Lane, K.L., Wehby, J., Menzies, H.M., Doukas, G.L., Munton, S.M. & Gregg, R.M. 2003. Social skills instruction for students at risk for antisocial behavior: The Effects of small-group instruction. *Behavioral Disorders* 28 (3), 229-248.
- Lane, K- L., Wehby, J.H. & Cooley, C. 2006. Teacher expectations of students' classroom behavior across the grade span: Which social skills are necessary for succes. *Exceptional Children* 72 (2), 153-167.
- Launonen, K. 2001. Kommunikointi ja vuorovaikutus. Teoksessa Jahnukainen, M.(toim.) Lasten erityishuolto- ja opetus suomessa. 11. täysin uudistettu painos. Juva: WS Bookwell.
- Launonen, K. & Korpijaakko-Huuhka, A-M. (toim.) Kommunikoinnin häiriöt. Syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. 5. Painos. Tampere: Tammer-Paino.
- Leino, A-L. & Leino, J. 1995. Kasvatustieteen perusteet. 5. painos. Helsinki: Kirjayhtymä.
- McHatton, P.A. & Correa, V. 2005. Stigma and discrimination: Perspectives from Mexican and Puerto Rican mothers of children with special needs. *Topics in Early Childhood Special Education* 25 (3), 131-142.
- Mahoney, G., Kaiser, A., Girolemetto, L., MacDonald, J., Robinson, C., Safford, P. & Spiker, D. 1999. Parent education in early intervention: A call for a renewed focus. *Topics in Early Childhood Special Education* 19 (3), 131-140.

- Mattus, M-R. 1999. Perhelähtöinen arviointi: Haastattelumenetelmä interventiona HMI. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Opetusmateriaali 11.
- Metsämuuronen, J. 2003. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Toinen uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerrus, 160-208.
- Miettinen, A. 1984. Alle kouluikäisten vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheittensä toimintaedellytysten tukeminen Jyväskylän kaupungissa. Jyväskylän kaupungin tutkimuksia 52. Jyväskylä.
- Moilanen, P. & Räihä, P. Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa J. Aaltola. & R. Valli. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-Kustannus. Cydenius-Instituutin julkaisuja 3, 44-67.
- Mäki, I. & Rusanen, M. 1991. Vammaisen lapsen kasvatusta ja perheen palvelujen tarve. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 31.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Gummerrus Kirjapaino.
- Oldfield, A. Musiikkiterapia perheiden kanssa. Teoksessa M. Heal. & T. Wigram. Musiikkiterapia hoitotyöstä kasvatukseen. Helsinki: Hakapaino.
- Parre, M. 1994. Lapsen kielenkehityksen kompetensseista, häiriöistä ja diagnosoinnista. Teoksessa A. Iivinen., A. Lieko & P. Korpilahti(toim.) Lapsen normaali ja poikkeava kielen kehitys. 2. Painos. Vaasa: Ykkös-Offset, 206-226.
- Patton, M. Q. 1990. Qualitative evaluation and research methods. 2. painos. Newbury Park, California: Sage.

- Pesonen, M-L. 1996. Käsikynkkä, ryhmätyömenetelmä. Hämeenlinna.
- Pesonen, M-L. & Överlund, J. 2003. Käsikynkkä 1-3 vuotiaille. Keinoja vanhemman ja lapsen välisen vuorovaikutuksen tukemiseen. Opetusvideo hoito-, kasvatus -ja terapiatyöntekijöille. Hämeenlinna.
- Pihlaja, P. & Svärd, P-L. 1996. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Porvoo: WSOY.
- Rajala, K. & Ruoppila, I.1983. Nuori lapsiperhe, esikoisen odotusajalta tämän ensimmäisen ikävuoden lopulle. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Lapsiraportti A 42.
- Riikkilä, K. Musiikkiterapia autististen lasten kuntoutusmuotona. Teoksessa J.Erkkilä. & K. Lehtonen (toim.) Musiikkiterapian monet kasvot. Jyväskylä: Kopijyvä.
- Roll-Pettersson, L.2001. Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability. *European Journal of Special Needs Education* 16 (1), 1-14.
- Stoner, J.B., Beck, A.R., Bock, S. J., Hickey, K., Kosuwan, K.& Thompson, J.R. 2006. The effectiveness of the picture exchange communication system with nonspeaking adults. *Remedial and Special Education* 27 (3), 154-165.
- Sulku, S. 2001. Seikkailu lapsen maailmassa. Teoksessa Kohtaamispaikkana lapsuus. Vuoropuhelua lapsen maailmasta. Helsinki: Edita, 21-29.
- Syrjälä, L.; Ahonen, S.; Syrjäläinen, E. & Saari, E. 1994. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. 1.-2.painos. Rauma: Kirjayhtymä.
- Tervo, J. & Jordan-Kilki,P. 1993. Lapsi ja musiikkiterapia. Teoksessa M. Hongisto-Åperg., A. Lindeberg-Piiroinen.& L. Mäkinen. Musiikki varhaiskasvatuksessa. Tampere: Tammer-Paino.

- Timonen, T. E. 1991. Autismi: Käyttäytymisanalyttinen näkökulma. Psykologian väitöskirja. Kehitysvammaliitto, Helsinki.
- Tolvanen, L. 2003. CP-vamman vaikutus puheeseen, kieleen ja kommunikaatioon. Teoksessa K. Launonen. & A-M. Korpijaakko-Huuhka.(toim.) Kommunikoinnin häiriöt. Syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. 5. Painos. Tampere: Tammer-Paino.
- Turnbull, A.P., & Turnbull, H.R. 2001. Families, professionals, and exceptionality: Collaboration for empowerment (4th ed.) Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice-Hall.
- Valli, R. 2001. Kyselylomaketutkimus. Teoksessa J. Aaltola.& R. Valli. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I- metodin valinta ja aineistonkeruu: Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: Ps-Kustannus, 100-112.
- Virpiranta-Salo,M. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research reports.37.
- von Tetzchner, S.& Martinsen, H. 2000. Johdatus puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin. 2.painos. Helsinki: Hakapaino.
- Weisner,T.& Gallimore, R.1994. Ecocultural studies of families adapting to childhood development delays: unique features, defining, differences and applied implications. Teoksessa: M. Leskinen (toim.) Family in focus. New perspectives on early childhood special education. Jyväskylä Studies in education, Psychology, and Social Research 108, 11-25.
- Wing, L. 1988. The continuum of autistic characteristics. Teoksessa E. Schopler & G. Mesibov (toim.) Diagnosis and assesment in Autism. New York: Plenum press.

Winton, P. & Bailey, D.Jr.1993. Communication with families:examining practices and facilitating change. Teoksessa: J. Paul & R. Simenssins (toim.) Children with Special Needs. Family, culture, and society. 2nd ed. Orlando, florida: Harcourt Brace Jovanovich College Publisher.

Woolfson, R. 2001. Virkku vekara. Tue lapsesi kehitystä. Helsinki: WSOY:

Yin, R.K. 1994. Case study research. Desing and methods. 2. painos. Applied social research methods series vol.5. Newbury Park California: Sage.

Överlund, J. 1996. Vanhemman ja lapsen välisen vuorovaikutuksen tukeminen. Hämeenlinna.

Överlund, J. 1998. Käsikynkä tukee vuorovaikutustaitoja. Neuvola -lehti 3, 6-7.

Överlund, J. 2003. Puhe ja kieli kehittyvät vuorovaikutuksessa. Teoksessa K. Launonen. & A-M. Korpijaakko-Huuhka. (toim.) Kommunikoinnin häiriöt. Syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. 5. Painos. Tampere: Tammer-Paino.

Julkaisemattomat lähteet:

Auramo, A. & Kerola, K.2002. Käsikynkä - muskarin kasvatustavoitteet.

Hyytiäinen, M.; Ravattinen, J. & Kerola, K. 2004. Musiikkikäsikynkän kasvatustavoitteet.

Kerola,K.; Tikkanen, T. & Timonen, T. 1998-1999- Musiikkikäsikynkä-vanhempien materiaali. Kliininen tutkimus- ja kuntoutusyksikkö. Honkalampi: Honkalampi-säätiö.

Kerola, K. 12.7. 2005 henkilökohtainen tiedonanto. Joensuu.

Niiranen,P. 28.1.2004 henkilökohtainen tiedonanto. Joensuu.

Ylönen, J. 13.9.2006 henkilökohtainen tiedonanto. Joensuu.

MUSIIKKIKÄSIKYNKÄN JUURET OVAT HÄMEENLINNASSA

Päivähoidon työntekijät ovat todenneet yhä useamman lapsen olevan päivähoidossa sosiaalisista tai kasvatuksellisista syistä. Hoidon ensisijainen tarve ei ole vanhempien työssäkäynti, vaan päivähoidon antama kasvatusta ja turva. Havainto herätti työntekijöissä laajaa pohdintaa: Mistä tämä johtui? Taustalla havaittiin olevan lapsen ja vanhemman välisen vuorovaikutuksen ongelmat. Myös vanhemmat toivat itse esille huolensa siitä, ettei suhde lapseen toimi. (Pesonen, M-L & Överlund, J. 1996, video.). Näiden havaintojen pohjalta ammattilaisten keskuudessa heräsi keskustelu siitä, kuinka lapsen ja vanhemman välistä vuorovaikutusta voitaisiin tukea.

Keskustelun tuloksena Hämeenlinnan päivähoidon ja sosiaalitoimen yhteistyönä kehitettiin Käsiykkä, ryhmätyömenetelmä, jonka avulla tuetaan vanhemman ja lapsen välistä vuorovaikutussuhdetta. Vanhemman ja lapsen vuorovaikutuksessa välttämätöntä fyysistä ja psyykkistä tukea kuvaamaan ryhmälle annettiin nimeksi Käsiykkä. (Pesonen, M-L. 1996, 25.) Seuraavassa käsitellään tarkemmin Hämeenlinnassa kehitetyn ryhmätyömenetelmän teoreettista taustaa sekä esittelen ryhmän toiminnan rakenteen.

Käsiykkä-toiminnan taustaideologia: kohti uutta kasvatuskulttuuria

Hämeenlinnassa kehitetyn menetelmän johtavana ajatuksena oli tuoda uusia näkökulmia vuorovaikutuksen tukemiseen. Vanhempaa ja lasta lähestyttiin nyt yhtä aikaisesti, vuorovaikutusparina. Näin pyrittiin tukemaan nimenomaan vanhemman ja lapsen välistä vuorovaikutussuhdetta. Perinteisen tuen periaatteiden mukainen malli vanhemmalle siitä kuinka lapsen kanssa tulisi toimia unohdettiin. Nyt autettiin vanhempaa itse tekemään lapsen kanssa. Keskeisenä tavoitteena oli saada vanhempi ja lapsi kommunikoimaan keskenään eikä ulkopuolisen ammattilaisen kanssa.

(jatkuu)

Menetelmän katsottiin soveltuvan niille perheille, jotka ovat riskiryhmässä vuorovaikutuksen suhteen joko vanhemman tai lapsen ongelmien vuoksi. Työskentelyn perustaksi muotoutui vanhemman sitoutumien pitkään yhteistyöhön.(Överlund, J. 1996, 4-5.)

Överlund (1996) jakaa Käsikynkän taustateorian neljään keskeiseen teemaan: toimivan vuorovaikutuksen tunnusmerkkeihin, vuorovaikutuksen tasoihin, puhe- ja kielihäiriöisten lasten vuorovaikutuksen erityispiirteisiin sekä vuorovaikutuksen tukemiseen. Näiden teemojen ympärille rakentuu Käsikynkän kasvatuksellinen toiminta.

Puhuessaan toimivan vuorovaikutuksen tunnusmerkeistä Överlund (1996; 2003) viittaa Berg Brodenin (1991) esittämiin seitsemään keskeiseen vuorovaikutuksen elementtiin. Näissä elementeissä on nähtävissä toimivan vuorovaikutuksen kokonaisvaltaisuus suhteessa lapsen ja perheen arkeen. Ne viestittävät kerronnallaan uuden kasvatuksellisen, - ekokulttuurisen näkökulman(Määttä 1999; Kerola, Kujanpää & Timonen 2000) esiinmarssia erityisesti vuorovaikutuksen tukemisen rintamalla. Nämä seitsemän toimivan vuorovaikutuksen elementtiä esitellään tarkemmin tämän tutkimuksen luvussa 4.

Toiminnan rakenne ja sisältö

Käsikynkkä-menetelmä on käytännöllistä toimintaa, jossa sovelletaan pragmaattista lähestymistapaa vanhemman ja lapsen välisen vuorovaikutuksen hoitamiseen. Vuorovaikutuksen harjoittelun pääpaino tietoisella tasolla on strukturoiduissa tilanteissa. Ryhmä koostuu 3-4:stä lapsi-vanhempi parista sekä eri ammattiryhmiä edustavista ohjaajista. Ohjaajien tukena toimii taustaryhmä, joka kokoontuu keskustelemaan ohjaajien kokemuksista sekä osallistuu heidän kanssaan toiminnan kehittämiseen. Ryhmä kokoontuu kerran viikossa kahden tunnin ajan kymmenenä kertana. (Pesonen, M-L.1996, 2-28.)

(jatkuu)

Ryhmän toiminnan rakenne noudattaa joka kerta samaa kaavaa. Työskentely jakaantuu kahteen osaan: lasten ja vanhempien yhteiseen tuntiin sekä vanhempien ryhmäkeskusteluun. Edellinen osio sisältää ryhmää yhdistävän leikin, katse- ja kontaktiharjoitukset, urheiluhierontaa, puheen ja toiminnan vuorovaikutusharjoitukset sekä tunnelmahetken. Tunnelmahetken jälkeen lapset siirtyvät omaan vapaamuotoisempaan toimintaan, jolloin alkaa vanhempien ryhmäkeskustelu. Ryhmäkeskustelu etenee Oma-kirjan sivujen mukaan. Keskustelun loppuksi sovitaan seuraavan kerran leikeistä ja toiminnoista, jotta vanhemmat tulevat tietoisiksi tehtävien ja leikkien merkityksestä sekä ottavat heille kuuluvaa vastuuta niiden onnistumisesta. Tuolloin sovitaan myös viikon kotitehtävästä (Pesonen, M-L.1996,29-31.).

TUTKIMUSLUPA**18.1.2005****HEI,**

Olen Anne Ruskeakorpi, erityisluokanopettajaopiskelija Jyväskylän yliopistosta. Pro gradu- työnäni tutkin Honkalampi-Säätiön, Kliinisen tutkimus ja kuntoutusyksikön järjestämää Musiikkikäsitelmäryhmää, sen toimintaa sekä siellä opittujen taitojen/tietojen siirtymistä lapsen ja perheen arkeen. Tutkimusaineisto kerätään havainnoimalla lasta hänen kotonaan, haastatteleamalla vanhempia, vanhemmille suunnatulla kyselylomakkeella sekä lähihenkilöiden täyttämällä lapsen kehityksen seurantalomakkeella. Havainnointi ja haastattelu suoritetaan sekä ennen ryhmän toiminnan alkua että ryhmän toiminnan päätyttyä. Lisäksi ryhmän toimintaa saatetaan taltioida valokuvaamalla sekä videoimalla. Tutkimusaineiston keruuta sekä raportointia varten pyydän teitä ystävällisimmin vastaamaan seuraaviin kysymyksiin:

	Kyllä	E
1. Minua ja puolisoani saa haastatella?	_____	_____
2. Lapseni kehityksestä ryhmän aikana saa raportoida kirjallisesti.	_____	_____
3. Lasta ja vanhempia saa videoita ja valokuvata?	_____	_____

Kaikki havaintomateriaalit, kuvat, videot, kyselylomakkeet sekä haastatteluista saatu materiaali tulevat luottamuksellisesti vain tutkimuskäyttöön. Tämän jälkeen ne luovutetaan Honkalampi-Säätiölle, Kliininen tutkimus- ja kuntoutusyksikkö, yksikön vastaava Merja Hyytiäiselle.

 huoltaja

Yhteyshenkilöt Honkalampi-Säätiöllä:

 Merja Hyytiäinen
 p. 050- 388 6614

 Jaana Ylönen
 p. 050- 388 6612

VANHEMPIEN TEEMAHAASTATTELURUNKO 1: TAMMIKUU 2005**1. LAPSEN JA PERHEEN TAUSTAT**

- lapsen diagnoosi: kuinka näkyy arjessa, mahdolliset ongelma tilanteet
- kuinka lapsi kommunikoi: missä määrin ja missä tilanteissa
- lapsen vahvuudet/heikkoudet: omatoimisuus, häiritsevä käytös
- kuinka lapsi leikkii: onko vuorovaikutuksellista leikkiä
- onko lapsella kavereita (ikäisiään): kontaktin otto/vastaaminen
- lapsen päivähoito/koulumuoto
- lapsen/perheen saamat tukimuodot
- perheen tämänhetkinen tilanne, riittävätkö voimavarat
- oletteko aikaisemmin osallistuneet lapsenne kanssa jonkin ryhmän toimintaan

2. AIEMMAT TIEDOT MUSIIKKIKÄSIKYNKÄSTÄ

- Oletteko osallistuneet Musiikkikäsiäkynkän toimintaan aiemmin?
- Oletteko kuulleet Musiikkikäsiäkynkää jostakin/joltakulta?
- Mitä kautta saitte tietoa Musiikkikäsiäkynkäästä?

3. MISTÄ ODOTATTE MUSIIKKIKÄSIKYNKÄLTÄ?

- Mihin tilanteisiin, toimintoihin lapsenne kanssa odotatte, toivotte saavanne tukea/neuvoa/mallia?
- Millaista tukea/neuvoa/malli toivotte saavanne?
- Kaipaatteko tietoa lapsenne sairaudesta?
- Kaipaatteko tietoa ja toimintamalleja selvittää lapsen kanssa arjesta?
- Mitä odotatte Musiikkikäsiäkynkän antavan lapsellenne?
- Mitä odotatte Musiikkikäsiäkynkän antavan teille itsellenne vanhempana ja aikuisena sekä teille perheenä?
- Haetteko ryhmästä mahdollisuutta yhteiseen harrastukseen lapsenne kanssa?
- Miksi osallistutte ryhmän toimintaan?

Mitä odotatte vanhempainryhmältä?

Liite 4

KYSELYLOMAKE VANHEMMILLE 12.4. ja 22.2. 2005

AIHE: MUSIIKKIKÄSIKYNKKÄ, KASVATUKSELLISEN KUNTOUTUKSEN RYHMÄ LAPSILLE JA VANHEMMILLE

Lapsen nimi: _____

Vastaajan nimi: _____

1. Kuinka ryhmän toiminta on vastannut odotuksianne?

2. Kuinka olette kokeneet lasten ja aikuisten yhteisen alkupiirin? Mitä se on antanut teille perheenä ja lapsellenne?

3. Kuinka olette kokeneet aikuisten ryhmän toiminnan? Mitä se on antanut:

- Sinulle yksilönä:

- Sinulle vanhempana:

- Teille perheenä:

4. Kuinka olette kokeneet vanhempainryhmän jälkeisen "rupattelun" lapsen ja lähihenkilön kanssa sekä sopimuksen teon?

5. Kuinka teidän mielestänne lapsen vuorovaikutus lasten ja aikuisten kanssa on kehittynyt?

6. Missä asioissa koette lapsenne kehittyneen ryhmän toiminnan aikana? Kuinka kehitys on vaikuttanut lapseen, teihin vanhempana sekä perheeseen?

7. Missä määrin ryhmässä harjoitellut/opitut taidot ovat siirtyneet arkikäyttöön?

8. Koetteko Musiikkikäsikynkän lapsen ja teidän yhteisenä harrastuksena?

9. Kuinka olette kokeneet loppupiirin?

10. Mietteitä, ajatuksia, ehdotuksia...?

Kiitos vastauksestanne ja aurinkoista kevään jatkoa!

VANHEMPIEN TEEMAHAASTATTELURUNKO 2: TOUKOUU 2005

1 LAPSEN JA VANHEMPIEN KOKEMUKSET MUSIIKKI-KÄSIKYNKÄSTÄ?

- yleiset mietteet ja tunteen tällä ryhmän ajalta, heti loputtua ja nyt
- lapsen kehittyminen ryhmässä / kotona
- mitä lapsi oppi
- mitä vanhemmat oppivat lapsestaan ja itsestään
- ryhmän toiminnan rakenne
- lähihenkilö idea, perheen lähihenkilö (suhde)
- vanhempainryhmän toiminta/sisällöt
- laulut, toiminta

2 ODOTUSTEN JA TOIVOIDEN TOTEUTUMINEN?

Jarkko:

- oppii olemaan monenlaisten ihmisten kanssa
- kavereita
- luotettava ystäväperhe
- toisten vanhempien kohtaaminen-kokemukset, vertaistuki
- koulujutut, tietoa, mitä etuja mahdollisuus saada
- puhuminen, kertominen
 - + ruokailu, vessassa käynti, pukeminen, itsenäistyminen
 - + kommunikointi
 - + sosiaaliset, ja vuorivaikutustaidot, leikkiminen
 - + leikin suunnitelmallisuus, idea, tavoite
 - + kontaktin otto samanikäisiin lapsiin

Sara:

- kavereita
- kuvien käyttö, yleistyminen
- uusia vinkkejä
- vertaisryhmä lapselle ja itselle, kokemukset
- tietoa autismista
(jatkuu)
- ystäviä, ystäväperhe
- yhteinen harrastus perheelle
 - + ohjatut leikkituokiot (kehitys-jatkuvuus)
 - + vuorovaikutus lapsiin ja aikuisiin, kontaktin otto
 - + puolustautuminen
 - +mallioppiminen
 - + ulkoleikit/leikit- omatoimisuus, leikin idea

(jatkuu)

Arttu:

- perheen yhteinen toiminta
- kavereita
- ohjattu toiminta
- tavata muita lapsia ja perheitä, vertaisryhmän tuki
- hampaiden pesu, suihkussa käynti
- vuorovaikutus ja kommunikointi: äidin ja lapsen välinen ymmärrys siitä mitä toinen tarkoittaa ja haluaa
 - + onko kuvien käyttö kehittynyt, laajentunut
 - + pakkomielle mäkkärissä käyntiin
 - + leikkiminen: uusia leikkejä, tavoitteellisuus
 - + oma-aloitteisuus

3 NS. VÄLIIN TULEVAT KONTROLLOIMATTOMAT MUUTTUJAT

- ryhmän toiminnan aikaiset muut lapsen kehitykseen ja perheeseen vaikuttavat tekijät

Jarkko:

- päiväkodissa käytetty kansiojuttu, reissuvihko terapiassa
- toisiin vanhempiin tutustuminen päiväkodissa
- kouluasiat

Sara:

- avustajan saaminen päiväkotiin
- harrastuksia erityislapsille
- SOVA

Arttu:

- tukiperhe
- muutto
- toimintaterapia päiväkodissa

4 KEHITTÄMISAJATUKSET

- ryhmälle, ryhmän toiminnoille
- aika, paikka
- toiminnan rakenne
- yleisiä kehittämisideoita Honkalampi-säätiön toiminnalle, Joensuun kaupungille

Liite 6

Honkalampi-säätiö
Kliininen tutkimus- ja kuntoutusyksikkö, Akiva-keskus
Torikatu 33 c 3. Krs
80100 Joensuu

18.1.2005

Hyvät Artun, Jarkon ja Saran vanhemmat

Tervetuloa ti 1.2.2005 alkavaan Musiikkikäsiyökkään. Ryhmä kokoontuu 10 krt, viimeinen kokoontumiskerta on 12.4.2005.

Kirjeen mukana on Käsiyökkä-kuva, jonka avulla voitte kertoa lapselle alkavasta ryhmästä. Sama kuva on myös ulko-ovessa opastamassa perille. Lapsille jaetaan ryhmässä kuvalliset musiikki- ja toimintakansiot. Vanhemmat saavat omia muistiinpanoja ja ajettavaa materiaalia varten omat kansionsa.

Musiikkikäsiyökyän aluksi kokoonnutaan koulutustilaan kaikkien yhteiseen aloitustuokioon. Sen jälkeen lapset lähtevät omaan ryhmäänsä ja vanhemmat omaansa. Lopuksi kokoonnumme vielä koulutustilaan yhteiseen lopetushetkeen.

Vanhempainryhmän teemat suunnitellaan vanhempien kanssa yhdessä ensimmäisellä kerralla.

Musiikkikäsiyökyän tavoitteita ovat:

1. Lapsen ja vanhemman yhteinen mieluinen "harrastus"
2. Nähdä oma lapsi toimimassa ryhmässä toisten mukana
3. Siirtää ryhmässä opittuja taitoja arkikäyttöön
4. Vuorovaikutus lasten ja aikuisten välillä
5. Sopimusten tekeminen ja niiden noudattaminen

Tapaamisiin Musiikkikäsiyökyässä!

Ilmoittatohan aina, mikäli ette pääse mukaan!

Musiikkikäsiyökyässä ovat mukana: