



HUMANISTINEN
AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖ

Kulttuuripalveluiden saavutettavuus

Älyllinen kehitysvammaisuus

Sofia Ahonen

Kulttuurituotannon koulutusohjelma (240 op)

05 / 2018

HUMANISTINEN AMMATTIKORKEAKOULU

Koulutusohjelman nimi

TIIVISTELMÄ

Työn tekijä Sofia Ahonen	Sivumäärä 49 ja 3 liitesivua
Työn nimi Kulttuuripalveluiden saavutettavuus – Älyllinen kehitysvammaisuus	
Ohjaava(t) opettaja(t) Minna Hautio	
Työn tilaaja ja/tai työelämäohjaaja Perusturvaliikelaitos Saarikka, Heli Vertanen	
Tiivistelmä <p>Tilaaajana toimii Perusturvaliikelaitos Saarikka ja vammaispalvelun yksikkö. Saarikka toimii Saarijärven, Kyyjärven, Kivijärven, Karstulan ja Kannonkosken alueella, mutta opinnäytetyöni keskittyy Saarijärven toimipisteeseen.</p> <p>Tässä opinnäytetyössä tutustutaan älylliseen kehitysvammaisuuteen ja siihen, miten älyllinen kehitysvammaisuus on huomioitu saavutettavuuden näkökulmasta muiden kehitysvammaisuuksien lisäksi erilaisissa kulttuuripalveluissa. Terminä ”älyllinen kehitysvammaisuus” on vielä tänäkin päivänä vähän tunnettu verraten termiin ”kehitysvammaisuus”. Opinnäytetyössä selvitetään Saarikalle, mitä on saavutettavuus, ja älyllinen kehitysvammaisuus, sekä miten saavutettavuutta voisi ottaa älyllisen kehitysvammaisuuden näkökulmasta huomioon.</p> <p>Opinnäytetyössä tutustutaan Keski-Suomen alueella järjestettäviin tapahtumiin, joissa käymme tutustumassa 15 -vuotiaan Nikon kanssa, jolla on diagnosoitu älyllinen kehitysvammaisuus. Menetelminä on käytetty haastatteluja, käytöksen havainnointi itse tapahtumissa ja Nikon, sekä hänen veljien havainnointi. Haastattelun olen tehnyt Visio-säätiön omistamalle Verso-kodille, joka toimii pienryhmäkotina kehitysvammaisille lapsille ja nuorille. Haastattelut olen tehnyt myös Nikon äidille ja Nikon kahdelle veljelle, jotta saan kokonaisvaltaisen kuvan Nikon käytöksestä erilaisissa ympäristöissä. Koska Niko ei ole ainoa perheen lapsista, jolla on diagnosoitu älyllinen kehitysvammaisuus, tutustutaan opinnäytetyössä myös Nikon veljiin lyhyesti.</p> <p>Opinnäytetyöni tutkimuksen tulokset osoittavat, että Keski-Suomen alueella kulttuuripalveluiden ja -kohteiden saavutettavuus on vaihtelevaa. Yleisesti ottaen vanhoissa rakennuksissa saavutettavuus näkökulma ei ole toteutunut niin kuin tänä päivänä julkisten rakennusten pitäisi olla. Tulosten perusteella saavutettavuus kulttuuripalveluissa on edelleen eri vaiheissa Keski-Suomen alueella. Monet pitävät yhä kehitysvammaisuutta tabuna ja sitä vierastetaan, koska kehitysvammaisuudesta ei puhuta tarpeeksi. Kehittämisehdotukseni on, että kulttuuripalveluiden tuottajat tutustuvat kehitysvammaisuuteen ja alkavat ajattelemaan tapahtumia kehitysvammaisuuden näkökulmasta, sekä siihen, miten tapahtumat parhaimmillaan voisivat palvella kehitysvammaisien tarpeita.</p> <p>Opinnäytetyöni tavoitteena on saada tieto älyllisestä kehitysvammaisuudesta leviämään eri kulttuuripalveluille ja -järjestäjille, jotta saavutettavuutta voitaisiin parantaa myös niiden osalta, joilla ei selkeää kehitysvammaisuutta tai rajoitetta välttämättä ulospäin näy. Rajoitteet voivat olla muitakin kuin fyysisiä ja myös näitä asioita tulisi jokaisen miettiä, jos haluaa saavuttaa kaikenlaiset ihmiset ja ihmisryhmät. Opinnäytetyötäni on mahdollista käyttää hyödyksi myös muualla, kuin kulttuurialalla.</p>	
Asiasanat saavutettavuus, esteettömyys, älyllinen kehitysvammaisuus, kehitysvammaisuus, kulttuuripalvelut, kulttuuritapahtumat	

HUMAK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES
Name of the Degree Programme

ABSTRACT

Author Sofia Ahonen	Number of Pages 49 and 3 appendix pages
Title Availability of Cultural Services – Intellectual and Developmental Disability (IDD)	
Supervisor(s) Minna Hautio	
Subscriber and/or Mentor Saarikka Public Utility of Social and Health Care, Heli Vertanen	
Abstract <p>The subscriber of the thesis is Saarikka Public Utility of Social and Health Care, Unit of Disability Services. Saarikka works in these areas Saarijärvi, Kyyjärvi, Kivijärvi, Karstula and Kannonkoski, but the thesis concentrates to the office of Saarijärvi.</p> <p>The subject of this thesis is to become acquainted with intellectual and developmental disability (IDD) and to know how it has been payed attention with the level of availability with other developmental disabilities in different cultural services. Still on this day the term “intellectual and developmental disability” is less known than term “developmental disability”. In this thesis will be clarified about what does availability and intellectual disability mean, and how intellectual disability could be taken into consideration with availability.</p> <p>In my thesis I explore the events in Central Finland, where I go visit with 15-years old Niko, who's got diagnosed with IDD. The methods I used are interviews, observation of Niko's behavior in the events and observation of Niko and his brothers. I interviewed Verso-koti, a small group home for children and youngsters who have developmental disability which is owned by Visio-säätiö. I also interviewed Niko's mom and Niko's two brothers, so I get the whole picture of Niko's behavior in different environments. Because Niko isn't the only child, who has been diagnosed with IDD, I get to known with Niko's brothers in this thesis.</p> <p>The research results of my thesis point out that availability of cultural services in Central Finland is very variable. Generally speaking availability has not been fulfilment in the old buildings as today's public buildings should be. The results show that availability in cultural services is still in different phases in Central Finland. Many people still think that developmental disability is a taboo and people shun it, because there's not enough discussion about developmental disability. My development suggestion is that producers of cultural services get to known with developmental disability and starts to think about events from the view of developmental disability, and how events could serve the needs of the people with developmental disability as their best.</p> <p>The aim of this thesis is to spread information about IDD to different cultural services, so availability could be improved also with them whose developmental disability doesn't show as clear for others. Limitations can be also something else than physical and everyone should think about these things if they want to reach all kind of people. It's possible to use this thesis also in other fields of business.</p>	
Keywords availability, accessibility, intellectual and developmental disability, IDD, developmental disability, cultural services, cultural events	

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 TAIDE- JA KULTTUURIPALVELUIDEN SAAVUTETTAVUUS	8
2.1 Saavutettavuus	8
2.1.1 Viestinnän saavutettavuus	9
2.1.2 Sosiaalinen saavutettavuus	11
2.1.3 Taloudellinen saavutettavuus	12
2.1.4 Alueellinen saavutettavuus	13
2.1.5 Saavutettavuus eri aistien avulla ja ymmärtämisen tukeminen	14
2.1.6 Osallisuus	15
2.2 Esteettömyys	15
2.2.1 Rakennetun ympäristön esteettömyys	16
3 KEHITYSVAMMAISUUS JA ÄLYLLINEN KEHITYSVAMMAISUUS	22
3.1 Kehitysvammaisuuden diagnosointi	22
3.2 Kehitysvammaisuus	23
3.3 Älyllinen kehitysvammaisuus	24
4 MENETELMÄT	27
4.1 Veljekset Niko, Tino ja Joni	27
4.2 Haastattelut	31
4.3 Havainnointi	32
4.3.1 Jääkiekko-ottelu, JYP Jyväskylän Oy	33
4.3.2 Saarijärven Kisa-Kino	35
4.3.3 Pii Poon LEGO-tapahtuma	36
4.3.4 Jokeri Pokeri Box	37
5 PÄÄTELMÄT JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET	40
5.1 Päätelmät	40
5.2 Kehittämisehdotukset	41
6 POHDINTA	44
6.1 Opinnäytetyön toteutus	44
6.2 Menetelmien toimivuus	44
6.3 Tilaajan palaute	45
LÄHTEET	46
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Opinnäytetyökseni valikoitui aihe, joka on aina läsnä, saavutettavuus. Saavutettavuutta on monta erilaista lajia, mutta minusta tuntui, että yksi näkökulma on jäänyt vähemmälle huomiolle ja se on saavutettavuus, joka huomio *älyllisen kehitysvammaisuuden*. Kehitysvammaisuutta löytyy monenlaista, mutta älyllinen kehitysvammaisuus on siitä erikoinen, että sitä ei aina päältä päin huomaa. Halusin tuoda esiin näkökulman, joka saa ihmiset ajattelemaan, että saavutettavuutta voi kehittää vieläkin pidemmälle.

Tarkemmin määriteltynä aiheeni on taide- ja kulttuuripalveluiden saavutettavuus niille, jotka ovat älyllisesti kehitysvammaisia. Suomen lainsäädännössä on asetukset, joissa julkisten tilojen pitää olla saavutettavat ja niin monet ovatkin, mutta kaikkia ryhmiä ei ole vielä osattu ottaa mukaan tähän. En tiedä, onko edes mahdollista huomioida kaikkia samaan aikaan, mutta se tämän työn tarkoituksena onkin, herättää ajatus siitä.

Älyllinen kehitysvammaisuus tuli omaan tietoisuuteeni vasta pari vuotta sitten. Aloitin parisuhteen ja parisuhteen mukana tuli kolme teini-ikäistä poikaa ja kahdella näistä pojista oli diagnoosina älyllinen kehitysvammaisuus. Olen aina ollut kiinnostunut saavutettavuudesta ja älyllinen kehitysvammaisuus antoi sille jälleen kerran uuden näkökulman, jota en ollut ennen tullut ajatelleeksi.

Kulttuurituottajille saavutettavuus ja esteettömyys asiat tulevat jossain vaiheessa eteen, mutta yleensä niitä lähestytään liikuntarajoitteisten näkökulmasta ja monesti unohdetaan, että kehitysvammaisuutta voi olla myös erilaista, kuten kehitysvammaisuutta, joka heijastuu enemmän aisteihin ja ymmärtämiseen ja niiden kautta kokemiin. Näiden kahden vuoden aikana olen saanut nähdä henkilökohtaisesti, miten älyllinen kehitysvammaisuus näkyy meidän arjessa ja mitä haasteita se tuo meidän käymään eri paikkoihin. Ne ovat yleensä haasteita, joita kukaan muu ei osannut edes ajatella.

Vuoden 2017 helmikuussa Nikon äiti Katja teki Facebook päivityksen, jossa oli kuva Nikosta pelaamassa jääkiekkoa pihalla. Katja kirjoitti päivitykseen, että vaikka Niko onkin erityistä tukea ja huolenpitoa tarvitseva älyllisen kehitysvammansa ja epilepsiansa takia, merkitsee jääkiekko Nikolle paljon. Vaikka joku ei jääkiekosta ymmärräkään sen enempää, kuin että mailalla lyödään kiekkoa tai palloa maalia kohti, voi se silti merkitä paljon. Kaikki eivät voi käydä peleissä, mutta jääkiekon faneja löytyy silti muullakin tavoin. Katja toivoi, että päivitys leviäisi Suomen leijonille ja SM-liigajoukkueille, tai edes yhdelle ammattilaiselle ja niinhän se sitten levisikin, paljon suuremmalle ihmisjoukolle, kuin osasimme kuvitellakaan. (Hiironen 2017.) Postaus sai yli 7000 tykkäystä ja yli 4500 jakoa ja tietysti lehdet halusivat tehdä Nikosta jutun. Juttu pääsi ensimmäisenä Iltalehteen (Parviainen 2017), josta se sitten levisi Ilta-Sanomiin (Naakka 2017) ja Me Naiset -lehteen (Kukkonen 2017). Tästä alkoi ”jääkiekkohärdelli” ja jääkiekkoaiheista tavaraa tulvi postista. Isoin yllätys oli, kun JYP Jyväskylän Oy:stä oltiin yhteydessä ja he tarjosivat koko perheelle ilmaisen kotipeli ottelun. Niko ei ollut aikaisemmin käynyt isoissa peileissä sen takia, koska siellä kuuluu kovia ääniä, ihmisiä on sadoittain ja pelistä ei välttämättä pääse helposti pois.

Opinnäytetyössäni käyn läpi saavutettavuuden eri muotoja, kehitysvammaisuuden ja älyllisen kehitysvammaisuuden eroja ja sitä, miten älyllinen kehitysvammaisuus näkyy meidän perheemme elämässä niin arkipäiväisissä asioissa, kuin käydessämme kulttuuritapahtumissa. Halusin ottaa tähän myös näkökulman, miten muut perheen lapset kokevat älyllisen kehitysvammaisuuden. Opinnäytetyössä mainitaan lasten nimiä ja lasten äiti on antanut siihen luvan. Lapset ovat 15-vuotias Niko, jolla on diagnosoitu vaikea älyllinen kehitysvammaisuus, 14-vuotias Tino, joka on ainoa veljeksistä ilman diagnooseja ja 13-vuotias Joni, jolla on diagnoosina lievä älyllinen kehitysvammaisuus.

Tämän opinnäytetyön myötä haluan levittää tietoa älyllisestä kehitysvammaisuudesta ja siitä, miten saavutettavuus näkökulma ei ole vielä tänä päivänäkään täysin kattava. Haluan muistuttaa ihmisiä ja varsinkin niitä, jotka kulttuurialalla toimivat, että saavutettavuutta on monenlaista ja mekin voimme vaikuttaa siihen, kuinka monelle voimme mahdollistaa kulttuuriset kokemukset.

Tavoitteenani on selvittää, miten saavutettavuutta on huomioitu Keski-Suomen alueen kulttuuripalveluissa, mitä eroa kehitysvammaisuudella ja älyllisellä kehitysvammaisuudella on, sekä miten saavutettavuutta voi parantaa älyllisen kehitysvammaisuuden näkökulmasta.

Koska Saarikka toimii ensisijaisena SoTe kuntayhtymän palveluntuottajana ja hakee aina uusia yhteistyökumppaneita, mikä parempi kuin yhdistää heidän toimintaansa kulttuurinen näkökulma. Opinnäytetyön tarkoituksena on toimia Saarikalle oppaana siihen, miten myös älyllinen kehitysvammaisuus voitaisiin ottaa huomioon kulttuuritapahumissa. Saarikalla on mahdollisuus jakaa opinnäytetyö eteenpäin muille kulttuuritoimijoille ja opinnäytetyötä on myös mahdollista soveltaa muille aloille.



2 TAIDE- JA KULTTUURIPALVELUIDEN SAAVUTETTAVUUS

Taide- ja kulttuuripalvelut kuuluvat kaikille, eikä niitä tulisi rajoittaa ihmisten erilaisuuden mukaan. Tässä kappaleessa käsitellään taide- ja kulttuuripalveluiden saavutettavuutta, esteettömyyttä ja osallisuutta. Saavutettavuudella ja esteettömyydellä tarkoitetaan usein samaa asiaa, niillä on kuitenkin pieni ero. Myös osallisuus liittyy saavutettavuuteen, sillä kun ihminen kokee, että hänet otetaan mukaan yhteisöön, ollaan saavutettavuudessa huomioitu myös yksilöllisellä tasolla.

2.1 Saavutettavuus

Saavutettavuus on laaja käsite, mutta yksinkertaistettuna sillä tarkoitetaan erilaisten ihmisten tarpeiden huomioimista. Sillä edistetään yhdenvertaisuutta ja se on mahdollisimman monen ulottuvilla. Saavutettavuus tarkoittaa erilaisille ihmisille ja ihmisryhmille mahdollisuutta osallistua ominaisuuksistaan riippumatta. (Opetusministeriö 2004, 74.) Hyvällä saavutettavuudella halutaan lisätä ihmisten tietoisuutta ja madaltaa heidän kynnystä osallistua johonkin, mikä heitä kiinnostaa. Monesti ihmisillä on pelko osallistua, koska he kokevat itsensä liian erilaisiksi esim. rajoitteen, kehitysvammaisuuden, etnisen taustan tai jonkin muun asian takia. Saavutettavuus on erilaisten ihmisten tarpeiden huomioimista. Sillä edistetään yhdenvertaisuutta

Esimerkiksi Tampereen kaupungin (Helén 2016, 2) aloittama Sata - saavutettava lastenkulttuuri ja taiteen perusopetus -hankkeen tavoitteena on, että taideharrastus ja kulttuurielämään osallistuminen tehdään kaikille mahdolliseksi, myös niille lapsille ja nuorille joilla on sairaus tai vamma, jokin toimintaeste tai muuta erityisen tuen tarvetta. Hankkeen esiselvitysvaiheessa kartoitettiin lastenkulttuurikeskusten, taiteen perusopetusta antavien oppilaitosten, sekä perheiden näkemyksiä siitä, onko taide- ja kulttuuriharrastukset saavutettavia erityistä tukea tarvitseville lapsille ja nuorille, sekä millä keinoilla saavutettavuutta pystyttäisiin edistämään.

2.1.1 Viestinnän saavutettavuus

Viestinnällisen saavutettavuuden tarkoituksena on saavuttaa erilaisia ihmisiä ja ihmisryhmiä. Tärkeimpiä asioita viestinnällisessä saavutettavuudessa on verkkosivujen ja esitteiden ulkoasu, kieli, saavutettavuustietojen esilletuominen, aistien monipuolinen huomioiminen ja viestin kohdentaminen. (Kulttuurilla kaikille 2018.)

Ulkoasu

Ulkoasuun kannattaa kiinnittää huomiota, oli kyseessä sitten verkkosivut, esitteet, mainokset tai julisteet. Ulkoasussa tärkeää on selkeä taitto, helposti luettava fontti ja isot alkukirjaimet, jotta teksti ei ole liian tiivistä tai väljää, ja jotta tekstiä ei tarvitse tihustaa sen ollessa liian pientä. Myös tekstin ja taustan välinen kontrastiero tulee olla riittävän suuri, jotta teksti erottuu tarpeeksi taustasta. Tausta ei saisi myöskään olla liian levoton, jolloin nettisivujen seuraaminen alkaa rasittamaan silmiä. (Kulttuurilla kaikille 2018.)

Kieli

Kielen tulisi olla selkeää yleiskieltä (mt. 2018). Saavutettavuutta voi lisätä lisäämällä kielivaihtoehtoja esim. suomalaisilla nettisivuilla suomen kielen lisäksi voi olla ruotsi, englanti, venäjä ja arabia. Lisäksi mahdollisuus selkokieleen ja viittomakieleen lisää saavutettavuutta niiden keskuudessa, joille esim. lukeminen, ymmärtäminen ja kuulo-ongelmat ovat osana arkea (mt. 2018).

Pyhälahden (2016) mukaan selkokieli ja selkeä kieli ovat eri asia, vaikka samalta kuulostavatkin. Selkeä kieli on yleiskieltä, joka on kielenhuollon mukainen ja ei sisällä erikoiskielen sanoja. Erikoiskielellä tarkoitetaan jonkin tieteen-, ammatti- tai harrastealan kielimuotoja. Selkokieli on puolestaan vielä yksinkertaistetumpi. Siitä hyötyvät osa vammaisryhmistä, maahanmuuttajista, vanhuksista ja ulkosuomalaisista, sekä myös lukihäiriöiset. Selkokielessä käytetään lyhyitä lauseita, yksinkertaisia ja helposti ymmärrettäviä sanoja ja se kirjoitetaan yleensä kapeille riveille, jota sitä on helpompi seurata. Selkokieltä voi julkaista painettuina tai verkkoteksteinä, videoina, kuvasarjoina, kuunneltavina teksteinä. (Selkokeskus 2015.)

Viittomakieli on oma kielensä siinä missä on puhutut kieletkin. Siinä on myös oma kielipiirinsä. Viittomakieltä käyttävät syntymästään saakka kuurojen lisäksi mm. kuuroutuneet, huonokuuloiset, viittomakielisten omaiset ja ystävät, kuurojentyöntekijät, tutkijat ja tulkit. Viittomakieli ei koostu pelkästään käsien liikkeistä, vaan tärkeässä roolissa siinä on myös vartalon liikkeet ja ilmeet. (Kuurojen Liitto 2017.) Viittomakielen lisäksi on olemassa tukiviittomia, joita käytetään puheen rinnalla ja täydentämässä puhetta. Tukiviittomia eivät käytä pelkästään kuurot tai kuuroutuneet, vaan se toimii myös kommunikointikeinona erilaisissa ja eriasteisissa kielenkehityksen häiriöissä. (Papunet 2017.)

Saavutettavuustiedot

Saavutettavuustietojen tarkoituksena on auttaa kävijöitä tietämään, millaiseen tilaan he ovat saapumassa, kuinka helppo tiloissa on toimia ja mitä palveluita siellä on käytettävissä. Saavutettavuustiedot kerrotaan sanallisesti ja usein myös kannattaa käyttää saavutettavuussymboleita, joita löytää esim. Kulttuuria kaikille -palvelun symbolipankista. Valokuvat ovat myös oiva tapa auttaa hahmottamaan ja tunnistamaan kohteita. (Linnapuomi & Salonlahti 2015.)



Kuvio 1. Saavutettavuussymboleita (Kulttuuria kaikille 2018). 1. Induktiosilmukka 2. kuvailutulkkaus 3. selkotunnus 4. viittomakielinen palvelu 5. pistekirjoitus 6. tekstitys

Aistien huomioiminen

Jokaisella ihmisellä on viisi perusaistia ovat kuulo-, näkö-, haju-, maku- ja tuntoaisti. Nämä aistit jaetaan kahteen osaan, kaukoaisteihin, joihin kuuluu näkö-, kuulo- ja haju-aisti, sekä lähiaisteihin, joihin kuuluu tunto- ja makuaisti. Näiden viiden aistin lisäksi ihmisillä on vielä kaksi muuta aistia: tasapaino- ja asentoaisti. Ne kertovat kehon sijainnista ympäristössään. (Tieteen kuvalehti 2010.) Aisteja voi hyödyntää ja niitä voi aktivoida eri tavoin jopa viestinnässä. Esim. kuvat herättävät monesti mielenkiinnon ja varsinkin kehitysvammaisilla olen huomannut sen, että usein mainokset ja liikkuvat kuvat näyttävät kiinnostavan. Oli kyse sitten tv:stä, puhelimesta, lehdistä tai korteista, niin niissä olevat kuvat ja videot herättävät kiinnostusta, varsinkin jos niissä esiintyy jokin asia, mikä on tärkeä, mikä kiinnostaa tai mikä on jollain muulla tavalla poikkeuksellisen näkyvä. Monesti olen myös havainnut, että tv:ssä tulevan mainoksen tai ohjelman joi-tain liikkeitä saatetaan matkia. Myös tv:ssä tai radiossa kuuluva musiikki saattaa akti-voida mielenkiintoa.

Viestin kohdentaminen

Saavutettavaa viestintää on myös viestin oikeanlainen kohdentaminen oikealle yleisölle. Kun halutaan kohdentaa viesti kehitysvammaisille, täytyy muistaa kaikki yllä mainitut asiat: ulkoasu, kieli, saavutettavuustiedot ja aistit. Nämä asiat ovat ne, mitkä tekevät sen, meneekö viesti perille ja onko asiakaskunnan tarpeet ymmärretty. Koska opinnäytetyön aihe käsittelee kuitenkin älyllistä kehitysvammaisuutta, täytyy tässä muistaa myös se, että viestiä voi myös heille, jotka eivät ymmärrä tekstiä. Tässä koh-taa aistien stimulointi nousee vielä merkittävämpään rooliin. Vaikka viestin sisältö olisi tarkoitettu omaisille tai avustajille, voi ulkoasuun panostaa visuaalisesti.

2.1.2 Sosiaalinen saavutettavuus

Sosiaalinen saavutettavuus liittyy asenteisiin, yhdenvertaisuuteen ja syrjimättömyy-teen. Ihmisten väliset kohtaamiset ovat sosiaalisia tilanteita suurimmassa osassa siinä

on ihmisten käyttäytyminen. (Invalidiliitto 2018.) Sosiaalisella saavutettavuudella vaikutetaan siihen, että henkilöllä on tervetullut olo, hänet otetaan vastaan yksilönä ja hänellä on aina turvallinen olo ympäristössä. Sosiaalista saavutettavuutta voi lisätä myös muilla keinoin. Sosiaalista saavutettavuutta voi lisätä kouluttamalla riittävän määrän henkilökuntaa, joka osaa tarvittaessa ohjeistaa ja puuttua erilaisiin tilanteisiin. On myös hyvä muistaa, että vaikka ihmisiä huomioidaan yksilöinä, täytyy kaikilla kuitenkin olla lähtökohtaisesti yhdenvertainen kohtelu. Sosiaalista saavutettavuutta on myös viestintä ja siinä tärkeässä osassa on korostaa, että syrjintää ei sallita. Lisäksi yhteistyön tekeminen ulkopuolisten tahojen kanssa, sekä kohderyhmien kanssa tukee sitä, että toiminta palvelee osallistujia. (Kulttuuria kaikille 2018.)

2.1.3 Taloudellinen saavutettavuus

Taloudellisella saavutettavuudella tarkoitetaan sitä, että kaikilla olisi mahdollista osallistua erilaisiin toimintoihin taloudellisesta tilanteestaan riippumatta. On täysin ymmärrettävää, että tapahtumia hinnoitellaan, mutta myös hinnoittelun kanssa voi ottaa saavutettavuuden huomioon. Esimerkiksi jos henkilö tarvitsee henkilökohtaista avustajaa tai tulkkia käydessään tapahtumissa, olisi hyvä, jos avustajan/ tulkin pääsylippu olisi maksuton. Jos missään ei ole sanottu, että avustaja/ tulkki pääsee ilmaiseksi, voi tapahtumien järjestäjiltä aina kysyä sitä vaihtoehtoa.

Kulttuuria kaikille (2016) nettisivun mukaan avustaja voi olla esimerkiksi liikkumisesteisen henkilön avustaja, näkövammaista henkilöä avustava opas tai kehitysvammaista henkilöä avustava ohjaaja. Tulkki voi olla esimerkiksi viittomakielen tulkki, kirjoitustulkki tai puhetulkki. Myös esimerkiksi mielenterveyskuntoutujan tukihenkilön pääsylipun olisi hyvä olla maksuton. (Mt. 2016.)

Saavutettava hinnoittelu voi näkyä esim.

- Ilmainen sisäänpääsy/ lapset ilmaiseksi
- Kahvilatuotteiden kohtuullinen hinnoittelu tai esim. kahvi sis. lipun hintaan

- Porrastettu lippuhinnoittelu (lapsi, nuori, opiskelija, työtön, eläkeläinen, varusmies ja siviilipalvelusmies)
- Perheliput (esim. 2 lasta ja 1 - 2 aikuista)
- Ryhmälennukset
- Kulttuurikaveri/ avustaja / tulkki maksutta
- Myymättömien lippujen tarjoaminen eteenpäin erilaisten palveluntuottajien kautta

2.1.4 Alueellinen saavutettavuus

Alueellisella saavutettavuudella tarkoitetaan sitä, kuinka paljon ja minkälaista kulttuuritoimintaa eri alueilla ja koko Suomessa on. Alueellinen saavutettavuus on erilaista riippuen paikkakuntien ja kaupunkien koosta riippuen. Suuremmissa kaupungeissa on yleensä enemmän kulttuuriin liittyvää tarjontaa ja pienemmillä paikkakunnilla tarjontaa on vähemmän ja välimatkat saattavat olla todella pitkiä. (Kulttuuria kaikille 2018.)

Alueellisen saavutettavuuden kanssa ongelmaksi muodostuu usein liikkuminen. Lyhyet matkat sujuvat usein hyvin, mutta pitempien välimatkojen kanssa saattaa joutua tekemään pysähdyksiä ja aikaa joutuu varaamaan enemmän. Aina ei välttämättä ole edes mahdollista lähteä ja osallistua kauempana tai edes lähempänä oleviin tapahtumiin. NykYTEknologia kuitenkin mahdollistaa sen, että tapahtumia voi seurata myös liveinä kotoa käsin, mikäli tapahtuman järjestäjät haluavat tarjota tällaisen mahdollisuuden.

Esim. Oopperaa tai tanssiesityksiä voi nykyään nähdä ihan elokuvateattereiden valkokankaalla. Oopperaan mentäessä täytyy usein pukeutua juhlavammin, mikä saattaa tuntua joidenkin mielestä epämiellyttävältä ja ahdistavalta. Siellä joutuu odottamaan ja ihmisiä on paljon, sekä liikkuminen on ahdasta, vaikka tila olisikin tehty saavutettavaksi. Myös liput maksavat usein paljon. Finnkinon Event Cinemassa on mahdollista nähdä tuoreita tallenteita tai ihan liveinä ooppera-, teatteri-, ja balettiesityksiä. Näiden

lisäksi voi nähdä myös taidedokumentteja, konsertteja, musikaaleja, rock/pop-musiikkitaltiointeja tai vaikkapa e-urheilua. Liputkin maksavat vain 18€, joten se ei tule kovin kalliiksi ja väentungokselta ja odottelulta välttyy samalla. (Finnkino 2018.)

2.1.5 Saavutettavuus eri aistien avulla ja ymmärtämisen tukeminen

Eri aistit huomioiva saavutettavuus tarkoittaa sitä, että ihmisellä on useita aisteja ja niitä voi hyödyntää saavutettavuudessa. Valtaosa väestöstä näkee, kuulee, tuntee, haistaa ja maistaa. On kuitenkin olemassa ihmisiä, joilla jokin/ jotkin näistä aisteista puuttuvat tai toimivat huonommin. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että se poissulkee kaiken toiminnan. Kun yksi tai kaksi aistia on pois pelistä, muut aistit yleensä vahvistuvat. On olemassa myös apuvälineitä, niille joiden aistit eivät ole täydessä toiminnassa. On olemassa pistekirjoitusta, kuvailutulkkausta, ääniopasteita, viittomakieltä, äänitteitä, tekstityksiä, selkokieltä, induktiosilmukoita. Kaikki nämä tukevat myös ymmärtämistä. Myös ihan arkipäiväisiä melkein jokaisesta taloudesta löydettäviä esineitä, kuten suurenrennulasi ja taskulamppu voi käyttää apuvälineinä. Saavutettavuutta voi parantaa myös opastein ja pimeässä hohtavalla teipillä/ maalilla.

Myös aisteja käsitteleviä tapahtumia järjestetään. 5.4.2017 järjestettiin Lappeenrannassa Kamalat ihanat aistit -tapahtuma. Tapahtuman pääjärjestäjä toimi Autismi- ja aspergerliitto ja mukana oli myös Suomen erityisherät, Suomen Aspergeryhdistys ja Lappeenrannan Steinerkoulu, sekä Aisti-tuote Oy. Tapahtuma oli tarkoitettu ihmisille, jotka kärsivät itse aistiyliherkkyydestä tai jotka olivat aistiyliherkkyyksien kanssa tekemisessä työn tai perhe-elämän takia. Tapahtumassa oli mm. eri alojen asiantuntijoita luennoitsijoina, mahdollisuus kokeilla rentoutumiskeinoja, esittelyitä ja kokoperheelle ohjelmaa. (Suomen Aspergeryhdistys 2017.)

2.1.6 Osallisuus

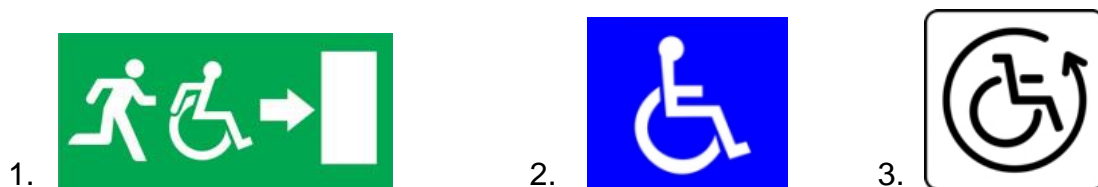
Osallisuus kuuluu mielestäni osaksi saavutettavuutta. Osallisuus on liittymistä, yhteenkuulumista, osallistumista, yhteisöllisyyttä. Se on yhdessä oloa ja mukaan ottamista. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2017, 3.) Koen, että osallisuus on vuorovaikutusta kaikkien toiminnan henkilöiden välillä, olivat he sitten lapsia, nuoria, aikuisia, vanhuk-
sia, kehitysvammaisia tai mitä vain. Kaikkia osapuolia kuunnella ja myös heidän toivei-
taan otetaan todella ja toteuttaa.

Osallisuus tulisi huomioida kaikenlaisien ryhmien kanssa, eikä erityisryhmiä saisi unohtaa. Hyvä keino osallisuuden lisäämiseksi on antaa mahdollisuus kokeilla etukä-
teen miltä jokin asia tuntuu. Suomen Nuorisoseuroilla (2018) on tehty Osallisuuden
portaan niminen juliste, jota voi mielestäni hyödyntää muuallakin kuin kulttuurisessa
nuorisotyössä. Osallisuuden portaat -julisteen on mukana liitteenä nimellä LIITE 1.

2.2 Esteettömyys

Esteettömyydellä ja saavutettavuudella on pieni ero, vaikka sillä tähdätäänkin samaan
asiaan. Esteettömyydellä tarkoitetaan ihmisen moninaisuuden huomioonottamista,
kun ympärillä on rakennetun ympäristön elementtejä, opasteita, kylttejä, sekä laitteita.
Esteettömyyden tarkoitus on antaa ihmisille mahdollisuus elää normaalia arkea suju-
vasti kotona, koulussa, töissä, harrastuksissa ja kulttuurin parissa. (Invalidiliitto 2018.)

Esteettömyydessä ei ole kyse vain liikkumisen esteettömyydestä. Esimerkiksi näkemi-
seen, kuulemiseen, kommunikaatioon ja sähköiseen viestintään liittyvät asiat on otet-
tava myös huomioon. Esteettömyyden tarkoitus ei ole erotella ihmisten erilaisuutta ja
ihmisten toimintakykyä vaan kyse on ihmisten moninaisesta huomioonottamisesta.
Kun tilat tehdään esteettömiksi, hyötyvät siitä muutkin tilankäyttäjät. Esim. tavaroiden
kuljettaminen, siivous ja tilojen huolto helpottuvat, kun ei ole kynnyksiä, portaita tai
jyrkkiä luiskia. (Mt 2018.)



Kuvio 2. Esteettömiä symboleita (Helsinki kaikille 2017). 1. Esteetön poistumistie 2. ISA-tunnus (kansainvälinen liikkumisesteisen symboli) 3. lainattavat apuvälineet

2.2.1 Rakennetun ympäristön esteettömyys

Tässä kappaleessa on tietoja siitä, miten kulkuväylistä, sisäänkäynneistä, tasoeroista, luiskista, portaista, käsijohteista, hisseistä, WC:stä, sekä opasteista ja kylteistä saadaan tehtyä esteettömät.

Kulkuväylät

- Kulkuväyliä tarkoitus on palvelevat kaikkia ja huomioida ihmisten tarpeet.
- Yleisesti ottaen kulkuväyliä pitäisi olla tarpeeksi leveät pyörätuolille, avustajalle ja valkokeppiä tai opaskoiraa tarvitsevalle.
- Kulkuväylän pitäisi olla kova, tasainen, eikä se saa olla liukas edes märkänä.
- Kulkuväyliä kaltevuuksien on oltava tarkka kanssa ja niitä suunniteltaessa pitää valita huolellisesta materiaalit.
- Kulkuväylän matkan varrella pitää olla eri korkuisia istumapaikkoja.
- Kulkuväylä on pidettävä vapaana ylimääräisistä tavaroista ja esteistä. (Invalidiliitto 2018.)

Sisäänkäynnit

- Sisäänkäyntien pitäisi olla esteettömät rakennuksiin ja huoneisiin.
- Mikäli maanpinnan ja sisäänkäynnin lattian välillä on tasoero, käytetään luiskaa, joka on suunniteltu asianmukaisesti ja johtaa maanpinnan tasosta sisääntulotasanteelle.
- Tasoero saa olla enintään metrin.

- Luiskaa käyttäessä on huolehdittava, ettei ulko-ovi aukea luiskan käyttäjän esteeksi tasanteella.
- Sisäänkäynnin ulkopuolella olisi myös hyvä olla katos, joka helpottaa sisäänkäynnille suunnistamista ja suojaa sateelta.
- Ulko-oven edessä on hyvä olla tasanne, jossa mahtuu kääntymään pyörätuolin kanssa, sekä avaamaan ja sulkemaan oven pyörätuolissa istuessa.
- Jalkojenpyyhintäritilän ja sisäänkäyntitasanteeseen välillä ei saa jäädä tasoeroa.
- Sisäänkäyntitasanne sekä sinne johtavat portaat ja luiska pitäisi kattaa koko alueeltaan.
- Sisäänkäynnit tulee valaistaan hyvin ja niihin johtavien portaiden pitää erottua hämärässä ja pimeässä selkeästi muusta ympäristöstä.
- Valon suuntauksen kanssa pitää olla tarkka, jotta ulko-ovi ja sen lähistö erottuu selkeästi, eikä se heijasta kulkijaa silmiin.
- Ulko-oven on hyvä sijaita näkyvässä paikkaa, mutta ei haittaa, jos se on syvennyksessä, sillä se toimii silloin apuna kuulon kanssa, koska ääni heijastuu syvennyksestä eri tavalla kuin tasaisesta seinästä.
- Ovi ei saisi olla liian painava, mutta apuna voi olla asennettuna myös automaattinen ovenavauspainike. Myös perinteinen ovikello toimii apuna, jolloin joku työntekijöistä tai muista jo sisällä olevista ihmisistä voi tulla apuun oven aukaisemisen kanssa. (Mt. 2018.)

Tasoerot

Rakennuksista löytyy usein tasoeroja ja ne saattavat muodostua esteeksi monille ihmisille. Tasoeroille on kuitenkin olemassa vaihtoehtoja, jotka mahdollistavat kaikille kulkemisen. Sisäänkäyntien kohdalla pieniä tasoeroja on mahdollista korjata maastoa muokkaamalla. Myös luiskat ja hissi on hyviä ratkaisuja tasoerojen korjaamiseksi. (Mt. 2018.) Uusissa rakennuksissa tasoerot pystytään minimoimaan hyvällä suunnittelulla ja julkisissa tiloissa esteettömyys kuuluu ihan säädöksiin, mutta vanhemmissa rakennuksissa rakenteellisiin muutoksiin ei välttämättä ole samanlaisia mahdollisuuksia tai sitten ne ovat hankalampi toteuttaa. Tämä johtuu usein siitä, että vanhemmissa rakennuksissa kohde on rakennettu silloin, kun esteettömyysnäkökulmaa ei vielä tunnettu. Ensimmäinen lainsäädäntötoimi liikuntaesteisten huomioiminen rakennuksissa tuli voimaan vuonna 1973. (Korvo 2009.)

Luiskat

- Luiskaa voidaan käyttää silloin, kun tasoero on enintään metrin suuruinen.
- Luiska alkaa ja päättyy aina tasanteelle, eikä voi lähteä suoraan ovelta.
- Tasanteiden mitoituksessa otettava huomioon mahdollinen pyörätuolilla kääntymiseen tarvittava tila.
- Luiskan käännöskohdassa tasanteen tulee olla vaakasuorassa.
- Luiskassa ei saa olla sivukaltevuutta ja sen on myös oltava suora kulkusuuntaan nähden.
- Suositeltava luiskan kaltevuus on enintään 5 % ja enimmäiskaltevuus 8 %.
- Luiskan lisäksi tarvitaan helppokulkuiset ja loivat portaat, joita on helpompi mennä keppien kanssa, kuin luiskaa pitkin. (Invalidiliitto 2018.)

Portaat

- Portaat eivät ole täysin esteettömät, sillä ne eivät sovellu kaikille.
- Portaat mitoitetaan askelrytmin mukaisiksi niin, että etenemä on oikeassa suhteessa nousuun.
- Kerrosten välisessä portaassa pitää aina olla puolivälissä lepotasanne.
- Portaissa täytyy aina olla kunnolliset käsijohteet molemmin puolin.
- Portaiden oikea sijoitus, mitoitus, materiaalivalinnat ja valaistus lisäävät turvallisuutta.
- Ulkotilassa portaat pitää kattaa tai lämmittää.
- Kierreporras on vaarallisempi kuin suora porras.
- Kulkuväylän osana oleva, alas johtava porras sijoitetaan kulkuväylän sivuun joko samansuuntaisesti tai kohtisuoraan kulkuväylää vastaan putoamisvaaran vähentämiseksi.
- Jos portaat joudutaan sijoittamaan kulkuväylän jatkeeksi, turvallisuutta voidaan lisätä käyttämällä lattialla ennen portaita tummuus- ja tuntokonstrastina erottuvaa varoitusaluetta tai suojakaidetta tai -veräjää tapaturmien estämiseksi.
- Vältä portaiden rakentamista pieniin tasoeroihin, joita on hankala hahmottaa
- Porrasaskelmien pitää olla samanlaiset, saman pituiset etenemiltään ja saman korkeiset nousuiltaan. (Mt. 2018)

Käsijohde

- Käsijohteita käytetään portaiden ja liuskien yhteydessä.
- Niitä on hyvä olla kahdella korkeudella 900 mm ja 700 mm.
- Käsijohteen pitäisi jatkua vähintään 300 mm portaiden tai liuskien alkamis- ja päätymiskohdan yli.
- Leveissä portaissa voi käyttää keskellä lisäjohtetta.
- Käsijohde ei saa olla liian paksu, ohut tai terävasärmäinen, jotta siitä saa hyvän otteen. Pyöreän käsijohteen halkaisija saa olla 30-40 mm ja suorakaiteen muotoisen, jossa on pyöristetyt reunat ympärysmitta saa olla 120-160 mm.
- Käsijohteen etäisyyden seinästä pitää olla vähintään 45 mm ja sen kiinnitysrakenne ei saa estää käden liukumista johdetta pitkin. (Mt. 2018.)

Hissi

- Hissille pitää olla esteetön kulkuyhteys.
- Hissin pitää olla tarpeeksi tilava, että siinä voi kääntyä pyörätuolilla tai rollaattorilla.
- Hissin ovien olisi hyvä olla eriväriset kuin seinän, jolla se sijaitsee.
- Hissin kutsupainikkeet ja hissikorin käyttöpainikkeet sijoitetaan pyörätuolin käyttäjän ulottuville.
- Painikkeiden on oltava riittävän suuret, halkaisija on vähintään 25 mm. Painikkeissa käytetään kohonumeroita, joissa on hyvä tummuuskontrasti ja on tärkeää, että uloskäyntikerroksen painike on väriltään poikkeava, esimerkiksi vihreä, ja 5 mm enemmän koholla kuin muut painonapit.
- Hissi olisi hyvä varustaa kerrosten numeron ilmoittavalla puheopastuksella. (Mt. 2018.)

WC

Esteettömän wc:n rakentamisessa ja suunnittelussa täytyy huomioida monia asioita. Pyörätuolilla ja rollaattorilla pitää mahtua liikkumaan ja toisinaan tarvitaan avustaja mukaan. Rakennuksen esteettömien wc-tilojen sijainnit merkitään opaskarttoihin ja kerrosopasteisiin, sekä niissä on selkeät kyltit. Reitti wc-tiloihin opastetaan katkeamattomasti koko kulkureitin varrella. Opasteissa käytetään kansainvälistä ISA (International

Symbol of Access) –pyörätuolisymbolia. Kohokuvasympboleja ja -kirjaimia sekä piste-kirjoitusta käytetään opasteissa, joita pääsee tarkastelemaan kosketusetäisyydeltä. Jos wc ei ole molemmilta puolilta käytettävissä, on kuvasymbolissa ilmoitettava miltä puolelta wc-istuinta voi käyttää. Mikäli wc-istuimelle pääsee siirtymään vain istuimen toiselta puolelta, wc-tilan lähelle on sijoitettava toinen, peilikuvana toimiva esteetön wc-tila. (Mt. 2018.)

Esteettömässä wc:ssä saa olla korkeintaan 20 mm korkuinen kynnys ja sen ovesa pitää olla helposti avattava lukko, jonka voi hätätilanteessa avata ulkopuolelta. Esteettömissä ovissa ei käytetä ovensuljinta. Paloturvallisuuden varmistamiseksi joissakin tapauksissa vaaditaan ovensuljin. Silloin on hyvä asentaa oviin helposti käytettävä oven avaamis- ja sulkemisjärjestelmä. Oven avaamisvoima saa olla enintään 10 newtonia. Esteettömästä wc:stä on mahdollista tehdä sähköisesti avautuva tai lukittava ja se toimii avauspainikkeella. Sähköisesti avattavan ovi pysyy auki 25 sekuntia, jotta siitä ehtii kulkea hitaastikin liikkuen. Jos esteetöntä wc-tilaa ei ole mahdollista pitää lukitsemattomana, varmistetaan että ohjeet oven avaamiseksi ovat selkeät kaikille käyttäjille ja että henkilökunta avustaa tarvittaessa oven avaamisessa. (Mt. 2018.)

Esteettömien wc-tilojen määrä riippuu rakennuksen käyttötarkoituksesta, toiminnallisista kokonaisuuksista ja kulkuyhteyksien pituudesta. Wc-tilat sijoitetaan helposti löydettävään paikkaan, muiden wc-tilojen lähelle ja esteettömän kulkureitin varrelle. Esteettömät wc-tilojen määrässä ja sijoituksessa otetaan huomioon se, ettei käyttäjän eikä avustajan sukupuoli vaikuta mahdollisuuteen käyttää niitä. Esteettömässä wc:ssä tarvitaan tilaa pyörätuolilla ja rollaattorilla liikkumista, wc-istuimelle siirtymistä ja siirtymisessä avustamista varten. WC-istuimelle siirrytään pyörätuolista istuimen vierestä, etuviistosta tai suoraan edestä. Wc-istuimen käsituet kiinnitetään seinään wc-istuimen taakse sen molemmin puolin. Käsitukien on hyvä ulottua wc-istuimen etureunan ohitse. (Mt. 2018.)

Kiinteästi asennettavat kalusteet sijoitetaan siten, että niitä voi käyttää pyörätuolista käsin. WC-tilan seinärakenteissa otetaan huomioon tukikahvojen, wc-istuimen käsitukien ja suihkuistuimen asennusmahdollisuus. Muutostöiden yhteydessä seinän rakenteita vahvistetaan tarvittaessa. Irtokalusteille varataan paikat liikkumiseen ja siirtymiseen tarvittavaan vapaan tilan ulkopuolelta, jotta ne eivät aiheuta wc-tilan käyttäjille

törmäys- tai kompastumisvaaraa. Wc-paperiteline ja käsisuihku sijoitetaan wc-istuimesta etuviistoon ja siten, että niihin yltää helposti ja käsisuihkun veden virtauksen saa avattua wc-istuimelta. Wc-paperiteline ja käsisuihku voidaan sijoittaa myös käsitukeen. Vaatekoukkuja on hyvä asentaa eri korkeuksille. (Mt. 2018.)

Valokytkimet sijoitetaan 900 mm korkeudelle lattiapinnasta. Liiketunnistimella toimiva valaistus on suositeltavaa julkisen rakennuksen esteettömissä wc-tiloissa. Seinällä kiinnitetään keppiteline, jonka luota pääsee turvallisesti siirtymään wc-istuimelle ja käsienspesualtaan ääreen tilassa olevien käsijohteiden ja tukikahvojen avulla. Yleisessä käytössä olevaan esteettömään wc-tilaan asennetaan avunpyyntöjärjestelmä. Kaikissa rakennuksissa, joissa on kiinteistön valvontajärjestelmä, liitetään hälytysjärjestelmä esteettömästä wc-tilasta valvontaan. Hälytyspainikkeiden sijoittamisessa huomioidaan, että hälytys tulee voida tehdä sekä wc-istuimelta että lattialta. Hälytyksen perille menosta on hyvä saada tieto sekä valo- että äänimerkkinä ja jos jossain muualla rakennuksessa tulee hälytys, tulee sekä näkyä että kuulua wc-tilassa. (Mt. 2018.)

Opasteet ja kyltit

- Hyvä opastus toteutetaan katkeamattomana ketjuna.
- Opasteet sijoitetaan paikkaan, jossa ne ovat helppo havaita.
- Opasteiden saavutettavuus eri aistien avulla varmistetaan käyttämällä esimerkiksi koho-opasteita ja symboleita. (Mt. 2018.)

3 KEHITYSVAMMAISUUS JA ÄLYLLINEN KEHITYSVAMMAISUUS

YK:n arvion mukaan maailmassa on noin 650 miljoonaa henkilöä, jotka ovat eri tavoilla vammaisia. Heitä löytyy kuuroja, sokeita, liikuntavammaisia, kehitysvammaisia. Yhdessä he muodostavat yhden maailman suurimmista vähemmistöistä. (Laakso, 2011.) YK:n ihmisoikeuksien yleismaallinen julistus tehtiin 1948 ja sen I artiklassa sanotaan näin:

Kaikki ihmiset syntyvät vapaina ja tasavertaisina arvoltaan ja oikeuksiltaan. Heille on annettu järki ja omatunto, ja heidän on toimittava toisiaan kohtaan veljeyden hengessä. (Ihmisoikeusliitto 2018.)

Kinoksen (2013, 9) mukaan vammaisuudeksi luetaan pitkäaikainen tai pysyvä toimintarajoite tai vaikeus suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Vamma voi olla synnynnäinen, ruumiillinen tai henkisen kyvyn vajavaisuus tai puute. Vamma voi myös syntyä jonkin muun asian takia, kuten esimerkiksi loukkaantumisessa, tapaturmassa tai sen voi saada sairauden seurauksena. Vuoden 1990-luvun alussa arvioitiin noin 250 000:lla suomalaisella olevan jokin merkittävää haittaa aiheuttava vamma. Näkövammaisia on suhteellisesti eniten noin 80 000, kuuroja ja kuurosokeita noin 9 000, puhevammaisia 10 000, kehitysvammaisia noin 50 000. (Haarni 2006, 12.)

3.1 Kehitysvammaisuuden diagnosointi

Kehitysvammaisuutta löytyy montaa erilaista ja sen diagnosointi on pitkä ja monivaiheinen prosessi. Pelkästään yksi tutkimus- tai testauskerta ei ole riittävästi, jotta kehitysvammaisuus diagnoosi annetaan. Kehitysvammaisuus todetaan usein ennen täysikäisyyttä ja sitä ennen lapsen ja nuoren kehitystä seurataan laaja-alaisesti monesta eri näkökulmasta. Seuranta varten tarvitaan yleensä vähintään vuoden seuranta-aika tai enemmän. Kehitysvammaisuuden diagnosointi tehdään moniammatillisena yhteistyönä, jossa ovat mukana esim. lääkäri, psykologi, sosiaalityöntekijä, terapeutit, opettajat ja kasvattajat sekä vanhemmat ja muu lähipiiri. (Vernerinet 2018.)

Suomessa arvioidaan olevan noin 40 000–50 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma tai samankaltaisia tarpeita. Aikaisemmin kehitysvammaisuuden diagnoosi annettiin useammalle ihmiselle, mutta koska lääketiede on vuosien saatossa kehittynyt, on diagnoosien muoto muuttunut ja niitä annetaan nyt hitaammin ja niiden muoto on eriytyneempi. (Tukiliitto 2018.)

3.2 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan vaikeutta oppia tai ymmärtää uusia asioita. Kehitysvammaisuus ei kuitenkaan tarkoita sitä, että ihminen olisi silloin täysin rajoittunut. Kehitysvammaisuus rajoittaa usein vain osan ihmisen toiminnoista. Kehitysvammaisilla on yhtä lailla erilaisia vahvuuksia ja kykyjä. Syitä kehitysvammaisuuteen on useita. Kehitysvammaisuus johtua esimerkiksi perintötekijöiden häiriöistä, odotusajan ongelmista, synnytyksen aikainen hapen puute, lapsuusiässä tapahtunut onnettomuus tai lapsuusiän sairaus. Kehitysvammaisuuden syy jää tuntemattomaksi noin 30 prosentissa vaikeista ja 50 prosentissa lieivistä kehitysvammaisuuksista. Kehitysvammaisuuteen saattaa yhdistyä lisäksi muita vammoja ja liitännäsairauksia kuten epilepsia, erilaiset aistivammat, autismin kirjon häiriöt ja dementiaa aiheuttava Alzheimerin tauti. Mitä vaikeammasta kehitysvammaisuuden asteesta on kyse, sitä todennäköisempää on, että henkilöllä on myös muita vammoja tai liitännäissairauksia. (Verner 2018.)

Monet sekoittavat liikuntavammaiset tai cp-vammaiset kehitysvammaisiksi, vaikka näin ei ole. Se ei kuitenkaan pois sulje, että henkilöllä voisi liikunta- tai cp-vamman takia olla lisäksi kehitysvamma. (Mt 2018.)

Kehitysvammaisuus ei ole sairaus, vaikkakin eräässä Ylen artikkelissa turkulaislääkäri Robert Paul on sitä mieltä, että se pitäisi sairaudeksi laskea. Paulin mielestä kehitysvammaisuuden määritelmän pitäisi muuttua. Nykyisin kehitysvammaisuudella tarkoitetaan ymmärtämis- ja käsityskyvyn vammaa tai vauriota, mutta Paul haluaa, että vamman ja vaurion lisäksi alettaisiin käyttää sanaa sairaus. Paul toteaa, että katsoessaan kehitysvammaisten kehoa ja käytöstä, vaikuttaa se hänen mielestään sairaudelta. Kehitysvammaliitto ei kuinkaan antanut suostumusta sairaus -sanan käyttöön. Tutkimuspäällikkö Hannu Vesala perusteli kielteisen vastauksen näin: ”*Sairaus on jotain, johon*

sairastutaan. Sairautta voidaan hoitaa ja siitä voidaan parantua". Paulin hoidettavana on ollut artikkelin kirjoitukseen mennessä 250 kehitysvammaista potilasta ja hän on työskennellyt Paraisilla kehitysvammalääkärinä ja ylilääkärinä. (Vaarne 2015.)

3.3 Älyllinen kehitysvammaisuus

Suomessa on käytössä WHO:n ICD-10-tautiluokitus, jossa kehitysvammaisuutta määritellään seuraavasti:

"Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyystasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä tai olla liittymättä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä." (Vernerinet 2017.)

Älyllisen kehitysvammaisuuden ja kehitysvammaisuuden eroja ihmetellään usein. Kehitysvammaliiton erityisasiantuntija Heikki Seppälä avaa aihetta näin:

"Älyllinen kehitysvammaisuus on se diagnoosinimike, jota lääkärit käyttävät diagnoosia antaessaan. Se perustuu WHO:n kokoamaan lääketieteelliseen diagnosointijärjestelmään ICD10:een. Kehitysvammaisuus on puolestaan se termi, jota käytämme arkipuheessa kuvaamaan kyseistä oppimisen ja ymmärtämisen vammaa. Ihan samasta asiasta on kyse, käyttöalue ja -tarkoitus on vain toinen." (Seppälä 2014.)

Psykiatrian erikoislääkärin Matti Huttusen (2017) mukaan älyllisessä kehitysvammaisuudessa lapsen tai aikuisen älyllinen suoriutuminen on keskitasoa merkittävästi huonompaa. Huttunen kirjoittaa, että noin 1 % väestöstä kärsii eriasteisesta älyllisestä kehitysvammaisuudesta. Älyllisessä kehitysvammaisuudessa erotetaan **lievä älyllinen kehitysvammaisuus** (ÄO 50–69), **keskivaikea kehitysvammaisuus** (ÄO 35–49), **vaikea kehitysvammaisuus** (ÄO 20–34) ja **syvä älyllinen kehitysvammaisuus** (ÄO alle 20).

Lievä älyllinen kehitysvammaisuus ilmentyy Heinosen (2006) mukaan lapsen tarpeesta erityisopetukseen. Lapsella on myös koulussa todennäköisesti oppimisvaikeuksia. Aikuinen ei kykene käsittelemään tietoa ikätasolleen tyypillisellä tavalla, vaan käsittelee sitä kuin alakoulussa oleva lapsi. Aikuisen ajattelumalli on melko konkreettinen, joten ongelmanratkaisun ymmärtäminen voi olla vaikeaa. Ongelmia tuottavat usein rahankäyttö, ajantajun ymmärtäminen, sekä monimutkaiset kielelliset käsitteet. Tämä tarkoittaa, että asioinnissa ja palveluiden hankkimisessa avuntarve korostuu. Lievässä älyllisessä kehitysvammaisuudessa puheen kehitys on usein jonkin verran viivästynyt, jolloin ilmenee ongelmia lukemisen ja kirjoittamisen suhteen. Lievästä kehitysvammaisuudesta huolimatta henkilö saattaa kuitenkin pystyä toimimaan ja asumaan tuettuna tai jopa itsenäisesti. Useimmat kykenevät tuettuun työhön sekä sosiaalisiin verkostoihin. Monet lievästi kehitysvammaiset tiedostavat erilaisuutensa. (Rautaparta & Vuorinen 2013, 6.)

Heinosen (2006) mukaan **keskivaikea älyllinen kehitysvammaisuus** näyttäytyy merkittävänä viiveinä lapsen kehityksessä. Ajattelun taso on tällöin konkreettisempaa kuin lievässä kehitysvammaisuudessa. Aikuisella ymmärrys käsitellä tietoa ja ratkaista ongelmia on samalla tasolla kuin esikoulu ikäisellä lapsella. Oppiminen tapahtuu keskivaikeassa kehitysvammaisuudessa pääsääntöisesti jäljittelemällä, sekä harjoittelemalla konkreettisesti arjentaitoja. Tutussa ympäristössä henkilö usein kykenee huolehtimaan itsestään ja kykenee myös vuorovaikutus tilanteisiin. Kommunikoinnin tukemiseen voidaan käyttää kuvia. Tuen ja ohjauksen tarve on merkittävästi suurempi kuin lievästi kehitysvammaisilla henkilöillä. (Rautaparta & Vuorinen 2013, 7.)

Arvio & Aaltonen (2011, 17.) on kirjoittanut, että keskivaikeasti ja vaikeasti kehitysvammaiset tarvitsevat apua samoissa asioissa kuin lievästi kehitysvammaisetkin. Näiden lisäksi he tarvitsevat tukea ja apua myös hygieniastaan huolehtimisessa, rahankäytössä sekä asumispalveluita. Luku- ja kirjoitustaidossa on puutteita, eivätkä he usein hallitse kelloa. He voivat tehdä rajattuja tai ohjattuja työtehtäviä. (Rautaparta & Vuorinen 2013, 7.)

Heinonen (2006) on kirjoittanut myös, että henkilö, jolla on **vaikea älyllinen kehitysvammaisuus**, tarvitsee jatkuvan tukea ja ohjausta koulussa, asumisessa, sekä työssä. Henkilön hyvinvointi on riippuvainen muista ihmisistä ja ympäristöstä. Aikuisen kyky

käsitellä tietoa ja ratkaista ongelmia on samalla tasolla kuin leikki-ikäisellä lapsella. Oppiminen tapahtuu pääsääntöisesti kehosta välittyvien aistikokemuksien ja ehdollistamisen kautta. Henkilön puheentuottaminen on rajoittunutta, joten itsensä ilmaiseminen tapahtuu usein elehtien ja ilmeillen. Päivittäisten toimintojen oppiminen on usein tavoitteellista. (Rautaparta & Vuorinen 2013, 7.)

Syvä älyllinen kehitysvammaisuus on Heinosen (2006) mukaan henkilöllä, joka käsittelee tietoa ja ratkaisee ongelmia varhaisen vuorovaikutuksen tasolla. Muille ihmisille tuottaa haasteita tulkita syvästi kehitysvammaisen perustarpeita. Syvästi kehitysvammainen on täysin riippuvainen ympäristöstään, eli hän tarvitsee jatkuvasti tukea, ohjausta ja seuranta. Ihmisen kyky kommunikoida, liikkua, sekä huolehtia itsestään on huomattavan puutteellinen. Tästä johtuen kuntoutuksen tavoitteena on oppia päivittäisiä toimintoja, sekä liikkumiseen ja kommunikointiin liittyviä perusvalmiuksia. (Rautaparta & Vuorinen 2013, 7.)

Arvion ja Aaltosen (2011, 17) mukaan syvästi kehitysvammaiset tarvitsevat apua ja tukea jokaisessa päivittäisessä toiminnassa, sekä ympärivuorokautista hoitajan läsnäoloa. Heihin kohdistuu paljon erilaisia hoitotoimenpiteitä, sekä heitä pyritään aktivoimaan erityismenetelmillä. Heidän vastavuoroiseen ymmärtämiseen ja tarpeiden huomioimiseen tarvitaan erityisosaamista. Usein kuitenkin lähiomainen tai omahoitaja pääsee tunnetasolla ymmärrysyhteyteen syvästi kehitysvammaisen kanssa. (Rautaparta & Vuorinen 2013, 7-8.)

4 MENETELMÄT

Menetelminä käytin haastatteluita ja käytännössä havainnointia. Ensimmäisenä tutkimusmenetelmänä käydään läpi veljeksiä Nikoa, Tinoa ja Jonia. Tämä liittyy aiheeseen, sillä tavoin, että kahdella pojista on diagnoosina älyllinen kehitysvammaisuus ja jostain syystä keskimmaiselle lapselle sitä ei ole tullut.

Haastatteluita tein Verso-kodille, jossa Niko asustaa arkipäivät, sekä haastattelin Nikon veljiä, jotta saan käsityksen siitä, miten hyvin Nikon veljet tiedostavat Nikon älyllisen kehitysvammaisuuden ja miltä tuntuu, kun veljellä on vaikeasti älyllinen kehitysvammaisuus. Kaikki haastattelut, paitsi Harjukodin haastattelu, on tehty kasvokkain.

4.1 Veljekset Niko, Tino ja Joni

Niko

Niko on 15-vuotias reipas nuori mies, jolla on diagnoosina vaikea älyllinen kehitysvammaisuus, sekä epilepsia. Niko on sosiaalinen ja pitää ihmisten seurasta. Hän ei osaa puhua montaa sanaa, mutta käyttää kommunikoinnissa apuna tukiviittomia ja saamaansa iPadia, johon on ohjelmoitu kommunikointia helpottava ohjelma GoTalkNow. Vaikka Niko ei osaa juurikaan puhua, ymmärtää hän aika hyvin mitä hänelle sanotaan. Tietysti pitkät lauseet tuottavat ongelmia, mutta kun pitää lauseet lyhyinä ja käyttää helppoja sanoja, menee viesti yleensä Nikolle perille. Niko on henkisesti iältään noin 3-4 -vuotiaan tasolla ja pituuskasvussa on hän ikäisiään lyhyempi. Niko kulkee usein hieman linkkuveitsi asennossa (kyyryssä), joten oikeaa pituutta on hankala mitata.

Niko syntyi Jyväskylän keskussairaalassa vuonna 2002. Synnytyksen kanssa oli ongelmia, koska synnytys ei edennyt tarpeeksi nopeasti ja Niko tuli maailmaan sektion kautta terveenä. Niko oli jo syntyessään hyvin pieni ja joutuikin viettämään sairaalassa paljon aikaa. Siellä ollessa huomattiin myös, että kivekset eivät olleet laskeutuneet, niitä ei löydetty ultralla, mutta verikoe vahvisti, että testosteronia löytyy. Vauva-aika Äänekoskella oli haasteellista, sillä Niko oli allerginen tavalliselle maidolle ja hänen oli

syötävä korvikkeita. Hänellä oli myös imemisrefleksi hukassa synnyttyään. Myös nukahtamisvaikeuksia alkoi esiintymään puolen vuoden iässä. Noin kahdeksan kuukauden iässä Nikon motoriseen kehitykseen alettiin kiinnittämään huomiota, koska hän ei kehittynyt samaan tahtiin kuin muut. Pian saatiinkin ensimmäinen diagnoosi, kehitysviivästymä ja fysioterapia aloitettiin vuoden iässä. Kehitys oli edelleen hidasta, mutta poika oppi koko ajan uutta. (Hiironen 2018.)

Noin 2-vuotiaana Niko lopetti tuttipullostsa imemisen, eikä osannut juoda mistään muustakaan, joten ongelmaksi muodostui nesteen saaminen. Niko ei kuitenkaan kärsinyt nestehukasta, vaan sai kaiken tarpeellisen ravinnosta. Samoihin aikoihin Nikolle tehtiin vatsaontelontähystysleikkaus Kuopiossa laskeutumattomien kivesten takia. Noin 4-vuotiaana Niko sai ensimmäisen epilepsiakohtauksensa ja nopeasti sen jälkeen saatiinkin diagnoosi ja lääkitys aloitettiin. Samaan aikaan diagnosoitiin myös kasvuhormonipuutos, johon aloitettiin hormonilääkitys. Noin 6-vuotiaana Niko sai määrittelemättömän älyllisen kehitysvammaisuuden diagnoosin ja Nikon ollessa 11-vuotias vaihtui diagnoosi vaikeaksi älylliseksi kehitysvammaisuudeksi, jossa esiintyy merkittävä ja hoitoa vaativa sopeutumiskäyttäytymishäiriö. (Mt. 2018.)

Ensiaskleet ilman tukea Niko otti noin kolme vuotiaana. Siitä eteenpäin kehitys on mennyt eteenpäin omalla painollaan. Päiväkotiin Niko meni 3-vuotiaana integroituun ryhmään ja 5-vuotiaana integroituun eskariryhmään, koska oli saanut 11-vuotisen oppivelvollisuuden. Esikoulu kesti kaksi vuotta. Koulun Niko aloitti 7-vuotiaana ja kulki henkilökohtaisen avustajan kanssa taksilla. Vuonna 2009 Niko vaihtoi koulua muutettuaan perheensä kanssa Saarijärvelle. Niko aloitti yksilöllisen opetuksen pienryhmässä toiminta-alueittain. Toiminta-alueet tarkoittavat eri päivittäisten taitojen harjaanuttamista, kuten pukeminen, riisuminen, hampaiden-, käsien- ja naamanpesu yms. Myös kognitiivisia ja motorisia taitoja harjoiteltiin. Niko vaati jatkuvaa ohjausta ja tukea koulussa ja kotona. (Mt. 2018.)

Tänä päivänä Niko jatkaa edelleen samassa luokassa, kun peruskoulua on jäljellä enää vuosi. Edelleen tuen tarve kotona ja koulussa on samanlaista. Niko asuu arkipäivät Verso-kodilla ja viikonloput ja lomat kotona. Tämä järjestely johtuu siitä, että arki olisi sujuvampaa, eikä niin hektistä, koska Nikolla siirtymätilanteet ja ns. kiireellinen

aikataulu tuottavat ongelmia. Ne purkautuvat fyysisinä kontakteina muuhun perheeseen. Verso-kodilla Nikon arki koostuu rutiineista. Verso-kodissa asuu Nikon lisäksi kolme muuta lasta, joten Niko on joutunut opettelemaan siellä huomion jakamista ja omaan huoneeseen rauhoittumista. Pääasiassa Niko on kuitenkin iloinen ja auttaa mielellään askareissa. (Välimaa 2018.)

Nikon kanssa kulkemisessa saattaa aina välillä tulla tilanteita, joissa Nikolla iskee pieni paniikki. Se saattaa johtua siitä, että tila johon menemme vaikuttaa jollain tavalla ahdistavalta. Tilassa saattaa olla liikaa ihmisiä tai sitten kulkeminen vaatii jatkuvaa varomista. Esim. portaat saattavat muodostua hankaliksi, jos se tila missä portaat sijaitsevat, on avointa tilaa. Avoimessa tilassa, kuten aulassa kuuluu enemmän ääniä ja siellä näkyy ympärillä kaikenlaista, jolloin keskittyminen saattaa herpaantua. Jos portaat ovat taas ns. suljetussa tilassa, kuten rappukäytävässä, on silloin äänet eristyneet paremmin ja muitakaan häiriötekijöitä ei tule vastaan. Suljetumpi tila luo portaista turvallisemman oloiset. Portaissa ongelmaksi muodostuu myös se, että Niko ei hahmota korkeuseroja. Mitä enemmän on matkaa alaspäin, sitä enemmän Nikoa pelottaa. Myös portaiden askelmien korkeus vaikuttaa Nikon tasapainoon. Myös jotkut hissit pelottavat Nikoa.

Suurissa ihmismäärissä tilanne saattaa vaihdella. Toisinaan Niko menee ihmisvirran mukana kuin kala meressä, mutta toisinaan liika ihmispaljous alkaa ahdistamaan. Niko ei välttämättä suostu liikkumaan mihinkään suuntaan, ennen kuin rauhoittuu. Niko menee mielellään ”juttulemaan” vieraille ihmisille. Hänelle ei voi sanoa, että vieraiden kanssa ei voi mennä juttulemaan, sillä Niko ei ymmärrä sitä. Varsinkin kun Niko on innoissaan jostain, saattaa Niko mennä yhtäkkiä halaamaan tai taputtamaan käsivarteen ja näyttämään jos hänellä on jotain. Nikon hermostuessa kohdistaa hän hermostumisen äitiin tai veljiin. Niko ei tuntemattomia kuitenkaan lyö tai potki, ainakaan tahallaan.

Tino

Tino on keskimäinen lapsista ja iältään 14 -vuotta. Hän on ainoa lapsista, jolla ei ole älyllistä kehitysvammaa, kehitysviivästymää tai muutakaan diagnoosia. Halusin kuitenkin

kin ottaa Tinon tähän esimerkiksi, sillä tässä tapauksessa näkee, että älyllinen kehitysvammaisuus ei periydy geeneissä. Koska Tinolla ei ole diagnooseja, oletettavat ihmiset helposti, että hän on lapsista vanhin, sillä hän kehittyy ikäistensä tavalla, toisin kun veljensä ja vaikka Tino ei vanhin olekaan, ottaa hän yleensä isoveljen roolin. Tino on yleensä rauhallinen ja menestyy hyvin koulussa.

Haastattellessani Tinoa, tuli selväksi, että Tino hahmottaa aika hyvin Nikon älyllisen kehitysvammaisuuden piirteet. Hän osasi vastata hienosti esittämäni kysymyksiin Nikosta ja hän osasi vastata myös Joniin liittyviin kysymyksiin. Välillä jouduin vähän tarkentamaan kysymyksiä, jotta se on helpompi ymmärtää, sillä ei Tino tietenkään ajattele Nikon arkipäiväistä elämää samalla tavalla kuin aikuinen. Haastattelussa Tino kertoi, että Niko yleensä käy häneen käsiksi hermostuessaan. Hermostuminen ilmenee yleensä tönimisenä, nipistelynä tai raapimisena ja se johtuu usein äänien korottamisesta tai jos Niko pelkää jotain.

Joni

Joni on veljeksistä nuorin, 13-vuotias ja myös hänellä on diagnoosia älyllinen kehitysvammaisuus, mutta lievänä. Hänellä on myös toisena diagnoosina epilepsia. Päälle päin Jonista ei huomaa mitään poikkeavaa, mutta kun Jonin kanssa viettää aikaa, huomaa hänen malttamattomuuden ja sen, että päätökset ovat hankalia ja totteleminen saattaa olla hankalaa.

Joni on luonteeltaan täysin erilainen kuin veljensä. Jonin pitää olla tekemässä koko ajan jotain tai hän hermostuu. Joni on hyvin vilkas ja kaipaa osakseen paljon huomiota, toisinaan positiivista ja toisinaan negatiivista. Jonin kanssa yksikään päivä ei ole samanlainen. Koskaan ei tiedä, onko hänen aamunsa hyvä vai huono ja miten se siitä etenee. Joskus saattaa mennä kokonaisia viikkoja, kun Joni jaksaa keskittyä ja olla kiltisti, mutta sitten on tietysti nekin viikot, kun kaikki menee juuri päinvastoin.

Noin vuosi sitten Joni pääsi pienluokalta normaaliin luokkaan. Jonilla on kuitenkin henkilökohtainen avustaja mukana osassa hänen oppitunneistaan. Joni tekee luokan vaihdoksen myötä kokeita ja pärjää niissä aika hyvin. Jonin ollessa lapsi sanoivat lääkärit,

että Joni ei tule koskaan pärjäämään normaali luokassa tai opiskelemaan vieraita kieliä. Nyt Jonilla on tullut englanti yhdeksi oppiaineeksi ja hän pärjää siinä hyvin.

Jonin kanssa lähteminen jonnekin menee yleensä ihan sujuvasti. Jos Jonilla on huono päivä, saattaa kuulua paljon ärräpäitä, eikä Joni edes pahemmin välitä missä hän niitä päästää ulos. Yleensä Joni hermostuu, kun ei saa tahtoaan periksi tai pitää tehdä jotain, mitä hän ei halua. Kun Jonilla on hyvä päivä, se myös näkyy ja kuuluu. Hän kiittelee ja halailee paljon. Joni on myös toisinaan hyvin ujo, varsinkin vieraiden aikuisten ihmisten parissa. Vieraskoreuden takia Jonista ei välttämättä huomaa alkuun ollenkaan ylivilkkautta ja levottomuutta. Joidenkin ihmisten kanssa se saattaa viedä useamman päivän, ennen kuin nämä asiat tulevat esiin.

Kysyessäni Jonilta, osaako hän selittää mitä älyllinen kehitysvammaisuus on hänen itsensä kohdalla, ei Joni alkuun osannut kertoa mitä se tarkoittaa. Kun tarkensin, että mitä siihen kuuluu, Joni vastasi, että keskittyminen on toisinaan hänelle hankalaa. Jonin mielestä koulussa on helpompi keskittyä kuin kotona, koska kotona alkaa jo väsyttämään koulupäivän jälkeen ja läksyjä tehdessä oppiaineet vaihtuvat lyhyessä ajassa, kun taas koulussa yhteen aineeseen keskitytään pidemmän aikaa. Haastattelussa selkeästi näkyi, että Jonin on hankala pysytellä yhdessä aiheessa, ja että hän saattaa ymmärtää kysymykset väärin.

4.2 Haastattelut

Verso-koti

Ensimmäinen haastateltavani oli Verso-koti. Annoin heille etukäteen kysymykset, jotta heillä on etukäteen tietoa, minkä tyylisiä kysymyksiä tulen kysymään. Kasvokkain haastattelun hyvä puoli on se, että kysymyksiä voi kysyä aina lisää ja jos yhdestä kysymyksestä tai vastauksesta tulee mieleen toinen kysymys, on kysymyksiä mahdollista esittää lisää. Halusin haastatella Verso-kotia sen takia, koska sen henkilökunta on tun-

tenut Nikon jo pitkään ja he tietävät miten Niko käyttäytyy. Koska Niko asuu siellä arkipäivät, on heillä eri näkökulma Nikon arkeen ja tietysti koska veljet ja äiti ei ole koko ajan läsnä, saattaa käytöksessään näkyä muutoksia.

Niko äiti

Katja Hiironen on Nikon äiti, joten tietysti hyvin luonnollista oli haastatella häntä. Katjalla on kaikkein laaja-alaisin näkemys Nikon älyllisestä kehitysvammaisuudesta, käyttäytymisestä ja toimimisesta niin kotona ja koulussa, kuin eri tapahtumissa. Katja oli myös mukana käydessämme eri kohteissa Nikon kanssa, joten hän toimi toisena silmäparina havainnoidessa Nikon tekemisiä.

Tino ja Joni

Tinon ja Jonin haastattelua jouduin miettimään hetken, mutta päädyin siihen tulokseen, että veljien näkökulma voi olla myös ihan hyödyllinen. Heille Niko on veli ja he ovat kasvaneet Nikon kanssa, joten he tietävät miten Niko reagoi erilaisiin asioihin ja milaista on käydä eri paikoissa Nikon ollessa mukana. Lasten haastattelu on monesti lapsille jännittävä tilanne, vaikka he tuntevat minut hyvin, joten yritin luoda tilanteesta mahdollisimman luontevan ja sellaisen, että en tee kysymyksiä etukäteen, vaan keskustelemme aiheesta täysin normaalisti, ihan niin kuin jostain muusta arkipäiväisestä asiasta.

4.3 Havainnointi

Havainnointi keinoina kävin Nikon kanssa erilaisissa kulttuuritapahtumissa. Menimme niihin pääasiassa ilman Nikon veljiä, jotta voisin keskittyä pelkästään Nikoon. Paikat, joissa havainnoin Nikon käyttäytymistä ja reagoitua olivat jääkiekko-ottelu Jyväskylässä, Saarijärven Kisa-Kino, Pii Poon LEGO -tapahtuma Äänekoskella ja Jokeri Pokeri Box -esitys Muuramessa. Tarkoituksenamme oli mennä pariin muuhunkin tapahtumaan, mutta koska aina ei tiedä, mitä Nikon kanssa tulee eteen, ei ihan kaikkialle päästy menemään. Yksi paikoista jonne oli tarkoitus mennä, oli Mimin ja Kukun musiikkishow. Niko katsoo mielellään musiikkiesityksiä, mutta tällä kertaa emme päässeet

edes kotiovesta ulos, kun Niko päätti olla lähtemättä yhtään minnekään, vaikka alkuun olikin innoissaan. Kun lopulta olisimme päässeet lähtemään, olisimme olleet jo niin paljon myöhässä, että emme olisi päässeet sisään.

4.3.1 Jääkiekko-ottelu, JYP Jyväskylän Oy

Johdannossa sivuttiinkin jo aihetta, miten tänne jääkiekko-otteluun päädyttiin. Nikosta tehdyn Facebook päivityksen myötä tarjoutui tilaisuus viedä Niko JYP Jyväskylän Oy:n kotipeliin. Nikon kanssa helpointa on kulkea omalla autolla, joten niin sinnekin mentiin. Autolle oltiin varattu myös VIP-aitiosta paikka. Niko ei ollut aikaisemmin ollut noin isossa jääkiekkopelissä, joten Nikon äitiä hieman jännitti miten Nikon kanssa käy, kun siellä on paljon ihmisiä ja meteliä.

JYP Jyväskylä Oy oli varannut Nikoa varten aition ja tilaisuuden syödä heidän Ravintola Hurrikaanissa. Ravintolaan oli suora kulkuyhteys ulkokautta kierreportaita pitkin, mutta sinne meneminen ei onnistunut Nikon kanssa, koska ensimmäisten portaiden jälkeen iski Nikolle pelko ja paniikki. Ihmisiä tuli ylhäältä ja alhaalta ahtaissa portaissa. Loppujen lopuksi äiti, mummu ja pappa saivat Nikon alas ja siirryttiin sisätiloihin. Henkilökunnalta kysyttiin, olisiko ravintolaan mahdollista päästä muuta kautta ja henkilökunta näytti kuitenkin toisen tien sinne.

Kabinettiin päästyä kukaan ei ohjeistanut, joten olimme omillamme. Näin ollen ruokailu jäi välistä. Siirryimme aition puolelle ja huomasimme jyrkät, betoniset portaat, jotka veivät alaspäin meille varatuille paikoille. Seuraavaksi tuli ongelma, miten pääsemme portaat alas. Nikon veljet menivät ensimmäisenä istumaan ja joku ystävällinen mies ilmoitti, että voimme jäädä ylös istumaan. Niko kuitenkin otti reippaasti mallia toisista katsojista ja yhdessä äidin kanssa pääsivät rappuset alas.

Peli meni hyvin, eikä musiikki tai kovat yllättävät äänet pelottaneet liikaa. Aikaisemmin lahjaksi saadut kuulosuojaimet olivat mukana ja Niko testasi niitä hetken ja tuumasi omalla tavallaan, että pärjää ilman niitä. Loppupeli sujui hyvin, Niko jaksoi istua pen-

kissä, eikä hermostumisesta ollut tietoaakaan, vaikka veljetkin istuivat vieressä. Viimeisen erätauon jälkeen Niko uskaltautui lähtemään kohti nakkikioskia, koska siellä ei ollut ihmispaljoutta.

Viimeisen erän aikana myyntijohtaja Jari Lindström kävi tervehtimässä Nikoa ja kyseli, miten on mennyt. Mainitsi vielä lopuksi, että myyntipäällikkö Jari-Arvi Mäkelä tulee vielä käymään ja tuo pienet muistot. Jari-Arvi Mäkelällä oli mukanaan pari joukkueen pipoa ja ne annettiin veljille muistoksi. Hän pyysi meitä myös tulemaan pelin jälkeen tapaamaan joukkueen pelaajia, mutta kiireiden vuoksi vain kapteeni Tuomas Pihlman pääsi pikaisesti paikalle. Hänellä oli mukanaan Nikolle fanipipo ja muistoksi saimme vielä yhteiskuvan.



Kuva 1: Pojat ja Tuomas Pihlman. (Hiironen 2017.)

Vaikka kaikki menikin pääasiassa hyvin, on asioita, joita olisi voitu tehdä paremminkin, varsinkin kun tämä tilaisuus tarjottiin meille. Henkilökuntaa olisi voitu informoida hie-
man paremmin tulostamme ja reitti Ravintola Hurrikaaniin olisi voitu suunnitella etukä-
teen paremmin. Myöskin istumapaikat olisivat voineet olla mieluummin sellaisessa pai-
kassa, josta voi seurata peliä suoraan ja sinne olisi ollut tarjoilu, niin Nikon kanssa ei
olisi tarvinnut säätää niin paljon. Myöskään humalaiset ihmiset eivät välttämättä ole

kaikkein parhainta seuraa lapsille ja järjestäjät olisivat voineet ottaa sen huomioon. Kokemuksesta jäi kuitenkin hyvä mieli.

4.3.2 Saarijärven Kisa-Kino

Elokuvat Saarijärven Kisa-Kinossa ovat tuttu juttu Nikolle. Kisa-Kino järjestetään Saarijärven kaupungintalon Saarijärvi-salissa, joka on alaspäin laskeva ja portaat ovat leveät, mutta kaiteita ei ole. Vaikka sali on Nikolle tuttu, on portaissa eteneminen edelleen hankalaa, koska tukea ei saa mistään. Niko joutuu siis laskeutumaan portaat pitäen yleensä jonkun aikuisen kädestä kiinni. Yleensä tämä johtaa pieneen tönimiseen, mutta kun kaikessa rauhassa etenee portaita, päästään sille riville, mille Niko haluaa. Niko nauttii elokuvista ja jaksaa yleensä suhteellisen hyvin niissä olla. Loppua kohden alkaa yleensä käsien yhteen taputtaminen, jolla hän kertoo, että nyt loppuu. Kuitenkin kun Nikolle kertoo, että elokuva jatkuu vielä, malttaa hän olla loppuajankin.

Saarijärven kaupungintalo sijaitsee Saarijärven keskustassa ja se ei ole ihan uusinta mallia. Sisäänkäynti ei ole kovin leveä, mutta kyllä siitä pyörätuolilla mahtuu ja tarvittaessa ovelle tuodaan liuska, että siitä on helpompi mennä. Aula on iso ja sieltä löytyy istumapaikkoja. Jos kaupungintalon muihin kerroksiin on asiaa, löytyy kaupungintalolta kaksi hissiä, yksi kaupungintalon kummassakin päädyssä. Kaupungintalolta puuttuu inva-wc, eikä myöskään yleiset vessat ole kovin tilavia. Wc-koppeihin ei mahdu pyörätuolin kassa ja sinne pitäisi päästä avustajan kanssa, joka sinne hädin tuskin mahtuu mukaan. Kaupungintalon etupuolella on yksi inva-paikka.

Kovinkaan esteettömäksi Saarijärven kaupungintaloa ei siis ole tehty, varsinkaan jos on vaikka yksin pyörätuolin kanssa liikenteessä. Toivottavasti tähän on tulossa muutoksia, sillä tilaa kaupungintalolla on.

4.3.3 Pii Poon LEGO-tapahtuma

24.3.2018 järjestettiin Äänekosken Painotalolla Pii Poon LEGO-tapahtuma, jonne päätimme lähteä Nikon kanssa, sillä hän pitää Lego-palikoilla rakentamisesta. Legot ovat hyviä välineitä motoriiikan ja hahmottamisen kehitykseen ja siksi tällaiset tapahtumat ovat oivallisia lapsille ja nuorille, sekä varsinkin sellaisille henkilöille, joilla on puutteita näiden asioiden suhteen.

Äänekosken Painotalo sijaitsee keskustan tuntumassa. Sinne kulkee hyvin pyörä- ja kävelytiet, mutta autolla liikkuville ei parkkitilaa ole rakennuksen edustalla kovin paljoa ja autolle on löydettävä paikka muualta. Omaan silmääni ei myöskään osunut kylttiä inva-paikasta, saati muistakaan esteettömyyteen viittaavista asioista. Ulko-ovi ei ollut kovin raskas avata, mutta tuulikaappi oli niin pieni, että kahden ihmisen ollessa siellä samaan aikaan tila oli ahdas. Alakerran aula oli pieni, joten yli 10 ihmisen samanaikainen läsnäolo ei olisi miellyttävää kenellekään.

Pii Poon LEGO-tapahtuma järjestettiin toisen kerroksen Isossa salissa, jonne mahtuu 600 henkilöä. Yläkertaan vievät portaat olivat leveät ja ala-askelmien vasen reuna ka-peni hieman. Portaiden molemmilla sivuilla oli tukevat kaiteet. Ylöspäin menemisen kanssa ei ollut ongelmaa, sillä portaiden toisella puolella oli seinusta, joka loi suljetun tilan ja tukevista kaiteista sai hyvän otteen, eikä samaan aikaan ollut muita ihmisiä portaissa. Toisen kerroksen käytävät olivat kapeat ja ennen Isoa salia oli portaikko, joka oli tarkoitettu henkilökunnalle. Alas vievät rappuset oli eristetty kettingillä ja kapea käytävä teki sen ohituksesta vaarallisen, varsinkin kun kyseessä oli kärsimättömät lap-set ja aikuiset, jotka halusivat päästä ohi odottamatta.

Ison salin oviaukon vieressä oli heti naulakot ja lipunosto, jonka vuoksi oviaukon eteen kerääntyikin välillä väkeä turhan paljon. Ulkovaatteiden riisuminen sujui innostuksen lomassa tehokkaasti. Itse Iso sali oli tarpeeksi suuri, siellä mahtui kiertelemään ympä-riinsä ja LEGO-palikoista tehtyjä töitä oli useammankin mahdollista katsoa samaan ai-kaan, sillä ne oli rakennettu isoille tasoille. Kahvio oli vähän turhan lähellä pienten las-ten DUPLO-rakentelualueetta, sillä aikuisten oli vaikea olla kahvionpuoleisella reunalla vahtimassa lastaan, ellei sitten itse mennyt istumaan DUPLO-palikoiden keskelle. Pie-niä lapsia ajatellen lattiatasolla rakentelu on ihan hyvä ajatus, mutta esteettömyyden kannalta ei. On lapsia, joilla liikkuminen, laskeutuminen ja nouseminen on hankalaa

erinäköisten syiden takia ja aina aikuinenkaan ei välttämättä pysty itse lattiatasolle menemään helposti. Niko kyllä pystyy menemään lattialle, mutta tarvitsee nousemiseen tilaa normaalia enemmän, eikä usein halua apua.

LEGO-rakennusalueet olivat puolestaan isojen pöytien päällä ja niiden ympärillä oli mahdollista istua tai seistä. Sen vieressä Niko malttoi istua ja rakennella n. 30 min, mutta ihmispaljous ja hälinä vaikuttivat jaksamiseen ja keskittymiseen jo 10 minuutin jälkeen. Tämä näkyi mm. pienellä turhautumisena ja tönimisenä. Turhautumisen jälkeen mielenkiinto loppahti ja oli aika alkaa tekemään lähtöä. Kävimme kuitenkin LEGO-myyvälän kautta ja siellä tietysti into kasvoi, kun matkamunistoksi lähti DUPLO-palikoita. Kassalla myyjä kysyi ”Laitetaanko tämäkin pussiin?” ja Niko vastasi innokkaalla huudahduksella ”JUU!”. Naulakoilla tuli jälleen ongelmaksi oviaukko, josta tuli ihmisiä sisään.

Vaatteiden pukeminen osoittautui hankalaksi, sillä hermostuneisuus oli jo valmiina, eikä se ainakaan helpottanut, että ihmisiä parveili edestakaisin samassa pienessä tilassa. Loppujen lopuksi päädyimme laittamaan vaatteet päälle ahtaassa käytävässä ja siinäkin ihmisillä ei ollut malttiä odottaa muutamaa sekuntia. Portaiden alastulo osoittautui myös hyvin haasteelliseksi. Muilla ihmisillä näytti olevan hankaluuksia ymmärtää, että Nikolla menee aikaa ja häntä pelottaa portaiden alastulo, sillä Niko ei hahmota korkeuseroja. Pientä paniikinomaista ääntelyä, tönimistä ja hermoilua oli koko ajan. Kaiteet olivat niin kaukana toisistaan, että Nikon kädet eivät yltäneet molempiin samaan aikaan ja toisella kädellä oli otettava kiinni aikuisen kädestä. Pääsimme kuitenkin alas ja kun turvallisesti maanpäällä huusi Niko ”Jee!” ja näytti peukkua.

4.3.4 Jokeri Pokeri Box

14.4.2018 järjestettiin Muuramen kulttuurikeskuksen Muuramesalissa Jokeri Pokeri Box 40-v Juhlataikashow. Olimme aikataulusta hieman myöhässä auton reistailun takia, jonka vuoksi myöhästyimme noin. 10 minuuttia ohjelman alusta. Sovimme, että minä hyppään ensin kyydistä kysymään, vieläkö kerkeämme mukaan ja Niko, sekä hänen äitinsä tulisivat, kun saavat auton parkkiin.

Paikan päällä järjestettiin samaan aikaan kolme tapahtumaa, joten parkkipaikat olivat vähissä. Menin aulaan ja kysyin, että kerkeämmekö vielä katsomaan show'ta. Kerroin, että minulla on netistä otettuna kolme lippua ja olen tulossa yhden kehitysvammaisen pojan ja hänen äitinsä kanssa, mutta heillä kestää hetki tulla kävellen autoltaan, mikäli parkkipaikka löytyy. Talonmies kysyi heti, että onko mukana pyörätuolia, että hän järjestää meille pyörätuolipaikan katsomosta. Meillä ei kuitenkaan ollut tarvetta sille, joten kiitin ja pyysin, että jos voimme vain hetken odottaa, niin he tulevat. Talonmies tarjosi jopa omaa autopaikkaansa heti kulttuurikeskuksen vierestä, mutta autolle oli jo kenenyt löytyä paikka, joten sillekään ei ollut tarvetta. Talonmies vilkaisi liput ja lupasi ilmoittaa tapahtuman järjestäjille, että meillä oli ennakkoliput.

Kun Niko ja hänen äitinsä saapuivat, menimme suoraan Muuramesaliin. Paikkoja oli takana vielä sen verran hyvin, että päätimme jäädä sinne, sillä näkyvyys oli hyvä. Portaat olivat matalat ja leveät, mutta jo yksi askel tuotti ongelmia, sillä kaidetta ei ollut. Pienellä avustuksella Niko kuitenkin pääsi askelman alas. Niko ei heti ymmärtänyt, että penkit ovat taittavat, näytin hänelle, miten penkin saa alas. Niko jaksoi seurata tunnin mittaisen ohjelman suhteellisen hyvin. Välillä kiinnosti ja hän nousi ihan selkä suorana seuraamaan taikatemppuja. Välillä taas ei ohjelma kiinnostanut niin paljoa ja mieluummin oltiin kainalossa, mutta kuitenkin tasaisesti seurailtiin ja aina kun jotain jännää tapahtui, oli Niko mukana ja innoissaan. Aina kun muut taputtivat, taputti Nikokin. Aina välillä Niko ilmoitti, että nyt ohjelman "pitää" loppua taputtamalla käsiään kerran yhteen, mutta se johtui siitä, että hän halusi kovasti syömään.

Ohjelman loputtua pääsimme helposti lähtemään salista. Jäimme kuitenkin odottamaan, että taikuri Simo tulee jakamaan kortteja. Sosiaalisena lapsena Niko kävi moikkaamassa ja halailemassa tuntemattomia ihmisiä ja viittoi, että odottaa myös saavansa kortin. Odottaminen on aina vähän sellaista Nikon kanssa, että hetken sitä jaksetaan, mutta ei pitkään. Yleensä Nikoa saa viihdytettyä, kun hän osoittaa eri asioita ympäristöstä ja sitten kerromme mitä ne ovat. Tätä hän jaksaa tehdä jonkin aikaa melkein missä tahansa. Kortin saatuaan Niko pääsi myös valokuvaan taikuri Simon kanssa. Lopuksi ostimme myös paketin ilmapalloja, joista voi taitella vaikka koiran ja Simo näytti meille, miten koira taitellaan ja näin Niko sai matkamunistoksi sinisen ilmapallokoiran.

Matka autolle meni vähän turhankin ripeästi, sillä Niko halusi niin kovasti syömään, että hänen perässään piti melkein juosta. Poika on nopea silloin kun tahtoo. Pientä hermostumista näkyi, kun Nikoa vähän toruttiin, että ei saa juosta, että ei käy vahinkoa, mutta sen suuremmilta hermostumisilta säästytettiin. Nikon saama kortti tosin koki vähän kovemman kohtalon takapenkillä, ennen kuin Niko kokonaan rauhoittui.

Kaiken kaikkiaan Muuramen kulttuurikeskus osoittautui hyvin saavutettaviksi paikaksi. Kulttuurikeskuksen aukiolle sai pysäköidä inva-tunnuksella, henkilökunta oli mukavaa ja auttavaista. Pääovet vaikuttivat kapeilta, mutta ne todennäköisesti saa avattua niin, että pyörätuolilla mahtuu kulkemaan. Salissa on neljä inva-paikkaa ja aulatilat ovat tarpeeksi leveät, että kulkeminen on helppoa. Lisäksi huomasin aulassa pyötuoli-hissin ja oli siellä myös inva-WC. Ainoa asia mihin tuli kiinnitettyä huomiota oli, että saliin voisi laittaa seinälle käsijohteen tuomaan lisätukea niille, joilla tasapaino on huono.



Kuva 2: Niko ja taikuri Simo. (Hiironen 2018).

5 PÄÄTELMÄT JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET

5.1 Päätelmät

Keski-Suomen alueella saavutettavuus on hyvin eri vaiheissa. Uudemmat rakennukset ovat selkeästi panostaneet saavutettavuuteen, mutta vanhemmat rakennukset taas eivät täytä saavutettavuuden kriteerejä. Omasta mielestäni näyttää siltä, että mitä kauemmas mennään isommista kaupungeista, sitä vähemmän saavutettavuus asiaan panostetaan tällä hetkellä, vaikka siihen nimenomaan panostuksen pitäisi tähdätä. En voi kuitenkaan sanoa, että se olisi kaikkialla näin. Suomessa on paljon kaupunkeja ja jokaisella paikkakunnalla on omanlaisensa painopiste näillä asioilla. Koen, että saavutettavuuden ei tulisi olla tapahtumien järjestäjille pakko, vaan pikemminkin mahdollisuus antaa tilaisuus kaikille tulla heidän tapahtumiinsa.

Kehitysvammaisuus näyttää olevan ikävä kyllä vielä tänäkin päivänä tabu. Siitä ei puhuta vieläkään tarpeeksi, vaikka toki edistystä on jo tullut. Myös haastatteluissani kävi sama asia ilmi, että kehitysvammaisuudesta ei vieläkään uskalleta puhua avoimesti. Jos lääkäri, joka on toiminut kehitysvammalääkärinä, on sitä mieltä, että kehitysvammaisuus on sairaus, niin mielestäni silloin voi sanoa, että jokin ei ole vielä kohdillaan meidän yhteiskunnassa. (ks. s.21.) Oli kehitysvamma tai ei, meidän kaikkien pitäisi olla tasavertaisessa asemassa sen suhteen, miten meitä kohdellaan ja mihin me olemme oikeutettuja.

Vaikka saavutettavuus näkökulmasta puhutaan ja siihen on alettu panostamaan enemmän, ollaan nyt vasta pisteessä, joka huomioi liikuntarajoitteisia. Kehitysvammaisia ei vieläkään osata ajatella täysin tasavertaisesti niiltä osin, että hekin nauttivat kulttuurista. Olemme unohtaneet, että kehitysvammaisuus ja liikuntarajoitteisuus ovat eri asia. Tapahtumien järjestäjien pitäisi ehkä hieman muuttaa näkökulmaansa ja ajatella, että tapahtumilla me tuodaan erilaista sisältöä ja uusia kokemuksia monesti niin ruttiin täyttämään arkeen. Kuitenkin esteettömyysnäkökulma on hyvä ottaa huomioon, vaikka liikuntarajoitteita ei olekaan. Hahmotuskyky on usein kehitysvammaisilla vähän

heikompi, joten on hyvää, että heilläkin on tilaa kävellä, eikä edessä esteitä tai vaikeakulkuisia portaita.

5.2 Kehittämisehdotukset

Kehittämisehdotukseni on, että kulttuuripalveluiden tuottajat tutustuvat ensi sijaisesti kehitysvammaisuuteen. Kulttuuri on siitä ihana asia, että se on muokattavissa. Tuokaa toimintaanne mukaan välineitä, jotka auttavat kehitysvammaisia. Järjestäkää näytteilyitä, joissa tavaroihin saa koskea, tarjotkaa kuulosuojaimia tai korvatulppia, jos soitatte musiikkia.

Helsingin Svenska Teaternista saavutettavuutta on huomioitu hieman erilaisella näkökulmalla. He ovat kehitelleet apuvälinelaukun, joka sisältävät esineitä, jotka tukevat keskittymistä. Laukun voi lainata ennen esitystä infopisteestä. Laukkuja on yhteensä kolme kappaletta ja niiden sisältö vaihtelee. (Svenska Teatern 2018.) Apuvälinelaukku sisältää:

- Ohjekirja, jossa on laukun käyttöohjeet ja esityksen keskeiset asiat.
- Pallotyyryn tai tasapainotyyryn. Pallotyyry on tyyry, jonka sisällä on erikokoisia palloja ja tyyryn päällä voi istua tai sen voi laittaa vaikka selän tai niskan taakse. Tyyry aktivoi tasapainoa ja se ankkuroi istujan tuolille. Tasapainotyyryn päällä myös nimensä mukaisesti tasapainotellaan, mutta pallotyyry on siitä hieman kehittyneempi versio.
- Kuulosuojaimet auttavat aistiliherkkyyteen, jos äänen voimakkuus on liian suuri tai jos ei pidä yllättävistä kovista äänistä.
- Tangle terapiaketjuja, joita pidetään kädessä. Niissä on erilaisia pintoja ja niitä löytyy pienempiä tai isompia. Auttavan keskittymään ja antavat käsille tekemistä ja poistaa kehon hermostuneisuutta.
- Puristeltava stressilelu käsille.
- Time Timer-kello auttaa hahmottamaan ajan kuluu. Kello toimii paristolla. Esityksestä kirjoitetaan ohjekirjaan esityksen kesto, eli kauanko ensimmäinen puoliaika ja toinen puoliaika kestää. Kelloon säädetään puoliajan kesto minuutteina

ja katsoja näkee, kauanko esityksen puoliaikaa on jäljellä. Kello päästää äänen, kun aika on kulunut loppuun.

- Footbag -pallo. Rapisee ja on miellyttävän tuntuinen kädessä. Toisessa laukussa kovia ”piikkipalloja”, joilla voi esim. hieroa tai pyöritellä kädessä.
- Turvaeläin on pieni pehmolelu, joka tuo turvaa ja sitä on kiva hypistellä.
- Kaikkiin tavaroihin on kiinnitetty punainen nauha, jossa on tarranauha, jolla sen saa kiinnitettyä laukkuun. Nauha auttaa myös muistamaan, mitä kaikkea laukkuun kuului.
- Osa laukun sisällöstä on ostettu Tevellalta, joka toimittaa oppimiseen tukeen tarkoitettuja apuvälineitä. Osa tavaroista on hankittu Tigerista. (Leppinen 2017.)



Kuva 3: Tangle Fuzzi terapiaketju (Tevalla 2018).



Kuva 4: Time Timer (Time Timer 2016).

Olen huomannut, että älyllinen kehitysvammaisuus liittyy vahvasti aisteihin ja hahmotamiseen. Kappaleessa 2.1.5 esiteltiin Kamalat ihanat aistit -tapahtuma. Olen sitä mieltä, että tällaisia tapahtumia voisi markkinoida myös kehitysvammaisille tai tapahtumatuottajat voisivat järjestää aisteja eri tavalla stimuloivan tapahtuman. Monet kehitysvammaiset aistivat ääniä, valoja tai kosketuksia hyvinkin herkästi, joten heidän aistiherkkyyttä voisi aktivoida viemällä heidät tapahtumiin, jossa kuulee erilaisia ääniä, näkee erilaisia valoja ja tuntee eri materiaaleja ja pintoja.

6 POHDINTA

6.1 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyön tekeminen on ollut pitkä prosessi. Varsinkin, kun valitsemani aihe on ollut haasteellinen. Saavutettavuudesta löytyy kyllä tietoa ja paljon ja samoin kehitysvammaisuudesta, mutta jotenkin älyllisen kehitysvammaisuuden näkökulman puuttuminen hidasti prosessia. Älyllisestä kehitysvammaisuudesta ei löydy tietoa kovinkaan paljon ja hyvin pitkälti moni asioista, joita olen opinnäytetyöhöni kirjoittanut, ovat jo enemmän tai vähemmän tuttuja.

Uskon, että käsittelemäni aihe on sellainen, joka ei ole tulossa muuttumaan ihan heti, vaan se vaatii aikaa. Kyse ei kuitenkaan ole vain yhden organisaation muutoksesta tai kehittämisestä, vaan asenteiden muutoksesta ja useissa eri paikoissa. Tässä on kyse myös ihmisten tietämättömyydestä. Termi kehitysvammaisuus tulee kyllä esille, mutta se, kuinka paljon kehitysvammaisuus pitää sisällään on mielestäni se, mikä jää ihmisten tietoisuudesta pois.

Olen oppinut opinnäytetyöprosessin aikana paljon ja vastaan on tullut myös uutta hyödyllistä tietoa. Edelleen ihmettelen, miksi termi älyllinen kehitysvammaisuus ei ole yleisemmässä käytössä. Vaikka kehitysvammaisuus ja älyllinen kehitysvammaisuus ovat lähtökohtaisesti sama asia, pitää kehitysvammaisuus sisällään kuitenkin vielä enemmän kuin pelkän älyllisen kehitysvammaisuuden. Älylliseen kehitysvammaisuuteen kuitenkin näyttäisi olevan selkeät raamit.

6.2 Menetelmien toimivuus

Koen, että käyttämäni menetelmät ovat toimivia. Olisi ollut mielenkiintoista saada haastatteluja laajemmin esim. kehitysvammalääkäreiltä, mutta valitettavasti en saanut yhdeltäkään vastauksia. Olisi myös ollut hienoa saada joltain tapahtuman järjestäjältä mielipiteitä saavutettavuuteen, joka palvelee myös kehitysvammaisia. Haastatteluista

sain konkreettista näkökulmaa Nikon arkipäiväiseen elämään ja siihen, mitä Versokodin henkilökunta tekee Nikon kanssa. Osaan haastatteluista olin kirjoittanut etukäteen kysymykset, joiden mukaan etenin ja jos tuli välikysymyksiä, kysyin niitä aina sopivassa kohtaa. Lapsille tekemäni haastattelu eteni omalla painollaan. Lasten kanssa on helpompi jutella ilman sen kummempia papereita, jotta heitä ei jännitä ja haastattelu ei tunnu niin viralliselta.

Tärkeimpänä pidän kuitenkin sitä, että sain nähdä käytännössä, miten Niko suhtautuu ja reagoi erilaisiin asioihin ja tapahtumiin. Vaikka olenkin seurannut pojan kehitystä viimeiset kaksi vuotta, en ole ajatellut niitä asioita aikaisemmin tapahtumatuotannon näkökulmasta. Eniten mieleeni on jäänyt Äänekosken painotalo ja siellä kulkeminen Nikon kanssa. Kertaakaan aikaisemmin en ole vastaavanlaisessa rakennuksessa Nikon kanssa ollut ja siellä piti pitää silmät tarkkaavaisina, jotta Niko ei kompastu tai vahingossa tönäise ketään muuta.

6.3 Tilaajan palaute

Tilaaja kävi läpi opinnäytetyötäni vammaispalveluiden palaverissa yhdessä vammaispalveluohjaajien kanssa. Tilaaja ja koko vammaispalveluryhmä koki, että opinnäytetyö on tehty hyvin ja aihetta on käsitelty konkreettisesti. (Vertanen 2018.)

LÄHTEET

- Finnkino 2018. Finnkino Event Cinema – elämyksiä valkokankaiden välityksellä jo 10 vuotta. Event Cinema. Viitattu 20.4.2018. <https://www.finnkino.fi/eventcinema/ohjelmistossa>
- Haarni, Ilkka. 2006. Keskeneneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakesin raportteja 6/2006. Helsinki: Valopaino Oy. Viitattu 20.4.2018. <http://www.stakes.fi/verkkajulkaisut/raportit/R6-2006-VERKKO.pdf>
- Heiskala, Hannu 2006. Älyllinen kehitysvammaisuus liittyy aivojen plastisuuden häiriöihin (numero 15). Viitattu 4.4.2018. <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo95903.pdf>
- Helén, Elina 2016. SATA - saavutettava lastenkulttuuri ja taiteen perusopetus - hanke. Esiselvityksen raportti. Tampereen kaupunki. Viitattu 26.4.2018. http://www.kulttuuriakikille.fi/doc/tutkimukset_ja_raportit/Sata-hankkeen_esiselvitysraportti_2016.pdf
- Hiironen, Katja 2017. Hei te rakkaat ja ihanat... Facebook 19.2.2017, Katja Hiironen. Tilapäivitys yksityisellä sivulla. Viitattu 18.4.2018. <https://www.facebook.com/kekki/posts/10155091279479939>
- Huttunen, Matti 2017. Älyllinen kehitysvammaisuus. Duodecim terveyskirjasto. Artikkelin 10.9.2017. Viitattu 22.4.2018. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00556
- Ihmisoikeusliitto 2018. YK:n ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus 1948. Ihmisoikeudet. Ihmisoikeuksien julistus. Viitattu 4.4.2018. <https://ihmisoikeusliitto.fi/ihmisoikeudet/ihmisoikeuksien-julistus/>
- Invalidiliitto 2018. Esteettömyys. Saavutettavuus. Sosiaalinen saavutettavuus. Viitattu 4.4.2018. <https://www.invalidiliitto.fi/esteettomyys/saavutettavuus>
- Invalidiliitto 2018. Esteettömyys. Julkinen rakennus. Kulkuväylä. <https://www.invalidiliitto.fi/esteettomyys/julkinen-rakennus/kulkuvayla>
- Invalidiliitto 2018. Esteettömyys. Julkinen rakennus. Tasoero. <https://www.invalidiliitto.fi/esteettomyys/julkinen-rakennus/tasoero2>
- Invalidiliitto 2018. Esteettömyys. Julkinen rakennus. Tasoero. Hissi. <https://www.invalidiliitto.fi/esteettomyys/julkinen-rakennus/tasoero/hissi>
- Invalidiliitto 2018. Esteettömyys. Julkinen rakennus. Tasoero. Käsijohde. <https://www.invalidiliitto.fi/esteettomyys/julkinen-rakennus/tasoero/kasijohde>
- Invalidiliitto 2018. Esteettömyys. Julkinen rakennus. Tasoero. Liuska. <https://www.invalidiliitto.fi/esteettomyys/julkinen-rakennus/tasoero/liuska>
- Invalidiliitto 2018. Esteettömyys. Julkinen rakennus. Tasoero. Porras. <https://www.invalidiliitto.fi/esteettomyys/julkinen-rakennus/tasoero/porras>
- Invalidiliitto 2018. Esteettömyys. Julkinen rakennus. Yleinen esteetön wc. <https://www.invalidiliitto.fi/esteettomyys/julkinen-rakennus/yleinen-esteeton-wc>
- Invalidiliitto 2018. Esteettömyys. Tietoa. Liikkumisen tuen palvelut. <https://www.invalidiliitto.fi/tietoa/liikkumisen-tuen-palvelut/esteettomyys>

- Kinos, Tuula 2013. Tilaa kaikille – kulttuuria jokaiselle. Humanistinen ammattikorkeakoulu. Kulttuurituotannon koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 15.3.2018. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/69964/TILAA%20KAIKILLE_UU-SIN.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Korvo 2009. Esteettömyys. Viitattu 15.3.2018. <https://www.korvo.fi/13>
- Kukkonen, Milla 2017. Kehitysvammaisen pojan äiti halusi testata somen voiman – nyt Suomen huippujääkiekkoilijat lähettävät tsempejä. Me Naiset 21.2.2017. Viitattu 18.4.2018. <https://www.menaiset.fi/artikkeli/ajankohtaista/ihmiset/kehitysvammaisen-pojan-aiti-halusi-testata-somen-voiman-nyt-suomen>
- Kulttuuria kaikille 2018. Saavutettavuus. Alueellinen saavutettavuus. Viitattu 15.3.2018. <http://www.kulttuuriakaikille.fi/index.php?k=15467>
- Kulttuuria kaikille 2018. Saavutettavuus. Hinnottelu. Viitattu 15.3.2018. http://www.kulttuuriakaikille.fi/saavutettavuus_mita_on_saavutettavuus_hinnoittelun_saavutettavuus
- Kulttuuria kaikille 2018. Saavutettavuus. Sosiaalinen saavutettavuus. Viitattu 15.3.2018. http://www.kulttuuriakaikille.fi/saavutettavuus_mita_on_saavutettavuus_sosiaalinen_saavutettavuus
- Kulttuuria kaikille 2018. Saavutettavuus. Viestinnän saavutettavuus. Viitattu 15.3.2018. http://www.kulttuuriakaikille.fi/saavutettavuus_mita_on_saavutettavuus_viestinnan_saavutettavuus
- Kuurojen Liitto 2017. Viittomakielet. Viittomakielet ja viittomakieliset. Viitattu 19.3.2018. <http://www.kuurojenliitto.fi/fi/viittomakielet/viittomakielet-ja-viittomakieliset>
- Laakso, Teija 2011. Vammaiset ovat maailman suurin vähemmistö. Globaalikasvatus. Maailman taustat. Vammaiset ja kehitys (1.2011). Viitattu 4.4.2018. <http://global.finland.fi/public/default.aspx?contentid=213229>
- Leppinen, Noona 2017. Apuvälinelaukku. Svenska Teatern. Esittelyvideo. Ei julkaistu.
- Linnapuomi, Aura & Salonlahti Outi 2015. Entä saavutettavuus? Ohje kulttuurikohteen saavutettavuudesta viestimiseen (1. painos). Kulttuuria kaikille -palvelu / Yhdenvertaisen kulttuurin puolesta ry. http://www.kulttuuriakaikille.fi/doc/tietopaketti_oppaat/Enta_saavutettavuus_Ohje_kulttuurikohteen_saavutettavuudesta_viestimiseen.pdf
- Naakka, Anna Maija 2017. Jääkiekkoa rakastavan kehitysvammaisen Niko-pojan äiti herkistyi – huippupelaajat vastasivat Facebook-päivitykseen. Ilta-Sanomat 21.2.2017. Viitattu 18.4.2018. <https://www.is.fi/jaakiekko/art-2000005096961.html>
- Nuorisoseurat 2018. Osallisuuden portaat. Jäsenseuroille. Seuran työkalupakki. Osallisuus. Viitattu 22.4.2018. https://nuorisoseurat.fi/wp-content/uploads/2016/12/Nuorisoseurojen_osallisuusportaat.pdf
- Opetusministeriö 2004. Taide tarjolle, kulttuuri kaikille. Vammaiset ja kulttuuri – toimikunnan ehdotus toimenpideohjelmaksi. Opetusministeriön julkaisuja 2004:29. Viitattu 4.4.2018. http://www.kulmat.fi/images/tiedostot/Artikkelit/opm_183_opm29.pdf

- Papunet 2017. Tietoa. Puhetta korvaava kommunikointi. Tukiviittomat. Viitattu 19.3.2018. <http://papunet.net/tietoa/tukiviittomat-kommunikoinnissa>
- Parviainen, Vesa 2017. Äidin Facebook-päivitys kehitysvammaisen Niko-pojan kiekkoinnostuksesta herätti someilmiön: ”Kuinka paljon ihmiset lähtevät tekemään hyvää”. Iltalehti 20.2.2017. Viitattu 18.4.2018. http://www.iltalehti.fi/jaa-kiekko/201702202200073921_jk.shtml
- Pyhalahti, Minna 2016. Selkokieli ei ole sama asia kuin selkeä kieli. Kotus-blogi 20.6.2016. Viitattu 4.4.2018. https://www.kotus.fi/nyt/kotus-blogi/minna_pyhalahti/selkokieli_ei_ole_sama_asia_kuin_selkea_kieli.21357.blog
- Rautaparta, Ari & Vuorinen Ville 2013. Sairaanhoidajan työnkuva Tukikeskuksissa. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 26.4.2018. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/56374/Rautaparta_Ari_ja_Vuorinen_Ville.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Selkokeskus 2015. Selkokieli. Viitattu 19.3.2018. <http://selkokeskus.fi/selkokieli/>
- Seppälä, Heikki 2014. Käsitteistä. Neuvonta. Kysymyksiä ja vastauksia. Viitattu 22.4.2018. <http://verneri.net/yleis/kasitteista>
- Suomen Aspergeriyhdistys 2017. "Kamalat, ihanat aistit"- tapahtuma Lappeenrannassa 2017. Toiminta. Arkisto 30.4.2017. Viitattu 23.4.2018. <https://www.asy.fi/kategoriat/arkisto/kamalat-ihanat-aistit-tapahtuma-lappeenrannassa-2017>
- Svenska Teatern 2018. Palvelut. Saavutettavuus. Viitattu 23.4.2018. <https://svenska-teatern.fi/fi/palvelut/saavutettavuus/>
- Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen julkaisu. Viitattu 22.4.2018. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Tieteen kuvalehti 2010. Ihmisen seitsemän aistia. Artikkelit 28.4.2010. Viitattu 23.4.2018. <http://tieku.fi/ihminen/elimisto/ihmisen-seitseman-aistia>
- Tukiliitto 2018. Etusivu. Tietoa kehitysvammasta. Viitattu 4.4.2018. <https://www.tukiliitto.fi/tietoa-kehitysvammasta/>
- Vaarne, Ville 2015. Lääkäri: Kehitysvammaisuudesta pitäisi puhua sairautena. Yle uutiset 26.1.2015. Viitattu 22.4.2018. <https://yle.fi/uutiset/3-7757744>
- Vernerin.net 2017. ICD-10-tautiluokituksen määritelmä kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaisuus. Mitä on kehitysvammaisuus? Lääketieteellinen näkökulma. Viitattu 22.4.2018. <http://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>
- Vernerin.net 2018. Kehitysvammaisuuden diagnosointi. Kehitysvammaisuus. Viitattu 22.4.2018. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-diagnosointi>
- Vertanen, Heli 2018. Opinnäytetyön palaute. Email sofia.ahonen@humak.fi 3.5.2018

HAASTATTELUT

Kaikki haastattelut on tehnyt Sofia Ahonen.

Hiironen, Joni 2018. Nikon veli, 23.4.2018

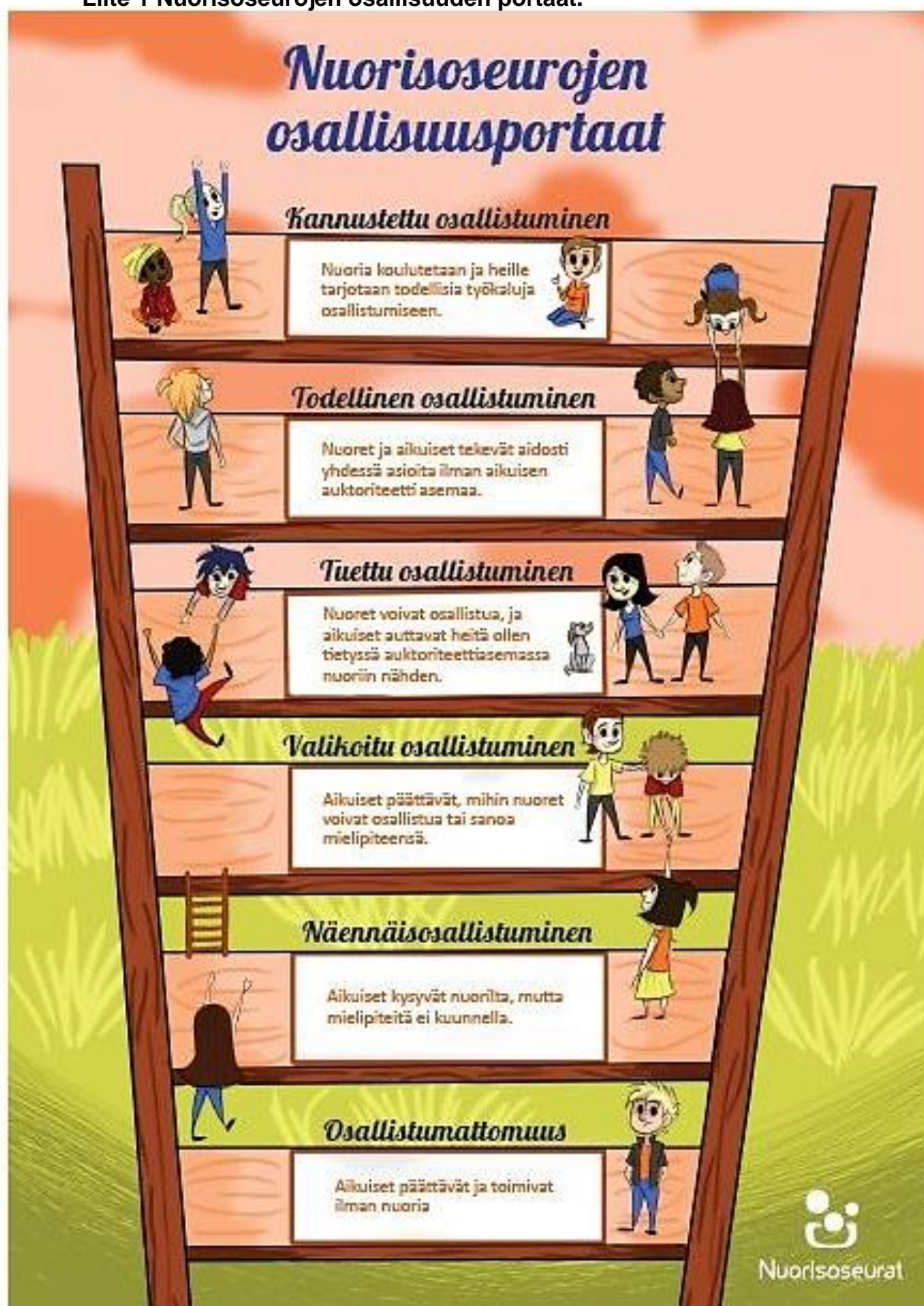
Hiironen, Katja 2018. Nikon äiti, 15.3.2018

Hiironen, Tino 2018. Nikon veli, 23.4.2018

Välimaa, Lotta 2018. Verso-kodin työntekijä, 8.4.2018

LIITTEET

Liite 1 Nuorisoseurojen osallisuuden portaavat.



Liite 2 Haastattelukysymykset

HAASTATTELUKYSYMYKSET OPINNÄYTETYÖTÄ VARTEN VERSO-KOTI, SAARIJÄRVI

1. Mikä on älyllinen kehitysvammaisuus ja miten se ilmenee Nikon arkipäiväisessä elämässä Verso-kodilla?
2. Käyttökö joissain paikoissa yhdessä Nikon kanssa? Missä? (kauppa, kirjasto, kahvila, retket yms.)
3. Miten Niko käyttäytyy näissä paikoissa? Miten Nikon hermostumisista selvittää?
4. Kuinka Niko reagoi...
 - a. koviin ääniin?
 - b. kirkkaisiin valoihin?
 - c. suuriin ihmismääriin?
 - d. portaisiin tai hisseihin?
 - e. ahtaisiin tiloihin?
5. Mihin muihin asioihin Niko saattaa reagoida?
6. Miten Niko reagoi vieraisiin ihmisiin?
7. Jos menisitte Nikon kanssa esim. museoon, mihin asioihin kiinnittäisitte huomiota saavutettavuudessa ja esteettömyydessä?
8. Miten muut ihmiset reagoivat Nikoon?

Liite 3 Vinkkilista kulttuuripalveluille ja -tapahtumille

ÄLYLLINEN KEHITYSVAMMAISUUS JA KULTTUURI - 8 KOHDAN VINKKILISTA:

1. Ihmisellä saattaa olla kehitysvamma, vaikka se ei näkyisi päälle päin.
2. Älyllisesti kehitysvammainen ihminen ei aina ole liikuntarajoitteinen.
3. Älyllisesti kehitysvammainen ymmärtää usein puhetta, vaikka ei itse osaisi puhua kunnolla.
4. Liikuntarajoitteiden lisäksi ihmisillä saattaa olla aistiherkkyyksiä, kannattaa siis muistaa, että esimerkiksi valot ja äänet saattavat aiheuttaa reagointia. Viestinnässä voi etukäteen muistuttaa ottaa mukaan vaikkapa aurinkolasit, kuulosuojaimet tai korvatulpat. Tapahtumassa voi olla myös myynnissä tai lainassa apuvälineitä, muitakin kuin edellä mainittuja.
5. Jos mahdollista, järjestäkää alue, joka on tarkoitettu kehitysvammaisille ja sinne on helppo kulkea. Joskus saattaa tulla tilanteita, kun ihmisen täytyy päästä rauhoittumaan ja helppokulkuinen reitti helpottaa silloin kävijää ja mahdollista avustajaa.
6. Saavutettava hinnoittelu tuo usein enemmän kävijöitä. Avustajat kannattaa päästää ilmaiseksi tai alennuksella, sillä he ovat siellä tukemassa avustettavaa. Jos avustajat pääsevät ilmaiseksi sisään, ilmoittakaa siitä selkeästi ja kertokaa, mikäli avustajakortti vaaditaan.
7. Pitäkää huoli, että tapahtuma on kaikille saavutettava ja esteetön.
8. Muistakaa, että oli ihmisellä kehitysvammadiagnoosi tai ei, kaikilla on oikeus nauttia kulttuurista.