



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

”MÄÄ ITTE HALUAN”

Osallisuuden kehittäminen kehitysvammaisten asumis- yksikössä

Leila Törmä

Opinnäytetyö
Joulukuu 2015
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi YAMK



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi YAMK

LEILA TÖRMÄ:

”Mää itte haluan”

Osallisuuden kehittäminen kehitysvammaisten asumispalveluyksikössä

Opinnäytetyö 82 sivua, joista liitteitä 4 sivua
Joulukuu 2015

Suomessa on meneillään vammaislainsäädännön uudistus vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhdistyessä. Muutokseen vaikuttavat vahvasti myös kansainväliset YK:n yleissopimukseen pohjautuvat perus- ja ihmisoikeudet. Uuden lainsäädännön perustana ovat osallisuus ja yhdenvertaisuus.

Tässä opinnäytetyössä pyrin kehittämään kehitysvammaisten asumisyksikön asiakkaiden osallisuutta yhdessä yksikön asiakkaiden ja henkilökunnan kanssa. Laadullisen tutkimukseni lähestymistapa on toimintatutkimuksellinen. Keräsin aineiston yhdestä asumisyksiköstä, kuudelta asiakkaalta ja kahdeksalta työntekijältä. Asiakkaiden aineiston keräämisessä sovelsin Bikva-metodia, työntekijöiden aineiston keruussa käytin tulevaisuuden muistelu-menetelmää. Molemmat aineistot analysoin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla.

Asiakkaat ja työntekijät määrittivät osallisuuden toiminnallisena: mahdollisuutena lähteä kodin ulkopuolelle, käydä töissä ja tehdä mitä itse haluaa. Yksilölliset valinnat, kodikas koti ja yhteisön jäsenyys olivat tärkeitä. Työntekijöiden toiminnassa osallisuuden toteutumisen mahdollistavat toimivat tukipalvelut, suunnitelmallisuus, asiakaslähtöinen toimintapa ja yksilöllistä toimintakulttuuria tukeva esimiestyö.

Opinnäytetyössä kehitimme asumisyksikön asiakkaiden osallisuutta edistävän toimintaohjeen. Tulevaisuuden haasteena on asiakkaiden osallisuuden laajentaminen osaksi yhteiskuntaa. Jatkohaasteita ovat myös yhteisöllisyyden merkitys osallisuuden toteutumisessa ja osallisuuden mittaaminen.

Asiasanat: kehitysvammaiset, osallisuus, asumisyksikkö

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Master's Degree programme in Social Services

LEILA TÖRMÄ

“I wanna do it myself”

Developing the Participation of the People with Learning Difficulties in a Housing Unit

Master's thesis 82 pages, appendices 4 pages
December 2015

At present the Finnish policy concerning people with disabilities is changing. The change is being promoted through the development of international human and fundamental rights. Participation and equality will be the main aims of the new legislation.

The purpose of this thesis was to develop the participation of the people with learning difficulties living in the housing unit. The development was carried out with the customers and the employees. This study was a qualitative study. The approach was a development process that is based on activity analysis. The data were collected in one housing unit from five customers and eight employees. The data from the customers were collected by Bikva-method, the future reminiscence – method was used with the employees.

The participation was defined functionally as a possibility to do things of person's own interest. A feeling of self-determination and personal liberty were important factors. One must have a possibility to live independently and be part of community. Functional support services, well-planned policies, customer oriented employees and management supporting procedures based on individuality were the facts to make participation fulfill.

This study offers one method to support the participation of people with learning difficulties living in the housing unit. The future study could focus on how to promote the participation in the whole society. Also meaning of the communality and the measuring of participation are important challenges to the future research.

Key words: people with learning difficulties, participation, housing unit

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	KEHITYSVAMMAINEN ASIAKAS AUTETUN ASUMISEN PALVELUSSA	8
	2.1 Kehitysvammaiset asiakkaat	8
	2.2 Kehitysvammaisten autettu asuminen	9
	2.3 Kehitysvammahuollon asumisyksikkö Pirkanmaalla	9
3	OSALLISUUS KEHITYSVAMMAISEN HENKILÖN ELÄMÄSSÄ.....	12
	3.1 Osallisuus Suomen vammaispolitiikan määrittelemänä	12
	3.2 Osallisuus valtakunnallisten ohjelmien määrittelemänä.....	15
	3.3 Osallisuus kokemuksena, tunteena, toimintakykynä, mahdollisuuksina .	17
	3.4 Osallisuus voi toteutua tuetusti	20
	3.5 Osallistuminen ei takaa osallisuutta.....	21
	3.6 Osallisuus tässä opinnäytetyössä	25
4	OPINNÄYTETYÖN PROSESSIN ETENEMINEN	31
	4.1 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tehtävä	31
	4.2 Toimintatutkimuksellinen tutkimusstrategia	31
	4.3 Laadullinen, fenomenologis-hermeneuttinen tutkimusote.....	32
	4.4 Aineiston kerääminen	33
	4.4.1 Aineiston kerääminen asiakkailta – Bikva-malli	33
	4.4.2 Aineiston kerääminen työntekijöiltä – tulevaisuuden muistelu	36
	4.5 Aineiston analyysi.....	37
	4.6 Tutkimuksen luotettavuus	40
	4.7 Tutkimuksen eettisyys	42
5	TULOKSET OSALLISUUDEN TOTEUTUMISESTA ASUMISYKSIKÖSSÄ	45
	5.1 Mennään, eikä meinata	45
	5.2 Kodin kynttilät	48
	5.3 Oma tupa, oma lupa	49
	5.4 Ei yksin tarvitse murjottaa, kun kivan kaverin mukaan saa.....	51
	5.5 Ei niin pientä pilaa, ettei totta toinen puoli	53
	5.6 Mitä osallisuus on tässä asumisyksikössä?.....	54
6	TULOKSET OSALLISUUDEN KEHITTÄMISESTÄ	55
	6.1 Hyödynnetään tukipalveluja	55
	6.2 Työtä tehdään suunnitelmallisesti.....	56
	6.3 Työntekijän asenne on kohdallaan.....	57
	6.4 Esimies tukee omalla panoksellaan	59

6.5	Toimintaohje osallisuuden kehittämiseksi.....	61
7	POHDINTAA OSALLISUUDEN TOTEUTUMISESTA.....	63
7.1	Osallisuuden määrittelyn ja kehittämisen toteutuminen toimintaohjeessa.....	63
7.2	Osallisuuskuvan luotettavuudesta.....	68
7.3	Tulevaisuuden haasteita osallisuuden kehittämiseksi.....	69
	LÄHTEET.....	74
	LIITTEET	79
	Liite 1. Esimerkki aineistoanalyysin etenemisestä 1 (2).....	79
	Liite 2. Osallisuuden tukeminen asumisyksikössä 1 (2).....	81

1 JOHDANTO

Suomessa on meneillään vammaislainsäädännön uudistus osana sosiaalihuoltolain kokonaisuudistusta. Uudistustyöllä on yhteys YK:n vammaisia henkilöitä koskevaan ihmisoikeussopimukseen, joka korostaa vammaisten itsemääräämisoikeutta: Sopimus velvoittaa sopimusvaltioita varmistamaan ihmisoikeuksien täysimääräisen toteutumisen kaikille vammaisille henkilöille sekä toteuttamaan tarvittavat lainsäädännölliset toimet sen voimaan saattamiseksi. Suomi ei ole vielä toteuttanut kaikkia tarvittavia lainsäädäntömuutoksia, mutta väliaikaisratkaisuna sopimuksen ratifioinnin on määrä toteutua kehitysvammainen muutosten myötä vuoden 2016 aikana. (Vammaislakien uudistus 2015; Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan..2015; Yleissopimuksen tausta 2015.)

Sopimus on tarkoitettu käytännön työkaluksi, jonka avulla vammaiset henkilöt saavuttavat ihmisoikeudet ja perustuslailliset oikeutensa. Sopimuksen sisällöissä kuvataan niitä toimenpiteitä, joita on tehtävä vammaisten henkilöiden todellisen tasavertaisuuden saavuttamiseksi. Aihe on puhuttanut pitkään, mutta se on edelleen päivänpolttava, koska tasavertaisuus ei ole edistyksellisessä yhteiskunnassamme toteutunut. (Convention on the Rights of...;Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan..2015.)

Kaikkiin vammaispalveluita koskeviin uudistuksiin liittyy yhteisiä piirteitä; ajankohtaisia termejä ovat asiakaslähtöisyys, yksilöllisyys ja itsemäärääminen. Alustavien kirjallisuushakujen perusteella löysin näitä yhdistäväksi tekijäksi osallisuuden. Se ikään kuin kokoaa kaikki edellä mainitut sateenvarjon tavoin yhdeksi käsitteeksi. Osallisuus on tavoittelemisen arvoinen asia ja sen toteutuessa toteutuvat myös asiakaslähtöisyys, yksilöllisyys ja itsemäärääminen.

Osallisuutta määritellesäni kohtasin sen monimuotoisuuden. Se on yleisesti käytetty määre, mutta sitä on vaikea konkretisoida. Se myös sekoittuu helposti yhteiskunnalliseen osallistumiseen. Toisaalta se on kokemus ja tunne, toisaalta toimintakykyä ja toimintamahdollisuuksia. Osallisuus määrittyy yksilöllisesti, siksikin sitä on vaikea määritellä. (Raivio ja Karjalainen 2013, 16.) Osallisuutta määritellesäni asiakaslähtöisyys ja itsemääräämisoikeus näyttäytyivät keskeisinä tekijöinä. Osallisuus toteutuu, kun asiakas on ollut aloitteentekijä omaa asiaansa koskevassa tilanteessa, hän on saanut itse määrittellä

omat tavoitteensa ja kokenut olleensa mukana prosessissa alusta lähtien. Asiakas on keskiössä osallisuuden toteutuessa. (Vammaispalveluhanke 2013, 25.)

Osallisuutta on kuvattu tutkimuksissa viime aikoina runsaasti sen ajankohtaisuuden vuoksi. Sitä on tutkittu kehitysvammaisten asumisyksiköissäkin, mutta käytännössä tapahtuvaa osallisuuden tukemiseen liittyvää pohdintaa ja kehittämistyötä en teoreettisen viitekehyksen pohjalla olevassa kirjallisuuskatsauksessa löytänyt, joten oma tavoitteeni näyttäisi löytävän paikkansa uuden tiedon tuottajana.

Tässä opinnäytetyössäni tarkastelin osallisuutta kehitysvammaisten asumisyksikössä. Työskentelen vammaispalveluiden palvelupäällikkönä ja tärkeä osa työtäni on asumispalveluiden kehittäminen. Halusin koota omaan palvelusektoriini kuuluvan asumisyksikön hengen ja hyvät toimintatavat yhteen ja tehdä ne näkyviksi. Pyrin tuottamaan aidosti asiakkaita ja henkilökunnasta lähtevän toimintaohjeen, jossa näkyy kirjattuna, miten hyvää työtä tehdään ja mistä aineksista se koostuu. Nykyisen vammaispoliittisen ohjeistuksen mukainen asiakkaan osallisuus on tavoite, johon toimintaohjeen mukaan toimittaessa pyritään. Opinnäytetyöni on osa johtamistyötäni, sen tuotoksena syntyvä toimintaohje tulee olemaan osa asumisyksikön omavalvontasuunnitelmaa, jonka perustana on koko organisaatiomme strategia. Näin pyrin työssäni saamaan näkyviin myös strategiaa käytännön työn ohjenuoraksi. Vuoden 2015 alusta olemme toimineet yksityisen palveluntuottajan kokonaisulkoistuksessa tuottamassa kunnan sosiaalipalveluita. Mielestäni tässä uuden organisaation alkuvaiheessa on tärkeää pohtia strategian toteuttamista käytännön toiminnassa.

Tutkin osallisuutta toimintatutkimuksellisella tutkimusstrategialla ja käytin laadullista tutkimusotetta. Asiakkaiden aineiston keräsin Bikva-mallin mukaisesti, työntekijöiden aineiston kokosin tulevaisuuden muistelu-tilanteissa. Tärkeimpänä työtäni määrittävänä tekijänä pidin fenomenologis-hermeneuttisia elementtejä. Olen itse työskennellyt tutkimuksen kohteena olevassa asumisyksikössä aiemmin, joten en voinut täysin irrottautua tutkittavasta kohteesta. En pyrkinyt löytämään universaaleja yleistyksiä, vaan ymmärtämään tutkittavan alueen senhetkistä merkitysmaailmaa (Laine 2007, 28). Asumisyksikössä samaan aikaan meneillään ollut yksilöllisen elämänsuunnittelun koulutus tuki osallisuuden kehittämistä. Toimintaohjeen laatiminen ja koulutus muodostivat yhdessä kokonaisvaltaisen kehittämistoiminnan, jonka avulla voimme mahdollistaa asiakkaille oman näköisen elämän; he saavat elää niin kuin ”itte haluavat”.

2 KEHITYSVAMMAINEN ASIAKAS AUTETUN ASUMISEN PALVELUSSA

2.1 Kehitysvammaiset asiakkaat

Opinnäytetyön kohteena olevan hoitokodin asiakkaat ovat kehitysvammaisia aikuisia. Älyllinen kehitysvammaisuus määritellään Suomessa lääketieteellisesti ICD-10 – luokituksen mukaan ”lapsuudessa tai viimeistään nuoruudessa ilmenneenä tilana, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyytasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt.” Luokituksessa kehitysvammaisuus jaotellaan neljään eri asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. (Mitä kehitysvammaisuus on, 2014.)

Lääketieteellisen näkökulman rinnalla käytetään toimintakyvyn näkökulmaa, jossa korostetaan henkilön vahvuuksia ja voimavaroja. Se kuvastaa yksilön mahdollisuuksia ja edellytyksiä selviytyä arjessa. Toimintakykyä voidaan tarkastella fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja kokemuksellisen osa-alueen kautta. Olennainen osa toimintakyvyn arviointia on toimintaympäristön huomioiminen, koska yksilön toiminta mahdollistuu vain sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Vuorovaikutus kohdistuu sekä ulkoiseen ympäristöön että sosiaaliseen maailmaan, siksi toimintakykyä tuetaan paitsi tukitoimilla, myös vaikuttamalla toimintaympäristöön. Tukitoimet ja järjestelyt mahdollistavat koulutuksen, asumisen ja vapaa-ajan vieton. (Mitä kehitysvammaisuus on, 2014.)

Sosiaalinen näkökulma on syntynyt lääketieteellisen näkökulman tuottaman medikalisoituneen vammaisnäkökulman kritiikistä: vammaisuus näyttäytyy suhteena yhteisöön. Sosiaalinen näkökulma muistuttaa, että riippuvuutta synnyttävät ennakkoluulot, syrjäytetty asema, köyhyys ja rakenteelliset esteet. Nämä syntyvät, kun yhteiskuntaa ei rakenneta tasaveroisesti kaikille sen jäsenille. Sosiaalinen näkemys ei hylkää lääketieteellistä näkemystä vammasta, mutta se korostaa, ettei vamman haitta johdu vammasta vaan ympäröivästä yhteiskunnasta. Esimerkiksi pyörätuolilla pääsee liikkumaan esteettömässä ympäristössä ja syvästikin kehitysvammainen henkilö voi tehdä päätöksiä, jos hänen päätöksentekoaan tuetaan asianmukaisesti. Sosiaaliseen näkökulmaan liittyy vahvasti myös omien kokemusten näkökulma. Vammaisten henkilöiden pitäisi saada elää itsenäisesti ja

päättää elämästään itse. Heidän tuki- ja palvelumuotojensa tulisi mahdollistaa hyvä itsenäinen elämä. (Mitä kehitysvammaisuus on, 2014.)

2.2 Kehitysvammaisten autettu asuminen

Kehitysvammaisten asumisohjelman valtakunnallinen suunnitelma palvelujen kehittämiseksi lähiyhteisöön määrittelee lähtökohdaksi asumisen tavallisilla asumisalueilla; vammaisuus ei edellytä asumista toisten vammaisten kanssa eikä henkilön pidä asua tietyllä tavalla diagnoosinsa vuoksi. Asuminen olisi järjestettävä käyttäen hyväksi normaalia asuntokantaa. Perinteistä ryhmäkotimallia ei nähdä vastauksena asiakkaiden yksilöllisiin tarpeisiin. Edelleen kuitenkin painopiste erityisryhmien asumisen suunnittelussa on asumiskeskitymissä. Tämän opinnäytetyön kohteena oleva asumisyksikkö on rakennettu v. 2002, jolloin ryhmäkoteja rakennettiin runsaasti Pirkanmaallekin. Ryhmäkodilla tarkoitetaan asumista yhteisöllisesti siten, että samassa ryhmäkodissa asuvat jakavat yhteisiä tiloja, kuten keittiö-, oleskelu- ja harrastustiloja. Henkilökohtaisena tilana ryhmäkodin asiakkaalla on tyypillisesti vain huone ja huoneeseen liittyvä henkilökohtainen kylpyhuone. (Laitoksista yksilölliseen 2012, 12, 16.)

Vammaisten henkilöiden asumista järjestetään sosiaalihuoltolain, vammaispalvelulain tai kehitysvammalain perusteella. Kehitysvammalain mukaista erityishuolto-ohjelmaa toteutettaessa on pyrittävä siihen, että sellaisen henkilön asuminen, joka ei voi asua omassa kodissaan, mutta ei ole laitoshoidon tarpeessa, järjestetään muulla tavoin. Kehitysvammahuollossa ympärivuorokautista asumista annetaan nimikkeellä autettu asuminen. (Vammaisten henkilöiden..2012, 10–12.) Vaikka ryhmäkoti ja autettu asuminen eivät olekaan synonyymeja, ne siis kuvaavat käytännössä samaa asiaa, kehitysvammaisten palveluasumista. Tässä opinnäytetyössä käytetään asumisyksikkö-nimitystä, koska se kattaa molemmat käsitteet.

2.3 Kehitysvammahuollon asumisyksikkö Pirkanmaalla

Tämän opinnäytetyön asumisyksikkö toimii kunnan vammaispalveluiden vastuualueen yksikkönä. Koti on avattu maaliskuussa 2002 silloisen Pirkanmaan sosiaalipalvelujen

kuntayhtymän asumisyksikkönä. Kuntayhtymän hajottua yksikkö siirtyi väliaikaisen sairaanhoitopiirin alaisuuden kautta kunnan sosiaalipalveluihin. Pihlajalinnan tuottaessa kunnan sote-palvelut vuoden 2015 alusta lähtien asumisyksikkö on osa vammaispalveluiden sektoria. Kehitysvammaisten asumis- ja päivätoimintapalveluiden sekä vammaispalvelujen erityisen järjestysvelvollisuuden piiriin kuuluvien ja harkinnanvaraisten palveluiden yhdistyminen omaksi vammaispalveluiden alueeksi vahvistaa palveluiden näkyvyyttä ja erityisosaamista. Vastuuhenkilönä asumisyksikössä toimii yksikön palveluvastaava. 12 asiakkaan hyvinvoinnista vastaa lisäksi kahdeksan työntekijää, joilla on vähintään sosiaalialan ammatillinen perustutkinto, osalla on sosiaalialan AMK-tutkinto. Palvelupäällikkö johtaa vammaispalveluiden kokonaisuutta. (Palvelukuvaus 2015, Toimintasuunnitelma 2015)

Asumisyksikössä tarjotaan autettua ja vaativaa autettua asumista. Asiakkaat asuvat talossa vuokralla. Heillä on kaikilla oma huone ja tilavat yhteistilat käytössä. Asiakkaat tarvitsevat ammattitaitoista ohjausta useimmissa jokapäiväisen elämisen toiminnoissa kuten peseytymisessä, ruuanlaitossa, syömisessä, pukeutumisessa, siivouksessa, pyykinpesussa jne. Heistä useimmilla on lääkitys, josta huolehtimiseen he tarvitsevat henkilökunnan apua. Asiakkaat osallistuvat mahdollisuuksiensa mukaan omien asioidensa hoitamiseen ja kodin askareisiin. Autetussa asumisessa tavoitteena on yksilöllisen ja turvallisen asumisen järjestäminen vaikeimmin kehitysvammaisille, tukea ja ohjausta asumiseen annetaan ympäri vuorokauden 12 asiakkaalle. Asiakkaista kymmenen sijoittuu vaativan autetun asumisen luokkaan. (Palvelukuvaus 2015, Toimintasuunnitelma 2015) Kaikilla asiakkailla on kehitysvammadiagnoosi, useimmat heistä ovat vaikeasti kehitysvammaisia, muutama asiakas on syvästi kehitysvammainen.

Vaativan autetun asumisen asiakkaiden hoito, kuntoutus ja turvallisuus edellyttävät keskimääräistä suurempaa henkilöstöresurssia tai muita erityisjärjestelyjä. Ohjauksen tai hoidon tarve korostuu esimerkiksi, jos asiakkaalla on keskimääräistä suurempi avuntarve henkilökohtaisissa päivittäisissä toiminnoissa ja siirtymätilanteissa (esim. pukeutuminen, peseytyminen, ruokailu ja WC-käynnit). Ohjaus on sanallista ja/tai fyysistä. Ohjauksen tarve johtuu esimerkiksi liikuntavammasta, oman toiminnan ohjauksen vaikeuksista, tai kommunikaatiovaikeuksista. Vaativaan autettuun asumiseen voi johtaa myös haastava käyttäytyminen esimerkiksi aggressio itseä, toisia tai ympäristöä kohtaan, samoin sairaudet, jotka vaativat erityisjärjestelyjä esimerkiksi epilepsia, dementia, diabetes, avanne. Useilla asiakkailla vaativaan ryhmään sijoittumisen aiheuttaja on autistien ohjaus, joka

edellyttää tilojen ja toimintojen strukturointia sekä kommunikaation ohjausta puhetta tukevilla/korvaavilla menetelmillä. (Palvelukuvaus 2015, Toimintasuunnitelma 2015)

Ohjaustyötä tehdään kodissa omahoitajaperiaatteella. Omahoitajapari huolehtii asiakkaan tavoitteiden mukaisesti mm. asiakkaan ohjaussuunnitelman päivittämisestä, asiakkaan raha-asioissa avustamisesta, kuntoutussuunnitelmien ja muiden viranomaispäätösten ajan tasalla pitämisestä sekä hankintojen tekemisestä. Omahoitajaperiaatteen myötä toiminta on kodinomaista ja asiakaslähtöistä. Tutun hoitajan kanssa itsemääräämisoikeus toteutuu, kun tulee ymmärretyksi. Asiakkaan yksilöllisyyttä ja itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan kiinnittäen erityistä huomiota turvallisuuteen. Näin voidaan taata kokonaisvaltainen huolenpito. Asiakkaiden tukitoimet on määritelty heidän kotikuntiansa laatimissa palvelusuunnitelmissa ja heidän kehitysvammalakiin perustuvat palvelunsa on kirjattu niin ikään kotikunnan laatimaan erityishuolto-ohjelmaan (EHO). Kodin toimintaperiaatteet korostavat asiakaslähtöisyyttä ja itsemääräämisoikeutta, joiden toteutumiseen tässä tutkimuksessa pyritään paneutumaan. (Palvelukuvaus 2015, Toimintasuunnitelma 2015)

Kodin henkilökuntaa on totuttu kutsumaan hoitajiksi huolimatta heidän ammattinimikkeestään. Tähän liittyy olennaisesti se seikka, että monet asiakkaat ovat tulleet kotiin laitoksesta ja ovat tottuneet kutsumaan henkilökuntaa hoitajiksi eikä ohjaajiksi. Koska hoitaja-nimitys on kodissa käytössä, sitä käytetään myös tässä opinnäytetyössä. Samoin kodissa on totuttu käyttämään asiakkaista sanaa asukas, tämä sana kulkee työssä työntekijöiden kommentteissa.

3 OSALLISUUS KEHITYSVAMMAISEN HENKILÖN ELÄMÄSSÄ

Kirjallisuushakujen ja nykyisen vammaispolitiikan tavoitteiden perusteella osallisuus määrittyi kehitysvammaisen henkilön elämässä tärkeäksi ja kokoavaksi käsitteeksi. Määritelmää pohtiessani pelkästään kehitysvammaisiin ihmisiin keskittyminen osoittautui turhan rajoittavaksi. Saman henkilön tarpeita ja palveluita määrittävät sekä vammaisuus että kehitysvammaisuus. Lainsäädännön uudistuskin pyrkii eri vammaisryhmien tasaverlaiseen kohteluun juuri lainsäädäntöä yhdistämällä. Vaikka esimerkiksi kehitysvammalaki turvaa erityisoikeuksia, se toisaalta eristää kehitysvammaiset yleisistä palveluista. Nyt ja tulevaisuudessa lain henki on, ettei mikään vamma tai diagnoosi oikeuta automaattisesti palveluihin, vaan yksilöllisesti arvioitu toimintakyvyn haitta määrittää avun tarpeen. (Mannonen 2014.)

Yksilöllinen ja asiakaslähtöinen näkökulma nousee näin myös osallisuuden määrittelyn pohjaksi. En rajaa osallisuutta kokonaan vain kehitysvammaisten henkilöiden kohdalta tarkasteltavaksi, vaan pohdin osallisuutta eri näkökulmista ja pyrin löytämään ymmärryksen käsitteen merkityksestä yksilön elämässä. Tässä tutkimuksessa pyrkimykseni on löytää ja kehittää aitoa refleksiivisyyttä, jossa vuorovaikutussuhde asiakkaan ja asiantuntijan välillä on tasaveroinen (Eriksson 2008,8-9). Näin ollen pyrin saamaan myös osallisuuden määrittelyyn mahdollisimman laajan pohjan.

3.1 Osallisuus Suomen vammaispolitiikan määrittelemänä

Suomessa on meneillään vammaispalvelulain uudistaminen, jossa vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki pyritään yhdistämään uudeksi vammaispalveluja koskevaksi erityislaiksi. Henkilökohtaisen avun tulo osaksi kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvia vammaispalveluja on jo toteutunut uudistus, samoin kotikuntalain muutos, joka helpotti asumisyksikössä asuvan mahdollisuutta muuttaa kotikuntaansa. Itsemääräämisoikeuden rajoittamista koskevan lainsäädännön valmistelu kulkee mukana uudistuksessa. Lakien yhteensovittamiseen liittyvät myös koko sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä koskevat linjaukset. Uusi sosiaalihuoltolaki (30.12.2014/1301) tuli voimaan 1.4.2015. Laissa korostuvat tarvelähtöisyys, asiakasprosessin vahvistaminen, palvelujen

kokonaisuus ja asiakkaan edun ensisijaisuus. Vammaisen henkilön etu, mielipide ja toivomukset on otettava huomioon palveluista ja niitä koskevista toteuttamistavoista päätettäessä sekä palvelujen toteuttamisen aikana. Asiakkaan palveluiden on muodostettava avun tarpeisiin vastaamisen kannalta eheä, joustava ja tarpeen mukainen kokonaisuus yhdessä muiden lakien nojalla järjestettävien palvelujen kanssa. (Laitoksista yksilölliseen 2012, 20–22; Sosiaalihuoltolaki uudistuu 2015; Ratifiointiin liittyviä kysymyksiä Suomessa 2015.)

YK:n yleiskokouksen joulukuussa 2006 hyväksymä vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus on Suomen vammaispolitiikan perusasiakirja, vaikka Suomi on ainoastaan allekirjoittanut, ei ratifioinut sitä. Sen velvoitteita on seurattu jo Vammaispoliittista ohjelmaa luotaessa. Sopimuksen tavoitteena on valtavirtaistaa vammaisia koskevat kysymykset eri elämänalueille kuten itsenäiseen elämään, asumiseen, perhe-elämään ja osallisuuteen yhteisössä. Vammaiset henkilöt nähdään subjekteina, joiden on saatava osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon. Suomessa sopimuksen ratifiointi on viivästynyt, koska on haluttu saattaa lainsäädäntö sopimuksen vaatimalle tasolle. Koska itsemääräämisoikeuslain valmistelu on edelleen kesken, on valmisteilla tarvittavien pykälämuutosten tekeminen kehitysvammalakiin, jotta YK:n vammaisten oikeuksia koskeva sopimus saadaan ratifioitua. (Ratifiointiin liittyviä kysymyksiä Suomessa 2015.)

Suomen vammaispoliittinen ohjelma pyrkii nimensä mukaisesti olemaan vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Sen perustana on vammaisten henkilöiden oman tahdon ja mielipiteen kunnioittaminen sekä yksilöllisyys ja valinnanvapaus. Tavoitteena on vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutuminen yhdenvertaisesti muiden ikätovereiden kanssa. (Vahva pohja 2010, 156–157.) Määritelmä siis lähtee vertaamaan tasa-arvoisuutta kaikkiin kansalaisiin, ei ainoastaan muihin samaan ryhmään kuuluviin. Vammaispoliittisen ohjelman tarjoamat toimenpiteet tavoitteeseen pääsemiseksi ovat: asuin- ja kotikunnan valintaoikeuden toteuttaminen, henkilökohtaisen avun varmistavan järjestelmän toimeenpano, palvelusuunnittelun asiakaslähtöinen ohjaus, huolehtiminen siitä, että edunvalvontaa koskeva lainsäädäntö ja edunvalvontakäytäntö niveltyvät asianmukaisesti vammaispolitiikkaan sekä itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja sen rajoittamista koskevan sääntelyn uudistaminen (Vahva pohja 2010, 156–157). Palvelutoimintaa ohjaavan ohjelman toimenpide-ehdotukset ovat idealistisia. Onko tässä nähtävissä syy siihen, miksi työntekijöiden toimintatavat ovat vaikeavammaisuuden rajoituksia esiin tuovia eivätkä asiakkaan voimavaroista lähteviä? Palvelujärjestelmän ohjaus luo

helposti vaateita, joiden saamiseksi on luotava kriteerit. Näistä kriteereistä saattaa tulla niin tärkeitä, että ne ohittavat alkuperäiset tavoitteet ja joudutaan tilanteeseen, jossa luetteloidaan toimintaan osallistumista eikä mietitä onko se tuottanut todellista osallisuutta.

Vammaispoliittinen ohjelma pyrkii yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja osallisuuteen asiakaslähtöisillä ja oikea-aikaisilla erityispalveluilla ja tukitoimilla. Näitä ovat vammais- palvelujen saatavuuden ja laadun seuranta ja jatkuva kehittämistyö sekä avustajajärjestelmän ja henkilökohtaisen palvelusuunnitelman hyvä toteuttaminen. Erityispalvelut ovat siis niitä työkaluja, joilla voidaan varmistaa vammaisten henkilöiden perusoikeuksien toteutuminen ja oikeudenmukainen yhteiskunnallinen asema. (Vahva pohja 2010, 161–162.)

Vammaispoliittisen ohjelman ratkaisu osallisuuden saavuttamiseksi on, että tunnistetaan ja poistetaan vammaisten yhtäläisten mahdollisuuksien, yhteiskunnallisen osallisuuden ja itsenäisen elämän tiellä olevat esteet. Esteitä on ohjelmassa eritelty ja toimenpiteiden tarvetta on ajateltu olevan seuraavilla alueilla: Itsenäinen elämä, johon kuuluvat perhe-elämä ja asuminen, kommunikointi, liikkuminen, tiedonsaanti ja viestintä yhdenvertaisesti; Yhteiskunnallinen osallisuus ja osallistuminen; Esteetön ja saavutettava rakennettu ympäristö; Esteettömät ja saavutettavat liikennepalvelut; Koulutus ja opiskelu; Työ, vammaisten henkilöiden työllistyminen ja köyhyyden ja osattomuuden torjunta; Terveystenhoito ja kuntoutus; Sosiaaliturva, etuuksien yhteensovittaminen; Oikeusturva, turvallisuus ja koskemattomuus; Kulttuuri ja vapaa-aika; Vammaisten kohtaama syrjintä; Tietopohjan vahvistaminen; Vammaispolitiikan resurssien kestävyuden turvaaminen sekä kansainvälinen yhteistyö. Ohjelman tavoite kiteytyy mielestäni parhaiten siinä, että kaikilla tulee olla mahdollisuus tavoitella ja toteuttaa itselleen hyvää elämää. Perustuslain mukaisesti jokaisella on oikeus elää omaa elämäänsä, saada arvostusta ja tulla kuulluksi ja ymmärretyksi omilla viestintätavoillaan. (Vahva pohja 2010, 29–34.) Ohjelman onnistunut tavoitteenasettelu johtunee siitä, että sitä laatimassa on ollut myös vammaisjärjestöjä. Siinä on siis toteutunut Freiren (2005, 140–141) aikanaan esittämä vaatimus sorrettujen osallistumisesta prosessiin tietoisina omasta roolistaan yhteiskunnallisen muutoksen subjekteina.

Vammaispoliittinen ohjelma tuo esiin, ettei parisuhdetta ja perhettä pidetä vammaisten elämänkaareen itsestään selvästi kuuluvina. Tämä kertoo vammaisten ihmisten sukupuolineutraalista kohtelusta. (Vahva pohja 2010, 33.) Jälleen päästään ajatukseen siitä, että

ympäristö luo vammaisuutta omilla määrittelyillään. Emme näe vammaista henkilöä mahdollisena puolisona tai vanhempana, emmekä edes tunnista tässä ajattelussa osallisuuden rajoitusta. Uskallan väittää, että useimmat työntekijät pitävät normaalina kehitysvammaisten henkilöiden seurustelusuhteet, mutta perheenperustamishaaveita onkin jo vaikeampia sulattaa. Tässäkin luomme helposti vammaisen osallisuudelle rajoja. Tiettyyn pisteeseen saakka on sallittua vaatia osallisuutta, mutta on olemassa näkymättömiä esteitä, jotka kahlitsevat vammaisen henkilön todellista osallisuutta.

3.2 Osallisuus valtakunnallisten ohjelmien määrittelemänä

Valtakunnallisen Kaste-ohjelmaan kuuluneen vammaispalveluhankkeen tarkoituksena oli edistää vammaisten henkilöiden osallisuutta, vahvistaa lähipalveluita ja turvata erityisosaaminen vammaispalveluissa. Hankkeen määritelmä osallisuudelle on: ”tukea tarvitseva ihminen on keskiössä ja osallisena oman elämänsä suunnittelussa”. Yksittäisen henkilön osallisuuden toteutumiseksi oman elämänsä ja palveluidensa suunnittelussa on osallisuuden oltava mahdollistettua laajemmin palvelurakenteiden ja palvelujen kehittämisessä. Hankkeessa nostetaan esiin osallistumisen ja osallisuuden ero; osallisuuden saavuttaminen edellyttää osallistumista, mutta osallistuminen ei aina takaa osallisuutta. Osallisuuden tasot etenevät valtakunnan tasolta palvelurakenteista kohti yksilöllisiä palveluita ja niiden avulla saavutettavaa osallisuutta. Näihin vammaisen henkilö itse osallistuu kaikilla tasoilla: Hän osallistuu rakenteiden suunnitteluun, kehittämiseen ja arviointiin samoin kuin palvelujen kehittämiseen ja arviointiin sekä osallistuu yksilönä yhteiskuntaan ja on osana yhteisöä. (Vammaispalveluhanke 2013, 4, 22.)

Hankkeessa listattiin osallisuutta edistäviksi tekijöiksi: olemassa oleva aktiivisuus ja halu vaikuttaa omaan elämään myös yhteiskunnallisesti, kehittämistyön tapahtuminen lähellä arkea, hyvät verkostot, osallisuutta edistävien menetelmien käyttö yhteisissä tilaisuuksissa ja palvelunkäyttäjien mukaan ottaminen jo tilaisuuksien suunnitteluvaiheessa. Osallisuutta sen sijaan ehkäisivät kommunikoinnin rajoitteet, aikatauluihin liittyvät pulmat, rajalliset liikkumismahdollisuudet, itsenäisen osallistumisen vaikeudet sekä vammaisten henkilöiden ja perheiden kuormittava arki. Yllättävästi keskeisin estävä tekijä liittyi asenteisiin, niin työntekijöille kuin asiakkaillekin palvelunkäyttäjien osallistuminen koettiin vieraana. (Vammaispalveluhanke 2013, 4, 24.)

Hankkeen loppuraportissa osallisuus kuvataan olemisena, toimintana ja kokemuksena. Osallisuudessa olemisen tasolla asiakas on mukana asiansa käsittelyssä. Toiminnan tasolla hän pääsee itse ottamaan kantaa, kertomaan kuvilla yksilökeskeisestä suunnitelmasaan ja vaikuttamaan siihen, mitä asioita käsitellään. Ollessaan osallinen myös kokemuksen tasolla henkilö käyttää todellisia vaikuttamisen mahdollisuuksiaan, tulee ymmärretyksi ja kokee asiansa olevan palaverin keskipisteenä. (Vammaispalveluhanke 2013, 4, 25.) Tämä määritelmä todentaa mielestäni hyvin sen näennäisen osallisuuden harhan, johon helposti sormumme. Osallisuus olemisen tasolla on valitettavan usein todellisuutta. Asiakkaan läsnäolo asiansa käsittelyssä, ei edes hänen kuulemisensa kommunikointia tukien, ei vielä takaa hänen osallisuuden kokemustaan. Todelliseen osallisuuteen vaaditaan todellista asiakaslähtöisyyttä.

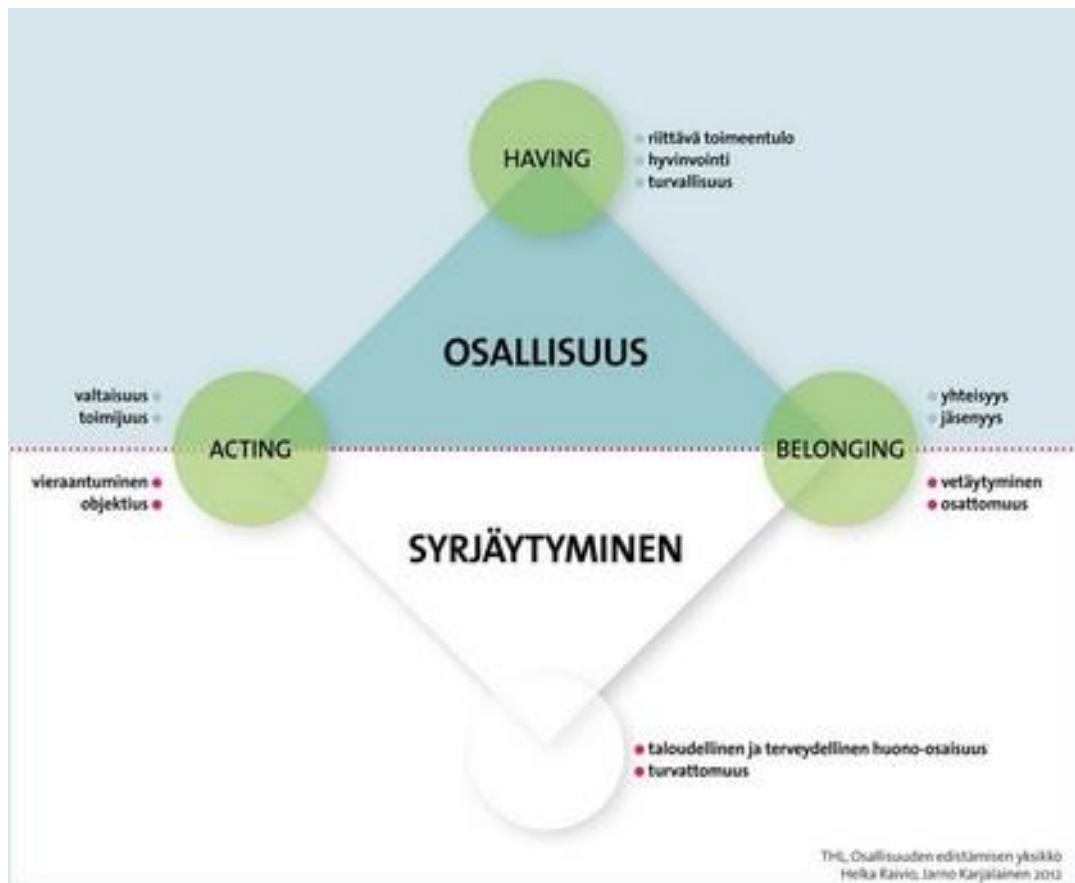
Kaste-ohjelman määritelmät ovat läheisiä myös empowerment-käsitteeseen liittyen. Adams (2003,8, 65–66) määrittelee empowermentin pohjautuvan Freiren (1986) käsitteisiin sorron voittamisessa, jossa tärkeää on tietoisuuden saavuttaminen. Yksilölle empowerment, voimaantuminen, merkitsee omien kykyjen ja voimien lisääntymistä niin, että voi itse hallita elämäänsä ja saavuttaa omia päämääriään. Työntekijän osuus on ikään kuin fasilitaattorina mahdollistaa tämä asiakkaan voimaantuminen.

Valtakunnallinen suunnitelma palvelujen keskittämisestä lähiyhteisöön kartoittaa niitä asioita, jotka liittyvät osallisuuden toteutumiseen asumisessa ja muutoksessa laitoksista lähiyhteisöön. Käynnissä olevan sosiaalihuollon palvelurakennemuutoksen ja vammaisten henkilöiden palvelujen kehittämisen keskeisenä lähtökohtana ovat perus- ja ihmisoikeudet. Perustuslaista löytyy yhdenvertaisuus lain edessä, ketään ei saa asettaa eri asemaan esimerkiksi vammaisuuden perusteella. Perustuslaki turvaa oikeuden elämään, henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Itsemääräämisoikeutta ei ole sanana mainittu perustuslaissa, mutta sen on katsottu sisältyvän tähän elämän ja henkilökohtaisen vapauden sekä yksityiselämän suojaan. Perustuslaki velvoittaa julkista valtaa edistämään jokaisen oikeutta asuntoon ja tukemaan omatoimisen asumisen järjestämistä. Samoin se velvoittaa julkista valtaa edistämään yksilön mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan ja vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon. (Suomen perustuslaki 1999; Laitoksista yksilölliseen 2012, 19.)

Valtakunnalliseen suunnitelmaan on kirjattu ohjeistukset laitoksesta muuttaville, mutta niitä voi soveltaa myös jo aiemmin lähiyhteisöön muuttaneille. Ohjeistus kehottaa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen tiedottamalla ja paikallisia toimintamalleja kehittämällä. Palvelusuunnitelma ohjeistetaan laatimaan siten, että henkilö itse ymmärtää sen sisällön. Ellei henkilö pysty edes tuetusti osallistumaan palvelujensa suunnitteluun, käytetään henkilön hyvin tuntevaa edustajaa. Henkilöllä pitäisi olla toimiva kommunikointikeino ja hänen asumisensa järjestetään huoneenvuokralain mukaisessa vuokrasuhteessa. Suunnitelmassa luetellaan myös vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden ja oikeusturvan toteutumisen kannalta keskeiset asiat: oikeus valita asunto ja asuinpaikkakunta, oikeus valita se, kenen kanssa asuu, oikeus palvelusuunnitelmaan, oikeus sopiviin ja riittäviin palveluihin ja oikeus vuokrasopimukseen tai omistamansa asunnon hallintaan. (Laitoksista yksilölliseen 2012, 43.) Nämä valtakunnallisen suunnitelman ohjeet ovat mielestäni selkeitä ja yksiselitteisiä. Ohjeita noudattamalla henkilön osallisuus asumisessa voidaan turvata.

3.3 Osallisuus kokemuksena, tunteena, toimintakyknä, mahdollisuuksina

Yleisesti osallisuus ymmärretään tunteena, joka syntyy kun ihminen on osallisena jossakin yhteisössä esimerkiksi opiskelun, työn, harrastus- tai järjestötoiminnan kautta. Tällöin osallisuus ilmenee jäsenten arvostuksena, tasavertaisuutena ja luottamuksena, sekä mahdollisuutena vaikuttaa omassa yhteisössä. (Osallisuus, 2015.) Raivio ja Karjalainen (2013, 16) ovat määritelleet osallisuutta osana 2010-luvun hallinnollisia ja tavoiteohjelmia. He ovat huomanneet käsitteen olevan vaikeasti määriteltävissä: Osallisuus on yleinen arvo, mutta heikosti konkretisoitavissa. Se myös sekoittuu helposti yhteiskunnalliseen osallistumiseen. Toisaalta se hahmottuu kokemuksena ja tunteena, toisaalta toimintakyknä ja toimintamahdollisuuksina. Osallisuuden yksilöllinen luonne vaikeuttaa sen määrittelyä.



KUVIO 1. Osallisuus syrjäytymisen vastaparina. (Raivio & Karjalainen. 2013)

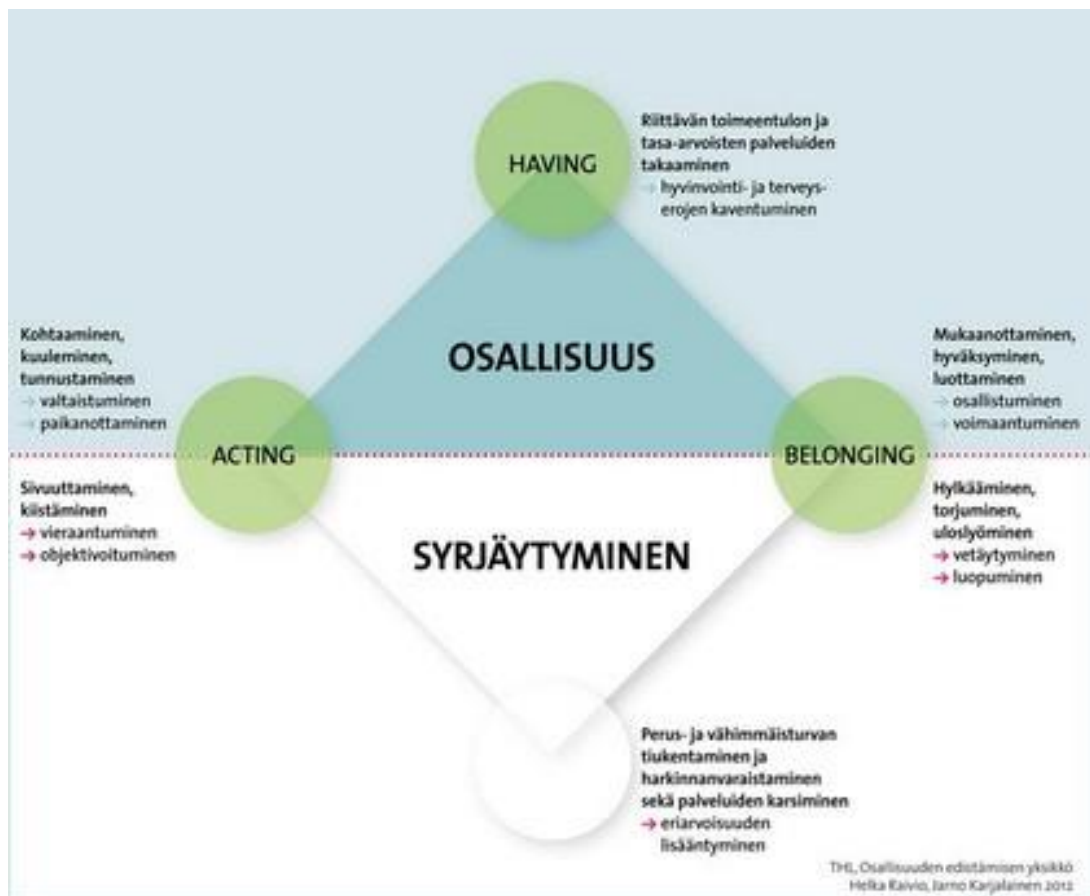
Osallisuuden hajanaisen alueen Raivio & Karjalainen ovat määrittäneet kolmella ulottuvuudella tai edellytyksellä:

- riittävä toimeentulo (HAVING)
- toiminnallinen osallisuus (ACTING)
- yhteisöihin kuuluminen ja jäsenyys (BELONGING).

Näiden osallisuuden ulottuvuuksien innoittajina ovat toimineet sosiologi Erik Allardtin klassikoksi muodostuneet hyvinvoinnin ulottuvuudet having, loving ja being. Raivio & Karjalainen näkevät osallisuuden määrittävän syrjäytymisen vastaparina. Heidän osallisuuden kuvauksessaan täysimääräinen osallisuus ei toteudu, jos jokin osallisuusulottuvuus ei toteudu. Tasapainoinen osallisuuden kolmio ilmentää yksilötason hyvinvointia, joka heijastuu yhteiskuntaan sosiaalisena kestävyytensä. (Osallisuus syrjäytymisen vastaparina, 2015; Raivio & Karjalainen 2013.)

Raivion & Karjalaisen määritelmä kuvaa osallisuutta osana 2010-luvun politiikkaohjelmia. Osallisuutta ja syrjäytymistä tarkastellaan prosessina, jossa keskeistä on järjestelmätason toiminta, toimet ja toimintatapa. Yhteiskunnan toiminnan vaikutuksia ja seurauksia

tarkastellaan yksilötason toimintana ja käyttäytymisenä. (Osallisuus syrjäytymisen vasta-
parina, 2015; Raivio & Karjalainen 2013.)



KUVIO 2. Osallisuuden rakentuminen hyvinvointipolitiikoissa ja -palveluissa. (Raivio & Karjalainen 2013)

Raivion ja Karjalaisen tarkastelun kohteena olevat osallisuuden ulottuvuudet määrittävät yksilön osallisuuden yhteiskuntamme politiikassa. **Having:** Kaikilla ihmisillä on oikeus säädyllyiseen elämään, riittävään toimeentuloon, hyvinvointiin ja turvallisuuteen. Perusturvan tiukennuksilla, harkinnanvaraistamisella ja vastikkeellisuuden lisäämisellä yksilöiden ja ryhmien taloudellinen osallisuus on kaventunut vain kaikkein välttämättömpään. Näin ollen ihmisten osallistumismahdollisuudet ovat vähentyneet ja suhteellinen köyhyys on lisääntynyt. **Belonging:** Kuuluminen ja jäsenyys yhteisöön ja yhteiskuntaan edellyttävät, luovat ja vahvistavat hyväksyntää ja luottamusta. Sosiaalisten verkostojen ja yhteisyyden on todettu esimerkiksi toimivan suojaavina tekijänä hyvinvointivajeita ja syrjäytymistä vastaan. Haavoittuvassa asemassa olevilla ryhmillä saattaa esiintyä vajetta erityisesti yhteisyyden ja jäsenyyden ulottuvuudella. Yhteisöt voivat jäseneksi ottamisen sijaan sulkea jäsenyyden ulkopuolelle. Jos epäluuloisesti suhtautuva yhteisö ei ota töihin,

ei kutsu mukaan eikä ”päästä sisään”, yksilön on hyvin vaikea itse vaikuttaa omaan osallisuuteensa ja lisätä sitä. **Acting** Tavoiteltaessa yksilön ja ryhmien osallisuuden vahvistamista ja esimerkiksi laajempaa työelämäosallisuutta, on palveluissa siirryttävä vuorovai-
kutteiseen, dialogiseen asiakastyöhön. Erityisesti haavoittuvassa asemassa olevien palveluissa intensiivistä, asiakasta kohtaavaa työtä lisäämällä asiakkaan omalle äänelle luodaan tilaa. (Osallisuus syrjäytymisen vastaparina 2015.)

Edistettäessä osallisuutta sen oletetaan lisäävän yksilötason hyvinvointia. Tämä heijastuu yhteiskuntaan sosiaalisena eheytenä ja luottamuksen lisääntymisenä. Osallisuuden tarkastelu syrjäytymisen vastaparina osoittaa, että yksilön ja ryhmien osallisuutta ja hyvinvointia voidaan lisätä yhteiskunnan toimin ja toimenpitein. Näkökulmalla on positiivinen ote: se painottaa osallisuutta yhteistoimintana ja uusina toimintamahdollisuuksina. Näin erotaudutaan yhteiskunnallisia ja sosiaalisia ongelmia yksilöllistävistä ja syyllistävistä syrjäytymisdiskurssista. Osallisuutta ei ymmärretä staattisena tilana, vaan siitä muodostuu dynaaminen, toimijuutta rakentava ja tuottava käsite. (Osallisuus syrjäytymisen vastaparina 2015.)

3.4 Osallisuus voi toteutua tuetusti

Curtice (2010) on tutkinut vaikeavammaisten henkilöiden osallisuutta Skotlannissa. Hänen näkemyksensä mukaan osallisuutta voidaan tarkastella osallisuuden, kansalaisen ja oikeudenmukaisuuden suhteena. Tällöin pitää osata huomioida ne olosuhteet, joiden myötä vammaisen henkilö voi ylittää hänen osallisuuttaan ehkäisevät esteet. Osallisuus on tärkeää täyden kansalaisuuden ja sosiaalisten oikeuksien saavuttamiseksi. Se ei kuitenkaan johda oikeudenmukaisuuden kasvuun ellei vammaisilla ole niitä erityisiä keinoja tai välineitä, jotka he tarvitsevat voidakseen osallistua. Vammaisen henkilön osallisuus voi vaatia toisen henkilön tukea hänelle vaikeissa asioissa, kuten kommunikoinnissa. Osallisuuden arvoa ei vähennä, vaikka se ei toteutuisi täysin itsenäisesti. (Curtice 2010, 252.) Tämä ajatus on yhdenmukainen Suomen vammaispoliittisen ohjelman kanssa: osallisuus ei johda oikeudenmukaisuuden kasvuun ellei vammaisilla ole niitä keinoja tai apuvälineitä, joilla he voivat osallistua. Nämä keinot ja apuvälineet on tietenkin osattava ajatella myös abstrakteina apuvälineinä, kuten esimerkiksi kommunikaation tukeminen tai tuettu päätöksenteko. (Vahva pohja 2010, 161–162.)

Leskelä (2006, 72–73) viittaa Daviesin (1992) käsityksiin kielen ja syrjinnän suhteesta etnisten vähemmistöjen ja valtaväestön edustajien kohtaamisissa olevan sovellettavissa myös vammaisiin ihmisiin. Molemmilla ryhmillä on kieli- ja kommunikaatiovaikeuksia, joiden vuoksi heidän asemansa yhteiskunnassa on heikompi kuin valtaväestön. Vastuu tasavertaisuuden toteutumisesta lankeaa portinvartijoille eli niille, jotka asemansa puolesta mahdollistavat osallisuuden koulutukseen, työhön tai muuhun yhteiskunnalliseen toimintaan. Kehitysvammaisten kohdalla tämä tarkoittaa opettajia, hoitajia ja ohjaajia. Heillä on vahvemman kommunikoijan ominaisuudessa mahdollisuus antaa keskustelutilanteissa heikommalle tilaisuus tasavertaiseen osallistumiseen.

Curtice (2010, 252) tarjoaa yksityiskohtaisempia keinoja tasavertaisuuden toteuttamiseksi, tutkimuksessa todettiin tuetun kommunikaation ja päätöksenteon olevan olennaista joidenkin ihmisten osallisuudelle. Tämä voi erota siitä, mitä yleensä ymmärretään kansalaisen itsenäisyydellä tai riippumattomuudella. Tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden kommunikointiin saaman tuen havaittiin olevan hyvin haavoittuvaa sekä tilanne- ja henkilöriippuvaista. Koska kommunikointi on osallisuuden perusedellytys, henkilöiden, jotka eivät tuota puhetta, on kovin haasteellista saavuttaa osallisuutta. Ei ole realistista olettaa, että he voisivat kertoa näkemyksensä jostain abstraktista asiasta. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, etteikö heillä olisi mahdollisuutta saavuttaa osallisuutta. He voivat ilmaista mikä heille on tärkeää ja millaista heidän elämänsä on, he vain tarvitsevat tukea tämän ilmaistakseen. Tuki voi olla yksinkertaisesti kommunikoinnissa avustamista, mutta se voi tarkoittaa myös tuttua henkilöä, jonka läsnäolo rauhoittaa ja kohentaa itsetuottamusta. Tuki voi olla jopa puolesta puhumista. Puolestapuhujana voi toimia sellainen henkilö, joka tuntee vammaisen henkilön niin pitkältä ajalta ja niin hyvin, että voi kertoa tämän mielenkiinnon kohteista ja mieltymyksistä.

3.5 Osallistuminen ei takaa osallisuutta

Kivistö (2014, 5) on väitöskirjassaan tutkinut millainen kuva vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta voidaan tuottaa monimenetelmällisellä tutkimusasetelmalla. Hän ei varsinaisesti kysynyt mitä osallisuus on, vaan miten kulloinkin syntynyt tai pikemmin tuotettu kuva osallisuudesta vaihtelee käytettäessä erilaisia metodologioita. Monimenetelmäisessä tutkimuksessa kolme osatutkimusta pyrkivät kuvaamaan vaikeavammaisten ihmisten toiminnallista osallistumista, ymmärtämään vaikeavammaisille ihmisille osallisuuden

kannalta merkityksellisiä kokemuksia ja tulkitsemaan diskurssianalyysin keinoin kielenkäytössä vaikeavammaisille ihmisille heidän itsensä sekä sosiaaliviranomaisten kuvaama osallisuutta. Nämä kolme näkökulmaa tuottavat mielestäni moniulotteista määritellyä vaikeavammaisten henkilöiden määriteltävissä olevaan osallisuuteen.

Kivistön (2014) kvantitatiivinen osatutkimus tulkitsee henkilökohtaisen avun tarjoavan vaikeavammaisille ihmisille osallistumismahdollisuuksia, mutta käytännössä osallistumisen aste vaihtelee. Vain harva tutkittavista kävi palkkatyössä eikä henkilökohtaisen avun saaminen mahdollistanut edes sosiaalihuoltolain mukaista työllistymistä tukevaa työtoimintaa, josta on mahdollisuus saada työosuusrahaa. Suurin osa tutkittavista kävi päivätoiminnassa. Tutkittavien opiskeluosallisuus oli työelämäosallisuutta huomattavasti parempi. Aikaisemmissakin tutkimuksissa on huomattu vaikeuksien liittyvän juuri opinnoista työelämään siirtymiseen. Inklusiiivinen (inclusion) osallisuus ja toiminnallinen osallistuminen (participation) toteutuivat Kivistön aineiston perusteella parhaiten asioinneissa, ulkoilussa, opiskeluissa ja harrastamisessa. Osallisuus ei siis toteutunut tasaisesti kaikilla yhteiskunnan osa-alueilla. (Kivistö 2014, 111–114, 240.)

Kivistön (2014) kvalitatiivisessa osatutkimuksessa tutkittavien kokemusten perusteella osallisuus koetaan ja se rakentuu seuraavista tekijöistä: rakenteellinen ja asenteellinen esteettömyys, palvelujen riittävyys, sopivuus ja toimivuus, hyvä ja arvostava kohtelu sekä kuulluksi tuleminen viranomaiskohtauksissa, vammaisten ihmisten keskinäinen yhdenvertaisuus sekä yksilön oma toimijuus. Merkitystä oli myös vammaisuudella ja elämänsä historialla. Nämä merkitykselliset tekijät voidaan jakaa yhteiskunnallisiin, sosiaalisiin ja yksilöön liittyviin tekijöihin. Fyysiset rakenteet, järjestelmissä ilmenevät asenteet ja palvelut ovat yhteiskunnallisia tekijöitä. Sosiaalisten verkostojen merkitys on luonnollisesti sosiaalista näkökulmaa ja yksilöllisenä tekijöinä oma asenne ja oma toimijuus vaikuttavat osallisuuden kokemiseen ja rakentumiseen. (Kivistö 2014, 161–162.) Näissä määritelmässä vaatimukset koskivat vammaisten ihmisten keskinäistä yhdenvertaisuutta. Riittääkö tämä? Eikö voisi ajatella, että yhdenvertaisuus pitäisi saavuttaa suhteessa kaikkiin ihmisryhmiin? Vaikeavammaisten omista kokemuksista kumpuava ajatus vammaisen ihmisen identiteetistä rakentuu usein vammaisen ihmisen osallisuuden rakenteista, ei samoista määreistä kuin vammattomien osallisuus. Jos osallisuus rakentuu palvelusuunnitelmien ja kuntoutussuunnitelmien pohjalta, se väistämättä on erilainen kuin perhe-elä-

mästä ja työelämäosallisuudesta rakentunut osallisuus. Suomen vammaispoliittinen ohjelma asettaa tavoitteet tämän korjaamiseksi. (Kivistö 2010, 210; Vahva pohja 2010, 156–157.)

Mielestäni huomionarvoisinta on, että Kivistön tutkittavista osa piti omaa toimijuuttaan kaikkein merkityksellisimpänä. Eräs tutkittava kuvasi yksiselitteisen toiminnallisen osallistumisen sijaan osallisuutta ”elämäntilanteena, tapahtumana, jossa saa olla osallisena ja voi osallistua omien edellytystensä pohjalta”. Osallisuuteen ei siis riitä järjestelmäkeseinen lain noudattaminen ja avun myöntäminen, jos palvelu ei sisällöllisesti ja määrällisesti ole riittävää. Asiakkaan kokemaan osallisuuteen vaikuttavien yksilöllisten, yhteiskunnallisten ja sosiaalisten tekijöiden välillä on yhteys; kaikki sosiaalipalvelujen asiakkaat kaipaavat arvostavaa kohtelua ja riittäviä sekä sopivia palveluja ja kaikki ihmiset kaipaavat positiivista merkityksellistämistä muilta ihmisiltä. Laadullisesta aineistosta nousi selkeästi esiin se, ettei toiminnallinen osallistuminen tuota välttämättä kokemusta osallisuudesta. (Kivistö 2014, 161–162, 166, 242.)

Tästä pohdinnasta itselleni jäi tärkeimmäksi ajatus jokaisen kohtaamisen tärkeydestä. Vammaisen henkilön ja työntekijän väliseen kohtaamiseen sisältyy aina vaara jättää vammaisen henkilön mieleen muistikuva osattomuuden tunteesta, jos työntekijä käyttäytymisellään osoittaa ettei kunnioita asiakasta tilanteessa läsnä olevalla käytöksellään. Palataan Freiren klassikoksi muodostuneeseen dialogin merkitykseen: Kohtaamisessa ihmiset pyrkivät yhdessä oppimaan enemmän kuin sillä hetkellä tietävät. Dialogi perustuu rakkaukselle, nöyryydelle ja uskolle, jotta siitä voi muodostua tasavertainen suhde. Dialogi ei ole yhden ihmisen ajattelua, jota hän ”tallettaa” toisiin. Dialogissa syntyy luottamus, kun annetaan toiselle todisteita omista aidoista, konkreettisista pyrkimyksistä. (Freire 2005, 96–101.)

Kivistön (2014, 209) diskursiivisessa osatutkimuksessa vaikeavammaisten puheissaan rakentama osallisuus lähti usein osattomuuden kuvauksista. Virallisessa puheessa osallisuuteen liittyvät käsitteet kansalaisuus, valtaistuminen, voimaantuminen, yhteisöllisyys ja inklusio. Vaikeavammaiset henkilöt eivät käyttäneet näitä ilmaisuja jokapäiväisesti, he kuvasivat elämänsä ja itseään konkreettisesti ja käyttivät sellaisia ilmaisuja kuin rohkeus, kriittisyys, sinnikkyys ja taistelemisen osallisuutta kuvatessaan. Vaikeavammaisten osallisuus harvoin rakentuu suhteessa palkkatyöhön ja perhe-elämään. Sen sijaan heidän

elämäänsä kuuluvat erityisoppilaitokset, kuntoutus, vammaisyhdistystoiminta ja palvelujärjestelmässä asioiminen. Näin rakentuu helposti vammaisen ihmisen identiteetti miehen/naisen, äidin/isän tai puolison identiteetin sijaan. Tutkittavat loivat puheellaan tietoisesti tai tiedostamattomasti sellaista todellisuuskuvaa, jossa vaikeavammaisten ihmisten osallisuus ei toteudu täysimääräisesti eikä ilman taistelua. Menneisyydessä tapahtuneiden osattomuuskokemusten vaikutus kestää pitkään. (Kivistö 2014, 209–210.)

Tøssebro (2006, 204) kertoo samasta ilmiöstä Norjan deinstitutionalisoinnin prosessia ja sen muutoksia analysoidessaan. Harvoilla kehitysvammaisilla on kontakteja toisiin ihmisiin naapurustossa, vaikka suoranaisesti kielteisiä reaktioita ei heitä kohtaan olisikaan. Heidät hyväksytään, mutta he eivät ole inkluoituneet naapurustoonsa. Heidän olemassaolonsa perustuu edelleen erillään olevaan maailmaan – ”a world apart”. He viettävät aikaa toisten kehitysvammaisten kanssa ja tekevät omia asioitaan ottaen jonkin verran osaa muun yhteisön kulttuuriaktiiviteetteihin. Edelleen siis vammaisten ihmisten kohtelussa näkyvät Freiren (2005, 99, 103, 140) sorrettujen pedagogiikan ajatukset. Työntekijä ei saa aikaan dialogia eikä näin ollen myöskään vapautusta, jos hän katsoo olevansa muita ylempänä tai tarjoaa itse suunnittelemaansa ohjelmaa oikeana. Rakenteiden radikaaliin muutokseen tähtäävä hanke ei voi pitää johtajiaan vallankumouksen ajattelijoina ja sorrettuja vain toteuttajina. Tästä aiheutuva Freiren kuvaama tilanne, jossa sorretuilta evätään reflektion mahdollisuus ja heille suodaan ainoastaan toiminnan illuusio, on mielestäni yhtenevä Tøssebron ”a world apart”-kuvauksen kanssa.

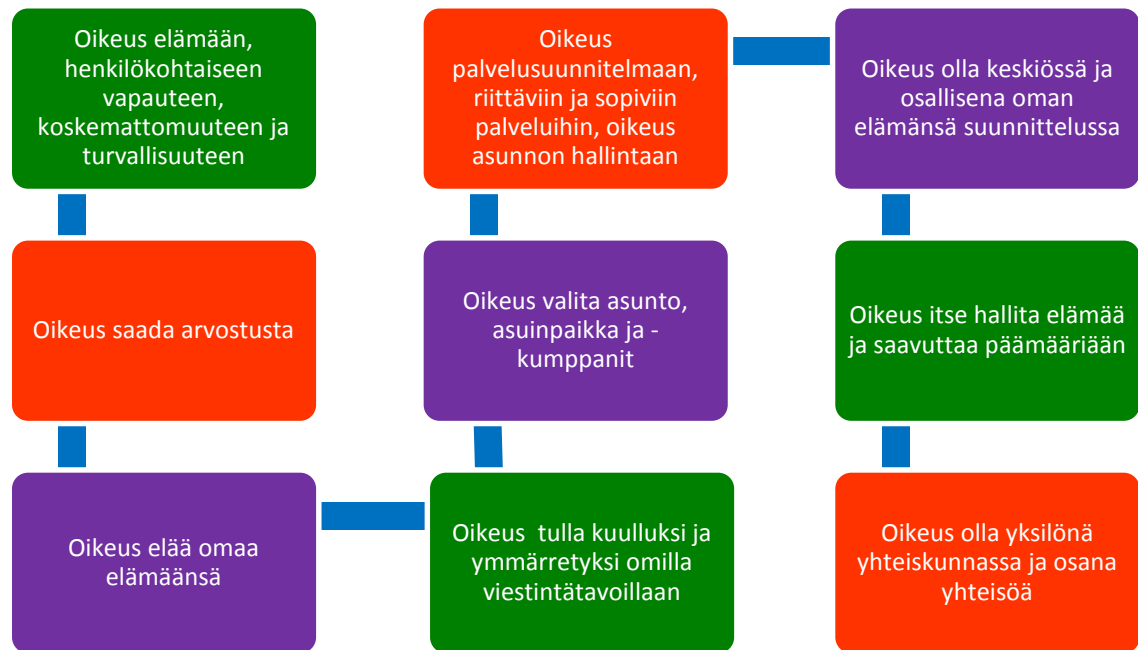
Sama tilanne löytyy suomalaisten työntekijöiden toiminnassa Kivistön (2014, 209–210, 216–217) tutkimuksessa. Työntekijät keskittyvät -esimerkiksi laatimissaan palvelusuunnitelmissa- kuvaamaan asiakkaan toimintakyvyn puutteita eikä niinkään hänen vahvuuksiaan. Tämän arveltiin johtuvan siitä, että työntekijät joutuvat vakuuttamaan asiakkaansa vaikeavammaisuutta, koska se on perusteena asiakkaalle myönnettäville palveluille. Kuitenkin olisi tärkeää kertoa jo suunnitelmassa, mistä tekijöistä henkilön osallisuus koostuu ja millä keinoilla sitä voidaan vahvistaa. Tällainen voimavarakeskeinen kirjoittamistapa ja toimintakykyisyyden näkeminen voisi tuottaa osallisuutta. Tunnistan tämän itsessäni, vammaisen henkilön osallisuutta on helppo lähteä määrittelemään eri tavalla kuin esimerkiksi omaa osallisuuttaan. Meillä työntekijöillä on taipumus ajatella vammaisen osallisuuden toteutuvan, jos voimme nimetä joitakin osallisuuden alueita, jotka olemme saaneet palvelujärjestelmän avulla toimimaan. Mutta olemmeko todella saaneet selville vammaisen henkilön itse määrittelemän osallisuuden vai ohittameko sen jonain sellaisena

johon hänellä ei ”vammansa vuoksi ole mahdollisuutta”, kuten erääseen tutkimuksen palvelusuunnitelmaan oli kirjattu. Työntekijän tärkeä rooli osallisuuden rakentumisessa näkyy kirjallisissa tuotoksissa: Palvelusuunnitelman ja muun toimintaa määrittävän kirjoittamisen pitäisi rakentua henkilön voimavaroista ja niissä pitäisi näkyä asiakkaan ja työntekijän näkemykset erikseen ja heidän yhteiset näkemyksensä. Oikeutetusti voidaan kysyä luoko rajoittunut palvelujärjestelmä ja ympäristö vammaisuutta? Palvelusuunnitelmissa näkyvä vammaisuuden vakuuttelun nähdään johtuvan palvelujärjestelmästä, joka toimii vaikeavammaisuuden määritelmän pohjalta. On vakuutettava asiakkaan olevan siinä määrin vaikeavammaisen, että palvelut voidaan hänelle myöntää. Koko hyvinvointivaltion toimintalogiikkahan edellyttää palvelujen käyttäjän perustelevan avun tarpeensa (Ekholm & Teittinen 2014, 90). Löytyisikö tähän vastaus vammaispoliittisen ohjelman tavoitteista, jotka ovat varsin positiivisia ja voimavarakeskeisiä? Vammaisen henkilön yhtäläisten mahdollisuuksien, yhteiskunnallisen osallisuuden ja itsenäisen elämän tiellä olevien esteiden poistaminen ei näyttäisi luovan vaatimusta ongelmien listaamiselle.

Tästä ”a world apart” – ajattelusta ja osallisuuden osittaisesta toteutumisesta ei ole pitkä matka sorron toteutumiseen. Vehmas (2006, 221–225) nostaa esiin brittiläisen vammaisuuden sosiaalisen mallin, jonka mukaan vammaiset ovat sorrettu ihmisryhmä. Vammaisuuden ilmiössä on kyse yhteiskunnallisesti aiheutetuista toiminnan rajoituksista. Vammaisuus on sorron seurausta, koska vammaisten ihmisten marginaalinen sosiaalinen asema on yhteiskunnallisten järjestelyiden seuraus. Pyrittäessä kunnioittamaan vammaisten oikeuksia heidät on tahattomasti ehdollistettu avuttomuuteen ja riippuvuuteen. Näin palataan jälleen työntekijän aseman merkittävyyteen vammaisen henkilön elämässä. Työntekijällä on valta säädellä vammaisten arkea ammatillisen asemansa vuoksi.

3.6 Osallisuus tässä opinnäytetyössä

Osallisuus tässä työssä lähtee määrittymään virallisten määritelmien kautta. Kuten sosiaalityötä yleensä, myös kehitysvammaisten kanssa tehtävää työtä määrittävät lait, asetukset ja niiden pohjalta valmistellut ohjelmat, jotka ovat osallisuuden määrittelyn pohjana.



KUVIO 3. Osallisuuden polku opinnäytetyön teoreettisena viitekehysenä

Kehitysvammaisen henkilön osallisuus muodostuu kuviossa 3 näkyvistä osallisuuden määritelmistä, jotka perustuvat universaaleihin osallisuuden määritelmiin. Koska tämän työn tarkoitus on kehittää käytännön työtä, on tärkeää huomioida myös nykyinen lainsäädännön muutostila, jotta muuttuva lainsäädäntö tulisi huomioiduksi myös kehitettävän yksikön toiminnassa. Tämän vuoksi yleiset lainsäädännön ja vammaispoliittisen ohjelman muodostamat osallisuuden määritelmät ovat keskeisessä osassa määrittelyä. Osallisuuden hahmottuminen kokemuksena ja toisaalta toiminnan tasolla toimintakykyä ja toimintamahdollisuuksina näkyy määritelmän moniulotteisuutena.

Kuviossa 3 osallisuuden polku etenee perustuslain määrittämistä **oikeuksista elämään, henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen**. Myös **oikeus saada arvostusta, elää omaa elämäänsä ja tulla kuulluksi ja ymmärretyksi omilla viestintätavoillaan** ovat perustuslaillisia oikeuksia. Näitä täydentävät yksityiskohtaisemmin valtakunnallisen suunnitelman ohjeistukset **palvelujen kehittämisestä lähiympäristöön** ja vammaispalveluhankkeen määrittelyt **oikeudesta valita asunto ja oikeudesta palvelusuunnitelmaan sekä sopiviin palveluihin**. Osallisuuden polku etenee edelleen valtakunnallisen suunnitelman ja hankkeen määritelmillä **oikeutena olla keskiössä ja osallisena oman elämänsä suunnittelussa, saavuttaa päämääriään** ja näyttäytyy lopulta oikeutena olla **yksilönä yhteiskunnassa ja osana yhteisöä**.

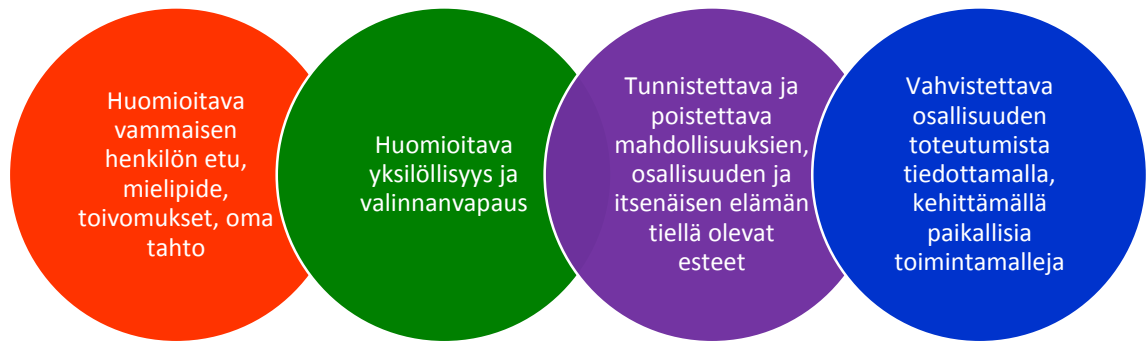
Osallisuus näkyy olemisena, toimintana ja kokemuksena: olemisen tasolla asiakas on mukana asiansa käsittelyssä. Toiminnan tasolla hän pääsee itse ottamaan kantaa, kertomaan osaamallaan kommunikaatiotavalla yksilökeskeisestä suunnitelmastaan ja vaikuttamaan siihen, mitä asioita käsitellään. Hän ymmärtää oman yksilöllisen suunnitelmansa sisällön. Ollessaan osallinen myös kokemuksen tasolla henkilö käyttää todellisia vaikuttamisen mahdollisuuksiaan, tulee ymmärretyksi ja kokee asiansa olevan keskipisteenä. Vammaisen henkilö osallistuu rakenteiden ja palvelujen suunnitteluun, kehittämiseen ja arviointiin. (Vammaispalveluhanke 2013, 22,25.)

Asiakaslähtöisyys, itsemääräämisoikeus ja osallisuus ovat läheisiä käsitteitä keskenään. Siksi osallisuutta määriteltäessä ei voi unohtaa näitä kahta rinnakkaiskäsitettä. Todellinen osallisuus, jossa asiakas on ollut aloitteentekijä omaa asiaansa koskevassa tilanteessa, saanut itse määrittellä omat tavoitteensa ja kokenut olleensa mukana prosessissa alusta lähtien, on osoitus siitä, että asiakas on ollut keskiössä. (Vammaispalveluhanke 2013, 25.)

Raivion ja Karjalaisen (2013) having, acting ja belonging-jaottelu on tämän opinnäyteyön osallisuuden määrittelyssä keskeinen. Henkilön osallisuus on toteutunut, kun hänellä on riittävä toimeentulo, hyvinvointi ja turvallisuus (having). Hänen oma äänensä tulee kuuluviin palvelun tapahtuessa dialogisesti (acting). Hänellä on hyväksyntä ja luottamus hänen kuuluessaan yhteisöön ja yhteiskuntaan (belonging).

Osallisuus määrittyy usein syrjäytymisen vastakohtana, vaikeavammaistenkin puheissaan rakentama osallisuus lähti usein osattomuuden kuvauksista. (Osallisuus syrjäytymisen vastaparina 2015; Kivistö 2014,209.) Tämän vuoksi pidän tärkeänä määrittellä osallisuutta paitsi kehitysvammaisen henkilön näkökulmasta myös työntekijöiden toimintana, koska heidän toimintansa on avainasemassa mahdollistamassa kehitysvammaisen henkilön osallisuutta.

Työntekijän tehtävät osallisuuden toteutumiseksi



KUVIO 4. Työntekijän tehtävät osallisuuden toteutumiseksi kehitysvammaisen henkilön elämässä.

Kuviossa 4. työntekijän tehtävät osallisuuden toteutumiseksi määrittyvät niin ikään lainsäädännöstä ja vammaispoliittisista ohjeistuksista. Ensimmäinen tehtävä nousee sosiaalihuoltolaista yleislakina, se velvoittaa työntekijän **huomioimaan vammaisen henkilön oman tahdon** päätettäessä palveluista ja niitä koskevista toteuttamistavoista sekä palveluita toteutettaessa. (Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301.) Suomen vammaispoliittinen ohjelma lisää näitä työntekijän näkökulmia velvoittamalla **huomioimaan yksilöllisyyden ja valinnanvapauden**. Työntekijän on myös **osattava huomioida ne olosuhteet, joiden myötä vammaisen henkilö voi ylittää osallisuuttaan ehkäisevät esteet**. Vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden **toteutumista vahvistetaan tiedottamalla ja paikallisia toimintamalleja kehittämällä**. Palvelusuunnitelma laaditaan siten, että henkilö itse ymmärtää sen sisällön.; Vahva pohja 2010 29–34, 156.)

Työntekijän ymmärryksen taustalla on oltava käsitys osallisuudesta osallistumista laajempänä käsitteenä. Toiminnallinen osallistuminen ei välttämättä tuota kokemusta osallisuudesta. Tärkeää on myös muistaa, että osallisuus on yksilöllinen kokemus tai tunne, sitä ei voi tuottaa toiselle henkilölle. (Vammaispalveluhanke 2013, 4) On kuitenkin olemassa keinoja, joiden avulla työntekijä voi tukea osallisuuden tukemista.



KUVIO 5. Työntekijän keinoja osallisuuden tukemiseen

Kuviossa 5. kuvattuja työntekijän keinoja osallisuuden tukemiseksi löytyy sekä vammaispoliittisista ohjelmista että aikaisemmasta tutkimuksesta. **Erityispalveluilla**, kuten henkilökohtainen apu, voidaan mahdollistaa vammaisen henkilön perusoikeuksien toteutuminen ja oikeudenmukainen yhteiskunnallinen asema. Rajoitteet, joita kehitysvammaisilla on esimerkiksi ymmärryksessä tai kommunikoinnissa, ovat se tekijä, jonka vuoksi kehitysvammaisten osallisuutta joudutaan tukemaan ja mahdollistamaan. **Kehitysvammaisten henkilöiden osallisuus voi toteutua tuetusti**, tuettu kommunikaatio ja päätöksenteko voivat olla joillekin osallisuuden edellytys. Osallisuuden arvoa ei vähennä, vaikka se ei toteudu täysin itsenäisesti. Osallisuuden perusta on toimiva kommunikointimenetelmä. Ellei sitä ole, voidaan kehitysvammaisen omaa tahtoa pyrkiä määrittämään esimerkiksi hänet tuntevan henkilön kautta. (Curtice 2010, 252 Vahva pohja 2010, 161–162.)

Kehitysvammaisten parissa työskentelevän on tärkeä ymmärtää dialogin merkitys ja oma asemansa vahvempana toimijana. Työntekijöillä on vahvemman kommunikoijan ominaisuudessa mahdollisuus antaa keskustelutilanteissa **heikommalle tilaisuus tasavertaiseen osallistumiseen**. Tämä mahdollisuus työntekijän on muistettava ja itse asiassa pidettävä sitä velvollisuutenaan. On pyrittävä siihen, että vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus toteutuu yhdenvertaisesti muiden ikätovereiden kanssa. Työntekijä kehitysvammaisen ihmisen hyvin tuntevana henkilönä, joka määrittää asiakkaan omaa tahtoa, on tämän toteuttamisessa suuressa vastuussa. (Vahva pohja 2010, 33, 156.) Myös **voimavarakeskeinen toimintatapa ja toimintakyvyn näkeminen** ovat tärkeitä osaamisen alueita. Tämä näkyy myös kirjoitetuissa dokumenteissa, kuten palvelusuunnitelmissa.

Haarni (2006) toteaa vammaisten henkilöiden hyvinvointia ja elinoloja tutkittuaan Suomen vammaistutkimuksen olevan pirstaleista ja vähäistä. Vammaiset ovat marginaaliasemassa myös tutkimuksen saralla. Varsinkin käyttäjä- ja kokijanäkökulmasta tehtyä tutkimusta on vähän. Tilannetta hankaloittaa sekin, että vammaiset eivät ole homogeeninen ryhmä, tutkimustulokset määrittyvät aina jonkin tietyn ryhmän näkökulmasta. Omassa tutkimuksessani huomioin tätä laajentamalla teoreettista näkökulmaani mieluummin eri vammaisryhmiin kuin keskittymällä ainoastaan kehitysvammaisista tehtyyn tutkimukseen. Pelkästään kehitysvammaisiin rajaamalla aineisto olisi ollut suppea ja toisaalta myöskään kehitysvammaiset eivät keskenään ole homogeeninen ryhmä. Vammaisuuden sosiaalisen näkökulman mukaan olen aina kohdannut vammaiset henkilöt enemmän yksilöllisten kokemusten pohjalta ja pyrkinyt vapautumaan diagnoosien kautta tapahtuvasta tulkinnasta, niin tässä tutkimustyössäni.

Osallisuutta on tutkittu monesta näkökulmasta ja ohjeistuksiakin on annettu kansallisella tasolla jopa nimenomaan kehitysvammaisten asumisen näkökulmasta. Kansallisten ohjelmien paikallinen toteutus riippuu siitä, miten hyvin ne saadaan elämään käytännössä. Omassa työssäni olen vastuussa juuri tästä prosessin vaiheesta. Tutkimukseni pyrkii tuottamaan toimintaohjeen, jonka avulla yksittäisen yksikön työntekijät voivat toimia asiakaslähtöisesti, asiakkaan itsemääräämisoikeutta kunnioittaen ja näin mahdollistaen asiakkaan osallisuuden. Vaikka löytämissäni aiemmissa tutkimuksissa on nähtävissä asiakkaan näkökulma, osallisuuden toteutumista juuri asumisyksikössä ei ole laajalti tutkittu. Oman kehittämistyöni keskeiset toimijat ovat asumisyksikön asiakkaat ja työntekijät, heidän asiantuntemuksensa mahdollistaa todellisuudessa saavutettavissa olevan ja oikeasti asiakaslähtöisen toimintaohjeen luomisen.

4 OPINNÄYTETYÖN PROSESSIN ETENEMINEN

4.1 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tehtävä

Opinnäytetyön tarkoituksena on kehittää kehitysvammaisten asumisyksikön asiakkaiden osallisuutta yhdessä asiakkaiden ja henkilökunnan kanssa.

Opinnäytetyön tavoitteena on laatia selkeät toimintaohjeet, joiden perusteella henkilökunta voi toimia yhdenmukaisesti asiakkaan osallisuuden tukemiseksi ja mahdollistamiseksi. Toimintaohjeet liitetään yksikön omavalvontasuunnitelmaan.

Opinnäytetyön tutkimustehtävät ovat:

Miten osallisuus toteutuu asumisyksikössä kehitysvammaisten asiakkaiden elämässä?

Miten asumisyksikön henkilökunnan toiminta voi kehittää kehitysvammaisten asiakkaiden osallisuutta?

Opinnäytetyö toteutetaan kehitysvammaisten asumisyksikössä. Aineisto kerätään niiltä yksikön asiakkailta, jotka osaavat ilmaista itseään kommunikoimalla puheella. Kahdesta toista asiakkaasta toiminnan kehittämiseen osallistui viisi asiakasta. Työntekijöiden aineistonkeruuseen osallistuvat kaikki yksikön kahdeksan työntekijää, toimintaohjeen laadimisessa myös yksikön palveluvastaava on mukana työskentelyssä.

4.2 Toimintatutkimuksellinen tutkimusstrategia

Opinnäytteeni etenee Toikko & Rantasen (2009, 67) esittämän toimintatutkimuksen spiraalimallin mukaisesti. Mielestäni on tärkeää, että mallissa ihminen tunnustetaan oppijana ja luovana toimijana, jonka hiljainen osaaminen on läsnä ja hyödynnettävissä. Pyrin yksikön hyvien toimintatapojen kuvaamiseen, etteivät ne jää elämään pelkästään toiminnan varassa. Luotan siihen, että työyhteisö tuottaa spiraaliin liikettä, edestakaistakin. Koska prosessia käsitteellistetään vähitellen, voidaan prosessin aikana havaita uusia linjoja ja

samalla kehitettävä toiminta saa uutta sisältöä. Oleellisena osana prosessia on koko kehitettävän yhteisön osallistuminen prosessin kulkuun; osallisuuden määrittely lähtee asiakkaiden näkökulmasta. Näin toivon päästävän perimmäiseen tavoitteeseen – toiminnan ja tavoitteiden jatkuvaan pohdintaan ja kehittämiseen vuorovaikutuksessa tutkittavan yhteisön kanssa.

Pohjimmaisena pyrkimyksenä on yhteisen ymmärryksen löytäminen tutkittavasta kohteesta. Suhde on vastavuoroinen, osapuolet vaikuttavat toinen toisiinsa ja se myönnetään rehellisesti. Pyrkimyksenä on rakentaa yhteinen ymmärrys kaikkien osallistujien välille ja kehittäminen etenee yhteisen vuorovaikutuksen varassa. (Toikko & Rantanen 2009, 97.) Oma pitkä työkokemukseni näiden ihmisten kanssa pääsee parhaiten esille tällaisessa lähestymistavassa. Se, että tunnen asiakkaat ja henkilökunnan, käytetään hyödyksi parhaalla mahdollisella tavalla. Koko prosessin huolellinen kuvaaminen ja kirjaaminen tuo siihen varmuutta ja arvioitavuutta.

Salonen (2013, 16–20) on kuvannut Toikko & Rantasen (2009, 67) mallien pohjalta kehittämistoimintaa konstruktivistisena mallina, jossa korostuu myös yhteisöllinen ja osallistava näkökulma; kehittämistyön kohteena oleva organisaatio on vahvasti mukana koko prosessin ajan. Myös tämän mallin piirteitä on työni etenemisessä nähtävissä. Olen aloittanut aiheeni työstämisen keskustelemalla kohdeorganisaation työntekijöiden kanssa aiheen valinnasta ja kehittämisen tarpeista. Työntekijät ja asiakkaat ovat paitsi aineiston tuottajia myös mukana aktiivisesti arvioimassa prosessia. Työntekijät ovat avainasemassa myös aineiston pohjalta lopulta tuotettavan toimintaohjeen laatimisessa.

4.3 Laadullinen, fenomenologis-hermeneuttinen tutkimusote

Koska halusin selvittää asiakkaiden ja henkilökunnan omia kokemuksia ja ajatuksia tutkittavasta ilmiöstä, tutkimusotteekseni määrittyi laadullinen tutkimus, jonka lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Todellisuus on moninainen, niin myös kvalitatiivinen tutkimus pyrkii mahdollisimman kokonaisvaltaiseen kohteen tutkimiseen. Tutkijan arvolähtökohdat ovat näkyvissä, niiden avulla tutkittavaa ilmiötä ymmärretään. Tulokset eivät näin ollen ole objektiivisia, vaan aina ehdollisia, tiettyyn aikaan ja paikkaan rajoitettuja. Pyrkimyksenä on tosiasioiden löytäminen tai paljastaminen olemassa olevien väittämien todentamisen sijaan. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.)

Tutkimukseni pohjautuu vahvasti fenomenologis-hermeneuttisiin elementteihin, kokeemukseen, merkitykseen ja yhteisöllisyyteen. Fenomenologiassa ihminen ymmärretään suhteessa omaan elämäntodellisuuteensa. Hänen kokemuksensa muotoutuvat merkitysten mukaan ja niiden lähde on yhteisö, johon jokainen kasvaa ja kasvatetaan. Yhteisön jäsenillä on yhteisiä merkityksiä, joista muodostuu yhteisön yhteinen merkitysten perinne. Lopulta siis jokainen yksittäinen yksilön kokemus paljastaa jotain yleistä. Universaalien yleistysten sijaan pyritään ymmärtämään tutkittavan alueen senhetkistä merkityksimaailmaa. Hermeneutiikka puolestaan ymmärtämisen ja tulkinnan teoriana kohdistuu ihmisen ilmaisuihin, jotka kantavat merkityksiä. Hermeneuttinen ulottuvuus tuo esiin ainutlaatuisuuden, ja täyttää tulkinnan tarvetta. Merkityksiä lähestytään ymmärtämällä ja tulkitsemalla. Tutkijalla on esiyymmärrys, jonka kautta hän ymmärtää tutkimuskohteen. Tämä tulkitsijan ja tutkittavan yhteinen ja tuttu on merkitysten ymmärtämisen lähtökohta. Tulkinta ei ala tyhjästä, vaan yhteisön perinne mahdollistaa ymmärtämisen sekä kokemusten ja ilmaisujen tulkinnan. (Laine 2007, 28–33.)

4.4 Aineiston kerääminen

Keräsin aineistoa sekä kodin asiakkailta että työntekijöiltä. Aineistonkeruussa yhdistin Bikva-mallia ja tulevaisuuden -muistelu- menetelmää. Bikva-malli on puhtaasti asiakaslähtöinen, se tulee tanskankielisistä sanoista ”asiakkaiden osallisuus laadunvarmistajina”. Malli etenee neljän vaiheen kautta. Se aloitetaan ryhmähaastattelusta, jossa asiakkaat kertovat, mitä he pitävät myönteisenä ja mitä kielteisenä heitä koskevassa sosiaalityössä. Asiakkaiden palaute esitellään kenttätyöntekijöille, jotka pohtivat myös ryhmähaastattelussa omaa toimintaansa ja asiakkaiden arvioita. Näistä kahdesta ryhmähaastattelusta saatu palaute esitetään hallintojohdolle, joka niin ikään pohtii ryhmähaastattelussa syitä asiakkaiden ja työntekijöiden palautteeseen. Lopuksi kolmen ryhmähaastattelun palaute esitellään poliittisille päättäjille. (Krogstrup 2004, 15; Hänninen ym. 2007, 12.)

4.4.1 Aineiston kerääminen asiakkailta – Bikva-malli

Omassa aineistossani lähdin Bikva-mallin mukaisesti keräämään aineistoa asumisyksikön asiakkailta ryhmähaastattelussa. Ajattelin ensin haastattelun toteutuksen sujuvan

luontevimmin kodin yhteisöpalaverissa, joissa asiakkaat ovat tottuneet kertomaan mielipiteitään ryhmässä. Haastattelussa on huomioitava asiakkaiden mahdollisuudet ymmärtää ja ilmaista itseään. Kaikki eivät pysty tuottamaan puhetta eikä kaikilla ole käytössään myöskään korvaavaa kommunikaatiomenetelmää. Ryhmätilanteessa yhteisöpalaverissa on yleensä mukana kaikki yksikön 12 asiakasta, heistä omia toiveitaan ja mielipiteitään pystyy sanallisesti kertomaan viisi henkilöä ja tuetun kommunikoinnin keinoin voi osallistua neljä asiakasta. Tavanomaisen yhteisöpalaverin kulku sujuu yleensä koko ryhmän kanssa yhdessä.

Nyt kun halusin kerätä tietoa yksilöllisesti ja syvällisesti otinkin mukaan tilanteeseen pääasiassa sanalliseen kommunikointiin kykeneviä asiakkaita. Kaikkien asiakkaiden läsnäollessa tilanne on melko kaoottinen, eikä yksittäinen henkilö pääse välttämättä kertomaan kaikkea haluamaansa informaatiota. Näillä perusteilla ryhmähaastatteluuni osallistui aktiivisesti viisi asiakasta, jotka kaikki pystyvät kommunikoimaan puheella lausetasolla. Yksi asiakas osaa muodostaa parin sanan lauseita ja muutama hänen kommenttinsa on mukana aineistossa. Kaksi asiakasta oli ”hengessä mukana” tilanteessa., he eivät kommunikoi puheella, toinen ei myöskään kuule. He kuitenkin seuraavat ympäristöään tiiviisti ja haluavat osallistua yhteisiin tapahtumiin. Annoin heidän osallistua tärkeään tilanteeseen ja selvensin heille kuvakommunikaation keinoin kyseessä olevan palaverin kaltaisen tilanteen.

Krogstrup (2004, 26) pitää tärkeänä, että arvioija on henkilö, jota asiakkaat eivät tunne etukäteen. Näin vältetään tilanne, jossa asiakkaat joutuisivat arvostelevaan henkilöä, josta ovat riippuvaisia. Uskoin, etten joutuisi tähän tilanteeseen omassa haastattelussani, vaikka asiakkaat tuntevatkin minut. Olen toiminut heidän kanssaan läheisesti useita vuosia, mutta en ole enää heidän elämäänsä jokapäiväisessä kosketuksessa. Pidin tärkeänä, että osaan käyttää kyseisten asiakkaiden kommunikaatiomenetelmiä. Ne eivät ole kaikki suoraan yleisesti tunnettuja, kuten esimerkiksi tukiviittomat, vaan hyvin yksilöllisiä ja vaativat pidempää aikaisempaa yhteistyötä. En uskonut, että ulkopuolinen haastattelija olisi osannut tulkita asiakkaiden puhetta tai saada heitä kertomaan asioistaan luottamuksellisesti. Haastattelun edetessä huomasin kuitenkin, että asiakkaat pitivät minua edelleen hoitajanaan. He puhuivat minusta yhtenä hoitajistaan ”tykkään teistä” tai kyselivät milloin lähdän heidän kanssaan yhteiselle retkelle. Tässä siis minun on huomioitava asiakkaan kokemus minusta henkilönä, josta ovat riippuvaisia (Hänninen ym. 2007, 16.)

Bikva-mallissa asiakkaiden ryhmähaastattelu aloitetaan mahdollisimman avoimesti. Oma aloitukseni on samalla tavalla avoin, kysyin yksinkertaisesti. ”Mikä asia on teidän mielestänne hyvin asuessanne tässä kodissa?” Taustalla pidin valmisteltuna joitakin tarkentavia kysymyksiä. Tärkeää on, että kysymykset olivat mahdollisimman konkreettisia ja ymmärrettäviä, koska niihin vastasivat kehitysvammaiset henkilöt. Tarkensin tarvittaessa esimerkiksi tällaisilla kysymyksillä: ”Millainen on sinun hyvä päiväsi?” ”Mitä hoitajat tekevät silloin, kun sinulla on hyvä päivä?” ”Mikä voisi olla paremmin?” Varsinaisesti osallisuus-sanaa en käyttänyt kysymyksissäni, koska sen määrittelemineen olisi ollut hankalaa menettämättä asiakkaiden spontaaneja reaktioita. Haastatteluni pohjalla oli myös fenomenologisen haastattelun piirteitä juuri avoimuuden, luonnollisuuden ja keskustelunomaisuuden osalta. Pyrin pitämään kysymykset konkreettisina ja todellisuuden kuvailmiseen houkuttelevina. Selkokielen ja fenomenologisen haastattelun vaatimukset siis tukivat toisiaan. Fenomenologisen tutkimuksen tavoitteena on kokemus, mutta yleisellä kielellä esitetty kysymys ohjaa haastateltavaa helposti vastaamaan käsitysten ja mielipiteiden tasolla. Käsitys voi kertoa ennemmin yhteisön perinteisestä tavasta ajatella kuin todellisesta omasta kokemuksesta. Kokemus saavutetaan parhaiten silloin, kun puhutaan mahdollisimman konkreettisesti. (Laine, 2007, 37–38.) Ensimmäisessä asiakashaastattelussani koin joidenkin asiakkaiden vastausten kumpuavan juuri tällaisista yleisistä käsityksistä ja kenties peilaavan asiakkaiden käsitystä siitä, mitä he uskovat minun toivovan heidän vastaavan. Tämän vuoksi haastattelin kahta asiakasta vielä uudelleen. Pyrin näissä haastatteluissa käyttämään erityisen konkreettisia ilmauksia ja aikaisempaa yksityiskohtaisempiakin kysymyksiä. ”Haluaisitko tehdä jotain, jota et nyt voi tehdä?” ”Miten haluaisit asua ja elää, jos saisit tehdä juuri niin kuin itse haluat?” ”Mikä elämässä on tärkeää?” Ensimmäinen aineisto oli kovin positiivinen, asiakkaat eivät maininneet työntekijöiden toimintatavoissa korjattavaa. Toisessa haastattelussa pyrin löytämään erityisesti työntekijöiden toimintaan liittyviä kehittämishaasteita.

Asiakkaat ottavat helposti kiinni toisen puheesta ja peilaavat omia sanomisiaan valmiiksi annettuihin sanoihin. Haastattelija saattaa helposti esittää tulkintatarjouksia, joihin kehitysvammaisen henkilö vastaa myöntävästi (Leskelä, 2006, 78.) Tätä tapahtui myös tämän tutkimuksen ensimmäisessä haastattelutilanteessa. Kun yksi mainitsi jonkun positiivisen asian, toinen jatkoi samasta aiheesta. Tarkentavista kysymyksistä huolimatta pyrin avoimuuteen, koska menetelmän ydin on se, että juuri asiakkaat määrittävät arviointikysymykset. Tässä tapauksessa asiakkaat määrittävät osallisuuden. Arvioijan tehtävä on olla moderaattori, joka mahdollistaa jokaisen asiakkaan äänen tulevan kuuluviin. Tämäkin

vaatii oman asiakasryhmäni kanssa asiakkaiden tuntemista. On osattava antaa tilaa niillekin, jotka voisivat jäädä ilman taitavaa ohjausta dominoivampien asiakkaiden varjoon. (Hänninen ym. 2007, 14–15.)

4.4.2 Aineiston kerääminen työntekijöiltä – tulevaisuuden muistelu

Halusin mukaan kaikki työntekijät, jotta kehitettävä prosessi voisi juurtua kaikkien toimintatapoihin. Tämän vuoksi työntekijöiden haastattelut järjestettiin kahtena saman sisältöisenä tapahtumana. Bikva-mallissa asiakkaiden ryhmähaastattelun tulokset esitellään työntekijöille ja he käyvät niitä läpi omassa ryhmähaastattelussaan. Omassa tutkimuksessani liitin tähän vaiheeseen tulevaisuuden muistelu- menetelmän. Tulevaisuuden muistelussa pyritään löytämään tulevaisuuteen suuntautuen nykyisyydessä läsnä olevat ajatukset. Kysymystapa auttaa osallistujia sanoittamaan tulevaisuutta koskevia huoliaan ja toiveitaan. Olennaista on saada esiin kaikkien osallistujien ajatukset ja näin rikastuttaa tulevaisuutta koskevaa ajattelua. (Eriksson, Arnkil & Rautava 2006, 36.) Toin esiin asiakkaiden ryhmähaastattelussa tuotetut osallisuuden kuvaukset ja ryhdyin tulevaisuuden muistelun avulla hakemaan henkilökunnalta vastauksia siihen, miten heidän toimintansa voisi auttaa asiakkaita pääsemään tähän asiakkaiden kuvaamaan osallisuuteen.

Tilanne eteni tulevaisuuteen sijoittuvien kysymysten varassa. Mietittiin millainen tilanne olisi esimerkiksi vuoden kuluttua, jos se olisi hyvä. Pyrittiin kuvailemaan, mistä asioista huomataan tilanteen olevan hyvä. Esitin seuraavanlaisia kysymyksiä. ”Millainen tilanne on vuoden kuluttua, kun asiakkaiden kuvaama osallisuus toteutuu? Miten toivottu tilanne näkyy asiakkaissa? Miten hoitajat toimivat, että kaikkien asiakkaiden osallisuus toteutuu? Miten juuri sinä toimit osallisuuden toteutumiseksi?” Kysymykset muotoutuivat tilanteen edetessä niin, että olin mukana vuoropuhelussa. En tulkinnut enkä selittänyt, mutta kuuntelin tarkasti ja pidin huolen, että kaikkia osallistujia kuultiin. Välillä jouduin konkretisoimaan tulevaisuusajattelua: Palautin mieleen, että olemme luomassa positiivista tulevaisuuden kuvaa, emme luetteloi nykyisiä esteitä. Kun toivottu tulevaisuuden kuva oli saatu kaikilta osallistujilta selville, palattiin kuvitteellisesti ajassa taaksepäin ja kysyttiin, mitä kukin teki, että tavoitteeseen päästiin. Mitkä olivat osallisuuden esteet? Mietittiin myös, mistä saatiin tukea. Näin vähitellen saatiin muodostettua tulevaisuudenkuva, jonka saavuttamiseksi on kirjattu kaikkien osallistujien mielestä tarvittavat resurssit ja toimintatavat. (Seikkula & Arnkil 2009 68–71, Eriksson ym. 2006, 36–37.)

Tulevaisuuden muistelu-mallissa kirjaaja kirjaa kaikkien kertoman niin, että kirjaus on kaikkien näkyvillä. Hän varmistaa aika ajoin, että on ymmärtänyt ja kirjannut oikein, juuri siten, kun puhuja on ajatellut. (Seikkula & Arnkil 2009, 69.) Yleisesti on käytetty esimerkiksi isoa fläppitaulua, mutta omassa tutkimuksessani toimin itse kirjaajana ja kirjasin suoraan tietokoneelle. Pysähdyimme aika ajoin, luin kaikille kirjaamaani ja täydensin tekstiä osallistujien täydennysten mukaan. Ryhmä oli pieni, ja kaikki pystyivät tällä tavoin seuraamaan muistelun kehittymistä.

Kahden ryhmähaastattelun jälkeen tilanne etenee Bikva-mallissa hallintojohdolle ja poliittisille päättäjille (Krogstrup 2004, 15). Tässä tutkimuksessa käytän Bikva-mallia sovelletusti. Keskityn käytännön työn ohjeistuksen aikaansaamiseen, joten lähdin analysoimaan tietoa saatuaani sitä Bikva-mallin kahdelta ensimmäiseltä tasolta. Kuulun itse siihen ryhmään, joka mallin mukaan käsittelee tietoa seuraavaksi, joten ajatus tiedon etenemisestä hallintotasolle toki tässäkin toimii. Oma esimieheni on myös ollut mukana prosessissani alusta alkaen ja valmis työni esitellään koko organisaatiollekin, joten tulokset tulevat myös hallintojohdon tietoon. Tätä kautta saamme toimintamallimme esille ja meillä on mahdollisuus kehittää sitä koko yrityksemme yhteistoiminta-alueen vammaispalveluissa. Mahdollista on laajentaa esittely myös poliittisten päättäjien suuntaan.

4.5 Aineiston analyysi

Koska tavoitteenani on löytää työyhteisön tuottamaa uutta tietoa, aineistolähtöisyys nousi luontevaksi analyysimenetelmäksi. Siinä edetään aineiston pelkistämisen ja ryhmittelyn kautta teoreettisten käsitteiden luomiseen. Käsitteitä yhdistämällä päästään tavoitteeseen – yksikön työntekijöiden itse muovaamiin toimintaohjeisiin. Aikaansaatua teoria ja johtopäätökset eivät ole irrallisia vastauksia, vaan niitä verrataan kaiken aikaa alkuperäisaineistoon. Toisaalta johtopäätöksissä myös pyritään ymmärtämään mitä ne merkitsevät tutkittaville. Tutkittavien näkökulma ja teoria kulkevat näin rinnakkain analyysin kaikissa vaiheissa, toimintatutkimuksen spiraalin ajatuksen mukaisesti. Puhtaasti aineistolähtöiseksi en analyysiani voi määritellä, koska minulla oli aineistoa keräämään lähtiessäni esiyymmärryksenä teoriatietoa tutkimastani osallisuudesta. Mutta en myöskään kategorisoinut aineistoani puhtaasti teorialähtöisesti tai teoriaohjaavasti. Halusin pitää aineiston pääosassa, teoria oli luomassa esiyymmärrystä aiheesta. (Tuomi & Sarajarvi 2009, 107–120; Toikko & Rantanen 2009, 67.)

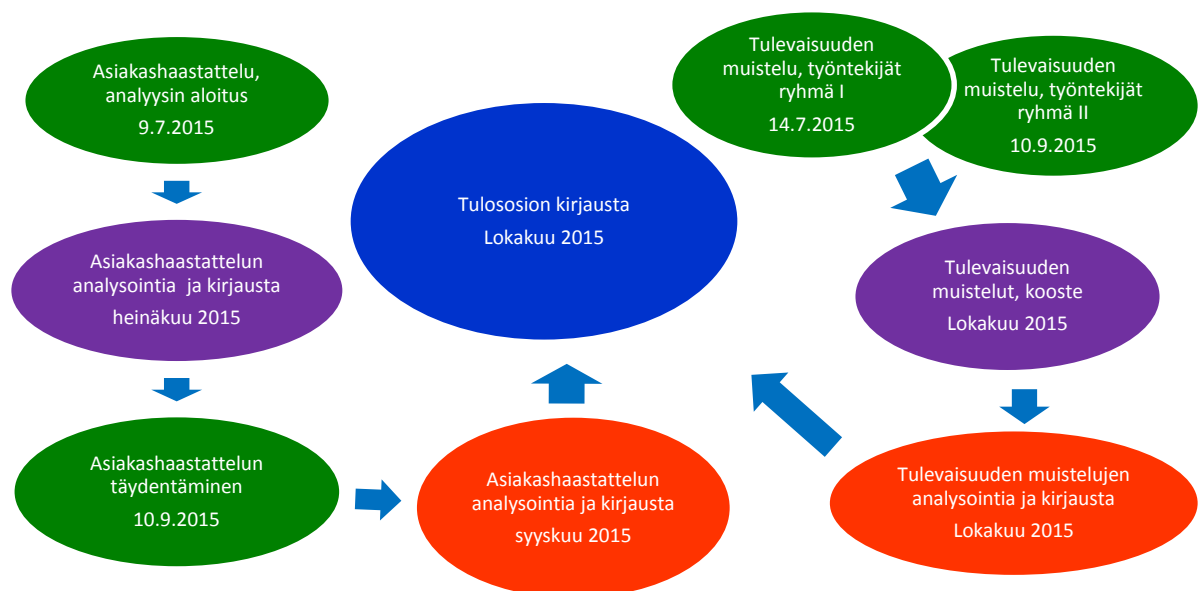
Pyrkiessäni pitämään aineiston pääosassa pidin ohjenuoranani fenomenologisen intuition merkityksen. Sen myötä tutkijan oma intuitiivinen, elämäkokemuksen myötä kehittynyt merkitysten taju voi olla perustana merkitysten välisten yhteyksien ymmärtämiselle. Merkitykset löytyivät puhtaasti aineistoon paneutumalla, lukemalla sitä uudestaan ja uudestaan. Aineistonani toimivat alkuperäiset, suoraan haastateltavien keskustelusta kirjaamani kuvaukset, jotka haastateltavat olivat tarkastaneet heti haastattelutilanteessa. Kirjasin asiakkaiden haastattelun eri väreillä niin, että kullakin asiakkaalla oli oma värinsä. Näin erotin eri asiakkaiden sanoman siinä vaiheessa, kun aloin leikkelemään heidän tarinaansa paloiksi ja hahmotteleman niistä yhteen kuuluvia kuvauksia. Minulle tutut asiakkaat puhuivat minulle koko merkitysten etsimisen ajan omilla äänillään. Heidän tuntemisensa oli tässä vaiheessa etu. Koska tunnen heidän kielellisen ilmaisunsa, osasin esimerkiksi erottaa kummasta paikasta asiakas puhuu puhuessaan kodista, omasta kodistaan asumisyksikössä vai lapsuudenkodistaan äidin ja isän luona. Kehitysvammaisten asiakkaiden tuottamat lauseet olivat sinällään melko niukkoja, aineistoa ei tarvinnut pelkistää. Käytännössä merkitysten etsimisessä minua helpotti konkreettinen leikkaa-liimaa- tekniikka. Tulostin tekstin ja leikkelin siitä lauseita ja asiakokonaisuuksia. Näitä palasia sitten siirtelin ison kartongin päällä. Järjestelin lauseita erilaisiin ryhmiin, kunnes niistä alkoi hahmottua loogisia kokonaisuuksia. Näiden kokonaisuuksien määrittäjänä toimivat tutkimustehtäväni, olinhan esittänyt kysymykseni tutkimuskysymysten pohjalta. Itse merkityskokonaisuudet kuitenkin hahmottuivat aineistosta itsestään. (Laine 2007, 41–42.)

Merkityskokonaisuuksien hahmottumisen jälkeen pääsin Alasuutarin (2011, 44–48) kuvaamaan arvoituksen ratkaisemiseen, tutkittavan ilmiön merkitystulkintaan. Arvoituksen johtolankoina toimii pelkistetty aineisto, mutta ratkaisussa palataan myös alkuperäiseen aineistoon ja alkuperäisiin havaintoihin. Merkitystulkinnat voivat aikaansaada myös uusia kysymyksenasetteluja ja täten uutta aineiston käsittelyä. Aineiston lisäksi tässä vaiheessa voidaan viitata aikaisempiin tutkimustuloksiin. Näin päästään ymmärtävään selittämiseen ja tutkittavan asian mahdollisimman monipuoliseen kuvaukseen. Mitä useampia johtolankoja löytyy samaa ratkaisua tukemaan, sitä varmemmin voidaan uskoa arvoituksen ratkaisun olevan oikea, vaikka täydellistä varmuutta ei voidakaan saavuttaa.

Käytännössä pidin niin asiakkaiden kuin työntekijöidenkin analyysissa heidän omat ilmauksensa omannäköisinään lähes koko analyysin ajan. Vasta merkitystulkintaa tehdessäni muokkasin lauseista yleiskielisiä. Pidin kuitenkin paljon alkuperäislauseita tekstissä

mukana, koska niiden avulla pystyn pitämään alkuperäiset ilmaukset hyvin mukana tulkinassa. Aineisto oli varsinkin asiakkaiden osalta niukka, se oli kategorisoitavissa lähes sellaisenaan.

Oleellinen osa aineiston keräämistä ja analyysin toteutumista oli aika, jonka pystyin aineistolle antamaan. Haastattelin asiakkaita jo alkukesästä ja viimeinen työntekijäpalaveri oli vasta myöhään syksyllä. Näin aineisto pääsi välillä lepäämään ja pääsin työstämään sitä rauhassa. Koin tärkeäksi myös sen, että käsittelin asiakkaiden ja työntekijöiden aineiston selkeästi omia osioinaan, vasta lopuksi yhdistin työntekijöiden ilmaukset asiakkaiden aineistoon. Asiakkaiden aineisto oli pääosassa, sieltä nousivat aineiston luokittelut ja merkitykset. Työntekijöiden ilmaukset olivat luonnollisesti laveampia ja ne täydensivät ja toivat aineistoon lisää näkökulmia. Merkitystulkintaa teimme yhdessä työntekijöiden kanssa vielä luodessamme toimintaohjetta osallisuuden toteutumisesta. Tällä tavoin aineistoa kerätessäni ja analysoidessani toteutin mielestäni hermeneuttisen kehän ja toimintatutkimuksen spiraalimallin periaatteita: palasin alkuperäiseen tekstiin useaan otteeseen ja keräsin lisää aineistoa, silloin kun se näyttäytyi tarpeellisena. Tulovaiheessa myös teoriaan palaaminen helpotti aineistosta rakentuvan tulkinnan tekemistä. (Laine 2007,33; Toikko & Rantanen 2009, 67.) Esimerkki luokittelun etenemisestä on liitteessä 1.



KUVIO 6. Aineiston keräämisen ja analyysin eteneminen

4.6 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimukseni luotettavuus painottuu vahvasti hermeneuttisen kehän ja toimintatutkimuksen spiraalin mukaiseen aineistoon palaamiseen. Hermeneuttinen kehä, tutkimuksellinen dialogi tutkimusaineiston kanssa, on tutkijan vuoropuhelua aineiston kanssa. Aineiston ja oman tulkinnan välinen kehämäinen liike syventää ja korjaa tutkijan ymmärrystä. Ihanteena olisi, että tutkija kehää kulkemalla vapautuisi oman perspektiivinsä minäkeskeisyydestä. Vaikka tutkija tekee tulkintojaan jo aineiston hankkimisen vaiheessa, hän aineistoon palaamalla kriittisen etäisyyden jälkeen pyrkii näkemään uudestaan ja uudestaan, mitä tutkittava on tarkoittanut ilmaisuillaan. Uudestaan aineistoon palaaminen nostaa esiin asioita, jotka ovat voineet jäädä huomaamatta, koska ne eivät vastanneet tutkijan omaa tulkintaa. Nämä uudet tulkinnat toistuessaan koettelevat edellisiä ja lopulta on mahdollista löytää todennäköisin ja uskottavin tulkinta siitä, mitä tutkittava on tarkoittanut. (Laine 2007, 36–37.) Aineistolle uskollisena pysyminen ja siihen palaaminen korostui asiakashaastatteluissa. Kehitysvammaisten asiakkaiden tuottama aineisto oli suppea heidän kommunikaatiotasonsa mukaisesti. Aineistosta ei juurikaan jäänyt mitään pois, kaiken mitä asiakkaat kertoivat, otin mukaan tuloksiin. Aineistoa ei myöskään tarvinnut pelkistää, heidän tuottamansa lauseet olivat sinällään jo pelkistettyjä. Tehtäväkseni jäi analyysissä aineiston ryhmittely ja merkitysten löytäminen. Tässä auttoi kokonaiseen aineistoon palaaminen, jota todellakin tein vielä kirjatessani aineistoa tulososioon.

Tutkijan ollessa syvällä mukana aineistonkeruussa ja sen analyysissä, tutkija on ikään kuin aineistonkeruun väline. Tällöin on luonnollista, että tutkimusprosessin edetessä tutkijan näkemykset ja hänen tulkintansa kehittyvät. Aineistonkeruuseen liittyvä vaihtelu on tutkimuksen kehitysprosessiin liittyvä luonnollinen elementti. Samoin tutkittavassa ilmiössä voi olla muuttuvia piirteitä, jotka vaativat tutkimusprosessin muuttumista. Nämä kehitysprosessit on tiedostettava ja tuotava esiin raportoinnissa. Luotettavuus syntyy siitä, että tarkasti kuvatun tutkimusprosessin avulla ulkopuoliset voivat arvioida tutkimusprosessin hallintaa. Tutkijan kulkemaa polkua on pystyttävä seuraamaan, hänen on kuvailtava mahdollisimman tarkkaan omat tulkintansa ja niiden perusteet. Tulkintojen todenperäisyyttä ei välttämättä pysty todentamaan, mutta on mahdollista osoittaa miten tutkijalle muodostunut käsitys on rakentunut. Tarkkaan kuvatun tutkimusraportin pohjalta lukija voi päätellä, onko tutkijan käsitys tutkimastaan ilmiöstä uskottava. (Kiviniemi 2007, 81–83.) Olen työskennellyt pitkään tässä kehitysvammaisten asumisyksikössä, jossa prosessi

toteutettiin. Yksikössä on aina ollut innostunut ilmapiiri ja työtä on tehty sydämellä asiakkaan parhaaksi. Yksikkö ja sen toimijat ovat siis minulle läheisiä, enkä pysty eriyttämään itseäni kokonaan ulkopuolisen tutkijan asemaan. Ronkaisen, Pehkosen, Lindblom-Ylänteen ja Paavilaisen (2013, 131) mukaan tiedon pätevyys on tällöin tärkeää. Se on oltava tuotettu tieteen yleisten kriteerien tai tutkimusperinteen näkökulmasta perusteltujen käytäntöjen avulla ja siinä on oltava osoitettuna linkki tutkimuksen tulosten ja tutkitavan asian välillä. Lisäksi tutkijan oma näkemys ei saa ohittaa aineistoa, vaikka tutkija olisikin vahvasti mukana tutkimusprosessissa. Jotta päättelyketjuni olisi nähtävissä, kuvaan prosessia tarkasti.

Tässä työssä asiakashaastattelun kirjaamisen ja ensimmäisten merkitysten luomisen jälkeen, minusta tuntui, että aineisto jäi jotenkin keveäksi. Kaipasin lisää materiaalia ja päätin täydentää aineistoa haastattelemalla uudestaan kahta ensimmäisessä ryhmähaastattelutilanteessa ollutta asiakasta. Uskoin heidän voivan vielä laajentaa kuvaa osallisuudesta. Toinen haastattelu ei kuitenkaan tuottanut juurikaan uusia näkökulmia tai merkityksiä. Asiakkaat toivat esiin samoja asioita kuin aikaisemmassakin haastattelussa. Tässä kohtaa pohdin, voisiko olla kyseessä jopa aineiston saturaatio näinkin pienellä materiaalilla? Saturaatio eli aineiston kylläntyminen on merkki aineiston riittävydestä. Kun samat asiat alkavat kertautua, on aineisto riittävä. Tämä on merkki tutkimuksen luotettavuudesta; tällöin on tutkittu riittävän tarkasti yksityistä tapausta, jotta on saatu näkyviin se, mikä ilmiössä on merkittävää. Tämä myös toistuu usein tarkasteltaessa ilmiötä yleisesti. (Hirsjärvi, Remes, Sarajärvi 2009, 182.)

Myös triangulaatio, tutkimusmenetelmien yhteiskäyttö, näkyy prosessissa. Keräsin aineistoa niin asiakkailta kuin työntekijöiltäkin. Heidän aineistonsa oli kerätty erilaisilla menetelmillä, joten aineistot toteuttivat aineistotriangulaatiota. (Hirsjärvi, Remes, Sarajärvi 2009, 237.) Asiakkaiden aineisto oli heidän näköisensä, yksinkertaista tekstiä, lyhyitä lauseita. Heidän tuotostaan ei tarvinnut juurikaan pelkistää, luetteloin pääasiassa alkuperäisiä ilmauksia. Asiakkaiden aineistosta muodostamani merkitykset muodostivat tulosten rungon, otsikoin ja luetteloin aineiston heidän ilmaustensa mukaisesti. Vaikka työntekijät osasivat luonnollisesti sanoittaa ajatuksiaan laajemmin ja yksityiskohtaisemmin, aineistot kertoivat osallisuudesta samaa tarinaa. Työntekijöiden aineistosta nousseet merkitykset tukivat ja sanoittivat asiakkaiden kertomaa rikkaammaksi.

Olellainen osa tutkimukseni luotettavuutta on toimintatutkimuksellisen spiraalin ja kehittämistoiminnan konstruktivistisen mallin mukainen yhteisöllinen ja osallistava näkökulma. En ole ollut yksin tarkastelemassa aineistoa, vaan tutkittavani -asiakkaat ja työntekijät- ovat olleet mukana paitsi tuottamassa aineistoa myös tarkastamassa aineiston ja tulosten paikkansapitävyyttä. (Salonen 2013, 16–20) Jo haastattelutilanteissa tarkensin niin asiakkailta kuin työntekijöiltäkin kirjaamani todenmukaisuutta heidän ilmaisemiensa ajatusten suhteen. Samoin saatuaani aikaan merkitysten ryhmittelyjä ja varsinaisia tutkimustuloksia pyysin työntekijöitä tarkastamaan niiden yhteneväisyyttä heidän alkuperäiseen tuotokseensa. Myös tuotoksena syntynyt toimintaohje on työstetty yhdessä työntekijöiden kanssa luokiteltujen tulosten pohjalta.

Samaa luotettavuuden kriteeriä kuvaa mielestäni myös hermeneuttisen kehän kulkeminen. Vaikka olen tutkijana tutkinnut tutkimuskohteessani, pystyn näistä subjektiivisista lähtökohdistani tuottamaan objektiivista tietoa erottaessani hermeneuttisen lukutavan avulla oman ymmärrykseni tutkittavan ymmärryksestä. Tarkastelin aineistoani ja tuotostani tutkittavasta kohteestani erillisenä. Tämä onnistui astumalla sivuun kehältä ja tarkastelemalla kohdetta muiden lähteiden avulla. Teoriatieto kulkee mukana prosessikuvauksessani alun lähtökohdistani tutkimustulosten kautta lopulliseen tulkintaan saakka. En tyytynyt pelkkään tutkimusaineiston dokumentointiin, vaan pyrin aineistolähtöisen luokittelun jälkeen tulkitsemaan tulokset teoreettisen viitekehyksen avulla ja näin ratkaisemaan arvoituksen. (Vilka, 2015, 179–180.)

4.7 Tutkimuksen eettisyys

Vajaakykyisten tutkimukseen osallistumiseen tarvitaan aina laillisen edustajan lupa. Oletetaan, ettei vajaakykyinen itse kykene tekemään informoitua suostumusta. Terveystieteiden eettisen neuvottelukunnan määritelmän mukaan vajaakykyinen on ”henkilö, joka ei mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi kykene pätevästi antamaan suostumustaan tutkimukseen”. Haastatteluuni osallistuneet asumisyksikön asiakkaat ovat kaikki tämän määritelmän mukaan vajaakykyisiä. Hain luvan kirjallisena kaikkien haastatteluun osallistuneiden asiakkaiden omaisilta tai edunvalvojilta. Joillakin asiakkailla ei ole omaisia ja edunvalvonta on määrätty vain taloudellisten asioiden hoitamiseen, tällöin pyysin kirjallisen luvan haastateltavilta itseltään. Laillisen

edustajan lupa ei vielä kuitenkaan riitä tutkimukseen osallistumiseen, tarvitaan myös henkilön itsensä suostumus. On tärkeää, että asiakkaat oikeasti ymmärtävät, mihin ovat osallistumassa. Heidän itsemääräämisoikeutensa kunnioittaminen vaatii riittävästi tietoa, jotta he todella tietävät, mihin ovat osallistumassa. Asiakkaan suostumuksen saamiseksi vaaditaan erilaista informaatiota kuin hänen edustajansa on saanut. Omassa asiakasryhmässäni suurin osa haastateltavista ei osaa lukea, joten kerroin haastattelusta suullisesti. Informaatiota tukemaan esitin tutkimuksen ja haastattelun merkitystä myös kuvilla. Korostin asiakkaille myös omaa erilaista asemaani tavanomaiseen verrattuna: kerroin tekeväni tutkimustyötä koulutukseni puitteissa ja haastattelevani heitä sen vuoksi. (Kuula 2011, 61, 147–151.)

Asiakasryhmäni erityisyyden vuoksi korostui myös heidän yksityisyytensä suojeleminen. Koska joudun raporttini luotettavuuden näkökulmasta kuvaamaan läheistä suhdettani asiakkaisiin ja henkilökuntaan, en pysty täysin pitämään salassa yksikköä, joka on opinnäytetyöni kohteena. Tämän vuoksi en ole esittänyt tutkimustuloksia edes keksittyjen nimien kautta identifioiden. En myöskään ole kuvannut asiakasryhmää yleistä kehitysvammaisuuden määritelmää tarkemmin, jotta yksittäisten asiakkaiden yksityisyys pysyisi mahdollisimman suojattuna. (Kuula 2011, 64.)

Pyrin pitämään asiakkaan keskiössä koko tutkimukseni ajan. Bikva-mallissa korostuu asiakkaan näkökulma ja hänen ymmärryksensä siitä, mihin hän on osallistumassa. Asiakkaan on annettava suostumuksensa osallistumiseensa. Hänellä on oltava tieto siitä, mikä tavoite hänen osallistumisellaan on ja mihin tuloksia käytetään. Asiakkaan rooli kuvataan ja painotetaan sitä tosiasiaa, että asiakkaan palautetta ei pidetä objektiivisena totuutena, vaan että hänen kokemuksensa huomioidaan kehittämistyössä. (Hänninen ym. 2007, 14.) Tätä pyrin asiakkaille selkiyttämään mahdollisimman hyvin. Kerroin opintoihini liittyvästä tutkimustyöstä ja täsmensin asiakkaiden osuuden tärkeyttä tiedonantajana. Haastattelun aikana toistin vielä, että nyt ollaan etsimässä asiakkaiden avulla hyviä hoitajien toimintatapoja. Asiakkaat tuntuivat ymmärtävän tilanteen: He kyselivät innokkaasti, minkälaista koulua käyn ja heidän vastauksensa olivat relevantteja tutkimuskysymyksiin nähden.

Sekä hoitajien että asiakkaiden kanssa pyrin korostamaan tutkijan rooliani, varsinkin asiakkaille toistin erilaista asemaani, jotta tilanne erottuisi tavanomaisesta kommunikaatiotilanteestamme. Tätä tukivat tietenkin myös muistiinpanovälineeni. Se, että olen tuttu sekä

asiakkaille että henkilökunnalle, helpotti epämuodollisen tilanteen luomista ja haastattelujen luontevaa kerrontaa haastattelutilanteessa. En joutunut häivyttämään tutkijan rooliani saadakseni tilanteen luontevaksi. Etiikan kannalta tämä on toisaalta myös haaste. En voinut ajatellakaan pyrkiväni täysin objektiiviseen rooliin. Sen sijaan pyrin pysymään neutraalina kuuntelijana haastattelutilanteessa, jotta omalla käytökselläni johdattelisi haastattelua. Tiedostan roolini ja olen pyrkinyt tuomaan sen selkeästi esiin myös raportissani. (Kuula 2011, 154–155.)

5 TULOKSET OSALLISUUDEN TOTEUTUMISESTA ASUMISYKSIKÖSSÄ

Käsittelin asiakkaiden ja henkilökunnan tuottamaa aineistoa hyvin pitkälle erillisinä. Luokittelin kumpaakin aineistoa omana kokonaisuutenaan rinnakkain, vasta lopuksi yhdistin aineistot yhdeksi kuvaukseksi. Luokittelujen yläotsikot johdin asiakkaiden aineistosta, jotta asiakkaan ääni pysyisi aineistoa määrittämässä mahdollisimman pitkään. Asiakkaiden aineisto oli pääosassa ja työntekijöiden aineisto täydensi sitä.

5.1 Mennään, eikä meinata

Eniten asiakkaat tuottivat aineistoa konkreettisesta tekemisestä. He kertoivat kukin oman mielensä mukaisista mukavista harrastuksista ja asioista, joita haluavat tehdä. He korostivat kodin ulkopuolisen tekemisen tärkeyttä.

”Kun täältä pääsee aina välillä jonnekin, ettei tarvi aina sisällä olla”

Kotoa haluttiin lähteä päivittäisostoksille lähikauppaan ja isommille ostoksille kauppakeskuksiin. Myös lenkkeily oli tärkeää niillekin asiakkaille, joille lenkki merkitsee pyörätuolissa istumista avustajan työntäessä tuolia. Konserttireissut, kesäteatterit, laivareissut ja muut tapahtumat mainittiin usein. Jollekin on tärkeä päästä raveihin tai pelaamaan hedelmäpeliä. Toiminnallinen osallisuus ja osallistumisen merkitys siis näyttäytyvät tärkeänä osana kehitysvammaisten asiakkaiden osallisuutta. (Osallisuus 2015.) Kuten Kivistönkin (2014, 114) tutkimuksessa niin näissäkin vastauksissa osallisuus toteutui parhaiten asioinneissa, virkistysretkissä ja ulkoilussa. Asiakkaille itselleen nämä ovat tärkeitä osallisuuden toteutumisen kokemuksia eikä niitä voida tulkita vähempiarvoisiksi. Vastauksissa ei mainita lainkaan esimerkiksi yhteiskunnallista toimintaa. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, etteivät asiakkaat osallistuisi mihinkään yhteiskunnalliseen toimintaan. Heillä on esimerkiksi mahdollisuus äänestää kaikissa valtiollisissa ja kunnallisissa vaaleissa ja osa heistä onkin varsin innokkaita äänestämään. Kysyttäessä tämä olisi varmasti saatu vastaukseksi, mutta omassa kysymyksenasettelussani en huomionnut yhteiskunnallista osallisuutta, koska pyrin pitämään kysymykseni yleisluontoisina.

Työn merkitys korostuu ihmisten elämässä. Tämä todentuu myös EU:n komission jäsenmaille antaman työmarkkinoilta syrjäytyneiden aktiivisen osallisuuden edistämisen – politiikkasuosituksessa, jossa kolme peruspilaria ovat riittävät toimeentulo, osallisuutta edistävät työmarkkinat sekä laadukkaiden palvelujen saanti. Myös Raivion & Karjalaisen osallisuuden ulottuvuudet, riittävä toimeentulo ja hyvinvointi, toiminnallinen osallisuus ja yhteisöihin kuuluminen ja jäsenyys korostavat työn merkitystä. Yhteiskunnassamme palkkatyö on yksi merkittävimmistä yhteisölliseen toimintaan osallistumisen muodoista. Työ- ja ammatti määrittelevät osaltaan ihmisen identiteettiä, asemaa ja paikkaa yhteiskunnassa. Työelämän ulkopuolelle jääminen rajaa yksilöltä pois normaalit siteet työyhteisöön, luonnollisesti tämä rajaa myös osallisuutta yhteiskuntaan. (Osallisuus 2015; Osallisuus syrjäytymisen vastaparina 2015; Raivio & Karjalainen 2013.) Tämän opinnäytetyön asiakashaastateltavien kohdalla työn merkitys konkretisoitui asiakkaan kohdalla, joka kommunikoi vain muutamalla sanalla. Hänen vastauksensa hyvän elämän määrittelyksi kiteytyi yhteen sanaan:

”Töitä!”

Työn merkitys kulminoituu tuossa vastauksessa. Kyseinen asiakas osallistuu vaikeavammaisten päivätoimintaan, josta hänelle ei makseta mitään lisäkorvausta. Työtoiminnasta maksettava työosuusraha ei sekään nosta ansiotuloja juuri lainkaan. Työn merkitys syntyy siis tälle ja monelle muulle kehitysvammaiselle henkilöille täysin muusta kuin siitä saatavasta rahallisesta korvauksesta. Ekholm ja Teittinen (2014, 90) käyttivät tutkimuksessaan käsitettä työntekijäkansalaisuus. He nimeävät työn tärkeimmäksi taloudelliseksi ja sosiaalisesti siteeksi, joka liittää yksilön yhteiskuntaan. Tämä näyttäisi todentuvan tuossa haastateltavan yhden sanan lauseessa. Hänellä ei kenties ole ymmärrystä toimeentulon ja työn yhteydestä, mutta hän kokee työn tärkeäksi osaksi elämäänsä. Tällöin työ sosiaalisena siteenä yhteiskuntaan lienee se syy, mistä työn merkitys muodostuu. Ekholm ja Teittinen kiteyttävät tämän jokaisen oikeudeksi päästä työntekijäkansalaisuuden piiriin. Tämä mahdollistuu, jos työelämä on monimuotoista. Tällöin myös ihmisoikeudet toteutuvat työelämässä. Toisaalta on vaarallista tuudittautua ajatukseen, että tärkeintä työssä on sen merkityksellisyys. Harjajärvi, Kairi, Kuusterä ja Miettinen (2009, 99) muistuttavat, että kehitysvammaisten lähes palkatta tekemä työ on keskeinen taloudellisen osallistumisen alueella ilmenevä epäkohta. Tämä epäkohta asettaa heidät eriarvoiseen asemaan suhteessa muuhun väestöön. Työelämäosallisuus oli ainoa merkittävä ilmaus, joka tulia esiin vain asiakkaiden vastauksissa, työntekijät eivät maininneet sitä lainkaan.

Paitsi kodin ulkopuolella myös omassa kodissa on paljon itselle tärkeitä asioita, joista muodostuu omannäköinen elämä. Joku haluaa pelata tietokoneella Angry Birds-peliä, toinen kuunnella omassa huoneessaan musiikkia. Musiikki on kaikille asiakkaille tärkeä osa elämää. Sitä haluttiin kuunnella CD:ltä ja TV:stä, haluttiin laulaa hoitajien kanssa, haluttiin laulaa karaokea ja käydä konserteissa. Kaikkea tätä oli kodissa päästy tekemään ja haluttiin edelleen tehdä mahdollisimman paljon.

Työntekijöiden ajatukset olivat samassa linjassa asiakkaiden kanssa. He toivat esiin kunkin asiakkaan omat tarpeet lähtemisen ja olemisen määrittäjänä: Kaikki eivät halua lähteä mihinkään, jollekin asiakkaalle jo pelkkä kotipuuhiin seuraaminen on osallisuutta. Jollekin toiselle taas on tärkeää päästä lähtemään mahdollisimman usein pois kodin seinien sisäpuolelta. Työntekijät toivat esiin myös tärkeän seikan, joka välillä unohtuu. Joillekin asiakkaille hiusten leikkaus tai jalkahoito onnistuu vain, jos se tehdään kotona tutuissa oloissa. Mutta tämä ei tarkoita sitä, että kaikkien asiakkaiden parturikäynnit tai jalkahoidot pitäisi tehdä kotona. Useat asiakkaat voivat käyttää tavallisia palveluita, palveluita ei tuoda kotiin, ellei se ole asiakkaan tarpeiden mukaista.

Myös Raivio ja Karjalainen (2014) tuovat esiin asiakkaan omien tarpeiden tärkeyden. He korostavat, että toimenpiteiden suunnittelussa ja toteutuksessa asiakkaiden omilla toiveilla on merkitystä. Tavoitteena on aina ihmisten taitojen ja vahvuuksien lisääminen omaa elämäänsä koskevissa asioissa sekä päätöksenteossa. Kuten haastatellut työntekijät ovat tuoneet esiin, tämä edellyttää aikaa. Raivio ja Karjalainen peräänkuuluttavat ns. hitaampaa sosiaalityötä sekä työotteen muuttamista valtaistamisen suuntaan. Yritys ratkoa asiakkaan tilannetta etäältä, tai kun palveluissa hänen omaa asiantuntijuuttaan ei tunnusteta, voi johtaa aktiiviseen vastarintaan, passiiviseen vieraantumiseen tai apaattiseen objektina olemiseen. (Osallisuus syrjäytymisen vastaparina, 2015.) Kehitysvammaisten parissa apaattinen objektius lienee tavanomaisin ja varsin yleinen seuraus asiakkaan asiantuntijuuden huomioimatta jättämisestä. Eräässä asiakkaan vastauksessa tuotiin esiin tähän liittyen tärkeä konkreettinen seikka: Apuvälineet eivät saa kahlita asiakasta kodin seinien sisäpuolelle. Jos nosturia tarvitaan WC:hen pääsemiseksi, sen pitää olla sellainen, että sen voi ottaa mukaan reissuun.

5.2 Kodin kynttilät

Haastateltavien koti on kotoinen ja kauniisti sisustettu. Pihalle on kätevä kulkea keskellä kotia sijaitsevasta olohuoneesta terassin kautta. Pihalla on kukkia ja hyötykasvitarha, joissa riittää puuhasteltavaa ja ihasteltavaa. Kodinomaisuutta lisää oma kissa, joka on asiakkaille tärkeä. Asiakkaat kertoivat innoissaan myös hoitajan mukanaan tuomasta koirasta, jota oli ihana silittää ja joka antoi pusuja. Kovasti odotettiin, milloin koira tulee taas uudestaan. Myös ihanaa ruokaa kiiteltiin osana hyvää kokemusta kodista. Pelto-Huikko, Kaakinen ja Ohtonen (2008, 31) kuvaavat samoin yksilöllisyyttä korostavan elämisen näkyvän arkipäivän ratkaisuisissa, joita ovat mm. kodin saniteetitilat, yksilölliset huonekalut ja vaatteet ja arkipäivän tarvikkeet.

Omassa kodissa asiakkaat kokivat tärkeänä myös tavalliset kotityöt. Puuhommia ja puutarhahommia on kiva tehdä ja mennä sitten hikisenä saunaan. Siivoaminen on tärkeää ja siisteydestä haluttiin pitää huolta aivan itse.

”Mää itte haluan.”

Työntekijät pohtivat kodikkuutta eri näkökulmista. He käyttivät nimenomaan ilmauksia ”koti” ja ”kodikas”. He toivat kodin määritelmään myös olemisen elementin; kodikkuus ei synny pelkästään kauniista sisustuksesta, vaan kotiin oleellisesti liittyvistä toiminnoista. Tärkein kodin määrittäjä tästä näkökulmasta on se, että saa tehdä mitä itse haluaa, voi vaikka olla vaan. Itsemääräämisoikeus näyttäytyi työntekijöiden puheessa vahvasti määrittämässä kotia. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerissä kerrotaan itsemääräämisoikeuden tärkeydestä arjessa. Itsemäärääminen ja sen tukeminen vaikeimmin vammaisen henkilön arjessa on arjen muuttamista kyseisen henkilön näköiseksi. Tämä onnistuu, kun muut ihmiset tarkastelevat omaa toimintaansa ja tekemisiään vaikeammin vammaisen henkilön kanssa ja kirjaavat ylös henkilön reaktioita eri asioihin. (Kun itsemääräämisen tukeminen...2014.) Pelto-Huikko ym. (2008, 31) nostavat myös tärkeimmäksi yksilöllisyyden mittariksi mahdollisuuden vaikuttaa omiin, pieniin päivittäisiin asioihin. Tämä nousi vahvasti esiin myös tämän tutkimuksen työntekijöiden kuvauksissa osallisuudesta ja kodin määrittelystä.

”Tämä on koti, täältä saa lähteä kaupolle, nukkua myöhään, jos haluaa. Kun ihmisellä on kotipäivä, hän saa tehdä sitä, mitä haluaa, niin kuin itsekin saan tehdä vapaapäivänäni.”

Työntekijät toivat esiin yksilöllisyyden toteutumisessa tärkeän seikan, riittävän työntekijäresurssin. Samanlaisiin tuloksiin päädyttiin myös Pelto-Huikon ym. (2008, 31–32) kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisen seurantaraportissa. Yksilöllisen tuen rakentaminen vaatii riittäviä resursseja. Resurssien riittävyyteen liittyy myös asiakkaiden tarpeiden samankaltaisuus. Vaikka henkilöiden tarpeita tarkastellaankin yksilöllisesti, myös asiakkaan kehitysvammaisuuden aste vaikuttaa tavoitteiden saavuttamiseen. Esimerkiksi hoidollisesti tai käytökseltään erittäin vaativat asiakkaat luonnollisesti vievät enemmän henkilökunnan aikaa ja näin vähemmän vaativien tarpeet jäävät huomioimatta. Resurssien lisäksi myös työntekijän asenne on ratkaiseva tekijä. Työntekijät voivat joko kehittää ja ylläpitää laitospäivätyötapoja tai toimia yksilöllisesti asiakkaan tarpeista lähtien. Toki resurssit vaikuttavat työntekijöiden toimintaan siten, että riittävät resurssit mahdollistavat yksilöllisen toiminnan.

5.3 Oma tupa, oma lupa

Myös asiakkaat toivat esiin tärkeänä sen, että kotona saa tehdä mitä haluaa. Saa olla ulkona, kun haluaa. Saa kuunnella musiikkia rauhassa ja katsoa elokuvia rauhassa. Toisaalta asiakkaat olivat suvaitsevaisia toisiaan kohtaan ja hyväksyivät oman rauhansa rikkoutumisenkin. Toisen asiakkaan kovaääninen musisointi annettiin anteeksi, vaikka juuri oli kerrottu oman rauhan tärkeydestä.

”Mutta mua ei täällä häiritte mikään. Vaikka toi soittaa, ei haittaa mua.”

Aikaisemmista keskusteluista asiakkaiden kanssa tiedän, että näitä omaan rauhaan ja oman tahdon toteutumiseen liittyviä asioita tuovat esiin sellaiset asiakkaat, jotka ovat aiemmin asuneet laitoksessa. Heille oma huone ja oma rauha on erityisen tärkeä asia.

Asiakkaiden puheissa itsemääräämisoikeus ja kodin määritelmä liittyivät vahvasti yhteen, kuten työntekijöilläkin. Heidän ilmauksensa luokittelin oma tupa, oma lupa-otsikon alle, vaikka työntekijöillä samankaltaiset ilmaukset asettuivat ”kodin kynttilät” otsikon alle.

Tämän perusteluna pidän itsemääräämisoikeuden monimuotoisuuden korostamista. On tärkeää huomata, että oikeus itsessään on tärkeä, mutta sen toteutumista voi tarkastella monesta näkökulmista. Asiakkaiden ja työntekijöiden esiin tuomissa asioissa ei ollut ristiriitoja, tosin muutama yksittäinen asia tuli esiin vain asiakkaiden tuotoksissa. Näitä olivat mahdollisuus nauttia alkoholia, ostaa sipsejä, ostaa sellaisia vaatteita, kun haluaa. Ja ennen kaikkea saa itse ostaa vaatteensa ja kodin tekstiilinsä, eikä kukaan tuo niitä valmiiksi ostettuna. Välillä itsemääräämisoikeus ja hoitajan näkemykset asiakkaan hyvästä joutuvat törmäyskurssille.

”Se mua vaan harmittaa, ettei saa pitää noita vaaleita housuja jalassa, jotka on tuo hyllys. Ku toi (hoitaja) on sitä mieltä. Eihän ne sen housut ole. Kun pitää pitää näitä perkeleen verkkareita koko ajan.”

Seppälä (2010, 185) on kuvannut tätä kaksijakoisuudesta syntyvää ristiriitaa. Aina kun tehdään valintoja kehitysvammaisten palveluiden toteuttamiseksi, joudutaan pohtimaan, kumpi on painavampi näkökohta: kehitysvammaisen hoivan ja huolenpidon oletetut tarpeet, vai oikeus kehittyä omaksi itsekseen ja määrätä siitä, mitä itselle tapahtuu. Housukysymyksessä hoitajalla on näkemys verkkareiden paremmuudesta kotihousuina estämässä iho-ongelmia. Asiakas sen sijaan on tottunut käyttämään tekokuituisia, kiristäviä ja hiostavia suorja housuja, hänelle verkkareiden käyttäminen kotiasuna ei ole tuttua. Asiakkaalle tämä housukysymys näyttäytyy itsemääräämisoikeuden polkemisena, hoitaja perustelee toimintaansa terveyden edistämisellä. Tällaisia kysymyksiä ratkotaan kehitysvammatyössä päivittäin. Oikeita ja vääriä vastauksia ei välttämättä ole.

Työntekijät toivat esiin itsemääräämisoikeuden toteutumisen mukautetusti. Aina ei ole mahdollista tehdä täsmälleen niin kuin asiakas on toivonut, mutta voidaan miettiä, miten voitaisiin soveltaa toimintoja mahdollisimman paljon toiveiden mukaiseksi. Osallisuus toteutuu ja johtaa oikeudenmukaisuuden kasvuun, kun vammaiselle tarjotaan keinoja ja apuvälineitä osallistumiseen. Kommunikaation tukeminen tai tuettu päätöksenteko ovat näitä keinoja. (Curtice 2010, 252; Vahva pohja 2010, 161–162.) Tässä kodissa työntekijät ovat tunteneet asiakkaat pitkään. Tämä on heidän vahvuutensa asiakkaiden päätöksenteon tukemisessa ja toiveiden huomioimisessa. Mielipiteen löytäminen henkilöltä, jolla ei ole mitään kommunikaatiokeinoa käytössään, perustuu nimenomaan hänen mielialojensa tulkintaan. Tiedetään sellaisia hetkiä ja tilanteita, jolloin asiakas on tyytyväinen ja pyritään tuottamaan hänelle lisää tällaisia hetkiä. Usein työntekijältä vaaditaan myös luovuutta ja

mielikuvitusta, jotta asiakkaan toiveet saadaan toteutumaan. Haaveet maanviljelystä toteutetaan laatikkoviljelyllä ja uimista rakastavalle hankitaan takapihalle uima-allas.

”Pieniäkin toiveita on voitu toteuttaa. Yksi pääsi perunoita istuttamaan laatikoihin ja toinen uimaan uima-altaaseen takapihalle. Vaikka eivät kirjaimellisesti toteutuneetkaan, kuitenkin periaate onnistui.”

Yksikössä rinnakkain tämän opinnäytetyön haastattelujen kanssa etenee yksilöllisen elämänsuunnittelun koulutus. Tässä koulutuksessa opitaan keinoja löytää asiakkaan omia toiveita ja luoda hänelle valinnanmahdollisuuksia. Jokaisen asiakkaan ääni tuodaan kuuluviin ja kaikkien työntekijöiden työn tavoitteeksi yksilöllisen elämänsuunnitelman avulla. Tämä myös vastaa työntekijöiden esittämään tavoitteeseen siitä, että jokaisella asiakkaalla on vapaa-ajallaan mielekästä tekemistä.

5.4 Ei yksin tarvitse murjottaa, kun kivan kaverin mukaan saa

Oman kodin ilmapiiri oli tärkeä asia hyvän elämän toteutumisessa asiakkaille. Siihen olennaisena osana asiakkaat mainitsivat asukastoverit. Kehuttiin kaikkien olevan keskenään hyviä ystäviä. On mukava asua paikassa, jossa voi jutella kenen kanssa haluaa. Kaikkien asukkaiden ja hoitajien mainittiin olevan hyviä ihmisiä. Tätä voisi mielestäni pitää yhteisöllisyyden ilmentymänä, jopa Hyypän (2004, 382) kuvaamana sosiaalisena pääomana. Vaikka Hyypä kuvaakin sosiaalista pääomaa laajempänä ilmiönä, peruseriaate on sama: Yhteinen hyöty lisääntyy yhteistoiminnan lisääntyessä ja ihmiset viihtyvät. Hän korostaa, että pääasiassa ovat nimenomaan verkostot, jotka pääomaa tuottavat. Nämä ovat vapaaehtoisia verkostoja, joita yhteiskunta ei pysty luomaan. Ne perustuvat luottamukseen ja tuottavat yhteistä hyvää. Tällaiseksi hyvää tuottavaksi verkostoksi asiakkaat selkeästi kotinsa kuvasivat, vaikka heidän asuintoveruutensa ei olekaan muodostunut vapaaehtoisesti, vaan on yhteiskunnan muodostama.

Asiakastovereiden lisäksi korostui hoitajien tärkeys asiakkaiden elämässä. Eräs asiakas kertoi kodin olevan ihana paikka, kun siellä saa olla hoitajien kanssa. Hoitajat avustavat asioissa, joita asiakas ei itse kykene tekemään. On turvallista, kun hoitajat ovat lähellä ja auttavat. Hoitajien ja muiden elämässä mukana olevien ihmisten tunteminen koettiin tär-

keäksi. Esimerkiksi tutun taksikuskin mukaantulo teki tulevasta retkestä entistä tärkeämmän ja odotetumman. Tutut ihmiset luovat turvallisuutta ja hyvää mieltä. Tuttujen ihmisten vuoksi koti on paikka, josta ei haluta muuttaa pois. Erik Allardtin kuvaamissa hyvinvoinnin ulottuvuuksissa Loving viittaa juuri tähän tarpeeseen olla yhteydessä muihin ihmisiin, perheeseen, sukuun, ystäviin, erilaisiin yhteisöihin. (Allardt 1998, 40.)

”On hoitajia vieressä, ettei tartte surra.”

Paitsi turvaa tuomassa ja avustamassa hoitajista puhuttiin ystävinä ja tärkeinä ihmisinä elämässä. Hoitajien ansiosta ei tarvitse olla yksin. Hoitajan kanssa haluttiin lähteä retkille ja olla kahdestaan. Hoitajan kanssa kahdestaan vietetty aika koettiin erityisen tärkeänä. Monet haastateltavat muistelivat myös minun kanssani tekemiään asioita ja halusivat minua mukaansa uusille retkilleen. Kun tarkensin eräältä haastateltavalta miten kanssani uimaan lähteminen liittyy kysymykseeni ”milloin on hyvä olla”, sain tyhjentävän vastauksen:

”Silloin näen sua!”

Vielä asiakastovereita ja hoitajia tärkeämpänä näkyi tietenkin oman kotiväen merkitys hyvän elämän mahdollistajana. Kaikki asiakkaat, joilla on omaisia elossa mainitsivat heidän näkemisensä heti haastattelun aluksi. Silloin on hyvä olla, kun näkee äitiä. Veljen luomeneminen piristää aina. Ja jälleen heikoimmat kommunikaatiokyvyt omaavan asiakkaan vastaus kiteytti olennaisen:

”Kotona äiti hyvä.”

Työntekijöiden ilmaukset tukevat asiakashaastatteluista välittyntä kuvaa. Työntekijät mainitsivat yhteisöllisyyden olevan asiakkaille tärkeä asia. Asiakkaat viettävät mieluiten aikaa yhteisissä oleskelutiloissa, vain muutama asiakas viihtyy omassa huoneessaan muulloin kuin yöaikaan. Koettiin tärkeänä, että hoitajat ehtivät istahtaa asiakkaiden viereen sohvalle ja vaikka laulamaan muutaman laulun tai vain katsomaan tv:tä yhdessä. Tämä havainto yhteisöön kuulumisen tärkeydestä tuo eläväksi Raunion & Karjalaisen belonging-ulottuvuuden: Kuuluminen ja jäsenyys yhteisöissä ja yhteiskunnassa edellyttävät, mutta myös luovat ja vahvistavat, hyväksyntää ja luottamusta. Onkin todettu, että

sosiaaliset verkostot ja yhteisyys jopa toimivat suojaavina tekijänä erilaisia disorganisaatioilmiöitä (rikollisuus, huumeet), hyvinvointivajeita ja syrjäytymistä vastaan. (Osallisuus syrjäytymisen vastaparina, 2015.)

Asiakkaat nauttivat yhdessäolosta ja hoitajien läsnäolosta yhteisesti, mutta kaipaavat hoitajilta myös omaa aikaa. He haluavat jutella omista asioistaan tai maailman menosta. Tämän ajan löytymisen työntekijät näkevät olevan mahdollista tavanomaisten hoitotoimien lomassa. Saunassa tai poreammeessa käynti voi olla asiakkaalle tärkeä hetki, jos hoitaja käyttää siihen sopivasti aikaa niin, että ehditään juttelemaan hoitotoimien lomassa.

5.5 Ei niin pientä pilaa, ettei totta toinen puoli

Haastattelusta sai asiakkaiden elämästä varsin tyytyväisen kuvan. He toivat esiin pääasiassa positiivisia asioita. He kertoilivat omasta elämästään antaen kuvan osallisuuden toteutumisesta monin tavoin. Kritiikkiä tai toiveita paremmasta he eivät esittäneet omaehtoisesti. Kysyttäessäkin kritiikkiä ei juuri löytynyt. Joitakin yksittäisiä toiveita he toivat esiin. Nämäkin olivat asioita, jotka ovat joskus toteutuneet ja jotka on helppo toteuttaa vastaisuudessakin. Ainoa suurempaa muutosta vaativa toive olikin sitten niin konkreettinen ja yksilöllinen, ettei sen toteuttaminen äkkiseltään näyttäisi liittyvän osallisuuteen millään tavoin.

”Tee meille uima-allas ja paskahuussi!”

Tämä naurunkiherryksen saattama huudahdus pitää kuitenkin sisällään totuuden jyvän. Kyseiselle asiakkaalle uiminen on elämän tärkeimpiä nautintoja ja ulkokuusi kuvastaa hänen elämässään tärkeitä asioita, elämää maalla luonnon lähellä ja erähenkisesti, yksinkertaisista asioista nauttien. Mielestäni hän kiteytti toiveessaan Allardtin (1998,41) ihmisenä olemisen, Being, indikaattorit. Hän haluaa olla aktiivinen, nauttia kodin pihasta ja sen tarjoamista mahdollisuuksista. Hän haluaa olla oma itsensä.

5.6 Mitä osallisuus on tässä asumisyksikössä?

Asiakkaiden ja työntekijöiden tuottamat osallisuuden määrittelyt muodostavat kuvion, josta nousevat esiin samat asiat kuin yleisestikin osallisuutta määriteltäessä. Yksilöllisyys ja itsemääräämisoikeus ovat sanoja, jotka kertautuvat eniten merkityksiä pohdittaessa. Toiminnallinen osallisuus on tärkeää, on päästävä lähtemään kodin ulkopuolelle, töihin, voitava tehdä mielekkäitä asioita vapaa-ajallaan. Yhtä usein tuli esiin yksilöllisten valintojen tärkeys; osallisuutta on sekin, että kotonaan voi olla vaan ja laiskotella. Tärkeää on saada toteuttaa unelmiaan ja haaveitaan. Joskus niissä voi joutua tekemään kompromisseja, mutta sellaistaahan elämä on. Työntekijöiden tehtävä on kuunnella toiveita, auttaa tekemään valintoja, tukea päätöksenteossa ja kommunikoinnissa, jotta asiakas tulisi kuuluksi. Työntekijöitä on oltava riittävästi, jotta he voivat toimia yksilöllisesti ja heillä on mahdollisuus viettää kiireetöntä aikaa asiakkaiden kanssa. Työntekijällä on oltava yksilöllisyyttä tukeva ja korostava asenne. Koti on paikka, jossa asiakas voi tuntee kuuluvansa yhteisöön, josta hän saa tukea ja kokee yhteisyyttä ja jossa hän voi vaikuttaa.



KUVIO 7. Osallisuus tämän tutkimuksen kohteena olevassa asumisyksikössä

6 TULOKSET OSALLISUUDEN KEHITTÄMISESTÄ

Osallisuuden kehittämisessä painottuvat työntekijöiden näkemykset, koska heidän tulevaisuuden muistelussa selkeästi kysyttiin keinoja tukea ja kehittää asiakkaan osallisuutta. Osallisuuden kehittäminen tässä kappaleessa on kuvattu käytännönläheisesti työntekijöiden tulevaisuuden muistelussa tuottaman aineiston pohjalta. Heidän tuotoksensa pohjana olivat asiakkaiden tuottamat osallisuuden kuvaukset, joten asiakkaan näkemys kulkee tässä osiossa mukana asiakkaiden ja työntekijöiden haastatteluista yhteisesti luodun osallisuuden määrittelyn kautta. Osallisuuden kehittämisen konkreettinen työkalu, toimintaohje ” osallisuuden tukeminen” on liitteessä 2.

6.1 Hyödynnetään tukipalveluja

Ensimmäiseksi esiin tulivat mahdolliset lisäresurssit, joilla voitaisiin tukea hoitohenkilökunnan työtä niin, että heidän aikaansa jäisi enemmän asiakastyöhön. Vammaispalvelun muissa yksiköissä on resursseja, kuten henkilökohtaisen avustajan työpanos, joita silloin tällöin vapautuu käyttöön. Näiden suunniteltu hyödyntäminen esimerkiksi asiakasretkien järjestämiseksi onkin varsin sopiva keino lisätä asiakkaiden osallisuutta.

Samoin laitospulaisen työpanos vapauttaisi hoitohenkilöstöä asiakastyöhön siivoustyöstä ja pyykkihuollosta. Näihin toimintoihin suurin osa asiakkaista ei itse pysty osallistumaan, joten tämäkin ajatus on todella asiakaslähtöinen. Laitospulaisen työpanosta ollaan parhaillaan järjestämässä yksikköön, joten vastauskin tähän toiveeseen saattaa tulla nopeasti.

Myös asiakasruokailun järjestämisessä nähtiin olevan järjeistämisen mahdollisuuksia. Nyt yksikköön tulee arkisin valmiit lounasruuat, päivällinen tulee esivalmisteltuna ja viikonloppuisin ruuat tehdään yksikössä itse. Alun perin esivalmisteltu päivällinen on työntekijöiden esittämä toive, on ajateltu, että esimerkiksi keittoruuat ovat parempia, kun ne valmistetaan tarjoiluhetkellä eikä tarjoilla kertaalleen lämmitettynä. Nyt ajatukset ovat kääntyneet siihen suuntaan, että vaikka ruuan maukkautta pidetään tärkeänä, arjen kiirettä voisi helpottaa ruuanvalmistuksen vähentäminen hoitohenkilökunnan työstä.

Kirjaaminen nykyisellään tunnistettiin aikavarkaaksi, joka vähentää hoitajan asiakkaalle antamaa aikaa. Kirjaamisessa on totuttu aiemmin selkeästi toimivaan, asiakastyötä palvelevaan järjestelmään. Siihen kirjattiin selkeästi tavoitteet ja niiden mukaan eteneminen rakenteisen kirjaamisen avulla. Nykyinen järjestelmä ei tue rakenteista kirjaamista eikä siihen saa tavoitteitakaan näkyviin selkeästi. Kirjaaminen vie nykyisellään paljon aikaa, kun se ei suju luontevasti. Kirjaamisen kehittämiseksi on suunnitteilla toimenpiteitä yhdessä kirjaamisen tukihenkilön kanssa.

Nämä neljä asiaa nousivat työntekijöiden haastattelussa esiin ja halusin ne tähän työhön mukaan, vaikka ne eivät varsinaisesti ole toimintaohjeeseen kirjattavaa hoitohenkilökunnan työtä. Ne ovat kuitenkin tärkeitä asioita osallisuuden kehittämisen kannalta ja toisaalta ne ovat yksinkertaisia asioita, jotka on helppo korjata. Ne ovat myös ensiarvoisen tärkeitä asioita, koska niiden avulla työntekijöiden asiakkaalle antamaa aikaa voidaan selkeästi lisätä ja näin mahdollistaa osallisuuden kehittäminen.

6.2 Työtä tehdään suunnitelmallisesti

Työn suunnitelmallisuus näkyi henkilökunnan pohdinnoissa kautta linjan ja henkilökunta toi esiin sen tärkeyttä eri näkökulmista paljon. Asiakkaiden omien henkilökohtaisten tapojen, tottumusten ja osallisuuden toiveiden on oltava näkyvillä yksilöllisissä suunnitelmissa. Asiakkaan omat henkilökohtaisen ajan tarpeet kirjataan myös näkyviin suunnitelmaan. Näistä henkilökohtaisen ajan toiveista tehdään merkintä kalenteriin tai viikko-ohjelmaan, jotta se varmasti toteutuu. Esimerkiksi asiakas, joka ei kommunikoi edes tuetun kommunikoinnin keinoin, nauttii yli kaiken porekylvystä. Sen toteutuminen varmistetaan siten, että kylvyn ajankohta merkitään viikko-ohjelmaan. Tämähän ei tarkoita jouston mahdollisuuden poistumista tai että kylpyyn olisi ehdottomasti mentävä kyseisellä kellovillillä. Mutta merkintä varmistaa sen, että kylpy toteutuu säännöllisesti. Ilman merkintää ja hoitosuunnitelmassa olevaa tavoitetta kylpy voisi jäädä toteutumatta, eikä asiakas siitä osaisi muistuttaa.

Ryhmäkotien henkilökunta- ja organisaatiokeskeiset työkäytännöt ovat saaneet paljon kritiikkiä. Seppälä (2010,192) esittää, että käytänteiden keskeinen tavoite on saada henkilökunnan työ sujumaan helposti ja hallittavasti. Hän tarjoaa ratkaisuksi henkilökunnan ammattietiikkaa ja asennoitumista asiakkaiden itsemääräämisoikeuden tukemiseen ja

osallistumismahdollisuuksien tarjoamiseen. Pelkkä asenne ei tässä työssä haastateltujen työntekijöiden mielestä riitä organisaatiossa, jossa työntekijöitä on paljon. He näkivät, että suunnitelmallisuus ja yhteisesti sovitut työkäytännöt ovat nimenomaan asiakaslähtöisyyttä tukemassa, kuten tässä kerrotussa esimerkissä porekylvyn merkinnästä viikko-ohjelmaan.

Suunnittelun asiakaslähtöisyys toteutuu, kun suunnittelu tehdään yhdessä asiakkaiden kanssa. Näin henkilökunta omissa kehittämissuunnitelmissaan toi esiin. Kodissa on tähänkin saakka pidetty yhteisöpalavereja, joissa asiakkaat ovat tuoneet esiin toiveitaan ruokatoiveista lomamatkajärjestelyihin saakka. Nyt näiden palaverien ajankohtaa tihennetään jokaviikkoisiksi ja niissä suunnitellaan seuraavan viikon toiminta yksityiskohtaisesti. Asiakkaiden toiveiden pohjalta suunnitellaan viikonlopun ruokalista (viikonlopun ruuat valmistetaan yksikössä itse) ja viikon menot kalenteriin. Näiden suunnitelmien mukaan tehdään tarvittavat työvuorojärjestelyt, jotta toiveet saadaan toteutettua mahdollisimman hyvin. Yhteisessä palaverissa työntekijät tuovat esiin niiden asiakkaiden äänen, jotka eivät itse voi keskusteluun osallistua.

6.3 Työntekijän asenne on kohdallaan

Työntekijät toivat useaan otteeseen esiin sen, ettei asiakkaan osallisuus toteudu, ellei työntekijä ole aktiivinen. He kaipasivatkin jokaiselle työntekijälle sellaista asennetta, että asiakkaiden kanssa lähteminen ja oleminen on tärkeää. Myös asiakkaan huomioiminen yksilönä takaa asiakkaan osallisuuden toteutumisen. Erityisen tärkeä piirre työntekijällä on myös suvaitsevaisuus. Yksikössä koetaan, että työntekijät hyväksyvät muiden erilaiset toimintatavat ja uudet ajatukset. Yksikössä työntekijä voi käyttää luovuuttaan ja toimia näin asiakaslähtöisesti omaa osaamistaan hyödyntäen. Tärkeää on myös muistaa toimivansa asiakkaan kodissa. Tämä merkitsee asiakkaan kunnioittamista ja erityisesti hänen oman huoneensa huomioimista hänen omana tilanaan. Tämä näkyy yksinkertaisissa toimintatavoissa kuten siinä, että asiakkaan huoneeseen mentäessä koputetaan oveen.

Viestinnän koettiin olevan tärkeässä osassa oikean toimintakulttuurin rakentamisessa. Uuden työntekijän perehdyttäminen on tärkeä osa yksikön toimintatapojen kehittämistä. Työntekijät korostivat, että uusi työntekijä otetaan vastaan avoimin mielin. Hänelle annetaan aikaa perehtyä toimintatapoihin, ja toisaalta kuunnellaan hänen ajatuksiaan. Missään

tapauksessa uusia ideoita ei haluta tyrmätä ”täällä on aina tehty näin”-ajattelulla. Areenana uusien ja vanhojen työntekijöiden ajatustenvaihdolle ja tiedottamiselle toimivat yhteiset työntekijöiden palaverit. Työntekijät kokevat tärkeänä sen, että mahdollisimman moni osallistuu yhteisiin palavereihin. Ellei palaveriin pääse osallistumaan, on itse luetava palaverimuistio ja otettava selvää sovituista asioista. Näin yhteisesti sovitut asiat todella tapahtuvat niin kuin palaverissa on sovittu.

Kodin asiakkaista myös näkyy henkilökunnan huolenpito. Työntekijät ovat sitä mieltä, että on tärkeää huolehtia asiakkaiden puhtaudesta ja siisteydestä. Tämä nähdään kehitysvammatyön osaamisen ydinosaamiseksi. On osattava luovia itsemääräämisoikeuden ja toisaalta avustamisen välimaastossa. Tässä kodissa työntekijöiden mielestä asiakkaan siisti ulkonäkö kertoo siitä, että hänestä pidetään hyvää huolta. Itsemääräämisoikeus ei tarkoita sitä, että asiakas on likainen ja homssuinen, jos hänellä itsellään ei ole ymmärrystä peseytyä tai huolehtia vaatteistaan. Niemi (2011, 193-) kysyy pohtiessaan itsemääräämisen dilemmaa, onko itsemääräämisen rajoittaminen oikeutettua joissakin tilanteissa ihmisen omaan etuun vedoten. Vastatessaan kysymykseen hän lähtee hyvän elämän reunaehdoista, jotka on osattava erottaa jokaisen ihmisen oman päätäntävällän piirissä olevista hyvän elämän sisällöistä. Hyvän elämän välttämätön edellytys on hänen mukaansa uhattuna, jos asiakkaan elämäntapa johtaa hänelle toteutettavissa olevien elämänkulkujen estymiseen ilman työntekijän puuttumista tilanteeseen. Inhimillisen elämäntavan vastakohtana toteutuisi tällöin epäinhimillinen elämäntapa. Niemen pohdinnan perusteina ovat vaikeat ja vakavat ongelmat, jotka estävät ihmisen osallistumisen esimerkiksi työhön, ystävyys-suhteisiin ja harrastuksiin. Vaikka epäsiisti ulkonäkö ei liene vakavimmasta päästä ongelmia, se kuitenkin on selkeä este tavanomaiselle kanssakäymiselle. Näin voidaan tässä tilanteessa mielestäni asiakkaan ulkonäköön puuttuminen perustella yksilön omaan etuun vedoten ja todeta Niemen tavoin yksilön itsemääräämisen rajoittamisen hyvän elämän reunaehto- jen ollessa uhattuna olevan hänen itsemääräämisensä kunnioittamista.

Työntekijät näkevät tärkeäksi tehtäväkseen myös tuoda esiin ja tulkita sellaisen asiakkaan toiveita, joka ei osaa itse ilmaista itseään. Työntekijä huolehtii hänen tarpeidensa huomiomisesta esimerkiksi yhteisöpalavereissa ja muilla päätöksenteon areenoilla. Tuettu päätöksenteko on olennaista. VIA-projektissa (Vammaisten ihmisoikeudet asumisessa) tuettu päätöksenteko kuvataan prosessina, joka lähtee kokeilemisen, yrityksen ja erehtymisen kautta. Tärkeintä on asiakkaan kokemus siitä, että hänen ajatuksistaan ollaan kiinnostuneita. Tuetussa päätöksenteossa henkilö saa riittävää yksilöllistä tukea, jotta hän voi

tehdä itsenäisiä, oman tahtonsa mukaisia päätöksiä. Näin ihmisoikeuksien toteutuminen edistyy, koska itsemääräämiseen kuuluva oikeus tehdä omia valintoja vahvistuu. Ellei tukea ole riittävästi, ihmisen itsemääräämisoikeuden toteutuminen estyy. (Oman elämän päämieheksi 2014.)

Yksilöllinen toiminta asiakkaan kanssa on tärkein keino ehkäistä laitosta toimintakulttuuria. Työntekijät haluavat tarjota jokaiselle asiakkaalle omannäköisen elämän, johon kuuluu esimerkiksi mahdollisuus nukkua myöhään vapaapäivänä ja tehdä sellaisia asioita, joista itse nauttii. Asiakkaiden elämää verrataan omaan elämään, halutaan asiakkailla olevan yhtäläiset mahdollisuudet kuin itselläkin on. Tässä ajatukset ovat yhteneviä Peltö-Huikko ym. (2008, 33) tulosten kanssa. Laitosmaiset käytännöt lähtevät ennen kaikkea henkilökunnasta, jopa yksittäiset työntekijät voivat ylläpitää laitosmaisia toimintatapoja. Toisaalta yksikin työntekijä voi muuttaa toimintatapoja. Yksittäisestä työntekijästä on kiinni, otetaanko aikaa yhdessäololle, esimerkiksi laulamiseksi, joka on kaikkien asiakkaiden mielestä mukavaa ja tärkeää.

6.4 Esimies tukee omalla panoksellaan

Monet ehdotetuista toimenpiteistä osallisuuden saavuttamiseksi koskivat esimiestyötä. Ehdotukset eivät kuitenkaan olleet utopistisia odotuksia esimiehen valtuuksia kohtaan, ainoastaan yksi toive tuntui tällä hetkellä mahdottomalta toteuttaa. Toivottiin, että henkilökuntaa olisi niin runsaasti, että asiakkaiden kanssa pystyisi spontaanisti lähtemään kodin ulkopuolelle. Henkilökunnan riittävydestä esitettiin myös toive, että sitä olisi riittävästi, jotta pystytään tarjoamaan laadukasta asumista. Tämä tilanne katsottiin olevan olemassa nykyisin. Haluttiin varmistaa, että esimerkiksi asiakkaiden vaatavuuden lisääntyessä myös henkilökunnan määrän tulee lisääntyä. Pohdittiin, että esimiestyöllä voidaan näihin vaikuttaa, mutta erityisesti asiakkaiden vaatavuuden mittaamiseen tarvitaan tällöin luotettava mittari.

Esimiehen tehtäväksi koettiin selkeästi resurssien järjestäminen siten, että ne palvelevat asiakaslähtöistä toimintaa ja tämän myötä osallisuuden toteutumista. Esimiehen toivottiin huolehtivan selkeistä toimintaohjeista, jotta työntekijät voivat keskittyä asiakastyöhön. Työvuorosunnittelussa esimiehen tulee huomioida asiakkaiden ulkoilut ja asiointimahdollisuudet. Tiettyjä päiviä varataan asiointeja varten, tällöin työntekijöiden työvuorot

suunnitellaan kokonaisiksi, ei siis oteta jaksotyössä syntyviä lyhennyksiä näissä päivissä pois. Näin saadaan mahdollisimman monta työntekijää iltapäivällä vuorojen vaihtuessa yhtä aikaa paikalle.

Paitsi käytännön resurssien järjestely myös yhteisen kehittämistyön mahdollistaminen katsottiin esimiehen tehtäväksi. Esimies järjestää säännöllisesti yhteisiä palavereja, joissa asiakastyötä voidaan suunnitella. Esimiehen toivottiin myös järjestävän henkilökunnalle yhteisiä tilaisuuksia, joiden avulla työhyvinvointi kasvaa. Tällaisesta mainittiin esimerkkinä mahdollisuus lähteä yhdessä lenkille työaikana. Erittäin tärkeänä esimiehen tehtävänä koettiin innostajana toimiminen. Esimiehen toivottiin innostavan uusia työntekijöitä asiakkaan osallisuuden tukemiseen. Esimiehen uskottiin voivan innostaa myös niitä jo pidempään yksikössä toimineita työntekijöitä, jotka eivät ole vielä itse innostuneet asiakkaan osallisuuden tukemiseen.

Työntekijöiden huomiot esimiehen tuen merkityksestä ja innostajana toimimisesta ovat esimiesosaamisen perusta. Tavoitteellisuus ja kokonaisuusien hallinta ovat tärkeitä osaamisen johtamisessa. Tavoitteellisuus näkyy paitsi osaamisen strategian luomisessa ja mitattavuudessa myös yksilö- ja lähiyhteisötason osaamisen kehittymisen tarkastelun kriittisyydessä ja systemaattisuudessa. Kokonaisvaltaisuuden vaatimus pohjautuu osaamisen johtamisen tarkasteluun koko organisaation tasolla. Osaamisen kehittämisen toimenpiteet on kytkettävä laajasti organisaation toiminnan ja talouden suunnitteluun. (Virtanen & Stenvall 2010, 174.) Näin myös asiakkaan osallisuuden toteutuminen vaatii esimiestyöltä suunnitelmallista lähestymistapaa ja jatkuvaa henkilöstön osaamisen tukemista.



KUVIO 8. Henkilökunta osallisuuden kehittäjänä tämän tutkimuksen kohteena olevassa asumisyksikössä

6.5 Toimintaohje osallisuuden kehittämiseksi

Prosessissa aikaansaatu toimintaohje on yksityiskohtainen, mutta pelkistetty. Se on tarkoitettu työntekijän työvälineeksi, jonka avulla hän voi kehittää ja arvioida työtään. Ohjeeseen on pyritty kiteyttämään ne oleelliset käytännön toimenpiteet, joilla esimies ja työntekijä voivat mahdollistaa asiakkaan osallisuuden. Ohjeessa on myös käytetty yksikössä käytössä olevaa kieltä. Esimerkiksi työntekijöitä kutsutaan koulutuksesta riippumatta hoitajiksi. Tämä on asiakkaiden luoma käytäntö, joka on perua yksikön alkuajoilta. Asumisyksikköön muuttaneet ensimmäiset asiakkaat tulivat suurimmaksi osaksi laitoksesta ja olivat tottuneet käyttämään hoitaja-nimitystä. Tämä nimike on sitten periytynyt uusienkin asiakkaiden ja työntekijöiden käyttöön.

Ohjeessa on kuvattu työntekijän toimintaa ja mainittu myös esimieheltä vaaditut toiminnot, koska ne ovat oleellisia osallisuuden toteutumiseksi. Osallisuuden kehittäminen-kappaleen lopussa esitetyn kuvion 8. toimivat tukipalvelut-osio ei näy toimintaohjeessa, koska sen toteutuminen ei ole jokapäiväistä työntekijän toimintaa eikä siis työntekijän toteutettavissakaan. Koska kehittämisprosessi etenee Bikva-mallin mukaisesti, tukitoimenpiteisiin liittyvät muutostarpeet on jo esitetty ylemmälle taholle ja niiden kehittäminen on vireillä ja on osin jo toteutunutkin.

Toimintaohjeen liittäminen osaksi yksikön omavalvontasuunnitelmaa takaa sen kehittämisen jatkossa. Omavalvontasuunnitelma päivitetään vuosittain, joten myös toimintaohjeen päivittäminen on taattu. Omavalvontasuunnitelmalla on samoja tavoitteita kuin toimintaohjeellakin. Omavalvontasuunnitelmasta on tarkoitus selvittää, miten yksikössä varmistetaan, että palvelu toteutetaan laadukkaasti ja asiakasturvallisesti. Omavalvonnan tavoitteena on, että henkilökunta arvioi koko ajan omaa toimintaansa, kuulee asiakkaita ja omaisia laatuun ja asiakasturvallisuuteen liittyvissä asioissa sekä ottaa asiakaspalautteen huomioon toiminnan kehittämisessä. (Omavalvonta sosiaalipalveluissa 2015.) Toimintaohjeen linkittämisen omavalvontasuunnitelmaan olen ajatellut palvelevan sekä omavalvontasuunnitelman että toimintaohjeen päämääriä. Tarkoituksena on saada näistä ohjeistuksista elävät, käytännön työtä palvelevat työvälineet, joita kehitetään edelleen käytännössä. Tavoitteena on, että osallisuus tulee näiden myötä arjen työssä luontevaksi päämääräksi ja että työntekijöiden toimintatavat mahdollistavat asiakkaiden osallisuuden.

7 POHDINTAA OSALLISUUDEN TOTEUTUMISESTA

7.1 Osallisuuden määrittelyn ja kehittämisen toteutuminen toimintaohjeessa

Opinnäytetyöni tavoitteena oli toteuttaa käytännön toimintaohje asumisyksikön asiakkaiden osallisuuden kehittämiseksi. Toimintaohje pohjautuu tutkimustehtävien vastauksiin: asiakkaiden ja henkilökunnan tuottamiin osallisuuden määritelmiin ja kehittämisehdotuksiin. Asiakkaiden ja työntekijöiden tuottama osallisuuden kuva oli yhtenevä, vaikka painotuseroja olikin.

Toiminnallinen osallisuus nousi esiin ensimmäisenä ja vahvimpana osallisuuden määrittäjänä, asiakkaiden aineistossa jopa vahvempana kuin työntekijöiden tuottamana. Teoreettisen viitekehyksen osallisuuden määrittelyissä toiminnallinen osallisuus ei näyttäytynyt näin vahvana. Toiminnan taso määrittyi mahdollisuutena itse ottaa kantaa ja vaikuttamisen mahdollisuutena omista asioista päätettäessä (Vammaispalveluhanke 2013, 22). Käytännön määritelmässä asiakkaat ja työntekijät ovat mielestäni nähneet tämän teoreettisen määrittelyn jo toteutuneena tuloksena. Mahdollisuus lähteä töihin, asioimaan, harrastamaan ja nauttimaan kulttuurista on näkyvä tulos siitä, että asiakas on ollut vaikuttamassa hänen omista asioistaan päätettäessä. Myös Raivion ja Karjalaisen (2013) Acting-uloittuvuuden määrittely korostaa vuorovaikutteisen, dialogisen asiakastyön merkitystä tavoiteltaessa yksilön osallisuuden vahvistumista.

Työntekijät korostivat pienten asioiden merkitystä, yksilöllisiä valintoja, päätöksenteon tukea ja kodin ympäristön merkitystä. Nämä olivat asiakkaillekin tärkeitä asioita, mutta työntekijöiden puheilmaisuus keinot mahdollistivat asioiden pikkutarkemman ilmaisun. Vammaispalveluhankkeen (2013, 25) vaade asiakkaan keskiössä olemisesta toteutuu mielestäni tässä työntekijöiden näkökulmassa upeasti. Työntekijät ovat oivaltaneet todellisen osallisuuden lähtevän pienistä asioista, joista sitten koostuu osallisuuden kaikkia ulottuvuuksia tukeva toimintakulttuuri. Ensin kuunnellaan asiakkaan pieniä toiveita ja toteutetaan niitä, vaikka mukautetustikin. Vähitellen asiakkaan kokemus omien valinnanmahdollisuuksien toteutumisesta vahvistuu ja hän osaa ilmaista entistä laajemmin omia toiveitaan.

Yhteisön jäsenyys näkyi molempien tutkimusryhmien tuotoksissa tärkeänä. Asiakkaat pitivät tärkeänä yhdessä muiden asiakkaiden ja työntekijöiden kanssa vietettyä aikaa. Työntekijöiden kiireetön läsnäolo arjen tilanteissa tuki asiakkaiden kokemusta yhteisön tuesta. Asiakkaiden kehitysvammaisuus vaikuttaa heidän sosiaaliseen kanssakäymiseensä, he tarvitsevat siihen työntekijöiden tukea. Asiakkaat kertoivat konkreettisista, yhdessä vietetyistä hyvistä hetkistä, vaikka he eivät osanneet tuoda esiin työntekijöiden toimintatapojen merkitystä suoranaisina kehittämisehdotuksina. Asiakkaiden toiveet työntekijöiden kanssa vietettävästä ajasta olivat kuitenkin samoja, joita työntekijät toivat esiin nostaes- saan riittävät henkilöstöresurssit tärkeäksi osallisuuden mahdollistajaksi. Yhteisöllisyyden merkitys osallisuuden toteutumiselle lienee kiistatonta, se vahvistaa yksilön kokemaa luottamusta ja hyväksyntää (Osallisuus syrjäytymisen vastaparina 2015). Juuri tämän vuoksi yhteisöllisyyden tukeminen on näkyvissä myös toimintaohjeessa osallisuuden kehittämiseksi.

Osallisuuden polut (kuviot 3 ja 7) teoreettisena viitekehyksenä sekä asiakkaiden ja työntekijöiden määrittelemänä sisältävät samoja elementtejä. Osallisuusaineisto kulki samassa linjassa teoreettisen viitekehyksen tuottaman osallisuuskuvan kanssa, mutta kaikkia teoriasta löytyneitä osallisuuden alueita ei aineistosta noussut esiin. Perustuslaillisista oikeuksistaan asiakkaat eivät osanneet tuottaa määrittelyjä kaikilta osin eikä työntekijöidenkään aineistosta löytynyt niihin suoria viittauksia. Yksinkertaisemmin ilmaistuina samoja määreitä kuitenkin löytyy ja polun lopussa olevat yhteisöllisyyden ja yksilöllisyyden tarpeet ovat yhteneviä. Perustuslain ja vammaispoliittisten ohjelmien määrittämä osallisuus näyttäytyi kuitenkin tässä asumisyksikössä arjen osallisuuden kanssa yhtenevänä. Tuotetussa osallisuuden kuvauksessa näkyivät myös teoreettisen viitekehyksen osallisuuden määritelmät: Toiminnan tason lisäksi osallisuuden tärkeitä tekijöitä ovat olemisen ja kokemuksen tasot. Näissäkin teoria ja arjen kokemukset kulkivat käsi kädessä.

Sain siis tutkimustehtäviini vastauksia, jotka ovat samassa linjassa teoreettisen viitekehyksen kanssa. Erona teorian pohjalta piirrettyyn osallisuuskuvaan on se, että arjen elämästä kumpuavassa aineiston osallisuuskuvassa lähiyhteisön merkitys korostuu eikä yhteiskunnallinen osallisuus ole näkyvissä. Tämä puute saattaa johtua käytetyistä metodeista, mutta toisaalta sen voi tulkita selkeäksi osoitukseksi arjen pienten asioiden tärkeydestä suurten yhteiskunnallisten asioiden rinnalla. Voidaanko olettaa, että ainakin tämän asumisyksikön vaikeasti kehitysvammaisille ihmisille arjen yksilöllinen osallisuuden kokemus on tärkeämpi kuin yhteiskunnallinen osallisuus tai vaikuttaminen? Vaikka näin

uskoisimmekin, on silti muistettava, että työntekijöinä olemme aina vahvemmassa asemassa. Tällöin on osattava toimia asiakkaan osallisuuden tukemiseksi silloinkin, kun asiakas ei itse tiedosta kaikkia oikeuksiaan. Curtice (2010, 252) ja Kivistö (2014, 210) ovat kumpikin tutkimuksissaan nostaneet esiin tuetun osallisuuden. Vaikeavammaisten omista kokemuksista kumpuava ajatus vammaisen ihmisen identiteetistä rakentuu usein vammaisen ihmisen osallisuuden rakenteista, ei samoista määreistä kuin vammattomien osallisuus. Tällöin työntekijän on mielestäni osattava paitsi tukea asiakasta osallisuuteen asiakkaan toivomalla tavalla, myös nähtävä sellaisetkin asiakkaan osallisuuden tarpeet, joita asiakas ei itse tiedosta.

Tässä näen tuottamamme toimintaohjeen puutteellisuuden. Keskityimme työntekijöiden kanssa niin ankarasti pohtimaan asiakkaiden tuottaman osallisuuden määritelmän mukaista tukemista ja kehittämistä työntekijöiden toimintatavoissa, että kirjasimme ohjeeseen vain sellaisia toimintoja, jotka tukevat osallisuutta asiakkaiden mainitsemilla tasoilla. Olisimmehan voineet oman ymmärryksemme pohjalta tuottaa myös asiakkaan osallisuusmäärittelyä laajempia ohjeita. Toisaalta nyt kun osallisuuden kehittäminen on lähtenyt vauhtiin, on ehkä hyväkin edetä askel kerrallaan. Toimintaohjeen on tarkoitus elää arjessa. Kun asiakkaiden ja henkilökunnan tietoisuus lisääntyy, myös toimintaohjetta voidaan kehittää laajemmaksi.

Työntekijän keinot osallisuuden tukemiseksi teoreettisen viitekehyksen ja kerätyn aineiston pohjalta tukevat toisiaan, vaikeivat täysin identtisiä olekaan. Erityispalvelut osallisuuden mahdollistajina, osallisuuden toteutuminen tuetusti ja heikomman tukeminen tasavertaisen osallisuuteen sekä voimavarakeskeinen toimintatapa (kuvio 5.) olivat teoreettisen viitekehyksen tarjoamia keinoja työntekijälle osallisuuden tukemiseen. Aineiston muodostama kuva henkilökunnasta osallisuuden kehittäjänä koostui tukipalvelujen hyödyntämisestä, suunnitelmallisuudesta, työntekijän yksilöllähtöisestä asenteesta ja yksilöllähtöistä toimintakulttuuria tukevasta esimiestyöstä (kuvio 8.). Tässäkin aineiston kuva on käytännönläheisempi. Asumisyksikössä käytännön toimet, kuten siivous, pyykkihuolto ja ruuanlaitto ovat tärkeässä osassa jokapäiväisen elämän sujumiseksi. Niiden toteutuminen vaikuttaa paljonkin työntekijän mahdollisuuteen käyttää aikaansa asiakkaan parissa. Vaikeavammaisen asiakkaan mahdollisuudet osallistua näihin toimiin ovat rajalliset, joten niitä ei vaikeavammaisten elämässä nähdä asiakkaan osallistumismahdollisuutena vaan tehtävinä, jotka vievät työntekijän aikaa tärkeämmältä asiakkaan kanssa vietetyltä ajalta. Tämän vuoksi toimivat tukipalvelut nähdään tärkeänä asiakkaan osallisuuden

mahdollistajana ja niiden kehittäminen jatkuu tämän opinnäytetyön varsinaisen tuotoksen, toimintaohjeen, rinnalla.

Aineistosta nousseet suunnitelmallisuus ja yhteisesti sovitut työkäytännöt ovat mielestäni rinnastettavissa teoreettisen viitekehyksen erityispalveluihin osallisuuden mahdollistajina ja osallisuuden toteutumiseen tuetusti sekä heikomman tukemiseen tasavertaiseen osallisuuteen. Työntekijöiden halu tukea heikompa näkyy heidän luomissaan toimintatavoissa ja vaatimuksessa työntekijän yksilölähtöisestä asenteesta. Heidän mainitsemisinaan keinoissa käytettiin tuettua päätöksentekoa ja erityispalveluita. Erityispalveluiden hyödyntämisessä näen kehittämistarpeitakin. Kehitysvammaisten asumisyksikössä työntekijöiden osaamista voitaisiin edelleen vahvistaa, jotta he osaisivat entistä laajemmin tarjota erityispalveluita tukemaan asiakkaan osallisuutta. Asumispalveluyksikön omahoitaja saattaa usein olla se työntekijä, joka tuntee asiakkaan tarpeet parhaiten. Hänen asiantuntemustaan voisi mielestäni hyödyntää esimerkiksi sosiaalihuoltolain mukaisen omatyöntekijän työparina (Kysymyksiä ja vastauksia...2015). Tällaisessa dialogissa palvelut tunteva työntekijä ja asiakkaan parhaiten tunteva työntekijä voisivat löytää osallisuuden mahdollisuuden myös niiden asiakkaiden elämään, joilla ei ole kommunikointikeinoja eikä läheisiä tuomassa esiin heidän tarpeitaan. Tällöin työntekijöiden korostama yksilölähtöisyys ja erityinen kehitysvammaosaaminen ovat teoreettisen viitekehyksen mukaista heikomman tukemista tasavertaiseen osallisuuteen.

Työntekijöiden tuotoksissa ei suoranaisesti mainittu voimavarakeskeistä toimintatapaa lainkaan. Herää huoli siitä, onko tämä todellinen epäkohta yksikössä; eivätkö työntekijät toimi voimavaralähtöisesti. Saattaa olla, että tässä suhteessa yksikössä voitaisiin tarvita kehittämistä, mutta myös omat tulkintani ovat osaltaan piilottaneet työntekijöiden voimavaralähtöistä ajattelua. Työntekijät toivat esiin asiakkaiden omannäköisen elämän ja tasavertaisten mahdollisuuksien toteutumisen. Tässä näkökulmassa näen vahvasti myös asiakkaan voimavaralähtöistä kohtaamista. Samoin halu asiakkaan omien toiveiden toteuttamiseen on osoitus hänen voimavarojensa näkemisestä ja toimintakykynsä tukemisesta. Nämä näkökulmat luokittelin ”Kodin kynttilät” – otsikon alle, koska työntekijät toivat näitä esiin kodikkuuden toteutumisenä. He määrittivät kodikkuutta siten, että kodissa voi elää omannäköistään elämää ja toteuttaa itseään. Tätä he pitivät omassa työssään vahvana osaamisalueena, joka erottaa asiakkaan kodissa tehtävän työn esimerkiksi vuodeosastolla tehtävästä työstä. Tämän vuoksi halusin pitää työntekijöiden määritelmät

juuri kodinomaisen toiminnan määrittäjinä. ”Ei laitos koskaan kotia voita” – laitosasumisen loppuraportissa (2015, 3) tuodaan voimakkaasti esiin kodin merkitystä. Raportissa mainitaan vammaistenkin ihmisten tarvitsevan kodin, jossa on aidosti tunnetta kodista. Identiteetin ja persoonan sanotaan tarvitsevan ympärilleen oman fyysisen tilan – kodin ja turvallisen ympäristön. Oman kodin seinien sisäpuolella yksityisyyden tunne on voimakkaimmillaan. Raportin mukaan kodista ei voida puhua, mikäli ihminen ei itse ole voinut päättää missä ja kenen kanssa asuu. Tämän opinnäytetyön kohteena olevassa asumisyksikössäkään kaikki asiakkaat eivät ole voineet päättää asumisestaan täysin omista lähtökohdistaan. Toivottavasti en sorru heidän itsemääräämisoikeutensa vähättelyyn, kun väitän heidän kuitenkin saaneen valita asumisyksikkönsä ja asiakastoverinsa. Alkuperäiset asiakkaat muuttivat kotiin laitoksesta, jossa he tunsivat toisensa entuudestaan ja olivat saaneet vaikuttaa kenen kanssa muuttivat samaan yksikköön. Myöhemmin asiakkaiden vaihtuessa uudet asiakkaat ovat olleet vanhoille asiakkaille jollain tavalla tuttuja esimerkiksi tilapäisasiakkuuden kautta. Heidän muuttaessaan on jo tiedetty heidän sopivan porukkaan ja ystävyys-suhteita on tuolloin jo ollut jo olemassa.

Vaikka voimavaralähtöisyyttä on työntekijöiden asenteessa näkyvässä, toiminnan kehittäminen on aina tärkeää. Voimavaralähtöisyyden huomioimista voitaisiin lähteä korostamaan esimerkiksi tutkimalla yksikön kirjallisia dokumentteja voimavaralähtöisyyden ja osallisuuden näkökulmasta. Kivistö (2014, 216–217) ehdottaa palvelusuunnitelmien laatimista osallisuuden näkökulmaa korostaen, asiakkaan voimavaroja kuvaten. Hän myös kehottaa avaamaan palvelusuunnitelmassa, mitkä kirjauksista ovat asiakkaan näkemyksiä, mitkä työntekijöiden tai muiden suunnitelman laatimiseen osallistuneiden näkemyksiä. Samoin voisi mielestäni toimia yksikössä kirjattavien hoitotyön suunnitelmien osalta. Myös työntekijät toivat esiin kirjaamisen kehittämisen tärkeyden, jotta kirjaaminen toimi asiakaslähtöisesti ja mahdollistaisi tavoitteiden arvioinnin.

Toimintaohjeen tarkoituksena oli koota asumisyksikössä koettu hyvä henki ja hyvät toimintatavat yhteen ja kirjata ne selkeäksi ohjeeksi. Yksinkertaisella ja kenties kotikutoisellakin tavalla halusin tehdä näkyväksi yksikössä koettua osaamista kehitysvammaisten kohtaamisesta yksilöllisesti ja heidän osallisuuttaan tukien. Tämän tavoitteen mielestäni tavoitimme. Nyt on olemassa työkalu, jolla voidaan kertoa uudelle työntekijälle tai asiakkaalle ja hänen läheisilleen, miten yksikön osaaminen näkyy konkreettisesti. Tunnistan toimintaohjeen vajavaisuuden, työni pohdintaosuudessa olen huomannut tärkeitä osallisuuden tukemisen alueita, joiden pitäisi ohjeessa näkyä. Opinnäytetyöprosessin ajallisen

rajallisuuden vuoksi en näitä saa ohjeeseen näkyviin. Koska ohjeen on tarkoitus kehittyä jatkossa nimenomaan asiakkaiden ja työntekijöiden toimesta, en lähde sitä yksin muuttamaan. Onneksi työn kehittäminen voi jatkua, vaikka opinnäyteprosessi päättyykin.

7.2 Osallisuuskuvan luotettavuudesta

Osallisuuden toteutumisen pohtiminen yhdessä asumisyksikössä raapaisee vain pientä osaa osallisuuden laajasta kokonaisuudesta. Tässä työssä halusinkin tuottaa toimintaohjeen vain yhdelle asumisyksikölle, jotta kyseisen yksikön asiakkaiden osallisuus toteutuisi mahdollisimman laajasti. Kysymyksenasettelusta ja tutkimusmetodeista johtuen sain vastauksia hyvin arkipäiväisiin asioihin. Tämä on hyvä asia, koska toimintaohjeen on tarkoitus toimia varmistamassa osallisuuden toteutumista juuri noissa arkipäivän tilanteissa. Toisaalta tällä tavoin menetin kytkennän osallisuuden kokonaisuudessa nykyhetkessä tärkeänä pidettyyn yhteiskunnalliseen osallisuuteen. Halusin pitää kehitysvammaisilta henkilöiltä kysymäni kysymykset mahdollisimman avoimina ja kuitenkin selkeinä. Onhan selvää, että kysyttäessä elämän tärkeistä asioista ja niiden toteutumisesta, useimmille ihmisille ei tule ensimmäisenä eikä vielä toisenakaan mieleen mahdollisuus vaikuttaa yhteiskunnallisesti. Jos siis tällaisia vastauksia olisin halunnut, olisin ollut pakotettu esittämään niistä selkeitä kysymyksiä. Tämän opinnäytetyön intresseissä ei ollut ohjeistaa koko osallisuuden kuvaa, vaan keskittyä asumisyksikössä tehtävän työn kuvaamiseen ja osallisuutta kehittävien toimintatapojen löytämiseen arjessa. Yhteiskunnallisen osallisuuden tukeminen asumisyksikössä on kuitenkin tärkeää ja se voisi olla jatkotutkimuksen aihe. Jatkotutkimuksessa mielenkiintoisen mahdollisuuden toisi mielestäni tutkimus, jossa tehtäisiin laajalla kyselytutkimuksella kartoitus yhteiskunnallisen osallisuuden toteutumisesta asumisyksiköissä ja tutkittaisiin sitten yksityiskohtaisemmin laadullisilla menetelmillä niitä elementtejä, jotka tukevat yhteiskunnallisen osallisuuden toteutumista yksiköissä, joissa osallisuus on näyttäytynyt toteutuvan myös yhteiskunnallisesti. Voisihan vertaillakin toimintatapoja eri yksiköiden välillä.

Eettisyyden ja luotettavuuden näkökulmasta voidaan kysyä, pitäisikö pyrkiä johonkin laajempaan ja suurempaan kuin olemassa olevien hyvien käytäntöjen kuvaamiseen. Ja tyydynkö siihen osallisuuden kuvaan, jonka olen saanut, vaikka tiedän, etteivät asiakkaat välttämättä ole osanneet tuoda esiin kaikkea oleellista? Tässä pitäydyn Vilkan (2015, 196) yleistettävyyden määritelmässä, jonka hän on koonnut Varton (1992) ja Alasuutarin

(1994) mukaan. Olen pyrkinyt kuvaamaan osallisuuden toteutumisen tietyllä tavalla, kyseisessä asumisyksikössä, kyseisille asiakkaille. Kannanotot ja vertailut aikaisempaan tutkimukseen ja normatiivisiin ohjeisiin tuottavat yleistettävyyttä, ne auttavat siirtämään tulokset siihen kokonaisuuteen -teoreettiseen viitekehykseen- josta lähdin. Teoreettisen viitekehykseen palaten olen siis pyrkinyt tuomaan esiin myös sellaista, jota asiakkaiden ja työntekijöiden aineistosta ei noussut esiin. Näin työssäni toteutuu fenomenologinen lähestymistapa.

Tämän kehittämistyön tuloksista olen yhdessä asiakkaiden ja työntekijöiden kanssa tuottanut yksityiskohtaisen ja yksinkertaisen toimintaohjeen, joka kehittää työntekijöiden toimintaa asiakkaiden osallisuutta mahdollistavaksi ja kehittäväksi. Sellaisenaan ohje toimii vain tässä yksikössä, se on tarkoitettukin olemaan ainutkertainen ja omassa toimintaympäristössä toimiva. Se on tuotettu asiakkaiden, työntekijöiden ja tutkijan välisessä dialogissa, jonka kautta on saatu aikaan yhteinen tulkinta. Prosessi on edennyt reflektiivisesti, dialogissa syntynyt vuorovaikutus on uudistanut ja muokannut prosessia; se ei ole edennyt suoraviivaisesti ennakkosuunnitelman mukaisesti. Reflektiivisyyttä on tapahtunut ja kuvattu myös käytännön toiminnan ja teorian välillä. Kehittämistoiminnan prosessin tarkka kuvaus mahdollistaa samankaltaisen prosessin toteuttamisen myös muissa asumisyksiköissä tai sen arvioinnin, onko omassa yksikössä tällaiselle prosessille edes tarvetta. (Toikko & Rantanen 2009, 126, 158, 165–166.)

Tässä opinnäytetyössä toteutettu kehittämisprosessi on itsessään asiakkaiden osallisuuden toteutumista parhaimmillaan. Prosessissa asiakkaat ovat päässeet vaikuttamaan ja kehittämään oman asumisyksikkönsä toimintaa. Tämän työn myötä olen pyrkinyt aidosti pohtimaan, vastaako palvelu käyttäjien tarpeita. Näin olen käyttänyt kehittämistyössä kriittistä lähestymistapaa, jossa tavoitellaan muutosta. Luotettavuuden näkökulmasta on tärkeää, että kriittinen ajattelu on loogista ja johdonmukaista. (Toikko & Rantanen 2009, 163.) Tässä työssä olen pyrkinyt pitämään johdonmukaisuuden näkyvässä teoriataustan, menetelmien ja prosessin kulun tarkalla kuvauksella.

7.3 Tulevaisuuden haasteita osallisuuden kehittämiseksi

Yksinkertaisen toimintaohjeen myötä osallisuus asumisyksikössä on esitettyssä mittakaavassa toteutettavissa. Mutta tyydytäänkö tähän? Realistista olisi olettaa, että noin vuoden

kuluessa toimintaohjeen mukainen toiminta on arkipäivää yksikössä, koska ainoastaan yksilökeskeisen elämänsuunnitelman käyttöönottoaminen on toiminnoissa uusi asia. Aikaisemminkin asiakkaille on tehty suunnitelma, joka on laadittu yhteistyössä asiakkaan ja omaisten kanssa, mutta nyt suunnitelmassa pyritään tuomaan entistä selkeämmin esiin asiakkaan oma näkökulma. Yksikössä on meneillään yksilökeskeisen elämänsuunnittelun koulutus, jossa pyritään entistä laajempaan asiakkaan osallisuuteen. Tavoitteena on ohjata asiakkaita tekemään valintoja ja laajentamaan päätöksentekoa pienistä arkipäivän asioista kohti suurempia kokonaisuuksia. (Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu 2014.) Kaikki työntekijät ja osa asiakkaista ovat osallistuneet koulutukseen, jossa opitaan tekemään yksilöllinen elämänsuunnitelma. Kun suunnitelmien tekeminen lähitukevaisuudessa alkaa, asiakkaiden tietoisuus lisääntyy, näin on oletettavissa myös osallisuuden määritelmän laajentuminen yksikössä. Muutos lähtee siitä, että kehitysvammaisen henkilö itse oppii ilmaisemaan omia tarpeitaan, hän murtautuu ulos opitusta kaavasta, jossa joku muu määrittelee hänen tarpeensa. Työntekijät oppivat entistä enemmän kuuntelemaan asiakasta hänen elämäänsä koskevista päätöksistä pienissä ja suurissa asioissa. Upea paradigma on mielestäni se, että työntekijät tukevat asiakasta oppimaan päätöksentekoa ja ilmaisemaan itseään, jotta asiakkaat osaisivat vaatia itsemääräämisoikeutensa kunnioittamista niin työntekijöiltä itseltään kuin kaikilta muiltakin kohtaamiltaan ihmisiltä. Näin nyt laadittu toimintaohje voi olla alku laajemmallekin muutokselle.

Asiakkaiden yhteisöllisyys nousi esiin työntekijöiden tulevaisuuden muisteluissa asiakkaille tärkeänä asiana. Tämä kohoaa omaksi tutkimusaiheekseen. Miten yhteisön muodostuminen on onnistunut näin hyvin? Vaikuttaako esimerkiksi kodin pohjaratkaisu? Kodissa on paljon yhteistä tilaa. Uudemmissa asumisyksiköissä asiakkaiden omat huoneet ovat suurempia ja yhteistä tilaa ei juuri ole. Onko näissä uusissa yksiköissä vähemmän yhteisöllisyyttä, viettävätkö asiakkaat enemmän aikaa omissa tiloissaan? Hyypän tutkimukset kuvaavat sosiaalista pääomaa yhteisön, ei yksilön ominaisuutena. Viime aikoina hän on osoittanut sen kumpuavan varhaislapsuuden läheis- ja kiintymyssuhteista. Kiintymyssuhteiden verkostoja suosivassa peruskulttuurissa, yhteisön me-henki ja keskinäinen luottamus vahvistuvat ja sosiaalisesta pääomasta tulee elämisen tapa. Ja sosiaalisen pääoman vaikutus terveyteen on Hyypän tutkimuksissa osoitettu, sen karttuminen on siis toivottavaa. Sosiaalisen osallistumisen lisäksi myös keskinäinen luottamus on tärkeä tekijä. (Hyypä 2006, 9; Hyypä, Mäki, Alanen ym. 2008, 394–395.) Tämä on syy, miksi yhteisöllisyyden tukeminen ja tutkiminen olisi tärkeää kehitysvammaisten yhteisöllisissä asumismuodoissa. Yhteisöllisyys voi olla se kantava voima, joka tekee asumisyksiköstä

osallisuuden belonging-ulottuvuuden täydellistäjän. Kuuluminen ja jäsenyys yhteisöön ja yhteiskuntaan edellyttävät, luovat ja vahvistavat hyväksyntää ja luottamusta. (Osallisuus syrjäytymisen vastaparina 2015.) Tässä prosessissa on tullut ilmi näiden kokemisen olevan asumisyksikössä mahdollista. Oman lähiyhteisön jäsenyydestä olisi luontevaa oppia laajentamaan osallisuutta ympäröivään yhteiskuntaan. Tässäkin yksilöllinen elämänsuunnittelu voi toimia asiakkaiden ymmärryksen avartajana. Kun ensin oppii ilmaisemaan toiveitaan pienissä asioissa, voi jatkaa kohti suurempaa osallisuutta.

Osallisuutta tuottavaa ja kehittävää toimintaa miettiessään työntekijät toivat esiin toiminnan vaikuttavuutta ja mitattavuutta. He pohtivat osallisuuden toteutumisen olevan vaikeasti mitattavissa. Objektiivinen osallisuuden mittaaminen saattaa ollakin hankalaa. Voidaan asettaa tavoite, että jokaisella asiakkaalla on yksilöllinen elämänsuunnitelma. Mutta kertooko tämä vielä mitään asiakkaan osallisuudesta, vaikka yksilöllinen suunnitelma asetettaisiinkin tavoitteeksi osallisuuden toteutumiselle? Näyttäisi siltä, että mittarin pitäisi olla subjektiivinen. Voisiko yksikössä vuosittain toteutettava asiakaskysely olla osallisuuden mittari? (Lönnqvist, Jääskeläinen, Kujansivu ym. 2010, 119, 137.) Nykyisellään asiakaskysely on niin vaikeasti ymmärrettävä, että kaikki asiakkaat eivät pysty siihen vastaamaan. Heillä ei ole tuettunakaan mahdollisuutta vastata kyselyn kysymyksiin. Vaikka kysely lähetetään myös omaisille ja omaiset vastaavat asiakkaan näkökulmasta, olisi tärkeää kehittää kysely, johon kaikki asiakkaat voivat vastata. Sama kysely voitaisiin kehittää palvelemaan koko vammaispalvelun asiakaskuntaa.

Seinäjoen sosiaalivirastossa toteutetussa vaikuttavuuden arviointimittarin kehittämis-työssä sekä työntekijät että asiakkaat pitivät parhaana sitä, että arviointi liitetään osaksi päivittäistä sosiaalityötä. Molemmat pitivät tärkeänä myös sitä, että työntekijä täyttää mittariin kuuluvan lomakkeen. (Kivipelto, Blomgren, Karjalainen & Saikkonen. 2013, 38.) Tämän periaatteen mukaisesti voitaisiin myös omassa yksikössämme kehittää asiakaskyselyä vastaamaan osallisuuden arviointia. Kysymysten pitäisi olla asiakkaille ymmärrettäviä ja asiakkaan pitäisi voida vastata niihin työntekijän tukemana.

Allardtin hyvinvointitutkimuksessa käytettiin hyvinvointi-indikaattoreita, jotka perustuvat hänen yhteisyyssuhteisiinsa Having, Loving ja Being. Kustakin yhteisyyssuhteen alueesta muokattiin objektiivinen ja subjektiivinen indikaattori. Esimerkiksi elintason (Having) objektiiviset mittarit olivat tulotaso, asuntotila, terveys, työllisyys. Elintason

subjektiiviset mittarit olivat elintasoa (tuloja, asuntoa, terveyttä, työllisyyttä) koskeva tyytymättömyys ja tyytyväisyys. Allardt itse kritisoi objektiivisia mittareita ahdasmielisyydestä, ne ovat yleensä poliitikoiden tai tutkijoiden sanelemia ja voivat kuvastaa heidän käsityksiään hyvinvoinnista. Subjektiiviset mittarit puolestaan suosivat niitä, jotka pystyvät artikuloimaan omia toivomuksiaan ja kuvatessaan ihmisten omaa tyytymättömyyttä ne ovat vanhoillisia, eivät luo uutta. (Allardt 1998, 40–41.)

Entäpä jos mitattaisiinkin henkilökunnan osaamista osallisuuden tukemisessa, niinhän osallisuutta tukevat toimintatavatkin määritettiin henkilökunnan toimintoina? Tässäkin tapauksessa mitattaisiin aineettomia resursseja, mutta niitä kuitenkin olisi mahdollista nimetä ja mitata. Toimintaohjeen pohjalta voitaisiin määritellä henkilökunnan osaamisen alueita, joita mitattaisiin vuosittain. Esimerkiksi kehityskeskustelun pohjalta voitaisiin määritellä työntekijän motivaatiota osallisuuden kehittämiseen esimiehen arvioimana. Samoin kehityskeskustelussa voitaisiin käydä läpi työntekijän tuntemusta organisaation arvoista ja osallisuuden tukemisen kulmakivistä. Myös vuorovaikutustaitojen osaamista voitaisiin pyrkiä kartoittamaan. (Lönqvist ym. 2010, 194–201.)

Mittaaminen kytkeytyy vammaispalvelun ja koko palvelutuotannon ulkoistuksen prosessiin. Meneillään on toiminnanohjausjärjestelmän kehittäminen koko organisaatiossa. Tähän työhön olisi luonteva kytkeä myös osallisuuden mittaaminen. Toiminnanohjausjärjestelmässä mittaaminen voisi näkyä muutamana objektiivisena lukuna, esimerkiksi asiakastyytyväisyyskyselyn vastausprosenttina ja henkilökunnan aineettomien resurssien mittaamisen suoritusprosenttina. Sisältö mittaamiselle tulisi subjektiivisista mittareista, palvelunohjausjärjestelmässä näkyvät objektiiviset mittarit vain varmistaisivat niiden toteuttamisen.

Osallisuuden kehittämiseksi haasteita riittää tulevaisuudessakin. Osallisuus on monimuotoisuudessaan jatkuvan tarkastelun arvoinen työn tavoite. Pohdinnan lopuksi kokosin tulevaisuuden kehittämistyön tueksi tässä työssä kehittämämme osallisuuden määritelmät, toimintatavat osallisuuden tukemiseksi ja sen tulevaisuuden haasteet yhtenäiseen kuvaan, jossa näyttäytyy koko opinnäytetyön kehittämistoiminta.



KUVIO 9. Osallisuus asumisyksikössä ja sen tulevaisuuden haasteet

LÄHTEET

Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino.

Adams, R. 2003. Social work and empowerment. New York: Palgrave Macmillan

Allardt, E. 1998. Hyvinvointitutkimus ja elämänpolitiikka. Teoksessa Roos, J.P. & Hoikkala, T. (toim.) Elämänpolitiikka. Helsinki: Gaudeamus.

Convention on the Rights of Persons with Disabilities. New York: United Nations. Luettu 8.11.2015.

<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150>

Curtice, L. 2010. Lessons for inclusive citizenship? Difference, disability and rights in the lives of people with learning disabilities who have high support needs. Submitted in fulfilment of the requirements for the Degree of Doctor of Philosophy. University of Glasgow Department of Sociology Faculty of Law, Business and Social Science Luettu 3.4.2015.

<http://theses.gla.ac.uk/1902/1/2010curticephd.pdf>

“Ei laitos koskaan kotia voita”. 2015. Yksi naapureista - laitosasumisen lakkautus Suomessa – hankkeen loppuraportti 2011–2014. Helsinki: Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Luettu 20.11.2015

<http://www.kvps.fi/images/tiedostot/yksi-naapureista-2015.pdf>

Ekholm, E & Teittinen, A. 2014. Vammaiset nuoret ja työntekijäkansalaisuus. Osallistumisen esteitä ja edellytyksiä. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 133. Helsinki: Kelan tutkimusosasto

Eriksson, E. Arnkill, T. E & Rautava, M. 2006. Ennakointidialogeja huolten vyöhykkeellä. Verkostokonsultin käsikirja. Ohjeita verkostomaiseen työskentelyyn. Stakesin työpapereita 2006:29. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Luettu 6.4.2015.

<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77346/T29-2006-VERKKO.pdf?sequence=1>

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Freire, P. 2005. Sorrettujen pedagogiikka. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Harjajärvi, M. Kairi, T. Kuusterä, K. & Miettinen, S. 2009. Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut? Näkemyksiä palvelujen käyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä. Kehitysvammaliiton selvityksiä 3. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Haarni, I. 2006. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakesin raportteja 6/2006. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus ja kehittämiskeskus. Luettu 22.7.2015.

<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77988/R6-2006-VERKKO.pdf?sequence=1>

Hirsjärvi, S. Remes, P & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hyyppä, M. 2004. Kertyykö sosiaalisesta pääomasta kansanterveyttä? Yhteiskuntapolitiikka 69(2004):4, 380–386. Luettu 29.8.2015.

<http://thl32-kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/101124/404hyypa.pdf?sequence=1>

Hyyppä, M. 2006. Kansanterveyttä kansalaisyhteisöstä. Kansanterveys 10/2006, 8-9. Luettu 1.11.2015.

<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/102825/10kansanterveys2006.pdf?sequence=1>

Hyyppä, M. Mäki, J. Alanen, E. Impivaara, O. & Aromaa, A. 2008. Long-term stability of Social Participation. Social Indicators Research, Vol. 88, No. 2 (Sep., 2008), 389-396. Luettu 1.11.2015.

<http://www.nisd.cass.cn/upload/2012/12/d20121221224745635.pdf>

Hänninen, K. Julkunen, I. Hirsikoski, R. Högnabba, S. Paananen, I. Romo & H. Thomasén, T. 2007. Asiakkaat oppimisen käynnistäjinä. Raportti BIKVA-arviointimenetelmän oppimisen kehistä. Stakes. Raportteja 2007:6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.

Kiviniemi 2007. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Aaltola, J & Valli, R. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kivipelto, M. Blomgren, S. Karjalainen, P. & Saikkonen, P. 2013. Vaikuttavaa aikuis-sosiaalityötä – arviointimalleista mittareihin. Tutkimus- ja kehittämishankkeen loppuraportti. Raportti 8/2013. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos.

Kivistö, M. 2014. Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen: monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Acta Universitatis Lapponiensis 2014:150. 283 Rovaniemi: Lapin yliopisto. Luettu 2.4.2015.

http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/98804/Kivist%C3%B6_Mari_ActaE150_pdfA.pdf?sequence=2

Krogstrup, H. 2004. Asiakaslähtöinen arviointi. Bikva-malli. FinSoc arviointiraportteja. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan arviointikeskus.

Kun itsemääräämisen tukeminen edellyttää erityistä pohdintaa. 2014. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerit. Luettu 16.10.2015.

<http://verneri.net/yleis/kun-itsemaaramisen-tukeminen-edellyttaa-erityista-pohdintaa>

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Bookwell.

Kysymyksiä ja vastauksia uudesta sosiaalihuoltolaista. 2015. Sosiaali- ja terveysministeriö. Luettu 17.11.2015.

<http://stm.fi/ukk-sosiaalihuoltolaki>

Laine, T. 2007. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, J & Valli, R. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Jyväskylä: PS-kustannus.

Laitoksista yksilölliseen asumiseen. 2012. Valtakunnallinen suunnitelma palvelujen kehittämiseksi lähiympäristöön. Kehitysvammaisten asumisohjelman valtakunnallisen toimeenpanon ohjausryhmä. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:5. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriö. Luettu 3.4.2015.

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-24202.pdf

Leskelä, L. 2006. Yhteisymmärrystä rakentamassa. Tapaustutkimus epäsymmetrisestä keskustelusta. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino.

Lönnqvist, A. Jääskeläinen, A. Kujansivu, P. Käpylä, J. Laihonen, H. Sillanpää, V. & Vuolle, M. 2010. Palvelutuotannon mittaaminen johtamisen välineenä. Helsinki: Tietosanoma.

Mannonen, P. 2014. Avun tarve ratkaisee vammaispalveluissa. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Luettu 21.7.2015

http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/disability-services-according-to-people-s-needs?_101_INSTANCE_yr7QpNmlJmSj_languageId=fi_FI

Mitä kehitysvammaisuus on? 2014. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerin. Luettu 22.7.2015.

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

Niemi, P. 2011. Minä itse ja sen määrääminen. Teoksessa Kotiranta, T. Niemi, P. & Haaki, R. (toim.) Sosiaalisen toiminnan perusta. Helsinki. Gaudeamus.

Oman elämän päämieheksi voi oppia. 2014. Helsinki. Vammaisten ihmisoikeudet asumisessa-projekti. Luettu 31.10.2015.

http://www.vike.fi/via/index.php?option=com_content&view=article&id=85&Itemid=86#ensimmainen

Omavalvonta sosiaalipalveluissa. 2015. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan kehittämiskeskus. Luettu 1.11.2015.

<http://www.valvira.fi/sosiaalihuolto/sosiaalihuollon-valvonta/omavalvonta>

Osallisuus. 2015. Helsinki: Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 16.10.2015

<https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>

Osallisuus syrjäytymisen vastaparina. 2015. Helsinki: Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 16.10.2015.

<https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>

Palvelukuvaus Uunilintukoti 2015. Saatavissa Parkanon vammaispalvelut.

Pelto-Huikko, A. Kaakinen, J. & Ohtonen, J. Kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisen seurantaraportti. ”Saattaen muutettava”. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2008:29. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Raivio, H & Karjalainen J. Osallisuus ei ole keino tai väline, palvelut ovat. Teoksessa Era, T (toim.) Osallisuus - oikeutta vai pakkoa? Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 156. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Luettu 27.9.2015
http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/64153/JAMKJULKAI-SUJA1562013_web.pdf

Ratifiointiin liittyviä kysymyksiä Suomessa. 2015. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerin. Helsinki: Kehitysvammaliitto. Luettu 18.10.2015
<http://verneri.net/yleis/ratifiointiin-liittyvia-kysymyksia-suomessa>

Ronkainen, S. Pehkonen, L. Lindblom-Ylänne, S. & Paavilainen E. 2013. Tutkimuksen voimasanat. Helsinki: Sanoma pro Oy.

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöille. Puheenvuoroja 72. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Seikkula, J & Arnkill, T. E. 2009. Dialoginen verkostotyö. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 3.4.2015.
<https://www.julkari.fi/handle/10024/79883>

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

Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301. Luettu 11.4.2015.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301>

Sosiaalihuoltolaki uudistuu: Uusi sosiaalihuoltolaki ja siihen liittyvät muut lainsäädäntöuudistukset. Sosiaalihuoltolain aluekierros. Kevät 2015/ Aikuisten palvelut. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriö. Katsottu 16.10.2015
<http://stm.fi/sosiaalihuoltolaki>

Suomen perustuslaki. 11.6.1999/731. Luettu 11.4.2015
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Toikko, T. & Rantanen T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

Toimintasuunnitelma Uunilintukoti. 2015. Saatavissa Parkanon vammaispalvelut.

Tøssebro, J. 2006. Deinstitutionalisaatio – Kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuvan politiikan ja palvelujen muuttumisesta. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi

Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Luettu 12.2.2015

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf

Vammaislakien uudistus. 2015. Papunet.. Helsinki: Kehitysvammaliitto. Luettu 8.11.2015

<http://papunet.net/tietoa/vammaislakien-uudistus>

Vammaispalveluhanke. 2013. Loppuraportti. 1.9.2012–31.10.2013. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Luettu 12.2.2015.

http://www.eteva.fi/Global/Tiedostot/Eteva/Vammaispalvelujen_kehittaminen/KASTE%20Vammaispalveluhanke%20_loppuraportti.pdf

Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen ratifiointi etenee. 2015. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Luettu 8.11.2015

http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/vammaisten-henkiloiden-oikeuksia-koskevan-yk-n-yleissopimuksen-ratifiointi-etenee

Vehmas, S. 2006. Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino.

Vilkkä, H. 2015. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Virtanen, P. & Stenvall, J. 2010. Julkinen johtaminen. Helsinki: Tietosanoma

Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu. 2014. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerin. Helsinki: Kehitysvammaliitto. Luettu 19.11.2015

<http://verneri.net/yleis/yksilokeskeinen-elamansuunnittelu>

Yleissopimuksen tausta. 2015. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerin. Helsinki: Kehitysvammaliitto. Luettu 8.11.2015.

<http://verneri.net/yleis/yleissopimuksen-tausta>

LIITTEET

Liite 1. Esimerkki aineistoanalyysin etenemisestä

1 (2)

Mennään eikä meinata – alaluokka

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus
Että pääsis kaupassa aina.. tuolla Lidlis.	Voi mennä omille asioille.
Täällä pitää mennä oma asioille.	
<p>Työntekijän ilmauksia, jotka täydentävät asiakkaan kertomaa:</p> <p>Asiakkaat voivat käyttää tavallisia palveluita, palveluita ei tuoda kotiin, ellei se ole asiakkaan tarpeiden mukaista.</p> <p>Kaupoille menoa kaikki haluaa. Ja karaokesta kaikki tykkää, sitä laulettiin aika paljon keväällä.</p>	

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus
Kun täältä pääsee aina välillä jonnekin. Ettei tarvi aina sisällä olla.	Pääsee lähtemään kodin ulkopuolelle oman mielenkiinnon mukaan.
Mä kävin laivalla. Oli kiva porukka. Siljalla oltiin.	
Jos me lähdetään käymään konsertissa Tampereella. tykkään sitä	
On käyty kattomas elokuvia.	
Käytiin raveissakin	
<p>Työntekijän ilmauksia, jotka täydentävät asiakkaan kertomaa:</p> <p>Ylisfestareille tietysti pääsee</p> <p>Nehän tykkäsivät niistä tansseistakin ihan hirveästi.</p> <p>Ja noi leirit, että ne on päässy niille, kun haluavat</p>	

2(2)

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus
Töitä!	Voi tehdä työtä.
Kyllä! Mä käyn töissäkin.	
Työntekijän ilmauksia, jotka täydentävät asiakkaan kertomaa:	
Työntekijät eivät maininneet asiakkaiden päivä- tai työtoimintaa.	

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus
Sitten on kiva kuunnella musiikkia tietokoneelta.	Kotona voi tehdä omasta mielestä mukavia asioita.
Laulaa karaokea	
Mää oon pelannu sitä paha lintu peliä.	
Pääsee välillä lenkillekin.	
Työntekijän ilmauksia, jotka täydentävät asiakkaan kertomaa:	
Asiakkailla on vapaa-ajallaan mielekästä tekemistä.	
Lauletaan yhdessä karaokea, josta kaikki tykkäävät.	
Esimerkiksi laulamiseksi pitää ottaa aika, se yhdistää porukan ja rauhoittaa illan.	

OSALLISUUDEN TUKEMINEN ASUMISYKSIKÖSSÄ

Asiakkaalla on yksilöllinen elämänsuunnitelma, johon on kirjattu hänen vahvuutensa, toiveensa, kehittämistarpeensa.

Asiakkaan henkilökohtaiset säännöllisesti tapahtuvat toiveet kirjataan yksilölliseen elämänsuunnitelmaan, esimerkiksi viikoittainen kauppakäynti, porekylpy.

Säännöllisesti toistuvat asiakkaiden virkistykset kirjataan toimiston viikko-ohjelmaan.

Joka keskiviikkoiltana kodissa pidetään yhteisöpalaveri, kaverikeskiviikko. Tällöin suunnitellaan asiakkaiden kanssa tulevan viikon menot kalenteriin ja viikonlopun ruokatoiveet. Hoitajat suunnittelevat tässä palaverissa tulevat työvuoronsa niin, että suunniteltu toiminta mahdollistuu.

Työvuorosuunnittelussa mahdollistetaan vuoronvaihtoihin aikaa asiakkaiden menoille.

Esimies ohjaa työntekijöitä panostamaan asiakkaiden osallisuuteen.

Hoitajat käyvät läpi asiakkaan tavoitteiden toteutumista ja luovat yhteisiä toimintatapoja asiakastyöhön parin kuukauden välein. Työntekijöiden palaveri pidetään kuukauden ensimmäisenä perjantaina.

Palavereista tehdään muistiot, jotka jokainen poissaoleva on velvollinen lukemaan.

Toimitaan yhteistyössä vammaispalvelun muiden yksiköiden henkilöstön kanssa asiakkaiden virkistysmatkojen järjestämiseksi.

Asiakaslähtöisyys toteutuu laaja-alaisessa omahoitajuudessa. Omahoitaja huolehtii kokonaisvaltaisesti asiakkaan asioista. Omahoitaja saa hyödyntää omaa osaamistaan luovasti.

Hoitaja huomioi asiakkaan joka hetki. Hän on asiakkaan kanssa läsnä jokaisessa hetkessä, hoitotoimenpidekin voi olla asiakkaan omaa aikaa, jos se tehdään intensiivisesti läsnä ollen.

Hoitaja huomioi asiakkaan aidosti ihmisenä, tasaveroisesti. Jokainen asiakas huomioidaan yksilönä.

Asiakkaan huonetta kunnioitetaan asiakkaan omana kotina. Asiakkaan huoneeseen mennessään hoitaja koputtaa oveen. Huomioidaan myös asiakkaan yksityisyys siten, että toisia asiakkaita ei päästetä hoitajan perässä toisen asiakkaan huoneeseen.

Ei tuoda asiakkaille palveluita kotiin tavan vuoksi, vaan mahdollisuuksien mukaan asiakkaat käyttävät tavanomaisia palveluita.