



”Ihminen pitäisi hyväksyä semmosena kuin se on”

Me Itse -ryhmän vaikutus jäsenien yksinäisyyden
kokemukseen

Noora-Anna Hämäläinen

OPINNÄYTETYÖ
Huhtikuu 2023

Sosionomin koulutusohjelma

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sosionomin tutkinto-ohjelma

HÄMÄLÄINEN, NOORA-ANNA:

”Ihminen tulisi hyväksyä semmosena kuin se on”

Me Itse -ryhmän vaikutus jäsenien yksinäisyyden kokemukseen.

Opinnäytetyö 35 sivua
Huhtikuu 2023

Me Itse Ry on kehitysvammaisten ihmisten valtakunnallinen kansalaisjärjestö. Sen tavoitteena on mm. kehitysvammaisten ihmisoikeuksien puolustaminen ja tasa-arvon edistäminen. Me Itsellä on paikallisryhmiä ympäri Suomea. Yksinäisyys on useita ihmisiä koskettava kokemus, ja tutkimusten mukaan ihmisten yksinäisyyden kokemus on lisääntynyt. Kehitysvammaisilla ihmisillä on usein useampia yksinäisyyteen johtavia tekijöitä elämässään. Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia Me Itse -ryhmän vaikutusta jäsenten yksinäisyyden kokemuksiin. Tarkoituksena oli antaa ääni jäsenille ja kertoa heidän kokemuksensa yksinäisyydestä ja Me Itse ryhmän -merkityksestä. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Me Itse Ry:n kanssa, ja opinnäytetyön aihe tuli yhdistyksen työntekijöiltä.

Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus, ja se toteutettiin kokemusnäkökulmasta. Tutkimusaineiston kokoamiseen käytettiin ryhmähaastattelua. Haastattelut toteutettiin kolmelle satunnaiselle tutkimukseen halukkaalle ryhmälle eri puolilta Suomea. Ryhmähaastatteluihin osallistui yhteensä 19 Me Itse Ry:n jäsentä. Haastatteluista kaksi toteutettiin etänä ja yksi kasvokkain. Haastatteluissa lähtökohtana oli kaksi tutkimuskysymystä: 1. Millaisia kokemuksia paikallisryhmän jäsenillä on yksinäisyydestä? ja 2. Mitä paikallisryhmän toiminta merkitsee jäsenille? Haastattelut litteroitiin ja niiden analysoinnissa käytettiin teemoittelua.

Tutkimustuloksista esiin nousi ulkopuolisuuden, syrjinnän ja ymmärretyksi tulemisen vaikutus yksinäisyyden kokemukseen. Yksinäisyyden kokemuksia oli ollut lähes jokaisella haastateltavalla, mutta kokemus oli vaihdellut elämäntilanteen mukaan. Me Itse -ryhmän merkitys oli haastateltaville iso monella elämän osa-alueella. Ryhmä koettiin turvallisenä paikkana, jossa jokainen saa äänensä kuuluviin. Merkityksellisenä pidettiin mahdollisuutta vaikuttaa kehitysvammaisten ihmisten asioihin ja kehitysvammaisten ihmisten oman äänen kuulumista yhteiskunnassa.

Me Itse -ryhmä oli tarjonnut haastateltaville jäsenille turvallisen paikan, jossa on voinut olla oma itsensä ja saanut äänensä kuuluviin. Me Itse -ryhmässä merkittävä tekijä jäsenien yksinäisyyden kokemusten vähenemiseen on vaikuttamistoiminta, joka mahdollistaa osallisuuden omaa elämää koskeviin päätöksiin. Kokemus kuulluksi tulemisesta oli vähentänyt yksinäisyyden kokemusta.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, yksinäisyys, ulkopuolisuus, syrjintä, osallisuus

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Social Services

HÄMÄLÄINEN, NOORA-ANNA:

“Persons Should Be Accepted as They Are”

The Effect of the Me Itse Group on the Members’ Experience of Loneliness

Bachelor’s thesis, 35 pages

April 2023

The aim was to investigate the effect of the Me Itse group on the members’ experience of loneliness. Me Itse ry is The Finnish Self-Advocacy Society of Persons with Learning Disabilities. The purpose was to give voice to the members themselves.

The thesis is a qualitative study and it was carried out from an experience point of view. A group interview was used to compile the material. The interviews were conducted for three groups. The data were analysed through thematic analysis

The feeling of being outside, discrimination and being understood rose up as reasons for the experience of loneliness. The importance of the Me Itse group in the lives of the interviewees was great. The Me Itse group was a safe place for the interviewees where one could be authentic and make one’s voice heard. Influencing one’s own affairs was significant in reducing loneliness. The experience of being heard reduced the experience of loneliness.

Key words: learning disability, loneliness, externality, discrimination, social inclusion

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	YKSINÄISYYS ILMIÖNÄ	7
	2.1 Yksinäisyyden muodot	7
	2.2 Yksinäisyyden syyt ja seuraukset.....	8
3	KEHITYSVAMMAISTEN IHMISTEN KOKEMA YKSINÄISYYS	11
	3.1 Historian painolasti.....	11
	3.2 Yksinäisyyteen vaikuttavat tekijät.....	12
4	KEHITYSVAMMAISUUS	15
5	ME ITSE RY	17
	5.1 Historia.....	17
	5.2 Nykypäivä	18
6	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	20
	6.1 Tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset	20
	6.2 Toteutus ja menetelmät.....	20
	6.3 Aineiston keräys ja analysointi	21
	6.4 Luotettavuus ja eettisyys.....	22
7	TULOKSET	23
	7.1 Yksinäisyyden kokemus on muuttuva tila.....	23
	7.1.1 Ulkopuolisuuden tunne aiheuttaa yksinäisyyttä	24
	7.1.2 Yhteisöllisyys apuna yksinäisyyteen.....	25
	7.2 Me Itse ryhmässä saa äänensä kuuluviin	27
	7.2.1 Me Itse ryhmä merkitsee paljon.....	27
	7.2.2 Aktiivista toimintaa eri verkostoissa	29
8	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	31
	LÄHTEET.....	34

1 JOHDANTO

Opinnäytetyön aiheen valintaan vaikutti kolme asiaa. Halusin tehdä opinnäytetyön kehitysvammaisten ihmisten elämään liittyvästä aiheesta, Me Itse Ry oli minulle tuttu yhdistys ja olen ollut toiminnassa mukana työni kautta sekä vapaaehtoisena ja kolmanneksi yksinäisyys teemana koskettaa minua, ja on ajankohtainen aihe.

Kehitysvamma diagnoosi ei ole yksinäisyyden syy. Kehitysvammaisten ihmisten kokema yksinäisyys syntyy enemmän yhteiskunnallisista rakenteista ja asenteista sekä palvelujärjestelmästä. Vammaisten ihmisten vaikutusmahdollisuudet ja oma ääni ovat olleet pitkälti kuulumattomissa. Olennaista siinä on ollut, miten yhteiskunta on määrittänyt milloinkin ihmisiä. (Teittinen 2015.) Kehitysvammaisilla ihmisillä on elämässään usein myös muita yksinäisyyteen johtavia tekijöitä, kuten huono taloudellinen tilanne.

Yksinäisyydestä on puhuttu enemmän koronapandemian aikana ja sen jälkeen. Kahden vuoden aikana yhteisöllinen toiminta, kohtaamispaikat, harrastukset ja hyvinvointikeskukset olivat enemmän tai vähemmän kiinni. Toiminnoissa otettiin myös valtava digiloikka. Tämä vaikutti siihen, että ihmiset jäivät koteihinsa eivätkä välttämättä pystyneet osallistumaan verkkoon siirtyneisiin tapahtumiin. Tämä on voinut joko aiheuttaa tai syventää yksinäisyyden kokemuksia.

Vaikka yksinäisyydestä puhutaan nyt paljon enemmän niin HelsinkiMission vuoden 2022 teettämän tutkimuksen mukaan 80 prosenttia vastanneista toivoi puhetta lisää. Vastauksissa toivottiin lisää yhteiskunnallista keskustelua yksinäisyydestä, ja sen vaikutuksista yksilöön ja yhteisöihin. (Junttila 2022, 7–8.) Myös Punaisen Ristin teettämän yksinäisyysbarometrin mukaan erityisesti nuorten ja nuorten aikuisten yksinäisyys ei ole helpottanut, vaan ulkopuolisuuden kokemukset ja eristäytyneisyys ovat lisääntyneet vuodessa (STT Info, 2023).

Yksinäisyyden kokemus on vaikea ja henkilökohtainen aihe. Kokemus muodostuu eri asioista, eri ihmisillä. Se voi muodostua niin omista

kokemuksista kuin yhteiskunnan rakenteista. Yksinäisyys koskettaa monia ihmisiä ja yksinäisyyden kokemus on hyvin kokonaisvaltainen ja satuttava. Se ei ole sama asia kuin yksin oleminen. Ulkopuolisuuden tunne synnyttää yksinäisyyttä ja yksinäisyys ulkopuolisuuden tunnetta. Ihmisellä voi olla tunne, ettei minulla ole ketään, en kuulu mihinkään porukkaan tai yhteisöön. Yksinäisyyden kokemus pitkittyessään vaikuttaa mielenterveyteen ja aiheuttaa myös fyysistä sairastelua. (Punainen risti 2020.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuoda kuuluviin Me Itse Ry:n jäsenten oma ääni koskien jäsenten kokemuksia yksinäisyydestä ja Me Itse paikallisryhmän vaikutusta jäsenten elämään ja yksinäisyyden kokemukseen. Opinnäytetyön aihe on tullut Me Itse Ry:n työntekijöiltä ja se on toteutettu haastattelemalla kolmen paikallisryhmän jäseniä eripuolilta Suomea. Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys muodostuu yksinäisyydestä ilmiönä, kehitysvammaisten ihmisten kokemasta yksinäisyydestä sekä kehitysvammaisuuden määrittelystä.

2 YKSINÄISYYS ILMIÖNÄ

Ilmiö voidaan määritellä esimerkiksi niin, että se on aistein havaittava, mielenkiintoa herättävä yhteiskunnan tapahtuma tai tunteisiin liittyvä kokemus. Ihmisen sisäiseen todellisuuteen ja tunteisiin liittyvät kokemuksetkin ovat ilmiöitä. (Opetushallitus 2023.) Yksinäisyys ilmiönä on noussut huomion kohteeksi kaikkialla teollistuneissa maissa (Valtonen 2017).

Ilmiö on kaikille tuttu ja maailmanlaajuinen. Lähes jokaisella on yksinäisyydestä henkilökohtaisia kokemuksia. Siksi yksinäisyyden teemaan onkin vaikea tarttua. Sosiaali- ja terveydenhuollossa yksinäisyyteen törmätään lähes päivittäin. Yksinäisyyttä yritetään hoitaa pois, vaikka yksinäisiä kohdataan jokaisessa ”ihmisryhmässä” ja tällöin ollaan kosketuksissa myös yhteiskuntamme pahoinvointiin. (Heiskanen & Saaristo 2011, 9.) Ilmiötä yksinäisyys tarkastelen tässä opinnäytetyössä ensin yleisesti ja sen jälkeen syitä erityisesti kehitysvammaisten ihmisten kokemaan yksinäisyyteen.

2.1 Yksinäisyyden muodot

Yksinäisyyden kaksi perusmuotoa on koettu yksinäisyys ja sosiaalinen eristyneisyys (Saari 2016, 14). Voidaan puhua myös sosiaalisesta yksinäisyydestä ja emotionaalisesta yksinäisyydestä. Sosiaalisessa yksinäisyydessä ihmiseltä puuttuu tärkeitä verkostoja tai ihmissuhteita, tai niitä on vähän (HelsinkiMissio n.d.). Omat sosiaaliset verkostot eivät käytännössä vastaa sitä mitä itse haluaisi. Suhteiden määrää olennaisempaa on niiden laatu, ja miten merkitykselliseksi ja toimiviksi suhteet koetaan. Jollakin kaksi kaveria poistaa sosiaalisen yksinäisyyden kokemuksen, joku tarvitsee siihen viisikymmentä ihmissuhdetta. (Junttila 2018, 16.) Emotionaalisessa yksinäisyydessä taas ihmissuhteita voi olla enemmänkin, mutta ihminen ei koe yhteenkuuluvuutta ja merkityksellisyyden tunnetta (Helsinki-Missio n.d.). Emotionaalinen yksinäisyys on yksinäisyyden muodoista satuttavampi ja usein ulospäin näkyvämpi kokemus. Se johtaa useammin masennukseen, ahdistukseen ja oman olemassaolon merkityksettömänä kokemiseen. (Junttila 2018, 16.) Yksinolo voi taas olla itse valittua, jolloin ihminen ei kaipaa niin paljon

sosiaalisia suhteita, eikä välttämättä koe yksinäisyyttä (HelsinkiMissio n.d.). Yksinäisyys on subjektiivinen kokemus, joka voi tuntua lamaannuttavalta, jos ei ole ketään, kenelle voisi jakaa elämäänsä. Yksinäinen kokee usein ulkopuolisuuden, kelpaamattomuuden ja kuulumattomuuden tunnetta. (Leppänen & Waarna-Laitinen 2016, 18–19.)

2.2 Yksinäisyyden syyt ja seuraukset

Yksinäisyyttä selittävät tekijät ovat jaettavissa neljään eri kategoriaan: yksilölliset tekijät, elämäntilanne, ympäristö sekä yhteiskunta. Yksilöllisten tekijöiden voidaan katsoa olevan yksinäisyyden kokemuksen näkökannalta ratkaisevia. Aiemmat elämäkokemukset, ja jo muodostuneet ajattelu- ja toimintamallit synnyttävät ja ylläpitävät usein sekä emotionaalista että sosiaalista yksinäisyyttä. Elämäntilanteesta johtuva yksinäisyys voi olla väliaikaista, mutta elämäntilanteet tai niissä tapahtuvat muutokset voivat synnyttää yksinäisyyteen tai jopa syrjäytymiseen johtavan kierteen. Merkittävää on myös se, miten ympäristö tukee yksilön selviytymistä ja onko yhteiskunnassa yksinäisyyttä synnyttäviä mekanismeja. (Saksola 2019, 7–8.) Yksinäisyyden on nähty myös periytyvän sukupolvelta toiselle, niin kuin esimerkiksi köyhyyden tai heikon koulutustaustan. Tähän vaikuttaa sekä perityt geenit, että ne toimintamallit ja kokemukset, jotka lapsi omaksuu varhaisessa vuorovaikutuksessa. (Saari 2016, 68.)

Yksi vahvasti yksinäisyyden kokemukseen siinä hetkessä ja mahdollisesti tulevaisuudessakin vaikuttava yksilöllinen tekijä on kiusatuksi tuleminen. Kiusaamisen kokemukset voivat olla hyvin erilaisia ja yksi voimakkaimmin ihmiseen vaikuttava kiusaamisen muoto on ostrakismi.

Ostrakismi, eli torjutuksi tuleminen ja huomiotta jättäminen on voimakkaasti henkilön senhetkiseen sekä tulevaan psyykkiseen terveyteen vaikuttavaa. Välittämättömyys, kuin ihminen ei olisi olemassa, saa aikaan ihmisessä mm. raivoa ja epätoivoa. Ostrakismi on kiusaamiseen ja väkivaltaan verrattavaa tahallaan ja tahattomasti tuotettavaa sosiaalista kipua, mutta ostrakismissa satutetaan tekemättä yhtään mitään, kohdentamatta katsetta, koskettamatta tai puhumatta, eli sulkemalla täysin ulkopuoliseksi. (Junttila 2018, 48–49.)

Yksin olemisella ja yksinäisyyden kokemuksella on todettu olevan vakavia ja pitkäaikaisia seurauksia hyvinvoinnille. Yksinäisyyden pitkittyessä se aiheuttaa mm. ahdistuneisuutta, masennusta, itsetuhoisuutta, psyykkisiä sairauksia ja fyysisen terveyden ongelmia. Suomalaisessa tutkimuksessa yksinäisyys on lisännyt mm. sairastavuutta, tulevaisuuden pelkoa, eristäytymistä, sosiaalisia pelkoja, päihteidenkäyttöä ja ruokahaluttomuutta. Yksinäisyys voi vaikuttaa myös koulutus- tai työuran katkeamiseen ja siitä muodostua helposti jatkuvaksi ahdistavaksi olotilaksi. (Saari 2016, 56, 68.) Viime vuosina yksinäisyyden vaikutukset terveyteen ovat nousseet otsikoihin. Neurobiologit ovat todenneet, että yksinäisyys aiheuttaa kehossa saman reaktion kuin fyysinen kipu. (Flinkkilä 2021.)

Saari (2016, 253) toteaa kirjassaan, että ”yksinäisyys on tekijä, joka aiheuttaa merkittäviä kustannuksia yhteiskunnalle inhimillisen kärsimyksen ja sairauksien vuoksi.” Hän pohtii ”kenen tehtävä on pureutua yksinäisyyden vähentämiseen ja miten siihen päästään?” (Saari 2016, 253.) Ilmiön käsittelyssä pitäisi pureutua enemmän siihen mikä synnyttää yksinäisyyttä yhteiskunnallisissa rakenteissa. Se, nähdäänkö yksinäisyys, yksilön tragediana vai kaikkia koskettavana yhteiskunnallisena haasteena, vaikuttaa resursointiin, jota yksinäisyyden vähentämiseen ollaan valmiita laittamaan. (Saksola 2019, 28.)

Palvelujen ja ihmisten välisen vuorovaikutuksen digitalisoituminen on tapahtunut nopealla tahdilla. Emme tiedä kuinka paljon palvelujen siirtyminen verkkoon on lisännyt yksinäisyyttä ja kuinka paljon ihmisiä jää puuttellisten digitaitojen vuoksi kokonaan ulkoupuolelle. Tätä asiaa on vaikea tutkia ja mitata, ja tutkimustuloksia digitalisaation vaikutuksista saadaankin vasta vuosien tai vuosikymmenien jälkeen. Yksinäisyysnäkökulmasta digitalisaatio tarjoaa sekä uhkia että ratkaisuja. (Saksola 2019, 29.)

Vapaaehtoistyön ja järjestötoiminnan merkitys on suuri kestävän yhteiskunnallisen kehityksen näkökulmasta. Kansalaislähtöinen toiminta ja sen merkitys tulee tulevaisuudessa todennäköisesti vain kasvamaan. Järjestötoimintaan resursoiminen on välttämätöntä, jos pyritään siirtämään hyvinvointityön painopistettä korjaavasta ennaltaehkäisevään. Kolmannen sektorin tieto ja taito tulisi myös liittää tiiviimmin osaksi sote-palvelujen

päätöksentekoa ja toimintaa. Kansalaisia tulisi myös rohkaista ja kannustaa osallistumaan vapaaehtoistyöhön entistä enemmän. (Saksola 2019, 30.)

3 KEHITYSVAMMAISTEN IHMISTEN KOKEMA YKSINÄISYYS

Kehitysvammaisten ihmisten kokemasta yksinäisyydestä ei löydy paljoakaan tutkimuksia, mutta se nousee vahvasti esiin järjestöjen toiminnassa ja kehitysvammaisten ihmisten omissa kokemuksissa. On tutkittu kehitysvammaisten ihmisten osallisuutta ja sosiaalisia suhteita, joiden perusteella pääsee myös yksinäisyyden jäljille. Jonkin verran tutkimuksia ja artikkeleita on julkaistu ja tekeillä erityisesti nyt pandemia ajalta. Esimerkiksi Pandemian alkaessa tehdyssä tutkimuksessa ”Learning Disability Today”, Englannissa, yksinäisyys oli tärkein ahdistuneisuuden aiheuttaja kehitysvammaisilla ihmisillä. (Bloomer 2022.) Pandemia-aika on tuonut esiin erityisryhmien yksinäisyyden kokemukset ja nostanut esiin huolen etenkin yksin asuvista kehitysvammaisista ihmisistä.

Diakin (2021) artikkelissa todetaan, että vammaisten ihmisten yksinäisyyteen liittyvät kokemukset johtuvat ulkopuolisuuden ja osattomuuden tunteesta yhteiskunnassa. (Halme, Teittinen & Kainulainen 2021) Teittinen (2015) toteaa, että yksinäisyyden jäljille voidaan päästä muiden tutkimuksien kautta, joissa käsitellään mm. vammaisten ihmisten eristämistä muusta yhteiskunnasta tai yhteisöllisyyttä. Hän jatkaa, että näitä tutkimuksia lukemalla huomaa todellisuuden, jossa toiseudesta on tullut vammaisen ihmisen elämää määrittävä tekijä: liian erilaiset ihmiset eivät kuulu muiden joukkoon. (Teittinen 2015.)

3.1 Historian painolasti

Se, miten vammaisuus on nähty eri aikakausilla, tuo tähän päivään saakka asenteita, jotka kumpuavat näistä vanhoista näkemyksistä. Vammaisten ihmisten ihmisoikeudet ja tasa-arvoinen kohtelu Suomessa on parantunut äärimmäisen hitaasti ja paljon on vielä tehtävääkin.

Tarkasteltaessa mitä tahansa aikakautta on vammaiset ihmiset esitetty hyljeksittyinä, syrjittyinä ja heidän tarpeensa painolastina. Syrjintä on keskeinen käsite katsottaessa vammaisuutta sosiaalisena ilmiönä. Vammaisten oma ääni

on jää-nyt tutkimuksissa pois tai hyvin pieneen osaan. (Vehmas 2005, 12, 21–22.)

Myös Suomessa toteutettiin eugeniikkaa (rotuhygienia, rodunjalostusoppi) kasvatus- valistus- ja propagandatyönä sekä lisäämällä lakeihin avioliittokieltoja, eristämistä ja sterilointeja. ”Vajaamieliset”, kuten silloin kehitysvammaisista ihmisistä puhuttiin, nähtiin enemmän eläimen kaltaisina eikä tuottavina ihmisinä. Pakkosteriloinnista luovuttiin Suomessa vasta 1970-luvulla. (Vehmas 2005, 67–70.) Monilla tuon ikäpolven kehitysvammaisilla ihmisillä on kokemuksia rotuhygieniasta, ja on vaikea kuvitella, ettei tämä pitkä, eikä niin kaukainenkaan historia vaikuttaisi vielä tähänkin päivään.

3.2 Yksinäisyyteen vaikuttavat tekijät

Ulkopuolisuuden, kelpaamattomuuden ja merkityksettömyyden kokemukset voivat syntyä jo lapsuudessa. Ne voivat siirtyä vanhemmilta opittuna mallina. Yksinäisyyteen saattaa johtaa esimerkiksi se, ettei ole päässyt harjoittelemaan sosiaalisia taitoja erilaisiin verkostoihin. (Junttila 2022, 43.) Kehitysvammaisten lasten kohdalla olisikin erityisen tärkeää, että heidät otettaisiin mukaan erilaisiin tapahtumiin ja tapaamisiin, joissa lapsi voi sosiaalisia taitoja harjoitella ja myös oppia muilta. Jos ei tiedä miten toisten ihmisten kanssa tulisi toimia, on se usein turhauttavaa ja pelottavaakin myöhemmin yrittää päästä mukaan (Junttila 2022, 43). Puhutaan myös inkluusiosta esimerkiksi varhaiskasvatuksessa ja opetuksessa, inkluusion keskeisimmät ajatukset ovat oikeanlainen tuki ja tuen riittävyys sinne missä muutkin ovat (Opetusalan ammattijärjestö 2022). Inkluusion ajatusta toteutetaan myös vammaisten asumisessa ja työelämässä.

Ihmiset tarvitsevat sosiaalisia suhteita. Sosiaaliset suhteet edistävät terveyttä ja yksilön hyvinvointia sekä vähentävät stressiä. Sosiaalisten suhteiden avulla ihminen kasvaa ja muuttuu. Vuorovaikutuksen muodot ovat vahvasti yhteydessä sosiaalisiin taitoihin. Kehitysvammaisilla ihmisillä ainoat vuorovaikutuskontaktit voivat koostua viranomaisista ja muista palvelutarjoajista. Kuitenkin ihminen tarvitsee sellaisten kavereiden verkostoa, jossa voi kokea ryhmään kuulumista, hyväksyntää, ymmärtämistä, saada virikkeitä ja viettää aikaa. Sosiaalisten suhteiden tärkeys korostuu kehitysvammaisten ihmisten

kohdalla, koska sosiaaliset suhteet tuovat myös tukea ja hyväksyntää. (Leppänen & Waarna-Laitinen 2016, 17–18, 20.)

Yksinäisyyden kokemus voi liittyä myös erilaisiin toimintakyvyn haasteisiin liikkumisen ja kommunikoinnin saralla. Tämä saattaa osaltaan vaikuttaa sosiaaliseen eristäytymiseen ja yksinäisyyden kokemukseen. Onkin erityisen tärkeää, että vastapuoli on aidosti kiinnostunut kommunikoimaan henkilön kanssa ja haluaa, että toinen tulee ymmärretyksi. (Koskinen & Salo 2019, 26, 32.)

Varhaiset vuorovaikutuksen kokemukset vaikuttavat varmasti myös paljon siihen, miten kehitysvammaisen ihminen aikuisena itse kokee tulevansa ymmärretyksi. Jos vanhemmat ja muu lähipiiri ovat aktiivisesti yrittäneet löytää keinoja ymmärretyksi tulemiseen ja vuorovaikutuksen tukemiseen, on henkilöllä kokemus siitä, että häntä kuullaan ja hän tulee nähdyksi. Joissain tapauksissa voi kuitenkin olla, että vuorovaikutuksen yrityksiin ei ole reagoitu eikä ole etsitty keinoja kommunikointiin, jolloin ihminen voi lakata kokonaan yrittämästä. Jos ihminen ei koe tulleensa ymmärretyksi, ei yksinäisyyden kokemus välttämättä ole kuitenkaan niin äärimmäinen kuin niissä tapauksissa, joissa henkilö ei koe tulevansa nähdyksi (Saari 2016, 281).

Kehitysvamma voi tuoda haasteita ystävyysuhteiden solmimiseen ja luomiseen. Ystävyys ei kuitenkaan vaadi vammattomuutta tai erityistaitoja, mutta ilman yhdessä oloa se ei pääse rakentumaan. Sosiaalisten taitojen puutteellisuus vaikuttaa siihen, että kehitysvammaiset ihmiset ovat kokeneet yksinäisyyttä valtaväestöä enemmän. (Leppänen & Waarna-Laitinen 2016, 22–23.)

Yksinäisyyttä ja sen kokemusta voi lisätä yksilön poikkeaminen valtavirrasta. Erilaisuus synnyttää yksinäisyyttä erityisesti silloin, kun ihminen ei koe tulevansa hyväksytyksi muiden silmissä tai tulee kiusatuksi poikkeavuutensa vuoksi. Vaikka ihminen ei olisi kohdannut minkäänlaista ulossulkemista erilaisuuden vuoksi, voi kokemus erilaisuudesta synnyttää yksinäisyyden tunteita. (Saksola 2019, 14.) Tällaisista kokemuksista voidaan puhua myös tahattomana ostrakismina. Ei ole varmasti tavatonta, että vanhempi káskee

lasta olemaan tuijottamatta erilaisia ihmisiä tai olemaan puhumatta vieraille ihmisille. Tällä saatetaan tarkoittaa hyvää, mutta monesti vammaisen ihminen kokee pahaa olo siitä, että lapsi opetetaan kääntämään katse pois, kuin tätä ihmistä ei olisi olemassakaan. (Junttila 2022, 56–57.) Voisi ajatella, että hyvin monet kehitysvammaiset ihmiset ovat kokeneet ulkopuolisuuden tunnetta ja erilaisuutta, ihan jo yhteiskunnan asettamien normien vuoksi.

Kiusatuksi tuleminen rakentaa identiteettiä, jossa yksinäisyys, toiseus ja ulkopuolisuus ovat läsnä. Erityispedagogiikan professori Kivirauma (2015) on tutkinut vuonna 2003 Valtakunnallisen vammaisneuvoston järjestämän kirjoituskilpailun tekstejä. Teksteissä monille nousi esiin kouluajan kiusaamisen jättämät pysyvät jäljet niin identiteettiin kun elämään laajemminkin. Teksteissä toistuu vuosikymmenestä toiseen sama kaava: kiusaamisen ja syrjimyksen tuottama häpeä, ulkopuolisuuden tunne, vetäytyminen ja arkuus. Kouluissa on olemassa tavallisuuden normi, jota vammaisen oppilaan on lähes mahdotonta täyttää. (Kivirauma 2015, 13, 147, 150.)

4 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaisuutta voidaan määritellä monin eri tavoin. Lääketieteen näkökulmasta Suomessa on käytössä WHO:n ICD-10-tautiluokitus. Kehitysvamman diagnosointi perustuu tähän luokitukseen. Toimintakyky luokitellaan neljään eri asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. AAIDD:n (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities) määritelmä perustuu toimintakykyyn, jossa älyllisellä toiminnalla viitataan henkilön yleiseen henkiseen suorituskäyttöön mm. päättelykyky, ongelmien ratkaisu, monimutkaisten asiayhteyksien ymmärtäminen ja oman toiminnan suunnittelu. ICF-luokitus mittaa toimintakykyä, toimintarajoitteita ja terveyttä. Tämä luokitus on hyvin tarkka ja monitahoinen kuvaus toimintakyvystä. (Verner 2017.)

Kehitysvammaisuus tarkoittaa vaikeutta oppimisen ja ymmärtämisen alueilla. Yksilön elämään kehitysvammaisuus vaikuttaa eri tavoin ja se vaihtelee paljon. Kehitysvamma voi olla lievä, jolloin henkilö tarvitsee vain vähän tukea elämäänsä tai kehitysvamma voi olla vaikea, jolloin henkilö tarvitsee paljon ohjausta ja tukea kaikilla elämän osa-alueilla. Kehitysvamma johtuu perintötekijöistä tai ongelmista odotusaikana. Se voi myös johtua synnytykseen liittyvistä komplikaatioista, lapsuusajan tapaturmasta tai sairaudesta. Suomessa on arvon mukaan noin 50 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma. (Kehitysvammaliitto n.d.)

Diagnostiikka on nykyään monimuotoistunut. Kehitysvamma diagnoosin rinnalle ja tilalle on tullut muita määritteitä. Joskus diagnoosiksi voi jäädä esimerkiksi ”laaja-alaiset neurologiset kehityksen vaikeudet”. Yhteistä kehitysvamma diagnoosille ja muille diagnooseille on se, että ne on havaittu ennen aikuisikää ja tuen tarve on oppimisen, ymmärtämisen ja arjen taitojen alueilla. (Kehitysvammaisten Tukiliitto n.d.) Tässä opinnäytetyössä puhutaan kehitysvammaisista ihmisistä selvyuden vuoksi, mutta jäsenillä voi olla myös jokin muu diagnoosi, joka ennen olisi määritelty kehitysvammadiagnoosin kautta.

Kehitysvammaisuuden sosiaalinen malli korostaa yhteiskunnan asettamia esteitä ja asenteita siinä, että jostakin vammasta koituu haittaa. Mallissa korostetaan sitä, että ihminen on muutakin kuin diagnoosi. Kehitysvammaisuus näyttäytyy yhteisön suhteena yksilöön. (Vernerin 2017.) Lääketieteellinen malli on aikaisemmin ollut vallalla ja vammaisuutta on lähestytty lähtökohtaisesti lääketieteelliseltä kannalta. Siitä on kuitenkin siirrytty vähitellen sosiaaliseen malliin. Vammaisilla henkilöillä on samat oikeudet kuin muillakin ja tasavertainen osallistuminen yhteiskuntaan tulisi mahdollistaa. Tätä kutsutaan oikeusperustaiseksi ajattelumalliksi. Sosiaalinen ja oikeusperustainen malli korostavat osallisuutta ja henkilön toimijuutta. Nämä näkökulmat korostavat ihmisten omia kokemuksia ja näkemyksiä (Vammaispalveluiden käsikirja 2022.) Tässä tutkimuksessa pohjalla ovat nämä mallit.

Kehitysvamma ei ole sairaus, se on vamma tai vaurio, joka vaikuttaa elämään eri tavoin eri ihmisillä. Ihmisen persoonallisuuteen vaikuttavat älykkyyden lisäksi elämäkokemukset, kasvatus, oppiminen ja elinympäristö. Yksilöllinen ja tarpeenmukainen tuki auttaa kehitysvammaisia ihmisiä elämään hyvää ja tasa-arvoista elämää yhteiskunnassa. (Tukiliitto n.d.)

5 ME ITSE RY

Me Itse Ry on kehitysvammaisten ihmisten valtakunnallinen kansalaisjärjestö. Se on perustettu sen vuoksi, että kehitysvammaisilla ihmisillä olisi yhdessä mahdollisuus vaikuttaa heitä koskeviin asioihin. (Me Itse, n.d.)

5.1 Historia

Me Itse Ry:n perustamista edelsi Kumppanuusprojekti. Kumppanuusprojekti oli Kehitysvammaisten tukiliiton käynnistämä projekti, jossa vetäjinä olivat kehitysvammaiset ihmiset. (Me Itse Ry n.d.) Kumppanuusprojektin tavoitteita olivat mm. kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden ja oman asioiden ajamisen edistäminen, itseä koskevan päätöksenteon edistäminen, vammaisten ihmisten toimijuuden edistäminen eri elämän osa-alueilla, kouluttaa vammaisia henkilöitä tunnistamaan oikeutensa ja etsimään ratkaisuja niiden puolustamiseksi, kouluttaa vammaisia henkilöitä puhujina ja luennoitsijoina, saada kehitysvammaisten ihmisten ääni kuulumaan sekä Tukiliitossa, että laajemmin yhteiskunnassa ja edistää palvelukulttuuria ja suvaitsevuutta kouluttamalla ammattilaisia ja muita ihmisiä. (Kaukola 2000, 21.)

Kumppanuusprojektissa laadittiin Vammaispoliittinen ohjelma (1999), jonka alku tiivistää hyvin Kumppanuusprojektin idean (Kaukola 2000, 9).

Meitä projektin työntekijöitä yhdistää kaksi asiaa: olemme vammaisia ja haluamme edistää vammaisten asemaa yhteiskunnassa. Muut ihmiset ovat hoitaneet asioitamme liian kauan. Meidän täytyy oppia hoitamaan itse omia asioitamme. Toki tarvitsemme tukea, mutta emme holhousta. Haluamme olla oman elämämme toimitusjohtajia.

Meistä on kirjoitettu paljon. Meitä on tutkittu paljon. Meitä on loukattu paljon. Meitä on leimattu paljon. Jopa meidän oikeutemme elämään on kyseenalaistettu. Olemme aina olleet kohteena.

Nyt saa riittää!
(Taipale ja muut 1999)

Me Itse ry on perustettu Tampereella 26.2.1999 (Me Itse Ry n.d.).

5.2 Nykypäivä

Yhdistys on nyt ollut olemassa yli 20 vuotta. Paikallisryhmiä Me Itsellä on jo 30 ympäri Suomea. Me Itse -ryhmät voivat määritellä oman toimintansa vapaamuotoisesti, omista lähtökohdistaan. Me Itse -ryhmät laativat mm. kannanottoja, julkaisuja, järjestävät ja osallistuvat tapahtumiin ja koulutuksiin, sekä virkistystoimintaan ja vaikuttavat paikallisesti ja valtakunnallisesti. Me Itse -ryhmien apuna ja tukena toimivat vapaaehtoiset taustatukihenkilöt. Vapaaehtoistoiminta onkin Me Itsen yksi tärkeimmistä kulmakivistä. (Me Itse ry n.d.) Taustatukihenkilöt saavat yhdistykseltä tukea ja materiaalia toimintaansa, sekä tapaavat kaksi kertaa vuodessa taustatukipäivillä, jossa taustat pääsevät kouluttautumaan ja jakamaan kokemuksia.

Me Itsen jäsenet päättävät itse yhdistyksen toiminnasta ja tavoitteista. Me Itse puolustaa kehitysvammaisten ihmisoikeuksia ja vaikuttaa yhdenvertaisuuden toteutumisen puolesta. Jäsenet käyttävät joskus itsestään sanaa ”meikäläiset”, jonka Me Itse aktiivi on aikanaan kehittänyt. ”Meikäläiset” ei korosta tai luokittele leimaa kehitysvammaisuudesta, vaan vahvistaa jäsenien yhteenkuuluvuutta ja ihmisarvoa. (Me Itse Ry n.d.)

Vuosikokous pidetään kerran vuodessa ja se on Me Itsen päättävä elin. Vuosikokouksessa valitaan johtoryhmä, joka edustaa yhdistystä, linjaa toiminnasta ja ottaa kantaa ajankohtaisiin asioihin. (Me Itse Ry n.d.) Lisäksi vuosittain järjestetään Me Itse -päivät, aina eri puolella Suomea. Me Itse -päivät kokoavat yhteen jäseniä ja vapaaehtoisia taustatukihenkilöitä. Me Itse -päivien ohjelma koostuu aina ajankohtaisista asioista, kuten meneillään olevien hankkeiden ja projektien esittelystä tai muusta koulutuksesta. Lisäksi isäntäpaikkakunnan ryhmä vastaa yleensä muusta ohjelmasta. (Me Itse Ry n.d.)

Toiminnan tueksi on laadittu tavoiteohjelma. Tavoiteohjelma on tällä hetkellä laadittu vuosiksi 2022–2026 ja jokaiselle vuodelle on oma teema ja alue, jolle toiminta sinä vuonna painottuu. Teemat ovat tässä tavoiteohjelmassa: asenteet vammaisuutta kohtaan, uudistuvat vammaispalvelut, hyvinvoinnin edistäminen,

vammaisten oikeudet ja Minä ja Me, kaikki kansalaisina! (Tavoiteohjelma 2022–2026.)

Me Itse Ry:n toimintaa rahoittaa STEA (sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus). Vuonna 2022 STEA:n myöntämä rahoitus pieneni huomattavasti aikaisemmasta. Tämän vuoksi mm. kokemustoimijoiden kouluttaminen ja toiminnan koordinointi on jouduttu lopettamaan, henkilökunnalle on tehty uusia työjärjestelyjä ja tapahtumia on järjestetty etänä, vaikka pandemia tilanne ei sitä ole enää vaatinut.

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

6.1 Tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää Me Itse -ryhmien toiminnan vaikutusta jäsenien yksinäisyyden kokemukseen. Opinnäytetyö antaa äänen kehitysvammaisille ihmisille itselleen tuoda esiin omia kokemuksia yksinäisyydestä ja näkökantoja toiminnan merkityksestä.

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää millä tavoin ja millainen merkitys Me Itse -ryhmien toiminnalla on kehitysvammaisten ihmisten yksinäisyyden kokemukseen ja sitä kautta elämään ja hyvinvointiin.

Tutkimuskysymykset olivat:

1. Millaisia kokemuksia paikallisryhmän jäsenillä on yksinäisyydestä?
2. Mitä paikallisryhmän toiminta merkitsee jäsenille?

6.2 Toteutus ja menetelmät

Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus ja toteutin sen kokemusnäkökulmasta. Kokemusnäkökulmasta toteutettavan tutkimuksen ei ole tarkoitus tuottaa objektiivista tietoa eikä selityksiä, vaan tutkimus keskittyy tutkittavien kokemusten ymmärtämiseen. Tähän yhdistyy emansipatorinen tiedonintressi eli annetaan ääni sellaiselle ryhmälle, joiden ääni ei yleensä kuulu yhteiskunnassa. (Jokinen n.d.)

Toteutin tutkimuksen ryhmähaastatteluina. Ryhmähaastattelussa keskustellaan tutkittavana olevasta asiasta yhdessä niin, että haastattelijana puhun samanaikaisesti usealle ryhmäläiselle, mutta voin kysyä välillä kysymyksiä yksittäisiltä ryhmäläisiltä. Tavoitteena oli, että keskustelu on vapaamuotoista, joten strukturoitua kysymyspohjaa en tehnyt. Ryhmähaastattelun etuna on, että tietoa saadaan usealta henkilöltä samanaikaisesti ja ryhmän jäsenet voivat

auttaa toisiaan ja toimia sosiaalisena tukena. Haasteena ryhmähaastattelun toteutuksessa voi olla aikataulujen sovittaminen ja itse haastattelutilanteessa ryhmän ilmapiiri, ketkä puhuu, mitä ja miten puheenvuoroja jaetaan, ja haastattelijana vastuu ja taito rohkaista puhumaan. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

6.3 Aineiston keräys ja analysointi

Tutkimukseen valikoitui kolme Me Itse -ryhmää. Valinta tehtiin yhteistyössä Me Itse ry:n työntekijän kanssa ja ryhmät valikoituivat satunnaisesti niistä ryhmistä, jotka olivat kiinnostuksensa osallistumiseen ilmaisseet. Haastateltavia jäseniä oli yhteensä yhdeksäntoista (19). Ryhmähaastatteluita varten otin yhteyttä valittujen ryhmien taustatukihenkilöihin, joiden avustuksella sovimme haastattelun aikatauluista. Kaksi haastattelua toteutettiin etäyhteyksin. Toinen niin, että ryhmäläiset olivat kaikki omalla tietokoneella etäyhteyden päässä ja toisessa ryhmäläiset olivat samassa tilassa, mutta minä haastattelijana etänä. Kolmas haastattelu toteutettiin kasvokkain. Kaikki ryhmät tiesivät jo mistä tutkimuksessa on kyse, koska olin etukäteen kertonut taustatuki-illassa opinnäytetyöstä, sekä kirjallisesti kertonut valittujen ryhmien taustatuille aiheesta ja kahta ryhmää tavannut jo ennen haastattelua. Haastatteluiden aluksi kertosin aiheen ja kerroin miten haastattelutilanne toteutetaan ja miten toimitaan. Kaikki haastattelut nauhoitettiin.

Litteroinnin, eli nauhoitettujen haastatteluiden puhtaaksi kirjoittamisessa, olennaisinta tutkimuksen kannalta oli, että kaikki puhutut lauseet tuli kirjoitettua ylös niin, että keskeisimmät asiat tutkimuksen kannalta tuli esiin (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Täytesanoja ja toistoa litteroinnista pois, varmistaen kuitenkin, että olennainen tulee kirjattua. Haastattelu tilanteen tekniseen puoleen liittyviä keskusteluita en myöskään litteroinut.

Analysoinnissa käytin teemoittelua, jossa aineistosta paikannetaan olennaisia aiheita tutkimuskysymyksen suhteen. Aineistosta nostin esiin keskeisiä asiakokonaisuuksia ja usein toistuvia teemoja. (Juhila n.d.) Teemojen havainnollistamiseksi käytän sitaatteja kerätystä aineistosta. Voidaan puhua

myös laadullisesta sisältöanalyysistä, tuon esiin ne asiat, aiheet ja teemat mistä jäsenet puhuivat (Vuori n.d.).

6.4 Luotettavuus ja eettisyys

Käytin laadullisen tutkimuksen menetelmää, koska halusin selvittää nimenomaan kehitysvammaisten ihmisten omia kokemuksia ja kokemusta. Tällaisen aineiston kokoamisessa tulee ottaa huomioon tutkijan oma kriittinen reflektio omia ennako-oletuksia kohtaan sekä tulkintaa vaativien lauseiden ja lausekokonaisuuksien tarkastelu. (Laine 2015, 50.) Erityisesti huomioon otettavaa oli kysymysten esittäminen selkeästi ja ymmärrettävästi ja toisaalta vastausten analysointi niin, että olennainen tulee esiin. Haastattelutilanteessa tuli varmistaa molemmin puolinen ymmärrys ja ottaa huomioon erilaiset kommunikoinnin keinot. Haastatteluissa käytimme puheen lisäksi kirjoittamista Chat-ikkunaan, sekä yhden jäsenen apuna oli taustatuki puheen tulkkauksessa.

Haastatteluista ei tule esiin haastateltavien henkilöllisyyttä. Toteutin opinnäytetyön tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyvien tieteellisten käytäntöjen mukaisesti. Vastauksia käsittelin luottamuksellisesti ja analysoin rehellisesti.

7 TULOKSET

Tässä osiossa käyn läpi haastatteluiden tuloksia. Aluksi haastateltavien yksinäisyyden kokemuksia, yksinäisyyden syitä ja seurauksia sekä asioita, jotka ovat helpottaneet yksinäisyyttä. Sitten Me Itse -ryhmän toiminnan merkitystä haastateltavien elämään yksinäisyyden kokemukseen.

7.1 Yksinäisyyden kokemus on muuttuva tila

Lähes kaikilla haastateltavilla oli kokemuksia yksinäisyydestä jossain vaiheessa elämäänsä. Ensimmäisenä yksinäisyydestä puhuttaessa mieleen haastateltaville tuli se, onko ystäviä vai ei. Osa haastateltavista sanoi heti nopeasti, että ei ole yksinäinen ja moni kertoi, että heillä on ystäviä, mutta tuntee ihmisiä, joilla ei ole. Kun asiasta keskusteltiin lisää, huomasin, että monelta haastateltavalta löytyy kuitenkin yksinäisyyden kokemuksia.

Yksinäisyyden kokemukset liittyivät usealla nuoruuteen tai useamman vuoden taakse. Elämäntilanteet ovatkin yksi iso tekijä yksinäisyyden kokemukseen ja yksinäisyyden kokemus voi vaihdella elämän aikana. Yksinäisyyden kokemus ei ollut haastateltavilla ollut kovin pitkä pysyvä tila, mutta sen vaikutukset ja voimakkuus vaihtelivat.

Muutama haastateltava nosti esiin asumisen, yksinäisyyden kokemuksesta puhuttaessa. Esiin nousi esimerkiksi, että vaikka asuu muiden ihmisten kanssa ei se välttämättä tarkoita sitä, että ei olisi yksinäinen. Yksi haastateltava koki olonsa yksinäiseksi asuntolassa asuessa, ja toinen taas ei tuntenut oloaan yksinäiseksi, kun asuu yksin, vaan oli oikein tyytyväinen omaan rauhaan. Osalla oli kokemuksia siitä, että ei ole saanut olla yksin, ja sen jälkeen, kun on päässyt asumaan omilleen, on nauttinut yksinolosta. Silloin ei ole kokenut itseään yksinäiseksi. Tässä kohtaa puhuimme enemmän yksin olosta, kuin yksinäisyydestä. Yksin oloon ei välttämättä liity negatiivisia tunteita. Jos on asunut pitkään esimerkiksi lapsuudenkodissa, jossa ei ole saanut omaa rauhaa, niin kuin tässä tapauksessa. Moni kehitysvammainen ihminen asuu asumisyksiköissä, jolloin yksinäisyyden kokemus voi jäädä piiloon, jos oletetaan ja nähdään vain se, ettei asukas ole konkreettisesti yksin.

Elämäntilanteen vaikutusta pohtii yksi haastateltava alla olevassa otteessa.

”Joo kyllä mä sen koen, että se on se yleisesti ottaen tilanne elämässä, että minkälainen elämäntilanne on ja näin semmoset kaikki, ehkä se jollain tavalla tekee siihen oman vaikutuksensa, että kokeeko yksinäiseksi oloaan. Ja sitten varmaan vähän sekin, että jaksako niin kun aktiivisesti olla osallistuva ja sillä tavalla.” Jäsen

Haastateltava toteaa otteessa myös oman aktiivisuuden vaikutuksen yksinäisyyden kokemukseen. On totta, että jossain määrin yksilöltä vaaditaan itseltäänkin toimia yksinäisyyden vähentämiseksi, mutta yhteiskunnalla on vastuunsa luoda sopivat olosuhteet ja mahdollisuuksia matalan kynnyksen osallistumiseen. Kehitysvammaisilla ihmisillä vapaa-ajan toimintaan osallistumisen voi estää esimerkiksi: ettei tila ole esteetön, tarvittavan tuen puute, taloudelliset haasteet, tiedon puute, liikkumiseen- ja kuljetuspalveluihin liittyvät ongelmat ja kielteiset asenteet vammaisuutta kohtaan (Mencap, n.d.).

7.1.1 Ulkopuolisuuden tunne aiheuttaa yksinäisyyttä

Haastateltavien yksinäisyyden kokemuksissa nousi esiin vahvasti ulkopuolisuuden tunne. Se liittyi haastateltavien mukaan syrjintään ja kokemukseen siitä, että ei ole hyväksytty omana itsenään. On jätetty ulkopuolelle. Myös se, ettei ole tullut ymmärretyksi on aiheuttanut yksinäisyyttä. Yksinäisyys on koettu pelon tunteena ja yleisesti ottaen ikävänä tunteena.

Alla olevassa otteessa haastateltava pohtii kokemustaan siitä, että ei ole ollut tervetullut porukkaan.

”...Se niin kun, että kun mä ittekin haluaisin olla muitten ihmisten kanssa. Että jotkut saa olla ja jotkut eivät saa olla. Että vähän niin kun sanosin näin, että tuntuu aika ikävältäkin. Että jotkut saa olla muitten kanssa ja jotkut ei, että missä on se yhdenvertaisuus...”
Jäsen

Haastateltava koki, että yhdenvertaisuus ei toteudu. Syntyy tunne, että toiset saa ja toiset ei. Samankaltaisia ajatuksia oli muillakin. Yksinäisyyden kokemus oli lähes poikkeuksetta syntynyt syrjinnän, ulkopuolelle jättämisen ja

kiusaamisen seurauksena. Haastateltavien vastauksista ajattelen, että he ovat kokeneet enemmän emotionaalista yksinäisyyttä kuin sosiaalista yksinäisyyttä.

Kun puhuimme yksinäisyyden kokemuksiin liittyvistä syistä, nousee esiin vahvasti se, miten tulee ymmärretyksi. Muiden ihmisten asenteet ja yleinen asennoituminen kehitysvammaisiin ihmisiin oli monen mielestä myös yksi syy ulkopuolisuuden tunteeseen. Alla olevassa otteessa haastateltava toi nämä asiat esiin pohtiessaan mikä yksinäisyyden kokemukseen on vaikuttanut.

”...ja tietysti sekin vähän, että miten sitten toiset niin kun miten tulee ymmärretyksi, minkälaisia asenteita sitten toisilla on ja näin yleisesti aatellen niin ehkä tämmöset ainakin itelle tuli mieleen...”
Jäsen

Jos on usein joutunut kohtaamaan sen, ettei ole tullut ymmärretyksi ja muiden ihmisten asennoituminen on ollut välinpitämätöntä, kynnys yrittää, kasvaa joka kerta.

Kolmas asia mikä nousi erityisesti yhdessä ryhmässä yksinäisyyden kokemuksen syyksi, oli oma käytös ja persoona. Keskustelussa nousi ehkä kokemus siitä, että on itse toiminut jotenkin normien vastaisesti tai saanut osakseen paheksuntaa käytöksen tai oman persoonallisuuden vuoksi. Yhden haastateltavan sanoin “aiheuttanut itselleen harmia...”. Siitä voi syntyä ajatus, että yksinäisyys on itse aiheutettua. Jos keinot tulla kuulluksi ovat rajalliset tai ei tule ymmärretyksi ns. hyväksytyillä keinoilla voi olla, että tällöin käytös on sellaista, jota ei pidetä sopivana. Tässäkin kohtaa varmasti tulee esiin ihmisten ennakkoluulot, tietämättömyys ja asenteet.

Haastateltavat kertoivat, että yksinäisyyden kokemus on aiheuttanut huonoa itsetuntoa ja masennusta. Kaksi haastateltavaa kertoi, että ovat käyneet näistä syistä juttelemassa psykologilla ja muulla ammattilaisella.

7.1.2 Yhteisöllisyys apuna yksinäisyyteen

Keskusteluista nousi esiin, että aktiivinen osallistuminen toimintaan on auttanut yksinäisyyteen ja, että Me Itse -ryhmästä on saanut kavereita. Koettiin että elämässä pitää olla virikkeitä ja sosiaalinen elämä on tärkeää. Etenkin muutama

jäsen nosti esiin myös sen, että kannattaa kääntyä luotettavan aikuisen puoleen ja hakea apua. Yksin ei pidä jäädä. Nostettiin esille myös ihan arkisia asioita, jotka auttavat siihen hetkeen, kun tuntuu yksinäiseltä. Mm. autoilu, musiikin kuuntelu, lemmikki ja karaoke.

Kaikista haastatteluista nousi isona asiana yksinäisyyden kokemuksen vähentämiseen erilaiset tapahtumat, tilat ja hankkeet. Jokainen ryhmä eripuolilta Suomea nosti nämä asiat esiin.

Haastateltava pohtii alla olevassa otteessa Villiklubi-toiminnan tärkeyttä.

”...Arvostan sitä, että yhteiskunnassa tämmönen asia otetaan muun muassa hankkeen tiimoilta esille. Ja sitten esimerkiksi järjestää muun muassa näitä Villiklubi tapahtumia ympäri suomea. Sillä tavalla nekin, on turvallisia ja semmosia valvottuja, ohjattuja, on turvallista tulla, että ei tunne oloaan niin yksinäiseksi. Tuntuu mukavalta, kun niitä aina välillä on. Tämmönen vielä tuli...” Jäsen

Villiklubi-toiminta alkoi Kehitysvammaisten Tukiliiton, Jotta kukaan ei jäisi yksin - hankkeen aikana ympäri Suomea. Villiklubi on ravintolassa järjestettävä ilta, jossa on mm. musiikkia, tanssia ja karaokea. Villiklubi-illat ovat avoimia kaikille asiakkaille, mutta silloin erityisesti otetaan huomioon erityistä tukea tarvitsevat ihmiset ja illoissa on aina mukana ohjaajia. Villiklubit ovat jatkuneet hankkeen loputtua monessa kaupungissa eritahojen ylläpitäminä. Turvallinen tila nousee esiin puhuttaessa toimintaan osallistumisesta ja se, että toiminta on jollain tavalla ohjattua ja tietää sinne tullessa, että tilassa on ihmisiä, joiden puoleen voi tarpeen tullen kääntyä. Turvallisen tilan periaatteet ovat yhä useammin käytössä eri tapahtumissa. Turvallinen tila on paikka, jossa osallistujille tarjotaan tunne fyysisestä ja henkisestä turvallisuudesta. Turvallisemman tilan periaatteisiin kuuluu mm. Avoimuus, ennakkoluulottomuus, kunnioitus ja koskemattomuus. (Wikipedia 2022.)

Eryteisesti yhden ryhmän haastattelussa kaupungin kohtaamispaikka saa ison roolin ja paljon kiitosta siitä, että yksin ei tarvitse olla. Alla olevassa otteessa haastateltava kehuu kohtaamispaikka toimintaa.

”Minusta on tosi hyvä, että on tämmösiä kohtaamispaikkoja. Tutustutaan uusiin ihmisiin. Pitäs olla tämmöisiä tää on parempi, kun kotona istuminen.” Jäsen

Haastateltavat kokivat tässä ryhmässä, että jos kohtaamispaikkaa ei olisi he istuisivat kotona. He kokivat, ettei kaupungissa ole muuta paikkaa mihin he olisivat tervetulleita. Läheskään kaikissa kaupungeissa, ei ole erityisesti kehitysvammaisille ihmisille ja erityistä tukea tarvitseville kohdennettua matalan kynnyksen kohtaamispaikkaa.

Lisäksi muutamat jäsenet nostavat esille juttukaverit sekä Best Buddies - hankkeen (nykyään Yhdenvertainen kaveritoiminta) ja juttupuhelimen. Juttukavereita yksi haasteltava kaipasi lisää. Yhdenvertainen kaveritoiminta on Kehitysvammaisten tukiliiton koordinoimaan toimintaa, joka yhdistää kaveripareiksi vammattomia ja kehitysvammaisia ihmisiä. Juttupuhelin on korona-aikana syntynyt ja toiminut Me Itsen koordinoima toiminta. Tiettyinä päivinä yksi tai muutama jäsen päivystävät puhelimesta ja heille on voinut soittaa ja jutella jos on kokenut itsensä yksinäiseksi. Juttelu on pyritty kuitenkin pitämään kevyenä, on voitu keskustella esim. harrastuksista, töistä, musiikista ja muista kiinnostuksen kohteista. Juttupuhelin toimintaa on pystytty pienimuotoisena jatkamaan edelleen (2023).

Haastateltavat olivat kokeneet yksinäisyyttä, joka johtui erityisesti ulkopuolisuuden tunteesta. Haastateltavien vastauksien pohjalta voisi päätellä, että yksinäisyyden kokemukseen oli auttanut toiminta/paikka/harrastus, jossa kokee olevansa turvassa ja jossa voi olla oma itsensä.

7.2 Me Itse ryhmässä saa äänensä kuuluviin

Haastattelun toisen osion keskeisin teema oli oman äänen kuuluviin saaminen. Niin yksilöitten äänen, jäsenien äänen omassa ryhmässä ja koko yhdistyksessä. Mikä tärkeintä yhteiskunnallisesti kehitysvammaisten ihmisten oman äänen kuuluviin saaminen. Yhdessä ryhmässä oltiin vahvasti sitä mieltä, että kehitysvammaisia ihmisiä pitäisi näkyä ja kuulua yhteiskunnassa enemmän esimerkiksi televisiossa ja radiossa. Haastateltavat kokivat, että Me Itse - ryhmässä äänensä saa kuuluviin.

7.2.1 Me Itse ryhmä merkitsee paljon

Kun kysyin Me Itse -ryhmän merkitystä haastateltavien elämään, oli ensimmäiset vastaukset hyvin samankaltaisia. Haastateltavat kertoivat, että ryhmän merkitys elämässä on iso, se merkitsee paljon ja on tärkeä osa elämää. Toisille merkitys ja yhdistyksen rooli elämässä oli isompi kuin toisille. Yksi haastateltava kertoi kuuluvansa Me Itse Ry:n johtoryhmään ja oli aktiivisesti mukana myös muissa vammaisyhdistyksissä. Hän kertoi, että Me Itse näkyy elämässä isona, koska hän on mm. aktiivinen Facebookissa, Instagramissa ja mukana erilaisissa WhatsApp-ryhmissä. Keskustelusta selviää, että hän on mukana vammaisten ihmisten asioissa myös maailmanlaajuisesti. Jäsenet ovat eri lailla aktiivisia ryhmän toiminnassa, mutta kaikille ryhmän tuomat mahdollisuudet tuntuvat olevan se millä on merkitystä.

Alla olevissa otteissa kaksi haastateltavaa pohtii ryhmän merkitystä:

”Joo siis kyllä tosi paljon merkitsee. Saa äänensä kuuluviin ja parantaa näitä asioita.” Jäsen

”Entäs minä, minä sanon, että tää on kaikista paras ryhmä tää Me itse, niin pystyy vaikuttamaan mutta kaikkeenhan ei voi vaikuttaa vaan osaan asioihin voi vaikuttaa.” Jäsen

Otteissa tulee esiin merkitys, joka kumpuaa siitä, että saa äänensä kuuluviin ja voi vaikuttaa asioihin. Moni haastateltava nostaa esiin oman ryhmän parhaiden, yhteishengen, sekä mukavan toiminnan. Yksi haastateltava kertoo, että toiminta tuo valoisuutta ja iloa elämään.

Kun mietitään mitä Me Itse -ryhmässä mukana oleminen on jäsenien elämään tuonut, keskustelusta nousee esiin useampia asioita. Yksi haastateltava kertoo alla olevassa otteessa mitä toiminta on hänen elämänsä tuonut:

”Me itse ryhmään kuuluminen ja kokouksissa käynti ja tämä ryhmässä toimiminen, niin kyllä se on tuonu varmaan itellekin semmosta itseluottamusta niinku lisää, ehkä asioissa ja jotenkin on hahmottanu ehkä omia vahvuksiakin ja jotenkin näkee itensä vähän positiivisemmassa valossa. Ajattelee niinku erityistä tukea tarvitsevana...” Jäsen

Otteessa haastateltava kertoo, että näkee itsensä positiivisemmassa valossa ryhmän toimintaan mukaan tulemisen jälkeen ja on saanut lisää itseluottamusta. Todella isoja asioita ihmisen hyvinvoinnin kannalta.

Miksi Me Itse ryhmä on niin tärkeä? Vaikuttaminen nousee esiin useampaan kertaan. Voidaan ja halutaan vaikuttaa kehitysvammaisten ihmisten elämään, asioihin, jotka koskevat nimenomaan heitä. Vaikuttaminen koetaan tärkeäksi, jotta kehitysvammaisista ihmisistä kuullaan. Ihmisoikeudet ja kunnioitus toisia ihmisiä kohtaan, oli asioita, joihin haluttiin vaikuttaa. Tässä kohtaa Me Itse Ry:n arvot jäsenissä näkyvät ja kuuluvat.

7.2.2 Aktiivista toimintaa eri verkostoissa

Tärkeimpänä asiana Me Itse -ryhmän toiminnassa kaikki nostivat ensimmäisenä oman ryhmän kokoukset tärkeimpänä. Heti seuraavaksi kaikilla ryhmillä nousi esiin koko yhdistyksen isot tapahtumat: Vuosikokous ja Me Itse -päivät, jotka molemmat järjestetään kerran vuodessa. Näitä pidettiin tärkeinä ja hyvinä tapahtumina, koska niissä pääsee tapaamaan ja vaihtamaan kuulumisia koko Suomen jäsenten kesken. Muiden näkeminen ja ajatusten vaihto on ollut todella isossa roolissa toimintaa, ja moni haastateltava oli pahoillaan siitä, että koronan vuoksi niin moni tapaaminen oli jäänyt väliin ja vaihtunut etätapahtumaksi. Muitakin matkoja niin tutustumaan toisiin ryhmiin, kuin erilaisiin hankkeisiin tai vaikkapa eduskuntaan kaivattiin. Kaikki haastateltavat ryhmät olivat olleet todella aktiivisia ennen koronaa matkustelun suhteen.

Alla olevassa otteessa haastateltava pohtii sitä, miksi Me Itse on tärkeä.

”No mun mielestä tää Me Itse on hyvin tärkeä kaikille, että niin saadaan kuulla meistä tosi paljon ja saa enemmän tukea siinä ja pystyy vietyä uusia asioita ja uusia näkökulmiakin samalla.”

Otteessa tulee esiin juuri se, että ”meistä saadaan kuulla”, että kehitysvammaisten ihmisten omista asioista saadaan kuulla heiltä itseltään. Siihen saa tukea ja eri näkökulmia Me Itsen järjestämistä tapahtumista ja muilta jäseniltä.

Seuraavassa otteessa haastateltava pohtii tulevaa vuosikokousta, joka on ensimmäinen livenä järjestettävä sitten vuoden 2019.

”Sitten nähdään sielä kokouksessa todellisuudessa, että ei olla pariin vuoteen nähty, että nähtäisiin näitä muitakin, että tämmönen kokous sitten, että sillain ettei sitä peruutettais.” Jäsen

Puheesta kuului huoli siitä, että kokous vielä peruuntuu. Muiden näkeminen oli todella tärkeää haastateltaville ryhmille.

Yksi haastateltava nostaa esiin teemoja, joita ryhmässä on käsitelty. On opittu uutta ja saatu uusia näkökulmia asioihin. Tärkeät teemat olivat haastateltavan mukaan: Itsemääräämisoikeus, terveellinen ruokavalio ja kiusaaminen.

Alla haastateltava toteaa, että Me Itsen toiminnassa pääsee vaikuttamaan ja kokemaan monenlaista.

”Me Itsessään sä pääset vaikuttamaan aika moneen ja kokemaan kaikkee uutta, ja jokainen pääsee jollain tavalla kuulluksi.” Jäsen

Moni haastateltava jäsen oli myös mukana oman kotikuntansa muussa toiminnassa Me Itsen edustajana, kuten paikallisen tukiliiton ohjausryhmässä tai hallituksessa, ja erilaisissa projekteissa ja hankkeissa. Yksi ryhmä oli tässä erityisen aktiivinen ja heillä oli useampi ryhmäläinen mukana erilaisissa kehittämishankkeissa. Haastateltavat kertoivat erilaisissa ryhmissä mukana olemisen olevan hienoa. Niistä sai uusia kokemuksia, ystäviä ja pääsi kertomaan omia mielipiteitä.

Haastateltavien elämään Me Itse toiminta oli tuonut lisää ystävyysuhteita, turvallisia ihmisiä, jotka tukevat ja auttavat tarvittavissa asioissa ja mahdollisuuden vaikuttaa toiminnan sisältöön omassa paikallisryhmässä. Yhdessä toimiminen, saman asian puolesta puhuminen ja vaikuttamistoiminta kehitysvammaisia ihmisiä koskevissa asioissa, oli selvästi vähentänyt tai poistanut haastateltavien yksinäisyyden kokemuksia.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Opinnäytetyössä kehitysvammaisten ihmisten oma ääni on keskiössä. Tutkimustulos ja tieto mitä opinnäytetyöstä saatiin, on siis kokemuksellista. Me Itse ry ja sen toiminta oli minulle ennestään tuttua jo useiden vuosien ajalta. Olen aina pitänyt toimintaa todella tärkeänä ja vaikuttavana. Yhdistyksessä on myös mielestäni ollut äärimmäisen hieno yhteishenki ja yhteisöllisyyden tunne. Haastatteluiden pohjalta voin todeta, että se on sitä myös jäsenille.

Aiheeksi valikoitui jäsenten yksinäisyyden kokemukset ja paikallisryhmän merkitys elämässä. Aiheita oli aluksi muitakin, mutta yksinäisyys teema tuntui minusta tärkeältä, koska pandemia-aika oli vaikuttanut isosta myös Me Itsen toimintaan. En varsinaisesti esittänyt kysymyksiä koskien pandemia-aikaa, vaan koko haastateltavien elämää, mutta toki lähivuodet näkyivät osan vastauksissa. Paikallisryhmien merkitystä tutkittiin siksi, että toimintaa on muodostunut ympäri Suomea ja se painottuu hyvin paljon paikalliseen toimintaan ja pyörii paikallisten vapaaehtoisten taustatukien avulla. Paikallisryhmät muokkaavat toimintaansa oman ryhmän toiveiden mukaisesti ja siksi ryhmien toiminta myös vaihtelee paljon.

Pyrin lähtemään haastatteluihin ilman ennakko-oletuksia ja esittämään kysymykset mahdollisimman neutraalisti. Haastattelin kolmea ryhmää ja haastattelutilanteet olivat hyvin erilaisia. Alkuun pohdin paljon, miten ryhmähaastattelu mahtaa toimia. Mielestäni se oli kuitenkin hyvä valinta. Haastateltavat saivat toisistaan rohkeutta ja kannustivat toisiaan kertomaan oman kokemuksensa. Haastatteluiden tuloksissa pyrin tuomaan mahdollisimman hyvin haastateltavien vastauksista esiin olennaisimman.

On ihmisiä, joiden ääni ja vaikutusmahdollisuudet osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan on vaikeaa tai mahdollisuudet ovat rajalliset. Silloin tarvitaan joku taho, joka mahdollistaa, tukee ja nostaa heidän äänensä kuuluviin. (Sininauhaäätiö n.d.) Kehitysvammaisten ihmisten asioista on puhuttu kauan ulkoapäin. Me Itse tekee työtä sen eteen, että kehitysvammaiset ihmiset saisivat paremman mahdollisuuden osallistua yhteiskuntaan ja itseä koskevaan

päätöksen tekoon. Yhteiskunnallinen vaikuttaminen vähentää ulkopuolisuuden tunnetta, joka puolestaan voi vähentää yksinäisyyden kokemusta.

Me Itse -ryhmässä toimiminen on tuonut jäsenille mahdollisuuden tulla kuulluksi ja ymmärretyksi. Ulkopuolisuuden tunne oli lähes jokaiselle haastateltavalle tuttu. Ulkopuolisuuden tunne voi kummuta esimerkiksi siitä, että kehitysvammaisten ihmisten asioista päättää usein muut ihmiset. Ainakin laki- ja säädösten elämää koskevat tietyt ”reunaehdot”. Asumiseen, työhön ja opiskeluun ei voi välttämättä itse vaikuttaa kovin paljon. Me Itse mahdollistaa ja tukee oman mielipiteen kertomisessa, niin omaa elämää koskevissa asioissa kuin yhteiskunnallisella tasolla.

Asumisesta puhuttaessa näkyy se, että kehitysvammaisilla ihmisillä useinkin voi olla paljon ihmisiä ympärillä, mutta sosiaaliset verkostot voivat koostua lähinnä työntekijöistä ja viranomaisista. Toisten ympäröimäkin voi kokea olevansa täysin yksin. Yksinäisyyden voi erottaa yksin olemisesta ja sosiaalisesta eristyneisyydestä siinä, että yksinäisyys tuntuu ikävänä tunteena. Ihminen voi kokea yksinäisyyttä myös monin eri tavoin. (Tirkkonen 2019, 42.) Emotionaalinen yksinäisyys voi jäädä muilta ihmisiltä huomaamatta ja ihmisen voi olla vaikea sitä itsekään tunnistaa.

Me Itse -ryhmään liittyminen on oma valinta ja toiminta on jäseniensä näköistä. Se voi olla jollekin ensimmäinen kokemus siitä, että olet itse toimija ja voit vaikuttaa asioihin.

Me Itse -ryhmä on haastateltaville jäsenille turvallinen paikka. Jokainen haastateltava kehuu omaa ryhmäänsä. Ryhmästä on saatu ystäviä, tukea ja itseluottamusta. Ryhmässä kaikki ovat tasa-arvoisia ja kaikilla on mahdollisuus vaikuttaa ryhmän toimintaan. Yhdistys kokoaa myös jäsenet yhteen ympäri Suomea, joka nostettiin tärkeäksi asiaksi haastatteluissa. Toisten tapaaminen ja ajatustenvaihto on tärkeä osa toimintaa. Myös se voi tuoda perspektiiviä omaan elämään, kun tapaa ihmisiä muualtakin kuin kotipaikkakunnalta. Mahdollisuudet ovat hyvin erilaiset isommilla paikkakunnilla kuin pienillä. Ehkä huomaat ensimmäistä kertaa, että et olekaan yksin. Ystävyksiä syntyy yli kuntarajojen. Tarvetta kuulua yhteisöön on selitetty monen tieteenalan, kuten

evoluutiobiologian ja perustarpeiden, kuten psykologisten perustarpeiden kautta (Junttila 2022, 128). Yhteydettömyys muihin vaikuttaa koko ihmisen hyvinvointiin. Ihminen tuntee vihaa, surua, pelkoa ja epätoivoa kokiessaan olevansa ulkopuolinen ja voi koittaa palauttaa yhteyden keinolla millä hyvänsä. (Junttila 2022, 128.)

Muiden ihmisten asenteet tuotiin haastatteluissa esiin yhtenä yksinäisyyden kokemukseen vaikuttavana tekijänä. Asenteet, ennakko-oletukset ja yhteiskunnan normit aiheuttavat syrjintää ja kiusaamista. Me Itsellä on ollutkin vuonna 2022 teemana asenteet vammaisuutta kohtaan (Ihminen ensin, vamma sitten). Sekä lukuisia muita teemoja, joissa aiheet tulevat esiin. Ryhmät ovat paljon mukana erilaisissa hankkeissa ja toiminnoissa, ja järjestävät tapahtumia yms. Kaikki tämä lisää erilaisuuden näkyvyyttä ja muokkaa asenteita.

Tämän opinnäytetyön tuloksena voisi todeta, että Me Itse ry ja sen paikallisryhmä toiminta on vaikuttanut jäsenien yksinäisyyden kokemukseen sitä vähentävästi. Toiminta on levittäytynyt ympäri Suomea ja tavoittaa suuren joukon kohderyhmäänsä. Tutkimuksen perusteella isoimmat merkitykset yksinäisyyden kokemuksen vähentymiseen ovat vaikuttamistoiminta, jossa oma ääni tulee kuuluviin ja turvallinen oma ryhmä, sekä koko Me Itse ry:n yhteisöllisyys.

Opinnäytetyön pohjalta toteaisin, että Me Itse ry:n toiminta paikallisesti ympäri Suomea on ainutlaatuista ja äärimmäisen tärkeää. Se on sitä niin yhteiskunnallisesti, kuin jäsenille henkilökohtaisesti. Toiminta on tuonut jäsenille jotain, mitä muuten ei olisi, ja se on vienyt jäseniä paikkoihin, joihin muuten ei olisi tullut mentyä. Toiminnassa jäsenet pääsevät ja saavat osallistua juuri niin paljon kuin haluavat yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen, yhdistyksen toimintaan ja hallitukseen, kuin muihin aktiviteetteihin ja tapahtumiin. Jokaiselle löytyy varmasti jotain mieluista tekemistä. Mikä tärkeintä toiminta vähentää yksinäisyyden kokemuksia ja lisää suvaitsevaisuutta. Se tuo yhteen kehitysvammaiset ihmiset ympäri Suomea ja he pitävät ääntä asioista, jotka heitä koskettavat. Jatkossa olisi mielenkiintoista lukea tutkimuksia esimerkiksi Me Itse ry:n jäsenien yhteiskunnallisesta vaikuttamisesta ja digitalisaation vaikutuksesta toimintaan.

LÄHTEET

Bloomer, A. 2022. Addressing loneliness in people with a learning disability. Luettu 13.3.2023

<https://www.learningdisabilitytoday.co.uk/addressing-loneliness-in-people-with-a-learning-disability>

Flinkkilä, J. 2021. Yle. Yksinäisyys voi sairastuttaa tai jopa tappaa – 8 asiaa miksi se on elimistölle niin vaarallista? Luettu 8.3.2022.

<https://yle.fi/aihe/a/20-10001535>

Halme, T., Teittinen, A. & Kainulainen S. 2021. Kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden vahvistaminen elämäntilannemittaria kehittämällä. DIAK. Luettu 8.3.2022.

[Kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden vahvistaminen elämäntilannemittaria kehittämällä – Dialogi \(diak.fi\)](https://www.diak.fi/kehitysvammaisten-ihmisten-osallisuuden-vahvistaminen-elamantilannemittaria-kehittamalla-dialogi)

HelsinkiMissio. n.d. Mitä yksinäisyys on? Luettu 7.3.2022

[Mitä yksinäisyys on? | HelsinkiMissio](https://www.helsinkimissio.fi/mita-yksinaisyys-on)

Heiskanen, T. & Saaristo, L. 2011. Kaiken keskellä yksin. Yksinäisyyden syyt, seuraukset ja hallintakeinot. Jyväskylä: PS-kustannus

Jokinen, A. n.d. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Luettu 13.9.2022

<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>

Junttila, N. 2018. Kaiken keskellä yksin. Aikuisten yksinäisyydestä. Helsinki: Tammi.

Junttila, N. 2022. Yksinäisyyden monet kasvot. Helsinki: Tammi.

Juhila, K. Teemoittelu. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Luettu 23.10.2022

<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/teemoittelu/>

Kaukola J. 2000. Kohti täyttä elämää. Tutkimus kehitysvammaisista ihmisistä oman asiansa ajajina. Kehitysvammaisten tukiliitto: Tampere.

Kallinen, Timo & Kinnunen, Taina. Etnografia. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Luettu 16.1.2023.

<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>

Kehitysvammaliitto n.d. Kehitysvammaisuus. Luettu 5.4.2022

<https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>

Kehitysvammaisten tukiliitto n.d. Tietoa kehitysvammasta. Luettu 5.4.2022

<https://www.tukiliitto.fi/tietoa-kehitysvammasta/>

Kivirauma, J. 2015. Vammaisten elämä & elämäkerta. Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys ry

Koskinen, P. & Salo, K. 2019. Hitaasti edeten, maltilla deittaillen. Slow Dating -menetelmän kehittäminen ja konseptointi kehitysvammaisten henkilöiden sosiaalisten suhteiden luomisen tueksi. Sosionomin tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö. Tampereen ammattikorkeakoulu. Luettu 5.4.2022

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/264403/Koskinen_Paivikki_Salo_Kaisa.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Laine, T. 2015. Teoksessa Valli, R & Aaltola J. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 4.painos. PS-kustannus: Jyväskylä

Leppänen, S. & Waarna-Laitinen, N. 2016. Kehitysvammaisten sosiaaliset suhteet hyvän elämän pääomana. Sosiaalinen media sosiaalisten suhteiden mahdollistajana. Sosionomin tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Luettu 7.3.2022.

<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/106128/Nina%20Waarna-Laitinen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Mencap. n.d. Learning disability explained. Research and statistics friendships research and statistics. Luettu 13.3.2023.

<https://www.mencap.org.uk/learning-disability-explained/research-and-statistics/friendships-research-and-statistics>

Me Itse Ry. n.d. Kehitysvammaisten tukiliitto. Luettu 23.8.2022.

<https://www.tukiliitto.fi/toiminta/me-itse-ry/>

Opetushallitus. 2023. Koulutus ja tutkinnot. Ilmiömäinen ilmiömäistä ilmiömäisesti. Luettu 17.2.2023

<https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/ilmiomainen-ilmiomaista-ilmiomaisesti>

Opetusalan ammattijärjestö. 2022. Mitä Inklusio oikeasti on. Keskustelu käy kuumana mutta käsite ymmärretään kirjavasti. Luettu 17.2.2023

<https://www.oaj.fi/ajankohtaista/uutiset-ja-tiedotteet/2022/mita-inkluisio-oikeasti-on-keskustelu-kay-kuumana-mutta-kasite-ymmarretaan-kirjavasti/>

Punainen Risti. 2023. Hae apua ja tukea. Apua yksinäisyyteen. Mitä yksinäisyys on? Luettu 8.2.23

<https://www.punainenristi.fi/hae-apua-ja-tukea/apua-yksinaisyyteen/mita-yksinaisyys-on/>

Saaranen-Kauppinen, A & Puusniekka A. 2006. Menetelmäopetus. Luettu 23.10.2022. https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_2_1.html

Saari, J. 2016. Yksinäisten Suomi. Helsinki: Gaudeamus.

Saksola, A. 2019. Yksinäisyyden monet ulottuvuudet. Yhdessä ei olla yksin (2017–2019) -hankkeen havaintoja yksinäisyyden syistä ja ratkaisuja

osallisuuden esteiden purkamiseksi. 46. Jyväskylä: Keski-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus. Luettu 8.3.2022.

[Yksinäisyyden-monet-ulottuvuudet.pdf \(koskeverkko.fi\)](#)

Sininauhasäätiö n.d. Yhteiskunnallinen vaikuttaminen. Luettu 24.1.23.

<https://www.sininauhasaatio.fi/toimintamme/yhteiskunnallinen-vaikuttaminen/>

STT viestintäpalvelut Oy. 2023. Tiedote. Yksinäisyys koskettaa yhä useampaa Suomessa tuoreen barometrin tulokset ovat hälyttäviä. Luettu 14.2.2023

<https://www.sttinfo.fi/tiedote/yksinaisyys-koskettaa-yha-useampaa-suomessa-tuoreen-barometrin-tulokset-ovat-halyttavia?publisherId=1504&releaseId=69965552&lang=fi>

Tavoiteohjelma. 2021. Me Itse Ry. Kehitysvammaisten tukiliitto.

<https://www.tukiliitto.fi/uploads/2021/09/f3a01a72-mina-ja-me-kaikki-kansalaisia-lopullinen-pdf-1.pdf> Viitattu 23.8.2022

Teittinen, A. 2015. Ketju-lehti. Tutkimuksessa tapahtuu. Vammaisuus ja yksinäisyys. Luettu 8.2.2023

<https://ketju-lehti.fi/aiheet/tutkimuksessa-tapahtuu/vammaisuus-ja-yksinaisyys/>

Tirkkonen, S. 2019. Yhteinen yksinäisyys: Koetun yksinäisyyden filosofia.

<https://journal.fi/ajatus/article/view/88141/47386> Luettu 13.3.2023

Valtonen, O. 2017. Miten yksinäisyys aiheuttaa yksinäisyyttä? Luettu 7.3.2022

<https://www.helsinkimissio.fi/myotatuntuutisia/miten-yksinaisyys-aiheuttaa-yksinaisyytta>

Vammaispalvelujen käsikirja. 2022. THL. Vammaisuus yhteiskunnassa.

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisuus>

Vehmas, S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. 3.Painos. Helsinki: Gaudeamus.

Vernerinen 2017. Kehitysvammaisuuden määritelmiä. Luettu 6.4.2022

<https://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on>

Vuori, J. n.d. Laadullinen sisältöanalyysi. *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*.

Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Luettu 23.10.2022

<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/laadullinen-sisallonanalyysi/>

Wikipedia. 2022. Turvallisempi tila. Luettu 9.2.2023.

https://fi.wikipedia.org/wiki/Turvallisempi_tila