



"Kaikki muuttui ja silmät aukesivat mahdollisuuksille"

Yhteenvedo Malikkeen perheille suunnatun kyselyn tuloksista

Malike/Soile Honkala



Kuva:
Soile Honkala

Tiivistelmä

Malikkeen perheille suunnatusta kyselystä selvisi, että kurssitoiminnalla on merkitystä. Monille perheille kurssille osallistuminen on ollut käännekohta aktiivisempaan arkeen.

Kurssille osallistuminen oli tuonut vaihtelua perheiden elämään ja tarjonnut uusia kokemuksia vaikeavammaiselle lapselle. Perheenjäsenten käsitys vaikeavammaisen perheenjäsenen kyvyistä ja voimavaroista oli kasvanut. Perheet olivat saaneet uusia, hienoja kokemuksia sekä vertaistukea ja kurssille osallistuminen oli lisännyt perheiden jaksamista ja yhteenkuuluvuuden tunnetta.

Perheet olivat saaneet Malikkeen kurssille osallistumisen myötä rohkeutta tehdä sellaisia asioita, mitä ei ennen oltu uskallettu. Iso osa perheistä kertoi, että Malikkeen kurssille osallistumisen myötä perheen arki oli muuttunut aktiivisemmaksi ja monet perheet olivat löytäneet uusia harrastuksia ja yhteistä tekemistä.

Perheet olivat päässeet kurssilla kokeilemaan monipuolisesti erilaisia toimintavälineitä ja saaneet tärkeää tietoa toimintavälineiden hankinta- ja rahoitusmahdollisuuksista. Useat perheet olivat kurssin jälkeen vuokranneet toimintavälineen tai saaneet hankittua välineen omaksi.



MALIKE - matkalle, liikkeelle, keskelle elämää

Malikkeen toiminnan tavoitteena on tarjota erilaisia osallistumisen mahdollisuuksia vaikeavammaisille lapsille ja aikuisille sekä lisätä tietoa ja vaikuttaa heidän osallistumistaan ja osallisuuttaan edistäviin asioihin.

Malike järjestää toiminnallisia kursseja vaikeavammaisten lasten perheille ja aikuisille sekä toimintavälineiden kokeilutapahtumia yhdessä verkostojen kanssa. Malikkeen Ulos talosta, pois pihasta -toimintavälinekoulutus on suunnattu niin lähi-ihmisille kuin eri alojen ammattilaisillekin. Koulutuksen tavoitteena on tiedon lisääminen ja sen muuttuminen itse koetuksi kokemukseksi.

Malikkeen pitämien asiantuntijapuheenvuorojen ja -kirjoitusten tavoitteena on lisätä vaikeavammaisten ihmisten osallistumismahdollisuuksia ja toimintavälineiden hankintaa. Malike tarjoaa myös neuvontaa ja ohjausta toimintavälineiden käytössä ja hankinnassa sekä toimintavälineiden kokeilumahdollisuuksia. Toimintavälineitä voi kokeilla tapahtumissa ja kursseilla ja niitä voi vuokrata lyhytaikaiseen kokeiluun ennen oman välineen hankintaa tai tilapäiseen tarpeeseen, esim. lomamatkalla.

Malike toimii RAY:n tuella osana Kehitysvammaisten Tukiliiton toimintaa. Kohderyhmänä ovat ihmiset, jotka tarvitsevat toimintavälineen ja toisen ihmisen apua voidakseen osallistua ja liikkua. Malike toimii valtakunnallisesti ja ilman diagnoosirajoja.

Lisätietoa Malikkeen toiminnasta osoitteesta
www.malike.fi



Kyselyn taustaa ja tietoa vastaajista

Touko-kesäkuussa 2016 toteutettiin perheille suunnattu kysely Malikkeen perhekurssien vaikutuksista. Kysely toteutettiin verkossa olevana webropol-kyselynä ja se oli suunnattu perheille, jotka olivat osallistuneet Malikkeen kursseille kuluneen 20 vuoden aikana.

Kyselyä markkinointiin Malikkeen verkkosivulla ja FB:ssa sekä verkostojen kautta. Vastausaikaa oli noin kolme viikkoa. Tämän jälkeen vastausaikaa jatkettiin vielä kahdella viikolla. Kyselyyn tuli 49 vastausta. Vastaajia oli ympäri Suomen.

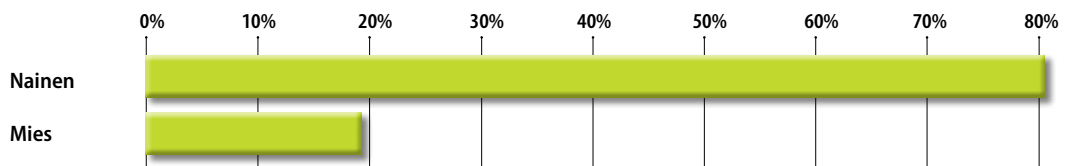
Kyselyssä oli sekä monivalintakysymyksiä, että avoimia kysymyksiä. Kysymykset laadittiin Malikkeen toiminnallisille kursseille asetettujen tuloskriteerien pohjalta.

Näitä ovat:

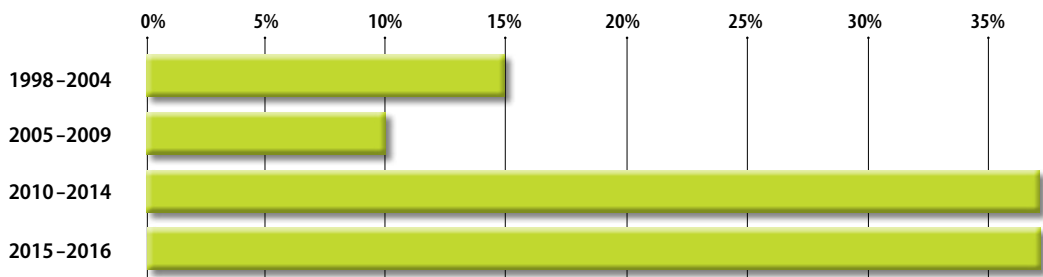
- Kurssit edistävät perheiden yhteisiä osallistumisen mahdollisuuksia, lisäävät perheen jaksamista
- Kurssit tuovat vaikeavammaisten osallistujien arkeen vaihtelua ja muutosta sekä sosiaalisia suhteita, lievittävät yksinäisyyden tunnetta
- Vaikeavammaiset osallistujat saavat uusia kokemuksia, käsitys omista voimavaroista ja mahdollisuuksista lisääntyy
- Kurssit lisäävät rohkeutta käyttää ja vuokrata toimintavälineitä sekä edistävät omien välineiden hankintaprosesseja

Kysymykset laadittiin kääntämällä tuloskriteerit väitteen muotoon. Lisäksi haluttiin kysyä myös avoimia kysymyksiä ja saada näin tietoa siitä, millaisia vaikutuksia perheiden kokemuksen mukaan Malikkeen kurssille osallistuminen on tuonut perheen arkeen ja millaisia toimintavälineitä he ovat saaneet hankittua.

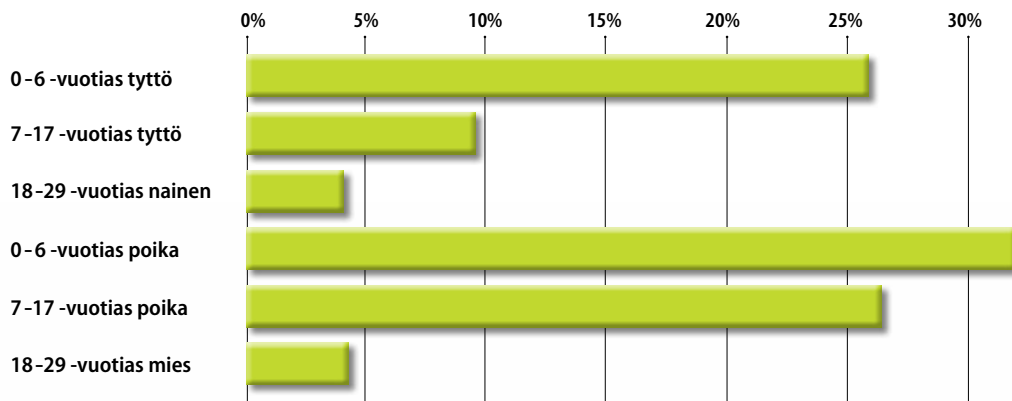
Kyselyn täyttäneistä vanhemmista 81 % oli naisia ja 19 % miehiä.



Vastaajista n. 75 % oli osallistunut ensimmäisen kerran Malikkeen kurssille vuosien 2015-2016 (37,5 %) tai 2010-2014 (37,5 %) aikana. Vastaajista n. 15 % oli osallistunut ensimmäisen kerran Malikkeen kurssille vuosien 1999-2004 ja n. 10 % vuosina 2005-2009.



Osallistuessaan ensimmäistä kertaa Malikkeen kurssille, vastaajien lapsista 13 oli 0-6 -vuotiaita tyttöjä ja 16 0-6 -vuotiaita poikia, viisi oli 7-17 -vuotiaita tyttöjä ja 13 oli 7-17 -vuotiaita poikia. Kaksi oli 18-29 -vuotiaita naisia ja kaksi 18-29 -vuotiaita miehiä.



Malikkeen kurssien merkitys perheille

Malikkeen kurssien merkitystä perheille kysyttiin sekä monivalintakysymyksillä, että avoimilla kysymyksillä. Ylläolevasta taulukosta selviää, että 55 % vastasi, että väittämä **"Perheemme koki saavansa vertaistukea Malikkeen kurssin aikana"** piti täysin paikkansa. 37 % arvioi, että väite pitää enimmäkseen paikkansa. 6 % oli sitä mieltä, että väite piti vain jossain määrin paikkansa ja 2 % oli sitä mieltä, että väite ei pitänyt lainkaan paikkaansa.

Kaikki vastaajat arvioivat, että Malikkeen kurssille osallistuminen **oli tuonut vaihtelua heidän lapsensa elämään**, 92 %:n mielestä väite piti täysin paikkansa ja 8 %:n mielestä se piti enimmäkseen paikkansa. Kaikki vastaajat olivat myös sitä mieltä, että vaikeavammaisen lapsi sai uusia kokemuksia Malikkeen kurssilla. 90 % vastasi, että väite piti täysin paikkansa ja 10 %, että se piti enimmäkseen paikkansa.

Väite **"Kurssin myötä vaikeavammaisen lapsemme käsitys hänen omista voimavaroistaan ja mahdollisuuksistaan lisääntyi"** piti 24 %:n mielestä täysin paikkansa, 49 %:n mielestä enimmäkseen paikkansa ja 27 %:n mielestä vain jossain määrin paikkansa.

Väite **"Kurssin myötä perheemme jäsenten käsitys vaikeavammaisen lapsemme voimavaroista ja mahdollisuuksista lisääntyi"** piti vastaajien mielestä hyvin paikkansa: 55 %:n mielestä väite piti täysin paikkansa, 37 %:n mielestä enimmäkseen paikkansa. Vain 8 % oli sitä mieltä, että väite piti vain jossain määrin paikkansa.

Malikkeen kurssille osallistuminen lisäsi myös perheen jaksamista. Tämä väite piti 65 %:n mielestä täysin ja 35 %:n mielestä enimmäkseen paikkansa.

Kurssille osallistuminen oli antanut rohkeutta toimintavälineiden käyttöön. Väitteen **"Kurssille osallistuminen lisäsi perheemme rohkeutta käyttää ja vuokrata toimintavälineitä"** kohdalla 67,5 % arvioi, että väite pitää täysin paikkansa ja 22,5 %, että väite piti enimmäkseen paikkansa. 8 % arvioi, että väite piti vain osittain paikkansa ja 2 %:n mielestä väite ei pitänyt lainkaan paikkaansa.

Kurssille osallistuminen oli edistänyt myös omien toimintavälineiden hankintaa. 53 % vastaajista oli sitä mieltä, että väite piti täysin paikkansa ja 22,5 %, että se piti enimmäkseen paikkansa. 16,5 %:n mieltä, että väite piti vain osittain paikkansa ja 8 %, ettei se pitänyt lainkaan paikkaansa.

Edellä olevat tulokset ovat nähtävissä seuraavalla sivulla olevasta taulukosta.

Yhteenvetoa kyselyn tuloksista:

	4= Pitää täysin paikkansa	3= Pitää enim- mökseen paikkansa	2= Pitää vain jossakin määrin paikkansa	1= Ei pidä lainkaan paikkaansa
Perheemme koki saavansa vertaistukea Malikkeen kurssin aikana	55 %	37 %	6 %	2 %
Malikkeen kurssille osallistuminen toi vaihtelua vaikeavammaisen lapsemme arkeen	92 %	8 %	0 %	0 %
Vaikeavammaisen lapsemme sai uusia kokemuksia Malikkeen kursseilla	90 %	10 %	0 %	0 %
Kurssin myötä vaikeavammaisen lapsemme käsitys hänen omista voimavaroistaan ja mahdollisuuksistaan lisääntyi	24 %	49 %	27 %	0 %
Kurssin myötä perheemme jäsenten käsitys vaikeavammaisen lapsemme voimavaroista ja mahdollisuuksista lisääntyi	55 %	37 %	8 %	0 %
Malikkeen kurssille osallistuminen lisäsi perheemme jaksamista	65 %	35 %	0	0
Kurssille osallistuminen lisäsi perheemme rohkeutta käyttää ja vuokrata toimintavälineitä	67,5	22,5 %	8 %	2 %
Kurssille osallistuminen edisti omien toimintavälineiden hankintaa	53 %	22,5 %	16,5 %	8 %

Malikkeen kurssien merkitys omin sanoin

Avoimeen kysymykseen ”Mikä merkitys Malikkeen kurssille osallistumisesta oli perheellenne” tuli 39 kpl vastauksia. Kaikissa vastauksissa kerrottiin Malikkeen kurssille osallistumisesta olleen positiivista merkitystä perheille.

Suurimmassa osassa vastauksista kerrottiin positiivisista vaikutuksista kurssin aikana. Oli saatu uusia, hienoja kokemuksia, jotka eivät olisi olleet mahdollisia ilman Maliketta. Oli saatu vertaistukea. Kurssilla oli vietetty unohtumattomia hetkiä, joilla oli iso merkitys perheiden jaksamiseen ja yhteenkuuluvuuden lisäämiseen. Sisaruksille oli merkityksellistä nähdä muita ”samanlaisia” perheitä ja että vaikeavammaisen sisarus pystyy vaikka mihin. Perheet kokivat saaneensa jaksamista arkeensa.

Vastauksista tuli kuitenkin selvästi esiin myös se, että erittäin monelle perheelle kurssille osallistumisesta on ollut suurta vaikutusta myös kurssin jälkeiseen elämään. Monet perheet olivat saaneet vinkkejä välineen hankintaan ja jotkut olivat saaneet hankittua välineen itselleen. Tarvittavia välineitä oli myös vuokrattu kurssin jälkeen. Perheenjäsenten silmät olivat avautuneet mahdollisuuksille ja vaikeavammaisen perheenjäsenen voimavaroille ja oli saatu rohkeutta lähteä harrastamaan ja liikkumaan sinne, missä muutkin ihmiset ovat.

Vertaistukea ja jaksamista arkeen

Vastauksissa nousi esiin myös vertaistuen merkitys. Perheet olivat päässeet jakamaan kokemuksia muiden samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa kurssin aikana ja myös sen jälkeen sieltä saatujen uusien ystävien ja tuttavien kanssa. Kurssin tunnelmaa kehuttiin. Malikkeen henkilökunta sai kiitosta kurssien suunnittelusta ja totutuksesta.

Vastauksissa kerrottiin, että sisaruksille oli ollut merkityksellistä nähdä muita perheitä, joissa oli vaikeavammaisen lapsi. Kurssilla päästiin myös hetkeksi pois arjen pyöryksestä, mikä sekin oli tärkeää.

”(Merkitys oli) Ihan valtava! Tapasimme muita todella vaikeasti vammaisten lasten perheitä. Heitä, jotka olivat eläneet tätä elämää jo pitkään. Tavislapsille oli merkityksellistä nähdä niin monta lasta, joilla oli peg-nappi. Tämä kurssi oli upea kokemus. Henkilökunta oli niin välitöntä ja mukavaa, vammaisten kohtaaminen oli luontevaa ja positiivista. Se erityisesti antoi voimia.”

”Tärkeä tapahtuma. Vertaistukea ei kohtaa arkipäiväisessä elämässä, mutta kurseille kokoontuu erilaisia ja useita perheitä, heiltä saa hyviä vinkkejä. Ja huomaa, ettei ole ihan yksin!”

”Saimme hyvin tietoa eri apuvälineistä ulkona liikkumiseen. Myös hetki poissa arjen pyöryksestä teki todella hyvää :)

”Iso merkitys oli uusien elämyksien kokeminen ja sitä kautta iloisuutta ja pirteyttä elämään. Hyvät ohjaajat ja mukava ryhmä.”

”Saimme voimia arkeen. Viikonloppukurssi toi mukavaa vaihtelua normaaliin toimintaamme.”

Voimaantumista, yhteenkuuluvuuden tunnetta ja yhteistä tekemistä

Monissa vastauksissa tuli ilmi, että kurssille osallistuminen oli lisännyt perheen yhteenkuuluvuuden tunnetta. Perhe oli saanut yhdessä uusia, hienoja kokemuksia.

Kurssin aikana saatiin myös oivalluksia. Huomattiin, että vaikeavammaisen perheenjäsen voidaan tehdä vaikka mitä ja että hänellä on voimavaroja, joita perhe ei ehkä ollut ennen huomannutkaan. Nämä olivat tärkeitä oivalluksia myös sisaruksille. Perheet saivat vinkkejä ja rohkeutta harrastamiseen kurssin avulla.

"Kurssi antoi uskoa omiin voimavaroihin ja mahdollisuuksiin harrastaa."

"(Kurssille osallistumisella oli) todella suuri merkitys. (Se) lisäsi perheen yhteenkuuluvuudentunnetta. Yleensä lomilla vaikeavammaisen lapsi "kulkee mukana", mutta Malikkeen lomalla hän oli kaikessa mukana."

"Se (kurssi) oli voimauttavaa kaikille perheenjäsenille."

"Mukavaa yhdessäoloa, jossa vamma ei ole rasite ja este."

"Oli hienoa päästä yhdessä perheen kanssa luontoon. Elämyksiä ja kokemuksia vauhdista, vedestä, nuotiolla olemisesta. Tutustumista toisiin perheisiin ja Malikkeen mahtaviin ja sitoutuneisiin työntekijöihin. Yhteisiä muistoja, jotka lämmittävät mieltä vieläkin. Rohkeutta mennä ja tehdä. Ja iso hippu myös luovaa hulluutta!"

"Oivallus että vaikeavammaisen lapsen kanssa voi osallistua, on olemassa erilaisia toimintavälineitä, mikä sen mahdollistaa. Sisarukset näkivät, että vaikeavammaisen sisaruskin voi osallistua tai olla mukana perheen kanssa toiminnassa. Tällä oli suuri vaikutus sisaruksiin ja siihen huoleen, että (vaikeavammaisen sisarus) jää toiminnoista paitsi."

"Kurssilla pystyimme tekemään samoja asioita yhdessä koko perhe. Vahvasti sisarusuhdetta yhteisen tekemisen kautta."



Kuva:
Janne Ruotsalainen

Tietoa apuvälineistä ja mahdollisuuksista harrastaa

Monissa vastauksissa nähtiin tärkeänä se, että Malikkeen kurssilla oli päästy kokeilemaan erilaisia toimintavälineitä. Kerrottiin, että ilman Malikkeen tarjoamia kokeilumahdollisuuksia jotain välineitä ei olisi ollut mahdollista päästä missään kokeilemaan tai niiden olemassaolosta ei olisi edes tiedetty. Kokeilemalla erilaisia välineitä oltiin huomattu, että mitkä lajit sopivat omalle perheelle. Kurssilla saatiin myös tärkeää tietoa toimintavälineiden hankinta- ja rahoitusmahdollisuuksista.

"Sai tietoa apuvälineistä, joilla vaikeavammaisen saa kokea liikunnan iloa."

"Kurssi avasi ajatuksiamme siitä, mitä kaikkea voimme perheenä harrastaa."

"Malikkeen kurssit ovat mukavia toiminnallisia kursseja ja niillä on paljon päässyt kokeilemaan uusia juttuja."

"Kokeilumahdollisuudet erilaisilla välineillä"

Pidempiaikaisia muutoksia perheen elämään

Useissa vastauksissa korostuivat positiiviset vaikutukset, jotka ulottuivat kurssin jälkeiseen elämään. Joissain vastauksissa kerrottiin hyvinkin mullistavista oivalluksista, jotka olivat avanneet perheiden silmät uusille mahdollisuuksille. Kerrottiin, että perhe sai rohkeutta tehdä samanlaisia juttuja, mitä kurssilla tehtiin, myös kotioloissa. Oli saatu perheen yhteisiä harrastuksia.

Vastauksissa kerrottiin, että perheet olivat saaneet vinkkejä välineiden valintaan ja rahoituksen hakemiseen. Monet olivat saaneet hankittua kurssilla hyväksi havaitun välineen omaksi kurssin jälkeen. Välineitä oli myös vuokrattu ja lähdetty omatoimisesti lomailemaan sen mahdollistamana.

"Kaikki muuttui ja silmät aukesivat mahdollisuuksille."

"Malike ja toimintavälineet auttoivat valtavasti a) lisäämään lapsen hyvinvointia ja kokemusmaailmaa b) poisti ennakkoluuloja ympäristössä ja perheenkin piirissä sekä paikalleen jymähtäneiden ammattilaisten keskuudessa = helpotti perhettä sosiaalisessa mielessä. Perheemme saattoi räätälöidysti valittujen toimintavälineiden ansiosta yhdessä harrastaa, liikkua luonnossa ja osallistua esimerkiksi yleisötapahtumiin"

"(Merkitys oli) suuri. Lapsi ulkoilee nyt monipuolisemmin."

"Saatiin tehdä perheenä yhdessä sellaisia asioita mitä ei edes osattu kuvitellakaan. Rohkaistuimme lähtemään myös perheen kanssa keskenään lomailemaan Malikkeen vuokravälineen kanssa. Todella monipuolinen ja ammattitaidolla järjestetty kurssi. Perhettä yhdistävä kokemus, joka kantaa pitkälle"

"Positiivinen vaikutus! Saatiin paremmin toimivat rattaat myöhemmin omaan käyttöön apuvälineenä. Tuskin olisimme koskaan edes muuten päässeet rattaista kokeilemaan!"

"Tietoisuus mahdollisuuksista osallistua vammasta huolimatta lisääntyi. Ja sitä on myös hyödynnetty."

Toiko Malikkeen kurssille osallistuminen muutosta vaikeavammaisen lapsenne arkeen? Jos, niin millaista muutosta?

Vastauksia avoimeen kysymykseen "Toiko Malikkeen kurssille osallistuminen muutosta vaikeavammaisen lapsenne arkeen" tuli 33 kpl. Muutamaa vastausta lukuun ottamatta vastauksissa kerrottiin hyvin positiivisista vaikutuksista kurssin jälkeen. Vain muutamassa vastauksessa todettiin, että kurssille osallistumisesta ei ollut ollut arkeen ulottuvaa vaikutusta. Jossain vaikutuksissa todettiin, että perusarkeen kurssille osallistuminen ei vaikuttanut juurikaan, mutta se on vaikuttanut siihen, että perhe on saanut elämyksiä ja kokemuksia vapaa-ajalla. Tai että perheen arkeen ei ollut tullut muutosta, mutta kurssilla saadun tiedon ansiosta lapsi pääsee osallistumaan koulussa enemmän, kuin ennen.

Useissa vastauksissa tuli esiin, että perheet viettävät aktiivisempaa elämää, kuin ennen. Vaikeavammaisen lapsi on saatu mukaan ennen haastavaksi todettuihin paikkoihin ja perheet ovat saaneet uusia, yhteisiä harrastuksia.

"Aktiivisempaa elämää."

"Uusia harrastuksia."

"Liikkumiseen toi!"

"Lisää liikuntaa ja eri lajeja."



Perheen yhteisiä harrastuksia ja sinne, minne muutkin

Jossain perheissä oli löydetty uusia, perheen yhteisiä harrastuksia ja päästy kokeilemaan sellaisia lajeja, joita oli aikaisemmin mahdollisesti harrastettu, mutta vaikeavammaisen lapsen syntymän jälkeen ajateltu harrastamisen olevan mahdotonta.

Useassa vastauksessa mainittiin, että kurssin ja toimintavälineiden saamisen myötä perhe pystyy nyt menemään sinne, minne muutkin perheet ja tekemään samoja asioita, kuin toiset lapsiperheet. Useat perheet ovat lähteneet myös lomailemaan rohkeammin, kuin ennen. Toisilta kursseilla olleilta perheiltä oli saatu vinkkejä toimintavälineiden käyttöön.

"Laskettelusta tuli harrastus. Tai ainakin sitä harrastetaan muutaman kerran vuodessa."

"Saimme yhteisen uuden harrastuksen."

"Nyt urheilemme, kuten mm laskettelemme, minkä pelkäsin olevan mahdotonta."

"Kyllä toi, harrastuksia lisää ja osallistumista koko perheenä kaikenlaiseen toimintaan. Vaikeavammaisen lapsemme pääsee mukaan vaikeakulkuisiin maastoihin, esim. metsäpoluille, jouluna hautausmaalle kynttilöitä sytyttämään jne. Tarvitsee vain laittaa hänet Hippocampen kyytiin ja sitten mennään. Pyörätuolilla se ei onnistuisi."

"Saimme koko perheen yhteisen harrastuksen luistelusta, koska hankimme erityislapsellemme kurssille osallistuneelta toiselta perheeltä heille pieneksi jääneen Snow Comfort -kelkan."

"Rohkeammin lähdetään liikkumaan ja lomailemaan perheen kesken."

Useat perheet olivat kurssin jälkeen vuokranneet toimintavälineen tai saaneet hankittua välineen omaksi. Kurssilla oli saatu tietoa, jonka avulla useat perheet olivat onnistuneesti pystyneet neuvottelemaan terveydenhuollon kanssa heidän alun perin tarjoamaansa välinettä toimivamman vaihtoehdon.

Monella vastaajalla oli välineenhankintaprosessi vielä kesken. Kaikki eivät välineitä kuitenkaan ole saaneet käyttöönsä toimintavälineitä myöskään kurssin jälkeen, kuten sivulla 13 olevasta taulukosta selviää

"Hankimme lapselle apuvälineitä, joiden avulla arki on helpompaa."

"Saimme myöhemmin hankittua apuvälineitä kaupungilta ja HUS:lta, kun osasimme suosittelulla esimerkiksi juuri Kangoo-rattaita."

"Uusia välineitä yritämme hankkia."

Muutamassa vastauksesta selvisi, että kurssille osallistuminen ei ollut tuonut muutoksia perheen arkeen tai ainakaan ei osattu nimetä mitään tiettyä muutosta tai vaikutusta.

"Ei tuonut."

"Ei vielä tullut muutosta, mutta ehkä ensi talvena, jos päädyimme hankkimaan hänelle jonkun uuden apuvälineen pihalla liikkumiseen."

"En osaa sanoa."

Toimintavälineitä arjen avuksi

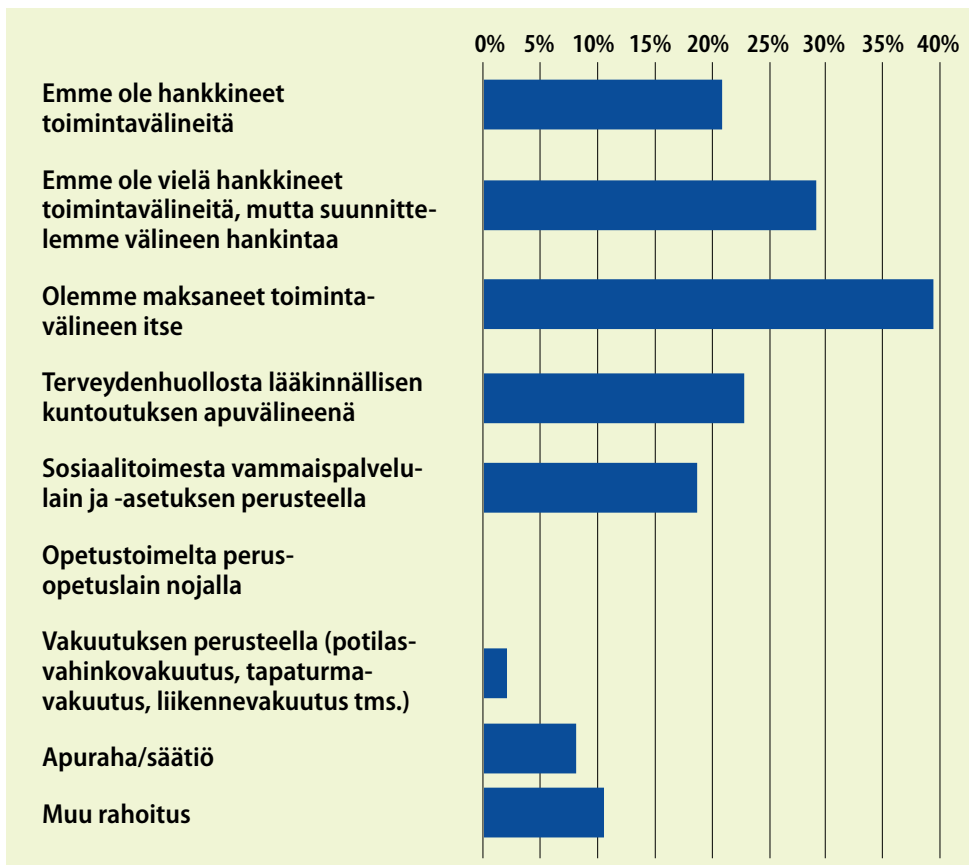
Perheiden kyselyssä kysyttiin, että olivatko perheet saaneet Malikkeen kurssilta vinkkejä välineen hankintaan. Perheistä 51 % oli hankkinut jonkin välineen Malikkeen kurssin jälkeen ja 29 % suunnitteli välineen hankkimista. Tarvittavia välineitä oli myös vuokrattu kurssin jälkeen.

Välineitä hankkineista perheistä 22% oli saanut jonkun toimintavälineen terveydenhuollosta lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä, esimerkkinä oli mainittu mm. Kangoo-rattaat, Stabilo-tyhjiötyyny, Tomcat-polkupyörä sekä Kimba-rattaat cross-alustalla ja polkupyörän vetoaisalla. Vastaajista 18 % oli saanut välineen, mm. Snow Comfort -kelkan, Hippocampe-maastopyörätuolin tai rinkan vammaispalvelulain- tai asetuksen nojalla sosiaalitoimesta, usein maksaen itse puolet välineen hankintahinnasta.

Jotkut olivat saaneet apurahaa tai lahjoitusrahaa omavastuuosuuden rahoittamiseen. Perheistä 39 % oli hankkinut toimintavälineen itse maksaen. Osa oli saanut toimintavälineen lahjoituksen tai apurahan turvin, liikennevakuutuksen maksamana tai Malikkeen korttikampanjan avulla.

Perheet kertoivat saaneensa kurssilta tietoa toimintavälineistä ja päässeensä monipuolisesti kokeilemaan erilaisia välineitä. He olivat saaneet myös tietoa toimintavälineiden saatavuudesta ja rahoitusvaihtoehdoista.

”Saimme myöhemmin hankittua apuvälineitä kaupungilta ja HUS:lta, kun osasimme suositella esimerkiksi juuri Kangoo-rattaita.”



Perheiden ideat /toiveet Malikkeelle

Kysymykseen "Onko perheellänne ideoita tai toiveita Malikkeelle? Esim. minkälaisia kursseja tai tapahtumia toivoisitte Malikkeen järjestävän perheille jatkossa?" tuli 32 vastausta.

Monessa vastauksessa toivottiin samantapaisia kursseja, kuin tähänkin sakka. Malikkeen kurssi-tarjontaa pidettiin monipuolisena, mutta toisinaan kurssi oli perheen näkökulmasta liian kaukana. Pidettiin tärkeänä, että Malikkeella on koko perheelle suunnattua toimintaa, johon sisaruksetkin pääsevät mukaan. Kurssien ja tapahtumien toivottiin olevan viikonloppuna, koska kiireisinä arki-iltoina osallistuminen nähtiin olevan raskasta vaikeavammaiselle lapselle.

"Linturetken jälkeen jo kovasti odotamme jotain uutta vastaavaa."

"Matalan kynnyksen tekemistä yhdessä."

"Lumilauantait on hauskoja ja niihin osallistutaan hyvin mielellään. Kesäiset metsäretket ja rantaelämä viehättää myös. Mikä tahansa täysihoitoloma, joka sisältää sopivasti liikuntaa ja lepoa, on aina tervetullutta vaikeavammaisten lasten perheisiin."

"Kunpa Ilomantsin kursseja järjestettäisiin taas."

"Tärkeää, että koko perhe voi osallistua ja sisaruksillekin on toimintaa (kuten on todella hienosti ollutkin)."

"Kurssitarjonta on ollut hyvää ja monipuolista. Valitettavasti kun ei ole enää omaa autoa käytössä muille paikkakunnille siirtyminen ja yöpyminen aikuisen monivammaisen kanssa melkoisen vaikeaa."

"Liikuntavälinekokeiluja monipuolisesti eri paikkakunnilla!"

Esitettiin myös toiveita siitä, että Malike enemmän elämysteemaisia, muutaman päivän kestäviä retkiä, joille esimerkiksi vaelluksesta pitävät perheet eivät ole vielä uskaltaneet vaikeavammaisen lapsen kanssa. Toivottiin myös hyvin elämyksellisiä ja vauhdikkaita tapahtumia aina laskuvarjohypystä sukelluskursseihin.

Enimmäkseen esitetyt toiveet liittyivät ulkona liikkumiseen. Ratsastusta, melonta- tai soutu-retkiä, inttileiriä ja erilaisia maastoretkiä toivottiin järjestettäväksi. Kansallispuistoihin suuntautuvia retkiä oli toivottu useammassa vastauksessa.

Yhdessä palautteessa oli toivottu myös sisäliikuntakursseja ja parissa toivottiin uintia ja tietoa uinnin apuvälineistä. Olipa peli-illatkin mainittu yhtenä toiveena.

"Vesiteemainen kurssi, muutenkin erilaisia teemoja ja pidempiä retkiä."

"Yön yli melontaretkä. Mieluummin useampi yö. Ratsastusvaellus."

"Tapahtumia, esim tandemhyppy (laskuvarjo), riippuliito, kalliolaskeutuminen, koskikellunta, koskenlasku kumiveneellä tai kelluntapuvussa, purjelautailu, köysirata (vajjeri), sukeltaminen"

"Liikunnallisia kursseja. Pienempiäkin tapahtumia olisi hyvä olla useammin. Myös Pohjois-Suomessa."

"Retkiä Suomessa: esim. linnoja, museoita tai kansallispuistoja tms. Vaikeutena on itse mentäessä, että minne asti pääsee pyörätuolilla/sähkömopolla. Entä olisiko muita ratkaisuja että pääsee liikkumaan parkkipaikkaa pidemmälle? Emme ole käyneet kansallis-/luontopuistoissa tms., kun (emme tiedä) missä olisi hyviä polkuja ja reittejä pyörätuolille/sähkömopolle?"

Soutuveneillä tai kanooteilla souteluretkiä?

"Pojat tykkäisi eräleireistä ja "sotilasjutuista", jo pikkupojasta alkaen."

"Ratsastusta, maastoilua, mönkijäjuttuja."

"Liikunnallisia yhdenkin päivän tapahtumia lisää. Kaikkina vuodenaikoina."

"Sisäliikuntakurssi"

"Peli-iltoja"

Myös takavuosina järjestettyjä moottoriurheilukursseja muisteltiin lämmöllä ja toivottiin vastaavia tapahtumia.

"Olemme olleet viikonloppu kursseilla moottorikelkkailmassa ja mönkijällä -> aivan huippuhuivia: upeita maisemia, saman henkistä porukkaa, valmisruoka pöytä ja kivaa menoa!!!"

"Toivoisimme enemmän moottoriaiheista toimintaa, kuten parin vuoden takainen tapahtumasarja, jossa ajettiin rata-autoilla ym. Se oli kuin meidän pojalle suoraan räätälöity! Samoin syksyinen mönkkärisafari."

Muutamassa vastauksessa oli myös toimintavälineiden vuokraukseen liittyviä toiveita. Eräässä palautteessa toivottiin myös, että välineet olisivat vuokrattavana hiihtoloma-aikaan. Tämä toive voidaan yleensä toteuttaa, sillä pääsääntöisesti hiihtoloma-aikaan Malikkeella ei ole omia tapahtumia, jolloin välineet ovat vuokrattavana.

"Fjällpulkke handikap toinen kappale vuokrattavaksi"

"Hiihtolomalla olisi kiva kun eivät välineet olisi Malikkeen käytössä."

Yhdessä vastauksessa toivottiin, että Malikkeen kursseilla olisi esteetön majoitus ja ympäristö.

Yhteenvetoa

Kyselyn perusteella voidaan siis päätellä, että Malikkeen kurssitoimintaa pidetään tärkeänä ja sillä on suuri merkitys vaikeavammaisten lasten perheiden elämään ja arkeen. Perheet ovat olleet erittäin tyytyväisiä Malikkeen henkilökuntaan ja lukuisissa palautteissa kehuttiin heidän kykyään kohdata vaikeavammaisia lapsia ensisijaisesti lapsena, ei vammaisina. Myös kurssien tunnelmaa kehuttiin hienoksi.

Perheet olivat virkistyneet ja päässeet hetkeksi eroon arjen pyöryksestä Malikkeen perhekurssilla. Kurssilla oli saatu vertaistukea ja esimerkiksi sisaruksille oli ollut tärkeää nähdä muita perheitä, joissa elettiin erityislapsiarkea. Kurseilla oli luotu ystävyysuhteita. Muilta perheiltä oli myös saatu vinkkejä toimintavälineistä. Perheiden me-henki oli kasvanut ja perheenjäsenten käsitys vaikeavammaisen perheenjäsenen mahdollisuuksista ja voimavaroista oli lisääntynyt.

Perheet kertoivat saaneensa Malikkeen kurssin ansiosta sellaista asennetta, että mikä tahansa on mahdollista ja rohkeutta tehdä sellaisia asioita, mitä ei ennen oltu uskallettu. Iso osa perheistä kertoi, että Malikkeen kurssille osallistumisella oli ollut suuri merkitys perheen arkeen ja elämään. Oli saatu rohkeutta mennä sinne, minne muutkin lapsiperheet. Oli päästy niin jouluna hautausmaalle sytyttämään yhdessä kynttilöitä, kuin Puuhamaahan koko perheen kesken. Joissain vastauksissa tuli esiin, että kurssin myötä oli myös lapsen koulunkäyntiarjesta tullut aktiivisempaa. Perheet olivat saaneet myös uusia, yhteisiä harrastuksia tai he olivat pystyneet aloittamaan uudestaan harrastukset, joista oli luovuttu vaikeavammaisen lapsen syntymän myötä.

Perheet kertoivat saaneensa paljon tietoa ja päässeensä kokeilemaan erilaisia toimintavälineitä ja harrastusmahdollisuuksia kurssin aikana. Perheet olivat saaneet myös tietoa toimintavälineiden saatavuudesta ja rahoitusmahdollisuuksista. Kurssin jälkeen oli osattu neuvotella terveydenhuollon kanssa perheen tarpeisiin parhaiten sopivista toimintavälineistä.

Merkittävä osa perheistä oli saanut kurssin jälkeen jonkun toimintavälineen hankittua itselleen. Moni oli hankkinut toimintavälineen maksamalla sen itse. Iso osa oli kuitenkin saanut toimintavälineen käyttöönsä terveydenhuollosta lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä tai sosiaalitoimesta vammaispalvelulain nojalla, usein maksaen itse puolet välineen hankintahinnasta. Osa perheistä oli saanut myös jonkun apurahan välineen hankkimista varten. Myös Malikkeen korttikampanjan avulla oli hankittu toimintavälineitä käyttöön.

Tutkimuksen tulosten luotettavuus ja mahdolliset jatkotutkimusaiheet

Tähän kyselyyn on pyydetty vastauksia perheiltä, joissa on vaikeasti liikuntavammainen lapsi ja jotka ovat osallistuneet Malikkeen perhekurssille viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana. Vastaajissa on sekä perheitä, jotka ovat osallistuneet viikonloppukurseille, kuin niitä jotka ovat olleet mukana päivän mittaisella kurssilla. Jotkut perheet ovat osallistuneet Malikkeen ja MTLH:n järjestämille tuetuille lomille, joiden ohjelmassa on ollut monipuolista tekemistä usean päivän aikana. Osa kyselyyn osallistuneista perheistä on osallistunut Malikkeen kurseille kerran, jotkut useamman kerran vuosien varrella.

Olisikin kiinnostavaa tietää, kuinka vastaukset eroavat päivän kurssille osallistuneen ja useamman kerran useamman päivän kurssille osallistuneen perheen kesken. Voisi olettaa, että jälkimmäisessä tapauksessa perheen arkeen on tullut suurempia muutoksia, mutta näiden tuloksien perusteella ei tällaista syy-seuraus -suhdetta voida todeta olevan.

Kiinnostava jatkotutkimusaihe olisikin valita muutaman kurssin osallistujista joukko ensimmäistä kertaa Malikkeen toimintaan osallistuvia perheitä ja tehdä heille kysely tutkimuksen teemoista ennen kurssia, kurssin jälkeen ja esimerkiksi kahden vuoden päästä kurssista. Näin saataisiin syventävää tietoa tämän kyselyn teemoista.

Kyselyyn on vastannut 49 perheen vanhempi. Malikkeen kurssille on osallistunut arvion mukaan useita satoja perheitä, joten valtaosaa emme ole tavoittanut kyselyä varten. Otos on kuitenkin melko hyvä ja vastauksissa toistuu melko paljon samoja asioita, joten uskomme, että kyselyn tuloksia voidaan pitää melko paikkansapitävinä.

Malike kiittää kyselyyn osallistuneita perheitä!



Kuva:
Soile Honkala