

## ”Tää on mun mökki, mä asun tääl”

Ryhmäkodissa asuvien kehitysvammaisten kokemuksia  
elämänlaadusta, itsenäisyydestä ja Jumalasta.

Katri Rantanen  
Opinnäytetyö, kevät 2012  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Diak Etelä Kauniainen  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Kristillisen lapsi- ja nuorisotyön  
suuntautumisvaihtoehto  
Sosionomi (AMK) + kirkon  
nuorisotyönohjaajan virka-  
kelpoisuus

## TIIVISTELMÄ

Rantanen, Katri. ”Tää on mun mökki, mä asun tääl” – Ryhmäkodissa asuvien kehitysvammaisten kokemuksia elämänlaadusta, itsenäisyydestä ja Jumalasta. Diak Etelä, Kauniainen, kevät 2012, 65 s., 1 liite.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Sosiaalialan koulutusohjelma, Kristillisen lapsi- ja nuorisotyön suuntautumisvaihtoehto, sosionomi (AMK) + kirkon nuorisotyönohjaajan virkakelpoisuus.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia elämänlaatua, itsenäisyyttä ja kehitysvammaisten kokemuksia Jumalasta ryhmäkodissa. Aineisto kerättiin teemahaastattelujen muodossa ja se analysoitiin aineistolähtöisesti teemoittelun avulla. Tiedonkeruu toteutettiin kesällä ja alkusyksystä 2011. Opinnäytetyö oli laadullinen tutkimus, jossa teoreettisina lähtökohtina toimivat kehitysvammaisuuden, elämänlaadun, itsenäisyyden sekä hengellisyyden teemoista koottu tietoperusta.

Ryhmäkodissa on monia erillisiä itsenäisiä asuntoja, joissa asuville tarjotaan sellaista pitkäaikaista asumista ja ohjausta, jota he elämäntilanteessaan tarvitsevat. Opinnäytetyössäni oli kolme teemaa: elämänlaatu, itsenäisyys ja ajatuksia kristinuskon Jumalasta. Elämän merkityksellisyys on näkyvässä päivittäin asukkaiden mahdollisuuksina päättää itse omista asioistaan sekä työntekijöiden mahdollisuuksina auttaa esimerkiksi työ- tai ihmissuhdevaikeuksissa. Haastattelujen mukaan itsenäisyydellä on suuri merkitys heidän elämässään. Ryhmäkodin asukkailla oli hyvin erilaisia ajatuksia Jumalasta ja hänen olemassa olemisestaan. Toisille aihe oli hyvin tuttu, mutta haastatelluissa oli myös niitä, joille se oli lähes tuntematon. Teemoja tarkasteltiin asukkaiden omien kokemusten pohjalta, mutta myös peilaten heidän kokemuksiaan jo olemassa olevaan teorian tietoon.

Tutkimuksessa paljastui, että unelmien syntymistä ja toteutumista ryhmäkodissa tulisi kaikin mahdollisin keinoin edistää, sillä se lisää elämän mielekkyyttä. Myös sosiaaliset suhteet olivat tärkeitä, eikä seinänaapureiden kanssa solmittuja ystävyyssuhteita tulisi väheksyä, sillä asuintovereista voi saada todellisia ystäviä. Arkityössä työntekijöiden tulisi tarjota mahdollisimman paljon tilanteita, joissa asukkaat itse voivat ottaa vastuuta omasta elämästään. Jokaisella kehitysvammaisen ihmisen lähellä elävällä on velvollisuus edistää henkilön itsemääräämisoikeutta.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, ryhmäkodit, hengellisyys, itsenäisyys, elämänlaatu, kvalitatiivinen tutkimus

## ABSTRACT

Rantanen, Katri. Experiences on quality of life, independence and God in a group home of people with special needs. 65 p., 1 appendix. Language: Finnish. Kauniainen, Spring 2012.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services, Option in Christian Youth Work. Degree: Bachelor of Social Services.

The Purpose of this thesis was to examine the quality of life, independence, and experiences about God in an intellectual group home. For my data collection, I used semi structured thematic interview and typecasting. The data was analyzed using inductive reasoning approach. In order to gain a better understanding of my purpose, I chose a qualitative approach, in which the theoretical starting points were the development of disability, quality of life, independence, and spiritual themes of the collected data and frame of reference.

A Group home provides long-term residence for people with special needs. In a group home there are many independent apartments in the same house as well as workers round-the-clock. In order to accomplish my purpose, I concentrated on three themes: quality of life, independence and thoughts about God. Meaningfulness of life is realized in everyday life decisions. The respondents had an opportunity to decide on their own, and workers supported them concerning on relationships and work. According to the residents of this group home, independence is having an impact on their lives. Additionally, respondents had different experiences about God. Some of them had close relationship with Him and some found it hard to even speak about it.

The investigation has revealed that there is a need for workers in a group home to make all possible efforts to promote the actualization of dreams, as it increases the meaningfulness of life. Also, there is a need not to underestimate friendships between flat mates, as social relationships are important. Furthermore, a need to offer situations in which the residents can take personal responsibility for their own lives is required in everyday work of the employees. Moreover, everybody around people with special needs has a duty to promote their self-determination. The findings have also shown that group home residents have a very different perception about God. Of the respondents, a few had knowledge on the topic, and to some of them, it was not familiar.

Key words: group homes, spirituality, independence, quality of life, and qualitative research.

## SISÄLTÖ

1 VAMMAISTUTKIMUKSEN AJANKOHTAISUUS .....	6
2 NÄKÖKULMIA KEHITYSVAMMAISUUTEEN .....	8
2.1 Kehitysvammaisuuden määrittelyä .....	8
2.2 Kehitysvammaisuuden malleja .....	10
2.2.1 Vammaisuuden ymmärtäminen sosiaalisesta ja yksilöllisestä näkökulmasta .....	10
3 ELÄMÄNLAATU, ITSENÄISYYS JA HENGELLISYYS .....	16
3.1 Arkielämää vai elämänlaatua? .....	16
3.2 Syrjäytyminen, inkluusio ja ekskluusio kehitysvammaisten parissa .....	19
3.2.1 Vapaus vastaan sorto .....	19
3.2.2 Riippuvuudesta voimaantumiseen .....	21
3.2.3 Inkluusio ja ekskluusio .....	24
3.3 Itsenäisyyden haasteita .....	25
3.3.1 Itsenäinen elämä .....	25
3.3.2 Itsenäinen asuminen .....	27
3.4 Vammaiset seurakunnassa .....	30
3.4.1 Kehitysvammaisen ihmisen arvo .....	30
3.4.2 Kehitysvammaisen identiteetti seurakunnassa .....	31
3.4.3 Yhteys Jumalaan ja itseen .....	32
4 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT .....	34
4.1 Työelämäyhteys .....	34
4.2 Joitakin ihmistutkimuksen lähtökohtia .....	34
4.3 Tutkimuksen rajaus .....	35

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	37
5.1 Tutkimustehtävä .....	37
5.2 Tutkimusprosessi- ja menetelmät .....	38
5.3 Aineiston hankinta ja käsittely.....	39
5.4 Analyysi ja johtopäätökset .....	41
5.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisiä näkökohtia.....	42
6 TUTKIMUKSEN TULOKSET JA JOHTOPÄÄTÖKSET.....	44
6.1 Elämänlaatu.....	44
6.1.1 Unelmat, toiveet ja arjen mielekkyys .....	44
6.1.2 Työ .....	47
6.2 Itsenäisyyden merkitys .....	50
6.3 Haastateltavien ajatuksia Jumalasta.....	53
7 HUOMIOITA JA MAHDOLLISIA JATKOTUTKIMUSAIHEITA.....	57
8 TULEVAISUUDEN TUULIA? .....	60
LÄHTEET .....	62
LIITTEET .....	66
Liite 1 .....	66

# 1 VAMMAISTUTKIMUKSEN AJANKOHTAISUUS

Tavoitteenani oli tutkia kehitysvammaisten aikuisten elämänlaatua, itsenäisyyttä ja hengellisyyttä eräässä ryhmäkodissa. Työelämäyhteyteni kanssa päädyimme siihen, että yksityisyssyistä on parempi olla mainitsematta edes yrityksen nimeä. Tässä tutkimuksessa tietyistä ryhmäkodista puhuessani tarkoitan ryhmäkotia, jonka asukkaita haastattelin. Asukkaat ovat minulle tuttuja ja tällä opinnäytetyöllä haluan tuottaa työyhteisön toimintaa parhaiten tukevaa tietoa, mutta ennen kaikkea tuoda kehitysvammaisten oman äänen esiin. Tämä tutkimus on osa sosiaalista vammaistutkimusta, jossa ei ole kyse pelkästään lääketieteellisestä eroavaisuudesta vammaisuudessa, vaan vammaisuus ymmärretään sosiaalisesti luotuna käsitteenä, jonka sisältö vaihtelee ajan, paikan ja määrittelijöiden mukaan (Vehkakoski 2006, 18). Saamieni tulosten ja kehitysideoiden pohjalta työyhteisö voi hyödyntää ideoita haluamallaan tavalla.

Aihe on ajankohtainen, sillä Suomen vammaispoliittisen ohjelman 2010–2015 mukaan tavoitteena on vammaistutkimuksen vahvistaminen sekä tietopohjan lisääminen. Vammaistutkimus on ainakin tähän asti ollut sirpaleista, mutta nyt päätöksenteon ja vammaistutkimuksen välille olisi korkea aika saada muodostumaan kaivattua dialogia, jotta myös vammaiset saisivat tasavertaiset mahdollisuudet elää omaa elämäänsä. (Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010–2015.)

Opinnäytetyöni on laadullinen tutkimus, jossa haastattelen seitsemää ryhmäkodissa asuvaa henkilöä. Kehitysvammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä tutkimuksessa ihmistä, jolla on lievä – tai keskivaikea kehitysvamma ja, joka tarvitsee jonkin verran apua päivittäisissä askareissa. Koska kyse on ryhmäkodista, jossa asuu erilaista apua tarvitsevia henkilöitä, kehitysvammaisuutta ei ole mahdollista tässä yhteydessä määritellä kovin tarkasti. Aineiston keräämiseen kuuluivat teemahaastattelut, joita edelsi teoreettisen viitekehyksen rakentaminen.

Olen aikaisempien kokemusteni perusteella havainnut, ettei kehitysvamma-ala ole kovinkaan suosittua ja suuntautuminen alalle vaatii erityistä kutsumusta työhön. Tämä näkyy myös tutkimusten määrässä. Opinnäytetyöstäni on apua kehitysvammaisille itselleen, mutta myös henkilökunnalle asuntolan profiilin muuttuessa omatoimisempaan suuntaan.

Opinnäytetyö tukee ammatillisuuttani tämänhetkisten suuntauksien ja tutkitun tiedon muodossa. Teoreettinen viitekehys alalta helpottaa omalta osaltaan työn kehittämistä ja avaa mahdollisuuksia muuttaa toimintatapoja niiltä osin kuin se on tarpeellista. On todennäköistä, että toimintatapojen muutokset parantavat yksittäisten ihmisten elämänlaatua ja itsemääräämisoikeutta. Se on jo itsessään tavoittelemisen arvoista.

## 2 NÄKÖKULMIA KEHITYSVAMMAISUUTEEN

### 2.1 Kehitysvammaisuuden määrittelyä

Vammaisuutta ei voida kuvata yhdellä yleisellä määrittelyllä, sillä käsite vammaisuus on moniulotteinen. Käsite perustuu yksilön fyysiseen tai psyykkiseen erilaisuuteen verrattuna valtaväestöön. Lopulta sisältö, merkitys ja käytännön kokemus muotoutuvat sosiaalisessa yhteydessä toimintaympäristöön. Kyse on vammaisen henkilön yksilöllisestä haitasta, erilaisuuden sietämisestä ja voimavaroista kohdata elämän todellisuus. (Lampinen 2007, 27.)

Maailman terveysjärjestön aiempien arvioiden mukaan väestöstä 10 %:lla on ilmennyt jonkin asteista kehitysvammaisuutta, mutta vuonna 2011 vastaava määrä oli 15 %. Heistä 2–4 % kokee merkittäviä toimintavaikeuksia. Prosentuaalinen osuus on kasvanut väestön ikääntymisen ja nopean kroonisten tautien leviämisen myötä, mutta myös kehitysvammaisuuden mittaamiseen käytettävät apuvälineet ovat kehittyneet. (World Health Organisation 2011.)

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista kuvaa vammaisen henkilönä, jolla on vamman tai sairauden vuoksi pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380, 2§). Laki kehitysvammaisten erityishuollosta puolestaan määrittelee kehitysvammaisen henkilönä, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Erityishuollon tarkoituksena on edistää päivittäisistä toiminnoista suoriutumista, omintakeista toimeentuloa sekä sopeutumista yhteiskuntaan (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519§1.) Vammaisuus on yläkäsite, jonka alle myös kehitysvammaisuus kuuluu ja siksi molemmat lait ovat oleellisia, koska osa kehitysvammaisista saa palveluita myös vammaisuuden perusteella ensisijaisuusperiaatteen mukaisesti.



Suomessa kehitysvammaisuudelle ei ole selkeää yläikärajaa, mutta yleisesti alle 18-vuotiaana todetuista kehityksen häiriöistä käytetään nimitystä kehitysvammaisuus. Sen jälkeen ilmenevästä älyllisen suorituskyvyn heikkenemisestä puhutaan yleensä dementiana. (Manninen, Kaski & Pihko 2009, 17.) Vammaisuus ei kuitenkaan ole missään tilanteessa sairauden synonyymi. Sairaus saattaa toki johtaa vammautumiseen, mutta pitkäaikaissairaskaan ei välttämättä ole vammainen. On hyvä muistaa, että vammainen ja terve eivät ole toistensa vastakohtia. Suurin osa pysyvästi vammaisista henkilöistä ovat pääasiassa terveitä. (Lampinen 2007, 31–32.) Sairaus puolestaan syntyy jonkin taudin aiheuttamana, mutta vammaisuus johtuu sosiaalisesta rakenteesta. Sairaudet ovat yleensä hoidettavissa, mutta vammaisuus ei. (Oliver 2009, 44.)

WHO on lanseerannut toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokituksen, jossa kuvataan toiminnallista tilaa kehon toimintojen, suoritusten ja osallistumisen alueilla. Malli pyrkii pois lääketieteellisestä vammakeskeisyydestä kohti osallistumista toimintaan elämänympäristössään. Näkökulma korostaa vammaisen henkilön yksilöllistä toimintakykyä, ei hänen puutteitaan. Vammaisuuden aiheuttama haitta ei enää olekaan muuttumaton, vaan siihen voidaan vaikuttaa yhteiskunnan toiminnan muutoksilla. Ihmisten toiminta jaetaan ICF-luokituksessa yhdeksään osa-alueeseen: oppiminen ja tiedon soveltaminen, erilaiset tehtävät ja niiden tekemiseen vaadittavat asiat, kommunikointi, liikkuminen, itsestä huolehtiminen, kotielämä, vuorovaikutus ja ihmissuhteet, keskeiset elämänalueet sekä yhteiskunnallinen ja yhteisöllinen toiminta. (World Health Organisation 2011.)

Luokitusten tarkoitus on parantaa kommunikaation tasoa eri toimialojen ja hallinnon välillä (Lampinen 2007, 31–32), mutta luokitusjärjestelmien käsitteet enemmän määrittelevät ja lokeroivat ihmisiä kuin tukevat heitä. Väite perustuu siihen, että kielen käsitteiden ei ajatella kuvastavan totuutta, vaan ihmismielen pyrkimystä jäsentää todellisuutta. Kysymys on siitä, että ihmiset ja luokitusjärjestelmät vaikuttavat toisiinsa. Ihmisillä on tiettyjä piirteitä ja ongelmia, joita luokitusjärjestelmät pyrkivät kuvaamaan, nostamaan esiin ja nimeämään. Siten luokittelut vaikuttavat ihmisten minäkuvaan sekä muiden ihmisten käsityksiin

heistä ja sitä kautta myös siihen, miten heitä kohdellaan. (Teittinen 2010, 42–43.)

Vammaisuus on pysyvä tila, mutta sen vaikeusaste voi muuttua. Määritelmien sijaan tulisi keskittyä niiden keinojen löytämiseen, joilla voidaan muuttaa asenteita ja lisätä tietoa vammaisuudesta. Vammaisuus ei estä kohtaamasta ihmistä ainutkertaisena ja arvokkaana yksilönä, eikä sitä voida ajatella pelkästään biologisesta näkökulmasta. Vammaisuutta ei myöskään voida ajatella vain sosiaalisesti tuotetuksi ilmiöksi, jolloin käsite kuvastaisi pääasiassa muiden ihmisten mielipiteitä kehitysvammaisista, eikä lainkaan todellisia kykyjä ja toiveita. (Lampinen 2007, 27–28.)

Vammaisuudessa oleellista on se, millaista tukea ja esimerkiksi vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä tarjotaan. Siksi vammaisuutta määrittelee se sosiaalinen ja kulttuurinen ympäristö, jossa vammaiseksi määritelty ihminen elää. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2011.) Sairaus ja tyytymättömyys elämään ovat tasapainon vääristymiä, jotka vaikuttavat muun muassa terveyteen ja elämänlaatuun. Jokainen kokee oman vammaisuutensa henkilökohtaisella tavalla, jossa määritellään itseä, maailmankatsomusta, sosiaalista yhteyttä ja ihmissuhteita. Valitettavasti myös alan työntekijöillä esiintyy negatiivisia ennakoasenteita kehitysvammaisia kohtaan. (Albrecht & Devlieger 1999.)

## 2.2 Kehitysvammaisuuden malleja

### 2.2.1 Vammaisuuden ymmärtäminen sosiaalisesta ja yksilöllisestä näkökulmasta

Yhteiskunta vammauttaa fyysisiä vammoja omaavia ihmisiä. Epätarkoituksenmukainen eristäminen ja ulossulkeminen painavat heitä alaspäin yhteiskunnan ”hierarkiassa”, mikä tarkoittaa myös valtavirran sosiaalisten aktiviteettien ulkopuolelle jäämistä. Myös palkkatyötä koordinoivat organisaatiot jättävät fyysisiä vammoja omaavat helposti ulkopuolelle, mikä johtaa helposti köyhyyteen. Silmälasien käyttämistä, aivovammoja tai pyörätuolilla liikkumista ei toki voida tar-

kastella samoista lähtökohdista käsin, mutta, sama yhteiskunta vammauttaa ihmisiä olipa syy mikä tahansa. (Oliver 2009, 42–44.)

Jako yksilölliseen ja sosiaaliseen malliin on Oliverin mukaan järkevä, sillä, individuaalinen malli perustuu henkilökohtaiseen tragediaan ja sosiaalinen puolestaan määrättyihin rajoituksiin. Yksilöllinen malli on liian pitkään määritelty politiikan suuntauksia ja kehitysvammaisissa on nähty jotain vikaa, eikä aina ole pyritty ratkaisemaan ongelman lähdeä. Yksilöllinen malli on pönkittänyt lääketieteellistä näkemystä, eikä tarjolla ole ollut kunnollisia palveluita muiden ihmisryhmien tarpeiden priorisoituessa kehitysvammaisten edelle. Me käytämme liian paljon aikaa syiden etsimiseen, emmekä vammauttavien esteiden poistamiseen. Seuraava taulukko yksinkertaistaa liiallisesti molempien mallien ääripäitä, mutta siitä on nähtävissä molempien mallien ominaispiirteet. (Oliver 2009, 42–44.)

TAULUKKO 1. Kehitysvammaisuuden mallit (Oliver 2009, 45)

YKSILÖLLINEN	SOSIAALINEN
Persoonallisen tragedian teoria	Sosiaalisen sorron teoria
Yksilöllinen ongelma	Sosiaalinen ongelma
Yksilöllinen hoito	Sosiaalinen toiminta
Medikalisaatio	Itse-apu
Asiantuntijuus	Kokemus
Yksilöllinen identiteetti	Yhteisöllinen identiteetti
Ennakkoluulot	Alistaminen
Asenteet	Käytös
Huolenpito	Oikeudet
Kontrollointi	Valinnat
Toimintatavat	Politiikka
Yksilöllinen sopeutuminen	Sosiaalinen muutos

Sosiaalisessa mallissa on kolme tärkeää näkökulmaa. Ensimmäisenä on tarkoitus siirtää painopiste pois yksilön toiminnan rajoitteista ongelmiin, jotka aiheut-

tavat vammautumista. Näitä ovat esimerkiksi ympäristö, esteet tai kulttuurit. Toisena eristäminen ei näytä rajoittuvan vain työhön ja työmarkkinoilta syrjäytymiseen, vaan myös liikkumiseen, koulutukseen ja kulttuuriin. Kolmantena sosiaalisen mallin hyväksyminen ei tarkoita sitä, että kehitysvammaisen yksilön elämään puuttuminen esimerkiksi lääkityksen, koulutuksen, kuntoutuksen tai työllistymisen muodossa olisi aina haitallista tai sille ei olisi tarvetta. (Oliver 2009, 45–46.)

Kehitysvammaisilla ei ole samoja oikeuksia kuin muulla väestöllä. Lisäksi he jäävät 2-5 kertaa todennäköisemmin työttömiksi kuin muu väestö. Työ olisi myös erinomainen keino taata minimiä parempi toimeentulo, mutta myös keino toteuttaa itseään, saada sisältöä elämään, luoda kontakteja ja lisätä itsearvostusta sekä saada sitä (Malm ym. 2006, 196–401). Resursseja on lisätty kuntoutukseen ja muihin yksilöllisen mallin mukaisiin toimiin esteiden poistamisen sijasta. Päättäjät kyllä ymmärtävät, että ongelmat ovat laajoja, mutta heidän ratkaisunsa ovat kuitenkin yksilöllistä mallia tukevia, kuten esimerkiksi vain muutamien työelämäohjaajan palkkaaminen. Se auttaa niitä, jotka saavat ohjaajan, mutta ei niitä, joille se ei ole mahdollista.

Yksinkertaisuudessaan sosiaalisen mallin fokuksen olisi tarkoitus olla taloudellisten, ympäristöön liittyvien ja kulttuuristen esteiden poistamisessa, jotta myös kehitysvammaisilla olisi mahdollisuus päästä käsiksi työpaikkoihin, koulutukseen sekä muunlaisiin tarpeellisiin palveluihin. Mallissa ei ole tarkoitus jättää lääkehoidon ja kuntoutuksen merkitystä huomiotta, mutta parhaimmatkaan lääkkeet eivät välttämättä auta yhteiskunnan taholta toteutuvaan vammaan takia alistamiseen tai hyväksymättömyyteen. (Oliver 2009, 46–47.)

Ensimmäiseksi, sosiaalisen mallin periaatteiden tarkoituksena olisi nähdä kehitysvammaisen ihmisenä, ei niinkään uhrina, joka on välittömän intervention kohteena. Tällaisen tilanteen ehkäisemiseksi sosiaalialan ammattilaisia on pyritty kouluttamaan ja löytämään myös muita ratkaisuja. Silti palvelujen kentässä kehitysvammaisten tarpeet eivät nouse kovin korkealle sijalle. Sosiaalisella mallilla ei siis nähtävästi ole ollut vaikutusta käytännön työhön. Kehitysvammaisten pa-

rissa tehtävä työ ei näytä menestyvän kovin hyvin ainakaan panostamisen näkökulmasta. (Oliver 2009, 51–53.)

Toiseksi, sosiaalinen malli on tarjonnut erilaisia kokemuksia omaaville syyn verkostoitua ja tavata eri tavoin vammautuneita. Aiemmillä yhdistyksillä olivat räpistelleet eteenpäin ennalta määriteltujen vammojen ja erilaisten kokemusten ristiaallokossa. Sosiaalinen malli auttoi keskittymään niihin kokemuksiin, mitkä olivat kaikille yhteisiä. Kehitysvammaisten vaikutusmahdollisuudet ovat kasvaneet omissa asioissaan ja he haluavat pitää kiinni oikeuksistaan sekä entistä parempia palveluita selviytyäkseen itsenäisesti elämisestä. (Oliver 2009, 51–53.)

Kolmanneksi, monet allekirjoittivat innokkaasti erään itsenäisyyteen tukevan kampanjan kehitysehdot, mutta oikeastaan kukaan ei ollut yhtä innokas toteuttamaan niitä käytännön työssä. Ei ole olemassa mitään ohjekirjaa, miten palvelut tulisi järjestää. Koska sosiaalinen malli ei ole muuta kuin käytännön työkalu palveluiden uudelleenorganisoinnin helpottamiseen, täytyy ottaa huomioon myös paikallinen konteksti, tarpeet ja olosuhteet. (Oliver 2009, 51–53.)

Pitkään ohjelmaan on kuulunut pääasiassa hyvä lääkehuolto, mukava asuinpaikka ja kaikenlaiselta hyväksikäytöltä suojelu. Kehitysvammaisilla tulisi olla yhtäläiset oikeudet myös työmarkkinoilla vammasta huolimatta. Kehitysvammaisuuden kokemiseen voivat vaikuttaa myös muut asiat kuten sukupuoli, ikä tai rotu. Olennaista on heidän omien tarpeidensa selvittäminen ja huomioon ottaminen. (Oliver 2009, 55–57.)

Sosiaalinen malli on ennen kaikkea käytännöllinen työkalu, eikä niinkään teoria. Tämän aiheen ympärillä on kulutettu liikaa aikaa keskusteluun sosiaalisen ja poliittisen muutoksen aikaan saamisen sijasta. Jos talonrakentajat olisivat käyttäneet aikansa pohtien pitäisikö vasaraa käyttää, asuisimme edelleen alkeellisissa taloissa. Vasara on keksitty ja oikealla tavalla kehitysvammaisuuden sosiaalista mallia hyödyntämällä voidaan saavuttaa vapaus ja oikeudenmukaisuus kaikille kehitysvammaisille tässä maassa. (Oliver 2009, 55–57.)

### 2.2.2 Perinteisempiä näkökulmia vammaisuuteen

Moraalisessa mallissa vamman nähdään olevan synnin palkkaa eli merkki uskon heikkoudesta tai ainakin seuraus moraalin lipsumisesta. Joskus tuntematon vastaantulija oli halunnut rukoilla vammaa pois. Kun vamma ei parantunut, sen ajateltiin merkitsevän uskon heikkoutta. Positiivisesti asioiden ylösalaisin kääntämisen voisi tulkita jopa todellisuuden pakoiluksi. Elämä ei ole koskaan täydellistä, mutta on rohkeaa nähdä asiat sellaisina kuin ne ovat ja nähdä tulevaisuus sitä kautta. (Lampinen 2007, 137–138.)

Lääketieteellisessä mallissa katsotaan, että kehossa on vikaa ja sitä korjallaan leikkauksilla, lääkkeillä, terapioidella ja apuvälineillä. Mallissa ihminen on potilas, joka arvioidaan diagnoosin mukaan. Kuntoutus on yksilöllistä toimintaa, jolla pyritään tukemaan luontaista kehitystä mahdollisimman hyvin. Lääketieteellinen tietämys on tärkeää, mutta näkökulman liika korostaminen voi luoda vammaiselle pysyvästi toisenlaisen identiteetin ja ympäristölle toimintatavat, jotka eivät tue osallistumiseen ja tasa-arvoon. Mielekkään kuntoutuksen tavoitteena ei ole tehdä vammaisesta vammautonta, vaan antaa hänelle mahdollisuus käyttää olemassa olevia voimavarojaan mahdollisimman tehokkaasti. (Lampinen 2007, 137–140.)

Vähemmistömallissa vammaiset nähdään syrjittynä ryhmänä, koska ympäristö ei ole vielä pystynyt sopeuttamaan toimintaansa kaikille sopivaksi. Vammaiset joutuvat elämään vammansa kanssa ja vielä opettamaan ihmisiä, miten heihin tulisi suhtautua. Vammaisten palvelut tulisi ehdottomasti toteuttaa osana tavallisen väestön palveluita, jotta hekin saisivat äänensä kuuluviin. Vertailukohdaksi tulisi yksilön ikä ja aktiivisuus, eikä ensisijaisesti vamma. Vieläkin on olemassa virheellisiä asenteellisia käsityksiä siitä, ettei näkyvästi vammaisten kanssa kannata keskustella tai että he ovat heikossa asemassa. Päättäjien tulisi herätä tähän todellisuuteen ja toimia negatiivisten käsitysten poistamiseksi. (Lampinen 2007, 137–140.)

Selviytymismalli syntyy tietyn elämäntilanteen luomasta sattumasta, jossa vaaditaan selviytymiskeinoja ja elämän uudelleen määrittelyä. Mikä auttaa minua

selviytymään tästä tilanteesta? Se kannustaa luoviin ratkaisuihin voimavaroja, toiveita ja yhteistyötä korostaessaan. Ominaista tälle tavalle on toimijalähtöisyys, jolloin lähdetään tavoitteista ja suuntaudutaan tulevaan. Tällöin otetaan kaikki voimavarat käyttöön, kuten edistyminen, myönteisyys ja luovuus sekä tuetaan vahvuuksia, mutta kokeillaan myös muita tapoja toimia. Yhteistyö ja kannustus ovat myös tärkeitä. (Lampinen 2007,137–140.)

### 3 ELÄMÄNLAATU, ITSENÄISYYS JA HENGELLISYYS

#### 3.1 Arkielämää vai elämänlaatua?

Elämänlaadun voidaan ajatella kaikessa yksinkertaisuudessaan tarkoittavan korkealaatuista elämää. Kaikilla suurilla uskonnoilla ja filosofioilla on käsitys siitä, mitä on hyvä elämä ulottuen käytännöllisten sääntöjen suorittamisen ehdotuksista positiiviseen elämänasenteeseen tai itsensä tutkiskelun aloittamiseen. Käsitykset hyvästä elämästä ovat läheisessä suhteessa kulttuuriin, jossa elämme. Tarkasteltaessa hyvää elämää länsimaisesta kulttuurista käsin olosuhteet saavat ihmiset ajattelemaan, että onnellisuus, tarpeiden tyydytys ja sosiaalinen toiminta kuuluvat hyvään elämään. Nämä hyvän elämän eri puoliin liittyvät käsitykset voidaan jakaa kolmeen ryhmään: (Ventegodt, Merrick & Andersen 2003, 1031.)

- 1) Subjektiiivinen elämänlaatu on sitä kuinka hyväksi ihminen kokee oman elämänsä laadun. Yksilö itse arvioi omia asioitaan, tunteitaan ja käsityksiään elämästä. Tyytyväisyys elämään ja onnellisuus kuvaavat subjektiivista elämänlaatua. (Ventegodt, Merrick & Andersen 2003, 1031.)
- 2) Eksistentiaalinen elämänlaatu tarkoittaa sitä kuinka hyvää oma elämä on syvemmällä tasolla. On oletettavaa, että yksilöllä on luonnollinen halu tulla kunnioitetuksi, jotta hän voi elää tasapainossa. Saatamme ajatella että tietty määrä biologisista tarpeistamme pitää olla täytetty, jotta kasvuolosuhteet olisivat parhaat mahdolliset tai muuten me elämme elämäämme vain tiettyjen hengellisten ja uskonnollisten ihanteiden mukaisesti luopumalla luonnollisesta olemuksestamme. (Ventegodt, Merrick & Andersen 2003, 1031.)
- 3) Objektiivinen elämänlaatu tarkoittaa sitä, miten ihmisen elämä on ymmärretty ulkoapain. Kulttuuri, jossa ihmiset elävät, vaikuttaa tähän näkemykseen. Objektiivinen elämänlaatu paljastaa ihmisen kyvyn sopeutua



ympäröivän kulttuurin arvoihin, mutta kertoo myös jotain kyseisen ihmisen elämästä. Objektiiivinen liittyy ulkopuolisiin ja helposti toistettavissa oleviin elämän olosuhteisiin, minkä muut havainnoijat voivat arvioida identtisesti. (Andersen, Merrick & Ventegodt 2003, 1031.)

Vammaisuus ei yksinään ole syy heikkoon elämänlaatuun, vaan se, ettei vammaisuuden mukanaan tuomiin haasteisiin eri toimintaympäristöissä ole kyetty riittävässä määrin vastaamaan. Ryhmäkotien työntekijöillä on merkittävä asema arjen toimissa ja he voivat ottaa vammaisen ihmisen mukaan omaan arkeensa kysymällä esimerkiksi mitä tämä haluaa pukea päälleen tai syödä aamupalaksi. Vallasta vammaisen ja työntekijän välillä ei välttämättä pidetä kiinni vallan itsensä takia, mutta siitä luopuminen saattaisi aiheuttaa muiden periaatteiden toteutumattomuutta. Asenteiden ja totuttujen rutiinien muutoksen lisäksi on kyettävä arvioimaan, miten omaksutut periaatteet toteutuvat jokapäiväisissä tai yllättävissä tilanteissa. Ohjaajan ei tulisi suhtautua asioihin itsestäänselvyyksinä, vaan kannustaa ihmistä tekemään yhä enemmän omia valintoja ja ajattelemaan itse. Tiedon lisäksi kysymys on vuorovaikutuksesta. Vuorovaikutustilanteet muokkaavat käsitystä kehitysvammaisuudesta, jolloin yksilö on helpompi nähdä yhteisöjensä jäsenenä. Ihmisten tarpeet ja pyrkimykset nousevat enemmänkin heidän elämänvaiheestaan kuin vammaisuudesta. Ohjaamisessa, kuten myös päätöksenteossa, lähdetään aina vammaisen toimintakyvystä. (Ihalainen & Kettunen 2006, 157–158; Matikka 1999, 12–14; Teittinen 2010, 161, 196–197.)

Yhteiskunnassa elämänlaatua arvioidaan usein toimintamahdollisuuksien ja toimintakyvyn kautta, kysymykseksi nouseekin vaikeuttaako vammaisuus hyvän elämän saavuttamista? Matikka pohtii myös sitä, mitä vammaisuudella todella tarkoitetaan. Onko se henkilön ominaisuus vai enemmänkin henkilön ja ympäristön suhteen ominaisuus? Henkilön ominaisuutena katsottuna voidaan olettaa, että riittävän tuen puutteen seuraukset heijastuvat todennäköisesti ihmisen elämänlaatuun erityisesti, jos kyseessä on tavanomaista toimintaa vaikeuttava vamma. Jos tilannetta tulkitaan yksilön ja ympäristön suhteena, vammaisuus vaikeuttaa toimintaa henkilön ympäristössä, kun haittaa ei ole otettu huomioon järjestämällä henkilölle sopivia apuvälineitä tai asianmukaista toimintaympäristöä. (Matikka 1999, 13.)

Matikka herättelee kysymyksiä siitä, kuka on oikeutettu määrittelemään yksilön elämänlaadun, arvioimaan sitä ja päättämään seurauksista? Eettiset ongelmat vältetään niin kauan kuin tämä valta on yksilöllä itsellään. Kun arviointivallan ottaa joku muu taho, esimerkiksi asiantuntija tai yhteisö, voi positiiviseksi tarkoitettu idea elämänlaadun tukemisesta muuttua vallankäytön välineeksi. Samoin voi käydä myös älykkyystestien kohdalla. Sinänsä hyvää tarkoittava testaaminen voi johtaa ihmisten luokitteluun ja leimaamiseen testitulosten perusteella, mikä ei ole paras tapa parantaa heidän asemaansa tai mahdollisuuksiaan parhaaseen tarjolla olevaan tukeen. Vammaisuus ei sinällään aiheuta heikkoa elämänlaatua, vaan se, ettei vammaisuuden mukanaan tuomiin haasteisiin eri toimintaympäristöissä ole kyetty riittävässä määrin vastaamaan. (Matikka 1999, 12–14.)

Yleisesti ajatellaan, että käsitteiden sisällöt ja sen, mitä kulloinkin pidetään hyväksyttävänä tai kauniina määräävät ne, joilla on valtaa, mutta nykyisin myös vammaisilla on oikeuksia käyttää valtaa ja valvoa itseensä kohdistuvaa toimintaa. Vaikea vamma ei välttämättä estä vaatimasta parempaa palvelua tai tekemästä ostopäätöksiä. Refleksiivinen modernisaatio eli oman ja muiden toiminnan arviointi on parantanut vammaisten ihmisten asemaa, kohottanut heidän ihmisarvoaan ja parantanut itsemääräämisoikeutta. Totta on kuitenkin myös se, että tulee tilanteita, jossa vammaiselle ei ole tarjolla sitä palvelua, johon hän lain mukaan olisi oikeutettu. Ylemmän tason muutokset ovat parantaneet itsemääräämisoikeutta ja lisänneet vaikutusmahdollisuuksia, mutta käytännön tasolla valtaistuminen ei ole toteutunut kovin hyvin. Vammaiset eivät aina ole valtaa vailla, mutta niitäkin tilanteita on. (Eriksson 2008, 173–175 & Hirsijärvi & Hurme 2000, 16–19.)

Vallan puute voi näyttäytyä tällaisissa tilanteissa, vaikka nykyään myös kehitysvammaisilla on paremmat mahdollisuudet pitää valta omien asioiden päättämisestä itsellään. Esimerkiksi eräs nuori kehitysvammainen oli muuttamassa uuteen asuntoon ja alussa kaikki vaikutti hyvältä. Yksiö, johon hän muutti, oli osa asuntojen ryhmää ja alkuperäisenä tarkoituksena oli avun saanti tarvittaessa sekä itsenäisyyden lisääminen. Aina kaikki ei kuitenkaan suju niin hyvin kuin

toivoisi ja joskus kokemus voi olla se, etteivät päättävässä asemassa olevat ymmärrä tilannetta, jossa kehitysvammaisen elää.

Olisimpa näkemässä, miltä näyttäisi lääninhallituksen virkailijan tai muiden mukatietävien naama, kun he joutuisivat istumaan tyhjää seinää tuijottaen, täysin hiljaisessa huoneessa voimatta itse tehdä yhtään mitään... Eihän tunti ole pitkä aika, mutta jos ei ole tietoa, koska joku ehtii tai tajuaa tulla. (Korpela 2003, 33.)

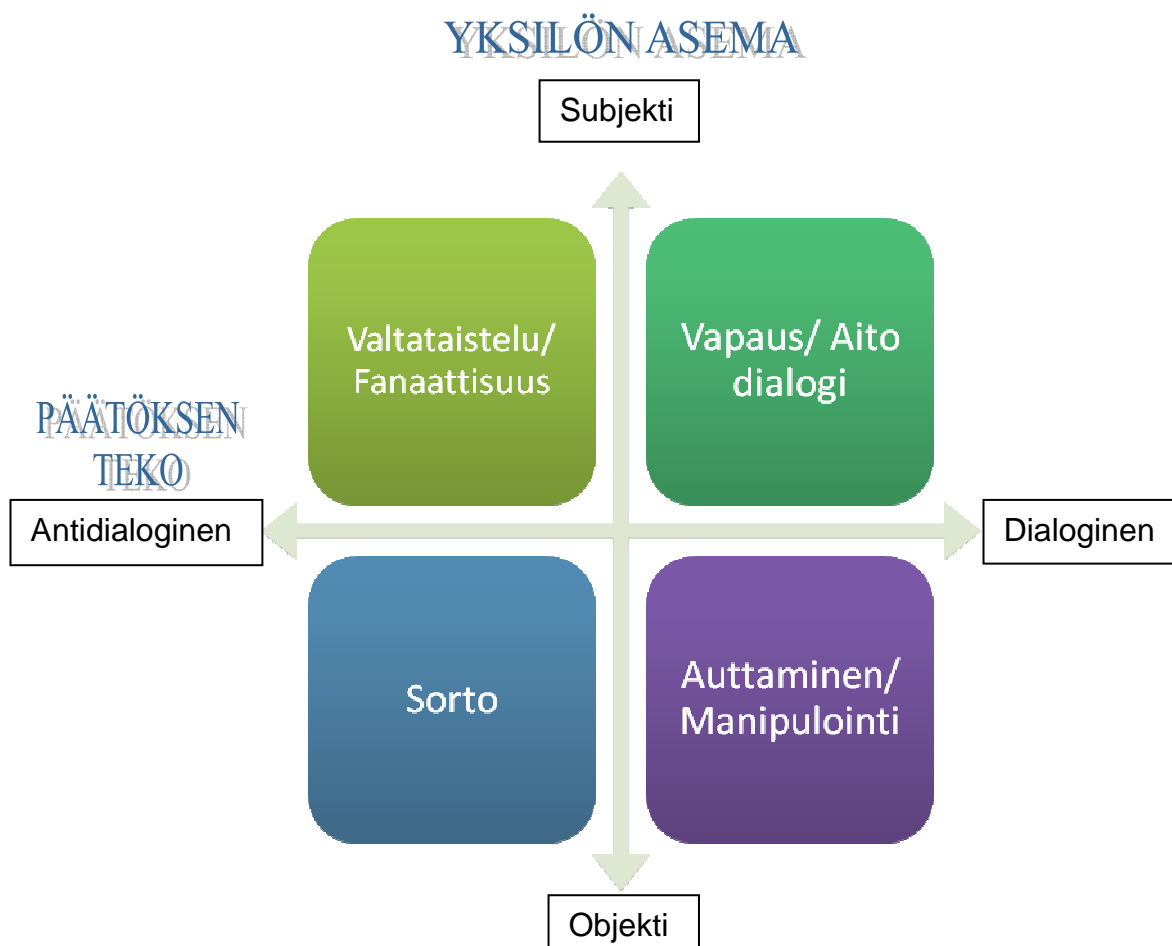
Aikuisuuteen kuuluu itsenäisyys ja riippumattomuus, mutta kehitysvammaisen saattaa tarvita apua läpi elämän. Tällöin on tärkeää tukea mahdollisimman suureen itsenäisyyteen niissä asioissa, missä se on mahdollista. Yksin asuminen ei ole itseisarvo sinänsä, sillä olen myös nähnyt, että yhdessä asuvilla ihmisillä voi olla aidosti kivaa keskenään ja miten heistä voi tulla jopa todellisia ystäviä toisilleen. Kysymys siitä, haluaako kehitysvammaisen asua yksi vai ei, on tärkeä erityisesti silloin, jos resursseja ei ole riittävästi siihen, että työntekijöillä olisi aikaa käydä kaikkien asukkaiden luona. Oma koti on kuitenkin vammaiselle erityisen tärkeä, koska hän todennäköisesti viettää siellä melko suuren osan ajastaan. Edelleen vammaiset henkilöt osallistuvat keskivertaista vähemmän kodin ulkopuolella tapahtuvaan koulutukseen, työhön tai vapaa-ajan viettoon. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 196, 400–401.)

## 3.2 Syrjäytyminen, inkluusio ja ekskluusio kehitysvammaisten parissa

### 3.2.1 Vapaus vastaan sorto

Vammaisilla henkilöillä tulisi olla samanlaiset oikeudet elää ja toimia samoissa elinympäristöissä kuin muillakin kansalaisilla. Tasa-arvon saavuttamiseen asumisessa, työnsaannissa ja koulutuksessa vaikuttavat toisten kansalaisten asenteet. Todellisuudessa kaikilla ihmisillä on kuitenkin hyvin erilaisia valmiuksia tehdä työtä, joihin vamma tai sairaus ei vaikuta. Korpi (2007, 16) on todennut, ettei suomalainen yhteiskunta ole vieläkaan avoin kaikille. Avoimuuden toteutumattomuus ei ole välttämättä suoranaista syrjintää, vaan toisen tarpeiden huomiotta jättämistä. Asenteiden ja puutteellisen tiedon takia näkymättömät

esteet muuttuvat todellisiksi hidasteiksi, jos ympäröivät ihmiset ovat vammaisia henkilöitä kohtaan suvaitsemattomia. Lähestyttävyyden ja saavutettavuuden yhteiskunnassamme voi toteutua vain asenteiden muutoksina. (Ihalainen & Kettunen 2006, 151–158; Korpi 2007, 16)



KUVIO 1. Vapautta ja sortoa kuvaavat ulottuvuudet (Kaukola 2000, 45)

Kaukola kuvaa sarron ja vapauden ulottuvuuksia KUVION 1 nelikentän mukaisesti. Tämän kehitysvammaisia koskevan hankkeen yhteydessä sorto voidaan ymmärtää riittämättömän tuen takia estyneeksi oman ihmisyyden toteuttamiseksi. Sorto voi ilmetä valtaväestöstä eriyttävinä palvelumuotoina ja toimeentulon niukkuutena valtaväestöön nähden. Fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset esteet, esimerkiksi ympäristön esteellisyys, selkokielen vähäisyys tai syrjintä kuuluvat samaan kategoriaan. Lisäksi pakkotoimenpiteet kuten pakkomuutot tai päätöksenteon ulkopuolelle jättäminen sekä tarpeiden ja toiveiden huomiotta jättäminen ovat sortoa. (Kaukola 2000, 45.)

Manipuloiva auttaminen johtaa vieraantumiseen omasta minuudesta. Tällöin henkilöllä on vaarana menettää oma identiteettinsä ja elämänhallintansa hyvää tarkoittavien ihmisten tekojen vuoksi. Esimerkkejä tällaisista tilanteista voisivat olla dominoivat, lapsen puolesta päättävät vanhemmat tai ohjaajat, jotka eivät kyseenalaista toiminnan reunaehtoja. Vammaisen ihmisen ulkopuolelta organisoitu edunvalvonta ei tue hänen omia taitojaan toimia oman asiansa tai vertaisryhmänsä puolesta. Tällaisessa tilanteessa henkilö voi sopeutua ja olla jopa tyytyväinen tiedostamatta, että elämä voisi olla toisenlaista. (Kaukola 2000, 45–46.) Ohjaajat tai vanhemmat voivat kaiken huolehtimisen keskellä jopa aidosti tavoitella läheisensä parasta ymmärtämättä, mikä todella on hänen parhaakseen.

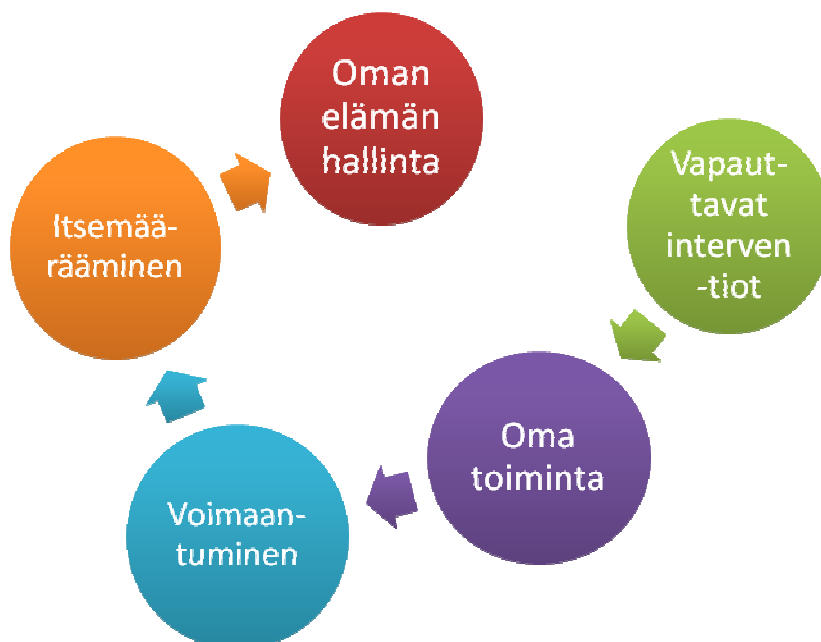
Aidon dialogin lähtökohta on henkilön omien oikeuksien ja velvollisuuksien tunnistamisessa tukeminen. Tietoisuuden lisääntyminen suhteessa omaan elämäntilanteeseen johtaa toimintaan, jonka tarkoituksena on näyttää sortajille, mitä on hyvä elämä henkilön omista lähtökohdista käsin. Tämä vapauttaa entiset sortajat tukemaan kehitysvammaisten täysivaltaisuuspyrkimyksiä, mistä syntyy aito dialogi. (Kaukola 2000, 46.)

### 3.2.2 Riippuvuudesta voimaantumiseen

Riippuvuutta muihin ihmisiin synnyttävät muun muassa ennakkoluulot, syrjäytetty asema, köyhyys ja rakenteelliset tai asenteelliset esteet. Asenteisiin voi parhaiten vaikuttaa siten, että vammaiset henkilöt saavat mahdollisuuden toimia ja elää yhdessä muun väestön kanssa. Arkipäivässä toimimalla ja näkyvillä olemalla vammaiset itse voivat vaikuttaa asenteiden muuttumiseen. Toimintakykykin on hyvin riippuvainen olosuhteista, sillä joissain tilanteissa henkilö voi olla hyvin vammaisen ja toisissa ei lainkaan, minkä takia eri ympäristöissä tehdyt havainnot eivät ole vertailukelpoisia. Jokainen on oman elämänsä asiantuntija, jolloin vammaisuuden huomioonottaminen palveluja suunniteltaessa parantaisi niiden toimivuutta kaikkien kannalta. Yksilökeskeinen suunnitelmatyöskentely on eräs työkalu omien ja nimenomaan toimivampien palveluiden suunnittelussa. Suunnitelmatyöskentelyn taustalla on voimaantumisteoria. (Häkkinen, Kapanen,

Kolkka, Peltonen, Tamminen-Vesterbacka & Tepora 2010, 187–189; Korpi 2007, 16; Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2011.)

Empowerment -käsitteestä on tullut keskeinen ihmisten hyvinvointiin ja sarron vastustamiseen liittyvässä keskustelussa. Käsite viittaa ihmisestä itsestään lähtevään prosessiin, jossa yksilön tai ryhmän vaikuttamismahdollisuudet elämäntilanteen kannalta merkittäviin henkilökohtaisiin, taloudellisiin, poliittisiin ja sosiaalisiin voimiin vahvistuvat. Voimaantunut ihminen on löytänyt omat voimavansa ja on ulkoisesta pakosta vapaa sekä voi havaita myönteisiä vaikutuksia elämässään. Voimaantumisen voi ymmärtää myös aktiiviseksi asiakkuudeksi, jolloin kehitysvammaiset saavat äänensä kuuluviin palveluita käyttäessään. (Järvikoski, Härkäpää & Pättikangas 1999, 109–110.)



KUVIO 2. Voimaantumisen kehä (Kaukola 2000, 50)

Kohti täyttä elämää – kumppanuusprojektiin oli valittu ryhmä kehitysvammaisia ja ryhmän tarkoituksena on ollut pitää kehitysvammaisten omaa ääntä esillä. Kuvioista 2 näkyy miten aktiivisuus kehitysvammaisten parissa voi tukea voimaantumista. Ryhmä oli osa projektia, jonka kehittämisinterventiot johtavat omaan toimintaan esimerkiksi vapauttavaan kasvatukseen, jolla tässä tarkoitetaan sorrettujen tietoisuutta ympäröivästä todellisuudesta ja heidän kyvyistään vaikuttaa tähän todellisuuteen. Toiminta puolestaan tuottaa voimaantumista

sekä edistää heidän kykyään puolustaa itsemääräämisoikeutta, mikä puolestaan lisää kykyä oman elämänhallintaan ja toimintaan yhteiskunnallisesti hyvän elämän puolesta. (Kaukola 2000, 50.)

Voimaantumiseen liittyvää valtaa voidaan tarkastella kolmesta näkökulmasta: henkilökohtainen, autoritaarinen ja tasa-arvoisuuteen perustuva valta. Usein valtaistuminen on nimenomaan henkilökohtaisen hallinnan vahvistumista, mutta se kehittyy vuorovaikutuksessa tasa-arvoon perustuvan vallan kanssa. Toimiminen yhteisten tavoitteiden saavuttamiseksi tukee henkilökohtaisen hallinnan tunteen muodostumista ja hallinnantunteen kehittyminen luo mahdollisuuksia ajaa yhteisiä asioita. Yhteisten asioiden ajaminen tarkoittaa usein olemassa olevien valtarakenteiden sekä auktoriteettien kyseenalaistamista, jolloin kaikki kolme vallan muotoa ovat osana valtaistumisen prosessia. (Järvikoski ym. 1999, 109–110.)

Elämänhallinta on keino pyrkiä ajatusten ja toiminnan kautta selviytymään henkilökohtaisesti vaativista tilanteista. Hallinnan avulla ihminen tiedostaa sekä arvioi käytettävissä olevat voimavarat ja selviytymismahdollisuudet. Hyvä elämänhallinta edellyttää yhteiskunnassa vallitsevien arvojen ja käyttäytymismallien sisäistämistä. Vaikeasti vammaiset kykenevät harvoin ulkoiseen elämänhallintaan, ja siksi sisäinen elämänhallinta on tärkeää. Sisäisellä elämänhallinnalla tarkoitetaan joustavaa sopeutumiskykyä ja sen perusta on usein saanut alkunsa jo lapsuudessa, mutta sitä voi myöhemmin kehittää esimerkiksi vaativissa elämäntilanteissa. Hallinnan merkitys näkyy parhaiten yksitoikkosisissa tai haastavissa tilanteissa. Valmius muutokseen sekä halu kokeilla, yrittää ja erehtyä on erinomaisen lähtökohta. Ristiriidan tai epävarmuuden ei pitäisi antaa musertaa luovuttamiseen asti, vaan innostaa etsimään uusia ulottuvuuksia, mikä saa aikaan toivon edessä olevasta elämisen arvoisesta elämästä. Omaan erilaisuuteen tutustuminen on vaativa prosessi ja herättää kysymyksiä: voiko jatkuvasti toisten apua tarvitseva aikuinen olla täysvaltainen aikuinen? (Lampinen 2007, 142–146.)

Voimaantuminen näkyy vastuunottona omasta kehityksestä sekä toimimisesta oikeaksi kokemallaan tavalla. Voimaantuminen vaikuttaa monia muitakin edis-

tysaskeleita ihmisen elämässä kuten mahdollisuuksien luominen, päämäärien asettaminen ja niiden mukaan toimiminen sekä omasta hyvinvoinnista ja jaksamisesta huolehtiminen. Hyvin toteutettu yksilökeskeinen suunnitelmatyöskentely ehkäisee syrjäytymistä, koska se lisää tukea tarvitsevan ihmisen kuulluksi tuleamista. Panostamalla kuulluksi tulemiseen ja kuuntelemiseen on voitu elvyttää vanhoja unohtuneita ihmissuhteita, löytää uusia kiinnostavia harrastuksia ja antaa päätösvaltaa ihmiselle itselleen. Silti on varottava palveluiden sisälle syrjäytymistä. Tällä tarkoitetaan kehitysvammaisen elämän ympyröiden rajoittumista vain kehitysvammaisten pariin. Palvelut eivät ole vain hyvinvointivajeiden täyttämistä, vaan palveluiden suunnittelussa tarvitaan uudenlaista osaamista luovuudella höystettynä, jotta ei aina tyydyttäisi palveluiden sisältä löytyviin tavanomaisimpiin ratkaisuihin. (Häkkinen 2010, 187–189.)

World Report On Disability -raportin mukaan vammaisuutta on perinteisesti lähestytty lääketieteellisestä näkökulmasta, mutta tämänhetkiset ratkaisut ovat antaneet tilaa vuorovaikutteisemmille lähestymistavoille. Poliitikko on muuttamassa kohti yhteisöllisyyttä ja koulu- sekä työelämään liittyvää inklusiota. Nykyään ymmärretään että ihmiset ovat vammaisia yhtä lailla ympäristötekijöiden kuin ruumiin vajavuuksien takia. (World Health Organization 2011.) Sosiaalisesta näkökulmasta katsottuna jostain ihmisen ominaisuudesta tulee vammaisuutta yhteiskunnan asettamien esteiden ja asenteiden takia. Esimerkiksi liikuntavamman rajoitteina ovat ihmisten asenteet, mutta myös esteettömyys, vaikka sosiaalisen mallin mukaan lääketieteellinen näkemys vammasta hyväksytäänkin. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2011.)

### 3.2.3 Inklusio ja eksklusio

Eri ihmisryhmillä on yhteisiä sääntöjä, joiden merkitykset vaihtelevat. Jos sääntöjä rikkoo, siitä seuraa rangaistuksia pahimmillaan ulossulkemista eli eksklusiota. Kielteisten asenteiden, syrjinnän ja niistä mahdollisesti seuraava häpeä ovat vaikuttaneet useiden kehitysvammaisten elämään sekä sosiaalisiin suhteisiin. Nämä negatiiviset kokemukset ihmisten elämässä voivat heikentää sosiaalista asemaa entisestään, estää halukkuutta pyrkiä työelämään, heikentää käsi-



tystä omista kyvyistä tai jopa viedä rohkeuden osallistua ihmisryhmien toimintaan. (Eriksson 2008, 175–176.) Toisin kuin Eriksson, Sutinen korostaa kehitysvammaisten keskivertoa suurempaa sosiaalista lahjakkuutta. Tämän ymmärtäminen mahdollistaisi inklusiotavoitteen saavuttamisen, jos näkisimme heidän lahjakkuutensa perustuvan ihmissuhteiden mutkattomuuteen. Tällöin kehitysvammaiset voisivat toimia meille kuin elämänkonsultteina ja he voisivat lisätä viihtyvyyttä, iloa, hyvää oloa sekä lämmintä keskinäistä yhteyttä toistemme kanssa. (Sutinen 2006, 76–77.)

Inklusiossa eli osallisuudessa on kyse sosiaaliseen identiteettiin vaikuttavista tekijöistä, joiden tulisi olla syrjinnän pelosta vapaita. Kehitysvammaisten osallisuutta on pyritty parantamaan myös rakenteellisesti, sillä vaikutusmahdollisuudet päivän askareisiin onnellistuttavat kehitysvammaisen henkilön elämää, mutta myös taiteiden harrastaminen, viihde, ulkona oleminen tai ryhmässä tekeminen tuottavat onnea. Onni ja onnistumisen tunne muodostuvat tavallisissa arjen tehtävissä: taideharrastukset, työnteko tai vaikkapa kuluttaminen. Tällöin kehityttyä myös käsitys omasta kyvykkyydestä sosiaalisissa suhteissa sekä tunne osallisuudesta. (Eriksson 2008, 175–176.)

Inklusio ja eksklusio ovat sosiaalista liikettä eri ihmisryhmien välillä, jossa käydään kamppailua vallasta, tiedosta ja totuudesta. Tämä koskee myös kehitysvamma-alaa, joka on sidoksissa aikakauteen, määrittelyihin sekä tavoiteohjelmiin. Teoriatasolla sosiaalinen inklusio on mahdollista, mutta liian usein arjen tasolla toimivat valtamekanismit rikkovat kuvan täydellisesti toteutuvasta yhdenvertaisuudesta. (Eriksson 2008, 175–176.)

### 3.3 Itsenäisyyden haasteita

#### 3.3.1 Itsenäinen elämä

Itsenäisyys on mahdollisimman omatoimista suoriutumista, mutta myös sisäistä itsenäisyyttä. Itsenäisyys toteutuu valinnan mahdollisuuksina, ihmissuhteiden solmimisena, omaan ympäristöön vaikuttamisena, kokemusmaailman laajentu-

misena ja aikuisen identiteetin rakentumisena. Itsemääräämisoikeudella puolestaan tarkoitetaan jokaiselle aikuiselle yksilölle kuuluvaa moraalista oikeutta tehdä vapaasti omaan elämäänsä liittyviä valintoja ja päätöksiä sekä toteuttaa niitä. Tarkoituksena on turvata mahdollisuus omien mielipiteiden muodostamiseen, omiin tekoihin ja omiin poliittisiin tai uskonnollisiin vakaumuksiin kuitenkin toisten yhtäläistä itsemääräämisoikeutta loukkaamatta. Suppealla tavalla ymmärrettynä itsemääräämisoikeus on sitä, että ihminen kykenee harkintaan ja itsenäiseen päätöksentekoon. Laajasti ymmärrettynä itsemääräämisellä tarkoitetaan myös sitä, että muilla on velvollisuus edistää kehitysvammaisen henkilön kykyä itsenäiseen ajatteluun, päätöksentekoon ja toimintaan sekä välttää tekemästä mitään, mikä heikentää hänen kykyään niihin. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 222–224 & Kaukola 2000, 39–41.)

Täysivaltaistumisen prosessin lopputuloksena tulisi syntyä omannäköinen elämä, vaikka alussa tarvitaankin paljon opettelua sekä asioiden laittamista tärkeysjärjestykseen. Sosiaalinen tuki muodostuu yksilön, ympäristön ja muiden ihmisten välillä, jotka käyttäytymisestä realistista palautetta antaessaan sekä auttaessaan vaikeista elämäntapahtumista selviämässä, helpottavat oman identiteetin rakentamista. (Lampinen 2007, 148–153.) Täydellinen itsenäisyys muista ihmisistä ei kuitenkaan ole realistinen tavoite kenellekään, sillä kaikki ihmiset ovat riippuvaisia toisistaan. Kun tunnustetaan ihmisten välinen riippuvuus elämään kuuluvana asiana, tavoitteeksi voidaan asettaa luonnollisen tasapainon löytäminen. (Kaukola 2000, 39–41.)

Myönteisen lopputuloksen saavuttamiseen tarvitaan riittävää perusturvallisuutta ja rohkeutta yrittää uusia asioita. Rohkealla ihmisellä on voimavaroja olla rehellinen ja elää itse oikeaksi katsomallaan tavalla. Hänellä on voimaa voittaa itsensä, mutta myös ympäristön paineet. Kukaan ei voi hallita elämää, mutta elämäntaitoja voi aina kehittää. Esimerkiksi kanadalaistutkimuksen mukaan työllä on ollut suotuista vaikutus eri tavoin puutteellisen työkyvyn omaavien keskuudessa ja työllisyys on ollut jopa eräs onnellisuutta lisäävä tekijä (vantaa.fi i.a.) Itsenäisen elämän saavuttaminen edellyttää kuitenkin, että ympäristö antaa ihmiselle tilaa kasvaa omaa vauhtiaan aikuisuuteen. (Lampinen 2007, 148–153.)

Itsenäistä selviytymistä voi tukea esimerkiksi nostamalla esille ihmisen omia voimavaroja ja vahvuuksia. Ihmisen toimintakyvyn ja ympäristön tarjoamien mahdollisuuksien avulla voidaan kartuttaa niitä itsenäisen elämän taitoja, joita vamma rajoittaa, mutta myös turvata vammaisten osallistumismahdollisuuksia poistamalla esteitä ympäristöstä tai järjestämällä tarvittavia tukipalveluita. (Ihalainen & Kettunen 2006, 151.) Tuen tarpeessa olevan henkilön itsemääräämisoikeuden lisääminen voi edellyttää tiettyjen riskien ottamista, mutta tällaisten positiivisten riskien seurauksena henkilön itsenäisyys ja aktiivisuus lisääntyvät, mikä on omiaan kohottamaan elämänlaatua. Tuen eri tavoitteiden punnitseminen tuleekin tehdä yhdessä asukkaan, läheisten ja työntekijöiden kanssa, koska kysymys ei ole ollenkaan yksiselitteinen. Kehitysvammaisen henkilön valinnanvapauden ja itsemääräämisoikeuden on toteuduttava asumisen palveluita järjestettäessä. Eikä niin, että työntekijöiden työajat sanelevat sen, mitä voi milloinkin tehdä (Asumispalvelusäätiö ym. 2008, 8.)

### 3.3.2 Itsenäinen asuminen

Itsenäisesti asuminen voi edellyttää kokeilua, harjoittelua ja varsinkin alussa erityistä tukea. Onnistumisen edellytyksenä itsenäisessä asumisessa pidetään realistista minäkuvaa, motivaatiota, riittäviä taitoja asumisessa ja asioiden hoidossa, työtä ja sosiaalista tukea. Sosiaalista kanssakäymistä kehittämällä voidaan lisätä omatoimisuutta muillakin elämänalueilla. Arki on parasta lääkettä tavallisen elämän, osallistumisen, vuorovaikutuksen, valinnanvapauden, aikuisuuden ja itsenäisyyden tukemiseen. Vammaisten on tärkeää olla päivittäin tekemisissä ei-vammaisten kanssa, sillä heidän tulisi oppia elämään yhteiskunnassa, joka on rakennettu ei-vammaisia ajatellen. Tässä toteutetaan normalisaatio-periaatetta, joka tarkoittaa mahdollisimman samanlaisten elämänolosuhteiden tarjoamista vammaisille kuin vammattomillekin. Tarvittavat erityispalvelut on rakennettava normaalipalveluiden sisään. (Kaski ym. 2009 & Lampinen 2007, 160–163.)

Silloin kun tavoitteena on kehitysvammaisten henkilöiden integroituminen yhteiskuntaan, tulee huomioida seuraavat näkökulmat:

1. Asunnot sijaitsevat tavallisen asutuksen lomassa samanlaatuisena muiden ihmisten asuntojen kanssa.
2. Asuinalueelle ei ole sijoitettu liikaa kehitysvammaisia.
3. Asunnossa asuu vain tavallisen perheen kokoinen määrä ihmisiä.
4. Jokaisella asukkaalla on mahdollisuus omaan huoneeseen. (Kaski ym. 2009, 174–175.)

Kehitysvammaisten ihanneasuntojen tulisi olla muun muassa kodikkaita, viihtyisiä, selkeitä, järjestelmällisiä ja turvallisia (Sutinen 2006, 39). Asumismuodosta riippumatta asukkaat noudattavat työviikon mukaista rytmiä ja käyvät päivisin töissä joko tavallisissa työpaikoissa tai toimintakeskuksissa. Asumispalveluihin kuuluu asumisessa tarvittava tuki, hoiva ja erilaisten lähipalveluiden käytössä tarpeellinen ohjaus. Kehitysvammaiset itse määrittelevät hyvään asumiseen kuuluvaksi oman rauhan, oikeuden muuttaa ja vaikuttaa asumiseensa, palvelujen läheisyyden, mahdollisuuden vastaanottaa vieraita ja valita avustajat sekä mahdollisuuden tyttö- tai poikaystävänsä. Asumisen laatua selittävä tekijä on henkilöstön riittävyys sekä kyky nähdä kehitysvammaisen yksilönä, joka tekee omia elämänvalintojaan. (Kaski ym. 2009, 174–175.) Myös unelmien syntymistä ja toteutumista tulee kaikin mahdollisin keinoin edistää (Kaukola, 42).

Asumisen laadun luo esteetön asumisympäristö sekä mahdollisuus käyttää tarvitsemiaan tukipalveluita ja apuvälineitä. Palveluiden joustavuus ja jatkuvuus tulisi turvata muuttuvien elämäntilanteiden mukaan. Sisällön jatkuva arviointi ja kehittäminen yhteistyössä ovat merkittäviä, mutta tärkein tukitoimi on usein työntekijä, joka ohjaa ja auttaa arjen asioissa tarpeen tullen. Asumisessa merkityksellistä on myös lähinaapurien kanssa solmitut hyvät sosiaaliset suhteet. Itsenäisestä asumisesta syrjäytyvät helposti sellaiset vammaiset, joilla on tiedollisia tai taidollisia puutteita arkielämästä selviytymisessä. Siksi yksittäisen vammaisen tukipalvelujen järjestämisessä pitää tehdä tiivistä yhteistyötä eri tahojen kanssa. (Lampinen 2007, 163–170, 182.)

Vammaisilla pitäisi olla samoja oikeuksia kuin kaikilla muillakin ihmisillä ja pyrkimys yhä kasvavaan itsenäisyyteen on suuri. Tähän on kuitenkin tulossa helpotuksia, sillä kehitysvammaisten asumisjärjestelyissä valmistellaan parhaillaan suuria muutoksia ja heidän tarpeitaan vastaavia asuntoja on jo rakenteilla. Liian suuria yksiköitä ei tulisi rakentaa, ei myöskään asuntokeskittyviä, jossa erityisryhmät sijoitetaan samaan paikkaan. Suositellaankin pieniä asuntoryhmiä, joissa jokaisella olisi oma eteinen, keittiö, kylpyhuone, makuuhuone ja säilytystilaa vähintään 25 neliön verran sekä oma nimi ovesa. Pitäisi keskittyä yksilöllisiin ratkaisuihin sekä jo olemassa olevien asuntojen hyödyntämiseen. Ympäri vuorokautisesti valvottu ryhmäkotiasuminen on kasvanut, mutta ryhmäkodeissakin asuu niitä, jotka pärjäisivät vähemmällä tuella. Nyt olisi aika ottaa kehitysvammaiset itse mukaan suunnittelemaan omia asumispalvelujaan. (Kiuttu 2010, 37–38.)

Ryhmämuotoisesti toteutettujen palveluiden on annettava vammaiselle mahdollisuus elää yksilöllisesti ja toimia itsenäisesti. Jatkuvan kasvun ajatellaan kuuluvan itsenäiseen aikuisuuteen ja siksi yhdessä asumisen taitoja harjoitellaan sekä vastuullisuutta opetellaan tekemällä päätöksiä, joiden seurauksia ympäristö ei pyri lieventämään. Itsetunnon ja motivaation ylläpitämiseksi on tärkeää, ettei työn jälkiä korjailta ja vaadita pikkutarkkuutta. Liikkuminen kodin ulkopuolella on osa normaalia elämää ja asukkailla tulee olla mahdollisuus toimia asuinyhteisön ulkopuolella haluamallaan tavalla. Hyvään arkeen kuuluu turvallinen, sosiaalisesti merkityksellinen elämänrytmi sekä mielekäs tekeminen. Palveluiden riittävyys luo pohjan niiden laadulle, jota voi arvioida muun muassa itsemääräämisoikeuden ja yksilöllisyyden perusteella. Riittävyyttä mitattaessa lähtökohtana voidaan pitää palveluiden tasoa, joka takaa jokaiselle mahdollisuuden toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä ja antaa hänelle vamman vuoksi välttämättömän tuen ja turvan. (Kaski ym. 2009 & Lampinen 2007, 160–163.)

### 3.4 Vammaiset seurakunnassa

#### 3.4.1 Kehitysvammaisen ihmisen arvo

Kaikki ihmisolennot syntyvät vapaina ja tasavertaisina arvoltaan ja oikeuksiltaan. Tämän takaa myös YK:n ihmisoikeuksien julistuksen 18. artikla, jossa kuvataan, että kaikilla henkilöillä on ajatuksen, omantunnon ja uskonnon vapaus. Sosiaali- ja Terveysministeriön julkaisun Vammaisia tulee kohdella samalla tavalla kuin muita ihmisiä mukaan vammaisilla on samat ihmisoikeudet ja perusvapaudet kuin muilla ihmisillä. Siksi jokaisella ihmisellä maailmassa on oikeus ilmaista itseään myös hengellisesti. (Sosiaali- ja Terveysministeriö 2007; Tanboga 2005, 16 & YK ihmisoikeuksien julistus 1. ja 18. artikla.) Erilaisuus on lähtökohta kaikelle mielenkiintoiselle. Ihmisen erilaisuudesta ja yhden yksilön merkittävistä erityispiirteistä löytyvät syyt hänen olemassaololleen ja sille, miksi hän on kiinnostava ja arvokas. Vaikka erilaisuus-sana kuulostaa enemmän negatiiviselta kuin positiiviselta, ei sen tarvitse olla ulkopuolisuutta. Kaikki on lopulta kiinni vain siitä, miten yhteisö suhtautuu erilaisiin ihmisiin. (Kiuttu 2010, 32.)

Monet filosofit kannattavat ajatusta, jonka mukaan vammaiset ja erityisesti kehitysvammaiset eivät saisi olla tasavertaisessa asemassa muihin nähden. Tulisi-ko silloin ajatella, että vammaisten ihmisalkujen surmaaminen on oikeutettumpaa koska he eivät kykene niin hyvään elämään kuin muut, sillä he eivät ole ”normaaleja”? Reilua tai ei kehitysvammaisuus asettaa ihmiset eriarvoiseen asemaan jo sikiövaiheessa. (Vehmas 2005, 166–167.) Miksi näin? Kuka on normaali ja kuka määrittelee sen, kenellä on oikeus elämään ja kenellä ei? Miksi kehitysvammaisella lapsella ei olisi oikeutta edes syntyä? Tämänkään hetkellä teknologisilla laitteilla ei voida 100 % varmuudella sanoa, onko lapsi kehitysvammainen vai ei (Haarala 2010). Ei kehitysvammaisuus tee kenestäkään ihmisestä vähemmän arvokasta. Samalla tavalla kuin vammaaton lapsi on vanhempiensa lapsi, samoin on kehitysvammainen.

Kirkossa vammaistyö on yksi diakoniatyön osa-alue. Diakoniatyön yleisenä periaatteena on, ettei kukaan saa jäädä vaille sielunhoitoa, käytännön palvelusta tai seurakunnan yhteistä elämää, johon muun muassa jumalanpalvelukset kuu-

luvut. Vammaiset pyritään näkemään tasa-arvoisina seurakunnan jäseninä, jotka ovat avun kohteena vain niiltä osin kuin he tukea tarvitsevat. Jokainen ihminen on luotu Jumalan kuvaksi ja sellaisena ainutkertaiseksi ja täydelliseksi. Ihminen on arvokas siksi, että hän on olemassa Jumalan tahdosta. Kristuksen kirkon jäsenten erilaisuus tulee esille Paavalin ensimmäisessä kirjeessä korinttilaisille. (Hytönen 2003, 131, 137.)

Ei silmä voi sanoa kädelle: ”Minä en tarvitse sinua”, eikä liioin pää jaloille: ”Minä en tarvitse teitä.”Päinvastoin, juuri ne ruumiinjäsenet, jotka meidän mielestämme ovat muita heikompia, ovat välttämättömiä. Me verhoamme erityisen arvokkaasti ne ruumiinosat, joita emme pidä kovinkaan arvokkaina, ja peitämme erityisen säädyllisesti ne, joita häpeämme. (Raamattu, 1. Kor. 12:21–23.)

Kirkko kuuluu kaikille, sillä Kristuskin kuuluu kaikille. Elämän arvokkuudesta Jumalan lahjana kirkko ei voi tinkiä (Hytönen 2003, 131, 137.) Kaikki kirkon jäsenet ovat tärkeitä, mutta jäsenillä on eri tehtäviä. On totta, että tietyt tehtävät nousevat helposti arvostetummiksi kuin toiset, mutta kaikkien jäsenten arvo on Jumalan silmissä sama, riippumatta palvelutehtävästämme.

#### 3.4.2 Kehitysvammaisen identiteetti seurakunnassa

Kehitysvammaiset näyttävät Treoloarin tutkimuksen mukaan olevan aliedustetussa asemassa seurakunnassa, mutta sama ilmiö on näkyvissä myös Suomessa. Jotkut haastatelluista kertoivat ihmisten vääristä olettamuksista kehitysvammaisten lahjojen ja tarpeiden suhteen sekä tiedon puutteesta. Toiset raportoivat vaivaantuneisuudesta kehitysvammaisten seurassa sekä välttelystä kirkon työntekijöiden taholta. Syitä tähän integroimattomuuteen voisivat olla se, että kohtuuton huolenpito stressaa omaisia, mutta myös kirkkoa. Lisäksi saataa ajatella, että kehitysvammaisten mukaan ottaminen toimintaan vähentäisi kirkon helposti lähestyttävää mainetta. (Treloar 2002, 599.) Ikävä todeta, että myös seurakunnassa vammaisen leima syntyy helposti, jos ihminen ei vastaa hänelle annettuihin odotuksiin. Jos odotukset eivät täyty, vuorovaikutus vaikeutuu, mutta siitä voi myös seurata identiteettikriisi. Joku saattaa jopa yrittää sala-

ta vammaansa yrittäessään vältellä identiteettinsä liittyviä kipeitä kysymyksiä minuudesta. (Lampinen 2007, 141–142.)

Kehitysvammaisen ei ole aina helppoa ymmärtää vammaisuuttaan pohtiessaan omaa erilaisuuttaan ja siksi aikuisikään tulevan kehitysvammaisen sosiaalisuuteen ja itsenäisyyteen tukeminen on usein aloitettava minäkuvan vahvistamisesta, sillä kaikki eivät ole saaneet riittävää ohjausta eivätkä ole löytäneet omia rajojaan. Minäkuvaan kuuluu käsitys omasta vammasta ja sen vaikutuksesta elämään. Vamma on siis osa identiteettiä, mutta sen ei tulisi määritellä sitä kokonaan. Positiivisen ja realistisen identiteetin muotoutuminen kuitenkin edellyttää vamman merkityksen pohdintaa omassa elämässä. Itsetuntemus lisääntyy vaikuttamismahdollisuuksien, keskusteluiden, osallistumisen ja itse yrittämisen kautta. (Kaski ym. 2009, 205 & Teittinen 2010, 197–198.)

Ihmiset pyrkivät ymmärtämään kehitysvammaisuuden syyn ja tarkoituksen ajatusten ja tunteiden tasolla. Silloin mieleen voi nousta kysymyksiä siitä, kuka minä olen ja mitä kehitysvammaisuus tarkoittaa elämässäni. Monet pohtivat myös miksi juuri minä olen kehitysvammaisen tai miten hyvä Jumala voi sallia tällaista. Mitä minä olen tehnyt ansaitakseni tämän? Juuri vammaisten ihmisten omien käsitysten muutos voi käynnistää prosessin yleisissä asenteissa. Vaikka seurakunnan tuella oli Treloarin tutkimuksessa sopeutumista edistävä vaikutus, kaikista merkittävinä olosuhteisiin sopeutumisessa oli henkilökohtainen suhde Jeesukseen Kristukseen. (Lampinen 2007, 141–142 & Treloar 2002, 595–601.)

### 3.4.3 Yhteys Jumalaan ja itseen

Jumala haluaa saattaa kaikki luodut Hänen oman elämänsä osallisuuteen. Koko luomakunnan ja erityisesti ihmiskunnan tarkoitus on elää Jumalan rakkauden yhteydessä Jumalan toimiessa Luojana, Lunastajana ja Pyhittäjänä. Jumalan kuvana ihmisen tulee muun muassa rakastaa toisia ihmisiä ja pitää huolta luomakunnasta, vaikka alkuperäinen yhteys ihmisiin ja Jumalaan onkin mennyt rikki. Jeesuksen tulo maailmaan oli meille Isältä tullut toinen mahdollisuus, mikä näkyy Jeesuksen opetuksissa, kuolemassa ja ylösnousemuksessa. Silloin meil-



le avautuu jälleen tie armon varassa toteutuvaan yhteyteen Kristuksen kanssa sekä hänen välityksellään toisten ihmisten kanssa. (Treloar 2002, 595–601.) Elämä kristittynä on ennen kaikkea elämää Kristuksessa, Vapahtajassamme, jossa saamme olla kiinni kauneimmalla ja yksinkertaisimmalla mahdollisella tavalla. Rakkaus ja yksinkertaisuus kuuluvat yhteen ja ne kartuttavat iankaikkista omaisuutta, josta saamme olla osalliset jo nyt, mutta ennen kaikkea taivaassa. (Sutinen 2006, 150.)

Masihin (2011) tutkimuksessa uskonnon harjoittaminen, keskustelu uskonasi-oista, laulut, pyhä tila, yhteisö, tiedot uskonnosta ja lähimmäisten auttaminen olivat merkityksellisimpiä hengellisyyden harjoittamisessa. Kehitysvammaisuutta on myös alettu ymmärtää rikkautena, mutta myös uskon syvyys – ja laatu-lottuvuutena. Saamme siitä paljon uudenlaista voimaa. Aitoudessaan ja yksinkertaisuudessaan kehitysvammaiset ovat tulleet suurenmoisella tavalla meidän parantajiksemme etenkin ihmissuhteiden alueella. Emme ainakaan jää häviölle, jos suostumme jakamaan omat kokemuksemme vuorovaikutuksessa kehitysvammaisten kanssa. (Masih 2011, 34; Sutinen 2006, 112.)

Kehitysvammaiset ovat yhtä lailla Jumalan luomia, ainutkertaisia yksilöitä, jotka ansaitsevat tulla huomioiduksi seurakunnissa. Sama toivo on olemassa meitä kaikkia varten vaikeina aikoina. ”Missä Jumala?” on meille edelleen tuskallinen ja vaikea elämän peruskysymys (Sutinen 2006, 99.) Voimme kuitenkin luottaa siihen, että oikealla hetkellä saamme vastauksen myös tähän kysymykseen. Jeesus tuli vaikeassa asemassa olevia ihmisiä varten ja voimme luottaa siihen, ettei taivaaseen tarvitse ottaa pyörätuolia, hengityskonetta tai mitään muitakaan apuvälineitä, sillä siellä kaikki on täydellistä. (Sariola 2002, 110.)

Ja hän pyyhkii heidän silmistään joka ainoan kyneleen. Kuolemaa ei enää ole, ei murhetta, valitusta eikä vaivaa, sillä kaikki entinen on kadonnut. (Ilm. 21:4).

## 4 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

### 4.1 Työelämäyhteys

Toteutin opinnäytetyöni yhteistyössä erään ryhmäkodin kanssa. Ryhmäkoti, joka on varsinainen yhteistyökumppanini, on jaettu kahteen osaan. Toisella puolella asuu viisi asukasta ja toisella puolella kuusi. Kaikilla yhdellätoista on oma huone ja he saavat yhdessä omahoitajansa kanssa sisustaa sen parhaaksi ja järkeväksi katsomallaan tavalla. Lisäksi asukkailla on yhteiset suihku-, wc-, oleskelu- ja keittiötilat.

Asumispalvelut usein jaotellaan karkeasti kolmeen osaan: tuettu -, ohjattu - ja autettu asuminen. Ryhmäkoti kuuluu autettuun asumiseen ja siellä on työntekijöitä aina paikalla, myös öisin. Silloin on mahdollista saada apua aina, kun sitä tarvitsee. Autetun asumisen yksiköissä asui vuonna 2007 5002 kehitysvammaista. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos Indikaattoripankki SOTKANet 2005–2009 i.a.) Ryhmäkodissa on tarkoituksena tukea niin itsenäiseen elämään kuin mahdollista ja harjoitella yhdessä asumiseen liittyviä taitoja aina siivoamisesta ruoanlaittoon.

### 4.2 Joitakin ihmistutkimuksen lähtökohtia

Hirsijärven & Hurmeen mukaan käsityksemme todellisuudesta syntyy aina sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, jolloin ehdotonta totuutta ei ole, vaan ymmärrys totuudesta vaihtelee aikakauden ja kulttuurin mukaan. Totuus on aina likiarvo, joka rakentuu sosiaalisissa suhteissa. Todellisuus on meidän subjektiivista tulkintaamme, joka perustuu yhteisöstä oppimiimme asioihin. Tärkein ihmistä luonnehtiva piirre onkin kyky symboloida tuota maailmaa. Kieli on kehittynein symbolijärjestelmä. Se perustuu tarpeeseen kommunikoida ja ymmärtää muiden luomia merkityksiä, jotka luodaan yhdessä ja vuorovaikutuksessa. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 16–19.)

Ihminen pystyy asettamaan itselleen uusia päämääriä, muuttuu kokemustensa myötä ja on vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Ihminen ei siis ole kone ja siksi mekaanisen fysiikan mallit sopivat ihmistutkimukseen huonosti. Ihmistutkimuksessa on syytä huomioida konteksti, jossa ihminen elää, jotta voi tulkita merkityksiä oikein. Ihmisen käyttäytyminen on monimuotoista ja siksi yksilön tulevan käyttäytymisen ennustaminen on haastavaa. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 16–19.)

Tutkimus koskee merkityksiä, jolloin tulkinta ja ymmärtäminen ovat keskeisiä menetelmiä. Ihmisyhteisöjen maailma on merkitysten maailma. Tutkijan tulee kiinnittää vakavaa huomiota merkitysten tulkintaan ja ymmärtämiseen kokonaisuudessaan. Tutkija on osa sosiaalista todellisuutta ja siten tutkimusprosessia. Tutkija vaikuttaa käsitteiden valintaan, tulkintaan, aineiston keruuseen ja analysointiin sekä raportointiin. Tutkija on yksi tutkimusvälineistä, kuitenkin tutkimuksen tulee pyrkiä heijastamaan tutkittavien maailmaa. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 16–19.)

Todellisuus voi olla hyvinkin erilaista eri yksilöiden silmin. On mahdotonta ajatella, että yhteiskunta- ja käyttäytymistieteissä keksittäisiin laki, joka pätee aina ja kaikkialla. Siksi historia ja kulttuuri tulee ottaa huomioon. Jokainen kokee elämänsä omalla tavallaan ja jokainen on siksi oman elämänsä asiantuntija. Ihmisen kokemukset ja tapahtumille antamansa merkitykset vaikuttavat hänen elämäänsä. Hirsijärvi & Hurme kirjoittavat siitä, että jokainen yksilö luo oman käsityksensä todellisuudesta, joten emme voi olla täysin varmoja muiden käsityksistä. Jotta tutkimus olisi mahdollinen, meidän täytyy kuitenkin olettaa, että ymmärrämme asiat samalla tavalla kuin toinen. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 16–19.)

#### 4.3 Tutkimuksen rajaus

Aihe on rajattu koskemaan erästä ryhmäkotiä ja kyseessä olevasta autetun asumisen yksiköstä haastattelin seitsemää asukasta. Autetun asumisen yksiköt on tarkoitettu niille, jotka tarvitsevat jokapäiväisessä arjessaan tukea, mutta sel-

viytyvät kuitenkin melko itsenäisesti. (Ihalainen & Kettunen 2006, 162–163.) Kaikki haastateltavat ovat täysi-ikäisiä, joten heiltä ja heidän edunvalvojiltaan on kysytty lupa tutkimukseen osallistumiseen. Kenenkään henkilöllisyys ei tule ilmi tutkimuksessa.

Haastateltujen pieni määrä jo kertoo, että tavoitteenani oli kerätä laadullista aineistoa ja ymmärtää haastateltujeni ajatuksia, ei niinkään tehdä yleistyksiä. Opinnäytetyössä ratkaisevaa ei ole aineiston määrä, vaan tulkintojen kestävyys. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, ettei aineiston kokoa kannattaisi pohtia. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 87–88.) 11 haastateltavaa olisi voinut olla liian paljon opinnäytetyön lähdemateriaaliksi, joten valitsin henkilöt, jotka ovat itsenäisimpiä ja näin pystyvät parhaiten kertomaan omaan elämäänsä liittyviä tapahtumia, mutta paljastamaan myös itsenäisyyteen liittyviä asioita. Haastattelusta oli myös mahdollisuus kieltäytyä, joten osallistujat olivat vapaaehtoisia.

Tutkimukseni on rajattu myös teemojen osalta. Minulla oli kolme pääteemaa elämänlaatu, itsenäisyys ja haastateltujen ajatukset Jumalasta. Haastattelutilanteissa keskustelu oli vapaata, mutta tutkimustuloksiset noudattavat selkeästi teemoja. Rajaaminen oli aluksi haastavaa, sillä monet teemat olisivat olleet tutkimuskohteina mielenkiintoisia.

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 5.1 Tutkimustehtävä

Tutkimus on tärkeää juuri nyt, koska ryhmäkodin toiminta on tutkimusprosessin aikana suuntautumassa itsenäisempiin kehitysvammaisiin. Tällä hetkellä ainaakaan kaikkien kuntoutuminen tasolle, jolla he pystyisivät asumaan yksin, ei ole kuitenkaan kovin todennäköistä. Viihtyvyys ja aloilleen asettuminen ovat kuitenkin edellytyksiä uuden oppimiselle. Asukkailta itseltään saatujen kokemusten valossa olisi helpompi kehittää myös työntekijöiden omaa ammatillista osaamista. Tässä tutkimuksessa etsin vastausta siihen, mikä on ryhmäkodissa asuvien oma kokemus elämästä siellä. Tutkimus on ensisijaisesti tärkeää siksi, että vammaisten oma ääni saataisiin kuuluviin.

Tutkimuskysymykset valitsin omien sekä työelämänyhteystahon kiinnostuksen kohteiden mukaisesti. Teemat muotoutuivat elämänlaadusta käsin. Työelämänyhteyteni oli puolestaan kiinnostunut erityisesti itsenäisyyden tutkimisesta. Itse puolestani halusin tutkia kehitysvammaisten ajatuksia Jumalasta. Päädyimme siihen, että tutkimuskysymyksiksi valikoituivat toiveet, unelmat ja arjen mielekkyys sekä itsenäisyys ja ajatukset Jumalasta. Näiden tutkimuskysymysten ympärille aloin kerätä teoretietoa.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Miten ryhmäkodin asukkaiden toiveet, unelmat ja arjen mielekkyys toteutuvat?
2. Miten itsenäisyys näkyy asukkaiden elämässä?
3. Millainen on asukkaiden suhde Jumalaan?

Tutkimus on mielekäs niin yhteiskunnallisesti kuin henkilökunnankin kannalta. Tutkimus liittyy autetun asumisen yksiköiden elämän laadun, hengellisyiden sekä itsenäisyyden tukemisen kontekstiin. Yhteiskunnallisesti puhutaan melko paljon kehitysvammaisten henkilöiden oikeudesta itsenäiseen elämään. Tämän

tutkimuksen tarkoitus on konkreettisesti tarkastella kehitysvammaisten elämää. Jos kehitysvammaisten oikeuksista pieni osa toteutuu, niin vielä pienemmällä osalla on oikeasti mahdollisuus vaikuttaa siihen, haluaisivatko he itse elää itsenäisempää elämää kuin mitä he tällä hetkellä elävät.

## 5.2 Tutkimusprosessi- ja menetelmät

Aloin tehdä opinnäytetyötä toukokuussa 2011. Opinnäytetyön idea syntyi, koska olin ollut samassa ryhmäkodissa töissä aikaisemmin ja asuntolan profiilissa oli tiedossa muutoksia. Ehdotin elämänlaatua selvittävää laadullista tutkimusta ja he toivoivat lisäksi itsenäisyyden näkökulmaa. Heti aiheen varmistuttua aloitin viitekehukseen tutustumisen ja teoriaosuuden kirjoittamisen. Kiinnostavien teemojen sekä teoretiedon pohjalta laadin tutkimuskysymykset. Otin yhteyttä työpaikkaan ja kesän aikana haastattelin asukkaita. Syksyllä jatkoin aineiston analysoinnilla.

Tässä tutkimuksessa pyrin saamaan vammaisten ihmisten oman äänen kuuluville haastattelemalla heitä. Tällöin selkeimmin näkyväksi tulee ihmisten subjektiivinen näkökulma. Jokaisella on omat mielipiteensä ja ihmisestäkin riippuu kuinka paljon he haluavat tai pystyvät itsestään ja omasta elämästään paljastamaan. Osa tutkimuksen teemoista liittyy kuitenkin aivan tavalliseen arkeen. Merkittävä osa arkea on mielekäs tekeminen ja vastuun ottaminen sekä rutiinit, jotka määrittävät sitä, miten elämäämme elämme. Arjen ei välttämättä tarvitse olla mitään ihmeellistä.

Valitsin menetelmäksi teemahaastattelun, koska haluan tuoda esille kehitysvammaisten ”oman äänen”. Kaikki asukkaat eivät osaa lukea ja kirjoittaa, joten lomakehaastattelu on pois suljettu vaihtoehto. Täysin avoin haastattelu olisi myös ollut haastava sillä kehitysvammaiset tarvitsevat ohjausta monissa asioissa, joten heille oli helpompi kertoa hieman ohjeistetusti. (Ryhmäkodin työntekijä 2011.)

Teemahaastattelu on jotakin lomakehaastattelun ja avoimen haastattelun väliltä. Siinä ei ole tarkasti muotoiltuja kysymyksiä, vaan enemmänkin valmiiksi päätettyjä teemoja. Ihmisen tulkinnat ja merkityksenannot ovat tärkeitä kuten myös tilan antaminen vapaalle puheelle. Järjestyksellä ei ole tässä suurta merkitystä, kunhan teemat käydään kaikkien kanssa läpi haastateltavan asettamalla laajuudella. Haastattelijan muistiinpanojen tulee olla lyhyet, jotta keskusteluun keskittyminen onnistuu. (Puusniekka & Saaranen-Kauppinen 2006.)

Teemahaastattelu ei ole kuitenkaan aivan yksinkertainen menetelmä, sillä se edellyttää huolellista aiheeseen perehtymistä sekä sisältö- ja tilanneanalyysiä. Tutkimuskysymykset on muutettava tutkittavaan muotoon ja haastateltaviksi tulisi valita henkilöitä, joilta arvellaan saatavan parhaiten tietoa tutkimuksen kohteena olevasta aiheesta. Tällöin teemat tulee valita huolella tutkimusnäkökulman mukaan. Haastattelu on myös työläs menetelmä litterointeineen ja analyseineen. Lisäksi virheiden mahdollisuus on olemassa. (Puusniekka ym. 2006.)

### 5.3 Aineiston hankinta ja käsittely

Aineisto on kerätty edellä kuvattua teemahaastattelua käyttäen ja olen toiminut yksin haastattelijana kaikissa haastatteluissa. Haastattelin seitsemää ryhmäkodissa asuvaa kehitysvammaista. Haastateltavat valitsin sen perusteella, kuinka hyvin he pystyvät kertomaan erilaisista teemoista elämässään kuten itsenäisyydestä, elämänlaadusta tai hengellisyydestä, mutta myös huomioiden halukkuuden haastatteluun. Haastattelin jokaisen yksitellen. Työelämäyhteystahoni pyynnöstä nostin itsenäisyyden teeman yhdeksi tutkimuskysymyksistä.

Haastattelusta sovittiin siten, että menin käymään ryhmäkodissa ja kerroin mahdollisille haastateltaville koulutehtävästä, jota varten haluaisin keskustella heidän kanssaan. Kirjasin halukkaat ylös ja valikoin lopulliset haastateltavat. Ihmistä voidaan ymmärtää vain siellä, missä he elävät arkielämäänsä, on eräs ihmistutkimuksen lähtökohdista (Hirsijärvi & Hurme 2000, 16–19.) ja siksi haastatelllessani menin vierailemaan heidän kotiinsa ja kesämökilleen. Menin sinne,

missä he arkielämäänsä olivat viettämässä. Omassa huoneessa haastattellessa on se etu, että ympäristö on tuttu, jolloin on paljon helpompi jäsentää sitä, millainen ihminen on kyseessä ja siitä käsin tulkita ja ymmärtää haastateltavaa. Omassa huoneessa tehdyistä haastatteluista tuli paljon pidempiä ja asukkaat kertoivat aivan kaiken riippumatta siitä, oliko sillä mitään tekemistä tutkimukseni kanssa vai ei.

Tutkijan roolin löytäminen oli mielestäni vaikeaa ja se varmasti näkyi aineistossa. Ongelmallista tämä oli siinä mielessä, että monet kehitysvammaiset myötäilevät helposti erityisesti työntekijöitä. Uskon kuitenkin, että asukkaat kertoivat avoimemmin asioistaan, koska he tunsivat minut. Toisaalta jotkut rehelliset mielipiteet tai kritiikki ovat saattaneet sen takia jäädä taka-alalle. Täysin objektiivista tutkimusta on varmasti mahdoton tehdä, mutta tutkijan tulisi silti pyrkiä siihen.

Haastatteluaineisto kerättiin kesällä ja alkusyksyllä 2010. Kysyin jokaiselta haastateltavalta luvan haastattelun nauhoittamiseen ja litteroin nauhoitetun materiaalin kirjalliseen muotoon tarpeelliseksi katsomallani tarkkuudella. Haastatteluja oli seitsemän, mutta nauhoitettuja tiedostoja hieman enemmän sillä, jotkut haastatteluista tehtiin kahdessa osassa. Lyhin nauhoitus kesti 9:50 ja pisin 42:44 minuuttia. Useissa haastatteluissa keskustelimme vielä varsinaisen haastatteluosuuden päätyttyä. Haastattelut kestivät keskimäärin 21 minuuttia. Valmista litteroitua tekstiä oli 41 sivua Arial-fontilla, kirjasinkoolla 12 ja rivivälillä 1,5. Alussa luin litteroitua tekstiä läpi, kunnes sain jonkinlaisen kokonaiskuvan siitä, mitä haastatellut olivat kertoneet elämästään. Kirjoitetussa muodossa olevista haastatteluista poimin ilmaisia, jotka jollakin tavalla liittyivät tutkimuskysymyksiini.

Haasteena aineiston keruuvaiheessa oli se, että haastateltavat olivat eritasoisia. Toisille piti erityisesti miettiä, miten tämän asian ilmaisisi ymmärrettävällä tavalla ja toisilla ei ollut mitään vaikeuksia ymmärtämisessä. Aina ei voinut olla varma, ymmärsivätkö haastateltavat kysymyksen sillä tavalla kuin olin sen tarkoittanut. Varsinkin itsenäisyyteen ja hengellisyteen liittyvät teemat olivat selkeästi vaikeampia käsittää kuin arkielämää koskevat.



Teemoista on helposti laskettavissa ja pääteltävissä, että haastateltavien oli helpompi puhua konkreettisista kuin abstrakteista asioista. Heidän ajattelunsa taso vaihteli ja edes asioiden yksinkertaistaminen ei kaikkien kohdalla helpottanut vastauksen saamista tutkimuskysymykseen. Itsenäisyyteen ja hengellisyyteen liittyvät asiat ovat olemukseltaan abstrakteja, joten edes yksinkertaistettuna en aina saanut vastausta siihen teemaan, josta oli kyse.

#### 5.4 Analyysi ja johtopäätökset

Analysoin aineiston aineistolähtöisesti teemoittelun avulla. Eskola & Suoranta kuvaavat teemoittelun olevan tiukkaa aineiston ja teorian yhteyttä. Aineistosta voidaan valita jokin kysymys, jota kuvataan sitaatin avulla. Tämän jälkeen ilmiötä voidaan vertailla jo olemassa olevaan teorian tietoon. Ei ole kuitenkaan syytä tyytyä vain vertailemaan, mutta aiheellista olisi myös esittää muutama vaihtoehtoinen tulkinta siitä, miksi tulokset ovat sellaiset kuin ovat. (Eskola & Suoranta 2008, 179.) Analyysissä vertailin haastatteluista saamiani tuloksia jo aiemmin kirjoittamaani teoriaosuuteen. Lisäksi hyödynsin työntekijänä omaamaani tietoa ja tekemiäni havaintoja. Analyysi jakautuu tutkimuskysymyksiini mukaisesti kolmeen pääteemaan: itsenäisyys, hengellisyys ja elämänlaatu.

Litteroinnin jälkeen luin erilleen nostettuja ilmaisuja ja asettelin niitä erilaisiin kategorioihin. Luonnollisesti pääteemat elämänlaatu, itsenäisyys ja hengellisyys muodostivat kategoriat itsessään, mutta myös niiden sisälle muodostui pienempiä alakategorioita. Esimerkiksi elämän laadun yhteydessä kuvaan myös haastateltujen kertomuksia ihmissuhteista ja työstä. Teemoihin lajittelun jälkeen luin uudelleen ja uudelleen myös aiemmin keräämäni teoriaosiot ja vertailin sitä teemoittain jäsenneltyihin sitaattikokoelmiini. Vertaillessani pohdin sitä, miten teoria on suhteessa käytäntöön eli toteutuvatko teoriassa esittämäni asiat käytännössä. Vertailuvaiheessa etsin aineiston ja teoriaosuuden väliltä eroavaisuuksia ja samanlaisuuksia. Tiettyä teemaa käsitellessäni luin sitaatteja ja teoriaa sekä vertailin niitä tavoitteenani löytää asioita, jotka haastatteluaineiston perusteella toteutuvat tai eivät toteudu kuten teoriassa. Samassa yhteydessä pohdin myös syitä eroihin ja yhtäläisyyksiin.

## 5.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisiä näkökohtia

Alkuelämäni oli, että saisin tietoa ryhmäkodin asukkaista ja voisin välittää heidän äänensä työntekijöille. Kun työntekijät näkevät tulokset, he voivat hyödyntää niitä. Ryhmäkoti ei ole vähään aikaan ollut minkään tutkimuksen kohteena, joten tutkimus tulee tarpeeseen itsenäisemmäksi painottumisen keskellä. Tarkoitukseni oli pääasiassa kerätä tietoa ryhmäkodissa asuvien kokemuksista ja tehdä johtopäätöksiä keräämäni aineiston perusteella.

Olen tehnyt ja teen edelleen töitä yhteistyötahoni kanssa, joten asukkaat varmaankin mieltävät minut työntekijäksi. Ennen haastatteluaineiston keräämistä en ollut ollut paljoa töissä, joten työntekijän rooli ei ole ehkä niin vahvana asukkaiden mielissä. Ongelmallista tässä on kuitenkin se, että kehitysvammaiset myötäilevät helposti erityisesti työntekijöitä. Tuttuus on myös hyvä eettisesti tarkasteltuna, sillä en ole vain hetken vierellä kulkeva hahmo. He eivät välttämättä olisi saaneet sanottua kaikkia asioitaan minulle, joita halusivat kertoa, jos olisin ollut aivan vieras.

Puolueettomuus on varmasti yksi tämän tutkimuksen heikkouksia, mutta olen yrittänyt parhaani mukaan olla objektiivinen. Tähän on varmasti vaikuttanut oma kokemattomuuteni tutkijana. Erityisesti alussa minulla oli vaikeuksia olla puolueeton ja asettua avoimen tutkijan asemaan. Myöhemmin asettelin itseni selvästi teorian puolelle, kunnes viimein löysin avoimen tavan tarkastella sekä teoriaa että ryhmäkodissa toteutuvia käytäntöjä. Tutkimuksen edetessä löysin uusien tulosten etsimisen riemun. Aiheen löytymiseen, mutta myös tutkimuksen käynnistymiseen, kului aikaa. Aloitin tutkimuksen teon toukokuussa 2011 ja tutkimusprosessi kesti vuoden 2012 toukokuuhun.

Ihmistieteissä eettisten kysymysten eteen joudutaan joka vaiheessa. Tutkimuksen tarkoitusta pohiessa tulisi ottaa huomioon, miten se parantaa tutkittavana olevan ihmisen tilannetta. Suunnitelmassa tulee saada kohteena olevien henkilöiden suostumus, taata luottamuksellisuus ja harkita mahdollisia tutkimuksesta koituvia seurauksia. Haastattelutilanteessa henkilöiden antamien tietojen luot-

tamuksellisuus selvitetään ja otetaan selvää, mitä itse haastattelutilanne voi saada aikaan. Esillä on myös luottamuksellisuus sekä se, miten uskollisesti kirjallinen versio noudattaa suullisesti kerrottua. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 19–20.)

Tutkimuksen myötä tutkittavien tilanne voi parantua. Tämä tutkimus on toteutettu ensisijaisesti asukkaiden hyvinvoinnin tukemiseksi. Huolimattomalla luottamuksellisten tietojen käsittelyllä olisi negatiivisia vaikutuksia asukkaiden elämässä, mutta tutkimuksessa ei mainita kenenkään nimeä, eikä siitä ole tunnistettavissa ketään luonteen tai muiden tekijöiden perusteella. Asukkaiden kannalta tutkimuksesta ei ole ollut muuta vaivaa kuin haastatteluajan uhraaminen. Luottamuksellisten aineistojen käsittelyssä olen ollut huolellinen ja tietoja käytetään vain ja ainoastaan tähän tutkimukseen.

Analyysissä eettisiä kysymyksiä ovat muun muassa se, miten syvällisesti ja kriittisesti haastattelut voidaan analysoida ja voivatko kohdehenkilöt sanoa, miten heidän lauseitaan on tulkittu. Tutkijan eettinen velvollisuus on esittää tietoa, joka on niin varmaa ja todennettua kuin mahdollista. Haastatteluiden raportoinnissa on otettava huomioon luottamuksellisuus ja mahdolliset seuraukset haastatelluille tai heitä koskeville ryhmille. Tärkeimmät eettiset periaatteet koskevat yleensä luottamuksellisuutta, informointiin perustuvaa suostumusta, seurauksia tai yksityisyyttä. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 19–20.)

## 6 TUTKIMUKSEN TULOKSET JA JOHTOPÄÄTÖKSET

### 6.1 Elämänlaatu

#### 6.1.1 Unelmat, toiveet ja arjen mielekkyys

Eräs teemahaastattelun kysymyksistä koski unelmia ja haaveita. Havaittiin, että useilla ihmisillä oli unelmia ja toiveita tulevaisuuden suhteen esimerkiksi suunnitelmia lomamatkasta eri puolille Suomea. Eräs kertoi haaveilevansa tyttöystävästä ja yhteen muuttamisesta, mutta muitakin haaveita oli:

Työtä haaveilen, no mä oon taiteilija. Mä oon niin rakas taiteilija, oikee taiteilijan unelma. (H1)

Kaukolan (2000, 42) mukaan juuri näiden omalta osaltaan elämää ohjaavien unelmien syntymistä ja toteutumista tulee kaikin mahdollisin keinoin edistää. Myös Häkkinen ym. (2010, 187–190) määrittelee hyvinvointiin kuuluvaksi paljon muuta kuin palvelut, joilla pyritään täyttämään hyvinvointivajeita. Silti on varotettava palveluiden sisälle syrjäytymistä eli kehitysvammaisen elämän ympyröiden rajoittumista vain kehitysvammaisten pariin. Siksi kutsuisinkin hyvinvoinniksi juuri sitä, että asukkaat voivat perustarpeiden tyydyttämisen lisäksi päättää omaan elämään liittyvistä asioista ja toteuttaa haaveitaan. Jotkut haastatelluista puolestaan kertoivat, etteivät he enää haaveile tai eivät halua kertoa haaveistaan ja siihenkin heillä on täysi oikeus.

Hyvinvoinnin kasvattamiseen ei tarvita taikatemppuja, mutta pienten asioiden tekeminen yhdessä voi merkitä paljon. Ihmisen mahdollisuus kokea elämänsä mielekkääksi edellyttää useimmiten kokemusta vaikuttamisen mahdollisuudesta. Eräs asukas kertoi ohjaajan kanssa yhteisestä retkestä hänen suosikkiartistinsa haudalle. Pienillä resursseilla toteutettavilla asioilla voi olla yllättävän suuri merkitys yhden ihmisen elämässä. Lampinen (2007, 160–163) kuvaa hyvän arjen olevan turvallista sekä sisältävän sosiaalisesti merkityksellisen elämänrytmin sekä mielekäästä tekemistä.

Kotitöistä puhuttaessa kaksi haastatelluista mainitsi, että jotkut työntekijät kommenttelevat. Toinen heistä korosti sanojensa merkitystä iskemällä kättä pöytään. Häkkisen ym. (2010, 187–189) mukaan kokonaisvaltainen hyvinvoinnin turvaaminen vaatii kuitenkin yhteiskuntaa, jossa on mahdollisuus tehdä valintoja ja mahdollisuus sitoutua itse tärkeäksi kokemiinsa asioihin. Mutta totta on myös se, että kaikkien ihmisten elämässä on asioita, joita he eivät haluaisi tehdä, jotka on kuitenkin pakko tehdä. Näin on myös ryhmäkodissa. Asumisesta puhuttaessa toiset kertoivat, etteivät ainakaan haluaisi muuttaa ryhmäkodista pois, mutta joillain on myös toisenlaisia suunnitelmia:

Päämääränä oma asunto, kaikki ohjaajat tietävät sen jo. Omaan asuntoon! (H2)

Malmin (2006, 400–401) mukaan ihmiset viettävät paljon aikaa kotona. Miksi näin on? Eikö heillä ole mahdollisuuksia harrastaa vai haluavatko he todella oleilla kotona? Monilla saattaa olla omaan kotiin liittyviä haaveita, mutta kaikkien toiveet eivät täyty toivotulla tavalla. Kuitenkin haastatelluista neljä mainitsi nauttivansa elämästään ryhmäkodissa tai haluttomuudestaan muuttaa pois, kaksi jopa useampaan kertaan. Kahden mielestä ryhmäkodissa oli mukavaa ja kiva asua, mutta tässä ei välttämättä ole kyse viihtyvyyden eri tasosta, vaan myös kyky tuottaa puhetta saattaa vaikuttaa ilmaisuihin.

Kysellessäni yhdeltä haastatelluista hänen elämästään ja miten hän sen kokee, hän ei oikein kyennyt vastaamaan mitään. Tähän saattaa olla osaltaan vaikuttamassa se, että hän vaikutti vähän huonotuuliselta haastattelua tehdessämme. Päämäärät, joita kohti tavoitella ovat hyödyksi elämässä, vaikka monen mielestä elämä on mielekästä sellaisenaan kuin se on. Haastattelujen perusteella voidaan todeta, että voimaantunut ihminen on löytänyt omat voimavaransa ja se vaikuttaa myönteisesti hänen elämässään (Järvikoski 1999, 109–110.) Suurimmalla osalla oli ryhmäkodissa asumisesta keskusteltaessa kuitenkin päällimmäisenä positiiviset asiat esimerkiksi:

Mul on ihan kaikki täs. Kun viel saa sen oman elämän arjen pyörimään. (H3)

Ryhmäkoti on myös hyvä paikka harjoitella arkielämässä tarvittavia taitoja yhdessä työntekijöiden kanssa, jotta saisi arjen pyörimään halutulla tavalla. Eräs haastatelluista antaa positiivista palautetta siitä, että on tullut huomioiduksi, jos on ollut huono päivä tai vaikka ei olisikaan. Hänen mukaansa rehellisyys on kaikessa tärkeää. Kuten myös se, että otetaan ihminen itse mukaan omaan arkeensa erityisesti ryhmämuotoisissa asuinjärjestelyissä, joissa on riskinä samanlaistettujen rutiinien muodostuminen. Asumisen laadun perustana on esteettön asumisympäristö, mutta tärkeää on myös mahdollisuus käyttää tarvitsemiin tukipalveluita esimerkiksi vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä ja apuvälineitä joustavasti elämäntilanteiden mukaan. Ryhmämuotoisesta asumisesta on kuitenkin hyvä ponnistaa itsenäisempään asumiseen tai se voi toimia väli-vaiheena ennen omaan asuntoon muuttamista. Ryhmäkodissa saa vastuuta itselleen, mutta kaikkea ei tarvitse osata kerralla. (Ihalainen & Kettunen 2006, 157–158; Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2011 & Lampinen 2007, 163–170 .)

Eräs asukas kertoo, että on elänyt melko pitkään samassa paikassa. Hän kokee, että tämä on nyt sitä parasta aikaa, mitä on. Hänellä on oma koti, joka tuntuu parhaalta paikalta. Huonekin on hänen itsensä näköinen ja hän nauttii elämästään. Kaikki on, mitä tarvitaan ja sitä mitä ei ole, ei tarvita. Eräs toinen haastatelluista toteaa asumisesta keskusteltaessa näin:

En mä täältä muuttais mihkään. En mä haluu muuttaa. Tää on mun mökki, mä asun tääl. (H4)

Sutinen (2006, 39) kuvaa kehitysvammaisten ihanneoloja muun muassa kodikkaiksi, viihtyisiksi, selkeiksi, järjestelmällisiksi ja turvallisiksi. Kuvausten perusteella ryhmäkotia voisi luonnehtia ainakin kodikkaaksi, viihtyisäksi ja turvalliseksi. Järjestelmällisyys ja selkeys riippuvat paljon asukkaista itsestään. Toiset pitävät järjestyksestä ja toisille nimenomaan pieni sekasotku tuo kotoisuuden tunteen. Yksilölliset piirteet tulee ottaa huomioon. Mutta miksi kehitysvammaisten tarpeet ja toiveet on välillä niin vaikea ottaa huomioon arjen tasolla? Liian monien ajatuksena voi olla, että on niin sanotusti helpompi tehdä asiat siten kuin on itse tottunut ne tekemään, eikä usein kiireisen arjen keskellä ole aina resursseja

tai kiinnostusta ottaa selvää henkilön omista toiveista etenkin, jos kommunikoinnissa on haasteita.

Haastattelun edetessä arkipäivän kuvaukseen, asukkaat kertoivat tavallisista tekemisistään ja harrastuksilla on siinä oma merkittävä roolinsa. Harrastuksia on monenlaisia, mutta kävelyllä ja hevostallilla käyminen sekä keilaaminen olivat melko suosittuja. Kotona voi lisäksi tehdä kaikenlaista muutakin, esimerkiksi harjoitella kaunokirjainten kirjoittamista, kuunnella musiikkia tai katsella televisiota.

Mä saan tehdä mitä vaan. Joskus teen palapeliä, soittaa levyjä, katsoo valokuvia. (H6)

Elämänlaatua voi kuvata eri näkökulmista ja kokemus siitä, että voi tehdä mielekkäitä asioita, on omiaan lisäämään elämänlaatua. Ventegodt, Merrick & Andersen (2003, 1031) kuvaavat subjektiivisen elämänlaadun olevan sitä, kuinka hyväksi ihminen kokee oman elämänsä laadun. Eksistentiaalinen elämänlaatu on puolestaan sitä, kuinka hyvää oma elämä on syvemmällä tasolla ja objektiivinen sitä, miten ihmisen elämä on ymmärretty ulkoapäin. Jokainen saa päättää pääasiassa itse, mitä haluaa harrastaa tai miten ylipäätään käyttää vapaa-aikansa, mutta jokainen myös kokee vammaisuutensa yksilöllisellä tavalla, jossa määrittellään itseä, maailmankatsomusta, sosiaalista yhteyttä ja ihmissuhteita (Albrecht & Devlieger 1999.) Näiden pohdintojen läpikäymiseen tarvitaan muita ihmisiä ja sosiaalisten verkostojen tukea.

### 6.1.2 Työ

Kysyin haastatelluilta myös sitä, mitä työ merkitsee heille. Eräs asukas kertoi, että hänelle työ on tärkeää, jotta saisi palkkaa ja hän myös tiedostaa sen, että töitä täytyy tehdä. Toiselle työ on kahvihetkiä ja kolmas ei tietäisi, mitä tekisi ilman työtä. Valmius muutokseen sekä halu kokeilla, yrittää ja erehtyä on erinomainen lähtökohta. Työ on myös erinomainen keino taata minimiä parempi toimeentulo, mutta myös keino toteuttaa itseään, saada sisältöä elämään, luoda

kontakteja ja lisätä itsearvostusta sekä saada sitä. Vammaisuus ei yksinään ole syy heikkoon elämänlaatuun, vaan se, ettei vammaisuuden mukanaan tuomiin haasteisiin eri toimintaympäristöissä ole kyetty riittävässä määrin vastaamaan. Tällä hetkellä vammaisten työllisyystilanne ei ole kovin hyvä ja siksi monet ovat myös taloudellisesti tiukoilla. Olen havainnut, että toisilla on paremmat resurssit työntekoon esimerkiksi paineidentietokyvyn osalta kuin toisilla. Todellisuudessa kaikilla ihmisillä on kuitenkin hyvin erilaisia valmiuksia tehdä työtä, joihin vamma tai sairaus ei vaikuta. (Ihalainen & Kettunen 2006, 151–158; Lampinen 2007, 142–146; Malm ym. 2006, 196–401 & Matikka 1999, 12–14.)

Tasa-arvon saavuttamiseen asumisessa, työnsaannissa ja koulutuksessa vaikuttavat toisten kansalaisten asenteet (Korpi 2007, 16). Myös Oliver (2000, 45–46) korostaa sitä, että painopiste tulisi siirtää pois yksilön toiminnan rajoitteista. Meidän tulisi enemmänkin keskittyä siihen, miten voimme poistaa esteitä fyysisestä ympäristöstä sekä kulttuurista asenteista. Toki monet kehitysvammaiset tarvitsevat tukea työtä tehdäkseen, mutta myös työnteko olisi helpompaa, jos vamma ei olisi keskipisteenä. Ensisijaisesti työ kuitenkin tuo sisältöä ja merkitystä elämälle. Se rytmittää elämää ja työllä on myös terapeutin vaikutus, joka on usein helppo unohtaa. Eräs asukas kuvaa työtään:

Mä oon pesulas töissä. Siellä on kaikki mukavaa, mä saan viikata vaippoja. (H5)

Tyytyväisyys työhön on selkeästi havaittavissa noiden lauseiden takaa. Esimerkiksi tuetun työn työpaikoissa työntekijälle etsitään mahdollisimman sopiva työ, jolloin työpaikka räätälöidään yhdessä työntekijän ja työnantajan kanssa. Siksi työntekijä pystyy suorittamaan hänelle annetut tehtävät tuetusti ja ohjatusti. Kanadalaistutkimuksen mukaan työllä on ollut suotuista vaikutus eri tavoin puutteellisen työkyvyn omaavien keskuudessa ja työllisyys on ollut jopa eräs onnellisuutta lisäävä tekijä. (vantaa.fi i.a.) Mieluisa ja sopiva työ on omiaan lisäämään myös työviihtyvyyttä.

Jokainen tietää, millaista on suorittaa tehtävää, joka on liian vaikea tai liian helppo. Turhautuminen on todennäköinen seuraus molemmissa tapauksissa.



Sen sijaan, kun työ räätälöidään tekijänsä näköiseksi, on mahdollista luoda tai-toja vastaava työpaikka. Aina kaikki ei kuitenkaan suju yhtä hyvin kuten yllä on kuvattu. Oliverin mukaan on mahdollista myös kieltäytyä näkemästä vammautumisen kokonaisuutta. Tällöin eristäminen ei rajoitu vain työhön ja työmarkkinoilta syrjäytymiseen, mutta myös liikkumiseen, koulutukseen ja kulttuuriin. Kaikilla elämän osa-alueilla, joilla esiintyy poikkeavuutta, toimiminen hankaloituu. Sosiaalisen mallin hyväksyminen ei kuitenkaan tarkoita sitä, että kehitysvammaisen yksilön elämää puuttuminen esimerkiksi lääkityksen, koulutuksen, kuntoutuksen tai työllistymisen muodossa olisi aina haitallista tai sillä ei olisi tarvetta. (Oliver 2009, 45–46.)

### 6.1.3 Ihmissuhteet

Ihmissuhteista keskustellessamme ystävyyssuhteiden ja erityisesti seinänaapurien välille syntyneiden ihmissuhteiden merkitys korostui. Monilla on ystäviä myös työpaikalla. Ihmissuhteiden solmiminen ja ylläpitäminen voi olla haastavaa, mutta sosiaalisten verkostojen merkitystä ei saisi unohtaa. Työntekijöidenkin tulisi tukea ihmissuhteiden muodostumista, mutta myös niiden säilymistä. Eräälle haastatellulle on tärkeää, että ohjaajat ovat paikalla. Toinen puolestaan kertoo, että:

Mul on hyvä mieli ja hyvät työystävät lähellä. Ystävät ovat tärkeitä.  
(H1)

Eräs haastateltu on pikku hiljaa saanut ystäviä myös ryhmäkodista. Ystävät ja muut sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä myös ryhmäkodissa asuville. Täydellinen itsenäisyys ei kuitenkaan ole realistinen tavoite kenellekään, mutta tunnustaes-saan ihmisten välisen riippuvuuden, luonnollinen tasapaino voi olla saavutettavissa (Kaukola 2000, 39–41).

Jos olemme valmiita jakamaan elämäämme kehitysvammaisten kanssa, saamme siitä paljon uudenlaista voimaa kuten Sutinen (2006, 112) kuvaa. Aitousessaan ja yksinkertaisuudessaan kehitysvammaiset ovat tulleet suuremmoisella tavalla meidän parantajiksemme erityisesti ihmissuhteiden alueella. Yh-

dessä sosiaalista kanssakäymistä kehittämällä voimme lisätä omatoimisuutta muillakin elämänalueilla kuten ympäristön odotuksissa ja vuorovaikutustaidoissa, mutta myös arkielämän taidoissa. (Kaski ym. 2009, 222–224). Eräs asukas kertoo, että hän osaa jo vähän itse, mutta ei vielä kaikkea.

Mä oon tehny joka ilta leipii tosta mun omasta jääkaapista. Osaan pestä pyykkiä, imuroida, mopata, pyyhkiä pölyt. (H2)

Yhdessä asumisen taitoja harjoitellaan ja vastuullisuutta opetellaan tekemällä päätöksiä, joiden seurauksia ympäristö ei pyri lieventämään. Itsenäiseen aikuisuuteen kuuluu kasvu. Siksi ryhmäkodissakin opetellaan uusia taitoja, jotta asukkaat voisivat toimia itsenäisemmin. (Kaski ym. 2009, 222–224.)

Kun uuden oppimisen tuottama into, unelmien - ja sosiaalisten verkostojen tärkeys otetaan huomioon arjen tasolla, voidaan synnyttää vielä entistäkin tehokkaammin ihmistä kuulevaa vammaistyötä. Asennoituminen toiseen ihmiseen ja parhaansa tekeminen hänen hyväkseen ovat monesti riittäviä työkaluja, jotta todellinen kuulluksi tuleminen onnistuisi. Kuulluksi tuleminen merkitsee sitä, että valta omista asioista säilyy henkilöllä itsellään niin monissa asioissa kuin mahdollista. Itsenäisen elämän saavuttaminen edellyttää, että ympäristö antaa ihmiselle tilaa kasvaa omaa vauhtiaan aikuisuuteen (Lampinen 2007, 148–153).

## 6.2 Itsenäisyyden merkitys

Eräs haastattelun kysymys koski itsenäisyyttä ja sen merkitystä asukkaiden elämässä. Itsenäisyys merkitsee erään asukkaan mukaan:

*Sitä et saa ite olla itsenäinen, ettei kukaan tuu sanomaan mitä tekee. Hirveen paljon voi vaikuttaa siihen, millanen olo on itel, et on hyvä olo. Välil on kyl huonoki olo, mut sitte se menee ohi. (H3)*

Kaski ym. (2009, 222–224) puolestaan määrittelevät itsenäisyyden olevan mahdollisimman omatoimista suoriutumista, mutta myös sisäistä itsenäisyyttä,

joka toteutuu muun muassa ihmissuhteiden solmimisena, omaan ympäristöön vaikuttamisena valinnan mahdollisuuksina. Näitä vaikutusmahdollisuuksia muun muassa päivän askareisiin Eriksson (2008, 175–176) tarkoittaa kirjoittaessaan kehitysvammaisen henkilön elämää onnellistuttavista tekijöistä kuten taiteiden harrastaminen, viihde, ulkona oleminen tai ryhmässä tekeminen. Muun muassa ennakkoluulot synnyttävät riippuvuutta muihin ihmisiin. (Häkkinen ym. 2010, 187–190 & Korpi 2007, 16.) Siksi erityisesti työntekijöiden on hyvä tiedostaa omat ennakoasenteensa, jotta ne eivät hallitsemattomasti vaikuttaisi työn ammatillisuuteen. Juuri tähän ammatillisuuteen liittyy se, missä menee raja vallan ja vapauden välillä. Kuinka pitkälle asukas saa itse päättää omista asioistaan ja missä vaiheessa työntekijän tulee puuttua? Omilla valinnoilla voi säädellä omaa oloaan, mutta tietyllä tavalla itse on myös vastuussa siitä, onko hyvä vai huono olo. Omista valinnoista saa kantaa myös itse vastuun, mutta on myös tärkeää muistaa, tunnistaa ja nähdä, mitä kukin tarvitsee.

Samasta itsenäisyyden temasta keskusteltaessa toinen asukas kertoo itsemääräämisoikeudestaan sanoen, että hän voi tehdä mitä vain. Kaukolan (2000, 39–41) mukaan itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan aikuiselle kuuluvaa oikeutta tehdä omaan elämään liittyviä valintoja toisten yhtäläistä itsemääräämisoikeutta loukkaamatta, mikä laajasti ymmärrettynä velvoittaa muut edistämään kehitysvammaisen kykyä itsenäiseen ajatteluun ja toimintaan. Muutkin asukkaat kertovat mahdollisuudesta tehdä itse valintoja. Voidaan todeta, että asukkaiden kertoman perusteella neljä seitsemästä asukkaasta on aineistossa maininnut, että voi itse vaikuttaa omaa elämää koskeviin päätöksiin. Kaksi henkilöä kuvaa jotain esimerkkitilannetta, jossa on itse päättänyt jotain, mutta ei sanoita asiaa vaikuttamismahdollisuuksiksi.

Eräs haastateltava kertoi käytännön esimerkkinä itsenäisyydestä, että:

Mä kuljen bussilla aina töihin, muut kulkee taksilla, mut mä kuljen bussilla. (H2)

Aluksi bussilla kulkeminen oli haastavaa ja tarvittiin saattaja, mutta hän oppi sen. Rohkealla ihmisellä on varaa olla rehellinen ja voittaa itsensä (Lampinen 2007, 148–153). Hän voitti itsensä bussilla kulkemisen haasteessa. Oppiminen tapahtuu usein vuorovaikutuksessa työntekijöiden kanssa ja siitä seuraa usein itseluottamuksen kasvua tai tervettä ylpeyttä omista taidoista. Toinen asukas kertoi kuinka, hän käykin aivan itsenäisesti saunassa, ei niin kuin muut, vaan aivan eri tavoin, myöhemmin kuin muut ja vieläpä ilman ohjaajaa. Ryhmäkodissa pyritään käytettävissä olevien mahdollisuuksien mukaan tukemaan niitä, itsenäisen elämän taitoja, joita vamma rajoittaa sekä poistamaan esteitä ympäristöstä tukipalveluiden avulla kuten Ihalainen & Kettunenkin (2006, 45) toteavat. Myös Malm (2006, 196) korostaa mahdollisimman suureen itsenäisyyteen tukemista niissä asioissa, missä se on mahdollista.

Kun vastuuta omasta elämästä siirretään kehitysvammaiselle itselleen, voi tulla myös konfliktitilanteita. On mahdollista, että jotkut vastuualueet ovat jääneet epäselviksi tai kehitysvammaisen oletetaan huolehtivan jostain elämän osa-alueesta, josta hän ei ehkä haluaisi huolehtia. Tällöin voi syntyä tilanteita, joissa kukaan ei ole vastuussa. Jos päättäjät haluavat tukea kehitysvammaisia itsenäisyyteen, on mielestäni erikoista, miksi yhteiskuntaa ei kuitenkaan rakenneta kaikille sen jäsenille. Esteettömän yhteiskunnan rakentaminen ei luulisi nykyteknologialla olevan niin vaikeaa. Tässäkin kysymyksessä päädytään samaan lopputulokseen kuin monessa muussa hyvässä ja tärkeässä kehitysideassa: ei ole rahaa. Se, mille aloille annetaan rahaa, kertoo paljon myös arvostuksesta ja siitä, mitä pidetään tärkeänä.

Itsenäisen elämän aloittaminen vaatii paljon opettelua, ja ryhmäkodissa on siihen hyvä mahdollisuus. Eräs asukas kertoo:

Käyn kävelemässä taas sitten ihan yksinäni, ellei toi yks lähde tosta kans, tänäänkin kävin ihan yksinäni. (H4)

Toinen puolestaan kuvailee, kuinka osaa itse hoitaa hiusten ja hampaiden sekä kasvojen pesemisen, vaatteiden pukemisen ja riisumisen. Kolmannen kokemus oli se, että siivoaminen, ruokailu sekä kaikenlainen arkielämä on juuri sitä todell-

lista elämää. Täysivaltaistumisen prosessin lopputuloksena tulisi syntyä oman näköinen ja itsenäinen elämä (Lampinen 2007, 148–153). Nämä kuvaukset itsenäisesti suoritetuista tehtävistä kertovat siitä, että ryhmäkodissa saa tehdä asioita itse. Se, mitkä asiat kenellekin ovat itsenäisyyttä, vaihtelee tason mukaan. Toiselle hiusten pesu itse voi olla suuri itsenäisyyden osoitus ja toiselle sama asia itsestäänselvyys. Päämääränä kaikilla oli kuitenkin oppiminen. On mieluisaa, kun oppii jotain uutta, mutta toisaalta se voi olla myös pelottavaa. Ensimmäinen ajatus voi olla ”En minä tuota osaa” ja ehkä myöhemmin voi tulla kysymys siitä, että uskaltaisinkohan minä sittenkin yrittää. Yhdessä tekemällä voi oppia uutta.

### 6.3 Haastateltavien ajatuksia Jumalasta

Taivaan Isästä keskustellessa havaitsin, että hengellisyys ei ollut kaikille tuttu aihe. Osa haastatelluista kertoili sujuvasti ajatuksiaan ja osa ei kyennyt sanomaan oikein mitään. Eräs haastatelluista ryhtyi ääneen pohtimaan sitä, mistä voi tietää onko Jumala olemassa vai ei ja toinen totesi, ettei tiedäkään mitään Taivaan Isästä. Kuten myös Sutinen (2006, 99) on havainnut ”Missä Jumala?” on meille tuskallinen ja vaikea elämän peruskysymys. Hän ei anna meidän selittää itseään silloinkaan, kun me kaikkein eniten kaipaaisimme häneltä vastauksia. Vaikka Jumala ei koskaan tule paljastamaan salaisuuttaan ihmisille, hän haastaa meidät pohtimaan itseään. Eräs haastateltava kuvaa suhdettaan Jumalaan sanoen, että Jumala on Isä taivaassa, joka suojelee. Toinen puolestaan kertoo Jumalasta puhuttaessa, että:

Kyl se siel jossain on. On se siel, vaik ei se sielt koskaa sano mitää. Tai voi olla, et joskus sanooki. Kyl mä tykkään, et se siel on. (H7)

Jumala voi näyttää meille erilaisia puolia itsestään väläyksenomaisesti, mutta me emme siltikään voi kahlita Jumalaa kuvitellen ymmärtävämmekä kuka hän on. Kehitysvammaisetkin voivat olla uskossa, tapakristittyjä tai Jumalasta vieraantuneita siinä, missä kuka tahansa suomalainen. Jumala ei erottele meitä ominaispiirteidemme mukaan. Olen joskus kohdannut väitteitä siitä, ettei kehitys-

vammainen voisi ymmärtää hengellisyyteen liittyviä teemoja, mutta olen eri mieltä. Kyse on usein vääränlaisesta lähestymistavasta tai opetuksesta. Lisäksi olisi virhe unohtaa, että tietyssä asiassa paljon tukea tarvitseva voi olla hyvinkin lahjakas jossain toisessa.

Kehitysvammaiset ovat samalla tavalla Jumalan luomia, ainutkertaisia yksilöitä, jotka ansaitsevat tulla huomioiduksi seurakunnissa. Joillekin usko voi näkyä siinä, että he käyvät säännöllisesti seurakuntailloissa tai kirkossa. Tässä on kuvaus erään haastatellun kokemuksesta kirkossa käymisestä.

Kirkossa mä kuuntelen, kuuntelen paljon selityksiä. Hiljaa täytyy olla. Siinä musta tulee tosi tarkkaavainen ja lauletaan. Sit ku on laulettu ja kaikkea ni sit viinit. (H1)

Kaikki eivät pidä kirkossa käymisestä tai muuten vain eivät yleensä käy kirkossa. Eräs haastatelluista toteaa yksiselitteisesti uskovansa, että yläkerrassa on joku, mutta se ei näy mitenkään hänen elämässään. Toiselle puolestaan osoitus Jumalan tärkeydestä omassa elämässä on kirkossa käymistä ja kolmannelle se voi näkyä kaikessa siinä, mitä hän tekee. Jos esimerkiksi pitää maalaamisesta, se voi näkyä tauluissa tai jollakin muulla käytännöllisellä tavalla elämässä.

Vaikka alkuperäinen yhteys Jumalan ja ihmisten välillä onkin mennyt rikki, Jumala on antanut meille toisen mahdollisuuden päästä taivaaseen, jos me uskomme Jeesukseen. Hän haluaa, että kaikki pelastuvat ja se koskee jokaista ihmistä samalla tavalla. Jumalan täydellisessä suunnitelmassa ei olisi kehitysvammaisia, jos tämä sama sanoma ei heitä koskisi. Jumala voi puhua niin monella tavalla, että varmasti löytyy sellainen kieli, jota kaikki ymmärtävät. Jos puheen tuottaminen tai ymmärtäminen on vaikeaa, Jumala voi puhua, vaikka suoraan sydämeen. Eräs haastateltu kuvaa uskoa:

Se tuntuu rinnassa, tuntuu mukavalle. (H1)

Jumala haluaa, että me etsimme häntä. Hän näyttäytyy yhdelle yhdenlaisena ja toiselle toisenlaisena. Eräs asukas ajatteli, että Jumala on ottamassa meitä vastaan, kun kuolemme. Raamatun mukaan näin on, jos uskomme Jeesukseen

Vapahtajanamme. Sutinen (2006, 112) kuvaa kuinka kehitysvammaisuutta on alettu ymmärtää uskon syvyys- ja laatu-ulottuvuutena. Aitoudessaan ja yksinkertaisuudessaan erilaisuudesta saa uudenlaista voimaa, jos suostumme yhteyteen kehitysvammaisten kanssa.

Mieleeni nousee kuitenkin kysymys siitä, ovatko kirkko ja sen työntekijät valmiita tähän yhteyteen. Treloar (2002, 599) raportoi, että kehitysvammaiset ovat aliedustettuja kirkossa ja ihmisillä on esimerkiksi väärää olettamuksia kehitysvammaisten lahjoista ja tarpeista. Itsekin olen kohdannut muutamia tilanteita, joissa olen joutunut hämilleni vaikean teologisen kysymyksen tähden. Jollakin tasolla on helppoa kuvitella olevansa järkevämpi ja ymmärtävänsä enemmän uskoon liittyvistä asioista, mutta ylpeys on käynyt joka kerta lankeemuksen edellä. Kenellä on todella valtaa sanoa, että kehitysvammaiset eivät voisi ymmärtää uskonasioita? Itse en ainakaan koe olevani tilanteessa, josta käsin voisin tuomita kehitysvammaiset heidän vammaisuutensa takia. Vain Jumala voi, eikä hänkään sitä tee.

Joka tahtoo teidän joukossanne tulla suureksi, se olkoon toisten palvelija. (Raamattu, Matt. 20:26).

Miksi juuri minä olen kehitysvammainen? Miten hyvä Jumala voi sallia tällaista? Mitä minä olen tehnyt ansaitakseni tämän? Nämä ovat kysymyksiä, jotka aktivoituvat erityisesti hengellisten asioiden äärellä mutta, joita jokainen kehitysvammainen todennäköisesti tulee pohtineeksi elämänsä aikana. Merkittävintä olosuhteisiin sopeutumisessa kuitenkin tutkimuksen mukaan on henkilökohtainen suhde Jeesukseen Kristukseen. (Treloar 2002, 595–601.) Eräs asukas kuvaa suhdettaan Jeesukseen:

Mä aattelen vaan Jeesusta, ei se oo mikään turha, tosi ihana mies, ihana mies. Kyl mä aattelen Jeesusta. (H1)

Tässä kuvauksessa näkyy sellaista yksinkertaisuutta, jota useat kehitysvammaiset omaavat, missä he ovat kauneimmalla mahdollisella tavalla kiinni suurimmassa Ystävässään ja Pelastajassaan. (Sutinen 2006, 150). Kuvaus Jeesuksesta ihanana miehenä pysäytti minut. Yksinkertaisuus, jota useat kehitysvammaiset

vammaiset omaavat, on kiinnittymistä Jeesukseen ilman turhia kyseenalaistuksia, mutta kuitenkin syvällisiä pohtien.

Haastatelluissa oli mukana myös sellaisia henkilöitä, joille aihe oli selkeästi vieras ja vaikea. Eräältä haastateltavalta yritin useampaan kertaan kysyä Jumalaan liittyviä asioita, mutta hän vaihtoi joka kerta puheenaihetta tietoisesti tai tiedostamattaan. Ehkä hän ei ymmärtänyt kysymystäni, se oli liian vaikea tai hän ei jostakin minulle tuntemattomasta syystä halunnut vastata siihen. Vastaaamatta jättäminenkin on sallittua. Jumala ei siis ole kaikille ryhmäkodin asukkaille merkittävässä roolissa, mutta työntekijöiden tehtävänä on tukea niitä asukkaita, jotka haluavat osallistua hengellisiin tapahtumiin.



## 7 HUOMIOITA JA MAHDOLLISIA JATKOTUTKIMUSAIHEITA

Opinnäytetyöni on luonteeltaan laadullinen, joten tämän tutkimuksen perusteella saatuja tietoja ei voida yleistää koskemaan muita vastaavia ryhmäkoteja. Tutkimustulokset kertovat siitä, että monessa suhteessa tässä nimenomaisessa ryhmäkodissa asiat ovat melko hyvin. Aina on tietysti parannettavaa, mutta erityisesti kehitysvammaisten itsenäisyys ja siihen kannustaminen ovat vahvasti läsnä arkityössä. Ryhmäkodin taustajärjestö ei ole kristillinen, joten hengellisyyden ei ole tarkoituskaan olla esillä yhtä avoimesti kuin esimerkiksi kristillisessä ryhmäkodissa.

Teoreettisesta viitekehyksestä mieleeni iskostui vahva ajatus siitä, että kehitysvammaisten asiat eivät ole kovin hyvin. Monet eivät voi päättää itse omasta elämästään, eikä heillä välttämättä ole ketään läheistä hänen etujansa valvomassa. Tutkimuksen edetessä kuitenkin havaitsin, että ryhmäkodissa suurin osa ei haluaisi muuttaa pois ja kertoi nauttivansa elämästään. Totta varmasti on, ettei tilanne kaikkien kehitysvammaisten kohdalla ole sama. Vammaistyössä painopisteen tulisi olla siinä, miten voisimme mahdollisimman hyvin poistaa ympäristössä olevia esimerkiksi fyysisiä tai kulttuurisia esteitä niin, että myös kehitysvammaisten ulottuvilla olisi samat mahdollisuudet kuin kaikilla muillakin.

Tässä tutkimuksessa halusin erityisesti tuoda esille kehitysvammaisten ryhmäkodissa asuvien oman äänen. Jatkotutkimusaiheita olisi monia, sillä vammaisuudesta ei suomenkielistä tutkimusta ole tarpeeksi. Erityisesti vammaisten hengellisyys tuotti haasteita lähteiden löytämisen osalta, mutta englanninkielistä lähdekirjallisuutta oli helpommin saatavilla. Myös työntekijöitä voisi haastatella elämänlaadun, itsenäisyyden ja hengellisyyden teemoista ja sitten vertailla saatuja aineistoja keskenään. Sillä saisi toisenlaista syvyyttä ja keskustelevuutta tutkimukseen, mutta myös paremman kuvan todellisesta hyvinvoinnista. Joissain asioissa työntekijän tehtävä on rajoittaa, eikä se aina tunnu mukavalta.

Mielenkiintoisia jatkotutkimusaiheita voisi myös olla ryhmäkodin muutoksen tutkiminen ja sen vaikutukset työhön sekä työyhteisöön. Tutkimuksen tulkintojen kestävyyttä jo tässä vaiheessa kuitenkin heikentäisi se, että muutosprosessi on edennyt pitkälle, eikä tutkimus ole edes vireillä. Monia mielestäni mielenkiintoisia tutkimusaiheita olisi olemassa, mutta myös vapaa-aikaa tai työelämää sekä näiden osa-alueiden tasa-arvoisuuden toteutumista, olisi hyödyllistä kartoittaa.

Miten tuloksia voisi hyödyntää?

1. Henkilökunnan tulisi ottaa ryhmäkodissa asuvat henkilöt entistä enemmän mukaan heidän oman elämänsä suunnitteluun, vaikka taloudellisesti tiukkoja aikoja olisikin tiedossa. Yhteinen suunnittelu on vaivan arvoista ja sillä säästää monta murhetta sekä voi lisätä palveluiden toimivuutta ilman mainittavia lisäkustannuksia. Itsenäisyyden tukemiseen voisi kehittää juuri tätä ryhmäkotia hyödyttävän menetelmän. Sen ei välttämättä tarvitsisi olla jotain, mitä ei ole koskaan ennen maailmassa kokeiltu, mutta tarkoituksena kuitenkin olisi kehittää tämänhetkistä toimintaa itsenäisemmäksi etsimällä siihen keinoja.

Kuulluksi tuleminen on tärkeää ja mielestäni asukkaille voisi olla hyödyksi, jos omaohjaajan kanssa keskusteltaisiin itsenäisyyden teemoista. Yhteisessä keskustelutuokiossa voisi käydä läpi tämänhetkisiä taitoja tällä tavoin lisäten myös itsetuntemusta. Keskustella voisi myös niistä asioista, mitä ryhmäkodin asukkaat ehkä haluaisivat oppia ja mitä toivoisivat elämältään, sillä unelmien syntymistä ja toteutumista tulisi tukea kaikin mahdollisin keinoin. Olisi myös hyödyllistä asettaa uusia päämääriä mahdollisesti keskustelussa nousseiden ehdotusten mukaisesti.

2. Kaikkea sosiaalialan työtä kuten vammaistyötäkin tehdään omalla persoonalla. Ihmisestä ja alan kokemuksesta riippuu, mutta myös työpaikasta riippuu, miten kukin työtään tekee. Työntekijöille olisi myös hyödyksi, että tiedostaa oman vammattoman identiteettinsä, jottei tiedostamattomasti käyttäisi valtaa väärin. Todellisuutta on se, että itsenäisyyteen kannustamisessa paljon tai jopa kaikista eniten vaikuttaa vuorovaikutus

työntekijöiden kanssa. Ryhmäkoti on hyvä paikka harjoitella arkielämässä tarvittavia taitoja ja työntekijät voivat rohkaista yrittämään jotain sellaista, mitä asukas ei ole koskaan aikaisemmin tehnyt.

Siksi jokin itsenäisyyteen kannustava, vuorovaikutteinen esimerkiksi leikimielinen kampanja, voisi tuoda piristystä arkeen. Jokaiselle voitaisiin laatia lista asioista, joista saa merkintöjä. Tehtäviä voisivat esimerkiksi olla itsenäisesti huoneen imurointi tai roskapussin vieminen, mutta tehtävien jokaisella olisi tarkoitus olla helpompia ja vaikeampia tehtäviä. Lisäksi listat tulisi suunnitella niin, että tehtävät olisivat suunnilleen yhtä haastavia ottaen huomioon henkilön kyvyt ja voimavarat. Esimerkiksi kaupassa käyminen itsenäisesti voi olla toiselle helppoa ja toiselle mahdotonta. Palkitseminen voisi onnistua järjestämällä jotain kivaa yhteistä tekemistä kaikille.

3. Joskus ajatellaan, etteivät kehitysvammaiset voi ymmärtää uskonasioita. Tässä olen kuitenkin eri mieltä, sillä Jumala on luonut kaikki ihmiset. Jos sama sanoma Jeesuksesta ei koskisi kehitysvammaisia, siihen olisi varmasti jokin erillinen ohje Raamatussa. Yksinkertaisuus, joka kuvaa monien kehitysvammaisten uskoa, on kauneimmalla tavalla Jeesuksen lähellä olemista. Vaikka kaikki asukkaat eivät olekaan uskossa, olisi syytä ottaa huomioon myös se, miten hengellistä elämää ryhmäkodissa tuetaan. Niille, jotka haluavat tai ovat kiinnostuneita, on kuitenkin ammatillisesti oikein tarjota mahdollisuus hengellisten aiheiden käsittelyyn. Jos itsellä ei ole valmiuksia tai halua keskustella hengellisistä asioista, olisi hyvä jos kuitenkin voisi tukea myös tätä puolta esimerkiksi ottamalla yhteyttä pappiin tai muuhun seurakunnan työntekijään. Tilanteen mukaan voisi myös ehdottaa seurakunnan tapahtumiin osallistumista. Haastateltujen ajatukset Jumalasta olivat vaihtelevia, joten hengellisen tuen tarjoamisessakin tulee olla tilanneherkkä.

## 8 TULEVAISUUDEN TUULIA?

Kehitysvamma-alan viimeisin suuntaus on siirtyä laitoshoidosta avohuoltoon ja se puolestaan lisää sosionomien tarvetta alalla. Ohjaustyö ja sosiaalisen osallisuuden edistäminen kuuluu sosionomille. Sosionomin tärkeä tehtävä on edistää tasa-arvoa ja ehkäistä syrjintää ja syrjäytymistä ja alalle hakeutuvien tulisi luoda vahvat vuorovaikutustaidot jo opiskeluaikana. (Järvenpää 2009, 27–28.) Koulutautuessani sosionomiksi (AMK) palvelunohjaus on keskeinen osaamisalueeni. Vammaistyö on psyykkisesti melko kuormittava osa-alue, jossa tarvitaan koko ajan rajanvetoa ja pohdintaa siitä, missä määrin työntekijällä on oikeus ja kehitysvammaisella velvollisuus päättää omista asioistaan.

Kehitysvammatyössä jos missä tarvitaan vahvaa eettistä osaamista sekä nykyisen sosiaalipoliittisen järjestelmän tuntemista. Palvelunohjaus on keskeisessä roolissa muutenkin sosiaalialalla, jossa ohjaava työote on hyödyksi. Empatian ja jämäkkyuden välillä tasapainottelu voi silti olla ajoittain haastavaa, koska ei ole hyväksi vaatia liian paljon, mutta ei myöskään liian vähän. Kysymys siitä, missä määrin voi päättää toisen puolesta ja missä määrin tulisi vastuuttaa kehitysvammaisia itse päättämään omista asioistaan, on tullut esille jo monta kertaa tutkimuksen aikana. Se on niin keskeinen kysymys kaikessa vammaistyöhön liittyvässä, etten voi sivuuttaa sitä edes pohdintaosiossa.

Suomessa työskennellessä on edelleen tärkeää tietää, miten kristillinen ihmis käsitys ilmenee ja vaikuttaa ajatuksiin, jotta tunnistaa ihmisten hengelliset tarpeet. Käsitys elämän peruskysymyksistä kuten kuka minä olen, mikä on elämän tarkoitus tai mitä tapahtuu kuoleman jälkeen vaikuttavat hengellisten tarpeiden kokemiseen. (Aalto & Hanhiova, 10–13.) Kun työntekijä on tasapainossa oman vakaumuksensa kanssa, hän voi tunnistaa hengellisiä tarpeita, mutta myös auttaa asiakasta pohtimaan omaan elämäntilanteeseen ja omaan vakaumukseen liittyviä kysymyksiä, vaikka kaikkiin ei olisikaan vastausta. Näitä vastauksia, mutta myös täytettä sydämessään olevaan tyhjyyden tunteeseen ihmiset etsivät milloin mistäkin ja siksi on hyvä olla herkkä hengellisille tarpeille kuitenkin oman ammatillisen roolinsa tiedostaen.

Ammatillisessa toiminnassa tulisi yhdistyä riittävä teoretieto, mutta myös käytännön toiminta. Toiminnan läpinäkyvyys sekä kyky perustella tekemiään valintoja ovat ammatilliselle toiminnalle tärkeitä. Asiantuntijaksi voi kasvaa vain työtä tekemällä ja virheistään oppien. Tavoitteellisuus ja etukäteen laaditut suunnitelmat tuovat toiminnalle tarpeellista selkeyttä ja jämääkkyttä. Valinnat tehdään aina jostain arvoperustasta käsin, joten läpinäkyvyys myös tällä alueella on hyödyksi. Minun hartain toiveeni onkin, että kirkko voisi avautua toivottamaan myös vammaiset tervetulleeksi seurakunnan yhteyteen ilman turhia kysymyksiä älykkyydestä. Usko ei ole järjen asia, vaan uskon.

## LÄHTEET

- Aalto, Kirsti & Hanhiova, Marjaana 2009. Hengellisyys hoitotyössä. Aalto, Kirsti & Gothóni, Raili teoksessa ihmisen lähellä. 1. painos. Helsinki: Kirjapaja.
- Albrecht, Gary & Devlieger, Patrik 1999. The disability paradox: Life against all odds. Viitattu 25.3.2012.  
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953698004110>.
- Arvaja, Maija-Elina 2008. Tää on mun unelma: Kehitysvammaisten henkilöiden ammatilliselle koulutukselle ja työlleen antamat merkitykset kuvataide- ja musiikkialalla. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Pro gradu- tutkielma.
- Asumispalvelusäätiö, Autismi- ja Aspergerliitto ry, Helsingin Kehitysvammaatuki 57 ry, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Kehitysvammaisten Palvelusäätiö & Kehitysvammaliitto 2008. Oma ovi, Oma tuki: Näkökulmia kehitysvammaisten ihmisten yksilölliseen elämään. Viitattu 27.9.2011.  
[http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/1256545820oma\\_ovi\\_opas.pdf](http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/1256545820oma_ovi_opas.pdf).
- Eriksson, Susan 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliitto ry.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 8. painos. Tampere: Vastapaino.
- Haarala, Joonas 2010. Meillekö vammaisen lapsi? Yle Turku julkaistu 8.2.2010 klo 05:43. Viitattu 12.2.2012.  
[http://yle.fi/alueet/turku/kolumnit/2010/02/meilleko\\_vammaisen\\_lapsi\\_1426698.html](http://yle.fi/alueet/turku/kolumnit/2010/02/meilleko_vammaisen_lapsi_1426698.html).
- Hirsijärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2000. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hytönen, Maarit 2003. Kirkko ja nykyajan eettiset kysymykset: Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja 80. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

- Häkkinen, Tiina; Kapanen, Heini; Kolkka, Marjo; Peltonen, Marketta; Tamminen-Vesterbacka, Tutta & Tepora, Suvi-Maaria 2010. Vammaisen ihmisen syrjäytymisuhka on eetinen haaste yhteiskunnalle. Teoksessa Terhi Laine, Susanna Hyväri & Päivi Vuokila-Oikkonen (toim.). Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveystalalla. Helsinki: Tammi.
- Ihalainen, Jarmo & Kettunen, Terttu 2007. Turvaverkko vai trampoliini: Sosiaaliturvan mahdollisuudet. 1.-3. painos. Helsinki: WSOY
- Järvenpää, Kati 2009. Sosionomi (AMK) kehitysvammatyön avohoidossa. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Järvikoski, Aila; Härkäpää, Kristiina & Pättikangas, Mervi 1999. Pyörätuolitango: näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Oy Edita Ab.
- Kaski, Markus; Manninen, Anja & Pihko, Helena 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.
- Kaukola, Jukka 2000. Kohti täyttä elämää: Tutkimus kehitysvammaisista ihmisistä oman asiansa ajajina. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry.
- Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2011. Viitattu 7.2.2012.  
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/sosiaalinen-nakokulma.html>.
- Kiuttu, Petri 2010. Elokuvalle kohti hyväksyntää ja tasa-arvoa. Ketju 46 (2), 31–33 & Erityisopettaja Linda J. Burkhart: ” Kehitysvammaiset ovat yhteiskunnan jäseniä, eivät erikoisyksilöitä”. Ketju 46 (3), 37–38.
- Korpela, Timo (toim.) 2003. Ei enempää kuin elämää: antologia vammaisten ihmisten arjesta. VANE-julkaisuja 2. Helsinki: Valtakunnallinen vammaisneuvosto.
- Korpi, Jari 2007. Suo, kuokka ja Jari: Vammaisten oikeuksia raivaamassa. Juha-Pekka Konttinen, Kalle Könkkölä & Heini Saraste (toim.). Vaasa: Vammaisten ihmisoikeuskeskus.
- Laki kehitysvammaisen erityishuollosta 519/1977, 23.6.1977.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, 3.4.1987.

- Lampinen, Reija 2007. Omat polut! : Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Malm, Marita, Matero, Marja, Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa 2006. Esteistä mahdollisuuksiin: Vammaistyön perusteet. 1.-2. painos. Helsinki: WSOY.
- Masih, Laura 2011. Näkökulmia kehitysvammaisten hengellisyyteen. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Diak Etelä, Järvenpää. Sosiaalialan koulutusohjelma ja diakoniatyön suuntautumisvaihtoehto. Opinnäytetyö.
- Matikka, Leena 1999. Elämänlaatu vammaispalvelujen tavoitteena. Teoksessa S. Nouko-Juvonen (toim.) Pyörätuolitango: Näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Edita, 7-24.
- Oliver, Michael 2009. Understanding disability: From theory to practice. 2. painos. Hampshire: Palgrave Publishers.
- Puusniekka, Anna & Saaranen-Kauppinen, Anita 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Teemahaastattelu. Viitattu 31.5.2011. [http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6\\_3\\_2.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html).
- Raamattu. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon kirkolliskokouksen vuonna 1992 käyttöön ottama suomennos. Helsinki: Kirjapaja.
- Ryhmäkodin työntekijä 2011. Esimies. Henkilökohtainen tiedoksianto 8.6.
- Sariola, Jukka 2002. Hyväosainen. Hämeenlinna: Oy Uusi Tie.
- Sosiaali- ja Terveysministeriö 2007. Vammaisia tulee kohdella samalla tavalla kuin muita ihmisiä. Viitattu 30.6.2011. [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=28707&name=DLFE-4011.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4011.pdf) . Kopio tekijän hallussa.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010–2015: Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Sosiaali- ja Terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Helsinki: Yliopistopaino.
- Sutinen, Jorma 2006. Yksinkertaisesti kaunis. Suomussalmi: Myllylahti Oy.
- Tanboga, Laura 2005. Jumalan kuvat: kehitysvammaisten spiritualiteetin tukeminen. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Diak Itä, Pieksämäki. Opinnäytetyö.
- Teittinen, Antti (toim.) 2010. Pois laitoksista!: Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Hakapaino.



- Terveyden – ja hyvinvoinnin laitos indikaattoripankki SOTKANet 2005-2009. Kehitysvammaisten laitos- ja asumispalvelut vuonna 2007. Viitattu 7.2.2012. <http://www.aspa.fi/index.phtml?s=536>.
- Treloar, Linda 2002. Disability, spiritual beliefs and the church: the experiences of adults with disabilities and family members. Tiedosto tekijän hallussa.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.-3. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Työ- ja elinkeinoministeriö 14/2008. Katsaus työttömyyden ja terveyden välisiin yhteyksiin. Viitattu 30.6.2011. [http://www.tem.fi/files/19508/temjul\\_14\\_2008\\_tyo\\_ja\\_yrittajyys.pdf](http://www.tem.fi/files/19508/temjul_14_2008_tyo_ja_yrittajyys.pdf). Kopio tekijän hallussa.
- Vantaa.fi 2005. Tuettu työllistyminen valtakunnallisesti. Viitattu 30.6.2011. [http://www.vantaa.fi/i\\_perusdokumentti.asp?path=1;220;4723;4782;31855;31863](http://www.vantaa.fi/i_perusdokumentti.asp?path=1;220;4723;4782;31855;31863). Kopio tekijän hallussa.
- Vehkakoski, Terhi 2006. Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja teksteissä. Viitattu 23.2.2012. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13305/9513926990.pdf?sequence=1>.
- Vehmas, Simo 2005. Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.
- Ventegodt, Søren; Merrick, Joav & Andersen, Niels Jørgen 2003. Quality of Life Theory I. The IQOL Theory: An Integrative Theory of the Global Quality of Life Concept. Viitattu 23.2.2012. [http://scholar.google.com/scholar\\_url?hl=en&q=http://downloads.ts.wj.com/2003/325251.pdf&sa=X&scisig=AAGBfm03LW443KzgrLamrl\\_APw2pMfavMg&oi=scholar](http://scholar.google.com/scholar_url?hl=en&q=http://downloads.ts.wj.com/2003/325251.pdf&sa=X&scisig=AAGBfm03LW443KzgrLamrl_APw2pMfavMg&oi=scholar). Kopio tekijän hallussa.
- World Health Organisation 2011. World Report on Disability. Viitattu 29.9.2011. [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf). Kopio tekijän hallussa.
- Yhdistyneet Kansakunnat 1948. Ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus. Viitattu 23.2.2012. [http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR\\_Translations/fin.pdf](http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/fin.pdf).

## LIITTEET

### Liite 1

Haastattelurunko:

Elämänlaatu:

- Haaveet (unelmat, toiveet, tulevaisuus, suunnitelmat)
- Tavalliset päivät ryhmäkodissa (mitä teet, millaista elämää, arki, kotityöt)
- Vapaa-aika (harrastukset, mitä teet, kotona/ muualla)
- Työ (merkitys, missä, mitä teet, viihtyvyys)

Hengellisyys:

- ajatuksia Taivaan Isä/Jumala (millainen, miltä näyttää, kuka on)
- miten näkyy elämässä (kirkko, seurakuntaillat, pappien vierailut, merkitys)

Itsenäisyys:

- mitä se on (merkitys, kokemus)
- mitä teet itse (töissä, kotona, muualla, mitä osaat)
- saatko tehdä tarpeeks asioita mitä osaat (omat päätökset, omat kyvyt)