



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Osallisuuden polulla - lähityöntekijöiden kokemuksia kehitysvammaisten palvelunkäyttäjien osallisuuden tukemisesta

Tarja Liukko

2018 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

**Osallisuuden polulla - lähityöntekijöiden
kokemuksia kehitysvammaisten
palvelunkäyttäjien osallisuuden tukemisesta**

Tarja Liukko
Sosiaalialan koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Huhtikuu, 2018

Tarja Liukko

Osallisuuden polulla - lähityöntekijöiden kokemuksia kehitysvammaisten palvelunkäyttäjien osallisuuden tukemisesta

Vuosi

2018

Sivumäärä

60

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää aikuisten kehitysvammaisten ryhmäkodissa työskentelevien lähityöntekijöiden nykyisiä työskentelytapoja palvelunkäyttäjien osallisuuden mahdollistajina/tukijoina. Tässä opinnäytetyössä osallisuus ymmärretään henkilön mahdollisuudeksi olla mukana päätöksentekoprosessissa sellaisissa asioissa, jotka koskevat häntä itseään. Tarkoituksena oli tuottaa tietoa, jonka avulla mahdollistettaisiin kehittämistoimien ja lisäkoulutustarpeen arviointi niin lähityöntekijöille itselleen kuin heidän työnantajalleenkin.

Kehitysvammaisuus on monimuotoinen ilmiö, jota voidaan määritellä useasta eri näkökulmasta. Tähän opinnäytetyöhön kehitysvammaisuuden määrittelyyn otettiin AAIDD:n määrittelmä kehitysvammaisuudesta, sillä se on maailmanlaajuisesti käytetty standardi, sekä ICD-10, mikä on Suomessa edelleen käytössä oleva luokitus, jonka perusteella kehitysvammadiagnoosi voidaan antaa. Kehitysvammahuollon historia tuotiin tietoperustaan mukaan, sillä opinnäytetyössä haluttiin saada näkyväksi se asenneilmapiirin muutos, jonka myötä kehitysvammaiset ihmiset ovat saavuttaneet yhdenvertaisen aseman kansalaisina muiden rinnalla. Kehitysvammaisten laitoshuoltoa ollaan purkamassa ja ajankohtainen haaste on saada kaikille laitoksista ja kotoa poismuuttaville kehitysvammaisille omien toiveiden mukaiset, yksilölliset asumisratkaisut. Osallisuuden monimuotoista käsitettä tarkastellaan tietoperustassa eri näkökulmista.

Koska tässä opinnäytetyössä tutkimuskohteena oli ihminen ja hänen toimintansa, toteutettiin se laadullisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin teemahaastatteluilla ja analysoitiin teorialähtöisellä sisällönanalyysillä. Sekä aineiston keruuta, että analysointia ohjasi Harry Shierin osallisuuden polku -teoria.

Tulosten mukaan kehitysvammaisten ryhmäkodissa työskentelevät lähityöntekijät ovat motivoituneita työskentelemään palvelunkäyttäjien osallisuuden lisäämiseksi. Palvelunkäyttäjät nähdään yksilöinä, joilla on oikeus päättää itseensä liittyvistä asioista kykyjensä mukaan. Palvelunkäyttäjät tulevat kuulluiksi, heidän mielipiteitään kysytään ja niitä kunnioitetaan. Erilaiset toiveet pyritään toteuttamaan mahdollisuuksien rajoissa. Palvelunkäyttäjät osallistuvat kaikkeen itseään koskevaan päätöksentekoon ja he saavat päättää itseään koskevista asioista siinäkin tapauksessa, että päätöksestä mahdollisesti seuraa palvelunkäyttäjän kannalta katsottuna negatiivinen lopputulos. Ainoastaan silloin, jos palvelunkäyttäjä on selkeässä vaarassa tai aiheuttaa vaaraa ympäristölleen, lähityöntekijät puuttuvat tilanteeseen; ottavat päätösvallan itselleen ja rajoittavat häntä. Vallan ja vastuun jakamisella pyritään vahvistamaan palvelunkäyttäjien velvollisuutta ottaa vastuu ja kantamaan seuraukset tekemistään päätöksistä.

Palvelunkäyttäjien osallisuus lisääntyisi, jos lähityöntekijät hallitsisivat paremmin vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä, erityisesti tukiviittomien osaaminen koettiin puutteelliseksi. Asenteiden ja työskentelytapojen koetaan muuttuneen merkittävästi osallisuutta lisäävään suuntaan viimeksi kuluneiden kahden vuoden sisällä, mutta parannettavaa vielä on.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, osallisuus, päätöksenteko, ryhmäkoti, reflektointi

Tarja Liukko

On the Pathway of Participation. Employees' experiences in supporting mentally disabled service users' participation.

Year	2018	Pages	60
------	------	-------	----

The aim of this thesis was to find out the current working methods of the employees enabling and supporting participation of the mentally disabled service users' in a group home. In this thesis participation is understood as a person's opportunity to be a part of the decision-making process in matters concerning oneself. The aim was to provide information that would allow the development of activities and would enable the evaluation of the need for additional training to both the employees and to the employer.

Mental disability is a multifaceted phenomenon that can be defined from different points of view. The AAIDD's definition of mental disability was selected for this thesis because it is the worldwide standard, and ICD-10, which is still in use in Finland when making a mental disability diagnosis. The history of mental disability was introduced in the theoretical background, as the aim of the thesis was to make visible the change in the attitude and atmosphere by which the mentally disabled people have achieved equal status as citizens alongside others. Institutional care for people with mental disability is being dismantled. A topical challenge is to have individual housing solutions tailored to desires to all mentally disabled people moving from institutions and from home. The multifaceted concept of participation is examined from a variety of perspectives in the theoretical background.

As the subject of this study was human and one's own actions, it was carried out as a qualitative study. The data was collected by theme interviews and was analysed with theoretical content analysis. Both collecting the data and analysing it was guided by Harry Shier's Pathways to Participation theory.

According to the results, employees working with people with mental disability are motivated to work to expand the participation of the service users'. Service users are seen as individuals who obtain the right to decide by individual abilities on matters related to themselves. Service users are heard and their opinions are asked for and respected. Hopes are strived to be fulfilled whenever possible. Service users are involved in all decision-making processes about themselves and are granted freedom of choice even if the decision may potentially result in a significant outcome from the service user's point of view. Only if the service user is in obvious danger or causes danger to the environment will employees stick to the situation, use the authority and limit the service user. By sharing power and responsibility it helps to strengthen the service users' duty to take responsibility and bear the consequences of their decisions.

Participation of the service users would increase if employees were more dominant in alternative and augmentative communication, especially the skills in sign language which was seen lacking. Attitudes and working methods are felt to have changed significantly in a positive direction over the last two years, but there is still room to improve.

Keywords: mental disability, participation, decision making, group home, reflection

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Kehitysvammaisuus.....	7
3	Kehitysvammahuollon historiaa	9
4	Kehitysvammaisten asuminen	13
5	Monimuotoinen osallisuus	17
6	Aiempiä tutkimuksia	23
7	Tutkimuksen toteutus	24
7.1	Aineiston keruu.....	25
7.2	Aineiston analyysi	28
8	Tulokset.....	30
8.1	Kuulluksi tuleminen.....	30
8.2	Mielipiteen ilmaisun tukeminen	33
8.3	Mielipiteen huomioiminen	35
8.4	Osallistuminen päätöksentekoon.....	35
8.5	Vallan ja vastuun jakaminen.....	36
9	Johtopäätökset	38
10	Pohdinta.....	41
11	Luotettavuus ja eettisyys	43
	Lähteet	45
	Kuviot	51
	Taulukot	51
	Liitteet.....	52

1 Johdanto

YK:n yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista astui maassamme voimaan 10.6.2017. Sopimus määrittelee vammaisuuden muokkautuvaksi käsitteeksi, joka aktivoituu silloin, kun vammaiseen henkilöön kohdistuu sellaisia ulkopuolelta tulevia asenteita ja esteitä, jotka rajoittavat hänen täysimääräisen osallisuutensa. Sen sijaan esimerkiksi henkilön kommunikointitavan huomioiminen ja yksilöllinen tuki vähentävät vammaisuutta. Sopimus edellyttää asenteiden muutosta vammaisia ihmisiä ja heidän asemaansa kohtaan ja korostaa vammaisten subjektiivuutta, jolloin heillä on vapaus tehdä itseään koskevia päätöksiä. Sopimus painottaa osallisuutta, osallistumista ja tasa-arvoa. YK:n sopimuksen korostaessa vammaisten yhtäläisiä oikeuksia tarkoittaa se myös yhtäläisiä velvollisuuksia, kuin mitä muillakin kansalaisilla on.

Osallisuus päätöksenteossa alkaa siitä, että yksilö tulee kuulluksi, hänen mielipidettään kysytään ja mielipide huomioidaan, jolloin henkilö kokee, että hänen mielipiteillään on merkitystä. Osallisuus edellyttää myös sitä, että henkilö osallistuu päätöksentekoon ja että valtaa ja vastuuta jaetaan hänen kanssaan. Osallisuutta on myös se, että henkilöllä on mahdollisuus vaikuttaa asumisyksikkönsä asioihin. Osallisuuden toteutuminen riippuu paljon siitä, millainen asenne ja suhtautuminen lähityöntekijöillä on osallisuuteen. Perinteisesti vammaiset henkilöt ovat olleet erilaisten kuntouttavien toimenpiteiden, lääketieteellisen hoidon, suojelun ja hoidon kohteita, jolloin henkilökunta tai omaiset ovat päättäneet asioista heidän puolestaan. Tämän opinnäytetyn tavoitteena oli selvittää aikuisten kehitysvammaisten ryhmäkodissa työskentelevien lähityöntekijöiden nykyisiä työskentelytapoja palvelunkäyttäjien osallisuuden mahdollistajina/tukijoina.

Valtioneuvosto on asettanut tavoitteekseen, että yksikään kehitysvammaisen ei asu laitoshoidossa vuonna 2020. Laitosasumisen purku aloitettiin rakentamalla ryhmäkoteja ja ne ovat yhä edelleen kehitysvammaisten yleisin asumismuoto. Haasteena on edelleen ollut löytää yksilöllisempiä asumisratkaisuja sekä laitoksista että kotoa poismuuttaville kehitysvammaisille. Kehitysvammaisten erityishuoltona järjestettävä asuminen on laissa määrätty kunnan tehtäväksi. Kunta päättää järjestämistavasta, eli siitä tuottaako se palvelut itse, yhdessä toisten kuntien kanssa vai ostaako se palvelut toiselta kunnalta tai yksityiseltä palveluntuottajalta. YK:n vammaissopimuksen 19. artiklan mukaan henkilöllä olisi kuitenkin oltava oikeus valita itse asuinpaikkansa ja se, kenen kanssa asuu.

Oman haasteensa asumiseen tuo 1.1.2017 voimaan astunut niin kutsuttu hankintalaki. Laki mahdollistaa kunnille kaikkien sosiaali- ja terveystalvelujen kilpailutuksen, myös kehitysvammaisten asumisen kilpailutuksen. Vammaisjärjestöjen mukaan tämä on johtanut tilanteeseen, jossa ihmisoikeuksia rikotaan, sillä vammaisista tuli osattomia heitä itseään koskevassa pää-

töksenteossa. Vammaisjärjestöt pyrkivät saamaan lakiin muutosta niin, että vammaisten asumispalvelut jätettäisiin kilpailutuksen ulkopuolelle. Kansalaisaloite lain muuttamiseksi sai tarvittavan määrän allekirjoituksia ja se luovutettiin eduskunnan puhemiehelle 7.3.2018.

2 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuutta on määritelty monin eri tavoin riippuen ajasta, koulukunnasta ja tieteenalasta. Sitä on pidetty niin jumalan rangaistuksena, siunattuna hulluutena, kuin kauhua ja pelkoa herättävänä asiana. Myytit ovat eläneet vahvoina aikojen saatossa, mutta ilmiötä itseään ei ole juurikaan tunnettu - edes viimeisin tutkimuksellinen tieto ei aina ole pystynyt muuttamaan emotionaalisesti latautuneita käsityksiä kehitysvammaisuudesta. (Seppälä 2010, 180.)

Kehitysvammaisuuden käsitteen määrittelyn tekee hankalaksi sen laajuus ja ylimalkaisuus, sillä sama diagnoosi annetaan lähestulkoon täysin toisistaan poikkeaville ihmisille. Kehitysvammaisena nähdään yhtäältä täysin toisen ihmisen avun varassa oleva ihminen, toisaalta taas ihminen, joka tarvitsee vain vähäisissä määrin toisten ihmisten tukea arjessaan. Kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten kirjo on laaja ja yhdistäviä tekijöitä on lopulta vähän - kehitysvammainen on viime kädessä ennen kaikkea yksilö ainutlaatuisine ominaisuuksineen. Se, millaisena kehitysvammainen ihminen kulloinkin nähdään, riippuu siitä, minkä tieteenalan näkökulmasta asiaa tarkastellaan. (Seppälä 2010, 180-181,183.)

Miettinen (2010, 42) toteaa, että viralliset luokitusjärjestelmät määrittelevät vammaisuuden ja sen, ketkä ovat vammaisia. Luokitusjärjestelmät pyrkivät erittelemään vammaisuutta yksityiskohtaisesti. Erilaiset lääketieteeseen perustuvat diagnosoitavissa olevat sairaudet tai toimintakykyyn perustuvat määritelmät ovat korvanneet pelkistetyn jaon vammaiseen ja vammattomaan.

Vuodesta 1961 lähtien kehitysvammaisuuden määrittelyyn ja diagnosointiin liittyvää keskustelua maailmanlaajuisesti on johtanut Yhdysvaltojen kehitysvamma-alan järjestö AAMR - American Association on Mental Retardation. Se on tuottanut käsikirjoja kehitysvammaisuuden määrittelyyn, terminologiaan ja luokitteluun liittyen noin kymmenen vuoden välein. Käsikirjoista on muotoutunut maailmanlaajuisesti noudatettavia standardeja, ja niitä on käytetty määrittelyjen ja ohjeistusten perustana myös kansainvälisessä tautiluokituksessa (ICD-10). Viimeisin määrittely- ja luokittelukäsikirja on julkaistu vuonna 2010, julkaisijana AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, mikä tarkoittaa sitä, että yhdistys on korvannut nimessään mental retardation - henkinen jälkeenjääneisyys -käsitteen käsitteellä intellectual and developmental disability. (Seppälä 2017, 31.) Käyttöön otettu käsite intellectual and developmental disability on yhtenevä suomalaisen älyllisen kehitysvammaisuuden termin kanssa, jolloin toimintakyky ja älyllinen toimintarajoite ovat yhteydessä toisiinsa (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 16).

AAIDD:n määritelmän mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on vammaisuutta, jolle on ominaista huomattavat rajoitukset sekä älyllisessä toiminnassa että adaptiivisessa käyttäytymisessä. Vammaisuus ilmenee ennen 18 vuoden ikää. Älyllinen toiminta, jota kutsutaan myös älykkyydeksi, viittaa yksilön yleiseen henkiseen kapasiteettiin kuten oppimiseen, päättelykykyyn, ongelmanratkaisukykyyn jne. Yksi tapa mitata älyllistä toimintaa on älykkyydesti. Adaptiivinen käyttäytyminen jaetaan käsitteellisiin, sosiaalisiin ja käytännön taitojen osa-alueisiin. Käsitteellisillä taidoilla tarkoitetaan muun muassa luku- ja kirjoitustaitoa, kommunikointia ja yksilön itseohjautuvuutta. Sosiaalisilla taidoilla viitataan mm. ihmissuhdetaitoihin, itsetuntoon, naiiviuteen ja kykyyn noudattaa ohjeita ja lakeja. Käytännön taidot ovat opittuja taitoja, joita käytetään jokapäiväisessä elämässä. Näitä ovat esimerkiksi terveys, turvallisuus, rahankäyttö ja työssä tarvittavat taidot. (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities 2017.)

AAIDD:n malli älyllisestä kehitysvammaisuudesta on toiminnallinen ja määrittelyssä olennaisimmat tekijät ovat yksilön edellytykset, ympäristö ja toimintakyky, jolloin kysymys on älyllisten ja adaptiivisten taitojen sekä ympäristön välisestä suhteesta. Tällöin kehitysvammaisuus on vammaisuutta vain yllä mainitun vuorovaikutuksen seurauksena, ja määritelmän mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta nimenomaan tietyllä hetkellä ja tietyissä olosuhteissa. (Kaski ym. 2012, 16.) Seppälä (2017, 38-39) tarkentaa vielä AAIDD:n mallin painottavan, ettei kehitysvammaisuus ole vain yksilön ikä- ja kehitysvaiheesta toiseen muuttumattomana pysyvä ominaisuus, vaan se saa erilaisia piirteitä olosuhteiden ja tilanteiden muuttuessa, ja se tulee näkyväksi yksilön toimintakyvyssä.

Suomessa käytössä olevan Maailman terveysjärjestön, WHO:n, ICD-10 -tautiluokitus noudattaa AAMR:n vuoden 1983 käsikirjan määritelmää älyllisestä kehitysvammaisuudesta ja määrittelee sen seuraavasti: "Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyytasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä, tai olla liittymättä, mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä." (Lääketieteellinen näkökulma 2017.)

Kehitysvamma johtuu Arvion (2011, 12) mukaan aivojen kuorikerroksen toimintahäiriöstä ja tulee ilmi asioiden ymmärtämisessä. Kehitysvammaisen on tavanomaista hankalampaa sekä oppia uutta, että soveltaa jo opittua uusiin tilanteisiin ja tavanomaista hankalampaa itsenäisesti säädellä elämäänsä. ICD-10 tautiluokituksen mukaan kehitysvammadiagnoosi voidaan antaa niin kutsutun kolmen kriteerin säännön perusteella, jolloin älykkyydosamäärä on alle 70, adaptiiviset taidot eivät vastaa iän mukaisia odotuksia, ja kun vamma on tullut ilmi kehitysiässä eli ennen 18 vuoden ikää. ICD-10 tautiluokituksessa kehitysvammaisuus luokitellaan neljään eri asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan (Lääketieteel-

linen näkökulma 2017.) Luokiteltaessa älyllisen kehitysvammaisuuden astetta WHO:n tautiluokitus edellyttää, että luokittelu perustuu toimintakyvyn arviointiin kyseisellä hetkellä. Tila voi muuttua ajan myötä esimerkiksi opiskelun tai kuntoutuksen tuloksena. (Kaski ym. 2012, 17.)

Kehitysvammaisuuden määrittely on siis kulkenut pelkästä älykkyysmittaukseen perustuvasta määrittelystä kohti moniulotteisempaa näkökulmaa. Aiemmin kehitysvammaisuutta pidettiin enemmän tai vähemmän yksilön sisäisistä rakenteista johtuvana ilmentymänä, mutta nykyisin yksilön ja hänen ympäristön vuorovaikutus nähdään merkittävänä tekijänä yksilön henkisten ja toiminnallisten kykyjen kehitykselle. (Seppälä 2017, 32.)

Miettinen (2010, 42-43) viittaa filosofi Ian Hackingin esittämään kritiikkiin luokitusjärjestelmistä. Hänen mukaansa luokitusjärjestelmät tuottavat ihmisiä ja tarkoittaa sitä, että ihmiset ja luokitusjärjestelmät vaikuttavat toisiinsa. Luokitusjärjestelmien avulla pyritään kuvaamaan ihmisillä olevia tiettyjä empiirisesti havaittavia piirteitä ja ongelmia, jolloin ne nostetaan tarkastelun kohteeksi ja niille annetaan nimi eli ne rajataan. Rajaamalla luokitusjärjestelmät muokkaavat ymmärrystä niiden kohteena olevista ihmisistä vaikuttaen sekä luokiteltujen ihmisten minäkäsitykseen, että myös muiden ihmisten käsityksiin heistä. Luokittelut vaikuttavat siihen, miten luokiteltuja ihmisiä kohdellaan eli niillä on usein konkreettisia seurauksia.

Luokittelut eivät kuitenkaan ole turhia, sillä niiden avulla pystytään kartoittamaan kehitysvammaisten erityisiä tuen tarpeita ja saamaan heidät osalliseksi yhteiskunnan palveluista ja tuesta. Erityisesti vaikeavammaiseksi määrittely oikeuttaa tiettyihin vamman kannalta katsottuna tarpeellisiin tukitoimiin ja palveluihin. Arkielämässä kehitysvammaisia kohdatessa termeillä ei kuitenkaan ole merkitystä, vaan merkityksellisintä on ihmisten välinen vuorovaikutus. (Repo 2004, 12.)

3 Kehitysvammahuollon historiaa

Vammaisten ihmisten asema on vahvasti yhteydessä kunkin aikakauden olosuhteisiin ja yhteiskunnalliseen kehitykseen, sekä kulloinkin voimassa oleviin myytteihin ja ajatussuuntauksiin (Repo 2004, 13). Kehitysvammaisten sosiaalisen aseman kehitys voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen; kasvatuksen, laitoshuollon ja yhteisöintegraation aikaan. Ajanjaksot ovat olleet Suomessa yhteneväiset muun maailman kanssa, mutta ajallisesti Suomi on seurannut perässä. Yhteisöintegraation ja kasvatuksen ajan väliin sijoittuva laitoshuollon aika edustaa lohdutonta ajanjaksoa kehitysvammaisuuden historiassa. (Saloviita 1992, 17.)

Kehitysvammaisilla ei ole ollut muista vammaisryhmistä poikkeavaa omaa historiaa, vaan muutokset ovat seuranneet maamme sosiaalihuollon yleisiä kehitysnäkymiä. Kansallisten tekijöiden ohella kansainväliset, erityisesti pohjoismaiset mallit, ovat vaikuttaneet kehitysvammahuollon erityispiirteiden muotoutumiseen maassamme. (Saloviita 1992, 24-25.) Tarkastelen seuraavaksi käsityksiä kehitysvammaisuudesta eri aikakausina.

Kehitysvammaisten asemasta kiinnostuttiin ensimmäistä kertaa historiassa Ranskan vallankumouksen (1789-1799) synnyttämässä ilmapiirissä (Saloviita 1992, 18). Myös kristinuskon leviäminen muokkasi asenteita positiivisempaan suuntaan ja vammaisia alettiin sääliä ja suojella (Vuolle 1996, 49). Kehitysvammaisia pyrittiin kasvattamaan ja opettamaan järjestelmällisillä opetusohjelmilla ja useisiin maihin perustettiin kouluja ja sisäoppilaitoksia kehitysvammaisille. Näissä laitoksissa kehitysvammaisia lapsia opetettiin selviämään itsenäisesti yhteiskunnassa. Ajatuksen takana oli ranskalainen Edouard Sequin, jonka mukaan kasvatuslaitos oli paikka, jonka tarkoituksena oli opetuksen avulla myöhemmin integroida kehitysvammaisen takaisin ympäröivään yhteiskuntaan. Ajatuksen mukaan laitoksen piti olla kooltaan pieni, sijaita lähellä kotia ja toimiakseen sillä tuli olla asianmukaiset resurssit käytössään. (Saloviita 1992, 18.)

Kehitysvammaisten opetusta ja kasvatusta painottanut aate ulottui Keski-Euroopasta myös Suomeen ennen muuta piispa K. H. Alopaeuksen välityksellä. Alopaeuksen ansiosta Pietarsaaren ja Helsingin ”tylsämielisten” sisäoppilaitoksille myönnettiin valtionapua ja suurimpiin kaupunkeihin perustettiin myös apukouluja 1900-luvun alusta lähtien. (Saloviita 1992, 25-26.)

Asenteet kehitysvammaisia kohtaan muuttuivat kehittyneimmissä teollisuusmaissa radikaalisti 1800-luvun loppupuolella. Muutos tuli ilmi kehitysvammaisille tarkoitettujen laitosten tavoitteissa ja tavoissa toimia. Integrointiin suunnannut kasvatusta ja opetus korvattiin politiikalla, jonka taustalla vaikutti suuntaus kehitysvammaisen steriloinnista ja sulkemisesta suuriin laitoksiin, erilleen muusta yhteiskunnasta. (Saloviita 1992, 18-19.) Vammaisvastaisuus perustui 1800-luvun lopulla syntyneeseen rotuhygieeniseen ajatteluun, jonka pyrkimyksenä oli torjua ihmisrodun heikkeneminen. Ajattelu perustui käsitykseen, että luonnonvalinta vääristyy parantuneiden elinolosuhteiden ansiosta. Käsityksen mukaan ihmisrodun huononeminen estetään rajoittamalla ”perimältään huonojen” ihmisten lisääntymistä - menetelmiksi esitettiin pakko-sterilointia ja laitoksiin sulkemista. (Repo 2004, 19.) Tässä yhteiskunnallisessa ilmapiirissä kehitysvammaisuus sai poikkeuksellisen vahvan kielteisen leiman ja se nähtiin yhteiskuntaa uhkaavana vaarana (Saloviita 1992, 20).

Tarkkaa ajankohtaa rotuhygieenisten näkemysten omaksumiselle maassamme on vaikea määrittellä ja näkemykset kulkeutuivatkin Suomeen vähitellen. Lontoossa järjestettiin vuonna 1912 ensimmäinen kansainvälinen ”rodunjalostuskongressi”, jota pidetään rotuhygieenisen ajattelun läpimurtona. Kokous sai huomiota myös suomalaisissa lehdissä ja samana vuonna luonnosteltiin myös varsinainen ohjelma degeneraation estämiseksi myös Suomessa. (Harjula 1996, 119; Repo 2004, 19.)

Ensimmäisten kehitysvammalaitosten perustamisen vaikuttimet erosivat Suomessa ulkomaisista malleista. Suomalaisten laitosten perustamisen syynä ei ollut kehitysvammaisten kasvatuksen järjestäminen, eikä edes rotuhygieniä, vaan lähinnä uskonnollishenkinen halu auttaa

hädänalaisia ja vammaisia. Kun esimerkiksi Yhdysvalloissa kehitysvammaiset suljettiin laitoksiin ratkaisuna rotuhygieniaongelmaan, Suomessa laitoshoidon nähtiin liian kalliina, tehottomana ja epähumanina. Yksi syy laitoshoidon torjumiselle Suomessa oli myös se, että maa oli vielä maatalousvaltainen, eikä palkkatyöllistymisen aiheuttamia tarpeita kehitysvammaisten laitoshoidon olleet. Laitoshoidon sijaan keinoksi, jolla pyrittiin torjumaan ”ihmisrodun huononeminen”, nähtiin sterilisaatio. Sterilisaatiosta säädettiin ankarat lait ja niitä toteutettiin ahkerasti. (Saloviita 1992, 26-27.)

Pelkästään kehitysvammaisille tarkoitettua kattavaa laitospalvelua alettiin Suomessa suunnitella toisen maailmansodan jälkeen. Asiaan vaikuttivat teollistuminen ja siihen liittyvä kaupungistuminen, jotka vaikeuttivat kehitysvammaisten hoitamista kotona. Kattavan laitospalvelun rakentamisen suunnittelu oli aloitettu jo vuonna 1943, mutta keskuslaitosten rakentaminen alkoi vasta 1960-luvulla. Viimeisin keskuslaitos, Killinmäki, valmistui vasta vuonna 1979. Laitoskriittikki oli jo virinnyt, ja laitoksia pidettiin epänormaaleina elinympäristöinä. Suomeen oli rakennettu keskuslaitospalvelu, joka auttamatta oli valmistuessaan vanhanaikainen. (Saloviita 1992, 27-29, 32-33.)

Kanadalaissyntyisen sosiologi Erwing Goffmanin (1961, 7) mukaan ”laitos on paikka, jossa elämän eri puolet tapahtuvat samassa paikassa ja yhden ainoan auktoriteetin alaisena. Laitoksessa päivärutiinin jokainen vaihe suoritetaan suuren ryhmän välittömässä seurassa ja ryhmän jokaista jäsentä kohdellaan samalla tavoin ja vaaditaan tekemään samat asiat yhdessä. Euroopan komission julkaisemassa raportissa ”Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community based Care” laitosta luonnehditaan paikaksi, jossa asukkaat on joko määrätty asumaan yhdessä, tai jossa asukkaat on erotettu yhteisöstä. Asukkaat eivät saa päättää omasta elämästään, eivätkä tehdä itseään koskevia päätöksiä. Organisaation tarpeet menevät asukkaiden tarpeiden edelle. Tässä määritelmässä rakennuksen koolla tai asukkaiden määrällä ei ole merkitystä, vaan laitos määritellään ennemminkin toimintakulttuurin kautta. (European Expert Group on the Transition from Institutional to Community based Care 2012, 25.)

Toisen maailmansodan jälkeen syntyneen uuden ajattelutavan mukaan myös kehitysvammaisilla oli oikeus normaaliin elämään. Omaishoidot ja alalla työskentelevien henkilöiden ammatillisen kokemuksen lisääntyminen vaikuttivat kehitysvammaisten aseman paranemiseen. Esimerkiksi erilaisten yhteisöllisten asumisvaihtoehtojen katsottiin edistävän kehitysvammaisten ihmisten liittymistään muuhun yhteiskuntaan. Avainkäsitteeksi 1960-luvulla nousi normaalisuuden periaate. Ajatuksen mukaan kaikille, myös kehitysvammaisille, tuli järjestää mahdollisuus elää yhteiskunnassa vallitsevien tavanomaisten olojen mukaan. (Saloviita 1992, 22-23.)

Kun keskuslaitosten paikkamäärien vähentäminen alkoi Yhdysvalloissa vuonna 1967 ja Ruotsissa 1972, niin Suomessa vastaava vähentäminen hyväksyttiin valtioneuvoston tasolla tavoitteeksi vasta vuonna 1984. Suomessa laitosten paikkamäärien vähentämisestä puhuttiin laitosten hajauttamisena, jolloin hajauttaminen sanana viittasi toisaalta laitosten purkamiseen, toisaalta laitoshuollon sisällön säilyttämiseen muodonmuutoksesta huolimatta - toisin sanoen laitosmaiset käytänteet jatkuivat, mutta pienemmissä yksiköissä. (Saloviita 1992, 32, 37.)

Kehitysvammaisille ihmisille tarjottavat palvelut ja niiden taustalla olevat periaatteet ovat siis muuttuneet vuosikymmenten saatossa. Saloviita (2006, 128) ja Seppälä (2017, 20-21) ovat esittäneet vammaishuollon laajoja kehitysvaiheita kolmen perusmallin peräkkäisenä ja päällekkäisinä järjestelminä (ks. taulukko 1). Kolme kehitysvaihetta on helposti tunnistettavissa ja kaikki kolme järjestelmää ovat yhä läsnä yhteiskunnassamme limittäin. Yhä edelleen Suomessa on kehitysvammaisia ihmisiä, jotka asuvat laitoksessa ja erityispalvelut kuten toimintakeskukset ja ryhmäkodit on tarkoitettu vain kehitysvammaisille ihmisille, vaikkakin sijaitsevat muun asutuksen yhteydessä. Yhdenvertaisuus, perusoikeudet ja oikeus olla oman elämänsä subjekti ovat nykypäivän periaatteita. Kehitysvammaisuuden sosiaalinen määrittely on muuttunut ja muuttuu edelleen.

	Kokonaishoidon malli	Kuntoutusmalli	Tukipalvelumalli
Periaate	segregaatio	integraatio	inkluisio
Yhteiskunnallinen tausta	siirtyminen maatalousyhteiskunnasta teolliseen yhteiskuntaan	siirtyminen teollisesta yhteiskunnasta jälkiteolliseen yhteiskuntaan	jälkiteollisen yhteiskunnan sisäinen ilmiö
Kehitysvammaisen henkilön rooli	potilas, objekti	asukas, objekti	kansalainen, subjekti
Vammaisuuden dimensio	vaurio	toiminnanvajavuus	haitta, osallistuminen
Tyypillinen toimintaympäristö	laitos	ryhmäkoti, toimintakeskus	oma koti, yleiset palvelut
Toimintamalli	lääketieteellinen kokonaishoito	kehityksellinen, behavioristinen	henkilökohtainen apu
Palveluiden sisältö	hoito, hoiva, suojeleminen, huolenpito	eriytyneitä toimintamuotoja erikoistuneissa yksiköissä	tukipalvelut
Palveluiden kontrolli	asiantuntija, yleensä lääkäri	moniammatillinen työryhmä	henkilö itse, tuettu päätöksenteko
Suunnittelun kehys	ammattilliset normit	moniammatillisen työryhmän sopimus	henkilö itse tuettuna
Painotus	perustarpeista ja turvallisuudesta huolehtiminen	taitojen vahvistaminen, hallittu käytös	itseään määrittäminen, sosiaaliset suhteet, perus- ja ihmisoikeudet
Tavoite	hoiva, kontrolli	muutos käyttäytymisessä	muutos ympäristössä; asenteet, yksilön ja ympäristön vuorovaikutus

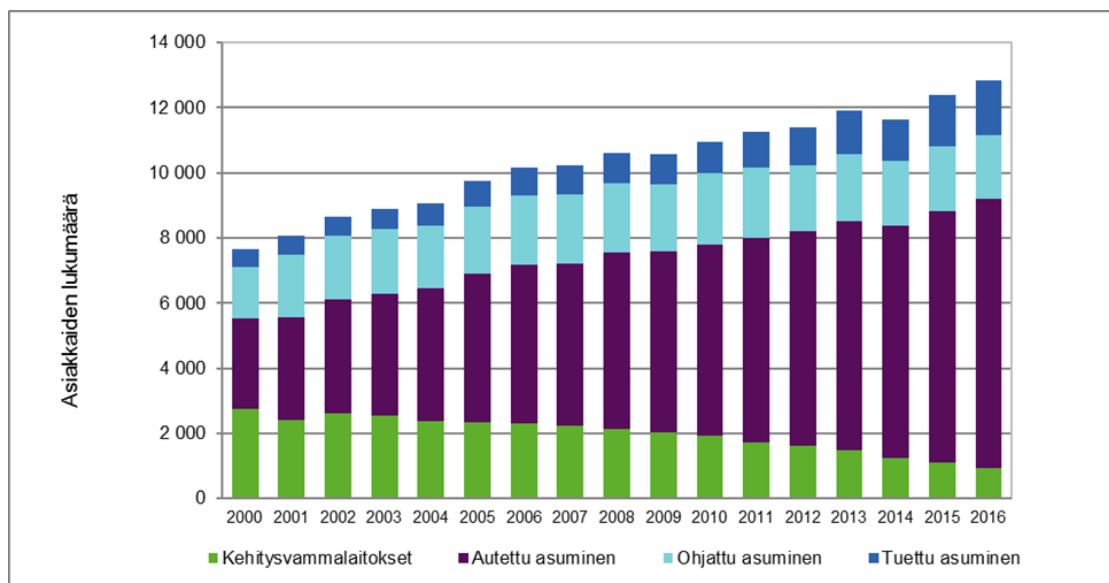
Taulukko 1: Vammaishuollon kolme perusmallia (Seppälä 2017, 20-21; Saloviita 2006, 128, muokattu)

Niskala, Kairala & Pohjola (2017, 7-9) hahmottavat artikkelissaan asiakkaan seuraavaa asemaa ja toteavat, että asiakkaan osallisuuden tunnustaminen johtaa vaiheeseen, jossa asiakas tul- laan näkemään tasavertaisena palveluiden kehittäjänä ja vaikuttajana palvelujärjestelmän toimijoiden rinnalla. Yhdessä toimimisella palveluiden suunnittelussa ja kehittämisessä pyri- tään tilanteeseen, jossa asiakkaiden kokemustieto ja työntekijän ammatillis-tieteellinen ajat- telu tuottavat uusia palvelukäytäntöjä - puhutaan kehittäjäasiakkaasta. Asiakkaiden asiantun- temusta tulee hyödyntää suunniteltaessa uusia palveluita ja arvioitaessa niiden toimivuutta. Käsitys asiakkaasta vaihtuu osaavaksi ja osalliseksi kansalaiseksi, sen sijaan, että häntä tulkit- taisiin ahtaan asiakasroolin kautta.

4 Kehitysvammaisten asuminen

Laitos asumisen purkamisen aloitettiin rakentamalla kehitysvammaisille ryhmäkoteja ja niistä tuli hallitsevin muoto kehitysvammaisten asumiselle Suomessa. Niin kutsuttuja asuntoryhmiä alettiin rakentaa 1990-luvun puolivälin jälkeen. Asuntoryhmässä henkilöllä on oma asunto ja tämän lisäksi yhteistiloja samassa asuntoryhmässä olevien muiden kehitysvammaisten henki- löiden kanssa. Muita asumismuotoja ei juurikaan ole ollut tarjolla. Taulukosta 2 voidaan ha- vaita, että yhä edelleen autetut ja ohjatut ryhmäkodit, joissa henkilöllä on oma huoneisto sa- niteettitiloineen, muiden tilojen ollessa yhteisiä, ovat kehitysvammaisten yleisin asumi- muoto. (Hintsala & Ahlsten 2011, 18.)

Autetussa asumisessa henkilökunta auttaa vuorokauden ympäri paljon apua, hoitoa, ohjausta ja tukea tarvitsevia kehitysvammaisia henkilöitä. Ohjattu asuminen on kohdennettu jonkin verran apua, tukea ja ohjausta tarvitseville henkilöille. Henkilökunta on paikalla etupäässä iltaisin ja viikonloppuisin, yövalvontaa ei ole. Tuetussa asumisessa tarjotaan yksilöllisen tar- peen mukaista tukea kotiin melko itsenäisen toimintakyvyn omaaville henkilöille. (Karinen, Laitinen, Noro, Ekholm & Tuokkola 2016, 13-14.)



Taulukko 2: Kehitysvammaisten laitos- ja asumispalveluiden asiakkaat 2000-2016 kunkin vuoden lopussa (Kuronen 2018)

Seppälä (2010, 187-188) kirjoittaa, että siirtyminen laitoshoidosta ryhmäkoteihin on muuttanut kehitysvammaisten asumisen ulkoisesti, mutta ei välttämättä ole muuttanut kehitysvammaisten henkilöiden asemaa palvelunkäyttäjinä, eikä heidän suhdettaan henkilökuntaan. Hänen mukaansa ryhmäkodeissa on ollut mahdollista säilyttää henkilökunnan laitosmainen työtapaa, jolloin asukas edelleen on kokonaishoivan objekti ilman vaikutusmahdollisuuksia.

Seppälän (2010, 192-193) kritiikki kohdistuu myös ryhmäkotien elämän järjestämiseen. Hänen mukaansa helposti ajaudutaan henkilökunta- ja organisaatiokeskeisiin menettelytapoihin, jolloin tärkeimmäksi tavoitteeksi muodostuu työn sujuminen ja hallittavuus ensisijaisesti henkilökunnan näkökulmasta. Seppälä kritisoi myös sitä, että ryhmäkodeissa henkilökunnan työvuorot ohjaavat asukkaiden elämänrytmiä; on esimerkiksi mentävä nukkumaan ennen kuin ilta-vuorolainen lähtee kotiin - pelkästään henkilökunnan työvuorojen takia. Työtehtävien organisointi määrittää aikataulut, joita päivittäin toteutetaan. Alun perin laitoshoidon korvaamaan luotu järjestelmä alkaa muistuttaa laitosta.

Seppälän (2017, 21) mukaan siihen, miten kehitysvammaisuudesta ja kehitysvammaisista ihmisistä ajatellaan, tulisi saada muutos. Yhä edelleen kehitysvammaisuus leimaa kehitysvammaisia ihmisiä ja heihin yhdistetään termejä kuten erilainen, poikkeava, apu, hoiva sekä toisenlaiset oikeudet ja velvoitteet kuin muilla kansalaisilla. Kehitysvammaisen yksilö nähdään ensisijaisesti asiakkaana ja muut roolit jäävät taustalle. Ihmisiä ei nähdä esimerkiksi oman perheensä jäsenenä. Vähitellen toiminta- ja ajatusmalli, jossa kehitysvammaisen on itsenäinen toimija tehden valintoja omissa elämässään niin asumisen kuin osallistumisen suhteen, on kuitenkin vahvistumassa.

Valtioneuvosto on vahvistanut 2010-luvulla kaksi kehitysvammaisten ihmisten asumiseen liittyvää periaatepäätöstä; ensimmäinen vuonna 2010 hyväksytty periaatepäätös koski nk. Kehas-ohjelman 2010 -2015 käynnistämistä. Ohjelmalla oli tarkoitus toteuttaa kehitysvammaisten mahdollisuudet yksilöllinen asumiseen lapsuudenkodin ja laitoksen sijaan, sekä näin vahvistaa heidän osallisuuttaan ja yhdenvertaisuuttaan. Asumisohjelma pohjautui perus- ja ihmisoikeuksiin sekä ihmisarvoon, jotka ovat julkilausuttuna niin YK:n vammaissopimuksessa, kuin Suomen perustuslaissakin. Toinen periaatepäätös 2012 laajensi Kehas-ohjelman tavoitteita ja toimenpiteiden takarajaksi asetettiin vuosi 2020, jolloin kukaan vammaisen ei enää asuisi laitoksessa. Periaatepäätöksellä pyrittiin varmistamaan laitosten lakkauttamisen lisäksi vammaisten ja heidän läheistensä osallisuus ja oikeudet. Ensiarvoisen tärkeänä tekijänä muutettaessa pois lapsuudenkodista tai laitoksesta pidettiin henkilöiden ja heidän läheistensä ottamista mukaan prosessin kaikkiin vaiheisiin. Muita merkittäviä tavoitteita olivat mm. tietoisuuden lisääminen vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksista, itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, organisaatioiden toimintakulttuurien kehittäminen ja laadunvalvonta. (Karinen ym. 2016, 15, 16-17.) Kehas -ohjelmaa toteuttivat Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö ja Ympäristöministeriö yhteistyössä. Ohjelman tavoitteiden saavuttamista arvioimaan asetettiin seurantaryhmät molemmista ministeriöistä. Ympäristöministeriön seurantaryhmä tarkasteli tavoitteiden saavuttamista asumisratkaisujen osalta. (Karinen ym. 2016, 7.)

Ympäristöministeriön tutkimuksen loppuraportin mukaan laitosten lakkauttaminen on käynnissä, mutta valtioneuvoston vuonna 2010 tekemän periaatepäätöksen mukainen välitavoite - korkeintaan 500 henkilöä pitkäaikaisessa laitosasumisessa vuonna 2015 - jäi saavuttamatta. Syiksi hitaaseen laitosasumisen purkamiseen ovat olleet muun muassa ongelmat yksilöllisten palvelutarpeiden selvittämisessä, sekä läheisten eriävissä mielipiteissä muuttoon liittyen. Raportin mukaan joitakin henkilöitä on myös muuttanut takaisin laitokseen, johtuen riittämättömistä palveluista sekä ennen muuttoa, että myös muuton jälkeen. Erityisesti kehitysvammaisia lapsia asuu edelleen laitoksissa, sillä perheille kotiin annettujen palveluiden taso ei ole ollut riittävää. Tästä syystä seurantaryhmä suosittelee panostamista moniammatillisesti toteutettuun yksilöllisten tarpeiden selvittämiseen ja suunnitelmallisuuteen erityisesti juuri lapsille, sillä heidän tilanteensa nähdään kaikkein huonoimpana. (Karinen ym. 2016, 24, 26.)

Raportin mukaan asuntotarjontaa ei ole vielä riittävästi ja asuntoratkaisut ovat olleet liian yksipuolisia. Hajautettu asuminen omissa asunnoissa yleisessä asuntokannassa ei ole yleistynyt toivotulla tavalla. Asumisen lisääntymistä omissa asunnoissa hidastaa myös se, että pieniä, esteettömiä ja sopivan hintatason asuntoja ei ole saatavilla. Pääasiassa on rakennettu ryhmäkoteja, mikä on ei-toivottu suuntaus. Raportin mukaan useissa kunnissa ryhmäkoteja pidetään kustannustehokkaimpana vaihtoehtona, vaikka on olemassa esimerkkilaskelmia siitä, että näin ei ole. (ks. Pitkänen, Törmä, Huotari & Puumalainen 2015, 51, 71). Monia ryhmäkotihankkeita perustellaan kunnissa myös yhteisöllisyyteen ja tukeen vedoten. Raportissa todetaan kuitenkin, että yhteisöllisyyttä ja tukea voidaan tuottaa muillakin tavoilla, joista seurantaryhmä

mainitsee esimerkkeinä hyvin toimivat lähipalvelut ja asuntoverkostot. Yleinen käytäntö näyttää olevan se, että asumismuoto valitaan yksilön toimintakyvyn mukaan, eikä yksilön tarpeista ja toiveista nousevana ratkaisuna. Ryhmäkoti on usein automaattinen ratkaisu henkilöille, joilla on suuri palveluntarve. Asuntotarjonnan vähäisyys ja yksipuolisuus johtavat usein myös siihen, että asumisratkaisu määräytyy sen mukaan, millainen asunto valmistuu tai vapautuu jonossa odottaville - yleensä se vapautuu ryhmäkodista. Edellä mainitussa tapauksessa annettu tuki ei vastaa yksilöllistä tarvetta, vaan on liian raskasta, sillä moni voisi hyvin asua omillaan ja huomattavasti vähemmällä tuella. (Karinen ym. 2016, 27, 29, 39, 41, 44-45.)

Ympäristöministeriön loppuraportissa annetaan suosituksia tehdyn arvioinnin perusteella myös muuhunkin kuin asumisratkaisuihin ja asuntojen sijaintiin liittyen. Suosituksen mukaan vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteisöissä ja palveluiden määrittelyssä tulee edistää. Työryhmä mukaan muun muassa tuettu päätöksenteko, kannustus vastuunottoon, omavalvontasuunnitelmat ja toimivien vuorovaikutusmenetelmien kehittäminen sekä koulutus olisivat keinoja osallisuuden vahvistamiseen. Avoimuudella ja omaisten osallisuutta lisäämällä saavutetaan sekä asukkaiden että heidän läheistensä luottamus asumispalveluihin. Työryhmän mukaan myös koko yhteiskunnan asenteisiin tulisi pyrkiä vaikuttamaan lisäämällä tietoisuutta kehitysvammaisten oikeuksista - tässä kolmannen sektorin toimijat ovat tärkeässä roolissa. (Karinen ym. 2016, 51, 55-56.)

Sosiaali- ja terveysministeriön tutkimuksen loppuraportissa todetaan, että vaikka palveluiden suunnittelu ja muuttovalmennus ovat parantuneet, on palveluiden saannissa edelleen kehittämisen varaa. Raportissa nostetaan esille se, että tuki omaan mielipiteen ilmaisuun ja valintojen tekemiseen on puutteellista. Asumisyksiköissä on usein sellaisia sääntöjä ja toimintatapoja, jotka rajoittavat asukkaiden valintoja. Asukkaiden oman mielipiteen ilmaisemista itseään koskeviin ratkaisuihin tulisi edistää ja usein tämä tarkoittaa sitä, että henkilökunnan tulee hallita paremmin esimerkiksi vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä. Seurantaryhmä listaa raportissa tehostettavia toimia vuosille 2016-2020, joiden avulla asumisolosuhteita pyritään kehittämään ja parantamaan. Näitä toimenpiteitä ovat esimerkiksi itsemääräämisoikeuden ja valinnanvapauden vahvistaminen, sekä työkäytäntöjen ja työntekijöiden osaamisen kehittäminen kehitysvamma-alan koulutusta uudistamalla. (Karinen ym. 2016, 4, 7.)

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta (KVANK) laati vuonna 2010 laatusuosituksen kehitysvammaisten asuntojen rakentamiselle vuosina 2010-2017. Laatusuosituksen perusajatus oli, että erityiset järjestelyt asumisessa toteutetaan vain tarvittaessa kehitysvammaisen ihmisen tarpeiden niin edellyttäessä. Tavoitteena oli mahdollistaa kehitysvammaisen yksilöllinen asuminen normaalissa asuinympäristössä. Suositus nojasi näkemykseen tulevaisuuden asumisesta, joka perustuu kansalaisuuteen, perus- ja ihmisoikeuksiin. Tulevaisuuden asumisessa muina tavoitteina nähtiin myös muun muassa, että henkilöllä on oltava mahdollisuus yhden-

vertaiseen osallistumiseen yhteisöissä. Asuminen tuli suunnitella yksilöllisesti ja siinä tuli ottaa huomioon henkilön toiveet ja tarpeet. (Laatusuositukset kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010-2017 2010, 1, 4.)

Suosituksen yleisten rakentamisen periaatteiden mukaan asuntojen tulee vastata normaalin asunnon tunnuspiirteitä, jolloin pelkkää huonetta ei voi kutsua asunnoksi. Oma eteinen, keittiö tai keittonurkkaus, kylpyhuone, oleskelutilasta eriytetty makuutila, säilytystilat niin henkilökohtaisille tavaroille, kuin tarvittaessa myös apuvälineille. Neliömäärä erillisissä asunnoissa on yksiöissä vähintään 35 m² ja kaksioissa vähintään 45 m². Muita edellytettäviä tunnuspiirteitä asunnolle ovat; parveke tai piha-alue, tarvittavat viestintäyhteydet, oma postilaatikko tai luukku, ovikello ja oma nimi ovesa. Fyysisten tilojen, kuten lähiympäristönkin, tulee olla esteettömiä, turvallisia ja palveluiden saavutettavuus tulee huomioida asuntojen sijainnin valinnassa. (Laatusuositukset kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010-2017 2010, 3, 5.)

Ryhmämuotoisessa asumisessa, joko asuntoryhmässä tai ryhmäkodissa, asuntojen määrään vaikuttaa se, minkä tyyppisestä asunnosta on kyse. Omakoti- ja rivitaloasunnoissa laatusuosituksen mukaan ehdoton maksimi on 15 asuntoa samalla tontilla. Kerrostalossa suositus on maksimissaan 15-20 asuntoa per kerrostalo. Sekä asuntoryhmän, että ryhmäkotien asuntojen määrä tulee pyrkiä pitämään pienenä ja tulevaisuudessa pyritään siihen, että nk. klustereita eli erityisryhmille tarkoitettuja asuntokeskittymiä ei rakenneta, sillä ne ovat vastoin kansallisia ja kansainvälisiä sopimuksia. (Laatusuositukset kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010-2017 2010, 5-6.) Seppälä (2010, 191) mainitsee, että Englannissa on rakennettu klusteri- tai kampusasuntoja. Niissä ryhmäasunnot sijaitsevat lähekkäin muodostaen taloudellishallinnollisen kokonaisuuden. Vastakohta klustereille ovat yksittäiset hajallaan sijaitsevat ryhmäkodit. Verrattaessa näitä kahta asumismuotoa keskenään on todettu, että klusteriasumiseen liittyy enemmän negatiivisia piirteitä kuin hajautettuihin ryhmäkoteihin. Negatiivisiksi piirteiksi Seppälä (2010, 191) luettelee esimerkiksi suuret ryhmäkoot, vähemmän kodinomaisuutta, vähemmän yksilöllisyyden huomioimista, vähemmän tukea, enemmän mielialalääkkeiden käyttöä ja vähemmän valinnanmahdollisuuksia.

5 Monimuotoinen osallisuus

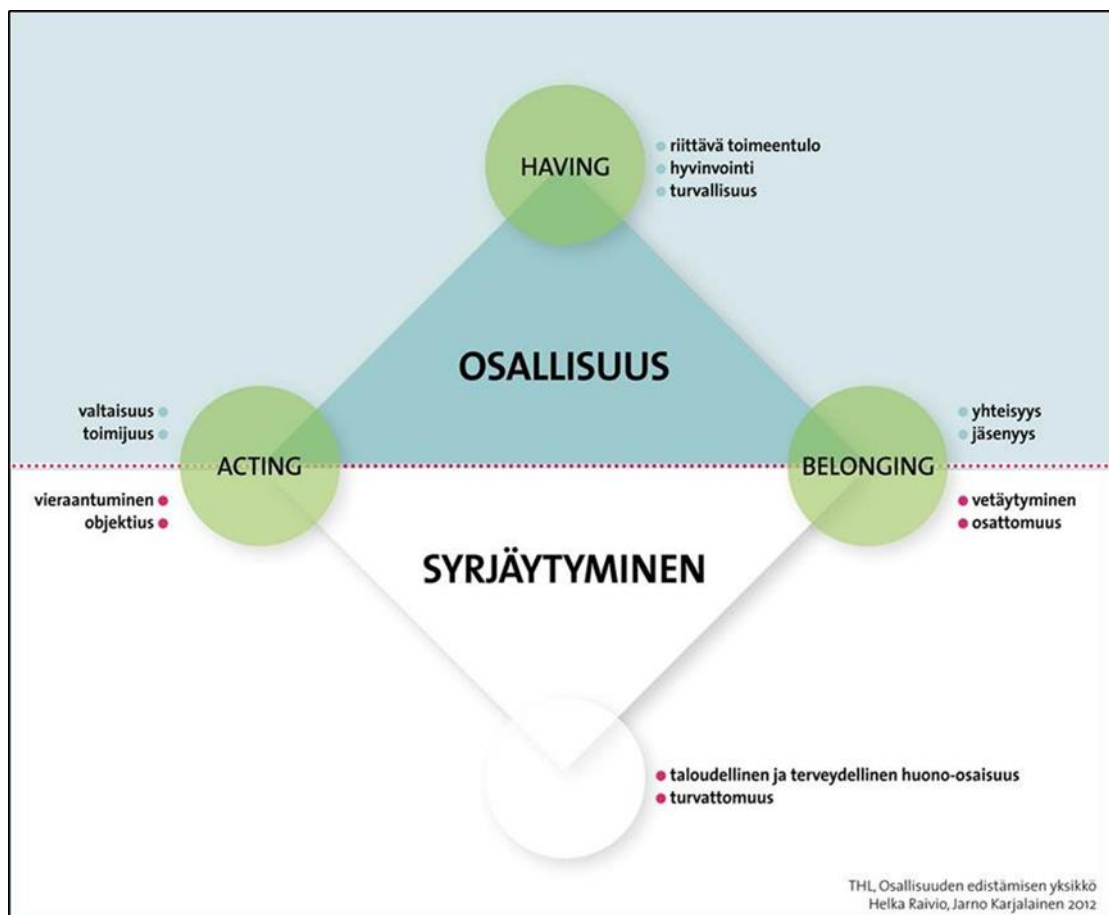
Osallisuudesta ja osallistumisesta on puhuttu paljon 2000-luvulla, erityisesti lasten ja nuorten osallistumisen lisäämisestä. Käsitteen määrittelyä hankaloittaa se, että sille ei löydy vastinetta muista kielistä, eikä siitä ole täsmällistä, yleisesti hyväksyttyä määritelmää. Englanninkielinen sana ”participation” tarkoittaa sekä osallisuutta että osallistumista. Suomenkielisissä lähteissä näiden kahden sanan merkitys halutaan kuitenkin pitää erillään toisistaan. Monen julkishallinnollisen hankkeen ja projektin tavoitteena on ollut osallisuuden ja osallistumisen edistäminen, ja käsitettä alettiin käyttää mietinnöissä, laeissa ja asetuksissa 1990-luvulla. (Nivala & Ryyänen 2013, 9, 10, 12, 14.) Eri laeissa on lukuisia osallisuuteen selkeästi liittyviä

kohtia; perustuslaki, lastensuojelulaki, nuorisolaki, sosiaalihuollon asiakaslaki, vammaispalvelulaki, niin kutsuttu vanhuspalvelulaki ja sosiaalihuoltolaki muun muassa ovat sellaisia, joissa korostetaan sitä, että henkilön on annettava osallistua voimavarojensa mukaan itseään koskevaan päätöksentekoon. (Mäkisalo-Ropponen 2016, 15-16.) Raivio (2017,5) leikittelee sanoilla ja toteaa, että: ”Osallisuutta lisätään lisäämällä osallisuutta lisääviä osallistavia osallisuustoimenpiteitä.”

Raivio (2017, 5) toteaa, että osallisuus on väljä käsite ja lisää, että sitä käytetään lääkkeenä lähestulkoon kaikkeen. Myös Meriluoto & Marila-Penttinen (2015, 7-8) toteavat, että osallisuutta ei ole helppo määritellä ja lähestyvät käsitettä yksilön kokemuksellisen tunteen näkökulmasta. Heidän mukaansa osallisuus perustuu kokemukseen kuulumisesta johonkin, tunteeseen siitä, että omalla toiminnalla ja ajatuksilla on merkitystä ja vaikutusta, sekä mahdollisuuden oman kiinnostuksen mukaiseen toimintaan. Osallisuuden kokeminen edellyttää, että yksilö tulee kuulluksi ja tuntee, että omat kokemukset ovat merkityksellisiä. Lisäksi osallisuuden kokeminen edellyttää yksilön mahdollisuutta ja halua liittyä yhteisöön tai ryhmään. Matikan (2015, 6) mukaan osallisuus tulee nähdä mahdollisuutena ennemminkin kuin velvollisuutena, sillä osallistumisesta kieltäytyminenkin voidaan nähdä osallisuutena.

Mäkisalo-Ropposen (2016, 16) mukaan osallisuus ja osallistuminen ilmenevät ammattilaisten puheissa synonyymeinä, vaikka näin ei ole. Mäkisalo-Ropponen jatkaa, että osallistuminen on sekä oikeus, että velvollisuus olla mukana asioissa, jotka liittyvät yksilöön itseensä ja hänen lähipiiriinsä. Osallisuus sen sijaan on paljon laajempi käsite ja se edellyttää yksilön voimaantumista. Osallisuus ilmenee silloin, kun yksilö osallistuu, toimii ja vaikuttaa. Se on tunneperäinen kokemus arvostuksesta, yhteenkuuluvuudesta, sekä jäsenyydestä yhteisössä ja yhteiskunnassa. Orasen (2008, 9) mukaan osallisuus käsittää oikeuden saada tietoa omista asioistaan ja mahdollisuuden vaikuttaa asioihin esittämällä oman mielipiteensä niistä.

Raivion & Karjalaisen (2013, 13, 14, 17) mukaan osallisuus, ja myös sen vastakohta osattomuus, ovat henkilökohtaisia tuntemuksia, joihin liittyy sekä vapaus valita, että vallan tunne. Palvelunkäyttäjän kokemus osallisuus muodostuu mahdollisuudesta vaikuttaa ja mahdollisuudesta saada tietoa erilaisista vaihtoehdoista. Dialogisuus työntekijän ja palvelunkäyttäjän välillä, sekä asiakkaan kokemuksen huomioiminen tulee olla suunnitelmien ja päätösten lähtökohtina. Raivio & Karjalainen (2013,16-17) tarkastelevat osallisuutta kolmen osallisuuden ja osallistumisen välttämättömän osatekijän kautta (ks. kuvio 1); toimeentulo, yhteisöllisyys ja toiminta ovat osallisuuden perustekijöitä ja niillä on vahva yhteys yksilön hyvinvoinnin kokemukseen. Jos jokin ulottuvuus on puutteellinen, ei täysimääräinen osallisuus voi toteutua.



Kuvio 1: Osallisuus syrjäytymisen vastaparina (Raivio & Karjalainen 2013)

Osallisuuden asteista ja ulottuvuuksista on tehty erilaisia malleja. Niitä ovat esimerkiksi Nigel Thomasin ja Roger Hartin tikapuumallit sekä Harry Shierin osallisuuden polku. Ne on suunnattu lasten kanssa työskentelyyn, mutta sopivat mielestäni työkaluksi arvioitaessa minkä tahansa ikäisten ihmisten osallisuuden toteutumista. Mallit auttavat työntekijää hahmottamaan omia asenteitaan ja työskentelytapojaan ja kehittämään sekä omaa, että koko työyhteisön työtettä silloin, kun työntekijä aidosti reflektoi omaa työskentelyään niiden avulla.

Thomasin mallissa osallisuuden ulottuvuuksia on kuusi ja ne nähdään mahdollisuuksina. Kuusi mahdollisuutta ovat; valinnan mahdollisuus, mahdollisuus tietoon, mahdollisuus vaikuttaa päätöksentekoprosessiin, mahdollisuus itsensä ilmaisuun ja saada siihen tukea sekä mahdollisuus itsenäisiin päätöksiin. (Haapanen, 2016, 14.) Hartin osallisuuden tikapuut -mallissa osallisuuden asteita on kahdeksan. Alimmalla tikapuiden asteella osallisuus ei toteudu lainkaan, mutta mitä ylemmäs tikapuita nousee, sitä enemmän osallisuus toteutuu. (Shier 2001, 109.)

Shierin malli (ks. kuvio 2) perustuu Hartin osallisuuden tikapuihin ja siinä tarkastellaan osallisuuden mahdollistamista niin työntekijän, kuin organisaationkin kannalta. Shier jakaa osalli-

suuden mahdollistamisen viiteen tasoon; kuulluksi tulemiseen, mielipiteen ilmaisemisen tukemiseen, mielipiteen huomioimiseen, osallistumiseen päätöksenteossa ja viimeisenä vallan ja vastuun jakamiseen. Jokainen taso puolestaan jakautuu kolmeen sitoutumisen vaiheeseen; valmiuksiin, mahdollisuuksiin ja velvollisuuksiin. (Shier 2001, 110.)

”Valmiudet” -vaihe ilmaisee työntekijän valmiuksia ja sitoutumista toteuttaa asiakkaan osallisuutta kyseisellä tasolla. Toinen vaihe ”mahdollisuudet” ilmaisee työntekijän tai työyhteisön edellytyksiä työskennellä kyseessä olevalla tasolla. Sitoutumisen kolmas vaihe ”velvollisuudet” tarkoittaa jokaisella osallisuuden tasolla sitä, että aiempien sitoutumisten vaiheiden edellyttämät toimintatavat ovat työyhteisön pysyviä toimintatapoja, joita kaikkien työntekijöiden on noudatettava. (Shier 2001, 110.)

1. Kuulluksi tuleminen	2. Mielipiteen ilmaisun tukeminen	3. Mielipiteen huomioiminen	4. Osallistuminen päätöksentekoon	5. Vallan ja vastuun jakaminen
<ul style="list-style-type: none"> • VALMIUDET (asenteet, motivaatio) • Oletko valmis kuuntelemaan asukasta? 	<ul style="list-style-type: none"> • VALMIUDET (asenteet, motivaatio) • Oletko valmis tukemaan asiakkaan mielipiteen ilmaisemista? 	<ul style="list-style-type: none"> • VALMIUDET (asenteet, motivaatio) • Oletko valmis huomioimaan asiakkaan mielipiteen? 	<ul style="list-style-type: none"> • VALMIUDET (asenteet, motivaatio) • Oletko valmis siihen että asukas osallistuu päätöksentekoon? 	<ul style="list-style-type: none"> • VALMIUDET (asenteet, motivaatio) • Oletko valmis jakamaan valtaa ja vastuuta asiakkaan kanssa?
<ul style="list-style-type: none"> • MAHDOLLISUUDET (prosessit) • Työskenteletkö niin, että se mahdollistaa asiakkaan kuuntelemisen? 	<ul style="list-style-type: none"> • MAHDOLLISUUDET (prosessit) • Onko sinulla käytössäsi menetelmiä mielipiteen ilmaisun tukemiseksi? 	<ul style="list-style-type: none"> • MAHDOLLISUUDET (prosessit) • Mahdollistaako päätöksentekoprosessi asiakkaan mielipiteen huomioimisen? 	<ul style="list-style-type: none"> • MAHDOLLISUUDET (prosessit) • Onko käytössäsi menetelmiä jotka mahdollistavat asiakkaan osallistumisen päätöksentekoon 	<ul style="list-style-type: none"> • MAHDOLLISUUDET (prosessit) • Onko käytössäsi menetelmiä, jotka mahdollistavat vallan ja vastuun jakamisen
<ul style="list-style-type: none"> • VELVOLLISUUDET • Onko kuunteleminen työyhteisösi tapa toimia? Edellytetäänkö sitä sinulta työntekijänä? 	<ul style="list-style-type: none"> • VELVOLLISUUDET • Onko mielipiteen ilmaisun tukeminen työyhteisösi tapa toimia? Edellytetäänkö sitä sinulta työntekijänä? 	<ul style="list-style-type: none"> • VELVOLLISUUDET • Onko mielipiteen huomioiminen työyhteisösi tapa toimia? Edellytetäänkö sitä sinulta työntekijänä? 	<ul style="list-style-type: none"> • VELVOLLISUUDET • Onko asiakkaan osallistuminen päätöksentekoon työyhteisösi tapa toimia? Edellytetäänkö sitä sinulta työntekijänä? 	<ul style="list-style-type: none"> • VELVOLLISUUDET • Onko vallan ja vastuun jakaminen työyhteisösi tapa toimia? Edellytetäänkö sitä sinulta työntekijänä?

Kuvio 2: Osallisuuden polku (Shier 2001, 111; Hokkanen & Nikupeteri 2015, 45, muokattu)

Shier korostaa tasomalinsa edestakaista liikettä, eikä mallin tarkoituksena ole väkisin saavuttaa sen korkeimpia tasoja. Tasojen välillä tulee liikkua ja huomioida henkilön taidot yksilöllisesti. Ei ole tarkoituksenmukaista esimerkiksi painostaa henkilöä ottamaan vastuuta, jos hän

ei siihen kykene ja joskus onkin syytä palata alemmille tasoille. Osallisuuden tasot ovat ennemminkin limittäisiä ja työntekijät tukevat useita osallisuuden tasoja ja niiden vaiheita samanaikaisesti. (Leinonen 2010, 22.)

Vastaamalla eri osallisuuden tasoilla kuviossa 2 oleviin 15 kysymykseen työntekijät voivat reflektoida omia valmiuksiaan, mahdollisuuksiaan ja velvollisuuksiaan toteuttaa palvelunkäyttäjän osallisuutta. Malli korostaa toimintaa osallisuuden mahdollistamisessa ja se tarjoaa käytännön työkalun toiminnan suunnitteluun ja arviointiin niin yksittäiselle työntekijälle, tiimille kuin organisaatiollekin. Hyödyllisimmät keskustelut työyhteisössä todennäköisesti heräävät, jos vastaus johonkin kuviossa olevaan kysymykseen on ”ei.” Herää kysymys, mitä yksilön tai työyhteisön pitää tehdä, että vastaukseksi saadaan ”kyllä?” (Shier 2001, 116.)

Hintsala & Ahlsten (2011, 20) arvioivat, että kehitysvammaisten päätösvalta, kontrolli ja vaikutusmahdollisuudet omassa elämässään ovat huonot. Heillä on vain muodollinen valta omasta elämästään ja heidän arkeaan palveluissa määrittää toisten päättämät säännöt ja rutiinit. Kehitysvammaisen yksilön päätösvaltaa on yritetty lisätä koulutuksen, voimaannuttavan toiminnan ja yksilöllisistä tarpeista nousevan suunnittelun avulla. Myös henkilöstöä on koulutettu uusiin arvoihin ja yksilökeskeiseen suunnitteluun, mutta on havaittu, että pelkkä kouluttaminen ei sinällään muuta työntekijöiden työskentelytapoja. Muutos edellyttää työtapojen tietoista reflektointia ja näkyväksi tekemistä. Hokkanen & Nikupeteri (2015, 44) toteavat, että asiakkaan osallisuuden toteutuminen edellyttää työntekijöiltä oman työskentelynsä tarkastelua. Työntekijän tulisi tarkastella oikeuksia ja velvollisuuksia, sekä ammatillisen roolin rajoja. Hyvään ammatilliseen kasvuun kuuluu se, että työntekijä tunnistaa, tutkii ja ymmärtää omia tunteita ja asenteita.

Reflektiivisyys työssä on oman ammatillisen toiminnan pohtimista eri perspektiiveistä ja toiminnan kehittämistä pohdinnan tuloksena. Työntekijä voi tarkastella esimerkiksi työnsä kohdetta tai suhtautumistaan kohteeseen, käytössä olevia työvälineitä, sitä miten itse toimii työyhteisössä tai tarkastelun kohteena voi olla oma ammatillinen kehitys. (Tiuraniemi 2002, 165.) Mäkinen, Raatikainen, Rahikka & Saarnio (2011, 48) toteavat, että ammatillinen reflektio ei ole erillinen tapahtuma, vaan se on ihmiselle läheinen, arkinen toiminto, jota henkilö suorittaa vaistomaisesti; välillä enemmän, välillä vähemmän intensiivisesti. Tiuraniemi (2002, 191) huomauttaa, että, jos omaa toimintaa arvioi lakkaamatta, työnteosta saattaa tulla varauksellista ja kaavamaista, eikä siinä ei ole tilaa innovatiivisuudelle. Kun työskentely on luontevaa, tekeminen ja sen arviointi vuorottelevat. Mäkisen ym. (2011, 51) mukaan reflektio mielletään yleensä niin, että se tapahtuu tekemisen jälkeen, jolloin ensin tehdään ja jälkikäteen jäsennellään tapahtunutta. Aktiivisessa reflektoinnissa työntekijä esimerkiksi työajan

päätyttyä pohtii työtänsä ja arvioi uudelleen työpäivän kuluessa tekemiään päätöksiä tarkoituksellisesti ja tavoitteellisesti. Kun työntekijä arvioi toimintaa sen aikana, puhutaan toiminnan aikaisesta reflektiosta.

Nykyäänä työntekijöiltä edellytetään laaja-alaista osaamista ja vankkaa erityisosaamista. Ammatillinen osaaminen on teorian ja käytännön taitojen muodostama kokonaisuus, joka näyttäytyy sulavana työskentelynä sekä ongelmanratkaisukyknä. Työssä ilmenevä tieto koostuu monesta tekijästä; teoriaperustan ja työkokemuksen kautta saavutettujen käytännön taitojen lisäksi se sisältää myös hiljaista tietoa, tunteita ja kokemuksia. Osaaminen koostuu taidosta arvioida omaa osaamistaan, ongelmanratkaisukyvyistä, kriittisestä suhtautumisesta tietoon ja kykyyn oppia koko ajan uutta. Itsearviointi- ja oppimistaidot, sekä halu oppia uutta ovat edellytyksiä ammatissa kehittymiselle. (Räsänen 2006, 153.)

Osallisuuden onnistumiseen vaikuttaa merkittävästi työyhteisön jäsenten suhtautuminen. Työntekijöiltä edellytetään joustavuutta, osaamista, asennetta ja rohkeutta tehdä yhdessä asiakkaan kanssa. Yhdessä tekeminen asiakkaan kanssa edellyttää toimintakulttuuria, jossa työntekijät uskaltavat arvioida omaa työskentelytapaansa, toimenkuviaan ja ammatillista identiteettiään. On tärkeää, että kaikki osapuolet voivat käsitellä osallisuuteen perustuvaan toimintatapaan liittyviä oletuksia, pelkoja, haasteita ja riskejä. (Mäkisalo-Ropponen 2016, 26.)

Viitaten luvussa 5 esitettyihin teorioihin, rajaan tässä opinnäytetyössä osallisuuden yksilön mahdollisuudeksi olla osallisena päätöksentekoprosessissa sellaisissa asioissa, jotka koskevat häntä itseään. Näin rajatessani tullaan hyvin lähelle itsemääräämisen käsitettä. Mikä yhdistää näitä kahta käsitettä ja miksi ne ovat niin lähellä toisiaan? Topon (2012) mukaan itsemääräämisellä on useita ulottuvuuksia ja yksi näistä ulottuvuuksista on päätöksenteko itseään koskevissa asioissa. Murrin (2017, 17) mukaan osallisuus realisoituu eri tasoilla; osallisuutena päätöksentekoon omassa elämässään, osallistumisena ympäröivään yhteiskuntaan ja osallistuminen vammaisryhmänä erilaisiin päätöksentekoprosesseihin. Käsitteitä yhdistää näin ollen päätöksenteko, mikä määrittää sekä itsemääräämisoikeuden ulottuvuudeksi, että osallisuuden tasoksi.

Väistämättä mieleeni nousee kysymys, voidaanko yksilön nähdä olevan olla osallinen, jos hän ei syystä tai toisesta kykene itsemääräämiseen? Onko itsemäärääminen osallisuuden edellytys? Tai päinvastoin. Mikä on näiden kahden käsitteen välinen suhde? On tilanteita, jolloin kehitysvammainen ei joko halua määrätä omista asioistaan ja itsestään, tai hänellä ei ole kompetenssia itsemääräävyyteen. Erityisesti tämä tulee kyseeseen mielestäni ajateltaessa ikääntyneitä kehitysvammaisia. Ovatko he mahdollisesti eläneet menneille ajoille tyypilliseen tapaan paternalistisessa ja alistavassa ilmapiirissä, jolloin asioista on päätetty heidän puolestaan?

Oletan, että tällöin he eivät ole oppineet tekemään päätöksiä, eivätkä myöskään ole osanneet vaatia itselleen tätä oikeutta. Ajatustani tukee Kivistön (2014, 168) akateeminen väitöskirjatutkimus ”Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen”, jonka mukaan vaikeavammaisilla henkilöillä olisi halukkuutta aktiivisesti tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä, mutta he eivät tunnista mahdollisuuksiaan omaa elämäänsä koskevaan valtaan, itsemääräämiseen ja päätöksentekoon. Puutteellisesta itsemääräämiskyvystä huolimatta yksilö voi näkemykseni mukaan kuitenkin kokea osallisuutta jonkun toisen osallisuuden tason näkökulmasta, esimerkiksi yhteisöön kuulumisessa. Koska osallisuus tässä opinnäytetyössä käytetyn lähdemateriaalin perusteella nähdään yksilön kokemuksena ja tunteeseen perustuvana asiana, jää osallisuuden toteutumisen arviointi aina lopulta yksilön itsensä määriteltäväksi. Mitä päätöksentekoon itsemääräämisoikeuden toteutumiseen kannalta tulee, on päätöksenteko ehdoton edellytys itsemääräämisoikeuden toteutumiselle (Topo 2012). Teittinen (2018) hahmottaa itsemääräämisen ja osallisuuden käsitteet siten, että osallisuus on yläkäsite, joka mahdollistaa sekä itsemääräämisoikeuden että päätöksenteon. Itsemääräämisoikeus on hänen mukaansa laajempi käsite ja käytäntö, kuin pelkästään päätöksenteko käytännöllisellä tasolla.

6 Aiempia tutkimuksia

Vesala (2012, 5, 16-17) toteaa, että ohjaajien roolia käsitteleviä kansainvälisiä tutkimuksia, joissa tiedonantajina olisivat olleet ohjaajat, ei juurikaan ole saatavilla. Tutkimuksessaan kehitysvamma-alan ohjaajien ammatti-identiteetistä ja työhyvinvoinnista Vesala tutki, olivatko ohjaajat omaksuneet itsemääräämisoikeuden työtä ohjaavaksi arvoksi. Tulokset osoittivat päätöksenteon osalta, että vähintäänkin yleisellä tasolla olivat, sillä suurin osa vastaajista kertoi kannustavansa ja rohkaisevansa asiakkaita omien mielipiteiden ilmaisuun, tarjoavansa mahdollisuuksia tehdä valintoja ja ilmaisemaan mielipiteensä arjessa.

Tutkimuksen mukaan oli tilanteita, joissa itsemäärääminen ei lähityöntekijöiden mielestä ollut mahdollista. Asiakkaiden kommunikoinnin tai ymmärryksen ollessa puutteellisia työntekijät kokivat velvollisuudekseen tehdä päätöksiä asiakkaan puolesta. Myös silloin, jos asiakkaan oman päätöksen tulkittiin olevan ristiriidassa työtä ohjaavien periaatteiden kanssa, ei itsemääräämisoikeutta voitu toteuttaa. Näissä tapauksissa oli usein kyse asiakkaan turvallisuuden varmistamisesta. Verrattaessa asumispalveluiden työntekijöitä ja laitosten työntekijöitä asiakkaan päätöksenteon ja yhteisöön osallistumisen tukemisessa, laitoksen työntekijöiden havaittiin päättävän ja tekevän enemmän asiakkaiden puolesta. (Vesala 2012, 16-17.)

Kortemäki (2012) tutki pro gradu -tutkielmassaan itsemääräämisoikeuden toteutumista asumisyksikössä henkilökunnan näkökulmasta. Kortemäki toteutti tutkimuksensa lomakehaastatteluilla ja havainnoimalla työskennellessään ryhmäkodin vastaavana ohjaajana. Tutkimuksen mukaan päätöksenteon ja sitä kautta myös itsemääräämisoikeuden toteutumista estivät asiakkaan syvä kehitysvammaisuus, ilmaisukyvyyn puute ja henkilökunnan resurssit. Huomattavaa on myös, että vanhempien ja omaisten nähtiin olevan esteenä asiakkaan itsemääräämisoikeuden

toteutumiselle, sillä he tekivät paljon päätöksiä asiakkaiden puolesta. Myös henkilökunnan asenteet ja toimintatavat, joilla viitattiin siihen, että henkilökunta tekee päätöksiä asiakkaan puolesta, nähtiin esteenä itsemääräämisoikeuden toteutumiselle. Työntekijät päättivät asiakkaiden puolesta, sillä he kokivat, että heillä on niin suuri vastuu asiakkaista, että turvallisuuden vedoten he estivät asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen. Työntekijät tiedostivat kuitenkin, että juuri heidän asenteensa ja tapansa työskennellä ovat merkittävässä roolissa itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Itsemääräämisoikeutta edistävänä tekijänä työntekijät näkivät muun muassa henkilökunnan ammattitaidon. (Kortemäki 2012, 82, 83.)

Mustalahti (2016, 50-51, 57-58) tutki opinnäytetyössään kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen ja itsemääräämisoikeuden tukemista asumisyksikön työntekijöiden näkökulmasta. Raportissa todetaan, että itsemääräämisoikeus on merkittävä osa vammaistyötä ja se on edellyttänyt työntekijöiltä ajatusmaailman muutosta, jolloin asiakas on omista asioistaan päättävä subjekti ja työntekijän tehtävänä on pyrkiä mahdollistamaan asiakkaan toiveet. Työntekijät kokivat suuntauksen positiivisena ja asiakkaan elämänhallintaa lisäävänä tekijänä. Kysymyksen siitä, tuetaanko kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta tarpeeksi, sai Mustalahti toisistaan poikkeavia vastauksia - osan mielestä tuetaan tarpeeksi, osan mielestä tilanteessa on edelleen parantamisen varaa. Kaikki olivat kuitenkin sitä mieltä, että edistystä on tapahtunut.

Mustalahden (2016, 50-51) opinnäytetyössä selvitettiin myös sitä, millä tavoin asiakkaiden päätöksentekoa tuettiin ja miten se mahdollistettiin. Tutkimuksessa kävi ilmi, että asiakkaat saivat päättää asuntojensa sisustuksista ja arkeen liittyvistä asioista, kuten esimerkiksi pukeutumisestaan ja harrastuksistaan. Asiakkaat otettiin mukaan palavereihin, ja asiakas sai päättää palaverissa käsiteltävistä asioista. Palaverissa asiakas oli mukana itseään koskevassa päätöksenteossa ja hänellä oli mahdollisuus ilmaista oma kantansa. Tutkimuksen mukaan päätöksentekoa tuettiin myös keskustelujen avulla, jolloin asiakkaalle annettiin tietoa erilaisista vaihtoehdoista. Erilaisista vaihtoehdoista keskustelemalla pyrittiin myös siihen, että asiakas ottaa huomioon valintojensa mahdolliset seuraukset päättäessään itsenäisesti asioistaan.

7 Tutkimuksen toteutus

Tässä luvussa kuvaan tutkimukseni toteutuksen kulkua.

Kanasen (2015, 35) mukaan opinnäytetyön aihe kannattaa valita niin, että sen tekijällä on opintoja aiheesta ja hän tuntee sen perusteet. Sain aiheen opinnäytetyölleni ollessani työharjoittelussa eräässä kyseisen organisaation asumisyksikössä syksyllä 2017. Selailin organisaation verkkopalvelua ja siellä organisaatio ilmoitti toiveestaan saada opinnäytetöitä eri teemoista ja yksi näistä teemoista oli osallisuus. Vaikka itsellenikin on kokemusta kehitysvammatyöstä ja minulla on alan ammattitutkinto, on osallisuuden käsite jäänyt hieman epäselväksi - mitä sillä oikeastaan tarkoitetaan? Itsemääräämisoikeudesta puhutaan paljon, mutta mitä osallisuus on?

Soitin yhteyshenkilölle kysyäkseni, vieläkö teema on ajankohtainen ja ilmoitin kiinnostukseni tehdä opinnäytetyöni osallisuus -teemasta. Minulle kerrottiin aiheen olevan yhä ajankohtainen ja minua neuvottiin hakemaan tutkimuslupaa.

Opinnäytetyöni tarkoituksena on tuottaa tietoa ohjaajien nykyisestä tavasta työskennellä palvelunkäyttäjien osallisuuden mahdollistajina/tukijoina, jolloin tuotettu tieto mahdollistaa kehittämistoimien ja lisäkoulutustarpeen arvioinnin niin ohjaajille itselleen, kuin organisaatiolleen.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisia näkemyksiä lähityöntekijöillä on kehitysvammaisten palvelunkäyttäjien osallisuudesta?
2. Millaisena lähityöntekijät ovat kokeneet osallisuuden tukemisen?
3. Miten he voisivat kehittää työskentelyään niin, että palvelunkäyttäjien osallisuus lisääntyy/vahvistuu?

Kanasen (2015, 63-64) mukaan tutkimusongelma saadaan ratkaistuksi menetelmien kokonaisuudella. Menetelmien kokonaisuutta kutsutaan tutkimusotteeksi tai lähestymistavaksi ja se on tärkein päätös, jonka opinnäytetyön tekijä tekee opinnäytetyön aluksi. Tutkimusongelman luonne ohjaa tätä valintaa. Vaihtoehtoisina otteina ovat laadullinen tai määrällinen ote. Valittu ote sisältää otteelle tyypilliset aineistonkeruun, analysoinnin ja tulkinnan menetelmät.

Toteutin opinnäytetyöni tutkimuksen laadullisena tutkimuksena. Laadullinen tutkimus tarkoittaa tutkimusta, jolla pyritään ”löydöksiin” muulla tavoin kuin käyttämällä tilastollisia menetelmiä tai muita määrällisiä keinoja. Laadullisessa tutkimuksessa käytetään sanoja ja lauseita määrällisen tutkimuksen perustuessa lukuihin. Laadullinen tutkimus ei pyri yleistyksiin, vaan tavoitteena on kuvata, ymmärtää ja tulkita tutkittavaa ilmiötä, ymmärtää sitä syvällisesti. Laadullisessa tutkimuksessa kiinnostuksen kohteena ovat merkitykset eli miten ihmiset kokevat reaali maailman ja millaisena sen näkevät. Tietoa kerää ja analysoi tutkija, joka on suorassa kontaktissa tutkittavaan. (Kananen 2014, 18-19.) Laadullisen tutkimusotteen valintaa perustelen myös sillä, että ihmisten suhtautumista ja asenteita on mahdotonta kuvata muulla tavoin kuin tekstinä (Kananen 2015, 71).

7.1 Aineiston keruu

Lähetin tutkimuslupahakemukseni kyseessä olevalle organisaatiolle 13.1.2018 ja sain myöntävän päätöksen hakemukselleni 6.2.2018. Tutkimusluvan saapumisen jälkeen olin yhteydessä puhelimitse yhteyshenkilöni ja hän antoi minulle tiedot aikuisten kehitysvammaisten ryhmä-

kodista, jossa tulisin tekemään haastattelut. Otin sähköpostitse yhteyttä ryhmäkodin esimiehen samana päivänä tiedustellen henkilökunnan halukkuutta haastatteluihin. Liitin sähköpostiin yhteyshenkilöni antamien ohjeiden mukaisesti tiedotteen tutkimuksesta (liite 1), yhteydenottolomakkeen tutkimukseen osallistuville (liite 2), suostumuslomakkeen henkilökohtaiseen haastatteluun (liite 3) ja tutkimussuunnitelmani. Ryhmäkodin esimies otti minuun yhteyttä sähköpostitse 8.2.2018 ja kertoi, että henkilökunta oli halukas haastatteluihin ja sovimme haastattelujen ajankohdat. Lähetin 9.2.2018 esimiehelle sovitusti teemahaastattelurungon (liite 4) edelleen toimitettavaksi haastateltaville, jotta he tietäisivät etukäteen, mistä teemoista haastattelussa tullaan keskustelemaan.

Erilaisia haastattelutyyppejä ja nimityksiä niille on useita. Haastattelutyypit voidaan jakaa sen mukaan, kuinka tarkasti kysymykset on muotoiltu etukäteen ja toisaalta sen mukaan miten tarkasti haastattelijä pyrkii ohjaamaan itse haastattelutilannetta. Kun kysymysten muoto ja järjestys ovat kaikille haastateltaville samat, on kyseessä strukturoitu haastattelu. Strukturoidussa haastattelussa (lomakehaastattelu) vastausvaihtoehdot ovat valmiina ja vastaaja valitsee itselleen sopivimman vaihtoehdon. Puolistrukturoitu haastattelu eroaa edellisestä siinä, että kaikille esitetään samat kysymykset, mutta valmiita vastausvaihtoehtoja ei ole, vaan haastateltava voi ilmaista itseään omin sanoin. Teemahaastattelussa, mikä myös on puolistrukturoitu haastattelu, haastattelun aihepiirit, eli teemat, on etukäteen määritelty. Teemahaastattelusta puuttuu strukturoidulle haastattelulle ominainen kysymysten täsmällinen muoto ja järjestys. (Eskola & Vastamäki 2015, 29-30.)

Haastattelijä pitää huolen, että jokainen etukäteen päätetty teema-alue käydään läpi haastateltavan kanssa, mutta teemojen järjestys ja laajuus voivat vaihdella haastattelujen välillä. Haastattelijalla on tukilista käsiteltävistä asioista, mutta ei etukäteen muotoiltuja kysymyksiä. Avoin haastattelu on lähimpänä tavallista keskustelua. Haastattelijä ja haastateltava keskustelevat määrätystä aiheesta, mutta kaikkien kanssa ei käsitellä jokaista teema-aluetta. Tällaista haastattelua kutsutaan syvähaastatteluksi. (Eskola & Vastamäki 2015, 29-30.)

Ennen varsinaisia tutkimushaastatteluja tein ohjaavan lehtorin suosituksesta esihaastattelun, sillä olin ilmaissut hänelle huoleni haastattelun onnistumisesta ja epäilin, että ainakin ensimmäinen haastattelu tulee varmastikin epäonnistumaan. Myöskin Eskola & Vastamäki (2015, 40) suosittelevat esihaastatteluiden tekemistä valmistautumisen viimeistelyyn ennen varsinaisia tutkimushaastatteluja. Tein esihaastattelun kehitysvamma-alalla työskentelevän tuttavani kanssa. Valitsin hänet esihaastateltavaksi, sillä hän vastasi tutkimukseen osallistuvia henkilöitä ammatillisesti. Esihaastattelu kesti noin 2 tuntia. Sen lisäksi, että esihaastattelu poisti jännitystä, keskustelimme haastateltavani kanssa myös esimerkiksi kysymyksenasettelusta ja tarkentavista kysymyksistä. Esihaastattelussa tuli ilmi, että esitän herkästi suljettuja kysymyksiä ja haastattelu katkeaa. Tämän huomion jälkeen aloin haastatelllessani miettiä jatkokysymysten kysymyksenasettelua, eikä haastattelu edennyt luontevasti. Koska huomasimme,

että mietin asiaa liikaa ja huomioni kiinnittyi pääasiassa suljettujen kysymysten välttelyyn, antoi tuttavani vinkin, että vaikka tekisinkin suljetun kysymyksen, oleellista olisi se, että jatkaisin kysymystä kysymällä heti perään; miten? miksi? millä tavoin? jne.

Ensimmäisen esihaastattelun jälkeen paneuduin vielä teemahaastattelurunkoon miettien tarkentavia kysymyksiä suhteessa tutkimuskysymyksiin ja analyysirunkoon (liite 5), jonka olin muotoillut valmiiksi ennen haastatteluja. Vaikka Eskola & Vastamäki (2015, 29) ovatkin sitä mieltä, että haastattelijalla tulee olla vain tukilista käsiteltävistä asioista, ei etukäteen muotoiltuja kysymyksiä, katsoin tarpeelliseksi haastattelun etenemisen kannalta ja kokemattomuudestani johtuen, valmistautua etukäteen muotoilluilla lisäkysymyksillä.

Halusin vielä varmuutta tuleviin haastatteluihin ja tein vielä toisen esihaastattelun. Tein toisen esihaastattelun puhelinhaastatteluna myöskin kehitysvamma-alalla työskentelevän tuttavani kanssa ja pystyin toteamaan, että teemoittain muotoilemani lisäkysymykset veivät haastattelua eteenpäin ja tekivät siitä sujuvamman. Esitin selkeästi vähemmän suljettuja kysymyksiä ja vaikka sellaisen teinkin, ei haastattelu katkennut, sillä muistin jatkaa kysymystä miksi -kysymyksellä. Tämän esihaastattelun jälkeen oloni oli varmempi tulevien varsinaisten tutkimushaastatteluiden suhteen. Esihaastatteluja ei nauhoitettu, eikä litteroitu.

Keräsin tämän opinnäytetyön aineiston teemahaastatteluilla, sillä teemahaastattelu on yksi eniten käytetyistä laadullisen tutkimuksen tiedonkeruumenetelmistä. Teemahaastattelun avulla pyrin ymmärtämään ja saamaan käsityksen ilmiöstä. (Kananen 2014, 71.) Aineiston keruutani ohjasi Shierin osallisuuden polku -teoria, jonka mukaan osallisuuden mahdollistamisessa on viisi tasoa: kuunteleminen, mielipiteen ilmaisemisen tukeminen, mielipiteen huomiointien, osallistuminen päätöksentekoon ja vallan ja vastuun jakaminen. Koska analysoin aineiston teorialähtöisellä sisällönanalyysillä, muodostin näistä viidestä tasosta myös haastatteluiden teemat.

Teemahaastattelu voidaan Hirsjärven & Hurmeen (2008, 61) mukaan toteuttaa monella tavalla, mutta tavallisin tapa tehdä haastattelu on juuri yksilöhaastattelu, jolloin haastateltavana on yksi henkilö kerrallaan. Myös ryhmähaastattelu on useasti käyttökelpoinen tapa ja sen suosio aineistonkeruumenetelmänä on lisääntynyt. Kanasen (2015, 149) mukaan haastattelutavan valintaan vaikuttaa myös tutkittava aihe. Kun tutkimuksen aiheena on arkaluontoinen tai henkilökohtainen asia, on yksilöhaastattelu ainoa vaihtoehto. Ryhmähaastattelulla tavoitellaan vapaamuotoista keskustelua. Osanottajat ottavat asioihin kantaa selko spontaanisti ja monipuolisesti tutkittavasta ilmiöstä. Ryhmähaastattelun etu on se, että sillä saadaan nopeasti tietoa usealta vastaajalta. Haittana voidaan pitää mm. sitä, että ryhmädynamiikka ja valtahierarkia vaikuttavat siihen, kuka ryhmässä puhuu ja siihen, mitä sanotaan. Myös keskustelujen purkaminen ja analyysin teko saattavat muodostua ongelmalliseksi, sillä usein on vaikea tietää, kuka osallistujista on äänessä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 61, 63.)

Haastattelin opinnäytetyötäni varten viittä aikuisten kehitysvammaisten ryhmäkodissa työskentelevää lähityöntekijää helmikuussa 2018. Kaikki haastatellut olivat työskennelleet kehitysvamma-alalla yli kaksi vuotta. Tein haastatteluja kuitenkin kuusi, sillä yhden haastattelun äänitys oli niin huono, etten pystynyt kuulemaan siitä juuri mitään. Uusin tämän haastattelun, sillä henkilö oli halukas tulemaan uudelleen haastateltavasi. Tein haastattelut yksilöhaastatteluina, koska tarkoituksena oli, että tutkittava reflektoi omaa työskentelyään mahdollisimman avoimesti ja rehellisesti, enkä halunnut ryhmän mahdollista vaikutusta vastauksiin. Myöskin kokemattomuuteni haastattelijana oli syynä yksilöhaastattelun valintaan - koin että huomion jakaminen monelle haastateltavalle olisi liian haastavaa keskittymisen ja haastattelutilanteen hallinnan kannalta.

Tein haastattelut kyseessä olevan ryhmäkodin palvelunkäyttäjien oleskelutilassa haastateltavien työaikana. Haastatteluympäristö oli rauhallinen ja sain tehtyä haastattelut ilman keskeytyksiä tai muita häiriötekijöitä lukuun ottamatta yhtä haastattelua, jolloin tilan ovi avattiin. Keskeytys oli lyhyt ja pääsimme jatkamaan haastattelua siitä, mihin olimme jääneet ennen keskeytystä. Lyhin haastattelu kesti 38:30 minuuttia ja pisin 64:00 minuuttia. Olin ennakkoon arvioinut ja ilmoittanut ryhmäkodin esimiehelle, että haastattelut tulevat kestämään noin tunnin per haastattelu. Jokaisen haastattelun aluksi kävin läpi teemahaastattelurungon haastateltavan kanssa ja tarkensin, mitä osallisuudella tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä. Kävin kaikkien haastatelluiden kanssa jokaisen teema-alue läpi, mutta niiden järjestys vaihteli.

Äänitin haastattelut myöhempää litterointia varten, sillä se on yleinen tapa toimia. Äänittäminen myös loi mahdollisuuden palata tilanteeseen uudelleen, jolloin pystyin käyttämään äänitystä sekä muistini apuna, että välineenä tulkintojeni tarkistamiseen. Koska haastattelutilanteessa haastattelija tarkkailee haastateltavaa, voi unohtua, että hänen oma toiminta vaikuttaa haastateltavaan. Äänittäminen antaa mahdollisuuden haastatteluvuorovaikutuksen kulun tarkasteluun ja analysointiin. Kun haastattelu kuunnellaan uudelleen, voi siitä löytää uusia sävyjä, joita ei ole aiemmin huomioinut. (Ruusuvuori & Tiittula 2009, 14-15.)

7.2 Aineiston analyysi

Ennen aineiston analyysiä litteroin koko äänitetyn aineiston eli kirjoitin sen puhtaaksi sanalta. Jätin litteroinnista pois kuitenkin tukisanat, kuten ”tota” ja ”niinku”, sekä erilaiset äännähdykset kuten ”öööö” ja ”hmmm.” En litteroinut myöskään aineistoa, joka selkeästi ei liittynyt teemoihin tai kyseessä olevaan ryhmäkotiin, vaan oli kokemus jostain toisesta työpäivästä. Tein osan litteroinneista samana päivänä, heti haastatteluiden jälkeen, osan haastatteluja seuranneena päivänä. Muodostin jokaisesta haastattelusta oman tiedoston ja nimesin tiedostot ”H1 koko litterointi, H2 koko litterointi” jne. Litteroitua aineistoa tuli yhteensä 28 sivua, fontti Arial 11, riviväli 1,5. Siitä, miten tarkkaan litterointi tulee tehdä, ei ole täsmällistä ohjeistusta. Ennen litteroinnin aloittamista olisi kuitenkin tiedettävä, miten aineisto aiotaan analysoida. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 222.)

Sisällönanalyysi on Tuomen & Sarajärven (2006, 93, 105, 107, 110) mukaan perusanalyysimenetelmä ja sitä voidaan käyttää kaikessa laadullisessa tutkimuksessa. Sisällönanalyysillä pystytään analysoimaan järjestelmällisesti ja objektiivisesti mitä tahansa kirjallisessa muodossa olevia dokumentteja esimerkiksi kirjoja, artikkeleita, haastatteluja tai puheita. Sisällönanalyysin tavoite on saada tutkittavasta ilmiöstä tiivis ja yleisessä muodossa oleva sanallinen kuvaus, kuitenkin niin, ettei aineiston sisältämää informaatiota menetetä.

Kvalitatiivisen aineiston sisällönanalyysi on mahdollista tehdä aineistolähtöisesti, teoriaohjaavasti tai teorialähtöisesti. Aineistolähtöinen analyysi on kolmivaiheinen prosessi, jossa aineisto pelkistetään, ryhmitellään ja lopuksi luodaan teoreettiset käsitteet. Teoriaohjaava sisällönanalyysi etenee myös aineiston ehdoilla, mutta eroaa aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä siinä, miten teoreettiset käsitteet luodaan. Kun aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä aineistosta muodostetaan teoreettisia käsitteitä, teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä teoreettiset käsitteet ovat jo olemassa. Teorialähtöisessä sisällönanalyysissä aineiston analyysin luokittelu pohjautuu aikaisempaan teoriaan tai käsitejärjestelmään - analyysiä ohjaa teema tai käsitekartta. Ensimmäisenä vaiheena teorialähtöisessä sisällönanalyysissä on muodostaa analyysirunko. Analyysirungon sisälle luodaan erilaisia luokituksia tai kategorioita. Aineistosta erotellaan analyysirunkoon kuuluvat asiat ja asiat, jotka jätetään sen ulkopuolelle. Aineistolähtöistä sisällönanalyysiä noudattaen ulkopuolelle jätetyistä asioista muodostetaan uusia luokkia. Jos analyysirunko on strukturoitu, kerätään siihen aineistosta vain ne asiat, jotka käyvät analyysirunkoon. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 110-111, 116.)

Tein aineiston sisällönanalyysin teorialähtöisesti. Ennen haastatteluja muotoilemani analyysirungon tuottamista ohjasi Shierin osallisuuden polku -teoria, jonka mukaan muodostin pääluokat; kuulluksi tuleminen, mielipiteen ilmaisun tukeminen, mielipiteen huomioiminen, osallistuminen päätöksentekoon sekä vallan ja vastuun jakaminen. Muodostin alaluokat; valmiudet, mahdollisuudet ja velvoitteet, sekä alaluokkiin muodostetut kategoriat myös edellä mainitun teorian pohjalta (ks. liite 5). Analyysirungon avulla pystyin sekä ohjaamaan haastatteluja, että käyttämään sitä apuna aineiston purkamisessa.

Aloitin analyysin pikimmiten litterointien ja aineiston lukemisen jälkeen. Myös Hirsjärvi ym. (2010, 224) suosittelivat opinnäytetyötä tekevän aloittavan analyysin teon heti aineiston keruun jälkeen, sillä tällöin aineistoa on vielä mahdollista täydentää ja selvittää sen lisäksi, että aineisto inspiroi heidän mukaansa tutkijaa. Aloitin aineiston analyysin etsimällä tekstistä ilmauksia, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin ja jotka pystyin sijoittamaan analyysirunkoon. Erittelin aineistoa analyysirunkoon kopioi/liitä -toiminnolla systemaattisesti, haastattelu ker-

rallaan. Koodasin kopioitujen ja analyysirunkoon siirrettyjen ilmausten fonttien värin punaisella, jotta pystyin helposti havaitsemaan, mitä aineistosta oli siirretty analyysirunkoon ja mitä ei. Tämän jälkeen pelkistin analyysirunkoon siirretyt alkuperäiset ilmaukset.

8 Tulokset

Tässä luvussa kuvaan teemahaastatteluista saatuja tuloksia ja olen liittänyt mukaan myös teoriaa. Tutkimuksen tulokset perustuvat aikuisten kehitysvammaisten ryhmäkodissa työskentelevien lähityöntekijöiden näkemyksiin ja kokemuksiin palvelunkäyttäjien osallisuudesta. Käytän tuloksien esittelyssä lähityöntekijästä termiä ”ohjaaja” ja palvelunkäyttäjistä termiä ”asukas”, sillä myös kyseisen ryhmäkodin lähityöntekijät käyttivät näitä termejä.

8.1 Kuulluksi tuleminen

Aktiivinen kuunteleminen on sosiaalisen tietoisuuden keskeisin tekijä. Aktiivisella kuuntelulla pyritään mahdollistamaan toiselle kokemus siitä, että hänet hyväksytään tunteineen. On hyvin merkityksellistä, että henkilö kokee tulevansa ymmärretyksi, arvostetuksi ja hyväksytyksi. Aktiivista kuuntelua voidaankin pitää tärkeimpänä tukemisen ja ohjaamisen taitona. (Talvio & Klemola 2017, 112.)

Tämän tutkimuksen mukaan kuulluksi tuleminen on tärkeä ja itsestään selvä ihmisen perustarve, jonka ohjaajat pyrkivät huomioimaan työssään yksilöllisesti ja tasapuolisesti.

”Totta kai se on tärkeää, että tulee kuulluksi. Minun mielestäni se on yksi ihmisen perustarpeista, että tulee kuulluksi.” (H3)

”Haluan aina, että jokainen asukas tulee kuulluksi. Ei pelkästään ne puhuvat, ne puhumattomatkin ja korvaavaa kommunikointia käyttävät asukkaat.” (H6)

On kuitenkin tilanteita, jolloin asukas ei välttämättä tule kuulluksi. Erityisesti aamuisin, kun asukkaat lähtevät yhtä aikaa tahoilleen työ- ja päivätoimintaan, on asumisyksikössä hektistä ja kiireistä. Tällöin aikataulut, lähinnä ulkopuolesta asetetut aikataulut, aiheuttavat sen, että ohjaajilla ei ole aikaa pysähtyä kuuntelemaan asukkaan asiaa. Erityisesti puheella kommunikottomat asukkaat, joiden mielipiteen ilmaisu vaatii enemmän aikaa, kuten kuvien käyttöä, saattavat jäädä kuulematta. Kiireessä ohjaaja saattaa tehdä päätöksen asukasta kuulematta, esimerkiksi ulkokenkien valinnan suhteen - taksi odottaa ja asukas on saatava matkaan.

”siinä aamussa minun mielestäni on sitä kiirettä, että et ehdi niin paneutua asukkaaseen, vaan tuijotat kelloa, että saat esimerkiksi 15 yli 8:ksi valmiiksi asukkaan” (H6)

”se taksi tulee silloin, kun se tulee” (H6)

Arkiaamun kiirettä pyritään helpottamaan valmistelemalla seuraavaa päivää jo ennakkoon illalla. Iltavuorossa on rauhallisempaa ja enemmän aikaa vuorovaikutukseen asukkaan kanssa - myös niiden kanssa, jotka eivät kommunikoi puheella ja joiden kanssa kommunikointi vaatii enemmän aikaa ja paneutumista. Ohjaajat valmistelevat yhdessä asukkaan kanssa kaiken mahdollisen aamua varten, esimerkiksi vaatteet valitaan valmiiksi. Tällöin asukkaalla on mahdollisuus ilmaista omia mielipiteitään ja toiveitaan paremmin, kun ei ole kiire ja ohjaajalla on aikaa kuunnella.

Asukkaiden tarpeessa tulla kuulluksi on eroja. On asukkaita, jotka tekevät vuorovaikutusaloitteita paljon, ovat rohkeita, ilmaisevat asiansa ja tulevat kuulluksi tilanteessa kuin tilanteessa. On myös asukkaita, jotka ovat vetäytyneempiä ja hiljaisempia. Ohjaajat pyrkivät huomiomaan jokaisen ja he myös kunnioittavat asukkaan omaa tahtoa, jos asukas haluaa olla omassa rauhassaan, eikä halua vuorovaikutukseen ohjaajien kanssa.

”Useasti yritän mennä vaikka sinne asuntoon ja asukas on, että hei, mene pois - haluaa olla rauhassa. Tällaisiakin on. Mutta sehän on kuulluksi tulemista, että suksi pois, että anna minun olla rauhassa. Ihmiset ovat erilaisia.” (H3)

Myös ohjaajan ja asukkaan välisissä suhteissa on tekijöitä, jotka vaikuttavat kuulluksi tulemiseen. Vaikka kaikki ohjaajat pyrkivät tasapuoliseen asukkaiden kuulemiseen ja olemaan saattavilla kaikille, saattavat asukkaat valikoida tietyt ohjaajat, joiden kanssa haluavat vuorovaikutukseen. Toisille asukkaille on merkitystä sillä, että ohjaaja on tuttu useiden vuosien yhteistyön johdosta. Asukkaat valitsevat ohjaajan, jolle haluavat asiansa ilmaista, joskus myös sen perusteella, mistä asiasta on kyse. Asukkaan tunteminen kokonaisvaltaisesti vaikuttaa siihen, että asukas tulee paremmin kuulluksi. Ohjaajat ymmärtävät ja pitävät luonnollisena sitä, että asukas kokee toisen ohjaajan sellaiseksi, jonka kanssa haluaa mieluummin olla vuorovaikutuksessa.

Vaikka asukkaan kuulluksi tuleminen on sisäistetty itsestään selväksi ja tärkeäksi osaksi työkentelyä, on toisinaan ohjaajaan liittyviä tekijöitä, jolloin asukas ei tule kuulluksi. Kun asukas puhuu toistuvasti samasta teemasta, ohjaaja ei välttämättä jaksa kuunnella asukasta. Myös asukkaan puheeksi ottamat, ohjaajan henkilökohtaiseen elämään liittyvät aiheet ovat sellaisia, jolloin ohjaaja saattaa vetäytyä pois tilanteesta ja torjua asukkaan kommunikointialoitteen.

Ohjaajan motivaatioon kuunnella asukasta saattaa vaikuttaa myös se, että ohjaaja on väsynyt tai hän ei tunne itseään fyysisesti terveeksi.

”jos on joku hirveä päänsärky vaikka, niin sitten on, että ei, ei jaksa.” (H3)

”jos on kerta kaikkiaan sellainen tilanne, että tämä ei ole minun juttu ollenkaan, en pysty, en kykene, olen väsynyt tai juuri on ruokalautanen edessä, niin kyllä minä silloin pyydän työkaveria, että voitko hoitaa tämän.” (H1)

Ryhmäkodissa järjestetään joka sunnuntai asukaspalaveri, johon osallistuminen on asukkaille vapaaehtoista. Palaverissa keskustellaan ryhmäkodin yhteisistä, kaikkia asukkaita koskevista asioista. Keskusteltavia asioita ovat esimerkiksi paloturvallisuuteen liittyvät asiat ja ryhmäkodin kaikkia asukkaita koskevat, yhdessä asukkaiden kanssa laaditut järjestyssäännöt. Kaikki eivät halua osallistua palaveriin, mutta asukkaita kuitenkin kannustetaan osallistumaan. Lopullinen päätös palaveriin osallistumisesta on aina asukkaalla itsellään.

Asukaspalaverit ovat varta vasten järjestettyjä tilaisuuksia tulla kuulluksi niin yksilönä, kuin ryhmänäkin. Asukkailla on mahdollisuus ilmaista itseään ja tulla kuulluksi, sillä jokaiselle asukkaalle annetaan oma puheenvuoro. Myös ryhmänä asukkaat tulevat kuulluiksi, jolloin päätettävästä asiasta keskustellaan, äänestetään ja päätetään äänestyksen tuloksen mukaisesti demokratian hengessä. Asukaspalaverit ovat ryhmäkodin vakiintunut tapa työskennellä ja työnantaja edellyttää niiden järjestämistä.

Ryhmäkodissa on 15 asukasta, jotka jaetaan työvuoroissa kolmeen ryhmään. Sen lisäksi, että ryhmiin jakaminen sujuvoittaa arkea, mahdollistaa se myös yksilön kuulluksi tulemisen ja yksilöllisemmän huomioimisen. Kun ohjaajalla on nimetyt asukkaat omassa ryhmässään, tulevat kaikki asukkaat varmasti huomioitua jokaisessa työvuorossa.

Ymmärrys toisesta ihmisistä lisääntyy kuuntelemalla, jolloin avautuu tie myös empatialle. Kuuntelemista ilmennetään muun muassa vaiti olemisella, silmiin katsomisena, muiden askareiden lopettamisena ja rintamasuunnan kääntämisenä puhujaan päin. Hyvä kuuntelija auttaa puhujaa ilmaisemaan asiat juuri niin, kuin hän ne kokee. Monesti ainoa, mitä kuuntelijalta vaaditaan, on, että hän antaa toiselle tilaa puhua ja on läsnä. (Talvio & Klemola 2017, 107-108, 110.)

Sen lisäksi, että asukkaat tulevat kuulluksi asukaspalavereissa, järjestetään tietyille asukkaille heidän erityiseen tarpeeseensa räätälöityjä, kahdenkeskisiä hetkiä ohjaajan kanssa. Tällöin ympäristö rauhoitetaan kaikilta häiriötekijöiltä; ollaan asukkaan asunnossa kiireettömästi läsnä, ja ohjaajalla ei ole esimerkiksi puhelinta mukana. Puhelimen mukana kantaminen koetaan muutenkin häiritseväksi tekijäksi, sillä se rikkoo ohjaajan ja asukkaan välisen vuorovaikutustilanteen.

”Rauhallinen tilanne ja juuri sitten se kontakti - katsekontakti. Jokaisella on varmasti sekin ihan omanlaisensa, että minkälainen se tilanne on. Mutta sellainen, että minä varmistan sen monella tavalla, että olen lähellä; menen lähelle

ja saatan koskettaa. Fyysinen kosketus ja se katse ovat tosi tärkeitä, rauhallisuus, aika, juuri se, että kuuntelee, odottaa.” (H6)

”Jos on esimerkiksi kännykkä taskussa ja se soi, niin siihen on kuitenkin pakko vastata. Se häiriköi tilannetta. Täällä on kaksi kännykkää ja kolme ohjaajaa niin aina ne pitää kantaa mukana. Puhelin kyllä häiritsee.” (H4)

Ohjaajien toimenkuvaan kuuluu myös muitakin tehtäviä, kuin asukastyö. Osa näistä töistä koetaan sellaisiksi, että ne vievät pois aikaa varsinaiselta asukastyöltä ja sitä kautta heikentävät asukkaiden kuulluksi tuleamista. Ohjaajat esimerkiksi siivoavat koko ryhmäkodin yhteiset tilat ja valmistavat ruokaa. Ohjaajat pyrkivät käyttämään hyödyksi muuhun työhön käytetyn ajan ottamalla asukkaat mukaan toimiinsa. Asukas on vähintäänkin läsnä, vaikka ei kykenisi itse varsinaiseen toimeen. Ruoanvalmistuksessa asukkailla on keittiövuorot. Asukkaiden mukaan ottaminen mahdollistaa keskustelun ja kuulemisen askareen lomassa sen lisäksi, että se on asukkaan ohjaustilanne.

Kuuleminen tai kuulluksi tuleminen on vasta alkua asiakkaan aseman rakentumisessa objektista subjektiksi. Jotta asiakas voidaan nähdä asiansa ja tilanteensa asiantuntijana, edellyttää se työntekijältä tietoista, kunnioittavaa ja arvostavaa kohtaamista. Jos asiakas nähdään erillaisuuden, toiseuden tai syrjäytymisen perspektiivistä hänen toimintavapautensa kaventuu ja samalla etäisyys kohtaamisessa kasvaa. (Pohjola 2009, 84.) Asiakkaan tasavertainen kunnioittaminen on kohtaamisen perusedellytys ja keskeistä on kyky tavoitteelliseen vuorovaikutukseen. Oleellista on työntekijän tapa olla läsnä ja eläytyä, nähdä näkyvän käyttäytymisen yli todelliseen tarpeeseen, viestiin tai tunteeseen. (Mäkisalo-Ropponen 2012, 168.)

”Tietenkin me ollaan tasavertaisia. Minusta se on tavallaan tärkeintä, että me olemme samalla korkeudella.” (H5)

”Se on vaikeaa, se on tosi vaikeaa, että sinun täytyy olla tosi herkkä sen asian edessä, että saat selville. Ja sitten välttämättä, vaikka sinulla olisi hallussa kaikki maailman kommunikointitaidot, osaisit kommunikoida, vaikka millä, mutta asukas ei välttämättä osaa sitä, niin sinun täytyy olla tosi herkillä.” (H6)

8.2 Mielipiteen ilmaisun tukeminen

Ohjaajat kannustavat asukkaita aktiivisesti mielipiteen ilmaisuun ja ovat kiinnostuneita asukkaiden mielipiteistä. Vaihtoehtoisten kommunikointikeinojen osaamista pidetään tärkeänä, jotta myös ryhmäkodin puheella kommunikoimattomilla asukkailla olisi paremmat edellytykset ilmaista mielipiteitään ja myöskin tulla kuulluksi. Vaihtoehtoisten kommunikointimenetelmien, kuten tukiviittomien, kuvien ja kommunikointikansioiden käyttöä opettelevat vielä sekä asukkaat että ohjaajat.

”Kommunikointi on todella tärkeä asia. Että me oikeasti ymmärrämme, mitä asukas itse haluaa.” (H5)

Osaaminen vaihtoehtoisten kommunikointimenetelmien käytössä on kaksijakoista; toisaalta on osaamattomuutta, toisaalta osaaminen on vahvaa. Erityisesti tukiviittomien hallinnassa koetaan olevan puutteita ja paljon kehittämisen varaa. Ohjaajat ovat erittäin motivoituneita oppimaan lisää ja heille on järjestetty myös koulutusta, mutta heidän kokemuksensa mukaan ei riittävästi. Valmius kehittää taitoja tukiviittomien käytössä, jopa omakustanteisesti, kuvastaa korkeaa motivaatiota ja positiivista asennetta oman osaamisen kehittämiseksi. Työyhteisössä olevaa vahva vaihtoehtoisten kommunikointimenetelmien, lähinnä tukiviittomien, osaamista haluttaisiin hyödyntää tehokkaammin koko työyhteisön hyväksi.

”No ehkä osaamattomuus. Että ehkä se on sellainen osaamisen puute, että ei ole tullut riittävästi koulutusta siihen.” (H4)

”Minun mielestäni se olisi kaikista hienointa, että hänelle järjestettäisiin aikaa, että hän saisi pitää meille koulutusta, koska hän tietää tasan tarkkaan millaista tämä työ on, että mitä viittomia me tarvitsemme.” (H5)

Ryhmäkodissa on asukkaita, jotka pystyvät ilmaisemaan hyvin itseään puheella - toiset aktiivisesti, toisen vähemmän aktiivisesti. Se, miksi yksilö ei ole halukas ilmaisemaan omaa mielipidettään nähdään toisaalta persoonakysymyksenä, toisaalta opittuna asiana. Niitä, jotka ovat luonteeltaan arempia, pyritään toistuvasti kannustamaan oman mielipiteen ilmaisuun. Heille annetaan vaihtoehtoja valinnan helpottamiseksi ja paljon positiivista palautetta.

Opittua kyvyttömyyttä ilmaista mielipidettä nähdään ilmenevän lähinnä sellaisilla kehitysvammaisilla asukkailla, joilla on pitkä laitoshistoria takanaan. Tällöin yksilö pyrkii mielipiteillään miellyttämään ohjaajia ja ilmaisemaan sellaisia asioita, joita ajattelee ohjaajan haluavan kuulla, ei omia mielipiteitään. Näitä asukkaita pyritään kannustamaan, rohkaisemaan ja vahvistamaan heidän itseluottamustaan.

Mielipiteen ilmaisun harjoittelu aloitetaan pienistä asioista, kuten ruokajuoman valinnasta. Ohjaajat kiinnittävät huomiota myös omaan ilmaisuunsa pyrkien siihen, että asukasta ei johdatella omalla kysymyksenasettelulla.

”He ovat juurtuneet tiettyihin tapoihin ja varsinkin sellaiset, jotka ovat asuneet laitoksessa. He haluavat miellyttää ohjaajia, heillä on sellainen miellyttämisen halu ja he eivät kerro omaa mielipidettään, vaan sen mitä muut haluavat kuulla.” (H3)

”Sinä voit olla mitä mieltä haluat itse. Sinun ei tarvitse olla samaa mieltä kuin minä tai joku muu, että sano ihan itse, mitä sinä haluat.” (H3)

”Olen koittanut kiinnittää huomiota siihen, miten ne asiat kysyn.” (H4)

8.3 Mielipiteen huomioiminen

Kun asiakkaille annetaan mahdollisuus, he yleensä haluavat olla itse vaikuttamassa oman elämänsä ratkaisuihin. Kumppanuudessa molemmat voivat ilmaista mielipiteensä ja sen jälkeen lähdetään neuvotellen etsimään yhteistä näkökulmaa; osapuolet tutkivat ja ratkaisevat ongelmia yhdessä, sekä rakentavat tilanteessa uutta ymmärrystä. (Mäkisalo-Ropponen 2016, 29.)

Asukkailla on toiveita ja unelmia, joita ohjaajat pyrkivät toteuttamaan siinä määrin kuin se on mahdollista. Arjen pienissä asioissa, kuten vaatteiden ja ruokajuomien valinnassa, tai siinä haluaako mennä saunaan, asukkaan mielipide otetaan huomioon ja toteutetaan. Suurempien toiveiden toteuttamisessa ohjaajien mahdollisuudet ovat kuitenkin rajalliset. Usein on kyse rahasta. Asukkailla on tietty rahasumma kuukaudessa käytettävissään, ja jos rahat eivät riitä, ohjaajat eivät voi asialle mitään. Näissä tilanteissa kuitenkin pyritään etsimään sellaisia vaihtoehtoja, jotka ovat realistisia toteuttaa. Edunvalvojat hallinnoivat asukkaiden rahavaroja ja joko asukas itse, tai ohjaaja neuvottelevat edunvalvojan kanssa silloin, kun asukkaan toiveena on jokin kalliimpi hankinta.

”Ihan melkein joka asiassa se menee niin, että jos se maksaa” (H3)

Vaikka ryhmäkodissa pääsääntöisesti huomioidaan asukkaan mielipide, on myös tilanteita, jolloin sitä ei oteta huomioon. Yksi tällainen asia on hygienia, josta ohjaaja ei neuvotele asukkaan kanssa.

”Jotkut asiat nyt vaan on, esimerkiksi suihkussa käynti. Se nyt vaan on valitettavan totta, että sitä pitää ihmisten tehdä aina välillä. Että sitä ei voi tehdä, että en halua, en mene ikinä suihkuun.” (H3)

8.4 Osallistuminen päätöksentekoon

Mykkänen & Puikkonen (2018) kirjottavat, että kehitysvammaisten ihmisten päätöksenteon mahdollisuudet saattavat heikentyä johtuen sellaisista ympäristön arvoista, rutiineista tai työskentelytavoista, kuten piittaamattomuus, haaveiden mitätöinti, holhoava ja ylimielinen suhtautuminen, puolesta päättäminen ja tekeminen tai liiallinen johdattelu. Puutteellinen tieto tai negatiivinen suhtautuminen itsemääräämisoikeutta kohtaan voivat heikentää heidän mahdollisuuksiaan toteuttaa unelmiaan. Toisinaan muut ihmiset otaksuvat tietävänsä vammaisen henkilön toiveet ja tarpeet paremmin, kuin henkilö itse.

Asukkaat ovat mukana kaikissa heidän asioihinsa liittyvissä palavereissa; niin yksityisissä palavereissa, kuin jo aiemmin mainituissa asukaspalavereissa. Palavereissa asukkaalta kysytään mielipidettä ja hänen osallistumisestaan päätöksentekoon pidetään tärkeänä.

”totta kai heillä on mahdollisuus ja pitääkin päästä päättämään omista asioistaan.” (H5)

Siihen, miten asukas on mukana ja miten tulee huomioituksi, on tullut muutos verrattuna aiempaan. Kun aiemmin asukas oli vain passiivisena läsnä ja asioista neuvottelivat muut paikallaolijat, on asukas nykyisin aktiivinen osallistuja. Enää ei täysi-ikäisen kehitysvammaisen omaiset päätä henkilön puolesta, eikä asukkaan ”yli” puhuta. Asukkaan osallisuuden varmistamiseksi palavereissa voidaan tarvittaessa käyttää myös tulkkia.

Tilanteessa, jossa asukas ei itse halua ilmaista mielipidettään, voidaan asukkaan kanssa keskustella ennen tilaisuutta, ja kirjata ylös yhdessä asukkaan kanssa hänelle tärkeitä asioita, jotka sitten tuodaan esille itse palaverissa. Asukkaan ottaminen mukaan erilaisiin palaverihin, joissa keskustellaan asukkaaseen itseensä liittyvistä asioista, on muodostunut työyhteisön vakiintunut tapa toimia.

8.5 Vallan ja vastuun jakaminen

Vallalla tarkoitetaan vaikuttamista tai kykyä vaikuttaa. Se on vaikutusvallan tietoinen ja tarkoituksellinen muoto, jolloin valtaa käyttämällä yksilö saa tahtonsa läpi vastarinnasta huolimatta. Vallankäytön äärimmäisiä muotoja ovat esimerkiksi fyysinen ja henkinen väivalta tai niillä uhkailu. Lempeä kieltäminen, opettaminen, auttaminen ja määrätietoinen ohjaaminen ovat positiivista henkistä vallankäyttöä, joita ei kuitenkaan mielletä vallaksi. (Mäkisalo-Ropponen 2012, 169-170.)

Kaikessa vuorovaikutuksessa on kyse vallankäytöstä ja tavoitteena on pyrkimys vaikuttaa toiseen yksilöön. Vallan elementti on aina läsnä ja sen käyttö on aina mahdollista tilanteessa, jossa toinen on auttaja ja toinen autettava. Kun toimitaan toisen ohjaamana, alistutaan tämän vaikutusvallan alle. Yhdenvertaisessa vuorovaikutuksessa yksilöt vuorottelevat vallankäytössä ja myös vuorotellen asettuvat alttiiksi toisen vaikutusvallalle. (Mäkisalo-Ropponen 2012, 170-171; Mäkisalo-Ropponen 2016, 18, 28-29.)

Myös Pohjola (2009, 83) kirjoittaa vallan ottamisen ja luovuttamisen vuorottelusta. Asiakkaan aseman vahvistumisen johdosta entiset hierarkkiset asetelmat tulee määrittää uudelleen ja valta jakaa. Työntekijälle tämä tarkoittaa oman itsensä uudelleen asemoimista ja vallan osatekijöiden sensitiivistä tunnistamista. Työntekijän rooliin asiantuntijana sisältyy aina valtaa ja valtaa pidetään tabuna, joka halutaan kieltää, sillä se nähdään kielteisenä ja torjuttavana auttamistyön elementtinä. Kun vallan läsnäolo kielletään, oletetaan, että sitä ei ole. Mielletäessä valta yhteiseksi ja jaettavaksi positiiviseksi asiaksi, pystytään asukas näkemään oman tilanteensa asiantuntijana.

Ohjaajat ovat valmiita jakamaan valtaa asukkaiden kanssa ja pyrkivät siihen, että asukas on niin itsenäinen kuin mahdollista.

”Kyllä minun pyrkimys on se ohjaajana, että olen näkymätön, että hän itse puuhastelee ja tarvittaessa ohjaan sieltä.” (H1)

Asukkaille annetaan mahdollisuus päättää asioistaan ja puolesta päättämistä tai asukkaan mielipiteen muuttamista ohjaajan mieleiseksi pyritään välttämään. Ohjaajat pyrkivät keskustelun avulla antamaan asukkaalle tietoa päätösten mahdollisista vaikutuksista, mutta lopullinen päätös lähes kaikissa arjen asioissa on asukkailla. Ainoastaan silloin, jos asukas on selkeässä vaarassa tai aiheuttaa vaaraa ympäristölleen, ohjaajat puuttuvat tilanteeseen ja ottavat päätösvallan itselleen ja rajoittavat asukasta.

Asukkailla on velvollisuus ottaa vastuu tekemistään päätöksistä ja niiden seurauksista. Vastuun otosta keskustellaan asukkaiden kanssa ja sitä harjoitellaan. Ohjaajien näkemyksen mukaan myös asukkaille itselleen pitää antaa mahdollisuus erehtyä, tehdä vääriä valintoja ja ”huonoja päätöksiä”, eikä niitä pyritä estämään, sillä ne kuuluvat elämään ja kokemuksesta oppimiseen. Kehitysvammaisuuden ei nähty oleva syy siihen, että yksilöllä on tarvetta ”taputella.” Ohjaajan tehtävä on tukea ja pohtia yhdessä asukkaan kanssa tilanteen jälkeen sitä, miten siihen päädyttiin ja mitä siitä olisi hyvä oppia tulevaisuutta varten.

”Mutta se elämä ei ole vain sitä, että itse saan päättää kaikesta, siellä on myös se toinen puoli. Sinä kannat myös vastuun siitä, mitä sinä päätät.” (H3)

Sitä, millaisissa asioissa ohjaajat jakavat valtaa asukkaiden kanssa, määrittelee myös se, millaisen palvelutuotteen asukkaan kotikunta on asukkaalleen ostanut. Tämä nähtiin helpottavaksi asiaksi siinä mielessä, että ohjaajan vastuulla tai mietittävissä ei ole se, millaisissa asioissa asukkaan katsotaan pärjäävän ja millaisissa ei. Ohjaajat toteuttavat sitä palvelua, minkä asukkaan kotikunta on asukkaalleen määritellyt ostaessaan palvelun.

”Ensinnäkin, millaisessa asumisessa tämä ihminen on, miten tuetussa asumisessa hän asuu ja miten paljon tukea hän tarvitsee, miten paljon sitä on hänelle mitoitettu. Ja nehan ovat tavallaan vähän niin kuin meistä riippumattomia asioita nekin.” (H3)

Se, millainen asenne ja suhtautuminen ohjaajilla on asiakkaiden osallisuuteen, välittyy asiakkaalle jokaisessa kohtaamisessa. Osallisuus perustuu vuorovaikutukseen, tasavertaisuuteen, mielipiteen ilmaisuun ja yhteiseen päätöksentekoon. Osallisuus kehittyy asteittain ja alkaa siitä, että asukasta kuunnellaan aidosti. Asukkaan tulee pystyä ilmaisemaan mielipiteitään ja hänen kantansa tulee ottaa huomioon, jolloin asukas on osallisena päätöksenteossa siitä, miten ja milloin vastuu ja valta jakautuvat työntekijöiden ja hänen kesken. (Mäkisalo-Ropponen 2016, 26.)

Shierin osallisuuden polun ylimmän vaiheen saavuttaminen edellyttää jokaisella viidellä osallisuuden tasolla sitä, että aiempien sitoutumisten vaiheiden edellyttämät toimintatavat ovat pysyviä toimintatapoja työyhteisössä ja joita kaikkien työntekijöiden on noudatettava. Vaikka pääsääntöisesti asiakkaiden osallisuutta kaikilla viidellä tasolla pyritään vahvistamaan, on työyhteisössä vielä jonkin verran työskentelytapoja, jotka eivät tue ylimmän mahdollisen tason saavuttamista. Suhtautumisessa asukkaiden osallisuuteen itseään koskevassa päätöksenteossa on vielä parannettavaa ja suhtautuminen nähtiin lähityöntekijän persoonaan liittyvänä asiana. Asenteet ovat kuitenkin muuttuneet positiivisempaan suuntaan viimeksi kuluneiden noin kahden vuoden aikana ja niiden uskotaan muuttuvan edelleen positiivisempaan suuntaan.

”Mutta on se muuttunut. Minusta parissa vuodessa on tosi paljon muuttunut. Kaikki asenteet on muuttuneet. Mutta on se varmasti vaikeaa, jos on tehnyt tavallaan sillä tavalla ja ajatellut että se on oikein. Siitä on vaikea varmasti, jos on kauan sitä työtä tehnyt, ei se hetkessä tapahdu.” (H3)

Työyhteisöissä on erilaisia ihmisiä ja muutoksiin suhtaudutaan eri tavoilla. Toiset innostuvat kaikesta uudesta jopa liiankin varauksettomasti, toisille on luonteenomaista kyseenalaistaa uusia asioita. Jokainen uudistus, joskus jo pelkkä ehdotuskin, rikkoo yhteisön tuttua sosiaalista järjestystä, jolloin kriittinen keskustelu muutoksen aiheuttamista uhista, omasta asemasta ja suhteesta toisiin herää. Se, että muutoksia vastustetaan ei ole pelkästään huono asia. Se voi olla ihmisten viisas suojautumiskeino liian nopeatempoista muutosta vastaan, ja se antaa aikaa kysytellä muutosta tarkemmin. Muutokseen tottuminen vie aikaa - jopa tottuminen ajatukseen muutoksesta vaatii aikaa. (Mönkkönen 2007, 170.)

9 Johtopäätökset

Tämän opinnäytetyn tavoitteena oli selvittää aikuisten kehitysvammaisten ryhmäkodissa työskentelevien lähityöntekijöiden nykyisiä työskentelytapoja palvelunkäyttäjien osallisuuden mahdollistajina/tukijoina.

Ensimmäisellä tutkimuskysymykselläni selvitin lähityöntekijöiden näkemyksiä kehitysvammaisten palvelunkäyttäjien osallisuudesta. Tulosten mukaan vastaajat näkivät asukkaiden osallisuuden ihmisyyteen kuuluvana perustarpeena ja roolinsa työntekijänä asukkaiden osallisuuden mahdollistajina. Asukkaiden osallisuus itseään koskevassa päätöksenteossa nähtiin itsestään selvänä asiana ja asukkaalle kuuluvana oikeutena. Sen lisäksi, että osallisuus on oikeus, edellyttää se vastaajien näkemysten mukaan asukkailta myös velvollisuuksia, vastuunkantoa tehdyistä päätöksistä, sekä toisten ihmisten koskemattomuuden kunnioittamista niin ryhmäkodin arjessa, kuin ympäröivässä yhteiskunnassakin. Osallistumisesta kieltäytyminenkin nähtiin osallisuutena. Tulosten perusteella arjen pienetkin valintatilanteet nähdään merkityksellisinä tilaisuuksina oppimiseen ja niitä hyödynnetään harjoiteltaessa päätöksentekoa. Asukkaiden

osallisuuden nähdään vahvistuneen parin viimeksi kuluneen vuoden aikana ja vastaajat näkivät sen edelleen vahvistuvan tulevaisuudessa. Samanaikaisesti omaisten aseman, asukkaiden puolesta päättävänä, nähtiin selkeästi heikentyneen.

Toisen tutkimuskysymyksen tarkoituksena oli selvittää lähityöntekijöiden kokemuksia osallisuuden tukemisesta. Tulosten perusteella asukkaiden toimijuuden vahvistuminen koettiin positiivisena asiana ja vastaajien mukaan asukkaiden muuttunut asema on edellyttänyt heiltä uusia työskentelytapoja ja erityisesti asenteiden muutosta. Tuloksista on tulkittavissa, että vaikka kaikki haastatteluihin osallistuneet vastaajat pyrkivätkin vahvistamaan asukkaiden osallisuutta yksilöllisesti, eivät kaikki työyhteisön jäsenet ole sisäistäneet kehitysvammaisten henkilöiden vahvistunutta asemaa päätöksentekijänä omassa elämässään, eivätkä myöskään usko kehitysvammaisten kykyyn oppia uutta. Työyhteisössä esiintyy edelleen vastaajien kokemusten mukaan holhoavia asenteita ja työskentelytapoja, jotka heikentävät asukkaiden osallisuutta. Tuloksista on tulkittavissa, että asenteet ovat juurtuneet syväälle ja niistä on joidenkin lähityöntekijöiden ollut vaikea oppia pois. Vastaajat kokivat vaihtoehtoisten kommunikointimenetelmien, erityisesti tukiviittomien osaamisen, puutteelliseksi ja näin ollen osallisuutta heikentäväksi tekijäksi. Erityisesti puheella kommunikoimattomien asukkaiden osallisuuden toteutuminen koettiin heikommaksi verrattaessa asukkaisiin, jotka pystyvät kommunikoimaan ja ilmaisemaan itseään puheella. Tulosten mukaan hetkittäinen kiire ja muihin töihin kuluva aika on pois asukastyöstä heikentäen asukkaiden osallisuutta, jälleen erityisesti puheella kommunikoimattomien asukkaiden kohdalla. Vastaajat kokivat työnantajan edellyttämät viikoittaiset asukaspalaverit, sekä asukkaiden jakamisen työvuorossa pienempiin ryhmiin, hyväksi toimintatavoiksi lisätä osallisuutta. Myös asukkaan tunteminen ja yksilöllisyyden huomioiminen ovat tekijöitä, joiden koettiin mahdollistavan osallisuuden paremman toteutumisen. Osallisuuden tukeminen merkitsee vastaajien kokemuksen mukaan heidän työssään asukkaiden kannustamista, rohkaisemista, positiivisen palautteen antamista, asukkaiden itseluottamuksen vahvistamista ja vaihtoehtojen tarjoamista. Osallisuuden rakentuminen, alkaen kuulluksi tulemisesta, edellyttää vastaajien mukaan vuorovaikutustaitoja; läsnäoloa, kuuntelemista ja kiireetöntä kohtaamista.

Kolmas tutkimuskysymyksen koski sitä, miten lähityöntekijät voisivat kehittää työskentelyään niin, että palvelunkäyttäjien osallisuus lisääntyy/vahvistuu? Ohjaajien tukiviittomien osaamattomuus korostui tuloksissa osallisuutta heikentävänä tekijänä, erityisesti puheella kommunikoimattomien asukkaiden kohdalla ja näin ollen vastaajat näkivät sen selkeänä kehittämisen kohteena. Vastaajien motivaatio tukiviittomien osaamisen kehittämiseen lisäkoulutuksen avulla oli korkea. Työyhteisössä on toisaalta olemassa vahvaa tukiviittomien osaamista, jota vastaajat toivoisivat voivansa hyödyntää tehokkaammin koko työyhteisön osaamisen kehittämiseksi ja asukkaiden osallisuuden lisäämiseksi. Vaikka asukkaiden osallisuuden nähdään lisääntyneen parin viimeksi kuluneen vuoden aikana vahvistuisi se edelleen, jos kaikki lähityön-

tekijät sitoutuisivat ja motivoituisivat järjestelmällisesti käyttämään osallisuutta tukevia menetelmiä, sekä muuttaisivat suhtautumistaan asukkaisiin ja näkisivät heidät omista elämästään päättävinä subjekteina. Vastaaajilla ei tulosten mukaan ole aina mahdollisuuksia omassa työssään ryhmäkodin arjessa lisätä asukkaiden osallisuutta. Ostaessaan asumispalveluja kehitysvammaiselle asukkaalleen hänen kotikuntansa määrittelee yhdessä hänen ja hänen mahdollisten omaistensa kanssa sen, millaisia palvelutarpeita yksilöllä on ja minkälaisia tavoitteita ostetulle palvelulle asetetaan. Kun palvelu on tuotteistettu jää palveluntuottajan tehtäväksi toteuttaa kyseinen palvelutuote. Vastaaajien mukaan ei siis ole lähityöntekijän tai palveluntuottajan näkemyksistä kiinni se millaista tukea, ohjausta tai hoitoa sen tulee palvelunkäyttäjälle arjessa toteuttaa ja millaisena hänen toimintakykynsä nähdään. Kun rahoja hallinnoi edunvalvoja ja palvelutuotteen tason määrittelee palvelunkäyttäjän kotikunta, raamit tulevat vastaaajien mukaan annettuina ja niiden puitteissa lähityöntekijät työskentelevät. Mielenkiintoinen jatkotutkimusaihe olisikin se, miten palvelunkäyttäjän osallisuus toteutuu päätöksenteossa, jossa hänen palveluntarvettaan määritellään.

Harry Shierin osallisuuden polku -teoria ohjasi opinnäytetyöni aineiston keruuta ja analyysiä. Teoria sinällään saattaisi houkuttaa analysoimaan ja asettamaan tutkimukseni kohteena olleen ryhmäkodin lähityöntekijät jollekin tietylle osallisuuden mahdollistamisen tasolle, mutta se ei mielestäni ole tarkoituksenmukaista. Myös Shier itse painottaa sitä, että mallin tarkoituksena ei ole jääräpäisesti pyrkiä ylimmille tasoille, vaan osallisuuden toteutumista on arvioitava yksilöllisesti ja erityisesti yksilön kyvyt huomioiden. Näen Shierin tasomallin hyväksi välineeksi työntekijälle, kun hän arvioi omaa työtönsä suhteessa yksittäiseen asiakkaaseen ja uskon käyttäväni sitä jatkossa työssäni myös itsekin. Vaikka malli on kehitetty lasten kanssa työskentelyyn, näkisin, että sitä voi käyttää kaikissa vuorovaikutussuhteissa osallisuuden arviointiin. Mieleeni on tullut jopa se, että miksipä sitä ei voisi käyttää jopa arvioitaessa vaikkapa osallisuuden toteutumista parisuhteessa; tuleeko puolisoni kuulluksi, miten huomioin hänen mielipiteensä, kuka päättää niin kutsutusti ”kaapin paikan” - päätäkö yksin, vai annanko puolisoni osallistua päätöksentekoon jne.

Seppälä (ks. luku 4) on hyvin skeptinen siitä, että siirtyminen pois laitoksista olisi muuttanut vain kehitysvammaisten asumisen ulkoisia puitteita ja laitospolitiikka jatkuisivat asumismuodosta huolimatta. Toki Seppälän teos ja ajatukset ovat vuodelta 2010, ajalta ennen vammaissopimuksen ratifiointia, ja kuten tutkimustuloksistani sain todeta, suurimmat muutokset niin asenteissa kuin työtavoissakin ovat tapahtuneet kahden viimeksi kuluneen vuoden aikana. Edelleen kuitenkin vuonna 2017 Seppälä (ks. luku 4) kirjoittaa suhteellisen negatiiviseen sävyyn, että kehitysvammaisiin yhdistetään termejä kuten erilainen, poikkeava, apu, hoiva sekä toisenlaiset oikeudet ja velvoitteet kuin muilla kansalaisilla. Saamissani vastauksissa ei edellä mainittuja termejä käytetty, lukuun ottamatta termiä ”erilainen.” Kun kyseistä termiä käytettiin, oli sillä kuitenkin positiivinen sävy. Toisin kuin Seppälä kirjoittaa, oletus

kehitysvammaisten samoista oikeuksista ja velvoitteista, kuin kaikilla muillakin kansalaisilla, tuli tuloksissa selkeästi esille.

Tutkimustulokseni ovat osittain samansuuntaisia kuin Vesalan tutkimus (ks. luku 6). Myös Vesalan tutkimuksen mukaan palvelunkäyttäjää kannustetaan ja rohkaistaan omien mielipiteiden ilmaisuun ja valintojen tekemiseen. Kun Vesalan tutkimuksessa lähityöntekijät kokivat velvollisuudekseen tehdä päätöksiä puheella kommunikoimattoman palvelunkäyttäjän puolesta, ei omassa tutkimuksessani tällaista velvollisuuden tunnetta ollut havaittavissa. Puolesta päätetään vain poikkeustapauksessa ja sitä pyritään välttämään. Kaikessa tekemisessä ryhmäkodin arjessa pyritään siihen, että palvelunkäyttäjä itse ensisijaisesti päättää omista asioistaan. Haastatelluiden oli vaikea kuvailla sellaista tilannetta, jossa he päättäisivät palvelunkäyttäjän puolesta. Tämä mielestäni ilmentää juuri sitä, että sellaisia tilanteita ei juurikaan ole.

Kortemäen pro gradu -tutkielma (ks. luku 6) luo hyvin negatiivisen kuvan ryhmäkodin arjesta ja siitä, miten itsemääräämisoikeus toteutuu. En juurikaan löydä siitä yhtymäkohtia omaan tutkimukseeni. Kortemäen tutkimuksen mukaan huomattavaa oli se, että myös vanhempien ja omaisten nähtiin olevan esteenä asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumiselle. Vaikka oma tutkimukseni keskittyi lähityöntekijän näkökulmaan, tuli haastatteluissa esille myös omaisten asema. Haastatelluiden mukaan siihenkin on tullut huomattava muutos. Omaisilta ei juurikaan kysytä mielipiteitä arkisissa asioissa, ja jos he ilmaisevat mielipiteitensä, jäävät ne palvelunkäyttäjän mielipiteiden varjoon. Toinen hyvin mielenkiintoinen jatkotutkimusaihe olisikin omaisten näkökulma kehitysvammaisten lisääntyneeseen itsemääräämisoikeuteen ja osallisuuteen.

Oma tutkimukseni vastaa Mustalahden (ks. luku 6) opinnäytetyössä saatuja tuloksia lähes täydellisesti. Myös Mustalahden tuloksista selviää, että työntekijältä edellytetään ajatusmaailman muutosta ja asiakkaan näkemistä subjektina sekä työntekijä tukijan ja erilaisten asioiden mahdollistajan roolissa. Myös Mustalahden tutkimuksessa lähityöntekijät kokivat suuntauksen positiivisena, mutta parantamisen varaa itsemääräävyyden suhteen kuitenkin oli edelleen.

10 Pohdinta

Kehitysvamma-alalla on parhaillaan menossa suuria muutoksia. Viimeisimmän, mielestäni hyvin merkittävän muutoksen, nimenomaan kehitysvammaisen asumispalveluihin, aiheutti vuonna 2017 voimaan astunut Laki julkisista hankinoista ja käyttöoikeussopimuksista (1397/2016) eli niin kutsuttu hankintalaki. Hankintalakiin sisältyy kaikki sosiaali- ja terveyspalvelut. Laki mahdollistaa kunnille hankintojensa kilpailuttamisen, myös vammaisia henkilöitä koskevien palveluiden kilpailuttamisen, mikäli se ei itse järjestä kyseistä toimintaa. Myös Kelan kilpailuttaa kuntoutus- ja tulkkipalvelunsa. Lailla pyritään tehostamaan julkisten varjojen käyttöä, sekä turvaamaan yritysten ja yhteisöjen tasapuolisia mahdollisuuksia tarjota palveluitaan. (Hankintalaki 2017.)

Hankintalaki perustuu EU-direktiiviin, mutta EU ei edellytä kaikkien sosiaali- ja terveyspalveluiden sisällyttämistä kansalliseen lainsäädäntöön. Linja on Suomen valitsema. Vammaisalan järjestöt vaativat, että palvelut, jotka tukevat vammaisten ihmisten arjessa selviytymistä, jätetään kilpailuttamissäännösten ulkopuolelle, kuten useissa EU-maissa onkin tehty. Kilpailutus sosiaali- ja terveyspalveluissa on ongelmallista, sillä kilpailutuksissa ratkaisevin tekijä on vammaisjärjestöjen mukaan hinta ja laadusta karsitaan. Palvelunkäyttäjien yksilöllisyyttä ei juuri oteta huomioon kilpailutuksessa. Palvelunkäyttäjien aseman nähdään selvästi heikentyneen kilpailutusmenettelyn vuoksi ja vammaisten ihmisten vaikuttamismahdollisuudet heitä itseään koskeissa asioissa ovat hyvin vähäisiä. (Hankintalaki 2017.)

Pahimmillaan kilpailutukset sekoittavat vammaisjärjestöjen mukaan täysin kehitysvammaisen ihmisen elämän. Kilpailutuksesta on esimerkiksi seurannut tilanteita, joissa vammaisen henkilö on vastentahtoisesti pakotettu muuttamaan kodistaan, kun aiempi palveluntuottaja on hävinnyt tarjouskilpailun. Henkilökunnan jäädessä vanhan toimijan palvelukseen ja palvelunkäyttäjien siirtyessä uuden toimijan palveluihin, menettävät asiakkaat heille tutut ja tärkeät lähityöntekijät. Arki on rakennettava uudelleen. (Hankintalaki 2017; Vammaisten henkilöiden välttämättömän avun ja tuen kilpailuttamisen lopettaminen 2017.) Vammaisjärjestöt pyrkivät saamaan hankintalakiin muutoksen ja tekivät Ei myytävänä! -kansalaisaloitteen, vaatien, että vammaisten palvelut jätetään kilpailutusmenettelyn ulkopuolelle. Kansalaisaloite saavutti tarvittavat 50 000 allekirjoitusta lokakuussa 2017 ja aloite luovutettiin eduskunnan puhemiehelle 7.3.2018. Kaiken kaikkiaan aloite sai yli 70 000 allekirjoitusta.

Laitoshuoltoa ollaan poliittisen tahtotilan mukaisesti purkamassa, ja on mielenkiintoista nähdä, toteutuuko se tavoitteen mukaisesti. Oman näkemykseni mukaan laitoshuoltoa tullaan kuitenkin jatkossakin tarvitsemaan jossain määrin, sillä aina tulee käsitykseni mukaan olemaan niitä kehitysvammaisia, joiden hoito vaatii erityistä asiantuntemusta, sekä asianmukaisia tiloja ja välineitä. Olen pohtinut myös kehitysvammaisen ihmisen oikeutta olla potilas nykyisessä normalisointia, integraatiota ja inklusiota korostavassa ilmapiirissä. Mikään ideologia ei mielestäni saisi olla niin dominoiva, että yksilö välttämättömine tarpeineen jää sen jalkoihin. YK:n yleiskokouksen vammaisten oikeuksia koskeva sopimus astui voimaan 2016 ja jotta se voitiin ratifioida, edellytti se muutoksia kansalliseen lainsäädäntöömme ja muutokset tehtiin nk. kehitysvammalakiin. Lakiin tehdyillä muutoksilla pyritään lisäämään kehitysvammaisten itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta. Varsinainen nk. itsemääräämisoikeuslaki on vielä valmistelussa ja se toivottavasti tulee selkiyttämään sitä, miten erilaisissa tilanteissa tulee toimia. Kuten haastatteluissanikin tuli esille, on tilanne itsemääräämisoikeuden suhteen tällä hetkellä työntekijöiden näkökulmasta sekava ja tällaisena sen myös itsekin näen. Jokaisen kehitysvamma-alalla työskentelevän olisi mielestäni oltava erityisen valppaana ja tietoisena kaikista alaan liittyvistä muutoksista, mitä yhteiskunnassa tällä hetkellä tapahtuu, jotta asiakkaiden oikeudet toteutuvat. Itse asiassa laki sosiaalialan ammattihenkilöistä

velvoittaakin alalla työskenteleviä perehtymään ammattiaan koskeviin säännöksiin ja määräyksiin. Asiakkaiden oikeudet eivät ole ainoastaan ehdottomia säädöksiä, vaan erityisesti mielestäni tulisi painottaa ihmisoikeusnäkökulmaa. Näen työskentelyn kehitysvamma-alalla tällä hetkellä erityisen haastavaksi, sillä työntekijöihin kohdistuu uudenlaisia odotuksia ja vaatimuksia monelta suunnalta.

Tässä opinnäytetyössä käyttämissäni aiemmissa tutkimuksissa tai muissa käyttämässäni lähdemateriaaleissa ei ole huomioitu sitä seikkaa, että palvelunkäyttäjän kotikunta loppujen lopuksi määrittelee sen, minkälaista tukea palvelunkäyttäjälle tarjotaan ja millaisena palvelunkäyttäjän toimintakyky nähdään kunnan ostaessa palveluntarjoajalta palvelutuotteen. Saatamani tutkimustuloksen mukaan tällä on myös suora vaikutus siihen, miten lähityöntekijät työskentelevät ja miten palvelunkäyttäjän mahdollisuus vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon lopulta toteutuu. Tämä on mielestäni merkittävä huomio.

Osallisuus käsitteenä oli lähtökohtaisesti haastava hahmotettava aloittaessani opinnäytetyöprosessiani ja osoittautui sellaiseksi myös haastatteluissa. Käsitteen läheisyys itsemääräämisoikeuden käsitteen kanssa vaati luonnollisestikin aiheeseen paneutumista ja tarkkaa rajausta, jossa koen onnistuneeni. Aiheen tarkka rajaaminen ja siinä tiukasti pysyminen selkiytti minulle koko opinnäytetyöprosessia ja auttoi viemään sitä eteenpäin alun hämmennyksen ja sekävien tuntemusten jälkeen. Erityisen tärkeänä koko prosessin loppuunsaattamisen näkökulmasta näkisin tutkimusmetodikirjallisuuteen perehtymisen, enkä voi oman kokemukseni perusteella liikaa painottaa sen tärkeyttä. Haastatteluihin valmistautuminen esihaastatteluilla oli hyvä ratkaisu ja niissä ehdotonta oli se, että esihaastateltavat edustivat samaa ammattiryhmää. Varsinaiset haastattelut sujuivat mielestäni paremmin loppua kohden ja pystyin antamaan haastatelluille tilaa ilmaustensa esittämiseen, enkä pitänyt tiukasti kiinni siitä, että teemoista puhutaan tietyssä järjestyksessä. Haastatteluista saatu aineisto alkoi saturoitua hyvin nopeasti ja siksi haastattelin vain viittä lähityöntekijää. Kun analyysirunko oli valmiina ennen haastatteluja, pystyin mielessäni jo sijoittamaan ilmauksia siihen haastattelun vielä kuluessa. Analyysirungon laatiminen oli jostain syystä haasteellista ja vaati monta unetonta yötä muotoutuakseen, mutta kun sain sen lopulta tehtyä, oli minulla selkeät askelmerkit opinnäytetyöprosessin eteenpäin viemiselle.

11 Luotettavuus ja eettisyys

Olen selostanut tarkasti tutkimuksen toteutuksen, eli kaikki sen vaiheet. Olen pyrkinyt läpinäkyvyyteen ja siksi olen ollut yhteydessä opinnäytetyötäni ohjaavaan lehtoriin tutkimuksen jokaisessa vaiheessa, ennen kuin olen siirtynyt seuraavaan vaiheeseen. Olen ilmaissut raporttissani aineiston keruun olosuhteet selvästi ja totuudenmukaisesti; missä olen kerännyt aineiston, kauanko haastatteluihin käytin aikaa, häiriötekijät jne. Koska laadullisen aineiston analyysissä luokittelut ovat olennaisia, olen kertonut sen, miten olen ne luonut. Olen kertonut

mihin tulkintani perustan ja käyttänyt raportissani autenttisia haastatteluotteita luotettavuuden todentamiseksi. Olen pyrkinyt käyttämään luotettavia lähteitä opinnäytetyössäni.

Koska itse myös työskentelen kehitysvammaisten ohjaajana, olin hyvin tietoinen siitä mahdollisuudesta, että sillä saattaa olla vaikutusta siihen, miten haastatteluja ohjaan ja miten tulkiten vastauksia. Toisaalta koen myös niin, että samaa työtä tekevänä pystyin ymmärtämään haastateltavien näkökulmia ja eläytymään heidän kertomaansa oman kokemukseni perusteella. Pyrin olemaan kommentoimatta ja esittämättä omia näkemyksiä haastatteluiden aikana. Monesti kävikin niin, että haastattelun jälkeen kävimme vapaampaa keskustelua ja tällöin pystyin ilmaisemaan myös omia kokemuksiani ja puhua kollegalle kollegana, en haastattelijana.

Haastatelluille oli kerrottu haastattelun vapaaehtoisuus, tarkoitus ja tutkimuksen kulku etukäteen työelämän edustajalta saatujen ohjeiden mukaisesti. Kerätty aineisto oli vain minun käytössäni; käsittelin, säilytin ja raportoin sen niin, että sekä haastatelluiden että työelämän edustajan anonymiys säilyi. Haastatelluista ei kerätty muita henkilötietoja, muuta kuin se, onko haastateltava työskennellyt alalla yli vai alle kaksi vuotta. Käytetyt autenttiset haastatteluotteet kirjoitettiin raporttiin kirjakielellä haastatelluiden anonymiuden säilyttämiseksi.

Lähteet

Painetut

Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammaisen potilaana. Helsinki: Duodecim.

Eskola, J. & Vastamäki, J. 2015. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: vinkkejä aloittelevalle tutkijalle. 4. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 27-44.

Goffman, E. 1961. Essays on the social situation of mental patients and other inmates. Suom. Tarkka, A. & Suominen, R. 1969. Minuuden riistäjät. Tutkielma totaalisista laitoksista. Lohja: Marraskuun liike.

Harjula, M. 1996. Degeneraatio- ja invalidiuskeskustelu 1900-luvun alkupuolen Suomessa (1900-1939). Degeneroitumisen uhka. Huoli rodun heikentymisestä. Teoksessa Nygård, T. & Tuunainen, K. (toim.). Avun kohteesta itsensä auttajaksi. Katsaus Suomen vammaishistoriaan. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy, 113-162.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. 15.-16. painos. Helsinki: Tammi.

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäyte-työn vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Miettinen, S. 2010. Vammaisuutta kuvaamassa. Maailman terveysjärjestön toimintakykyluokitukset vammaisuutta koskevan tiedon tuottamisen käytäntöinä. Teoksessa Teittinen, A. (toim.). Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Gaudeamus, 42-64.

Mäkinen, P., Raatikainen, E., Rahikka, A. & Saarnio, T. 2011. Ammattina sosionomi 1.-2. painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Mäkisalo-Ropponen, M. 2012. Vuorovaikutustaidot sosiaali- ja terveysalalla. 1.-2. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Mäkisalo-Ropponen, M. 2016. Kohti yhdessä tekemisen kulttuuria. Helsinki: Draamatyö.

Mönkkönen, K. 2007. Vuorovaikutus. Dialoginen asiakastyö. Helsinki: Edita.

Niskala, A., Kairala, M. & Pohjola, A. 2017. Asiakkaan aseman ja toimijaroolin muutos. Teoksessa Pohjola, A., Kairala, M. Lyly, H. & Niskala, A. (toim.). Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa. Tampere: Kustannusosaakeyhtiö Vastapaino Oy, 9-12.

Pohjola, A. 2009. Asukaslähtöisyyden kysymyksiä. Teoksessa Laitinen, M. & Pohjola A. Tabujen kahleet. Tampere: Vastapaino, 69-89.

Repo, M. 2004. Historiasta nykypäivään. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 13-32.

Repo, M. 2004. Vammaisuus eri näkökulmista. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 9-12.

Räsänen, J. 2006. Voimaantumisen mahdollistaminen ja ratkaisut. Yhteiskunnan, yhteisön ja yksilön valtaistaminen. Järvenpää: Julkiviestintä Oy.

Saloviita, T. 1992. Takaisin yhteiskuntaan. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Saloviita, T. 2006. Erityisopetuksen oikeuttaminen ja vammaishuollon mallit. Vammaishuollon kolme perusmallia. Teoksessa Teittinen, A. (toim.). Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino Kustannus, 120-151.

Seppälä, H. 2010. Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Teittinen, A. (toim.). Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Gaudeamus, 180-198.

Seppälä, H. 2017. Erilaiset eväät. Kirja kehitysvammaisuudesta. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. 2009. Tutkimuseettiset kysymykset. Teoksessa Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.). Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. 2. painos. Jyväskylä: Vastapaino, 9-21.

Talvio, M. & Klemola, U. 2017. Toimiva vuorovaikutus. Jyväskylä: PS-kustannus.

Tiuraniemi, J. 2002. Reflektiivisyys asiantuntijan työssä. Teoksessa Niemi, P. & Keskinen, E. (toim.). Taitavan toiminnan psykologia. Turku: Turun yliopisto, 165-195.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2006. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.-4. painos. Helsinki: Tammi.

Vuolle, T. 1996. Vammaisten koulutuskysymys Suomessa 1800-luvun loppuun. Kirkko vammaisten suojelijana ja kasvattajana. Teoksessa Nygård, T. & Tuunainen, K. (toim.). Avun kohteesta itsensä auttajaksi. Katsaus Suomen vammaishistoriaan. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy, 47-112.

Sähköiset

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities 2017. Definition of Intellectual Disability. Viitattu 24.12.2017. http://aidd.org/intellectual-disability/definition#.Wj-zf1Vl_IU

European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care 2012. Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care. Guidance on implementing and supporting a sustained transition from institutional care to family-based and community-based alternatives for children, persons with disabilities, persons with mental health problems and older persons in Europe. Brussels: European Commission. Viitattu 1.1.2017. <http://www.deinstitutionalisationguide.eu/wp-content/uploads/2016/04/GUIDELINES-Final-English.pdf>

Haapanen, K. 2016. Lapsen osallisuus lastensuojelun avohuollon asukassuunnitelmissa. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Viitattu 17.1.2018. https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/99401/Haapanen_gradu.pdf?sequence=1

Hankintalaki 2017. Viitattu 6.3.2018. <http://verneri.net/yleis/hankintalaki>

Hintsala, S. & Ahlsten, M. 2011. Perustuuko asuminen tarpeisiin vai järjestelmien ylläpitämiseen? Teoksessa Ripatti, P. 2011. (toim.). Kehitysvammaisten asuminen Uusi reformi 2010-2015, 18-23. Viitattu 31.12.2017. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80019/654df847-a315-42e2-ab92-bebb8df864b7.pdf?sequence=1>

Hokkanen, I. & Nikupeteri, A. 2015. Yksilöä ja yhteisöä valtaistavaa ja voimaannuttavaa osallisuutta. Teoksessa Lehtinen, E. (toim.). Osallisuuden ja kokemusasiantuntijuuden käsikirja, 43-47. Viitattu 28.12.2017. https://www.e-julkaisu.fi/ensi_ja_turvakotien_liitto/osallisuus_kasikirja/#pid=48

Hänninen, K. & Konola, K. 2013. Osastolta omaan kotiin. Miten laitokseen aikanaan ajautettiin ja kuinka sieltä nyt muutetaan pois. Mikä tekee laitoksesta laitoksen. Viitattu 1.1.2018.

<https://www.aspa.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-22013-kehitysvammaisten-yksil%C3%B6llinen-asuminen/osastolta-omaan-kotiin-miten>

Karinen R., Laitinen L., Noro K., Ekholm E. & Tuokkola K. 2016. Yksilölliseen ja monimuotoiseen asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman arviointi asumisratkaisujen osalta. Ympäristöministeriön raportteja 18/2016. Helsinki: Ympäristöministeriö. Viitattu 26.12.2017. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/74911>

Kivistö, M. 2014. Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Akateeminen väitöskirja. Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Viitattu 21.1.2018. http://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61789/Kivist%C3%B6_Mari_Ac-taE150_pdfA.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Kortemäki, V. 2012. Itsemääräämisoikeus omassa kodissa. Tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköistä. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto, sosiaalityö. Viitattu 20.1.2018. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/38475/URN%3ANBN%3Afi%3Aju-201209062328.pdf?sequence=1>

Laatusuositukset kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010-2017. 2010. Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta. Viitattu 1.1.2018. http://www.kvank.fi/wp-content/uploads/laatusuositukset_asuntojen_rakentamiseen_2010_2017.pdf

Leemann, L., Kuusio, H. & Hämäläinen, R-M. 2015. Sosiaalinen osallisuus. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke (Sokra). Terveystieteiden tutkimuskeskus. Viitattu 4.1.2018. https://www.thl.fi/documents/10531/2088501/Tietopaketti_Sosiaalinen_Osallisuus.pdf/52a41c04-c4fa-4cf0-bc6f-0bb06705903b

Leinonen 2010. Lapsen osallisuuden mahdollistaminen päiväkodin toimintakulttuurissa. Tilastollinen tutkimus osallisuuden tasomallista. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto, käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Viitattu 13.3.2018. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/23778/lapsenos.pdf>

Lääketeollinen näkökulma. 2017. Vernerinet.net. Viitattu 10.12.2017. <http://verneri.net/yleis/laaketeollinen-nakokulma>

Matikka, J. 2015. Osallisuudella ei ole ikärajaa. Teoksessa Lehtinen, E. (toim.). Osallisuuden ja kokemusasiatuntijuuden käsikirja, 11-14. Helsinki: Ensi- ja turvakotien liitto. Viitattu 28.12.2017. https://www.e-julkaisu.fi/ensi_ja_turvakotien_liitto/osallisuus_kasikirja/#pid=1

Meriluoto, T. & Marila-Penttinen, L. 2015. Mikä osallisuus? Mikä kokemusasiantuntijuus? Teoksessa Lehtinen, E. (toim.). Osallisuuden ja kokemusasiantuntijuuden käsikirja. Ensi- ja turvakotien liiton käsikirja, 6-10. Helsinki: Ensi- ja turvakotien liitto. Viitattu 28.12.2017.

https://www.e-julkaisu.fi/ensi_ja_turvakotien_liitto/osallisuus_kasikirja/#pid=1

Murto, L. 2017. Osallisuus ja itsemääräämisoikeus vammaissopimuksen näkökulmasta. Viitattu 20.1.2018. http://www.avi.fi/documents/10191/8317988/Liisa+Murto+16.11.2017_osallisuus+ja+itsem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4misoikeus.pdf/69dee7ec-bb6b-4957-a238-23411bb1aee2

Mustalahti, A. 2016. Kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen ja itsemääräämisoikeuden tukeminen. Sosiaalialan työntekijöiden näkökulmia. Opinnäytetyö. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Viitattu 21.1.2018. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/107826/Mustalahti_Anni.pdf?sequence=1

Mykkänen, M. & Puikkonen, V. 2018. Oman elämän päämieheksi voi oppia. Viitattu 11.2.2018. http://www.vike.fi/via/index.php?option=com_content&view=article&id=85&Itemid=86#kollmas

Nivala, E. & Ryyänen, S. 2013. Kohti sosiaalipedagogista osallisuuden ideaalia. Viitattu 16.1.2018. <http://www2.uef.fi/documents/1381035/2330652/NivalaRyyn%C3%A4nen2013.pdf>

Oranen, M. Mitä mieltä? Mitä mieltä! Lasten osallisuus lastensuojelun kehittämisessä. Sosiaali- ja terveysministeriön Lastensuojelun kehittämisohjelman osaraportti. Viitattu 4.1.2018. <http://ensijaturvakotienliitto-fi.directo.fi/@Bin/1911491/mit%C3%A4%20mielt%C3%A4!%20raporttiCS3.pdf>

Pitkänen, S. Törmä, S., Huotari, K. & Puumalainen, J. 2015. Joustavalla tuella tavalliseen asumiseen. Selvitys erityisryhmien hajautetun asumisen ratkaisuista. Ympäristöministeriön raportteja 30/2015. Viitattu 2.1.2018. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/159393/YMra_30_2015.pdf?sequence=1

Raivio, H. 2017. Osallisuus käsitteenä. Mistä puhumme, kun puhe on osallisuudesta? Kuntoutussäätiö. Viitattu 28.12.2017. <https://kuntoutussaatio.fi/assets/files/2017/06/Helka-Raivio.pdf>

Raivio, H & Karjalainen, J. 2013. Osallisuus ei ole keino tai väline. Palvelut ovat! Teoksessa Era, T. (toim.). Osallisuus oikeutta vai pakkoa, 12-34. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Viitattu 17.1.2018. http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/64153/JAMKJULKAISUJA1562013_web.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Shier, H. 2001. Pathways to Participation: Openings, Opportunities and Obligations. *Children & Society*, vol. 15, 107-117. Tulostettu 17.1.2018. https://ipkl.gu.se/digitalAssets/1429/1429848_shier2001.pdf

Topo, P. 2012. Itsemäärääminen on olennainen osa hyvinvointia. Viitattu 19.1.2018. <https://www.aspa.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-32013-itsem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4misoikeus/itsem%C3%A4r%C3%A4minen-olennainen-osa-hyvinvointia>

Vammaisten henkilöiden välttämättömän avun ja tuen kilpailuttamisen lopettaminen 2017. Viitattu 6.3.2018. <https://www.kansalaisaloite.fi/fi/aloite/2538>

Vesala, H. T. 2012. Kehitysvamma-alan lähityöntekijöiden ammatti-identiteetti ja työhyvinvointi. Seurantatutkimuksen väliraportti 10/2012. Helsingin Asu-Hanke. Viitattu 17.1.2018. <https://www.hel.fi/static/sote/vamty/asu/asu-valiraportti-2012-10.pdf>

Julkaisemattomat

Kuronen, M. Sähköposti 15.1.2018. Terveys- ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki

Teittinen, A. 2018. Sähköposti 22.1.2018. Kehitysvammaliitto. Helsinki.

Kuviot

Kuvio 1: Osallisuus syrjäytymisen vastaparina (Raivio & Karjalainen 2013) 19

Kuvio 2: Osallisuuden polku (Shier 2001, 111; Hokkanen & Nikupeteri 2015, 45, muokattu) .. 20

Taulukot

Taulukko 1: Vammaishuollon kolme perusmallia (Seppälä 2017, 20-21; Saloviita 2006, 128, muokattu) 13

Taulukko 2: Kehitysvammaisten laitos- ja asumispalveluiden asiakkaat 2000-2016 kunkin vuoden lopussa (Kuronen 2018) 14

Liitteet

Liite 1: Tiedote tutkimuksesta	53
Liite 2: Yhteydenottokirje tutkimukseen osallistuville.....	55
Liite 3: Suostumus	56
Liite 4: Teemahaastattelurunko.....	57
Liite 5: Analyysirunko ja esimerkkejä alkuperäisten ilmausten pelkistämisestä	58

Liite 1: Tiedote tutkimuksesta

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

12.1.2018

Tutkimus – alustava nimi: Reflektointia osallisuuden polulla – lähityöntekijöiden kokemuksia palvelunkäyttäjien osallisuuden tukemisesta.

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan, miten kehitysvammaisten henkilöiden osallisuutta tuetaan asumisyksikön arjessa ja millaisena lähityöntekijät sen kokevat. Olen arvioinut, että sovellutte tutkimukseen, koska kuulutte työnne vuoksi tutkimukseni kannalta kohderyhmään. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja Teidän osuuttanne siinä. Pehdyttyänne tähän tiedotteeseen Teille järjestetään mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta, jonka jälkeen Teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

XXXXXXX on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut siitä puoltavan lausunnon.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa lähityöntekijöiden nykyisestä tavasta työskennellä palvelunkäyttäjien osallisuuden mahdollistajina/tukijoina. Tarkoituksena on haastatella noin kymmentä (10) kehitysvammaisten ryhmäkodeissa työskentelevää lähityöntekijää. Haastatteluiden lopullinen määrä riippuu siitä, milloin vastaukset alkavat toistaa itseään eli saturoituvat, jolloin uusi haastateltava ei toisi enää mitään uutta tietoa ilmiön ymmärtämisen kannalta.

Tutkimuksen kulku

Tutkimukseni osallisuuden teoreettinen viitekehys on Shierin osallisuuden polku. Malli perustuu viiteen osallisuuden tasoon: kuulluksi tuleminen, mielipiteen ilmaisemisen tukeminen, mielipiteen huomioinen, osallistuminen päätöksentekoon ja vallan ja vastuun jakaminen. Yksilöhaastattelussa keskustelemme luottamuksellisesti ja vapaamuotoisesti näkemyksistänne ja kokemuksistänne edellä mainituista teemoista. Haastattelutullaan äänittämään aineiston myöhempiä analysointia varten. Haastatteluiden keston alustava arvio on noin 1 h per haastateltava lähityöntekijä. Haastattelu pyritään saamaan loppuun yhdellä haastattelukerralla.

Tutkimuksen mahdolliset hyödyt

On mahdollista, ettei tähän tutkimukseen osallistumisesta ole Teille hyötyä. Tutkimus saattaa kuitenkin auttaa selvittämään itsellenne onko tavassanne

työskennellä palvelunkäyttäjän osallisuuden lisäämiseksi, sellaisia alueita, johon mahdollisesti koette tarvitsevanne lisää tietoa, tukea tai koulutusta.

Tietojen luottamuksellisuus, säilytys ja tietosuoja

Tutkimuksesta ei synny rekisteriä. Sekä tutkimusluvan antaneen organisaation, että haastatteluiden henkilöiden anonymiteetti taataan, eikä tutkimus sisällä henkilöiden, eikä organisaation tunnistetietoja missään tutkimuksen vaiheessa; aineistoa kerättäessä, säilytettäessä, raportoinnissa eikä raportin julkaisussa. Jos raportoinnissa käytetään suoria lainauksia haastatteluista, esitetään ne raportissa kirjakielellä anonymiteetin varmistamiseksi. Haastatteluaineistoa käytetään vain tässä tutkimuksessa ja se on vain tutkimuksen tekijän käytössä. Kaikki aineisto hävitetään polttamalla tutkimuksen raportin hyväksymisen jälkeen.

Tutkimuksen kustannukset

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Opinnäytetyö tullaan esittelemään julkaisuseminaarissa erikseen ilmoitettavana ajankohtana. Tutkimuksen tekijä sitoutuu toimittamaan opinnäytetyön hyväksyttäväksi XXXX 4 viikkoa ennen julkaisua. Tutkimuksen tekijä sitoutuu tekemään korjauksia opinnäytetyöhön tarvittaessa, yhdessä XXXX ohjaajan kanssa, ennen sen julkaisua.

Tutkimuksen päättyminen

Tutkimus voidaan keskeyttää myös tutkimuksen suorittajan taholta, mutta tiedotteen kirjoittamispäivämäärällä siihen ei ole näkyvissä mitään ennakoitavissa olevaa syytä.

Lisätiedot

Pyydän Teitä tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä opinnäytetyön tekijälle.

Tutkijoiden yhteystiedot

Tarja Liukko
Opiskelija
Laurea ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi (amk)
Puh. (xxx) xxx xx xx

Sposti: tarja.liukko@student.laurea.fi

Liite 2: Yhteydenottokirje tutkimukseen osallistuville

Hei

Olen Tarja Liukko ja opiskelen sosionomiksi Laurea ammattikorkeakoulussa Hyvinkäällä.

Teen opinnäytetyötä, jonka aiheena on kehitysvammaisten palvelunkäyttäjien/asiakkaiden osallisuus. 10.6.2016 Suomessa astui voimaan YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien sopimus, joka painottaa vammaisten ihmisten oikeutta täydelliseen osallisuuteen kaikilla elämän osa-alueilla mm. päätöksentekoprosesseissa. Opinnäytetyöni tavoitteena on kuvata, miten kehitysvammaisten henkilöiden osallisuutta tuetaan asumisyksikön arjessa ja miten sen lähityöntekijänä koet. Olen kiinnostunut nimenomaan Sinun näkökulmastasi ja kokemuksistasi ja siitä syystä toivonkin, että voisit olla tiedonantajana opinnäytetyössäni.

Kerään tutkimusaineistoni yksilöhaastatteluilla ja äänitän haastattelut myöhempä analysointia varten. Haastattelu ei ole testi, vaan keskustelut osallisuuteen liittyvistä teemoista kanssani vapaamuotoisesti ja rennossa hengessä. Toimitan teemahaastattelurungon Sinulle hyvissä ajoin ennen haastatteluajan kohtaa.

Raportoin haastattelussa esille tulleet asiat tutkimusraportissa siten, ettei Sinua, eikä organisaatiota voida tunnistaa. Haastatteluaineistoa käytetään vain tässä tutkimuksessa ja se on vain minun käytössäni. Haastatteluaineisto hävitetään opinnäytetyön hyväksymisen jälkeen polttamalla.

Pidän haastattelut tammi/helmikuu 2018 - huhtikuu 2018 aikana. Ilmoitan Sinulle tarkan ajankohdan myöhemmin.

Osallistut tutkimukseen vapaaehtoisesti ja voit perua osallistumisen missä vaiheessa tahansa.

Tervetuloa osallisuuden polulle kanssani.

Ystävällisin terveisin

Tarja Liukko

Liite 3: Suostumus

Tarja Liukko

12.1.2018

SUOSTUMUS HENKILÖKOHTAISEEN HAASTATTELUUN JA SIITÄ SAADUN AINEISTON KÄYTTÖÖN OSANA TARJA LIUKON OPINNÄYTETYÖTÄ

Tällä kirjallisella suostumuksella sitoudun ottamaan osaa henkilökohtaiseen haastatteluun, joka taltioidaan ja käytetään osana Tarja Liukon opinnäytetyötä, jonka alustava nimi on ” Reflektointia osallisuuden polulla - lähityöntekijöiden kokemuksia palvelunkäyttäjien osallisuuden tukemisesta.” Aiheeltaan työ siis käsittelee kehitysvammaisten osallisuutta ja sen tukemista ryhmäkodin arjessa.

Haastattelut ja siitä saatu aineisto kuuluvat vaitiolovelvollisuuden ja salassapidon piiriin. Läsä haastattelussa ovat vain haastateltava ja Tarja Liukko. Kaikki kerätty aineisto tuhoetaan polttamalla opinnäytetyön arvioimisen jälkeen.

Paikka ja aika

Allekirjoitus

Liite 4: Teemahaastattelurunko

Tarja Liukko

9.2.2018

TEEMAHAASTATTELURUNKO

Perustiedot:

Haastateltava on työskennellyt alalla: alle kaksi vuotta/yli kaksi vuotta

1. Minkälaisia ajatuksia palvelunkäyttäjän osallisuus herättää sinussa ja mitä se työssäsi merkitsee?

2. Millaisena osallisuus näyttäytyy työssäsi, miten kuvaillet seuraavia:

- miten asukas tulee kuulluksi?

- miten tuet asukasta ilmaisemaan mielipiteensä?

- miten huomioit palvelunkäyttäjän mielipiteen?

- millä tavoin palvelunkäyttäjä on mukana päätöksenteossa?

- millaisena vallan ja vastuun jakaminen työssäsi ilmenee?

Liite 5: Analyysirunko ja esimerkkejä alkuperäisten ilmausten pelkistämisestä

1. Kuulluksi tuleminen

1.1 Valmiudet							
Asenteet alkuperäinen ilmaus		Asenteet pelkistetty ilmaus		Motivaatio alkuperäinen ilmaus		Motivaatio pelkistetty ilmaus	
<p>”Minä näen niin, että me olemme tietyllä tavalla välikappaleita tässä yhteiskunnassa heille. Että he tulevat kuulluksi. Oli se sitten arjen asioita tai ihan mitä vaan tuolla kodin ulkopuolella”</p> <p>”Minun mielestäni se on yksi ihmisen perustarpeista, että tulee kuulluksi”</p>		<p>asiakkaan kuulluksi tulemisen mahdollistaja sekä kotona että yhteiskunnassa yleensä</p> <p>Kuulluksi tuleminen nähdään ihmisen perustarpeena</p>		<p>”minua kiinnostaa kommunikaatio ihan hirveästi ja haluan oppia niitä paljon”</p> <p>”... että aina vaan janoaa enemmän ja haluaa oppia enemmän”</p> <p>”jos on kiire, väsymy, sellainen tosi hektinen ollut se päivä ja sitten ei itse ole sellaisessa mielentilassa, niin ei välttämättä silloin jaksa. Jos on hirveä päänsärky, niin sitten on että aah, ei jaksa”</p>		<p>korkea motivaatio-taso oppia lisää</p> <p>korkea motivaatio-taso oppia lisää</p> <p>kiireinen vuoro, väsymys, päänsärky vaikuttaa motivaatioon kuunnella asukasta</p>	
1.2 Mahdollisuudet							
Resurssit/tilat alkuperäinen ilmaus	Resurssit/tilat pelkistetty ilmaus	Osaaminen alkuperäinen ilmaus	Osaaminen pelkistetty ilmaus	Menetelmät alkuperäinen ilmaus	Menetelmät pelkistetty ilmaus	Kehittäminen alkuperäinen ilmaus	Kehittäminen pelkistetty ilmaus
<p>”Kyllä viikonloppuna on taas kanssa ihan eritavalla aikaa”</p> <p>”rauhallisuus, siis ympäristön rauhallisuus monesti, kun on asukkaan kanssa</p>	<p>viikonloppuna on enemmän aikaa kuunnella</p> <p>rauhallinen ympäristö</p>	<p>”No ehkä osaamattomuus. Että ehkä se on sellainen osaamisen puute, että ei ole tullut riittävää koulutusta siihen” (tukiviittomiin)</p>	<p>osaamattomuus</p> <p>riittämättömän koulutus</p>	<p>”Minun mielestäni tärkeintä on läsnä oleminen. Vaikka se olisi vain hetki, mutta että on sille ihmiselle siinä läsnä”</p>	<p>läsnäolo tärkeää kuulluksi tulemisessa</p>	<p>”Olemme toivonneet, että tuo XX olisi opettanut meille tukiviittomia, kun hän kuitenkin tietää, mitä me täällä tarvitsemme”</p>	<p>työyhteisössä olemassa olevien resursien parempi hyödyntäminen koko työyhteisön hyväksi.</p>

kahdes- taan, niin sitä ollaan hänen omassa huo- neessa... että kah- denkes- kisyys ja rauhalli- suus ja luotta- mukselli- suus mo- lemmin- puolin”	kahden- keski- syys, molem- minpuo- linen luotta- mus			”Pu- heella kommu- nikoi- matto- milla on käytössä kuvat ja tukiviit- tomat”	kuvat ja tukiviit- tomat käytössä		
1.3 Velvoitteet							
Työyhteisön arvot		Ammattietiikka		Työyhteisön säännöt		Lainsäädäntö	

2. Mielipiteen ilmaisun tukeminen

2.1 Valmiudet			
Asenteet		Motivaatio	
2.2 Mahdollisuudet			
Resurssit	Osaaminen	Menetelmät	Kehittäminen
2.3 Velvoitteet			
Työyhteisön arvot	Ammattietiikka	Työyhteisön säännöt	Lainsäädäntö

3. Mielipiteen huomioiminen

3.1 Valmiudet			
Asenteet		Motivaatio	
3.2 Mahdollisuudet			
3.3 Velvoitteet			
Työyhteisön arvot	Ammattietiikka	Työyhteisön säännöt	Lainsäädäntö

4. Osallistuminen päätöksentekoon

4.1 Valmiudet			
Asenteet		Motivaatio	
4.2 Mahdollisuudet			
Resurssit	Osaaminen	Menetelmät	Kehittäminen
4.3 Velvoitteet			

Työyhteisön arvot	Ammattietiikka	Työyhteisön säännöt	Lainsäädäntö
-------------------	----------------	---------------------	--------------

5. Vallan ja vastuun jakaminen

5.1 Valmiudet			
Asenteet		Motivaatio	
5.2 Mahdollisuudet			
Resurssit	Osaaminen	Menetelmät	Kehittäminen
5.3 Velvoitteet			
Työyhteisön arvot	Ammattietiikka	Työyhteisön säännöt	Lainsäädäntö