



Kylävainio Tuula
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan YAMK-tutkinto
Syrjäytymisvaarassa olevien terveyden ja
hyvinvoinnin edistäminen
Sosionomi YAMK
Opinnäytetyö, 2018

OSALLISUUS KEHITYSVAMMAISTEN ASUNTOLASSA

- Asukkaiden kokemuksia osallisuudestaan



TIIVISTELMÄ

Tuula Kylävainio
Osallisuus kehitysvammaisten asuntolassa
-asukkaiden kokemuksia osallisuudesta
68 sivua + 3 liitettä
Syksy 2018
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Syrjäytymisvaarassa olevien terveyden
ja hyvinvoinnin edistäminen
Sosionomi (YAMK)



Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kehitysvammaisten asuntolassa asuvien henkilöiden osallisuuden kokemuksia. Opinnäytetyössä oli kaksi tutkimuskysymystä. Selvitettiin, miten osallisuus toteutuu asuntolassa asuvalla kehitysvammaisella ja miten osallisuutta voitaisiin tukea. Tavoitteena oli saada kehitysvammaisten oma ääni kuuluviin. Tavoitteena oli myös saada opinnäytetyön myötä enemmän tietoa asukkaiden toiveista ja mielipiteistä. Niitä kuulemalla voidaan toimintaa suunnitella asiakaslähtöisemmäksi.

Opinnäytetyö on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Aineisto kerättiin haastatteleamalla 10 kehitysvammaista kolmesta eri kehitysvammaisten asuntolasta. Haastattelujen teemat oli valmiiksi suunniteltu niin, että vastauksia tutkimuskysymyksiin saatiin. Analyysinä käytettiin sisällönanalyysiä.

Opinnäytetyön tulosten mukaan haastatellut kehitysvammaiset kokivat osallisuuden käsitteen haastavaksi ymmärtää. Osallisuus liitettiin monesti sanaan osallistuminen. Haastatteluissa tärkeäksi asukkaat kokivat itsemääräämisoikeuden. Omien asioiden päättäminen ja omien toiveiden kuuntelu nousi myös haastatteluissa esille. Asiakaslähtöisyys pitää ottaa toiminnan suunnittelussa huomioon.

Osallisuutta tukeviksi asioiksi asukkaat kokivat myös hyvän vuorovaikutuksen. Asioista puhumalla ja toiveita esittämällä voidaan elämää helpottaa. Asukkaat toivoivat voivansa enemmän keskustella asioista. Keskustelu tuli myös esiin yksinäisyydestä puhuttaessa. Monet kokivat olevansa yksinäisiä, koska ei ole puhekaveria. Hyvän puhekaverin merkitys koettiin tärkeäksi. Asuntoloissa ei aina ole hyvän kommunikaatiokyvyn omaavia asukkaita. Puhuva ja sosiaalisesti aktiivinen asukas saattaa pitkästyä seuran puutteessa. Henkilökunta yhdistetään toisinaan ystäviksi ja henkilökunnalta odotetaan myös huolenpitoa. Henkilökunnan apu ja ohjaukset koetaan joskus määrälliseksi. Kaiken kaikkiaan asukkaat olivat tyytyväisiä elämäänsä asuntolassa.

Johtopäätöksenä tulosten perusteella voidaan nähdä asukkaiden haluavan itse olla osallisena omien asioidensa hoidossa ja päätöksissä.

Asiasanat: asiakaslähtöisyys, itsemääräämisoikeus, kehitysvammaisuus, osallisuus, vuorovaikutus

ABSTRACT

Tuula Kylävainio
Inclusion in the dormitory for the mentally handicapped
- residents' experiences of their involvement
Autumn, 2018
68p+3appendices
Diaconia University of Applied Sciences
Master's Degree in the Promotion of the Health and
Well-Being of People in Danger of Marginalisation

The logo for Diak University of Applied Sciences, featuring the word "Diak" in a bold, green, sans-serif font.

The aim of the thesis was to find out the experiences of the people living in a dormitory for the mentally handicapped. The thesis involved two research questions. It was clarified how a dormitory resident's inclusion will take place and how inclusion can be supported. The goal was to get the voice of the mentally handicapped heard. The aim was also to get more information about people's ideas and opinions through the thesis. By listening to their opinions a more customer-oriented approach can be planned.

The thesis is a qualitative research. The material was collected by interviewing 10 mentally handicapped people from three different assisted living houses. The themes of the interviews were pre-designed so that answers to the research questions were obtained. The analysis was based on content analysis.

According to the results of the thesis, the mentally handicapped interviewees perceived the concept of inclusion as challenging to understand. The concept of inclusion was often misunderstood as participation. In the interviews the residents said that self-determination was important to them. The residents wanted to decide their own affairs. Getting to decide upon their own affairs and getting their wishes heard was one of the things mentioned during the interviews. Customer orientation must be taken into consideration, when planning daily activities.

The residents felt, that good interaction had positive effects on inclusion. By talking and expressing one's wishes you can make life easier. Residents wished, that they could talk more about things. Conversations was one of the things mentioned when talking about loneliness. Many felt lonely, because they had no one to talk to. Having someone to talk to was important to the interviewees. In living quarters there might not always be anyone capable of having verbal communication with. A socially active and verbally communicative resident might get bored without social company. Staff are sometimes thought of as friends and residents wanted that staff take good care of them. The help and directing of the staff was sometimes taken as ordering. All in all, residents were happy with their lives living in the residence.

As a conclusion, the results show that residents want to be involved in their own affairs and decisions.

Keywords: Customer orientation, Interaction, Inclusion, Involvement, Mental retardation, Self-determination

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	7
2	KEHITYSVAMMAISUUS.....	9
2.1	Kehitysvammaisen muuttunut asema	9
2.2	Kehitysvammahuolto kansainvälisesti	11
2.3	Kehitysvammaisten monenlainen avun tarve	13
2.4	Laki turvaa oikeuksia asukkaan asemaan.....	15
2.5	Itsemääräämisoikeus	16
3	OSALLISUUS	19
3.1	Arvojen merkitys osallisuudessa ja sen kokemuksissa.....	22
3.2	Asukkaan kohtaamiselle ja kuulemiselle annettava aikaa	24
3.3	Kokemukset omasta osallisuudesta voivat vaihdella.....	25
3.4	Yhteisyys, jäsenyys ja mukaan ottaminen avainasemassa.....	26
3.5	Esteettömyys voi mahdollistaa liikkumisen tai kommunikoinnin.....	26
3.6	Riittävä toimeentulo takaamassa tasa-arvoisia palveluja	28
3.7	Voimaantuminen.....	29
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	31
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN.....	32
5.1	Toimintaympäristö ja kohderyhmä.....	32
5.2	Aineiston keruu	33
5.3	Tutkimusaineiston analyysi	35
6	OSALLISUUDEN TOTEUTUMINEN.....	40
6.1	Osallisuuden kokemukset	40
6.2	Henkilökunnan valta päätösten teossa	41
6.3	Tasa-arvoisen kohtelun tärkeys	42
7	OSALLISUUDEN TUKEMINEN.....	44
7.1	Itsemääräämisoikeuden toteuttaminen	44
7.2	Vuorovaikutus on tärkeää osallisuudessa	45
7.3	Perhesuhteiden merkitys osallisuuden tukemisessa	47
7.4	Hyvä elämä on asiakaslähtöistä	47
8	OPINNÄYTETYÖN EETTISET KYSYMYKSET	51
9	LUOTETTAVUUS	54
10	POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	56
10.1	Opinnäytetyön yhtenäisyydet aiempiin tutkimuksiin	56
10.2	Sosiaalisten suhteiden tärkeys	57
10.3	Asiakaslähtöisyys	58

10.4 Opinnäytetyöprosessin pohdintaa	59
LÄHTEET	62
LIITE 1 Tutkimustiedote.....	69
LIITE 2. Suostumuslomake	70
LIITE 3 Haastattelurunko	71

Kehitysvamma rajoittaa vain osaa ihmisen toiminnoista. Kaikilla ihmisillä on vahvuuksia ja kykyjä, ja jokaisen tulee saada tukea, jotta voi löytää omat mahdollisuutensa. (Vernerinet).

1 JOHDANTO

Vammaispoliittisessa keskustelussa on jo vuonna 1969 ensimmäisenä Skandinaviassa muotoiltu kehitysvammaisen ihmisen elämän normaaliuden periaate. Periaatteessa kaikilla ihmisillä on samanlaiset tarpeet. Kaikilla ihmisillä pitäisi olla myös mahdollisuus tarpeiden tyydyttämiseen. Yhdistyneiden Kansakuntien (YK) yleiskokouksen antamassa kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa julistuksessa tämä periaate näkyy selvästi. (Kaski, Manninen, Pihko 2012, 148.) Vammaisilla on oikeus osallisuuteen ja syrjimättömyyteen sekä tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017. Vammaispolitiikka.)

Kehitysvammaisilla voi olla monenlaisia haasteita omien asioidensa julki tuomisessa tai esiin saamisessa. Myös Kaseva (2011) on sosiaali- ja terveysministeriön (STM) julkaisussa todennut, että asiakkaiden äänen kuuluviin saamiseen tulisi kiinnittää huomiota ja heidän tulisi rajoitteistaan huolimatta saada osallistua tasavertaisesti palveluiden kehittämiseen. Tutkittaessa asiakkaiden osallisuutta saatiin selville, että asiakkaiden ja potilaiden aktiivisuuden nähtiin lisääntyvän osallisuuden kasvaessa. Itsemääräämisen on todettu lisäävän toimintaan sitoutumista. (Kaseva 2011, 44- 45.) Toiminnan pitäisi olla asiakaslähtöistä ja asiakkaan pitäisi olla toiminnan subjekti. Kasevan (2011) mukaan asiakkaiden vaikutusmahdollisuuksissa omiin asioihinsa on todettu puutteita.

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus (SOTE) tuo mukanaan uusia käytäntöjä, jotka poikkeavat paljonkin vanhoista rakenteista. Asiakkaiden asema tulee vahvistumaan. Jotta palveluja saataisiin muunnettua asiakaskeskeisempään suuntaan, tulee asiakkaiden ja potilaiden ääntä saada kuuluviin. Tässä opinnäytetyössä asukkaan ääni tuli kuuluviin haastatteluissa. Halusin tuoda esille kehitysvammaisten omat mielipiteet ja ajatukset heitä itseään koskevista asioista. Tutkittavat asiat koskivat osallisuuden toteutumista ja tukemista. Asiakasosallisuudesta puhuttaessa tarkoitetaan sitä, että asiakas otetaan mukaan palvelujen suunnitteluun. Se on osa sosiaalista osallisuutta. Sillä toteutetaan, varmistetaan ja lisätään asiakaslähtöisyyttä ja osallisuutta palvelujärjestelmässä ja asiakas-

työssä. (Kaseva 2011, 2, 44-45.) Kehitysvammaisten ja vammaisten kanssa työskennellessä on asiakkaan kohtaaminen ja kuuleminen aina ensiarvoisen tärkeässä asemassa. Tärkeää on pysähtyä kuuntelemaan asiakkaan näkökulmaa asioihin ja ymmärtämään tilannetta. (Laine, Hyväri, Vuokila-Oikkonen 2010, 183.)

Opinnäytetyöni aiheen sain työstäni kehitysvammaisten parissa. Itse pitkään alalla työskennelleenä olen nähnyt muutoksen kehitysvammaisten asioiden hoidossa. Muutos on tapahtunut kehitysvammaisten ihmisten normaalissa elämässä ja oikeuksien esille tuonnissa. On paljon asioita, joita hoidetaan muualla kuin tapahtumien keskipisteessä. Tämän opinnäytetyön tarkoitus on selvittää kolmessa kehitysvammaisten asuntolassa asuvien kehitysvammaisten osallisuuden toteutumista ja sitä, miten osallisuutta voidaan tukea. Vastauksia tutkimuskysymyksiin hain haastattelemalla asukkaita. Opinnäytetyön aihe on hyvin ajankohtainen, koska laista kehitysvammaisten erityishuollosta (L381/2016) tehdyt muutokset astuivat voimaan 10.6.2016. Laki vahvistaa asiakkaan päätäntävaltaa, itsenäiseen suoriutumisen tukemista ja vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä.

Ihmisten kanssa työskennellessä jokainen päivä on erilainen. Mikään päivä ei ole toista vastaava. Lainsäädäntö asettaa henkilökunnalle tietyt toimintatavat, mutta asiakkaat opettavat ja asettavat toimintaa ohjaavat kehykset. Asiakasta kuulemalla ja yhdessä toimimalla voidaan lisätä asiakastyytyvyyttä.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaiseksi luetaan henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun vian tai vamman vuoksi. Kehitysvammaisella saattaa sellaisia fyysisiä tai psyykkisiä vajavuuksia, jotka rajoittavat pysyvästi yksilön suorituskykyä. Hermoston kehityshäiriöt aiheuttavat myös älyllisten toimintojen vajavuutta. The American Association on Intellectual and developmental Disabilities-järjestön (AAIDD) mukaan toimintakyky on yhteydessä älylliseen toimintarajoitteeseen. 18 vuoden ikää pidetään rajana kehitysvammaisuuden toteamiselle. Sen jälkeen tapahtuneet muutokset tai ongelmat tulkitaan muulla tavalla. (Kaski, Manninen, Pihko 2012, 15-17.)

Kehitysvammaisilla ilo, onnellisuus ja hyvinvointi toteutuvat vahvuuksien kautta ja niihin tukeutuen. Vammoihin ei pystytä vaikuttamaan suoranaisesti, mutta koettuun elämänlaatuun paljonkin. (Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalvelun käsikirja.)

2.1 Kehitysvammaisen muuttunut asema

Kivistö (2014) tuo esiin, että osallisuuden käsite on vuosikymmenien saatossa ollut eri nimityksillä esillä. Vammaiset ihmiset on yritetty eri nimityksillä saamaan mukaan ”normaaliin” elämään. Vammaispolitiikassa 1940-luvulla vammaiset sopeutettiin ja 1950- ja 1960-luvulla normalisoitiin yhteisöön. 1970-luvulla vammaiset ihmiset integroitiin yhteiskunnan eri osa-alueille. Osallistumisesta alettiin puhua myös integraation rinnalla. Nykyään puhutaan osallisuudesta, kun vammaiset ihmiset toimivat yhdenvertaisina kansalaisina osallistuen omien asioidensa päättämiseen. Vammaisten ihmisten inklusio on noussut esiin poliittiseen keskusteluun. (Kivistö 2014, 43-44.)

Suomen hallitus on myös osaltaan osallistunut kehitysvammaisten asumista koskeviin asioihin. Valtioneuvoston periaatepäätös 21.1.2010 liittyy kehitysvammaisten asumista koskevaan ohjelmaan. KEHAS-ohjelman (Kehitysvammaisten

asumishjelma) tavoitteena on, että mahdollistetaan yksilöllinen asumismuoto laitoksesta pois muuttaneelle tai lapsuudenkodista muuttavalle kehitysvammaiselle. KEHAS-ohjelman tavoite on, että yksikään kehitysvammaisen ei asuisi enää laitoksessa vuonna 2020. Tavoitteena on kaikille ihmisille mahdollisuus elää mahdollisimman tavallista elämää. (Mietola, Teittinen, Vesala 2013, 7.) Kehitysvammalaitoksia on hajautettu paljon ja se on ollut yhtenä hyvinvointipolitiikan tavoitteena. Laitosasumisesta pyritään pääsemään eroon. Erityishuoltopiirit ovat kehittäneet uusia asumisratkaisuja laitosasumisen tilalle. Muutosten pohjalla on ollut inklusio ja pyrkimys asukkaiden suurempaan vastuunottoon omien asioidensa hoidossa. Johtamisen ja hallinnon osalta alettiin enemmän kiinnittää huomiota kustannusvaikutuksiin, korostettiin asiakaslähtöisyyttä, kilpailutus ja hajauttaminen lisääntyi sekä mukaan tuli myös managerialismi. Tulostavoitteita ja tuottavuutta alettiin mitata. Ison laitoksen hajautuksen jälkeen tilalle tuli pienempiä toimintayksiköitä. (Hiilamo & Saari 2010, 164-166.) Muutoksen yhteydessä niin tärkeänä ei pidetty asukkaiden asumismuodon paranemista laitoksesta siirtäessä pieniin yksiköihin. Sen sijaan taloushallinnolliset asiat tuntuivat olevan useasti tärkeämmässä asemassa. Pääasiana muutoksessa on ollut se, että kunnat ovat halunneet luopua taloudellisesti kalliista laitospaikoista ja järjestää palvelut itse. Nyt ollaan pystytty järjestämään yksilöllisempiä asumisen tukipalveluja. Muutoksessa ovat suuressa asemassa olleet viranomaiset ja palvelujen käyttäjien ääntä ei ole paljoa kuultu. (Hiilamo & Saari 2010, 169.)

Muutto laitosasumisesta pieniin yksiköihin on tuonut mukanaan isoja muutoksia. Ennen laitos tarjosi kehitysvammaiselle kaikki palvelut. Saattoi olla, että laitoksessa oli omat erikoislääkärit, hammashuolto, työpaikat, koulut, lääkehuolto ja jopa erikoisvaatteetkin saatettiin ommella laitosalueella. Tukipalveluiden saaminen yksityiseltä sektorilta on mietityttänyt montaa asukasta ja omaista. Laitosalueella kaikki oli saatavissa ja lähellä. Nyt palvelut pitää hakea terveysasemilta tai muulta perusterveydenhuollon pisteestä. (Hiilamo & Saari 2010, 169-171.)

Asumispalveluiden muutos on tuonut kehitysvammaisille uudet asumispalveluiden tarjoajat, jotka useimmiten ovat kunnat. Kunnat ovat rakentaneet omia asuntoloita tai tarjoavat asumispalveluita kunnan omistamista vuokra-asunnoista. Kehitysvammaisille järjestettyjä asumismuotoja on monenlaisia. Autetuissa

asuntoloissa toiminta on valvotumpaa. Usein autetussa asuntolassa asuvalla kehitysvammaisella on sairauksia, joiden takia asuminen on järjestettävä valvotummin. Autetussa asuntolassa on koko ajan henkilökunta paikalla. Ohjatussa asuntolassa kehitysvammaisen pystyy asumaan itsenäisemmin. Siellä asuva asukas pärjää itsenäisesti, mutta voi tarvita apua päivittäistoiminnoissa aamulla ja illalla. Tuetussa asumismuodossa asuva henkilö voi asua vaikka omassa omistamassaan kodissa tai vaikkapa kaupungin yleisessä vuokra-asunnossa. Tällöin hänen luonaan käy tukihenkilö ja apua voi saada esimerkiksi puhelimen välityksellä tarpeen mukaan. Kehitysvammaisille järjestetään myös perhehoitoa eli kehitysvammaisen henkilö voi asua perhekodissa. Hyvin pärjäävät kehitysvammaiset voivat asua itsenäisesti kotonaan tai moni voi asua vanhempiensa tai sisarustensa kanssa. (Kaski, Manninen, Pihko 2012, 158.)

Asukkaiden kannalta muutos vaikuttaa positiiviselta. Suljetusta laitoksesta pois pääsy on houkutteleva. Kehitysvammaiset useasti tarvitsevat paljon tukitoimia ja avustajia mukaansa normaaliin arkeen. (Kaski ym. 2012, 173-174.) Ehkä sosi- ja terveydenhuollon palveluiden uudistus (SOTE) tuo mukanaan uusia mahdollisuuksia. Henkilökohtaisen budjetoinnin mukanaan tuomin mahdollisuuksin ehkä tulevaisuudessa kehitysvammaisetkin saavat valittua itselleen sopivia ja tarvitsemiaan palveluita. Tällä hetkellä henkilökohtainen budjetointi on vielä kokeilussa, mutta tulevaisuudessa mahdollisesti käytössä sitä tarvitseville. Se voisi taata kehitysvammaisellekin asiakaslähtöisempiä palveluita oman valinnan mukaan.

2.2 Kehitysvammahuolto kansainvälisesti

Länsimaissa on pitkään ollut tavoitteena laitoshuollon purkaminen ja yhteiskunnallisten palvelujen kehittäminen sellaiseksi, että kaikki voisivat elää yhteisönsään mahdollisimman tavallista elämää. KEHAS-ohjelman tavoitteet ovat hyvin yhteneviä kansainvälisten tavoitteiden, Euroopan Unionin (EU) ja Yhdistyneiden kansakuntien (YK) kanssa ja sen pohjana onkin vahvasti kansainvälinen vammaispolitiikka. (Mietola ym. 2013, 7-8.)

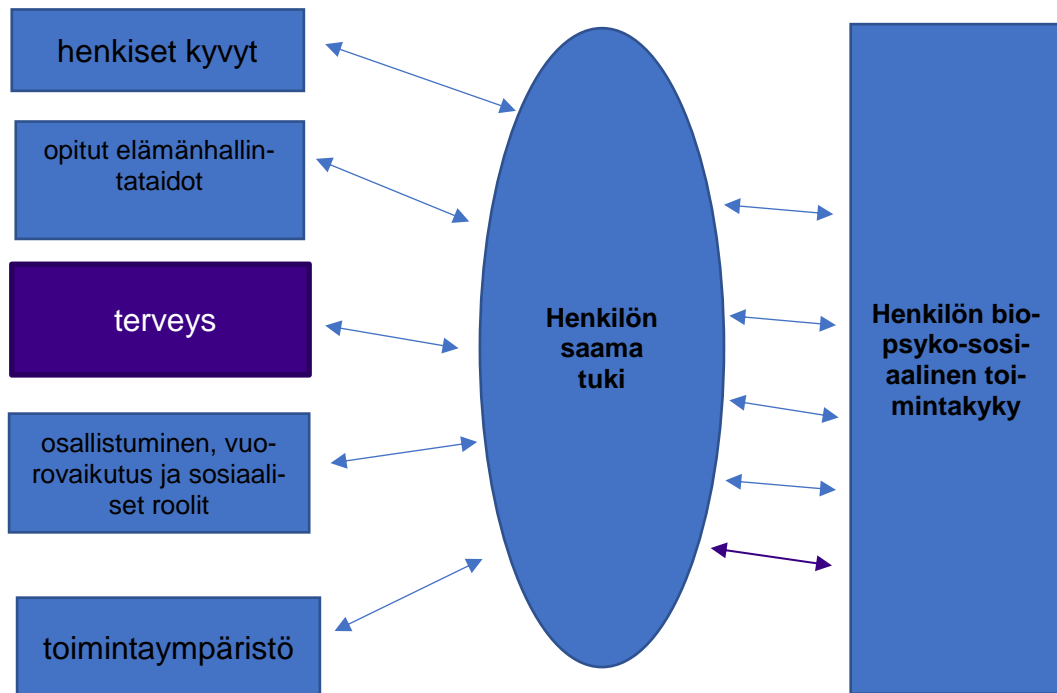
Ruotsissa laitoshoidon purkamista on aloitettu samoin kuin Suomessa 1980-luvulta lähtien ja 2000-luvun alussa kehitysvammalaitokset lakkautettiin. Normalisaatioperiaate alkoi vahvistua ja avopalveluiden kehittäminen aloitettiin. Ryhmäkodit ja kotiin saatavat palvelut apuvälineineet tarjosivat vaihtoehdon laitosasumiselle. Oman asunnon merkitys jokaiselle ihmiselle huomioitiin ja se oli tärkeässä roolissa ruotsalaisessa vammaispolitikassa. Asumisen asioiden muutoksen on todettu onnistuneen. Ruotsissa on tällä hetkellä vuonna 2000 voimaan tullut kansallinen toimintaohjelma (From patient till medborgare). Siinä katse käännetään potilasnäkökulmasta kansalaisnäkökulmaan. Vammaisten tarpeet ovat oikeuksia ja tasa-arvoisuuteen kiinnitetään huomiota. Täysi osallisuus, arvokas kohtelu ja omista asioistaan päättämisen mahdollisuus on ohjelman päätavoitteena. (Mietola ym. 2013, 13-16.)

Skotlannissa laitoshoidon purkamista on purettu samoin periaattein kuin monissa muissakin maissa. *Same as you*-raportti on ohjeena laitoshoidon purkamisessa ja uusien palveluiden kehittämisessä. Norjassa kehitysvammalaitokset on myös purettu. Suuri osa asuu ryhmäkodeissa ja osa tuetusti omissa erillisissä asunnoissaan. Norjassa kehitysvammaisten mahdollisuudet itse päättää asumismuodostaan ovat vielä vähäisemmät. Tanskassa samoin suunta on yksilöllisempään asumiseen ja yksilön tarpeiden huomiointiin. Tanskan sosiaalipalvelulaki (Social Service ACT) määrittää yksilön asumisen mahdollisuuksia ja sosiaalipalveluiden määrätymisiä. Hollannissa taas vastuu asukkaistaan on enemmän kunnilla. Tärkeäksi on myös tunnustettu oman kodin merkitys. Hollannissa on monen muotoisia asumispalveluja, on myös laitosasumista. Osalla asukkailla on mahdollisuus henkilökohtaisen budjetoinnin valitsemiseen. Sen avulla on voinut valita omia tarpeitaan vastaavia yksilöllisempiä palveluita. Samoin Saksassa vammaispolitiikan kehitys on painottunut yhä enemmän kohti laajempaa itsemääräämistä ja itsenäisen asumisen mahdollisuuden tukemista. Suunta kehitysvammaisten itsemääräämiseen ja osallisuuteen on havaittavissa useissa Euroopan maissa. (Mietola ym. 62-81.)

2.3 Kehitysvammaisten monenlainen avun tarve

Kehitysvammaisuuden näkyminen ilmenee monessa erilaisessa tilanteessa. Kehitysvammaisuutta on kuvattu monitekijäisenä kasautumisilmiönä ja se näkyy yksilön psykososiaalisessa toimintakyvyssä. Henkilön saama tuki voi olla niin fyysistä kuin henkistäkin tukea. Se voi olla liikkumisen avustamista, kommunikoinnissa avustamista tai käytännössä jokapäiväisten askareiden ja toimintojen avustamista. Joskus apua tarvitaan apuvälineiden suunnittelussa ja hankkimisessa tai käyttöön opastuksessa. Kehitysvammaisilla ihmisillä on yhdenvertaiset perusoikeudet ja heillä on oikeus oman elämän päätöksiin. Kehitysvammaisen ihmisen asioita ja kykyjä vertaillessa pitää huomioida monet eri asiat. Ihmisellä voi olla todella hyvät taidot jossain osa-alueella, mutta puutoksia toisessa asiassa. Jokaisen ihmisen kyvyt ja taidot pitää ottaa huomioon kokonaisvaltaisesti. (Seppälä 2017, 38-42.)

Usein lääketieteellinen tieto on toimintavalmiuksien mittaamisessa dominoivassa asemassa. Tässä tilanteessa kehitysvammaisen sosiaalinen vuorovaikutus ja osallisuus ja osallistuminen jäävät toissijaiseen asemaan ja keskitytään enemmän terveyden tai sairauden hoitamiseen. (Hiilamo & Saari 2010, 173.) Palvelujen tarjonta, tuottaminen ja päätöksenteko käytännön asioista hajaantuu suurelle moniammatilliselle ammattijoukolle (esimerkiksi sosiaalityöntekijät, lääkärit, työpisteet, asumisyksiköt). Kehitysvammaisilla on usein vaikeuksia omien asioidensa hoidossa ja omien tarpeidensa esiin tuomisessa. Ammattihenkilökunnan haasteena on saada asiakkaiden ääni kuuluviin ja asiat hoidettua. Palvelun suunnitteluun ja asiakkaan eri haasteiden kohtaamiseen on kiinnitettävä erityistä huomiota. (Laine, Hyväri, Vuokila-Oikkonen 2010, 181-183.)



Kuvio 1 Yksilöllisen toimintakyvyn osatekijät ja rakenne AAIDD 2010, muokannut Heikki Seppälä. (Seppälä 2017, 39).

Yhteiskunta muuttuu ja kehittyä koko ajan. Uudenlaisia haasteita saattaa tulla elämässä vastaan päivä päivältä. Kehitysvammaisuutta tarkastellaan usein henkilön toimintakyvyn, sosiaalisen selviytymistaitojen ja yhteiskuntaan integroitumisen taitojen mukaan. Toimintakyvyn arviointi on tärkeää tehdä arvioitaessa asiakkaan tukien tarvetta. (Häkkinen 2011, 15-17.)

Apuvälineillä ja erilaisella avustamisella voidaan auttaa kehitysvammaisen ihmisen elämää käytännön asioissa, mutta vuorovaikutuksen ongelmat ovat haastavampia. Sosiaalisessa vuorovaikutuksessa oleviin vaikeuksiin on vaikeampaa puuttua. Monesti käyttäytyminen vuorovaikutustilanteissa on sellaista, että muut ihmiset kokevat käyttäytymisen häiritseväksi ja haluavat kytkeä pois sen tapaisen käyttäytymisen. Sosiaalisen vuorovaikutuksen opettamiseen ja auttamiseen sen sijaan pitäisi yhä enemmän kiinnittää huomiota. Kehitysvammaisilla samoin kuin kaikilla ihmisillä yksilöllinen temperamentti, sosiaalisuus ja sosiaalisen selviytymisen keinot voivat aiheuttaa haasteita ja tilanteiden hoitamisessa voi tulla ongelmia. (Seppälä 2017, 107.)

Kehitysvammaisen henkilön asema on määrittynyt uudella tavalla. Oikeudet ja tasavertaisuus ovat korostuneet. Kehitysvammaisen henkilö on tullut muutoksen myötä itsenäisesti valintoja tekeväksi ja päätöksiä omasta elämästään tekeväksi autonomiseksi toimijaksi. Kehitysvammaisen ei aina pysty itse pysty olemaan autonominen toimija omissa asioissaan. Apua voidaan tarvita henkilökunnalta tai avustajilta. Vuorovaikutuksen merkitys on tässä kohtaa tärkeässä arvossa. Avustajan pitäisi pystyä neuvomaan, ohjaamaan ja antamaan tietoja tukeakseen asiakkaan päätöksen tekoa. Tästä käytetään nimitystä tuettu päätöksenteko. Kehitysvammatyössä tuetusta päätöksenteosta on tullut yksi työmuoto. Sen tarkoitus on vahvistaa asiakkaan itsemääräämisoikeutta. Tuetun päätöksenteon avustuksella edistetään asiakkaiden mahdollisuuksia osallisuuteen ja tuetaan asiakasta hänen hoitaessaan omia asioitaan. Asiakasta kannustetaan, tuetaan ja rohkaistaan päätösten teossa. Henkilökunta tai avustaja voi selventää vaikeasti ymmärrettäviä asioita, auttaa palvelujen hakemisessa tai avustaa muissa arkipäivän hankalissa tilanteissa. (STM 2016.) Laitoksissa työskentely on ollut ennen liukuhihnamaista ja päivä päivältä on ollut samat rutiinit. Pienempiin yksiköihin siirtyminen on antanut mahdollisuudet joustavampiin päiväohjelmiin. (Hiilamo & Saari 2010, 167.)

2.4 Laki turvaa oikeuksia asukkaan asemaan

Suomessa kehitysvammaisten asioita ohjaa lainsäädännöllisesti laki kehitysvammaisten erityishuollosta (L1977/519). Kehitysvammalakiin on tehty korjauksia. Viimeisimpiä muutoksia on L381/2016, joka turvaa asiakkaan itsemääräämisoikeutta, yhdenvertaisuutta ja osallisuutta. Perustuslaki (L 731/1999) takaa ihmiselle perusoikeudet. Itsemääräämisoikeus on osa perusoikeusjärjestelmäämme. Henkilökohtainen vapaus ja koskemattomuus ovat osa yleisperusoikeutta, joka suojaa ihmisen fyysisen vapauden ohella myös tahdonvapautta ja itsemääräämisoikeutta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014. Asiakkaan itsemääräämisoikeus.) Useissa muissakin laeissa on määritelty myös asiakkaan oikeuksista osallisuuteen. Esimerkiksi laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (L812/2000) ja laki potilaan asemasta ja oikeuksista (L785/1992) määrittävät

asiakkaan osallisuutta. Sosiaalihuoltolaki (L1301/2014) korostaa entistä enemmän palveluiden asiakaslähtöisyyttä ja asiakasosallisuutta. (Leeman, Hämäläinen 2016, 586-594.) Lain sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (L812/2000) tarkoituksena on edistää asiakaslähtöisyyttä ja asiakassuhteen luotamuksellisuutta sekä asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun. Lain tarkoituksena on edistää ja ylläpitää yksityisen henkilön tai perheen sosiaalista turvallisuutta ja toimintakykyä. Asiakkaan toivomukset, etu, mielipide ja yksilölliset tarpeet on otettava huomioon. On kunnioitettava asiakkaan itsemääräämisoikeutta. Asiakkaan pitäisi olla toiminnan keskiössä (L 812/2000).

Vammaisia koskevat lait on vuosia jaettu kaikki erikseen. Suomalainen sosiaalipolitiikka pyrkii universalismiin eli sellaisiin ratkaisuihin, jotka soveltuvat kaikkiin ihmisiin ja erilaisiin tilanteisiin. Pyritään pääsemään pois siitä, että vammaisten asiat jaetaan tarkkarajaisiin vammairyhmiin. Lait ja niiden tulkinnat ovat usein hankalia. Ne saattavat aiheuttaa syrjintää, vaikka niiden tarkoitus olisi vammaisten integroiminen yhteiskuntaan. (Laine ym. 2010, 177-181.) Hallitus on valmistelemassa uutta vammaispalvelulakia. Esiitys siitä on annettu 27.9.2018 ja sen on tarkoitus tulla voimaan 1.1.2021. Uudessa laissa vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki yhdistetään. Siitä tulee sosiaalihuollon erityispalveluja koskeva laki. Lain on tarkoitus turvata yhdenvertaiset palvelut kaikille vammaisille ihmisille sekä vahvistaa vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta. Lakiuudistuksessa painotetaan osallistumista ja osallisuutta (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2018)

2.5 Itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeus on viime aikoina ollut puheenaiheena. Itsemääräämisen toteutuminen ei aina ole yksinkertaista. Itsemääräämisoikeuden ja turvallisuuden kesken saattaa tulla joskus ristiriitaisia vaatimuksia ja odotuksia. Joskus tarvitaan paljonkin tukipalveluita, jotta asukkaan itsemääräämisoikeus voitaisiin toteuttaa. Suomessa on tullut voimaan 10.6.2016 laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta (381/2016). Samanaikaisesti on tullut voimaan Suomessa vammaisten henkilöiden oikeuksista tehty YK:n yleissopimus ja sen

valinnainen pöytäkirja. Muutokset koskevat itsemääräämisoikeuden vahvistamista, itsenäisen suoriutumisen tukemista ja rajoitustoimenpiteiden käytön rajoittamista. (Sosiaali- ja terveysministeriö, Kuntainfo 2016.) Tämä lakiuudistus on aiheuttanut paljon keskustelua ja sen pohjalta nousi idea tähän opinnäytetyöhön. Kuunneltiin asukkaiden mielipiteitä asiasta. Itsemääräämisen rajoittaminen voi huonontaa pystyvänkin ihmisen toimintakykyä. Samoin tekee alistava ja holhoava kohtelu. (Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalvelun käsikirja.) Rajoitustoimenpiteitä varten on luotu erityiset ohjeistukset kehitysvammaisten erityishuollosta (L381/2016) annetussa laissa (42§). Rajoitustoimenpiteiden käyttö on joissain tilanteissa hyväksyttyä ja perusteltua. Esimerkiksi, jos henkilö ei kykene tekemään hoitoaan ja huolenpitoaan koskevia päätöksiä tai ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia, voidaan joutua turvautumaan rajoitustoimenpiteisiin. Joskus rajoitustoimenpiteitä voidaan joutua käyttämään asukkaan terveyden tai turvallisuuden takia. Joskus taas rajoitustoimenpiteillä voidaan joutua suojaamaan isompia omaisuusvahinkoja, jos muilla tavoilla ongelmaa ei pystytä ratkaisemaan. (STM, Kuntainfo 2016.) Jos rajoitustoimenpiteitä joudutaan käyttämään, on se tapahduttava henkilön ihmisarvoa kunnioittaen, mahdollisimman turvallisesti ja henkilön perustarpeista huolehtien. Rajoitustoimenpiteen käyttö on lopetettava heti, kun se ei ole enää tarpeellista. Käyttö on oltava aina perusteltua ja lain puitteissa toteutettuna mahdollista. (Sosiaali- ja terveysministeriö, Kuntainfo 2016.)

Asiakas on palvelutapahtumassa yksilö, jonka itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa läpi koko palvelu- ja hoitotapahtuman. Se on kiteytynyt asiakaslähtöisen palvelun peruslähtökohdaksi. Ihmisarvoon liittyy vahvasti itsemääräämisoikeuden kunnioitus. Asiakkaat pitävät tärkeänä, että heidän mielipidettään kysytään ja se pyritään huomioimaan. (Virtanen, Suoniemi, Lamminmäki, Ahonen, Suokas 2011, 22.) Kasevan (2011) mukaan vanhusten itsemääräämisen toteutuminen ei ole nuoriin verrattuna samanlaista. Tutkimuksen mukaan ikääntyneet muuttivat käyttäytymistään ja vuorovaikutustapojaan sen mukaan, kenen kanssa asioita hoidettiin. (Kaseva 2011, 31.) Itsemääräämisen rajoittaminen taas voi huonontaa pystyvänkin ihmisen toimintakykyä. Kehitysvammaisten on usein haasteellisempaa toteuttaa omaa itsemääräämisoikeuttaan, koska heillä saattaa olla vaikeuksia esimerkiksi itsensä ilmaisemisessa puhumalla. Kommunikointi saattaa

tapahtua puheella, mutta myös kuvilla tai viittomilla. Joskus kehitysvammaisten kommunikaatio perustuu olemuskieleen. Asioita voidaan tulkita asiakkaan liikkeiden, eleiden, ilmeiden ja äännähdysten perusteella. Kehitysvammaisten kanssa työskennellessä on eduksi pidemmät asiakassuhteet, koska asukkaan tuntemaan oppiminen auttaa tulkitsemaan korvaavalla kommunikaatiolla asioitaan ilmaisevaa asiakasta. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalvelun käsikirja.)

Hoidon järjestämisessä on huomioitava, että hoidettavan henkilön ihmisarvoa ei loukata ja hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan. Toiveet, mielipiteet ja yksilölliset toiveet tulee huomioida. Mahdollisuus omiin asioihin vaikuttamiseen on turvattava. Mahdollisuus osallistumiseen on myös laissa mainittu. Laki määrää kirjattavaksi toimenpiteet, joilla tuetaan ja edistetään suoriutumista itsenäisesti ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. Laki määrittää myös erityisiä ohjeita henkilökuntaa koskien. Henkilökunnan edellytetään tietävän ja ymmärtävän lakimuutoksen vaikutukset kehitysvammaisen henkilön elämään. Laki määrittää itsemääräämisoikeuden toteuttamisen mahdollistamiseen hankittavaksi asianmukaisia kalusteita, välineitä ja tilaratkaisuja. (Sosiaali- ja terveysministeriö, Kuntainfo 2016)

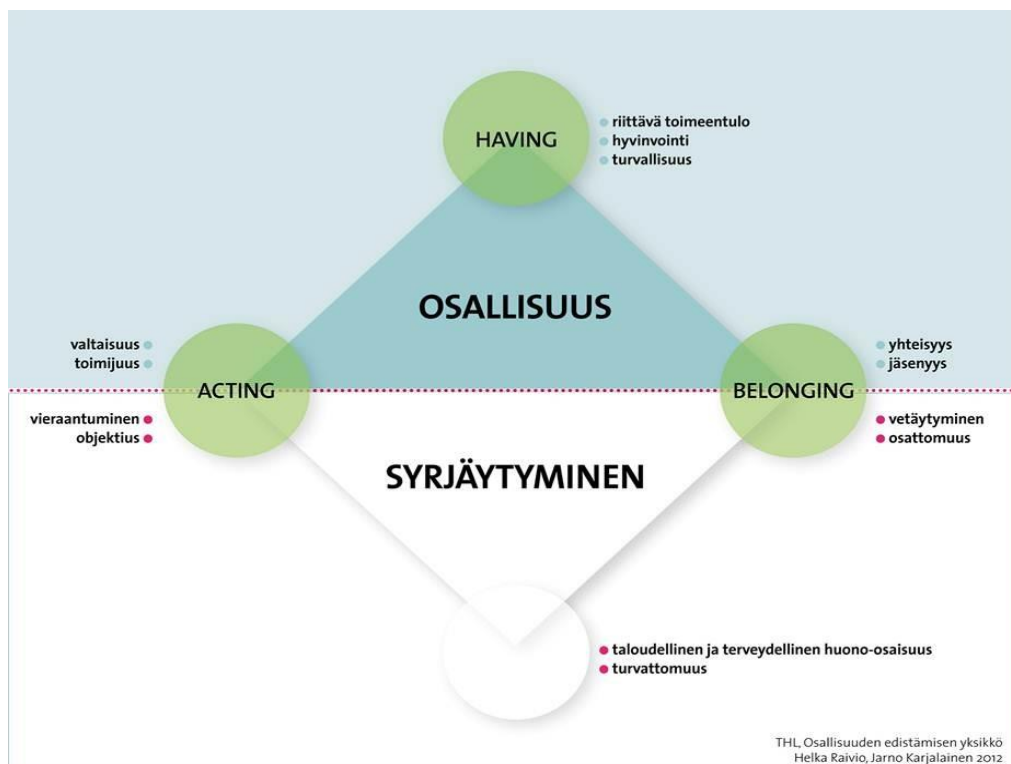
3 OSALLISUUS

Osallisuuden edistäminen on mainittu tavoitteena monessa eri yhteisössä. Näin on myös mainittu Suomen hallituksen ja Euroopan unionin suunnitelmissa ja tavoitteissa. Osallisuus on keskeinen keino syrjäytymisen ehkäisemiseen ja köyhyyden torjuntaan. Osallisuuden on katsottu politiikan ohjelmissa olevan tavoite ja keino tasa-arvon ja sosiaalisen yhteenkuuluvuuden lisäämiseen. (Era 2013,12.) Osallistuminen ja osallisuus on itsestään selviä asioita monelle ihmiselle. Sosiaaliset roolit ja vuorovaikutuksen käyttäminen ja hallitseminen auttavat ihmisiä sosiaalisissa kanssakäymisissä niin kotona kuin kodin ulkopuolellakin. Kaikilla kehitysvammaisilla ei ole mahdollisuutta osallistua järjestettäviin tapahtumiin, toimintoihin ja järjestötoimintaan vapaasti halujensa mukaan. Teittinen ja Vesala ovat 2015 todenneet, että vammaispalveluita käyttävillä tämän tapaista osallistumista on vähemmän. (Seppälä 2017, 41.)

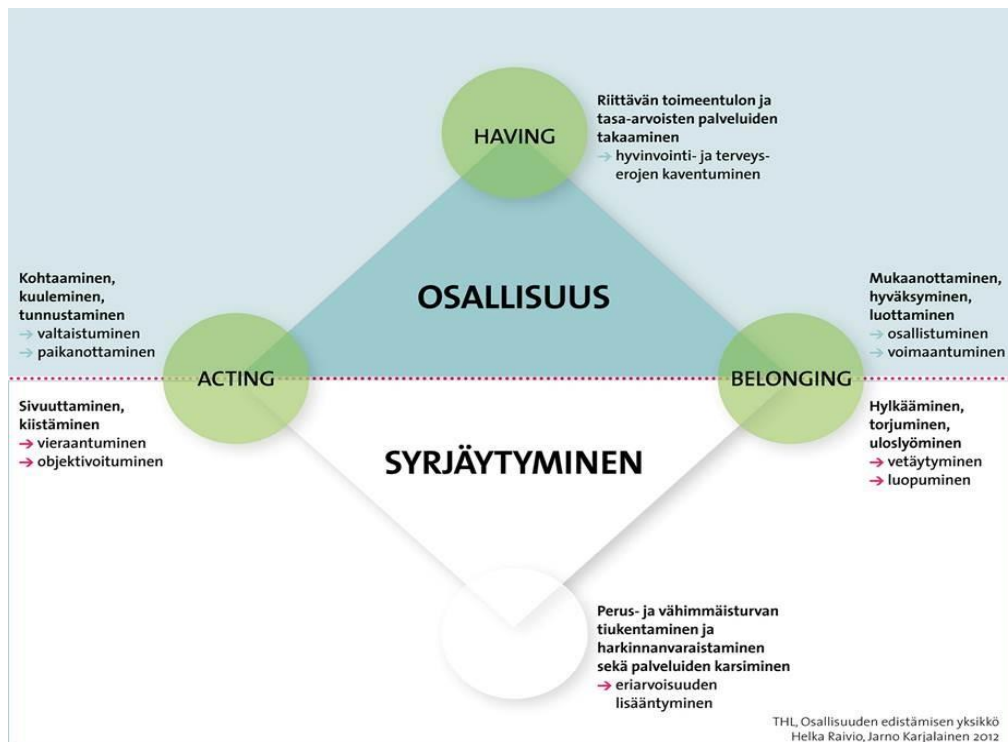
Vähäiset osallistumismahdollisuudet eivät anna kehitysvammaiselle kokemuksia osallistumisesta erilaisiin rooleihin seuran jäsenenä, järjestön toimijana, opiskelijana tai muunlaisessa asemassa. Helposti kehitysvammaiselle jää rooli, jossa hän on autettavana tai vammaisen roolissa. Tämänlainen kohtelu jo itsessään vammauttaa ja rajoittaa elämää ja kokemuksia. Kehitysvammaisen ihmisen lähipiirillä voi olla suuri yhteys sosiaalisten roolien määrään. Niillä kehitysvammaisilla, joilla on vaikeuksia liikkumisessa ja kommunikoinnissa, suhteet vanhempiin, sisaruksiin ja ystäviin muodostuvat erityisen tärkeiksi. He voivat tarjota apua ja tukea, jotta kehitysvammaisen henkilö pääsee vuorovaikutukseen myös kodin ulkopuolisen ympäristön kanssa. Lähipiirin asenteilla ja osaamisella on suuri merkitys ja vaikutus kehitysvammaisen osallisuuden ja sosiaalisten roolien muodostumisessa. (Seppälä 2017, 41.)

Raivio & Karjalainen ovat (2013) todenneet, että ollakseen osallinen oman elämänsä päätöksenteossa osallisuudella on kolme eri ulottuvuutta. Ihmisellä pitää olla riittävät aineelliset resurssit (HAVING), jotta pystytään turvaamaan tasa-arvoiset palvelut jokaiselle. Taloudelliset ongelmat helposti ajavat ihmisen eriarvoiseen asemaan, joka voi johtaa ihmisen syrjäytymiseen. Ihmisen pitää voida olla

toimijana oman elämänsä asioissa ja päätöksenteossa (ACTING). Asiakkaan mielipidettä pitää kuulla. Asiakasta ei pidä sivuuttaa ja vieraannuttaa omista asioistaan. Hänellä pitäisi myös olla riittävästi sosiaalisesti merkittäviä suhteita (BELONGING). Ihmisellä on tarve olla yhteydessä muihin ihmisiin esimerkiksi perheeseen, sukuun ja ystäviin. Hylkääminen, torjuminen ja uloslyöminen omien asioiden hoidosta voi aiheuttaa eriarvoisuuden lisääntymistä ja syrjäytymistä. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Hyvinvointi- ja terveyserot. Osallisuuden osatekijät.)



Kuva1. Osallisuus syrjäytymisen vastaparina. (THL 2016.)



Kuva 2. Osallisuuden rakentuminen hyvinvointipolitiikoissa ja -palveluissa. (THL 2016.)

Osallistuminen ja osallisuus voidaan tulkita käsitteinä erilaisina, vaikka niitä usein pidetään lähes synonyymeinä. Osallistumisessa asiakas on mukana osallistumassa. Osallistuminen voidaan käsittää esimerkiksi mukanaoloksi jossain kerhossa tai toisten kanssa jossain tapahtumassa. Se on samalla sosiaalinen tapahtuma. Julkunen & Heikkilä (2007), Kujala (2003), Hickey & Kipping (1998) ja Koskiahon (2002) mukaan osallisuus ja osallistuminen ovat erilaisia. Osallistuminen on usein vapaaehtoista. (Valkama 2012, 57.) Osallistumisen ja osallisuuden sisällössä on eroa. Osallisuus on vaativampaa kuin osallistuminen. Osallisuudessa on kyse vallan rakenteista ja vallan jakamisesta. Sherry Arnstein vuonna 1969 tehnyt osallistumisen tikapuut. Hän on sanonut, että osallisuus on todellista vain silloin, kun asiakkaalla on ollut valtaa osallistua päätösten tekoon ja prosessin kulkuun. (Pohjola, Kempainen, Väyrynen 2012, 304-305.)

Osallistuminen ei ole osallisuutta. Osallisuus syntyy yhteistoiminnassa. On vaara, että asiakkaan oma tahto ja näkökulma jäävät ottamatta huomioon, jos asiakkaalla ei ole kykyä ja valmiuksia omien etujensa puolustamiseen. Siinä tapauksessa jonkun toisen on ajettava asiakkaan etua. (Kettunen & Möttönen 2011.) Toisen ihmisen asioiden ajaminen on vaativaa. Kukaan ei pysty ajamaan toisen asiaa, jos ei asiaa tunne. Se voidaan tulkita vammaisliikkeen motosta ”*Nothing about us without us*”. (Valkama 2012, 46.)

Osallisuuden käsitteestä puhuttaessa voidaan puhua ihmisen omista kokemuksista ja tunteista. Jos ihmisen sanotaan olevan osallinen johonkin, on hänellä oltava valinnan vapaus ja vallan tunne asiasta. Se ei voi olla pakollista (Luhtasela 2009). Ollessaan osallinen, ihmisellä pitää olla vaikutusmahdollisuuksia ja hänellä pitää olla tietoa eri valinnanmahdollisuuksista. Vuorovaikutus asiakkaiden ja palveluntuottajien kanssa on tärkeää. Osallisuus voi olla kokemuksia, tunteita, toimintamahdollisuuksia ja toimintakykyä. Jos ihmisellä ei ole mahdollisuutta saada osallisuuden kokemuksia, hänellä voi olla vaarana syrjäytyä yhteiskunnan toiminnoista. Osallisuus voidaan käsittää syrjäytymisen vastaparina. Ihmisen eri elämänvaiheina voi olla erilaiset mahdollisuudet osallisuuden kokemuksiin. Ihmiselle ikä on yksi muuttuva vaikuttaja siihen, miten osallisuutta koetaan. Joissain ikävaiheessa ollaan osallisempia ja voidaan osallistua aktiivisemmin yhteiskunnan eri asioiden hoitoon. (Era 2013, 13-15.) Syrjäytyminen on osallisuuskäsitteen vastapari. Syrjäytynyt ihminen on jäänyt yhteisön ulkopuolelle. Syrjäytyneen ihmisen sanotaan olevan vieraantunut ja kokevan itsensä yksinäiseksi ja ulkopuoliseksi. (Häkkinen 2011, 21.)

3.1 Arvojen merkitys osallisuudessa ja sen kokemuksissa

Arvolähtökohdat ovat tärkeässä asemassa. Niiden pohjalta ihmisiä tuetaan ja hoidetaan. (Valkama 2012, 3.) Vaikea kehitysvammaisuus ja hyvä elämä- tutkimushankkeessa on todettu, että kehitysvammaisten hoivan käytännöt ja käytäntöjen perustana olevat arvot vaihtelivat paljon eri organisaatioiden välillä. Monipuolisesti asukkaitaan tukevissa asumispalveluissa todettiin olevan toimintakulttuurin,

jonka tavoite oli luoda kaikille hyvä elämä. Hyvää elämää uhkaaviin tekijöihin tutkimuksessa todettiin oleva vammaispalveluiden määräajoin toteutettavat kilpailutukset. Tutkimuksen mukaan vaikeavammaisen henkilön palvelut keskittyvät paljon ainoastaan perustarpeisiin. Aikaa pitäisi olla enemmän vammaisten ihmisten yksilöllisempään kohtaamiseen. Näin vaikeasti kehitysvammaisen osallisuus vaarantuu ja heidän elämänlaatussa kaventuu. Kehitysvammaiset tarvitsevat tukea sosiaaliseen osallistumiseen, kuten esimerkiksi kommunikaatioon, vuorovai-
kutukseen tai paikasta toiseen liikkumiseen (Papunet 2018.)

Perry ja Felce (2005) ovat tutkimuksessaan todenneet, että henkilökunnan toiminnalla on vaikutusta kehitysvammaisten mahdollisuuksiin yhteiskunnallisiin aktiviteetteihin osallistumiseen ja sosiaalisiin kanssakäymisiin. Pienissä yksiköissä henkilökunta keskittyi enemmän asiakkaisiin. Verdonschot, deWitteReichraft, Buntinx, and Curfs (2009a) kävivät 11 eri tutkimusta läpi. Tutkimukset osoittivat, että yhteisölliseen toimintaan osallistumiseen vaikuttivat asuintilojen virikkeellisyys ja rakennusten tai yhteisöjen pienempi koko. Isoissa tai pienissä yhteisöissä asuvilla on erilaiset mahdollisuudet tehdä valintoja, vaikuttaa omiin sääntöihin ja oman elämän asioihin. Asuinympäristö voi antaa enemmän mahdollisuuksia erilaiseen toimintaan. Todettiin, että mitä pienempi yksikkö, sitä enemmän on asiakkailta osallisuutta. Ammatilliset palvelut ovat paremmin saatavilla. Oman perheen ja sosiaalisen tuen todettiin myös edesauttavan yhteisöllistä osallistumista. Henkilökunnan positiivisella ajattelutavalla todettiin olevan positiivista merkitystä. (Amado, Mccarron, Stancliffe, Mccallion 2013.)

Syrjäpalon (2006) tutkimuksessa tutkittiin asiakkaiden ja henkilökunnan arvostamia asioita. Ihmisarvon kunnioitus, inhimillinen kohtelu, luotettavuus ja turvallisuus hoitoympäristössä olivat asiakkaiden esiin tuomia arvoja. Henkilökunnan arvot olivat samantyyppisiä asiakkaiden arvostuksien kanssa. Yhdenmukaisilla arvoilla ja arvostuksilla oli merkitystä hoidon hyvyden ja turvallisuuden kokemukseen. Eichler & Pfau-Effinger (2009) totesivat kuitenkin tutkimuksessaan, että perheenjäsenten tarjoama apu oli mieluisampaa kuin julkisen hoidon. Tämä toi esiin perhearvojen merkityksen. (Kaseva 2011,30.) Palvelukodin säännöillä, henkilökunnan asenteilla ja riittävyydellä asumispalveluissa on tutkimuksessa todettu olevan merkitystä osallisuuden kokemisessa (Kivistö 2014,139).

3.2 Aukkaan kohtaamiselle ja kuulemiselle annettava aikaa

Osallisuuden vahvistumista tavoiteltaessa on palveluita kehitettäessä otettava huomioon vuorovaikutteinen ja dialoginen asiakastyö. Kehitysvammaisten kanssa työskennellessä, jos myös muiden haavoittuvassa asemassa olevien kanssa, on kiinnitettävä erityistä huomiota asiakkaan kohtaamiseen. Asiakkaan omalle äänelle on annettava ja mahdollistettava tilaa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Hyvinvointi- ja terveyserot. Osallisuuden osatekijät.) Valkaman (2012) tutkimuksessa todetaan asiakkaan voivan vaikuttaa omiin palveluihinsa, mutta vaikuttamisen todetaan olemaan yleisellä tasolla välillistä. Asiakkaan osallisuus jää näin ollen usein vähäiseksi. Näin on myös kehitysvammatyössä. Ammatillisessa vuorovaikutuksessa eettinen herkkyyks on tärkeässä asemassa. Pitää osata tulkita ja miettiä omaa toimintaansa ja sen vaikutuksia toiselle ihmiselle. Omia toimintatapoja on hyvä joskus pysähtyä miettimään. (Laine ym. 2010, 183.)

Viimeisten vuosikymmenten aikana keskustelu asiakaslähtöisyydestä ja kuluttajanäkökulmasta on vahvistunut. Asiakkaan asema on yhä enemmän saanut painoarvoa. Asiakaskeskeisyyden ja dialogisuuden tulo hoitotyöhön on tuonut paljon muutosta ja oppimista. Teemu Rantasen ja Timo Roikon mukaan asiantuntijuiden muutoksessa on alettu korostaa asiakkaiden ja yhteistyökumppaneiden yhteisen tiedonmuodostuksen merkitystä. Asiakas otetaan mukaan keskeisenä toimijana häntä koskeviin päätöksiin. Enää ei riitä pelkkä kuuleminen, vaan asiakas otetaan oikeasti mukaan suunnitteluun (Mönkkönen 2018, 104-105.) Henkilökunnan asenteet, mielipiteet ja toimintatavat vaikuttivat suoraan osallisuuden toteutumiseen kehitysvammaisten työ- ja päivätoiminnassa tehdyssä tutkimuksessa. (Rouhiainen & Viinamäki 2015.)

Vaikuttamista voi harjoitella esimerkiksi asumisyksikössä. Oman elämän tarpeita ja haluja on helppo tuoda julki omassa kodissa. Oman elämän tavoitteita on hyvä aina välillä pysähtyä miettimään. Erityisen tärkeää on tuntea itsensä arvostetuksi. Kannustuksen saaminen ja rohkaisu antaa myös voimaa omien asioiden hoitoon. Tutussa ympäristössä asioiden hoito voi olla helpompaa. Usein kehitysvammaiset tarvitsevat tukea ja apua asioiden hoitoon varsinkin kodin ulkopuolella. (Verneri.) Aukkaiden kanssa asioista keskustelemalla ja asiakkaan ääntä kuulemalla

voidaan saada aikaan tyytyväisempiä asiakkaita. Asiakas on oman elämänsä asiantuntija ja se tekee hänestä palveluprosessissa työntekijän kanssa yhdenvertaisen toimijan ja tasavertaisen kumppanin. (Virtanen, Suoniemi, Lamminmäki, Ahonen, Suokas 2011, 21.) Asiakaslähtöisyys ja osallisuuden käsite liittyvät läheisesti toisiinsa. (Laitila 2010, 7.)

3.3 Kokemukset omasta osallisuudesta voivat vaihdella

Osallisuus ja osattomuus voidaan kokea eri tavalla. Valinnan vapaus ja vallan tunne liittyvät myös osallisuuteen. Ihminen voi itse valita itselleen sopivia ja mieluisia palveluja. Asiakkaan osallisuuteen vaikuttaa hänen vaikutusmahdollisuutensa ja se, millaista tietoa hän on saanut eri vaihtoehtoista. Viranomaisten ja asiakkaiden kesken pitää olla aitoa dialogia, jotta asiakkaiden kokemustieto voitaisiin ottaa suunnitelmiin ja päätöksiin perustaksi. Osallisuus voi hahmottua kokemuksena, tunteena, toimintakykynä ja toimintamahdollisuuksina. (Raivio, Karjalainen 2013, 14.) Ihmisen katsotaan olevan osallinen omien asioidensa hoitoon silloin, kun hän voi vaikuttaa oman elämänsä asioihin, palveluihin, mahdollisuuksiin ja toimintoihin. (Isola, Kaartinen, Leeman, Lääperi, Schneider, Valtari, Ketotokoi 2017, 5.)

Kehitysvammaisten kanssa työskennellessä ei aina voi tukeutua valmiisiin ratkaisuihin ja työmuotoihin. Joskus työtapoja tai -muotoja joudutaan muokkaamaan asiakaskunnan mukaan, jotta asiat saataisiin hoidettua sujuvasti. Minna Laitila (2010) on väitöskirjassaan tutkinut asiakkaan osallisuutta mielenterveys- ja päihdetyössä. Tutkimus tehtiin fenomenologisella lähestymistavalla. Tutkimuksen mukaan tarvitaan erilaisia osallisuuden lähestymismuotoja, jotta erilaiset asiakkaat voisivat olla osallisina. Sama koskee kehitysvammaisten kanssa tehtävässä työssä. Tutkimuksessa todettiin, että osallisuutta voidaan tukea asiakaslähtöisillä rakenteilla ja toiminnalla. Palveluiden käyttäjien asiantuntijuus hyväksyttiin, huomioitiin ja hyödynnettiin. Työntekijöiden asiakaslähtöisillä työtavoilla nähtiin olevan positiivisia vaikutuksia kummallekin osapuolelle. (Laitila 2010.)

3.4 Yhteisyys, jäsenyys ja mukaan ottaminen avainasemassa

Vammaiset kokevat tärkeäksi kuulumisen johonkin ryhmään, yhteisöllisyyden, yhteisön jäsenyyden ja inklusion. Ihmisellä on oikeus osallistua omien asioidensa suunnitteluun ja hoitoon omien kykyjensä mukaan. Se, että saa osallistua omien asioidensa hoitoon tuo hyvinvointia ja tunnetta osallisuudesta. Eri tasoisten kehitysvammaisten osallistumisen mahdollisuuksissa ja osallisuuden rakentamisessa on suuria eroja. Osallisuutta on todettu tutkimuksessa eniten lisäävän toiminnan läheisyyden, tilojen esteettömyyden ja kommunikaatio- ja vuorovaikutuksen apuvälineiden saatavuus. Vammaisalan osaamisen on todettu olevan myös merkittävässä asemassa. (Häkkinen 2010.) Kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle kuljetuspalvelut saattajapalveluineen vammaispuolalaislain (L380/1987) 8§ mukaan, jos henkilö vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Kuljetuspalvelu on tärkeä omatoimista suoriutumista tukeva ja auttava palvelu. Se antaa mahdollisuuden liikkua kodin ulkopuolelle samaan hintaan kuin muutkin kansalaiset. Kuljetuspalvelu on subjektiivinen oikeus. (Terveystieteiden tutkimuskeskus ja Hyvinvoinnin liitto. Kuljetus- ja saattajapalvelu.2015.)

Kasevan (2011) mukaan asiakkaan voimaantumisen ja itsemääräämisen todettiin olevan tärkeässä asemassa asiakkaan osallisuudessa. Asiakkaiden vaikutusmahdollisuuksissa oli puutteita ja sosiaalisen tuen merkitys oli tärkeää. Vertaisryhmät koettiin merkityksellisiksi ja ne edistivät erilaisiin tavoitteisiin pääsemisessä ja pyrkimisessä.

3.5 Esteettömyys voi mahdollistaa liikkumisen tai kommunikoinnin

Ympäristön, palveluiden ja tuotteiden esteettömyys kuuluu (Kempainen 2008, 5) osallisuuden ja osallistumisen yhteiskuntaan. Esteettömän ympäristön rakentamiseen on kiinnitetty huomiota kaikilla aloilla. Perusteena on tavoite tasa-arvoisiin palveluihin, ihmisoikeuksiin ja syrjinnän poistoon. (Laine ym. 2010, 137.) Sillä on suuri merkitys vaikeavammaisen omatoimisen osallistumisen kannalta. Riittävät ja sopivat apuvälineet myös auttavat liikkumisessa. Kivistön (2011)

haastattelemien asiakkaiden mielestä yhteiskunnan asenteet vammaisuutta kohtaan ovat parantuneet ja asioihin on puututtu. Tutkimuksessa haastatelluilla oli myös huonoja kokemuksia asenteisiin liittyen. Huonoksi koettiin esimerkiksi se, että puhe osoitettiin vammaisen avustajalle asiakkaan sijaan. Säälivä kohtelu koettiin tutkimuksen mukaan myös loukkaavaksi (Wadensten & Ahlström 2009b, 766.) Vammaisten osallistumisen mahdollistamisessa merkittäviä asioita ovat palvelujen riittävyys sekä yhteiskunnan rakenteellinen ja asenteellinen esteettömyys. (Kivistö 2011, 147.)

Osallistumismahdollisuuteen auttaa esteetön ympäristö. (Kivistö 2014, 132-133.) Kokemus yhteiskunnasta ja ympäristöstä on tärkeää. Esteettömästi rakennettu ympäristö antaa mahdollisuudet normaaliin osallisuuteen. Marta Bordas on väitöskirjassaan puhunut empaattisesta lähestymistavasta suunniteltaessa esteettömiä empaattisia rakennuksia. Bordas on todennut rakennusten parantavan käyttäjien elämänlaatua. (Bordas 2017.) Eri tasoisten kehitysvammaisten osallistumisen mahdollisuuksissa ja osallisuuden rakentumisessa on suuria eroja. Osallisuutta on todettu tutkimuksessa eniten lisäävän toiminnan läheisyyden, tilojen esteettömyyden ja kommunikaatio- ja vuorovaikutuksen apuvälineiden saatauvuus. Vammaisalan osaamisen on todettu olevan myös merkittävässä asemassa. (Häkkinen 2010)

Vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta tehdyn tutkimuksen perusteella kehitysvammaisten ihmisten elämäntilanteissa korostuu vajaaksi jäävä osallisuus sekä toiminnan, kokemisen ja kielenkäytön kohdalla. Toisaalta todettiin, että osallisuus on dynaamista. Se voi muuttua ja osallisuutta voi muuttaa toiminnan, kokemisen ja kielenkäytön välisissä suhteissa tai kenttien sisällä. (Kivistö, 2014) Vaikeasti kehitysvammaisten on välillä vaikeaa saada omia mielipiteitään kuuluville samalla tavoin kuin puhuvat tai kuvakieltä tai muuta vaihtoehtoista kommunikaatiomenetelmää käyttävät. He voivat kommunikoida liikkeillä, ilmeillä, äännähdyksillä tai eleillä. Tärkeää on, että lähellä olevat tutut ihmiset oppivat tunnistamaan henkilön erilaisten ilmaisujen merkityksiä. Vaikeasti kehitysvammaisille halutaan taata myös hyvä elämä. (Kehitysvammaliitto. Papunet.)

3.6 Riittävä toimeentulo takaamassa tasa-arvoisia palveluja

Raha on tärkeässä asemassa monessa asiassa. Rahan avulla voi pitää valtaa. Rahan avulla voidaan olla vallankäyttäjia ja rahaa omistamalla voidaan tehdä monenlaisia valintoja ja vaikuttaa asioihin. (Kehitysvammaliitto 1993, 12.) Ihmisten toimeentulo voi vaihdella paljon. Maailmalla on ihmisiä, joilla ei ole toimeentulon kanssa ongelmia. Heillä raha riittää kaikkeen tarpeelliseen ja säästöjäkin vielä kertyy. Toisaalta vastaparina on ihmiset, joilla tulot eivät tahdo riittää edes elämän perusmenoihin. Kehitysvammaisilla tulot voivat monella olla pelkästään kansaneläkkeen varassa. Näillä rahoilla pitää maksaa vuokrat asumisesta, ruoka, lääkkeet, vaatteet ja vapaa-ajan viettoon liittyvät menot. Monella asukkaalla rahan riittävyyden kanssa on ongelmia, jotka saattavat pyöriä mielessä päivä päivältä. Kaikille ihmisille tulisi kuitenkin taata oikeus hyvään elämään ja riittävään toimeentuloon. Hyvinvointi ja turvallisuuden tunne ovat tärkeitä asioita jokaiselle ihmiselle.

Net Effect Oy:n teettämässä, Sosiaali- ja terveysministeriön KASTE-ohjelman arviointiin liittyvässä asiakaslähtöistä kehittämistä kartoittavassa kyselyssä (2010) todettiin, että asiakaslähtöisyys säästää sosiaali- ja terveydenhuollon palvelutuotannon kustannuksia ja samalla palveluiden vaikuttavuus lisääntyy. Asiakaslähtöisyys on asiakkaan näkökulmasta palvelujen vastaamista asiakkaan yksilöllisiin tarpeisiin ja saadusta palvelusta liittyviin kokemuksiin. Asiakaslähtöisyyden saavuttamiseksi asiakas pitäisi sijoittaa palvelujen kehittämisen keskiöön.

Suomessa on totuttu vahvoihin professionaalisiin piirteisiin eli asiakas on potilas ja hänen odotetaan tekevän, niin kuin hänelle määrätään. Kehitysvammaisten kanssa työskennellessä tulee sama asia monesti mieleen. Asukkaat odottavat käskyjä hoitajilta. Monesti omaa halua ja mielipidettä joutuu erikseen kysymään. Asiakaslähtöinen toiminta voisi parhaimmillaan edistää parempaa vaikuttavuutta, tehokkuutta ja tuottavuutta. (Virtanen, Suoniemi, Lamminmäki, Ahonen 2011, 13-23.) Sosiaali- ja terveyssektorilla asiakaslähtöisyydestä puhuttaessa voidaan asia tiivistää neljään tärkeään näkökantaan. Asiakaslähtöisyys perustuu ihmisarvoisuuteen ja se on toiminnan arvoperusta. Toiminta organisoidaan asiakkaan tarpeista käsin edellyttäen organisoijalta asiakasymmärrystä. (Virtanen,

Suoniemi, Lamminmäki, Ahonen, Suokas 2011, 21.) Palvelujen eriarvoistaminen ja karsiminen aiheuttavat helposti yhteisöstä syrjäytymistä. Taloudelliset ongelmat aiheuttavat usein myös kehitysvammaisilla rajoitteita osallisuuden toteutumiseen. Taloudelliset ongelmat aiheuttavat turvattomuutta ja eriarvoisuuden tuntemuksia ja samalla syrjäytymisriski kasvaa. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Hyvinvointi- ja terveyserot. Osallisuuden osatekijät.) Heikossa asemassa olevien kansalaisten kohdalla odotukset kuluttajina tai aktiivisena yhteistyökumppanina voi törmätä sairauksiin, toimintakyvyn rajoituksiin, köyhyyteen tai vähäisiin valinnanmahdollisuuksiin. (Haveri, Anttonen, Lehto, Palukka 2012, 74.)

3.7 Voimaantuminen

Kasevan (2011) mukaan asiakkaan voimaantumisen ja itsemääräämisen todettiin olevan tärkeässä asemassa asiakkaan osallisuudessa. Asiakkaiden vaikutusmahdollisuuksissa oli puutteita ja sosiaalisen tuen merkitys oli tärkeää. Vertaisryhmät koettiin merkityksellisiksi ja ne edistivät erilaisiin tavoitteisiin pääsemisessä ja pyrkimisessä. Kokemusasiantuntijana ja järjestäytyneen toiminnan avulla asiakkaiden todettiin Kasevan (2011) tutkimuksen mukaan voivan kehittää sosiaali- ja terveydenhuoltoa. Kehitysvammaisilla on omia yhdistyksiä, joissa he voivat toimia ja vaikuttaa. Jotkut yhdistykset ovat hyvinkin aktiivisia ja ajavat kehitysvammaisten asioita paremmaksi. Kehitysvammaiset ihmiset usein ovat tottuneet siihen, että heidän puolestaan tehdään päätöksiä ja he tyytyvät siihen. Asiakkaiden valtaistamisella tarkoitetaan, että asiakasta autetaan näkemään epätasa-arvoa aiheuttavia tekijöitä ja poistamaan niitä. Esimerkiksi luku- ja kirjoitustaidon oppimisella ja koulutuksella voidaan elämää helpottaa. Kehitysvammaisiakin voidaan valtaistaa ottamalla heidän äänensä kuuluviin ja ottamalla heidät mukaan vaikuttamaan omiin asioihinsa. Kokemusasiantuntijoita käytetään nykyisin yhä useammin. Näin kehitysvammaiset voisivat olla mukana oman ryhmänsä asioiden hoidossa. Ketään ei voi syrjiä ja siihen pyritään valtaistamalla vähemmistöryhmiäkin (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Valtaistaminen Sote-uudistus.). Valtaistuminen on omien asioiden ajamista, tietoisuutta ympärillä tapahtuvista asioista ja päätöstentekoihin osallistumista. Kehitysvammaisten ihmisten asiaa ajaa esimerkiksi Me Itse ry. Sen tehtävänä on ajaa kehitysvammaisten

ihmisten asiaa ja se pyrkii tuomaan kehitysvammaisten asioita esille mahdollisimman paljon. Toiminnan avulla voidaan nostaa esiin yhteenkuuluvaisuutta ja samalla voidaan lisätä henkilöiden voimaantumisen tunnetta. Tämä voi rohkaista kehitysvammaisia mukaan yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen (Verner). Me Itse-yhdistyksessä arvot ohjaavat toimintaa. Arvot perustuvat YK:n yleissopimukseen vammaisten ihmisten oikeuksista. Yhdistyksen arvoihin kuuluu ihmisarvon kunnioittaminen ja itsemäärääminen. Omien valintojen tekeminen on tärkeää, samoin omien kokemusten arvostaminen. Yhdessä tekemistä arvostetaan. (Me Itse ry)

Kasevan (2011) mukaan asiakkaiden vaikutusmahdollisuuksissa todettiin olevan puutteita ja, että itsemääräämisen vahvistaminen ei ole mahdollista kaikilla asiakasryhmillä itsemääräämistä rajoittavien tekijöiden takia (esimerkiksi vaikeasti vammaiset). Valinnanvapauden mahdollistaminen asiakkaan kykyjen mukaan on tärkeää. Asiakkaita tulisi pyrkiä kuitenkin hoitamaan hänen etunsa mukaisella tavalla. Jos asiakas ei pysty itse ilmaisemaan tahtoaan, voidaan omaisten tai läheisten näkökulmia kuulemalla kartoittaa asiakkaan edun ja halun mukainen toiminta. Sosiaalisen tuen merkitys oli tärkeää. Vertaisryhmät koettiin merkitykselliseksi ja ne edistivät erilaisiin tavoitteisiin pääsemisessä ja pyrkimisessä. Ihmisten arvoilla todettiin olevan merkitystä. (Kaseva 2011, 2, 44-45.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää asuntolassa asuvan kehitysvammaisen osallisuuden toteutumista asukkaiden kokemana ja miten osallisuutta voidaan tukea. Tavoitteena on, että haastattelujen tuoman tiedon avulla pystytään asuntoloissa suunnittelemaan toimintaa ja tarpeen mukaan muokata toimintatapoja asiakaslähtöisemmiksi. Haastattelujen mukana tuleva tieto toivottavasti antaa lisää aihetta keskustelulle asukkaiden asioista. Tämän opinnäytetyön myötä asukkaiden ääni saadaan enemmän kuuluviin.

Tutkimuskysymykset

- 1 Miten osallisuus toteutuu asukkaiden kokemana?
- 2 Miten asukkaiden osallisuutta voidaan tukea?

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

5.1 Toimintaympäristö ja kohderyhmä

Opinnäytetyön toimintaympäristö toimii kolmessa kehitysvammaisten autetussa asuntolassa. Asuntoloissa asuu eri ikäisiä ja hoitoisuudeltaan eri tasoisia kehitysvammaisia naisia ja miehiä. Asuntoloissa asuu keskimäärin 14 asukasta. Osa heistä on paljonkin apua tarvitsevia. Asukkaat eivät pärjää itsekseen, vaan tarvitsevat apua erilaisissa päivän toiminnoissa.

Osa asukkaista käy päivätoiminnassa asuntolan ulkopuolella. Opinnäytetyön haastatteluihin valikoin asukkaita kolmesta eri asuntolasta. Haastatteluihin osallistui miehiä ja naisia. Haastatteluun valikoitui sekä päivätoiminnassa käyviä että päivät kotona ilman päivätoimintaa olevia asukkaita. Pyrin valikoimaan haastatteluun asukkaita, joiden päivät kuluvat eri tavoin, jotta näkökulma tutkittavaan asiaan olisi mahdollisimman laaja. Työssä käyvillä kehitysvammaisilla yleisin muoto on työpaikka päivätoimintakeskuksessa tai avotyöpaikka jossain yrityksessä. Avotyöpaikka voi olla esimerkiksi kaupassa, kouluilla tai asuntoloissa. Kehitysvammaisille voidaan järjestää työpaikka monenlaisilla erilaisilla työpaikoilla soviteltuna asiakkaan suorituskyvyn ja mielenkiinnon mukaan.

Haastateltavat olivat asuneet lapsuudenkotinsa jälkeen osa jo laitoksessa ja monenlaisissa erilaisissa asumismuodoissa. Haastatelluista neljällä asukkaalla oli erillistä päivätoimintaa päivätoimintakeskuksessa. Lähtään haastateltavat olivat jo eläkeikäisiä tai pian jo eläkeiän kynnyksellä. Jotkut haastateltavat olivat vielä työikäisiä. Tietoisesti valitsin haastateltavia, joilla on erilaisia kokemuksia asumismuodoista ja työelämästä. Halusin saada näkökulmia monelta eri taholta. Autetussa asuntolassa asumiseen jokaisella haastatellulla on joku peruste. Syy on usein terveydellinen eli asukas ei enää terveytensä vuoksi voi asua sellaisessa asunnossa, jossa ei ole valvontaa tai hoitaja ei ole paikalla koko aikaa. Joskus syy asuntolan valintaan voi olla käytännöllinen. Joskus omat käsitykset itsekseen asumisen suhteen eivät kohtaa todellisuuden kanssa. Itsekseen asuminen voisi

olla asukkaalle vaarallista. Lääkehuolto tai itsekseen liikkuminen voisivat aiheuttaa haasteita. Haastateltavat asuvat asuntolassa jokainen omassa huoneessaan, josta on kulku suihku- ja wc-tilaan. Jokaisella asukkaalla on huoneessaan omat huonekalut ja monella jo lapsuudenkodistaan tuotuja kuvia, esineitä tai huonekaluja. Huoneet ovat viihtyisiä. Oma huone on omaa yksityisaluetta, johon muilla asukkailla ei ole ilman lupaa mennä.

5.2 Aineiston keruu

Tutkimus on kvalitatiivinen eli laadullinen (Hirsjärvi ym. 2015,206). Kvalitatiivinen tutkimus on todellisen elämän kuvaamista (Hirsjärvi ym. 2015,161). Kvalitatiivinen tutkimus sopii tutkimuksiin, joissa tutkitaan tapahtumien yksityiskohtaisia rakenteita, mukana olleiden yksittäisten toimijoiden merkitysrakenteita, tutkitaan luonnollisia tilanteita tai halutaan tietoa asioiden tai tapahtumien syy-seuraussuhteista. (Metsämuuronen 2006, 88.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa haastattelu on usein päämenetelmä. Haastattelussa voidaan säädellä aineiston keruuta tilanteen edellyttämällä tavalla joustavasti. Haastattelussa vastausten tulkintakin on helpompaa kuin esimerkiksi postikyselyssä. (Hirsjärvi ym. 2015,206.) Haastattelu sopii kehitysvammaisilta tiedon keräämiseen paremmin kuin esimerkiksi paperikyselyt. Se on perusmenetelmä ja soveltuu moneen erilaiseen tilanteeseen. (Metsämuuronen 2006,112.)

Tässä työssä käytin aineiston keräämisessä haastatteluja. Ennen haastattelujen alkua tein aiemmin yhden koehaastattelun. Koehaastattelun jälkeen päätin pysyä alkuperäisessä suunnitelmassa ja aloitin aineiston keräämisen. Tein yhteensä 10 haastattelua kolmessa eri asuntolassa. Haastatteluihin osallistui kuusi miestä ja neljä naista. Asuntoloissa asuu myös asukkaita, joiden kommunikaatiokyky on vähäinen. Haastatteluihin valittavat asukkaat olivat erittäin hyvän kommunikaatiokyvyn taitavia asukkaita. He osasivat ja pystyivät ilmaisemaan omat mielipiteensä hyvin ja heillä oli tietoa laajasti eri asioista. Tällöin aineiston määrä ja laatu saatiin mahdollisimman kattavaksi. Laadullisessa tutkimuksessa tärkeää on, että haastateltavat tietävät tutkittavasta asiasta mahdollisimman paljon ja heillä on kokemusta asiasta (Sarajärvi, Tuomi 2011, 85).

Haastattelupaikaksi olin suunnitellut asuntolasta erillään olevaa viriketilaa. Se on asukkaille mieluinen ja rauhallinen paikka. Viriketilaan voi mennä helppokulkuisesti ja se on esteetön. Osa haastatteluista tehtiin kuitenkin käytännön syiden takia muissa sopivissa tiloissa. Haastattelussa oli paikalla haastateltava ja haastattelija. Olin sopinut haastatteluista jo valmiiksi aiemmin haastateltavien kanssa. Olin myös valmiiksi kertonut, mistä teemoista haastatteluissa puhutaan. Luin heille sopimuspaperit ja tiedotteet, koska kaikki eivät itse osanneet lukea. Selvitin vielä haastattelun tarkoituksen ja syyn, miksi haastatteluja tehdään. Yksi asukas ei ollut halukas osallistumaan haastatteluun. Kaikki muut osallistuivat mielellään ja nauttivat selvästi tilanteesta. Heidän mielestään oli mukavaa, kun joku keskittyi kahdestaan juttelemaan heille tärkeistä asioista. Myöhemminkin vielä puhetta ja keskustelua riitti haastatteluun osallistumisesta. Tapahtuma oli mieluisa ja järjesti vaihtelua ja ohjelmanumeroa päivään.

Tilanteesta tehtiin mukava yhdessäolon hetki ja positiivinen kokemus. Asukkaiden haastattelujen myötä saatiin lisää tietoa asukkaiden mielipiteistä ja toiveista. Haastattelussa on kielellistä vuorovaikutusta ja samalla keskusteltaessa voitiin yhdessä mukavassa ilmapiirissä haastateltavan kanssa kuulla hänen mielipiteitään asioista. Joillakin asukkailla haastatteluhetki oli sopivasti päiväkahvin yhteydessä. Joidenkin kanssa sovittiin myöhempi yhteinen päiväkahvihetki

Haastateltavilla oli paljon erilaisia kokemuksia asuinpaikoista ja töistä. Haastattelut tein teemahaastatteluina. Puolistrukturoitu haastattelu sopii käytettäväksi hyvin silloin, kun halutaan selvittää esimerkiksi arvostuksia, ihanteita ja perusteita. Pyritään löytämään tutkimuksen tarkoituksen, ongelmanasettelun ja tutkimustehtävän mukaan merkityksellisiä vastauksia. Teemahaastattelussa teemat olin valinnut valmiiksi. Teemat valitsin niin, että niiden avulla saatiin vastauksia tutkimuskysymyksiin. (Metsämuuronen 2006, 114-115.) Teemoina olivat osallisuuden kokemukset, osallisuutta tukevat ja edistävät asiat, henkilökunnan osuus osallisuuden toteutumisessa ja tulevaisuuden ajatuksia. Haastattelussa kysyin yleisesti aluksi päivien ja elämän yleisestä sujumisesta. Sen jälkeen puhuttiin osallisuudesta ja sen kokemuksista. Mietittiin, mitä osallisuus oikeasti on? Oma osallisuutta tukevia tai auttavia asioita myös mietittiin. Henkilökunta on

merkittävässä osassa asuntolassa asuvien kehitysvammaisten arjessa ja henkilökunnan osuudesta osallisuuden kokemiseen keskusteltiin. Tulevaisuuden haaveet johtavat asiakaslähtöisyyteen ja asukkaiden toiveisiin hyvästä elämästä.

Teemahaastattelut ovat hyviä käyttää, kun tutkitaan yksilön omia kokemuksia. Haastattelu on hyvä vaihtoehto silloin, kun ei tiedetä, millaisia vastauksia tullaan saamaan. Teemahaastattelussa haastattelun aiheet määritellään ja haastattelijalla tulee olla itselläkin tietoa asiasta. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2015, 204.) Teemahaastatteluilla tehdyistä aineistoista on mahdollista tehdä myös tarinallisia tulkintoja. Haastateltujen puheesta on mahdollista poimia pieniä tarinoita. (Valli & Aaltola 2015, 172.) Ihmisiä tutkittaessa on hyvä käyttää mahdollisuutta kuulla ihmisen omaa ääntä esimerkiksi haastattelujen muodossa. Silloin kuullaan tutkittavien omia kertomuksia asioista. (Hirsjärvi ym. 2015, 204). Haastattelussa pystytään olemaan suorassa vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. Tästä voi olla tutkimukseen sekä hyötyä että haittaa. (Hirsjärvi ym. 2015, 206.) Asukkaiden haastattelujen myötä saatiin lisää tietoa asukkaiden mielipiteistä ja toiveista

Itselleni on tärkeää, että voin tehdä tutkimusta todellisessa ympäristössä ja oikeiden asiakkaiden kanssa. Oikeita ihmisiä haastatteleamalla pääsee asian lähelle ja asiakkaat oikeasti pääsevät osallisiksi heitä koskevaan asiaan. Haastatteluissa pystyttiin olemaan joustava ja kysymykset pystyttiin toistamaan tarpeen mukaan. Kehitysvammaisia haastatella voi myös joutua selventämään ilmaisuja ja oikeasemaan väärinkäsityksiä. Haastattelussa voitiin myös kysymysten järjestystä muuttaa. Haastattelussa on kielellistä vuorovaikutusta ja samalla keskusteltaessa voitiin yhdessä mukavassa ilmapiirissä haastateltavan kanssa kuulla hänen mielipiteitään asioista. Halutusta asiasta tiedon saaminen on tärkein asia. (Sarajärvi & Tuomi 2011, 72-72.)

5.3 Tutkimusaineiston analyysi

Tutkimuksessa ydinasia on kerätyn aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätösten teko. Analyysissä selviää vastauksia tutkimuskysymyksiin. Kerätyn aineiston analyysissä käytin menetelmänä sisällönanalyysiä. Aineiston analyysi aloitettiin

niin, että haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin pian haastattelun jälkeen. Haastattelut kirjoitettiin sanatarkasti paperille. Kaikkia huokauksia, äännähdyksiä ja asiaan kuulumattomia kertomuksia en kirjoittanut. Haastatteluissa ei käytetty nimiä ja litteroidut haastattelut nimettiin H1, H2 jne. Aikaa haastatteluun kului vaihtelevasti. Lyhimmillään haastattelu kesti vain noin 20 minuuttia ja pidemmät haastattelut kestivät vajaan tunnin. Litteroitua tekstiä tuli yhteensä noin 30 sivua (fontti Arial, kirjaisimen koko 12, riviväli 1,5). Litteroidusta tekstistä muodostui tutkimusaineisto. Aineistosta etsin yhtäläisyyksiä ja eroja ja yritin kiteyttää haastateltavien kokemuksia ja ajatuksia yhteen. Litterointivaiheessa jo huomasin haastateltavien vastauksissa yhteisiä ja samanlaisia kokemuksia ja ajatuksia.

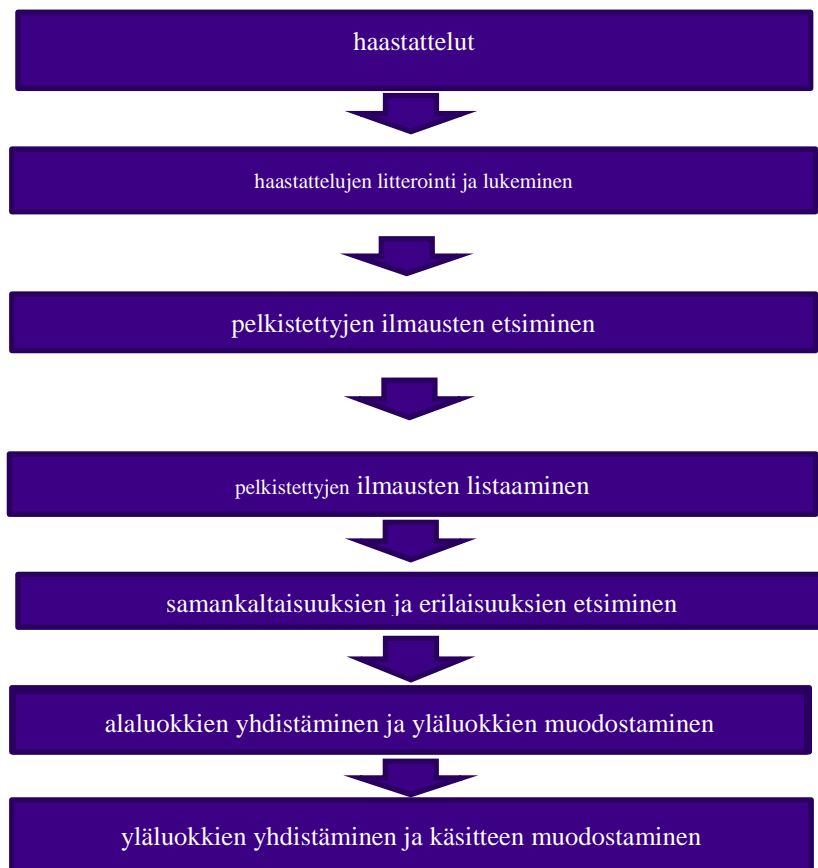
Tutkimuskysymys on litteroidessa tärkeä määrittävä seikka. Ollaan kiinnostuneita siitä, mitä haastateltavat puhuvat tutkittavasta asiasta ja tutkimuskysymyksestä. Nauhoitetussa aineistossa on paljon informaatiota. Siksi aineiston kirjoittaminen helpottaa aineistoon tutustumista. Pelkästään nauhoitetun puheen kuunteleminen olisi hankalaa ja aikaa vievää. Litteroinnin jälkeen kuuntelin nauhoitetut haastattelut uudelleen useaan kertaan ja vertasin sitä omaan kirjoitettuun tekstiin. Voi käydä niin, että joskus tulkitaan asioita oman mielensä mukaan. Siksi tarkistus on paikallaan. Haastateltavien on pysyttävä anonyymeinä eli haastateltavia ei voida missään tilanteessa tunnistaa litteroinnin jälkeen. Litterointi on keskeinen osa analyysiä. (Hyvärinen, Nikander, Ruusuvoori 2017, 427- 440.)

Aineisto järjestettiin tiedon tallennusta ja analyysia varten. Etsin litteroidusta tekstistä vastauksia tutkimuskysymyksiin. Poimin tekstistä kaikki lauseet, joilla sain vastauksia. Keräsin erilleen kumpaankin tutkimuskysymykseen tulleet vastaukset. Haastatteluissa aiheina olivat asukkaan kokemukset osallisuudestaan, asukkaan osallisuutta tukevat ja edistävät asiat, asukkaan osallisuutta estävät asiat, henkilökunnan vaikutus osallisuuden toteutumiseen tai toteutumattomuuteen sekä asukkaiden tulevaisuuden suunnitelmat ja haaveet (asukas osallisena toiminnan suunnittelijana).

Lajittelin erikseen haastateltavien vastaukset osallisuuden kokemuksista ja siitä, miten osallisuutta voitaisiin tukea. Maalasin osallisuuden kokemuksiin liittyvät vastaukset vihreällä värillä ja osallisuutta tukevat asiat oranssilla huomiovärillä.

Näin sain eroteltua tekstistä vastauksia kysymyksiin. Tulokset lajiteltiin sen mukaan. Laitoin omiin ryhmiinsä alkuperäislauseet, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen osallisuuden kokemuksista, osallisuuden toteutumisen tukemisesta. Näin sain asiat yksinkertaisimmin järjestykseen. Pääperiaatteena on, että valitsin sellaisen analyysitavan, jolla sain parhaiten vastauksen tutkimusongelmaan. (Hirsjärvi ym. 2015, 221-223.) Sisällönanalyysiä tehtäessä työ jaettiin kolmeen osaan. Ensimmäisessä vaiheessa redusoin aineiston eli pelkistin sen. Etsin tutkimuskysymykseen vastauksia ja karsin sellaiset asiat pois, jotka eivät ole olennaisia tutkimuksessa. Toisessa vaiheessa pelkistetyt ilmaukset ja aiheet ryhmitin omiin ryhmiinsä. Aineistosta etsittiin samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia. Näistä voitiin pelkistää lyhyitä käsitteitä tai nimityksiä. Niistä muodostui työssä alaluokkia, jotka jaoin omiin ryhmiinsä. Sillä sain määriteltyä tietyt aineiston osat. Ydinsisältö voi olla siinä tiivistettynä. (Eskola & Suoranta 2005, 110-115.)

Luokittelemalla aineistoa sain tiivistettyä ja aineistosta muodostettua erilaisia luokkia, jotka kuvaavat tutkimuksessa etsittäviä asioita ja käsitteitä. Käsitteitä yhdistelemällä sain vastauksia tutkimuskysymyksiin. Raporttia kirjoitettaessa kuvataan työssä muodostuneet käsitteet ja teemat, jotka kuvaavat aineistoa. Pyritään ymmärtämään, mitä tutkimuksessa saavutetut tulokset merkitsevät tutkittaville. On pyrittävä ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan käsin. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 108-113.) Tässä opinnäytetyössä hain asukkaiden kokemuksiaan ja näkemyksiään omasta osallistumisestaan ja osallisuudestaan oman elämänsä asioissa.



Kuvio Aineistolähtöinen sisällönanalyysi (Tuomi, Sarajärvi 2011,109.)

alkuperäisil- maisu	pelkistetty il- maisu	alaluokka	yläluokka
”en saa itse päättää”	-ei omaa valtaa - ei kysy mielipidettä - oma päätösvalta puuttuu	toisten puuttuminen omiin asioihin	itsemäärääminen puuttuu
”en osallistu omien asioiden päättämiseen”	-en saa itse osallistua asioihini -toiset päättävät asiat	toisten puuttuminen omiin asioihin	itsemäärääminen puuttuu
”osan asioista saan päättää”	-omat kyvyt päättämi- seen -osa päätöksistä onnis- tuu	omat taidot osallistua	osallisuus, itsemäärääminen
”ettei kukaan muu pääätä mun asioita”	-huoli omista asioista -toisten puuttuminen omiin asioihin -henkilökohtaiset asiat -yksilöllisyys	henkilökohtaisuus	osallisuus
”ite saan päättää”	-omista asioista päät- täminen -omat mahdollisuudet päätöstentekoon	oma osallistuminen	osallisuus
”omien asioiden päät- tämistä”	-oma valta asioihin -oma vastuu -omien asioiden tär- keys	oma osallistuminen	osallisuus
”saan osallistua omiin juttuihin”	-omat oikeudet - tyytyväisyys omasta mahdollisuudesta	oma osallisuus	osallisuus
”enemmän itsenäisyyttä päättää asioista	-itsenäisyys -oma lupa asioihin	itsenäiset päätökset	itsemääräämisoikeus
”tasa-arvoista kohtelua haluaisin”	-sama kohtelu kaikille - toiset vievät huo- mion - toisilla enemmän mahdollisuuksia	samanarvoisuus	tasa-arvoiset mah- dollisuudet
”kato rahat ei riitä kaikkeen” ”jollain on”	-tasa-arvoiset mahdol- lisuudet kaikille - eriarvoista toisilla	tasa-arvo	tasa-arvoiset mah- dollisuudet
”osallisuus on sitä, et voi osallistua kaikki yhdessä, kaikki pääsis”	-yhdenvertaisuus - samat mahdollisuu- det osallistua		
”riippuu henkilökun- nasta, mitä voi tehdä”	-kaikki ei kuuntele mielipidettä -jotkut henkilökun- nasta ei anna lupaa	toisten puuttuminen omiin asioihin	henkilökunnan valta
”mitä henkilökunta päättää, sen teen. Pakko tehdä se”	-henkilökunta määrää -henkilökunta päättää -komentamisen koke- mukset	henkilökunta ei kysy mielipidettä	henkilökunnan valta
”henkilökunta vois kysyä enemmän meiltä”	-henkilökunta ei kysy -enemmän osallisuutta	omat mielipiteet	henkilökunnan valta

6 OSALLISUUDEN TOTEUTUMINEN

6.1 Osallisuuden kokemukset

Osallisuus sanana oli monelle asukkaalle vaikea. Osallisuus liitettiin monesti saanaan osallistuminen. Asukkaat olivat kysymyksestä enemmänkin hämmästyneitä. Kysyttäessä sitä, mitä osallisuus tarkoittaa, ei monikaan osannut suoraa vastausta antaa. Kuitenkin osallisuus osattiin usein liittää omiin asioihin ja jossain määrin yhteisöllisyys ja yhdessä oleminen liitettiin asiaan.

H4: ”Osallisuus on sitä, et voi itse osallistua omien asioidesi päättämiseen ja osallistuu kaikki juttuihi. Tää asuntolassa asuminenki o osallisuutta, kun saa jutella kaikkie kanssa.”

H9: ”Iha hyvää, saa ite vaikuttaa omii asioihin.”

H10: ”Mennää lenkil silloin, kun kuuluu. Tavallisesti osallistun kaikkeen.”

H1: ”Osallisuus? Nyt en muista nyt.”

Monesti osallistumisesta tai osallisuudesta puhumiseen tuli maininta, että toiset on pyytäneet tai käskeneet tekemään. Tekeminen ei välttämättä ole tullut omasta halusta tai mielijohteesta. Aina kehitysvammaiset osaa tai pysty ilmaisemaan omia halujaan ja tarpeitaan. Heillä voi olla monenlaisia erilaisia vammoja, jotka voivat vaikeuttaa itsemääräämisen toteutumista. Samoin he eivät vähäisestä osallistumisestaan johtuen edes tiedä kaikkia mahdollisuuksia, mitä voisi olla olemassa. Kehitysvammaisen ihmisen olisi saatava itse tehdä, kokeilla ja kokea erilaisia asioita. Itse omien asioiden päättämisestä myös haastateltavat puhuivat. Itsemääräämisoikeus on ollut paljon puheen aiheena viime aikoina. Usein kehitysvammaisen asioista päättää joku muu kuin asiakas itse. Aina mielipidettä ei edes huomata kysyä. Haastateltavien mielestä itsemääräämisoikeus ei aina toteutunut.

H6: ” Voisivat kysyä meiltä enemmän”

H8: ”Osallisuus on omien asioiden päättämistä. Mää haluaisin, et olis enemmän itsenäisyyttä päättää asioista.”

Myös toisten asukkaiden kanssa koettiin olevan ristiriitaisia kohtaamisia. Kun on paljon ihmisiä samassa paikassa ei elämä aina ole mutkatonta. Asukkaiden erilaiset toiveet aiheuttavat joskus eripuraa. Kuitenkin todella paljon oltiin huolissaan toisen asukkaan asioista ja kaverin puolia pidettiin. Omat asiat mainittiin haastatteluissa monesti. Omia asioita oli oma huone, tavarat, kaverit, rahat ja ystävät. Omista asioista oltiin ylpeitä ja omiin asioihin ei haluttu toisten puuttuvan. Monia asukkaita harmitti toisten puuttuminen asioihin.

6.2 Henkilökunnan valta päätösten tekemisessä

Henkilökunta koetaan monesti asuntoloissa ystäviksi. Henkilökuntaa odotetaan kovasti ja huomataan jos joku on ollut kauan poissa. Joskus tuntuu, että ystävyssuhteita haluttaisiin tehdä enemmän henkilökunnan kuin asuinkumppaneiden kanssa. Toinen puoli asiassa on se, että koetaan henkilökunnan määräävän. Haluttiin itse päättää omista asioista. Henkilökunnan toivottiin enemmän kuuntelevan asukkaiden toiveita. Henkilökunnalta odotettiin kunnioitusta ja yksityisyyttä.

H6: ”Hoitajat vois ottaa enemmän kuuleviin korviinsa asioita. Kaikki ei kuuntele.”

H8: ”Riippuu henkilökunnasta aika paljon, mitä voi tehdä.”

H7: ”Mää haluaisin, et olis enemmän itsenäisyyttä päättää asioista.”

Itsemäärääminen nousi haastattelussa monesti tärkeäksi asiaksi. Omiin asioihin halutaan vaikuttaa ja omista asioista päättäminen koetaan tärkeäksi. Moni koki henkilökunnan komentavan tekemään jotain. Toisilla ajatuksena oli, että ymmärtävät henkilökunnan tarkoittavan hyvää. Henkilökunnan hyvään tarkoittavien ohjauksien tulkittiin välillä olevan määräyksiä. Joku asukas sanoi, että on nyt oppinut ymmärtämään henkilökuntaa.

H10: ”Hyvää ne tarkoittaa. Olen oppinut ymmärtämään.”

H5: ”Hoitajat tarkoittaa hyvää, ei ne kiusallaan.”

Joskus toiveiden toteuttaminen ja esimerkiksi turvallisuusasiat eivät kohtaa. Muistisairasta asukasta ei voi päästää yksin kävelemään kaupungille vilkasliikenteisen tien varteen. Käsitykset omista kyvyistä ja pystyvyydestä eivät aina ole toteutettavissa. Hoitajat kuitenkin ovat vastuussa asukkaiden terveydestä, turvallisuudesta ja hyvinvoinnista.

6.3 Tasa-arvoisen kohtelun tärkeys

Tasa-arvon tärkeys tuli esille monissa keskusteluissa. Kaikilla odotetaan olevan samanlainen kohtelu. Moni haastateltava viittasi vastauksissaan siihen, että kaikilla pitää olla samanlaista. Kaikki ovat samanarvoisia.

H4: ”Tasa-arvo on tärkeää. Sellaista, että kaikilla on samanlaista.”

Yhdenvertaisuus ja tasa-arvo mainitaan usein keskusteluissa kehitysvammaisten kanssa. He odottavat, että mahdollisuudet toimia ja osallistua olisivat samanlaiset kuin kaikilla muillakin. Osallisuuden esteenä voi olla omat henkiset tai fyysiset kyvyt, vuorovaikutustaidot tai terveydelliset ongelmat. Tasa-arvoa odotetaan monenlaisissa asioissa. Asuntolan asukkaat osaavat myös hyvin pitää kaverin puolia. Usein huonommassa asemassa olevasta kaverista huolehditaan. Oltiin huolissaan siitä, jos kaveri ei pääse jonnekin. Raha-asiat olivat kestopuheenaihe. Monet toiveet liittyivät asiaan, johon tarvitaan rahaa. Rahaa pitäisi olla enemmän. Raha-asiat olivat monella haastateltavalla mielessä. Rahan puute vaikeuttaa paljon toiveiden täyttymistä. Huoli rahan määrästä ja riittämisestä on mielessä monella asukkaalla päivittäin. Kaikki eivät ymmärrä sitä, että eläke tulee kerran kuukaudessa ja käyttörahan osuus voi olla tarpeisiin nähden pieni. Asuntolassa asuvalla on maksettavana vuokra, hoito, lääkkeet ja ruoka. Käyttörahoista hankitaan henkilökohtaiset hygieniatarvikkeet (ei vaipat), ylimääräiset herkut ja vaatteet. Rahan puute vaikeuttaa paljon toiveiden täyttymistä. Näistä jäävät rahat asukas pystyy käyttämään harrastuksiin, matkoihin tai muuhun toimintaan. Helposti tuli verrattua omaa rahan kulutusta ja omaa rahojen riittävyyttä toisen asukkaan raha-asioihin. Kaverinkin raha-asioista kyllä oltiin huolissaan ja niistäkin pyydettiin huolehtimaan.

H8: ”Edunvalvoja ei anna rahaa. Se päättää.”

H4: ”Kaikkien täytyy olla samanarvosia. Tasa-arvosesti täytyy saada mennä ja samanverran rahaa kaikille.

Edunvalvojan asema kyllä tunnustettiin ja ymmärrettiin hänen toimenkuvansa. Kuitenkin edunvalvoja koettiin asioiden jarruttajaksi ja niukasti rahoja antavaksi. Taloudelliset ongelmat aiheuttavat usein eripuraa ja eriarvoisuuden tunnetta.

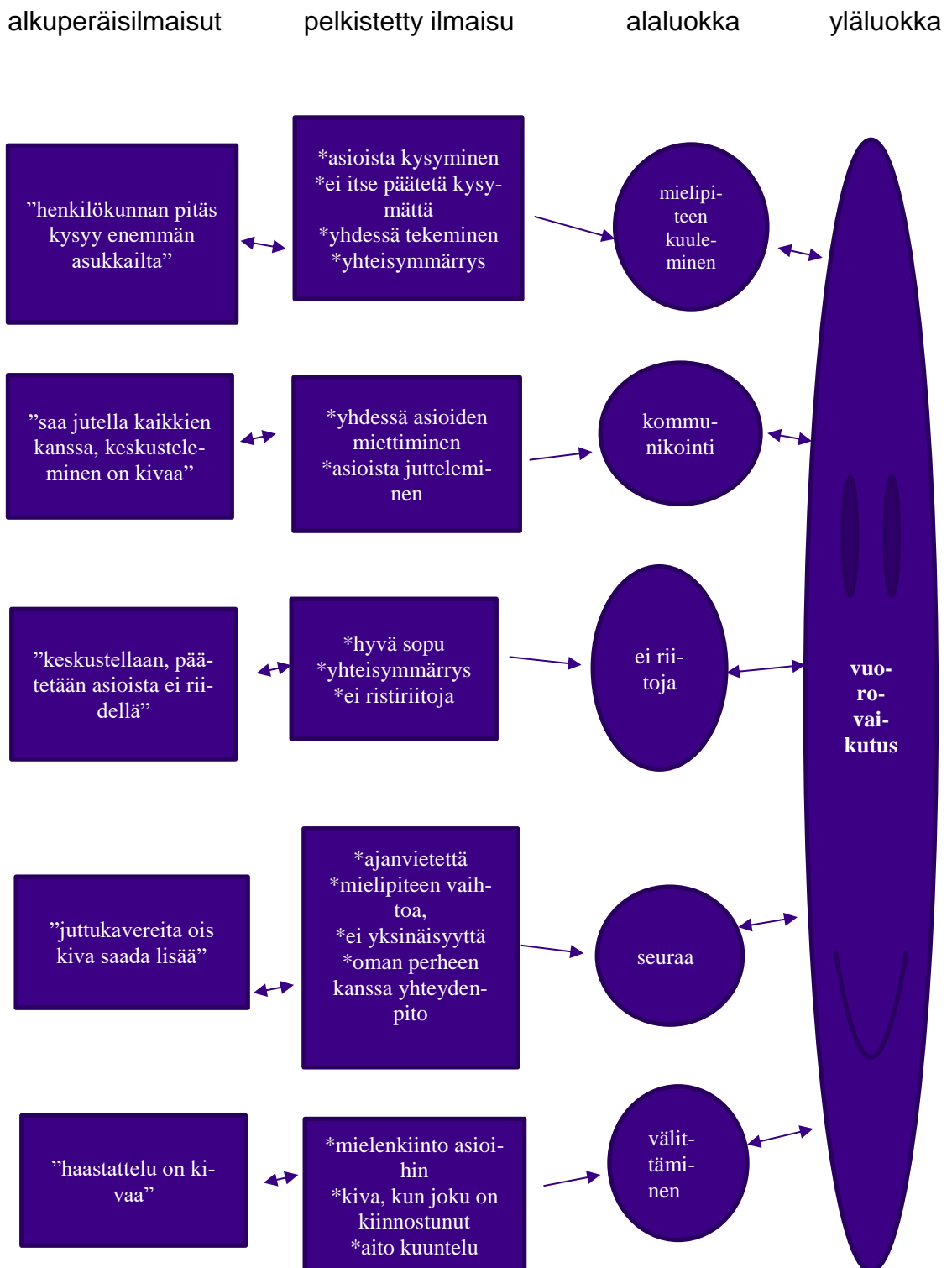
7 OSALLISUUDEN TUKEMINEN

7.1 Itsemääräämisoikeuden toteuttaminen

Kehitysvammaiset ihmiset voivat tarvita monenlaista apua osallisuuden tukemiseen jokapäiväisessä elämässäänkin. Apua voidaan tarvita esimerkiksi liikkumisessa, kommunikoinnissa ja yhteydenpidossa ystäviin. Omien mielipiteiden ja omien tuntemuksien esiin tuominen ei aina ole yksinkertaista. Oman itsemääräämisoikeuden toteuttaminen voi pysähtyä toisille ihmisille hyvinkin jokapäiväiseen asiaan. Keskinäisen vuorovaikutuksen merkitys tuli hyvin esiin haastatteluissa. Vuorovaikutusta tarvitaan henkilökunnan kanssa, muiden asukkaiden kanssa ja myös kodin ulkopuolisten ihmisten kanssa. Yleensä keskusteleminen koettiin myös tärkeäksi asiaksi haastattelujen mukaan. Hyvän puhekaverin saaminen helpottaa yksinäisyyden tunnetta. Oman osallisuuden toteuttamiseen voidaan tarvita toisten ihmisten apua ja tukea. Tukipalveluita järjestämällä ja asukasta kuulemalla pystytään järjestämään asukkaalle mieluisia toimintoja ja palveluja. Asiakaslähtöisyys ja yksilöllisyys on apu kehitysvammaisen ihmisen osallisuuden toteutumiselle.

7.2 Vuorovaikutus on tärkeää osallisuudessa

Kuvio vuorovaikutus



Vuorovaikutuksen merkitys ja keskustelun tärkeys tuli esille lähes kaikissa haastatteluissa. Haastattelutilanteet olivat poikkeuksetta asukkailla mieluinen

kokemus. He kertoivat ystävilleen tyytyväisenä olleensa haastattelussa. Omista ja tärkeistä asioista puhuminen koettiin tärkeäksi. Puhekavereiden puutteen mainitsi myös muutama haastateltava. Jotkut mainitsivat kokevansa yksinäisyyttä. Aina ei löydy puhekaveria ja toiset kokevat puhumisen olevan hyvää ajanvietettä.

H5: ”On yksinäistä. Ei ole puhekaveria.”

H4: ”Saa jutella kaikkien kanssa. Keskusteleminen on kivaa.”

H6: ” sitä, et keskustellaa ryhmässä”

Henkilökunnan on helpompi käyttää vaihtoehtoisia kommunikaatiovälineitä vuorovaikutustilanteissa, mutta taas kehitysvammaiselle käyttö voi olla haasteellista. Viittomilla keskusteleva kaveri voidaan tulkita uhkana ja hänen hyväään tarkoittavat viittomansa ja ilmeikkäät kasvon liikkeensä voidaan tulkita aivan väärin. Ei ole tavatonta, että hyvää tarkoittavat lähestymiset voidaan tulkita uhkaksi ja tilanne saattaa riitaantua. Vuorovaikutustaidot eivät kaikilla ole hyvät.

Osallisuuden tukemisessa tuli haastatteluissa esiin monenlaisia kohtaamisia. Kokemuksistaan muiden asukkaiden ja henkilökunnan kanssa kertoi moni. Kohtaukset voidaan kokea eri tavoin. Henkilökunta mainittiin mukavaksi, mutta myös kriittisiäkin arvioita henkilökunnan toiminnasta mainittiin.

H5: ”Haluisin retkelle, mutta hoitajat ei halua. Sanovat, ettei vaan mennä. En paljoa pyydä.”

H6: ” Ne komentaa lenkille, vaikka olen kipeä”

Myös toisten asukkaiden kanssa koettiin olevan ristiriitaisia kohtaamisia. Kun on paljon ihmisiä samassa paikassa ei elämä aina ole mutkatonta. Asukkaiden erilaiset toiveet aiheuttavat joskus eripuraa. Kuitenkin todella paljon oltiin huolissaan toisen asukkaan asioista ja kaverin puolia pidettiin.

H4: ” Kaikkien täytyy olla samanarvosia. Tasa-arvosesti täytyy saada mennä ja samanverran rahaa kaikille.

7.3 Perhesuhteiden merkitys osallisuuden tukemisessa

Perhearvojen merkitys korostui haastatteluissa. Vaikka kaikki asukkaat ovat jo aikuisia ja monella omat vanhemmat ovat jo kuolleet, on oma perhe lämpimästi mielessä useimmalla. Sisarusten ja sukulaisten vierailut ovat kovasti tärkeitä. Niitä moni odottaa kovasti. Perhearvojen merkitystä voi nähdä siinäkin, että moni kertoi haluavansa useammin käydä omaisten haudalla viemässä kukkaa tai kynttilää. Tämäkin toive on helposti toteutettavissa.

H5: ”Sisko tulee hakee mua ja mennää hautausmaalle”.

Omaisten vierailut ovat tosi suuri voimavara ja ylpeyden aihe kehitysvammaisille. Vaikka joillakin asukkailla omaisten vierailut ajoittuvat joulun ja syntymäpäiviin, on omaisen saapuminen suuri odotettu tapahtuma. Omista omaisista ollaan tosi ylpeitä. Postikorttia sukulaiselta säilytetään kuin kallista aarretta. Omanperheen merkitys ja sen mukanaan tuomat sosiaaliset suhteet asuntolan ulkopuolelle ovat merkittäviä.

7.4 Hyvä elämä on asiakaslähtöistä

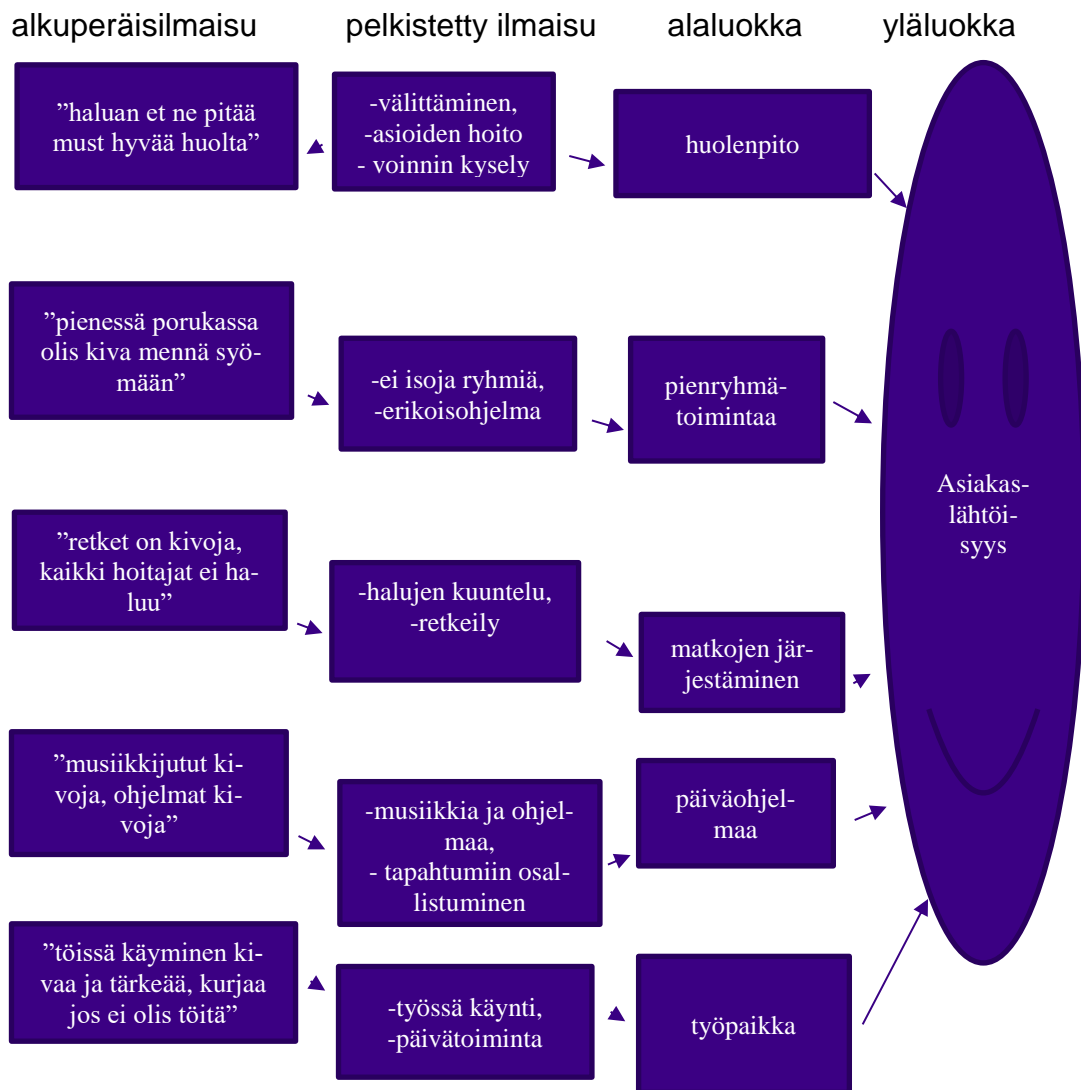
Hyvästä elämästä kysyttiin myös haastateltavilta. Haluttiin tietää, millaista heidän mielestään on hyvä elämä. Haluttiin tietää, mitä haastateltavat haluaisivat omalta elämältään ja millaista sen pitäisi olla? Vastaukset eivät yllättäneet. Ne olivat hyvin paljon samanlaisia kuin kellä tahansa ihmisellä. Hyvän elämän keskusteluissa nousi esille terveys, ystävät, onnellisuus ja ei riitoja. Silloin, kun pääsi osallistumaan oman elämänsä päätöksiin, koettiin elämän olevan hyvää.

H1: ”Hyvä elämä tarkoittaa sitä, että kaikki ollaan yhdessä ja yhdessä kuljetaan, oli risteily tai ei. Joka paikkaan pääsee, Viro tai Helsinki.”

H5: ”Hyvä elämä on sellaista, että on terve ja on ystäviä. Tällainen elämä, kun nyt on.”

H6: ”Ei ole kipua. Positiivinen elämä. Jos ei toiset huutais.”

Kuvio asiakaslähtöisyys



Haastateltavien mielestä heidän elämänsä oli pääosin hyvää. Toisten kanssa riidat ja toisten metelöinnit häiritsivät aika ajoin. Selvää on tässäkin asiassa, että asuessa isossa "perheessä", jossa on 14 erilaista ihmistä, ei aina voi olla kaikkien mieliksi. Asioista keskustelemalla ja yhdessä päättämällä voidaan päästä yhteisymmärrykseen asioista. Aukkailla on perusmenoja, jotka menevät säännöllisesti joka kuukausi. Loput rahat asukas pystyy käyttämään harrastuksiin, matkoihin tai muuhun toimintaan. Toiveet eivät ole suuria. Kuljetuspalvelusopimukset antavat mahdollisuuden edullisempaan kulkemiseen omavastuuosuudella. Aukkaat

mielellään matkustavat ja vierailevat eri paikoissa. Kela korvaa matkoista osan. Kuljetuspalvelumatkoja on asukkailla vaihtelevasti päätösten mukaan yleensä 10-18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa.

Asukkailla oli haastatteluissa mielessä todella paljon toiveita kaikenlaisista menemisistä ja tekemisistä. Lähes kaikki halusivat lähteä jonnekin matkalle. Toiset halusivat lähelle ja jotkut johonkin kauemmas. Haastatteluista poimittuja meno-toiveita on Ruotsin risteily, Tampere, Junnila, Jazz, kahvibaari, Reposaari ja musiikkitapahtumat. Etelän lomasta kukaan ei haaveillut, mutta Ruotsin laivaristeilyt olivat monilla mielessä ja hyvässä muistissa. Perinteiset kevät- ja syysretket tulivat usealle haastateltavalle mieleen. Niitä toivottiin edelleen jatkettavaksi. Tämä vahvistaa sen, että kehitysvammaiset ovat hyvin sosiaalisia ihmisiä suurin osa. He haluavat elää samanlaista elämää kuin suuri osa muistakin ihmisistä. Normaalisti ihmisillä on mahdollisuus mennä esimerkiksi kahvibaariin oman halun mukaan vaikkapa kaupassakäynnin yhteydessä. Asuntolassa asuvalle kehitysvammaiselle, joka on pyörätuolissa tai muuten avustettava, asia ei ole niin yksinkertaista. Tarvitaan hoitaja mukaan, tilataan taksi menomatkalle ja paluumatkalle. Lähtiessä pitää varmistaa työvuoroista, että henkilökuntaa jää asuntolaan riittävästi muitakin asukkaita avustamaan. Huomioon pitää ottaa paljon asioita.

Musiikista pitää suuri osa haastatelluista. Musiikkitapahtumat ovat olleet kovin mieluisia ja niitä toivotaan lisää. Musiikin kuuntelu, tanssiminen ja joskus karao-ken laulaminen mainittiin. Kahvibaari, hautausmaalla käynti ja seurakunnan toiminta on toiveissa. Toisessa asuntolassa ja toisten asuntoloiden asukkaiden kanssa vierailut olivat monella haastateltavalla mielessä. Asukkaat eläisivät mielellään hyvinkin aktiivista elämää. Kaikenlaisiin tapahtumiin on aina lähdössä väkeä mielellään.

Työssä käyntiä pidettiin myös tärkeänä päivärutiinina. Asukkaat pitivät työpaikoistaan. Työ tarjoaa mukavaa vaihtelua ja ohjelmaa päivälle. Lisäksi töissä on myös hyviä ystäviä.

H10: ”Mielelläni meen töihin. Siellä on hyvä olla. Luulin, että se on kurja paikka, mutta elämä olis kurjaa jos ei olis töitä.”

H4: ”Hyvä elämä on sellasta, että pääsee töihin. Työt kiinnostaa.”

Haastateltavista monet olivat jo eläkeikäisiä, mutta osa haastatelluista olisi vielä työssä. Kaikille ei päivätoimintapaikkaa riitä. Päivätoimintaa vailla oleville on toimintaa järjestettävä asuntolasta käsin.

Huolenpito oli myös yksi haastateltujen mainitsema asia. Haluttiin, että henkilökunta pitää asukkaista hyvää huolta ja auttaa. Apua tarvitaan perushoidossa, mutta myös menemisissä apuna, päiväohjelmien järjestämisessä ja tuetussa päätöksenteossa. Henkilökunnalta odotetaan tukea omien päätösten tekoon. Välillä tukea tarvitaan vaikeiden asioiden selvittämiseen. Välillä asiat pitää asioiden selvittää ja puhua yksinkertaisemmin. Asiat ovat joskus vaikeita ymmärtää ja niiden selvittäminen helpottaa. Jokaisella ihmisellä on oikeus päättää omista asioistaan, mutta joskus siihen tarvitaan apua. Keskusteleminen tuli esiin lähes jokaisessa haastattelussa.

8 OPINNÄYTETYÖN EETTISET KYSYMYKSET

Hain opinnäytetyöhön tutkimusluvan kaupungilta, jossa haastattelut ja opinnäytetyö tehtiin. Ennen haastatteluja tiedotin tutkimuksesta osallistujille kirjallisesti ja suullisesti. Haastateltavilta pyysin jokaiselta oman luvan, jolla he suostuivat tutkimukseen osallistujiksi. Tutkimuksessa kaikki pysyvät nimettöminä. Haastateltavien yksityisyys säilyy koko tutkimuksen ajan. Käytin raportissa haastateltavista kirjainta H ja juoksevaa numeroa. Sovin haastateltavien kanssa aluksi haastattelun nauhoittamisesta. Selvitin haastateltaville syyn nauhoitukseen ja sen, ettei nauhoitukset mene muille kuultavaksi. Varmistin haastateltaville vielä haastattelun aikana, että heidän henkilöllisyytensä ei tule raportin julkaisussa esille eikä haastattelut joudu ulkopuolisten kuultavaksi. Raportissa kirjoitan tulokset niin, ettei siitä pystytä tunnistamaan haastatteluun vastaajia. Muistutin haastateltavia, että haastattelut ovat vapaaehtoisia ja opinnäytetyöhön osallistumisen voi keskeyttää halutessaan. Vastaukset eivät vaikuta mitenkään omaani eikä muiden suhtautumiseen haastateltavaan eikä heidän saamiinsa palveluihin. Salassapitovelvollisuus on omassa työssäni kuin myös tässä opinnäytetyössä tärkeässä arvossa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6-7.)

Opinnäytetyössä noudatin hyvää tieteellistä käytäntöä eli käytin eettisesti kestäviä tiedonhankintamenetelmiä ja tutkimusmenetelmiä. (Vilkkä 2015, 41.) Käytän opinnäytetyössä lisänä muiden tieteellisten tutkimusten eettisesti kestäviä tiedonhankinta- ja tutkimustuloksia. Julkaisuihin viitataan asianmukaisella tavalla. Kunnioitan toisten tutkijoiden työtä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6-7.) Työssä käytetty tutkimusaineisto tehtiin eettisten ohjeiden mukaan ja asukkaita kunnioittaen. Tutkittaessa inhimillistä toimintaa ja ihmisiä tietolähteinä käytettäessä on eettisten ratkaisujen merkitys erityisen tärkeää. (Leino-Kilpi, Välimäki 2010, 360-361.) Arvot tulevat esiin toimintatavoissa. Olen rehellinen, enkä anna omien tietojeni ja tuntemuksieni vaikuttaa saatuihin tuloksiin. Osallistujien oikeuksia on itsemääräämiseen liittyvä valinta ja vapaus, yksityisyys, arvostus ja kunnioitus. Ajatuksenvapaus ja tasa-arvoinen kohtelu ovat myös jokaisen osallistujan oikeus opinnäytetyössäni. (Pehkonen, Väänänen-Fomin 2011, 293-295.) Eettisten periaatteiden tärkeä motiivi on, että asiakasta suojellaan

väärinkäytöksiltä. Yksilöllinen hyvinvointi ja oikeudenmukaisuus ovat tärkeimpiä arvoja sosiaalityössä. (Pehkonen, Väänänen-Fomin 2022, 121-122.) Pidän luotettavuuden mielessä koko tutkimusprosessin ajan. Tulokset kirjoitan raporttiin syksyn aikana ja tutkimuksen raportti julkistetaan vuoden 2018 lopussa.

Tutkimuksen tekemisen perustan luo tutkimusetiikka eli hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen. Tutkimusetiikka pitää tutkimuksessa seurata mukana aiheen ideoinnista alkaen tutkimustulosten raportointiin saakka. Tutkimuksen tekijöillä on alasta huolimatta kaikilla aloilla samanlaiset tutkimuseettiset säännöt. (Vilkkä 2015, 41.) Jos hoitotyössä oleva henkilö käyttää työssään tutkimusta, on hänen arvioitava, että tutkimus on tehty eettisesti luotettavasti. Tärkeää on myös tietää tutkimusvaiheiden eettiset vaatimukset ja tutkittavien oikeudet on tunnettava. Totuus tutkimuksessa on löydettävä tieteellisesti hyväksytyillä menetelmillä. Tutkittaessa inhimillistä toimintaa ja ihmisiä tietolähteinä käytettäessä on eettisten ratkaisujen merkitys erityisen tärkeää. (Leino-Kilpi, Välimäki 2010, 360-361.)

Opinnäytetyöhön osallistujien oikeuksina on itsemääräämiseen liittyvä valinta ja vapaus, yksityisyys, arvostus ja kunnioitus. Ajatuksenvapaus ja tasa-arvoinen kohtelu ovat myös jokaisen tutkimukseen osallistujan oikeus. Eettiset toimintaperiaatteet ohjaavat kaikkea tutkimustyötä (Pehkonen, Väänänen-Fomin 2011, 293-295.) Sosiaalityössä tarkoitus on pyrkiä toimimaan aina asiakkaan kannalta mahdollisimman hyvin. Eettisten periaatteiden tärkeä motiivi on, että asiakasta suojellaan väärinkäytöksiltä. Yksilöllinen hyvinvointi ja oikeudenmukaisuus ovat tärkeimpiä arvoja sosiaalityössä. (Pehkonen & Väänänen-Fomin 2022, 121-122.)

Laadulliseen tutkimukseen kuuluu peruseriaatteena aina vapaaehtoisuus. Haastateltavilta pyydetään kirjallinen lupa tutkimukseen osallistumiseen. Tässä tutkimuksessa haastatteluun tulijoille kerrottiin myös sanallisesti tutkimuksen kulku, tarkoitus ja tiedot raportoinnista. Haastateltavien nimet eivät tule esille ja tutkimuksessa tehdyt haastattelut hävitetään asianmukaisella tavalla. Haastateltavalle ei saa aiheutua minkäänlaista vahinkoa. Haastattelutilanteet on suunniteltava erityisen tarkasti. Haastattelukysymykset selitettiin osalle haastateltaville tarkemmin. Haavoittuvia ryhmiä tutkittaessa yleiset eettiset ohjeet nousevat vielä vahvemmin esille. Tärkeää haastattelutilanteessa on kohtaaminen,

kuunteleminen ja turvallinen puheympäristö. (Hyvärinen, Nikander, Ruusuvuori 2017, 288- 289.) Tutkimuseetiikka kulkee mukana tutkimuksessa alusta loppuun.

Opetus- ja kulttuuriministeriön asettama (A1347/1991) tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) on tehnyt ohjeet tieteellisen tutkimuksen tekemiseen. Tutkimuksen teko on suoritettava hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Tutkimustyössä pitää olla rehellinen ja huolellinen koko prosessin ajan alusta loppuun, tulosten julkistamiseen saakka. Tutkimuksessa käytetään lisänä muiden tieteellisten tutkimusten eettisesti kestäviä tiedonhankinta- ja tutkimustuloksia. Julkaisuihin viitataan asianmukaisella tavalla. Toisten tutkijoiden työtä kunnioitetaan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6-7.)

Kehitysvammaisten kanssa toimiessa täytyy käyttää erityistä eettistä herkkyyttä. Se on keskeinen osa ammatillista vuorovaikutusta. Pitää osata asettua toisen ihmisen asemaan ja asioita pitää pystyä katsomaan asiakkaan näkökulmasta. Oma toimintaa on hyvä pysähtyä aina välillä pohtimaan. Asioita on hyvä pohtia yhdessä moniammatillisesti ottaen asiakas mukaan varsinaisena asiantuntijana. Sitä sanotaan jaetuksi asiantuntijuudeksi. (Laine, Hyväri, Vuokila-Olkkonen 2010, 183-184.) Laadullisessa tutkimuksessa, jossa aineistona käytetään todellisessa tilanteessa tehtyä tiedon keruuta, on erityisesti kiinnitettävä huomiota eettisiin asioihin. Tutkimuksessa käytettävät keinot eivät saa ja voi olla tutkittavalle haitallisia.

Opinnäytetyöllä ja tutkimuksella on oltava eettistä kestävyyttä. Jo työn alkuvaiheessa on huomioitava, että tutkimussuunnitelma tehdään hyvin ja asiantuntevasti. Tutkimusasetelma on valittava hyvin, samoin tutkimuskysymykset ja työn tarkoitus. Aiheen valinnassa on tärkeää pohtia tutkimuksen tarkoitusta ja miksi se tehdään. Eettisesti on hyvä pohtia myös, kenelle työ tehdään. Tutkimuksessa käytetyt eettiset ratkaisut ja uskottavuus kulkevat rinnakkain. (Tuomi, Sarajärvi 2009, 125-132.) Opinnäytetyön suunnitelma tehtiin tarkasti ja pohdittiin tarkasti kaikki työn vaiheet ja työn eteneminen. Hyvin tehty tutkimussuunnitelma oli hyvä alku ja runko tämän opinnäytetyön tekemiselle ja lopullisen raportin kirjoittamiselle.

9 LUOTETTAVUUS

Opinnäytetyön luotettavuuden pohdinnassa voidaan miettiä monia asioita. Luotettavuuden rinnalla voidaan pohtia myös opinnäytetyön eettisyyttä. Opinnäytetyön suunnittelussa on jo otettu huomioon monia asioita. Tutkimussuunnitelma on tarkasti tehty ja suunniteltu. Laadullisessa tutkimuksessa puntaroidaan erilaisia tilanteita, mielipiteitä ja asioita. Tässä opinnäytetyössä selvitettiin kehitysvammaisia ihmisiä haastatteleamalla mielipiteitä. Itse pyrin katsomaan asioita ulkopuolisena ja niin, että asiat ovat itselleni uusia. Pyrin siihen, ettei oma tietämykseni tai tuntemukseni asiaan vaikuta tuloksiin. Osan haastateltavista tunsin, mutta osan kanssa en ollut töitä tehnyt.

Aiheen valinnan koin itse tärkeäksi ja ajankohtaiseksi. Asukkaiden asema ja oikeudet ovat olleet paljon puheenaiheena viime aikoina. Opinnäytetyön tein yksin. Kaksin tai jopa isommalla kokoonpanolla olisi työhön voinut hakea enemmän näkökulmia. Haastattelut tein haastateltavan kanssa kaksin ja nauhoitukset onnistuivat hyvin. Samoin litteroinnit pystyin tekemään suunnitelman mukaan. Haastattelutilanteissa keskustelu laajeni helposti myös muihin asioihin. Ohjasin tilanteeseen sopivasti haastattelut takaisin suunnitelman mukaiseen temaarunkoon.

Tutkimusongelma määrittää paljolti sen, miten tutkimuksen aineisto kerätään. Tutkittavien yhteistyöhalu on tutkimusaineiston luotettavuuden perusta. Aineiston analyysiä tehtäessä on analyysi tehtävä tieteellisesti luotettavasti ja koko aineistoa on hyödynnettävä (Leino-Kilpi & Välimäki 2010, 367.) Kaikessa toiminnassa ja myös tutkimustoiminnassa saattaa tulla virheitä, joita kuitenkin pyritään välttämään. Tutkimuksen luotettavuutta käsitellään usein validiteetin ja reliabiliteetin käsittein. Validiteetti tarkoittaa sitä, että tutkimuksessa on tutkittu sitä, mitä on luvattu. Reliabiliteetti tarkoittaa tutkimustulosten toistettavuutta. Tuloksen sanotaan olevan reliaabeli silloin, kun esimerkiksi kaksi haastateltavaa on vastannut samantyyppisesti kysymyksiin eli tulos on samanlainen. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 186.) Laadullisen tutkimuksen oppaissa ei suositella kyseisten käsitteiden

käyttämistä. Tutkimustulosten sisältö on tärkeintä. Tutkimusta pitää arvioida kokonaisuutena. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 158-161.)

Opinnäytetyöhön tein kymmenen haastattelua. Haastatteluissa vastaukset alkoivat toistaa itseään. Monella asukkaalla oli samanlaisia ajatuksia asioista. Vastaukset alkoivat olla saman sävyisiä. Olen tässä opinnäytetyössä tuonut raportissa esille kaikki saamani tulokset. Aiemmin aiheesta tehtyjä tutkimuksia olen lukenut useita. Itseäni yllätti se, miten samanlaisia tuloksia haastattelujen jälkeen tekemäni analyysin tulokset olivat. Olen kirjoittanut tässä opinnäytetyössä julki kaikki työvaiheet ja käyttämäni menetelmät. Osa haastatelluista oli itselleni tuttuja. Haastattelujen tulosten muuttuminen vieraan tai tutun haastattelijan välillä ei tässä opinnäytetyössä selviä.

Laadullisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään tutkittavaa asiaa tutkittavan näkökulmasta. Tulokset perustuvat laatuun enemmän kuin määrään. Luotettavan tutkimuksen pitää olla myös eettisesti kestävä. Laadullisessa tutkimuksessa on otettava huomioon asioiden totuuden lisäksi havaintojen luotettavuus ja puolueettomuus. Pitää miettiä katsooko tutkija tai tässä tapauksessa opinnäytetyön tekijä tutkittavaa asiaa itsenään vai onko tulokinnassa mukana tutkijan asema työntekijänä kehitysvammahuollossa. Asiaa pitäisi pystyä katsomaan ja tutkimaan puolueettomasti (Tuomi & Sarajärvi 2011, 135-136.)

Kaikenlaisessa tutkimustoiminnassa pyritään olemaan luotettavia. Virheitä välteetään. Opinnäytetyön ja tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa se, miten luotettavuuskysymyksiin suhtaudutaan. Totuus ja objektiivinen tieto nousee helposti esiin laadullisessa tutkimuksessa. Tutkimus pitää kokonaisuutena olla sisäisesti johdonmukainen (koherenssi). Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden parantamiseen on viime vuosina alettu kiinnittää huomiota. On kehitetty erilaisia tekniikoita. Tärkeintä kuitenkin on, että tutkimuksen tai opinnäytetyön tekijällä on riittävästi aikaa tehdä työ huolellisesti ja tarkkaan. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 140-143.)

10 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

10.1 Opinnäytetyön yhtenäisyydet aiempiin tutkimuksiin

Asukkaiden vaikutusmahdollisuuksissa oli tutkimustuloksissa todettu olevan puutteita. Samoin tässä opinnäytetyössä asukkaat kokivat, että eivät saa tarpeeksi vaikuttaa omiin asioihinsa. Asukkaat kokivat, että toiset päättävät liikaa heidän asioistaan. Heitä ei kuunnella. Osa haastatelluista oli kyllä tyytyväisiä omiin vaikutusmahdollisuuksiinsa. Itsemääräämisoikeus tuo asukkaille lisää päättäväisyyttä. Asukkaat saavat päättää itse omista asioistaan terveys- ja turvallisuusasiat huomioon ottaen. Liikuntavammat eivät haittaa osallisuutta ja osallistumista paljoka, koska esteettömyys on huomioitu nykyään kiitettävästi. Lähes joka paikassa on nykyään huomioitu myös liikuntarajoitteisten mahdollisuudet osallistua. Sosiaaliseen kanssakäymiseen panostetaan yhä enemmän. Enää ei painotus ole jäykissä laitusrutiineissa samoin kuin muutama kymmenen vuotta sitten. Ihmisten asenteet ja arvot ovat muuttuneet. Erilaisuutta hyväksytään kaikilla osa-alueilla.

Kaseva (2011) on tutkinut asiakkaan asemaa ja vaikutusmahdollisuuksia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa. Kasevan tutkimuksen mukaan voimaantuminen ja itsemäärääminen ovat merkittäviä asioita asiakkaan aseman muutoksessa. Samaa voi todeta tämän opinnäytetyön tuloksien mukaan. Asukkaat kokivat itsemääräämisen ja oman osallisuutensa asioiden hoitoon tärkeäksi. Kehitysvammaisten omat yhdistykset ja kerhot ovat suosittuja ajanvietemahdollisuuksia. Yhdessä järjestettävät tapahtumat, kerhot ja matkat saavat aina runsaasti osallistujia. Yhteisiä tapahtumia ja retkiä kaivataan usein.

Kivistön (2014) tutkimuksen mukaan vaikeavammaisilla henkilökohtaista apua saavilla asiakkailla on hyvät mahdollisuudet osallistua. Tutkimuksen mukaan vaikeavammaisten osallistuminen ja osallisuus voi joskus jäädä puutteellisemmaksi. Kehitysvammaisten asuntolassa asuvat haastateltavat kokivat pääsevänsä osallistumaan tapahtumiin ja matkoihin, mutta haaveena oli lähes jokaisella haastateltavalla päästä enemmän kulkemaan. Kansaneläkelaitoksen (KELA) tukemat

kuljetuspalvelusopimukset takaavat edullista kulkemista niille kehitysvammaisille, joiden kulkeminen julkisissa kulkuneuvoissa on hankalaa. Autetuissa asuntoloissa asuvilla kehitysvammaisilla on anottuna lähes jokaiselle kuljetuspalvelusopimus, joka takaa vähävaraisenkin mahdollisuuden edullisemmin matkustaa.

Valkaman (2012) tutkimuksessa tutkittiin asiakkaan asemaa. Aktiivisuuteen liittyy mahdollisuus valita ja vaikuttaa. Kehitysvammaisillakin osallisuus lisääntyy omien valintamahdollisuuksien lisääntyessä. Nykyään ollaan päästy kehitysvammaisten asuntoloissa paljolti pois laitospöytätoimintatavoista. Asukkaita kohdellaan ja kohdataan yksilöinä, joiden tarpeet huomioidaan yksilöllisesti. Tämä edellyttää tietyn kokoisen henkilökuntarakenteen olemassaoloa. Pienellä henkilökuntamäärällä ei riitä resursseja kuin perushoidon turvaamiseen. Asukkaiden sosiaaliseen kanssakäymiseen pyritään panostamaan yhä enemmän. Joskus Valkaman (2012) mukaan palveluiden saamiseen ja toteuttamiseen esteenä voivat olla toimintakyvyn rajoitukset tai riittävä tiedollinen osaaminen. Oma osallisuus ja osallistuminen lisäävät omavoimaisuutta ja sosiaalista pääomaa.

Kortemäki (2012) tutki pro gradutyössään asumisyksiköissä asuvien kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista. Tutkimustuloksissa rutiininomaiset työskentelytavat määräsivät elämää ja yksilöllisyys jäi huomioimatta. Asukkaiden sosiaaliseen kanssakäymiseen panostettiin vähän ja se jäi omaisten tai avustajien työksi. Tässä opinnäytetyön tuloksissa ei näkynyt vastaavaa. Asukkaat ovat sosiaalisia ja heille järjestetään paljon ohjelmaa ja toimintaa. Silti haastattelujen perusteella toimintaa ei ole tarpeeksi. Toimintaa, kerhoja ja matkoja pitäisi järjestää paljon enemmän. Kortemäen tutkimustuloksissa näkyvät laitospöytätoimintatavat ja jäykät rutiinit eivät tämän tutkimuksen haastatteluissa tulleet esille.

10.2 Sosiaalisten suhteiden tärkeys

Itselleni on tärkeää, että sain tehdä tutkimusta todellisessa ympäristössä ja oikeiden asiakkaiden kanssa. Haastatteleamalla pääsin asian lähelle ja asiakkaat oikeasti pääsivät osallisiksi heitä koskevaan asiaan. Oma näkemykseni asukkaiden ajatuksista ja toiveista vahvistui. Olin tietoisesti valinnut asukkaita kolmesta eri

asuntolasta jo senkin vuoksi, että en tuntisi asukkaita liian hyvin. Samoin ajattelin, että itse en ole liian tuttu haastateltaville. Haastattelutilanteet olivat mielestäni hyviä ja asukkaat olivat varsinaisia asiantuntijoita. Vaikka olisi samanlaista työtä tehnyt kauan, on hyvä välillä pysähtyä miettimään asioita perin pohjin. Välillä asioita pitää itsestään selvinä. Omat ajatukset eivät aina ole samanlaisia kuin asuntolan asukkailla. Tässä opinnäytetyössä kuultiin asukkaiden ääntä ja tuloksia varmasti otetaan keskustelun aiheiksi työyksiköissä. Toivon opinnäytetyön auttavan ymmärtämään hiljaisenkin kehitysvammaisen mielipidettä. Hän ei sitä välttämättä ole ehtinyt ääneen sanoa. Puheliaammat yleensä ehtivät aiemmin.

Haastattelujen myötä tuli selväksi asukkaiden sosiaalisuuden ja sosiaalisten verkostojen merkityksen. Asukkaille on todella tärkeää yhteistyö ystävien, perheen ja henkilökunnan kanssa. Yksinäisyys tuli puheeksi monessa haastattelussa. Aina ei ajattele yksinäisyyttä olevan, koska asuntoloissa asuu paljon väkeä. Aina asukkaat eivät ole taidoiltaan samanlaisia. Joillakin ei ole esimerkiksi kykyä puhua tai sosiaalisen kanssakäymisen taidot ovat huonot. Kun asukas on muuttamassa uuteen yksikköön, tulisi huomioida myös muut asukkaat. Puhuvalle ja seuraliselle ihmiselle toivoisi sellaista asuinpaikkaa, jossa hänellä olisi puheseuraa.

10.3 Asiakaslähtöisyys

Asukkaat mainitsivat useasti matkoista, kerhoista ja yleensä menemisistä. Aina ei asuntolassa ole riittävästi henkilökuntaresursseja kodin ulkopuolisiin menoihin. Asukkailla saattaa olla ulos asuntolasta lähtiessä pyörätuoli ja se jo edellyttää yhtä henkilökunnan jäsentä työntämään pyörätuolia. Muut mukaan tulevat voivat näin ollen olla käveleviä tai rollaattorilla kulkevia. Usean pyörätuolin kanssa tarvitaan avustaja mukaan. Opiskelijoista on asuntoloissa iso ilo. Asukkaat ovat mielissään uuden ihmisen tapaamisesta. Opiskelijat antavat asuntolaan lisää käsi-parin ja retkille lähteminen yhdessä helpottuu. Vapaaehtoistyöntekijöiden saaminen on hankalaa. Kolmannen sektorin palveluita kehittämällä voitaisiin luoda uusi mahdollisuus esimerkiksi kehitysvammahuoltoon, vanhuspalveluihin ja mielen-terveyspalveluihin. Toimintana voisi olla vaikka ystäväpalvelua, jota kyllä jo jonkin verran on olemassakin. Ajattelen, että opiskelijaryhmillekin voisi opiskelujen

yhteyteen järjestää enemmän ryhmätoiminnan järjestämistä tai vaikka ystävätöimintää.

Kehitysvammaisten tai vammaisten yleensäkin kuuleminen on usein kehittymättömmä vieläkin, vaikka asiakaslähtöisyydestä puhutaan nykyään paljon. Usein vammaisessa ihmisessä nähdään ensi sijassa vammaisuus. Usein asiat hoidetaan avustajan kautta. Puhe osoitetaan avustajalle. Kehitysvammaisilla voi ongelma olla vielä suurempi, jos toimintakykyä rajoittava ja osallisuutta heikentävä vamma on suuri. Ihmistä ei voida tarkastella vain esimerkiksi hänen vammaisuutensa kautta. Ihmistä pitää katsoa yksilönä, joka määrittää itseään omien kokemuksiansa kautta mukaan lukien sosiaaliset suhteet, hyvän perushoidon, kuntoutuksen tarpeen mukaan, tarvittavan lääkityksen ja elämänsä merkitykselliseksi kokemisen. Vammaisen ihminen on oikeutettu tulla kuulluksi muiden ihmisten tavoin. Muuten ihmisellä on vaarana syrjäytyminen yhteiskunnan normaaleista toiminnoista. Asiakkaan kohtaamiseen ja kuulemiseen täytyy kiinnittää erityistä huomiota. Huomioon täytyy ottaa asiakkaan koko perhe. (Laine, Hyväri, Vuokila-Olkkonen 2010, 169-171.)

10.4 Opinnäytetyöprosessin pohdintaa

Opinnäytetyön tekeminen on ollut itselleni antoisaa ja mieluista. Olen saanut miettiä ja keskustella asioista, jotka ovat asukkaille ja myös itselleni tärkeitä. Jos asukkaat ovat olleet haastatteluista innoissaan, niin ainakin yhtä hyvä mieli on ollut itselläni haastattelujen jälkeen. Olen vaikuttunut siitä, miten asiantuntevasti ja asiallisesti asukkaat ovat osanneet keskustella asioista. Harvoin on ollut mahdollista näin kaksistaan varata aikaa ja puhua asukkaille tärkeistä asioista. Analyysin jälkeen voi silti vielä todeta, että työ on vielä kesken. Paljon on vielä tekemistä. On asioita, joita ei pysty muuttamaan. Esimerkiksi rahan määrään ei hoitohenkilökunnalla ole valtaa, mutta ilmaiseksi voi työaikana antaa aikaa ja keskusteluseuraa. Henkilökunnalle pidetään kehityskeskusteluja, mutta samanlaisia kehityskeskusteluita voitaisiin pitää myös asukkaiden kanssa. Asukkaiden kohtaamisen merkitystä ei voi väheksyä. Haastattelujen tulosten perusteella voidaan todeta kohtaamisen ja vuorovaikutuksen olevan todella suuressa asemassa

kehitysvammaisten asukkaiden jokapäiväisessä elämässä. Aukkaat todella odottavat ja haluavat itselleen kuulijaa ja seuraa. Toivottavasti jatkossa pystytään antamaan asukkaille enemmän henkilökohtaista aikaa. Uusille ajattelutavoille ja asenteille on hyvä antaa tilaa. Asuntoloiden asukkaat ovat joustavia ja muutokseen valmiita. Ääni voidaan antaa niille, kenelle se kuuluu. Turvallisuusnäkökulma pitää aina ottaa huomioon.

Opinnäytetyöhön osallistuneissa kehitysvammaisten asuntoloissa työskentelee vastaava ohjaaja, joka on saatettu jakaa usealle asuntolalle. Asuntolassa on sairaanhoitaja ja lähihoitaja. Ohjaajia asuntoloissa ei yleensä ole montaa. Aute-tuissa asuntoloissa ei aina ole yhtään ohjaajaa tai on vain yksi. Päivätoimintaa ei iäkkäillä kehitysvammaisilla ole juuri lainkaan. Ohjelman järjestäminen jää asuntolan ohjaajalle ja hoitajille, jotka perushoitotyön lisäksi järjestävät asukkaille vi-rikkeellistä toimintaa. Erilaisten toimintojen järjestäminen on yksi useimmin mai-nituista asioista. Henkilökunnan tai avustajien määrään olisi tulevaisuudessa kiin-nitettävä enemmän huomiota. Asukkaille olisi pystyttävä takaamaan enemmän mahdollisuuksia osallistua kodin ulkopuolisiin tapahtumiin. Aukkaat haluavat olla osallisina heitä koskevissa asioissa. Osallistuminen oman palvelusuunnitel-man tekoon antaa asukkaalle mahdollisuuden omien asioiden esiin tuomiseen. Usein kielelliset ongelmat ovat esteenä omien ajatusten esiin tuomisessa.

Olin hämmästynyt haastattelujen saamasta suosiosta. Aukkaat olivat ylpeitä osallistumisestaan. He innostuivat puhumaan haastattelun aiheista, mutta myös muita asioita tuli paljon mieleen. Aukkaat ovat selvästi nauttineet keskusteluhet-kistämme. Haastattelut pystyin toteuttamaan joustavasti ja kysymyksiä pystyin toistamaan tarpeen mukaan. Haastatteluissa asukkaat innostuivat kertomaan välillä vallan muunkinlaisista asioista ja seuraavien kysymysten vastaukset tulivat jo aiemmin esille. Oli mukavaa istua kaksistaan ja puhua asukkaan omista asi-oista. He oikein innostuivat suunnittelemaan monenlaisia erilaisia menoja ja ta-pahtumia. Itselle tuli mieleen, että tällaiset keskusteluhetket pitää ottaa ohjel-maan useamminkin. Asukaspalaverissa hiljaiset eivät pysty, voi tai kerkeä omaa mielipidettään ilmaisemaan. Puheliaat saavat helpommin äänensä kuuluviin. Usein ajatellaan, että hiljaisuus on myöntymisen merkki. Näin ei varmaankaan aina ole. Kehitysvammaisia haastatella vastaan voi tulla monenlaisia

haasteita. Haastattelujen aiheet saattavat ajautua välillä pitkällekin alkuperäisestä aiheesta. Joillakin kielellinen anti on hyvinkin niukkaa. Kysymyksiin saatettiin vastata lyhyesti ja napakasti. Vaikka haastatteluissa puhuttiin paljon, niin paljon oli myös asiaa aiheen ympäriltä. Asukkaat kokivat aiheen tärkeäksi. Haastatteluihin oli valittu hyvän kommunikaatiotaidon omaavia asukkaita. Haastattele-matta jäi hiljaiset tai puhumattomat asukkaat. Heidän osallisuuttaan olisi voinut selvittää havainnoimalla tai jollakin vaihtoehtoisella kommunikaatiomenetelmällä. Kuitenkin vastaukset olivat kymmenellä haastatellulla niin samanlaisia, että voisi kuvitella ainakin jossain määrin ajatusten olevan yhteneviä.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut pitkä prosessi, jossa on ollut monia vaiheita aiheen ideoinnista tämän raportin kirjoittamiseen. Tietoa olen saanut haastattelujen lisäksi aiheeseen liittyvistä kirjoista, väitöskirjoista ja muista tutkimuksista. Tietokoneen avulla on päässyt tutustumaan moniin aihetta koskeviin teksteihin. Kirjaston informaatikot ovat olleet tiedonhaun apuna niin koululla kuin kotikau-pungissani ja koulun opinnoissa olen saanut perehtyä tutkimuksen tekemisen vaiheisiin. Tuloksien mukaan työtä osallisuuden lisäämiseksi on jatkettava. Suuri kiitos kaikille tähän työhön osallisille.

Johtopäätöksenä tämän opinnäytetyön raporttia kirjoittaessani voin todeta, että tulokset muodostuivat hyvin paljon samanlaisiksi kuin jo aiemmin tehdyissä tutkimuksissa on todettu. Itsemääräämisoikeus, vuorovaikutus ja asiakaslähtöisyys muodostuivat haastattelujen perusteella merkittäviksi asioiksi osallisuudesta puhuttaessa. Kehitysvammaiset tarvitsevat normaalia enemmän tukea asioiden mahdollistamiseen. Erilaisilla tukitoimenpiteillä voidaan yrittää taata jokaiselle ihmiselle mieluinen elämä. Olen tyytyväinen, että valitsin juuri tämän aiheen opinnäytetyöni aiheeksi. Vaikka itse olen työskennellyt kehitysvammaisten kanssa lähes koko työurani, työn tekeminen opetti itseäni monella tavalla. On hyvä pysähtyä miettimään asioita ja myös asioiden toisia vaihtoehtoja. Joskus asioita pitää itsestäänselvyyksinä. Toivon, että tämän raportin lukeminen antaa uusia ajatuksia ja tilaa myös uusille toimintatavoille. Yhdessä tekemällä ja yhdessä sopimalla asiat voivat olla paljon paremmin.

LÄHTEET

- A 1347/1991 Asetus tutkimuseettisistä neuvottelukunnasta. Saatavilla 29.3.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/smur/1991/19911347>
- Amado, A., Mccarron, M., Stancliffe, R., Mccallion, P. (2013). Researchgate social inclusion and community participation. (Intellectual and developmental disabilities 2013, vol 51, No. 5). Saatavilla 8.2.2018. <https://www.researchgate.net/>
- Bordas, M. (2017). *Empatia on avain esteettömään arkkitehtuuriin*. Saatavilla 22.2.2018 <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-15-3891-9> (Väitöskirja. Tampereen Teknillinen Yliopisto).
- Era T. (Ed)., (2013). Osallisuus - oikeutta vai pakkoa? In: Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 156/2013, Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Saatavilla 22.2.2018 <URN:ISBN:978-951-830-280-6>
- Eskola, J., & Suoranta, J. (1998). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino. Retrieved from <https://diak.finna.fi/Record/diana.31037>
- Haveri, A., Lehto, J., Palukka, H. & Anttonen, A. (2012). *Julkisen ja yksityisen rajalla: Julkisen palvelun muutos*. Tampere: Tampere University Press.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2009). *Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P., & Liikanen, P. (1997). *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Kirjayhtymä
- Hyvärinen, M., Hyvärinen, M., Nikander, P., Ruusuvuori, J., Aho, A. L., & Granfelt, R. (2017). *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Vastapaino.
- Häkkinen, T. (2011). *Kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuus kirkon kehitysvammatyössä* Retrieved from <https://diak.finna.fi/Record/aura.281366>

- Isola, A-M., Kaartinen, H., Leeman, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S., Keto-Tokoi, A. 2017 *Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehyksiä rakentamassa*. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos Työpaperi 33/2017). Saatavilla 10.3.2018 http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf?sequence=1
- Kaseva K (2011). *Asiakkaan asema, vaikutusmahdollisuudet sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisessä – integroitu kirjallisuuskatsaus*. (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2011:16)
- Kaski, M., Kaski, M., Manninen, A., & Pihko, H. (2012). *Kehitysvammaisuus* (5. uud. p. ed.). Helsinki: Sanoma Pro.
- Kehitysvammaliiton julkaisuja 16/1993. Tiina Autio. *Vaikutusmahdollisuudet ja elämänlaatu- kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisestä*. Helsinki 1993.
- Kehitysvammaliitto. Papunet 2018. Saatavilla 4.2.2018. <http://papunet.net/tieto/vaikeimmin-kehitysvammaiset-ihmiset-ja-hyva-elama>.
- Kehitysvammaliitto. Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Saatavilla 2.2.2018. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>
- Kempainen, E., & Kempainen, E. (2008). *Kohti esteetöntä yhteiskuntaa : Yhteiskuntapolitiikan normatiiviset keinot esteettömyyden edistämisessä*. Helsinki: Stakes. Retrieved from <https://diak.finna.fi/Record/diana.85828>
- Kivistö, M. (2014). *Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen: Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä*. (Väitöskirja. Lapin Yliopisto).
- Konola, K., Konola, K., Kukkaniemi, P., & Tiihonen, P. (2012). *Aktiivinen tuki: Näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen* (1. p. ed.). Tampere: Kehitysvammaisten palvelusäätiö.

L381/2016 Laki kehitysvammaisten erityishuollosta <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1987/19870380>

L731/1999 Suomen Perustuslaki www.finlex.fi/fi/laki/smur/1999/19990731 L

L1301/2014 Sosiaalihuoltolaki www.finlex.fi/linkit/sd/20141301

L 519/1977 Laki kehitysvammaisten erityishuollosta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

L 811/2000 Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>

L785/1992 Laki potilaan asemasta ja oikeuksista <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Laine, T., Hyväri, S., Vuokila-Oikkonen, P., Piirainen, K., Häkkinen, T., Jokela, U., Ruotsalainen, K. (2010). *Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla*. Helsinki: Tammi.

Laitila, M. (2010). *Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä: Fenomenografinen lähestymistapa*. Saatavilla 2.2.2018 <https://diak.finna.fi/Record/diana.94811> (Väitöskirja. Itä-Suomen Yliopisto).

Leeman, L., Hämäläinen, R-M. (2016). *Asiakasosallisuus, sosiaalinen osallisuus ja matalan kynnyksen palvelut*. (Teoksessa Yhteiskuntapolitiikka 81(2016):5).

Leino-Kilpi, H., & Välimäki, M. (2010). *Etiikka hoitotyössä* (5.- 6.painos). Helsinki: WSOY oppimateriaalit.

Maakunta- ja soteuudistus. Sosiaali- ja terveyspalvelut. Valinnanvapaus. Valtioneuvosto (2018). Saatavilla 10.3.2018. <http://alueuudistus.fi/soteuudistus/asiakkaan-valinnanvapaus>.

Me Itse ry. Saatavilla 15.10.2018. <https://www.tukiliitto.fi/toiminta/me-itse->

- Metsämuuronen, J., & Metsämuuronen, J. (2006). *Laadullisen tutkimuksen käsikirja*. Helsinki: International Methelp.
- Mietola, R., Teittinen, A., Vesala, H. T., & Vesala, H. (2013). *Kehitysvammaisten ihmisten asumisen tulevaisuus: Kansainvälistä esimerkkejä ja vertailu suomeen*. Helsinki: Ympäristöministeriö.
- Mönkkönen, K., & Mönkkönen, K. (2018). *Vuorovaikutus asiakastyössä: Asiakkaan kohtaaminen sosiaali- ja terveysalalla*. Helsinki: Gaudeamus.
- Pehkonen, A., Väänänen-Fomin, M., (toim) (2011). *Sosiaalityön arvot ja etiikka*. Juva: PS-kustannus. (Riitta-Liisa Kokko Monitieteisen arviointitutkimuksen arvot ja etiikka.)
- Pietarinen, J. (1994). *Oikeus itsemääräämiseen*. Helsinki: Painatuskeskus.
- Pohjola, A., Pohjola, A., Kemppainen, T., & Väyrynen, S. (2012). *Sosiaalityön vaikuttavuus*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Poikonen, P. (2010). *Minun kotini- sinun kotisi: Osallisuus ja yhteisöllisyys asumisessa kehitysvammaisten henkilöiden ja omaisten odotuksissa*. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Etelä. Järvenpää.
- Porin kaupunki. *Sosiaali- ja perhepalvelut. Vammaispalvelut. Saatavilla 2.2.2018.*
<https://www.pori.fi/perusturva.html>
- Raivio, H., Karjalainen, J., Era (toim.) (2013). *Osallisuus – oikeutta vai pakkoa*. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja- sarja.
- Rouhiainen, V-P., Viinamäki, K., (2015). *Osallisuuden portaat kehitysvammaisten työ- ja päivätoiminnassa. (Opinnäytetyö, Satakunnan ammattikorkeakoulu)*. Saatavilla 22.2.2018 <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/104096/Osallisuuden%20portaat%20kehitysvammaisten%20tyo-%20ja%20paivatoiminnassa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Räty, T. (2017). *Vammaispalvelut: Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö* (Viides uusittu laitos ed.). Helsinki: Kynnys ry.
- Saari, J. & Hiilamo, H. (2010). *Hyvinvoinnin uusi politiikka: Johdatus sosiaalisiin mahdollisuuksiin*. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Seppälä, H. (2010) Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa A. Teittinen (toim.): *Pois laitoksesta. Vammaiset ja hoivan politiikka*. Helsinki: Palmenia
- Seppälä, H., & Vehmanen, M. (2017). *Erilaiset eväät: Kirja kehitysvammaisuudesta*. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2003). Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö. Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus. Helsinki: Suomen Kuntaliitto
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2014. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeutta halutaan vahvistaa. Saatavilla 9.2.2018. http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/sosiaali-ja-terveydenhuollon-asiakkaan-itsemaaraamisoikeutta-halutaan-vahvistaa
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2016. Itsemääräämisen vahvistaminen. Saatavilla 20.10.2018 <https://stm.fi/lainsaadanto/vammaiset/kysymyksia-ja-vastauksia-kehitysvammalain-10.6.2016-voimaantulleesta-muutoksesta>
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2017. Valtaistaminen. Saatavilla 15.10.2018. <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/talous-ja-politiikka/sosiaalipolitiikka/sosiaalityo/valtaistaminen>
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2016. Mikä muuttuu kehitysvammalaissa? Saatavilla 25.2.2018 http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/kuntainfo-mika-muuttuu-kehitysvammalaissa.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla 2.2.2018 <http://stm.fi/vammaispolitiikka>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla 20.10.2018 Vammaispalveluiden käsi kirja. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elman-tuki/liikkuminen/kuljetuspalvelu-ja-saattajapalvelu>

- Sosiaali- ja terveysministeriö. VANE. Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta. Saatavilla 9.2.2018. <http://vane.to/vammaisyleissopimus>
- STM tiedote 68/2016. Erityishuollossa olevien itsemääräämisoikeus vahvistuu. Saatavilla 25.2.2018 http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/erityishuollossa-olevien-itsemaaramisoikeus-vahvistuu
- Sosiaali- ja terveysministeriö. Vammaispalveluiden käsikirja. 3.10.2018. Saatavilla 20.10.2018. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankohtaista/vammaislainsaadannon-uudistus>
- Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Hyvinvointi- ja terveyserot. Osallisuuden osatekijät. Saatavilla 27.4.2018. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus/osallisuuden-osatekijat>
- Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalvelujen käsikirja. Kuljetus- ja saattajapalvelu (2015). Saatavilla 2.2.2018. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/liikkuminen/kuljetuspalvelu-ja-saattajapalvelu>.)
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalvelujen käsikirja. Kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn arviointi. Saatavilla 19.1.2018 <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelutarpeen-selvittaminen/kehitysvammaisen-henkilon-toimintakyvyn-arviointi#maaritelma>
- Topo Päivi (2013) Itsemäärääminen on olennainen osa hyvinvointia Suuntaaja 3/2013. Aspa-säätio.
- Tuomi, J., & Sarajarvi, A. (2011). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi* (Uudistettu laitos ed.). Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Saatavilla 10.10.2018. <http://www.tenk.fi/>
- Valkama, K. (2012). *Asiakkuuden dilemma: Näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen. Väitöskirja. Vaasan Yliopisto. Saatavilla 23.3.2018* <https://diak.finna.fi/Record/diana.100034>

- Valli, R., Valli, R., & Aaltola, J. (2015). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin. 2, näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* (4. uud. p. ed.). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Vilka, H. (2015). *Tutki ja kehitä* (4. uud. p. ed.). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Virtanen, P., Suoheimo, M., Lamminmäki, S., Päivi Ahonen, & Suokas. Markku. (2011). *Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämiseen*. Helsinki: Tekes. Saatavilla 27.2.2018
<https://www.finna.fi/Record/oma.249478>
- Vuorenpää, K. (2015). Kehitysvammaisten tukiliitto. Osallisuuden jäljillä. Saatavilla 9.2.2018 <https://www.youtube.com/watch?v=c7YT-2Yt73o>

LIITE 1 Tutkimustiedote

YAMK OPINNÄYTETYÖ KEHITYSVAMMAISTEN OSALLISUUDESTA

Hei!

Teen opinnäytetyötä (YAMK) kehitysvammaisten osallisuudesta. Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää asuntolassa asuvan kehitysvammaisen osallisuuden toteutumista. Millä tavalla osallisuus toteutuu kehitysvammaisten asuntolassa? Selvitetään, millä tavalla osallisuutta voitaisiin tukea. Haluaisin haastatella sinua ja kuulla mielipiteitäsi asiasta. Opinnäytetyön mukana tuoman tiedon avulla toivotaan asuntolassa asuvien kehitysvammaisten osallisuuden omaan elämänsuunnitteluun lisääntyvän.

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja haastattelun keskeyttäminen on aina mahdollista. Henkilöllisyytesi ei paljastu opinnäytetyötä julkistettaessa. Tulokset julkistetaan vuoden 2018 loppuun mennessä.

Ystävällisin terveisin

Tuula Kylävainio, Sosionomi (AMK)

Syrjäytymisvaarassa olevien terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen. Sosionomi (YAMK) opiskelija

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsinki

tuula.kylavainio@student.diak.fi

LIITE 2. Suostumuslomake

Suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta
Osallisuus kehitysvammaisten asuntolassa
Tuula Kylävainio sosionomi (AMK), YAMK- opiskelija
Diakonia-ammattikorkeakoulu, DIAK, Helsinki
tuula.kylavainio@pori.fi

Minulle on selvitetty opinnäytetyön tarkoitus ja opinnäytetyössä käytettävät tutkimusmenetelmät. Olen tietoinen siitä, opinnäytetyöhön osallistuminen on vapaaehtoista. Olen myös tietoinen siitä, että osallistuminen ei aiheuta minulle minikäänlaisia kustannuksia, henkilöllisyyteni jää vain tutkijan tietoon, minua koskevaa aineistoa käytetään vain kyseiseen tutkimukseen ja aineisto hävitetään opinnäytetyön valmistuttua.

Suostun siihen, että minua haastatellaan ja antamiani tietoja käytetään kyseisen opinnäytetyön tarpeisiin.

Voin halutessani keskeyttää opinnäytetyöhön osallistumisen milloin tahansa ilman, että minun täytyy perustella keskeyttämistäni tai että se vaikuttaa minun asiakassuhteeseeni.

Päiväys

Tutkittavan allekirjoitus ja nimenselvennys

LIITE 3 Haastattelurunko

1.Miten osallisuus toteutuu asukkaiden kokemana?

2.Miten asukkaiden osallisuutta voidaan tukea?

Mies/nainen?

OSALLISUUDEN KOKEMUKSET

- Miten päivät sujuvat? Mitä teet päivisin?
- Millaista elämä on asuntolassa?
- Miten itse osallistut oman elämäsi suunnitteluun?
- Mitä osallisuus mielestäsi on?

OSALLISUUTTA TUKEVAT JA EDISTÄVÄT ASIAT

- Millaisista asioista päätät tai haluaisit päättää?
- Minkälaisiin asioihin haluaisit apua? Mitä apua haluaisit saada?
- Millaisiin asioihin haluaisit vaikuttaa?

HENKILÖKUNNAN OSUUS OSALLISUUDEN TOTEUTUMISESSA

- Mitä toivot henkilökunnalta?
- Minkälaisia asioita haluaisit hoitaa omahoitajan tai oman tiimin kanssa?
- Miten henkilökunta vaikuttaa päätöksiisi?

TULEVAISUUS

Asiakas osallisena kehittäjänä

- Mitä haluaisit päivisin tehdä?
- Millaista toiminta voisi olla?
- Minkälaisista asioista olet kiinnostunut?
- Millainen päivä olisi ihannepäivä?
- Miten elämä ja suunnitelmat tulevaisuudessa?

- Mistä haaveilet? Miten haave voisi toteutua?
- Millaisia asioita haluaisit oppia?
- Kuka päättää asioistasi? Asuntolan yhteisistä asioista?
- Millaista on hyvä elämä? Ystävät?
- **KIITOS!**