



Osallisuus ja merkityksellisyys Kehitysvammaisten Palvelusää- tiön asiantuntijaryhmässä

- Jäsenten kokemuksia

Emilia Immonen
Hilla Kaila

OPINNÄYTETYÖ
Toukokuu 2019

Sosionomikoulutus

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sosionomikoulutus

IMMONEN EMILIA & KAILA HILLA:

Osallisuus ja merkityksellisyys Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Asiantuntijaryhmässä – jäsenten kokemuksia

Opinnäytetyö 53 sivua, joista liitteitä 4 sivua
Toukokuu 2019

Opinnäytetyön aiheena oli tarkastella Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kehittämistoiminnan alla toimivan asiantuntijaryhmän jäsenten kokemuksia osallisuudesta ryhmässä ja ryhmään kuulumisen merkityksistä. Opinnäytetyössä tarkoituksena oli selvittää ryhmän jäsenten näkemyksiä siitä, kokevatko he osallisuuden toteutuvan asiantuntijaryhmän toiminnassa, millaiset asiat ryhmässä heidän mielestään tukevat osallisuutta sekä millaisia merkityksiä asiantuntijaryhmään kuuluminen tuo jäsenille. Tarkoituksena oli myös jakaa tietoa tuomalla tuloksia esiin Kehitysvammaisten Palvelusäätiön sosiaalisessa mediassa. Tavoitteena oli tuoda asiantuntijaryhmäläisten omia kokemuksia esiin sekä nostaa esille tämännkaltaista toimintaa ja kehitysvammaisten oikeutta vaikuttaa yhteiskunnassa.

Opinnäytetyössä kohderyhmänä olivat yhdeksän kehitysvammaista asiantuntijaryhmän jäsentä. Opinnäytetyö oli laadullinen tutkimus ja aineiston keruu toteutettiin ryhmähaastatteluna, jossa käytettiin teemahaastattelua tutkimusmenetelmänä. Lisäksi haastattelun tukena käytettiin kuvatyöskentelyn menetelmää. Haastateltavat toivat haastattelutilanteeseen itselleen tärkeitä kuvia ajalta ennen ryhmässä toimimista sekä ryhmän toimintaan liittyen. Asiantuntijaryhmä jaettiin kahteen pienryhmään, joissa haastattelut toteutettiin.

Opinnäytetyöstä voidaan tulosten perusteella havaita, että asiantuntijaryhmässä toimiminen tukee ryhmäläisten osallisuutta monella tavalla. Tärkeimmiksi tuloksiksi voidaan nostaa mahdollisuus osallistua erilaisten asioiden suunnitteluun ja toteutukseen yhdessä muiden ryhmäläisten sekä ryhmän ulkopuolisten ihmisten kanssa. Ryhmä antaa jäsenilleen myös erilaisia valmiuksia ja rohkeutta sekä mahdollisuuksia vaikuttaa niin ryhmän sisäisiin asioihin kuin laajemminkin yhteiskunnan tasolla. Myös ryhmän vapaaehtoinen luonne mahdollistaa osallisuuden toteutumisen.

Tasavertainen kohtaaminen ryhmässä, asiantuntijaryhmäläisten roolin korostaminen osaavina asiantuntijoina ja aktiivisina toimijoina sekä yhteisössä toimiminen ja yhteisöön kuulumisen kokemus tuottavat ryhmän jäsenille osallisuutta. Johtopäätöksenä voidaan myös todeta, että asiantuntijaryhmä tukee monin keinoin ryhmäläisten osallisuutta sekä ryhmässä että yhteiskunnassa. Lisäksi ryhmässä toimiminen tukee jäsenten itsetuntoa ja luottamusta omiin kykyihin sekä lisää kokemusta oman elämän merkityksellisyydestä.

Asiasanat: osallisuus, asiantuntijuus, kehitysvammaisuus, asiantuntijaryhmä

ABSTRACT

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

IMMONEN EMILIA & KAILA HILLA:

Participation and meaningfulness in Expert group in KVPS Service Foundation for People with an Intellectual Disability - members' experiences

Bachelor's thesis 53 pages, appendices 4 pages
May 2019

Topic of this thesis was to evaluate the experiences of participation in a group and the meaning of belonging to a group. The target is a group of self-advocates with an intellectual disability, who are working together with KVPS Service Foundation for People with Intellectual Disability development activities. The purpose of this thesis was to find out the views of group members on how the participation is carried out in the activities of the expert group, which elements are creating participation in the group and what it means to belong in such a group. The purpose of this thesis was also to share information about the group in KVPS Service Foundation's social media. The objective was to introduce the expert group's own experiences and highlight such activities. The objective was also to highlight the right of people with an intellectual disability to have an influence on the society.

The target group of this thesis was nine intellectually disabled members of an expert group. This thesis is a qualitative research and the data was collected through a theme-based group interview. In addition, pictures were used to support people with disability to tell their stories, and to describe their feelings. The interviewees brought with them some significant pictures from the time before the group, and some pictures they associated to the activities of the group. The expert group was divided into two smaller groups, in which the interviews were conducted.

Based on the findings of this thesis it can be identified that working in a group supports the group members' participation by multiple ways. The most significant results are the possibility to be involved in planning and executing different things with other group members and third parties. The group gives it members readiness, courage and possibilities to have an influence on the group's internal matters and on a wider societal level. Also, the voluntary nature of the group allows the realization of the participation.

Equality in the group, emphasizing the group members position as competent experts and active members as well as working in an association and the sense of belonging into a community increases the members' participation. It can be concluded that the expert group promotes its members participation both in the group and in the society in multiple ways. Working in the group promotes the self-esteem and trust in their own abilities and increases the sense of meaningfulness in their own lives.

Key words: participation, expertise, intellectual disability, expert group

SISÄLLYS

| | | |
|---|--|----|
| 1 | JOHDANTO | 5 |
| 2 | OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT | 7 |
| | 2.1 Tarkoitus ja tavoitteet | 7 |
| | 2.2 Tutkimuskysymykset | 8 |
| 3 | KEHITYSVAMMAISTEN PALVELUSÄÄTIÖ | 9 |
| | 3.1 Asiantuntijaryhmä | 9 |
| 4 | OSALLISUUS | 11 |
| | 4.1 Osallisuus käsitteenä | 11 |
| | 4.2 Kehitysvammaisuus ja osallisuus | 13 |
| | 4.3 Osallisuus ja vaikuttaminen | 17 |
| | 4.4 Kokemusasiantuntijuus ja osallisuus | 19 |
| 5 | KEHITYSVAMMAISUUS YHTEISKUNNASSA | 23 |
| 6 | OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS | 26 |
| | 6.1 Tutkimusmenetelmä ja aineiston hankinta | 26 |
| | 6.2 Kuvatyöskentely osana haastattelua | 29 |
| | 6.3 Aineiston analyysi | 30 |
| 7 | TULOKSET | 31 |
| | 7.1 Kokemuksia asiantuntijaryhmän sisäisestä toiminnasta | 31 |
| | 7.2 Kokemuksia asiantuntijaryhmän vaikuttamistoiminnasta | 33 |
| 8 | JOHTOPÄÄTÖKSET | 36 |
| 9 | POHDINTA | 41 |
| | 9.1 Aiheen pohdintaa ja jatkotutkimusaiheet | 41 |
| | 9.2 Eettisyys ja luotettavuus | 42 |
| | LÄHTEET | 44 |
| | LIITTEET | 50 |
| | Liite 1. Saatekirje | 50 |
| | Liite 2. Lupalomake | 51 |
| | Liite 3. Tapaamisen rakenne | 52 |
| | Liite 4. Haastatteluiden runko | 53 |

1 JOHDANTO

Opinnäytetyössä tutkimme Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kehitysvammaisista ihmisistä koostuvaa asiantuntijaryhmää. Tarkoituksena on selvittää ryhmän jäsenten kokemuksia osallisuudesta ryhmässä ja ryhmän merkityksiä sen jäsenille. Asiantuntijaryhmän toiminta valikoitui opinnäytetyömme aiheeksi sen tarpeellisuuden ja oman kiinnostuksemme vuoksi. Kehitysvammaisten Palvelusäätiöllä oli tarve asiantuntijaryhmän toimintaa käsittelevälle tutkimukselle, ja me opinnäytetyöntekijät olimme kiinnostuneita kehitysvammaisista ihmisistä vaikuttajina ja heidän asemastaan yhteiskunnassa. Kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuus vaikuttaa ja olla aktiivisesti mukana vaikuttamistyössä yhteiskunnallisessa kontekstissa on erittäin tärkeä aihe, jota tulee viedä eteenpäin. Vammaiset ihmiset ovat suurin ryhmä maailmassa, jota syrjitään, johon liitetään jatkuvasti ennakkoluuloja ja joiden asema yhteiskunnassa on huonompi kuin muilla ihmisillä. Vammaisia ihmisiä jätetään yhteiskunnan päätöksenteon ja muun toiminnan ulkopuolelle, vaikka heillä on yhtäläiset ihmisoikeudet muiden ihmisten kanssa. YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen nojalla valtioilla on velvollisuus turvata ihmisoikeuksien toteutuminen myös vammaisten ihmisten kohdalla. (Suomen YK -liitto.)

Suomen perustuslaki (1999 / 731) määrittelee jokaisen kansalaisen perusoikeudeksi oikeuden osallistua ja vaikuttaa yhteiskunnan ja elinympäristön kehittämiseen (2§). Kehitysvammaiset ihmiset tarvitsevat usein tukea oman äänensä kuuluviin saamiseen, mutta heillä on paljon potentiaalia yhteiskunnan ja palveluiden kehittämiseen kaikkia kansalaisia palveleviksi. Kehitysvammaisten ihmisten valtakunnallisen kansalaisjärjestön Me Itse ry:n kannanotossa (2018) vaaditaan ottamaan kehitysvammaiset ihmiset mukaan palveluiden kehittämiseen. Kannanotossa todetaan, että kehitysvammaiset ihmiset haluavat tuoda esiin oikeaa tietoa siitä, mitä he palveluilta tarvitsevat. Tukea tarvitsevat ihmiset itse tietävät mihin suuntaan yhteiskuntaa ja palveluita tulisi rakentaa, jotta ne palvelisivat tarkoitustaan mahdollisimman hyvin. Tukea tarvitsevat ihmiset itse ovat oman elämänsä asiantuntijoita. (Me Itse -ry 2018.) Kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuutta olla osallisina ja tasavertaisina kansalaisina asioihin vaikuttajina olisi tärkeää tukea yhteiskunnalliselta tasolta. Jokaisen kansalaisen oikeus on

saada äänensä kuuluviin. Kehitysvammaisille ihmisille kuuluu tällöin oikeus saada tukea mielipiteidensä esiin tuomiseen tämän oikeuden toteutumiseksi.

Tätä tukeaksemme haluamme opinnäytetyömme kautta tuoda esiin kehitysvammaisten ihmisten vaikuttamistoimintaa ja sen luomia mahdollisuuksia ja hyötyjä kehitysvammaisten ihmisten elämässä, mutta myös yhteiskunnallisesti. Opinnäytetyömme toimeksiantajana toimi Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Otimme yhteyttä Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kehittämistoimintaan opinnäytetyön yhteistyökumppanuuden merkeissä, koska olemme molemmat kiinnostuneita Palvelusäätiön toteuttamasta vaikuttamis- ja kehittämistoiminnasta. Opinnäytetyön aihe valikoitui omien näkemystemme ja kiinnostuksen kohteidemme, sekä Kehitysvammaisten Palvelusäätiöllä meneillään olevien tutkimuksesta hyötyvien prosessien yhteensovittamisen kautta.

Haluamme opinnäytetyömme avulla tuoda esiin asiantuntijaryhmän toiminnan arvokkuutta ja tärkeyttä laajalti. Opinnäytetyömme tuo esiin Kehitysvammaisten Palvelusäätiölle tärkeää toimintakulttuuria, jossa kehitysvammaiset ihmiset itse ovat keskiössä ja toiminnan toteuttamisessa ja kehittämässä mukana. Toimintakulttuurissa tärkeintä on ennen kaikkea kehitysvammaiset ihmiset itse, mutta sen esiin tuominen opinnäytetyön kautta on tärkeää myös asiantuntijaryhmän toiminnan ja Palvelusäätiön kaiken toiminnan vaikuttavuuden mittaamisen ja rahoituksen saamisen näkökulmista.

Tässä opinnäytetyössä keskitymme asiantuntijaryhmäläisten näkökulmaan. Tutkimme, millaiset asiat ryhmässä heidän mielestään osallisuutta tukevat sekä millaisia merkityksiä asiantuntijaryhmään kuuluminen ja siinä toimiminen tuo sen jäsenille. Koska asiantuntijaryhmän ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiön toiminnan keskiössä ovat kehitysvammaiset ihmiset itse osallisina ja toimijoina, on tämä näkökulma aiheeseen perusteltu. Käytämme opinnäytetyössämme sekä kehitysvammaisuuden, että vammaisuuden käsitteitä, tarkoittaen kuitenkin tässä opinnäytetyössä kaikessa tarkastelussa kehitysvammaisuutta.

2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia asiantuntijaryhmän jäsenten kokemuksia tässä ryhmässä toimimisesta ja osallisuudesta sekä heille tärkeitä asioita ryhmässä toimimisessa. Tarkoituksena on selvittää, tukeeko asiantuntijaryhmä osallisuutta ja nostaa esiin niitä keinoja, joilla asiantuntijaryhmä pyrkii tukemaan ryhmäläisten osallisuutta. Lisäksi tutkimme, millaisia merkityksiä jäsenet kokevat ryhmän tuovan heille. Merkityksillä tarkoitamme tässä opinnäytetyössä niitä asioita, joita ihminen itse pitää tärkeänä ja joiden kautta ihminen voi kokea elämänsä mielekkääksi. Ojasen (2002) mukaan merkitykset ovat niitä asioita ja toimia, joilla ihminen kokee olevan kytköksiä johonkin muidenkin ihmisten näkökulmasta tarpeelliseen ja tärkeään (Ojanen 2002, 36). Näiden asioiden toteuttamisen kautta ihminen voi tuntea merkityksellisyyttä elämässään. Tarkoituksena on myös koota ajatuksia tulosten perusteella yhdessä asiantuntijaryhmäläisten kanssa ja luoda niistä asiantuntijaryhmää ja opinnäytetyötä esille tuova kampanja Kehitysvammaisten Palvelusäätiön sosiaaliseen mediaan.

Opinnäytetyössä tavoitteena on tuoda asiantuntijaryhmäläisten omaa kokemusta esille. Lisäksi haluamme nostaa esiin tämänkaltaista toimintaa ja vammaisten ihmisten oikeutta osallistua päätöksentekoon ja vaikuttaa yhteiskunnassa tasavertaisina kansalaisina. Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda asiantuntijaryhmään kuulumisen merkityksiä esiin myös niille kehitysvammaisille ihmisille, jotka eivät jostain syystä uskalla tai vasta harkitsevat tämän kaltaiseen toimintaan osallistumista. Näitä merkityksiä esiin tuomalla toivomme myös tällaisessa tilanteessa olevien kehitysvammaisten ihmisten innostuvan ja rohkaistuvan toisten vertaisten merkityksellisyyden kokemusten kautta.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön asiantuntijaryhmän toiminnan käynnistymisestä tulee kuluneeksi 10 vuotta syksyllä 2019. Opinnäytetyö on osa asiantuntijaryhmän juhlavuotta ja sitä on tarkoitus esitellä ryhmän kymmenvuotisjuhlissa joulukuussa 2019. Kehitysvammaisten Palvelusäätiölle on tärkeää, että heidän

tekemänsä työn kohderyhmä, kehitysvammaiset ihmiset, ovat heidän toimintansa kehittämässä, suunnittelussa ja toteutuksessa mukana. Tätä roolia opinnäytetyöllä tuodaan esiin. Kehitysvammaisten ihmisten roolin konkretisoiminen Kehitysvammaisten Palvelusäätiön toiminnassa on tärkeää Palvelusäätiön toiminnan vaikuttavuuden mittaamiselle ja rahoitukselle. Rahoittaja haluaa tietää, että varat, joita se säätiölle antaa käyttöön, käytetään siihen mihin ne on haettu ja että niillä saadaan aikaiseksi vaikuttavaa toimintaa. Opinnäytetyöllä Kehitysvammaisten Palvelusäätiö saa perusteluja sekä asiantuntijaryhmän toiminnalle että muulle toiminnalleen.

2.2 Tutkimuskysymykset

Tutkimuskysymyksiemme tavoitteena on selvittää, miten asiantuntijaryhmän jäsenet kokevat osallisuuden näkyvän heidän ryhmänsä toiminnassa. Tavoitteena on myös selvittää, mitä asiantuntijaryhmän jäsenet ajattelevat siitä, mitä merkityksiä asiantuntijaryhmään kuulumisen ja siinä toimiminen tuo heille. Tutkimuskysymyksiä opinnäytetyössä on kaksi.

1. Miten asiantuntijaryhmä tukee jäsenten osallisuutta?
2. Millaisia merkityksiä asiantuntijaryhmään kuulumisen tuo jäsenille?

3 KEHITYSVAMMAISTEN PALVELUSÄÄTIÖ

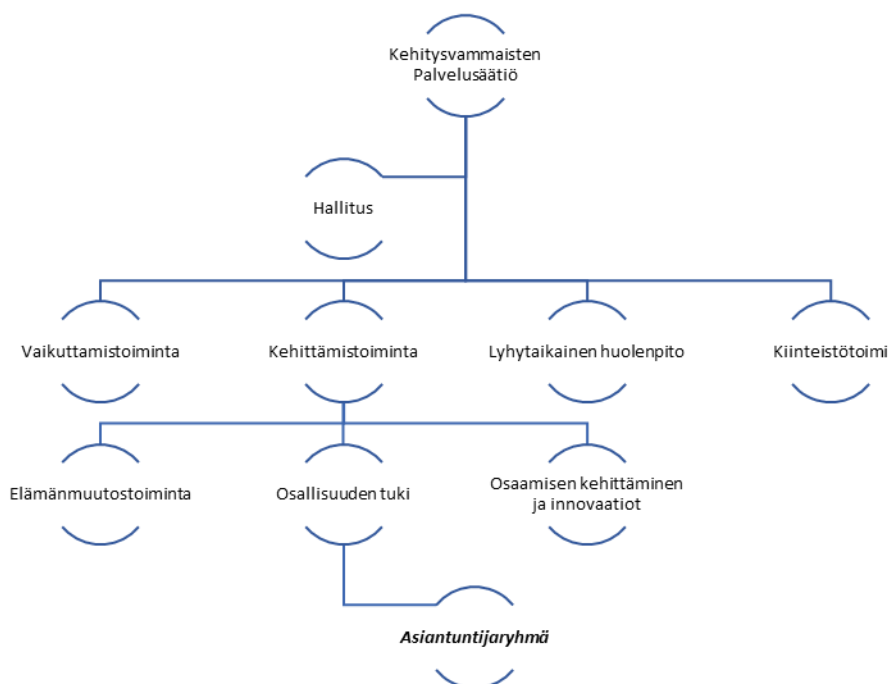
Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on valtakunnallinen omaisjärjestö taustainen järjestö, joka on perustettu vuonna 1992 Kehitysvammaisten Tukiliiton toimesta. Sen päämääränä on osoittaa yksilöllisiä ratkaisuja ja korkealaatuisia palvelumalleja tueksi ihmisille, joilla on erityisiä tarpeita, sekä heidän läheisilleen. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Mikä KVPS?) Kehitysvammaisten Palvelusäätiön rahoitus koostuu useasta eri palasesta. Sen rahoittajana toimii muun muassa Raha-automaattiyhdistys sekä Asumisen rahoitus ja kehittämiskeskus. Osa rahoituksesta tulee lahjoituksina, sekä säätiön palveluiden tuotoista. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Toiminnan rahoitus.)

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö tekee yhteiskunnallista vaikuttamistyötä yhdessä muiden järjestöjen ja toimijoiden kanssa. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö tavoittelee lainsäädäntöön vaikuttamista sekä erityisiä tarpeita omaavien lasten ja heidän perheidensä hyvän elämänlaadun eteenpäin viemistä. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Mikä KVPS?) Kehitysvammaisten Palvelusäätiön visiona ja strategiana on *"kehitysvammaisen tai erityistä tukea tarvitsevan ihmisen osallisuus, hyvä elämä ja läheisten luottamus."* Palvelusäätiö haluaa, että kehitysvammaisen ihminen voi säätiön palveluiden ja toimintamallien avulla elää elämäänsä kuten hän itse haluaa. Tärkeänä visiona on yksilölähtöisen ajattelutavan ja täysivaltaisen kansalaisuuden eteenpäin vieminen kehitysvammaisten ihmisten elämässä. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Visio ja Strategia.)

3.1 Asiantuntijaryhmä

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön asiantuntijaryhmä koostuu yhdeksästä kehitysvammaisesta henkilöstä. Asiantuntijaryhmä toimii Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Kehittämistoiminnan Osallisuuden tuki -tiimin alla. Asiantuntijaryhmän sijoittuminen osana Kehitysvammaisten Palvelusäätiön organisaatiota on esitetty kuviossa 1. Asiantuntijaryhmän jäsenet kertovat näkökantojaan, kokemuksiaan ja ajatuksiaan palvelusäätiön toiminnan ja palveluiden kehittämiseen. Ryhmä kokoontuu keskimäärin neljä kertaa vuodessa, ja jäsenet antavat oman

kommenttinsa liittyen ajankohtaisiin Kehitysvammaisten palvelusäätiöllä meneillään oleviin toimintasuunnitelmiin, projekteihin ja hankehakemuksiin. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Kehittäminen.)



KUVIO 1. Asiantuntijaryhmä Kehitysvammaisten Palvelusäätiö -organisaatiossa

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön asiantuntijaryhmä on perustettu vuonna 2009 (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 2009). Toiminnan tavoitteena ja lähtökohtana on ryhmäläisten aito osallisuus, aito päämiehisuus ja ryhmäläisten voimaantuminen (Arvioitsijaraadin perustaminen 2009). Asiantuntijaryhmän alussa Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on määritellyt haluavansa kuulla ryhmäläisiltä palautetta siitä, mikä on hyvin ja mikä huonosti säätiön toiminnassa. Palvelusäätiö on määritellyt haluavansa suunnitella toimintaansa yhdessä kehitysvammaisten ihmisten kanssa. Se on alusta lähtien ajatellut, että kehitysvammaiset ihmiset itse, sekä heidän läheisensä ovat parhaita asiantuntijoita elämässään. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on määritellyt asiantuntijaryhmän toiminnan sen ensimmäisen kokouksen muistiossa joukoksi kehitysvammaisia ihmisiä, jotka pohtivat ja kehittävät kehitysvammaisten henkilöiden palveluita ja elämää. Ryhmän perustamisen lähtökohtana on, että kehitysvammaisten ihmisten mielipiteet ja ajatukset saataisiin paremmin kuuluviin heidän omassa elämässään ja palveluissaan. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 2009.)

4 OSALLISUUS

4.1 Osallisuus käsitteenä

Osallisuus käsitteenä on vaikea määritellä ja välillä käsitteitä osallisuus ja osallistuminen kuvataan synonyymeiksi toisilleen. Osallisuus käsitteenä on kuitenkin paljon laaja-alaisempi. (Kanaoja, Niiranen & Jokiranta 2008, 203.) Osallisuus voidaan yhteiskunnallisten käytäntöjen näkökulmasta katsoa olevan osallistumisen pohja ja myös ihmisen identiteetin ja kulttuurin näkökannasta käsitteenä moniulotteisempi kuin osallistuminen (Närhi, Kokkonen & Matthies 2013, 116). Laitinen & Niskala (2013) käsittävät osallisuuden osallistumista syvempänä toiminnan muotona, sillä osallisuuteen liittyy vastuunottoa ja sitoutumista sekä tavoite vaikuttaa (Laitinen & Niskala 2013, 13).

Osallisuus on kuulumisen sekä yhteisöllisyyden kokemusta, minkä katsotaan taas olevan osallistumisen edellytys (Kanaoja ym. 2008, 203). Myös Närhi ym. (2013) määrittelevät osallisuuden johonkin kuulumisen tunteena (Närhi ym. 2013, 116). Nivala (2008) jäsentää osallisuutta yhteisöön kuulumisen kautta ja osallisuus toteutuu täysin vasta sitten, kun yksilö kokee olevansa osallinen (Nivala 2008, 166—167). Jalava ja Seppälä (2010) esittävät, että jotta osallisuus toteutuu, henkilön on saatava tuntee kuuluvansa ja olevansa osallisena jossakin ilman, että häneltä vaaditaan aktiivista osallistumista ja erityisponnisteluja (Jalava & Seppälä 2010, 254). Osallisuuden kokemus muodostuu muodollisen aseman ja osallistumisen lisäksi myös positiivisesta tunnesuhteesta yhteisöön ja sen jäseniin, jonka avulla yksilön on mahdollista saavuttaa identiteetti yhteisön jäsenenä sekä yhteenkuuluvuuden tunne (Nivala 2008, 171).

Sosiaali- ja terveysministeriön (2017) määritelmä osallisuudesta kuvaa mahdollisuutta vaikuttaa ja olla mukana, saada huolenpitoa sekä olla osallisena hyvinvoinnissa, joka on yhteisesti rakennettu (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017). Nivalan (2008) mukaan osallisuus kattaa oikeuden osuuteen siitä, mitä yhteisöllä on tarjota eli yhteisön hyvästä. Yhteisö pystyy tarjoamaan sellaisia positiivisia asioita, joita yksilön on vaikea saavuttaa ilman yhteisöä, ja yksilön on mahdollista tulla yhteisössä osalliseksi turvallisuuteen, mielekkääseen toimintaan sekä

yhteistyöllä kerättäviin hyvinvoinnin edellytyksiin. (Nivala 2008, 166—167.) Toiminnassa on tärkeää, että ihminen saa mahdollisuuksia luoda sosiaalisia suhteita (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017). Muodollinen asema yhteisössä ei kuitenkaan takaa osallisuutta, vaan osallistuminen yhteisön antamiin mahdollisuuksiin ja toimiminen osana yhteisöä muovaa osallisuuden konkreettisemmalle tasolle (Nivala 2008, 170).

Osallisuuden käsitettä määriteltäessä korostetaan asiakkaan ja työntekijän suhteen laatua, kumppanuutta ja yhdenvertaisuutta (Kujala 2003, 45). Myös Juhilan (2006) mukaan osallistavaa sosiaalityötä tapahtuu kumppanuussuhteessa asiakkaan kanssa, jossa otetaan huomioon molempien osapuolten tiedot ja eroavaisuudet. Molemmat kumppanuussuhteen osapuolet osallistavat toisiaan, sillä asiakas vie työntekijää oman tietonsa äärelle ja työntekijän tavoitteena on tukea asiakkaan ratkaisuja kohti täysivaltaista yhteiskunnan jäsenyyttä. (Juhila 2006, 118.) Osallisuus ei kuitenkaan ole vain asiakkaan ja työntekijän välisessä suhteessa muodostuvaa, vaan osallisuus toteutuu yhteydessä organisaatioihin sekä kunnallisiin ja yhteiskunnallisiin ympäristöihin (Laitinen & Niskala 2013, 14). Jotta osallisuus toteutuu, tarvitaan yhteisöjä, joissa ihmisen on mahdollista tulla nähdyksi, kuulluksi sekä hyväksytyksi omana itsenään ja tärkeänä yhteisön osana (Nivala & Ryyänen 2013, 27).

Osallisuus koostuu osallisuudesta omaan elämään, paikallisesta osallisuudesta ja osallisuudesta yhteiskunnan, elinympäristön, palveluiden sekä lähipiirin vaikuttamismahdollisuuksiin. Omaa elämää koskevaa osallisuutta voidaan tukea esimerkiksi itsemääräämisoikeuden, elämän hallittavuuden ja ennakoitavuuden kautta. Lisäksi osallisuutta henkilön omassa elämässä pyritään lisäämään toimeentulon, toiminnan ja palveluiden kautta. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017.) Osallisuuden kannalta palveluiden kehittämisessä on oleellista, että palvelut vastaavat yksilöllisiin tarpeisiin (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017). Jotta osallisuus voi toteutua, asiakkaiden ja kansalaisten tulee voida luottaa siihen, että heidän tietonsa ja näkökulmansa otetaan huomioon päätöksenteossa, joka koskee palveluiden tuottamista. Tämä mahdollistuu avoimuuden, tiiviin vuorovaikutuksen sekä kuulluksi tulemisen kautta. (Laitinen & Niskala 2013, 13—14.)

Kivistö (2014) toteaa väitöskirjassaan osallisuuden olevan dynaaminen eli muuttuva, jolloin osallisuuteen vaikuttavat samaan aikaan monet tekijät. Tällöin osallisuus muovautuu toiminnasta, kokemuksesta ja kielenkäytöstä ja se voi muuttua dynaamisesti. (Kivistö 2014, 249.) Osallisuuden taso ja yhteiskunnallinen aktiivisuus muuttuvat elämäntilanteiden muuttuessa, eikä osallisuus ole ominaisuus, tai pysyvä saavutettavissa oleva tila (Raivio & Karjalainen 2013, 15). Mattila-Aalto (2009) toteaa väitöskirjassaan, että vastakohtina nähdyt osallisuus ja osattomuus eivät poissulje toisiaan, vaan ne muuttuvat ja ovat vuorovaikutuksessa keskenään (Mattila-Aalto 2009, 22).

Osallisuus siis voidaan käsittää osattomuuden, syrjäytymisen sekä ulkopuolisuuden vastakohtana (Mattila-Aalto 2009, 21). Paju (2007) esittelee osallisuuden käsitteen vastakohtaksi osattomuuden, jolloin osallisuudella tarkoitetaan yhteiskuntaan kuulumista, oikeuksia ja osallisuutta yhteiskunnan tarjoamiin voimavaroihin, jotka ovat turvaamassa ihmisen elämänlaatua (Paju 2007, 12—13). Myös Närhi ym. (2013) kuvaa osallisuuden vastakohtaa osattomuudeksi, jolloin ihminen ei ole osallisena sosiaalisiin suhteisiin, vaikuttamisen mahdollisuuksiin, työmarkkinoihin tai muihin yhteiskunnassa arvostettuihin asioihin (Närhi ym. 2013, 115). Toinen Pajun (2007) määritelmä kuvaa osallisuutta yhteiskunnallisena osallistumisena ja aktiivisena kansalaisena toimimisena, jolloin osallisuuden vastakohtana voidaan katsoa olevan passiivisuus. Tässä määritelmässä korostuu ihmisen kokemuksellinen osallisuus, joka koostuu tiedoista ja taidoista, motivaatiosta sekä mahdollisuudesta vaikuttaa. (Paju 2007, 12—13.)

4.2 Kehitysvammaisuus ja osallisuus

Vammaisten ihmisten asema ja mahdollisuus osallisuuteen ovat muuttuneet jatkuvasti vuosikymmenten aikana. Tänä päivänä vammaisuudessa keskitytään vammaisen henkilön toimintakykyyn ja osallisuuteen yhteiskunnassa toisin kuin aikaisemmassa lääketieteellisessä mallissa, jossa vammainen ihminen ei ollut toimija ja subjekti. Tämä on muuttanut ajattelua vammaisuudesta ilmiönä siihen suuntaan, että ympäristön on muututtava yksilön tarpeita vastaavaksi, jolloin vammainen ihminen on häntä koskevien päätösten ja palveluiden keskiössä. (Konttinen 2007, 66—67.)

Vammaisten ihmisten oikeuksiin pureutuva näkökulma on tehnyt vammaisuudesta ihmisoikeuskysymyksen, jolloin toimintaa pyritään muuttamaan siten, että vammaisilla ihmisillä olisi yhdenvertaiset oikeudet ja vammaisten ihmisten osallisuus yhteiskunnassa mahdollistuisi. Ihmisoikeuksia korostava näkökulma onkin noussut vammaispolitiikan keskiöön. (Tilastokeskus 2013.) Asennemuutoksesta huolimatta Duffyn (2013) mukaan vammaisiin ihmisiin suhtaudutaan monesti niin, etteivät vammaiset henkilöt olisi tasavertaisia yhteiskunnan jäseniä muiden ihmisten kanssa. Lisäksi vammaiset ihmiset hukkuvat monesti rakenteisiin ilman päätäntävaltaa ja sitä, että heidän valinnoillaan olisi merkitystä palveluissa. (Duffy 2013, 9.)

Oikeudesta osallisuuteen säädetään myös useissa laeissa. Laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) säädetään asiakkaan oikeudesta tietoon omista velvollisuuksistaan sekä oikeuksistaan (5§). Pykälässä säädetään myös asiakkaan oikeudesta tulkkiin, jotta asiakas voi tulla ymmärretyksi aisti- tai puhevammasta, tai muusta syystä huolimatta (5§). Laissa säädetään myös asiakkaan mahdollisuuksista osallistua palveluiden suunnitteluun ja päätöksentekoon (8§). Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380) säättää vammaisten ihmisten elinolojen seuraamisesta sekä haittojen poistamista, jotka rajoittavat osallistumista (6§). Laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) korostetaan myös vammaisen henkilön oman mielipiteen, tarpeiden ja näkemysten kuuntelua (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000).

Yhteiskunnalliset asenteet ovat muutoksen alla ja osallisuutta halutaan jatkossa painottaa entistä enemmän jokaisen ihmisen oikeutena. Asenteiden muutoksesta kertoo uuden vammaispalvelulain suunnittelu, jossa tarkoituksena olisi ollut korvata laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista sekä laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Asennemuutoksen seurauksena vammaisten ihmisten osallisuus korostuu, jolloin tavoitteena on tukea henkilön osallisuutta palveluiden suunnittelussa ja toteutuksessa, sekä palvelutarpeen arvioimisessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018.) Kehitysvammaisten Tukiliiton työelämän asiantuntija Kari Vuorenpään (2019) mukaan tulevaisuu-

nessa tavoitteena on kaikkien ihmisten itsemääräämisoikeus ja omatoimisuuteen tukeminen, sillä näiden avulla mahdollistetaan autonomiaa ja sitä kautta osallisuutta (Vuorenpää 2019).

Nykyisten oikeuksien ja palveluiden lisäksi halutaan jatkossa luoda uusia palveluita, joiden avulla pyrittäisiin tukemaan vammaisten henkilöiden osallisuutta yhä enemmän. Tarkoituksena tulevaisuudessa olisi huomioida myös lasten sekä nuorten erityistarpeet. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018.) Vuorenpään (2019) mukaan uusilla tuen mahdollisuuksilla halutaan tukea enemmän vammaisten ihmisten omatoimisuutta ja näin myös heidän osallisuuttaan omassa elämässään. Asennemuutos tuo myös mukanaan vammaisten ihmisten yksilöllisten tarpeiden korostamisen entisestään. Tärkeää palveluiden saatavuuteen liittyen olisi, että diagnoosin korostamisesta palveluiden myöntämisen perusteena luovuttaisiin, ja palvelut olisivat tarvelähtöisempiä. Tällöin myös korostetaan aiempaa vahvemmin henkilön kuulemistä ja päätösvallan siirtämistä entistä enemmän henkilölle itselleen häntä koskevissa asioissa. (Vuorenpää 2019.)

Valtioneuvoston selonteon (2002) mukaan osallisuutta voidaan tarkastella neljän osa-alueen kautta, joita ovat tieto-osallisuus, suunnitteluosallisuus, päätösosallisuus sekä toimintaosallisuus (Valtioneuvoston selonteko 2002, 4—5). Osallisuuden ja asiakaslähtöisyyden edistäminen Pirkanmaan VammaisKaste-osahankkeessa - raportissa esitellään myös viides osallisuuden muoto, arviointiosallisuus. Raportissa käsitellään näitä osa-alueita vammaispalveluihin sovellettuna. Tieto-osallisuudella tarkoitetaan vammaisen henkilön oikeutta saada tietoa esimerkiksi palveluista, omasta palveluprosessistaan ja edellytyksistä, joita palveluiden piiriin pääsylvä vaaditaan. Nämä tiedot vammaisen henkilön tulee saada esteettömästi ja niin, että tiedon ymmärrettävyys varmistetaan. (Osallisuuden ja asiakaslähtöisyyden edistäminen Pirkanmaan VammaisKaste -osahankkeessa 2012, 8—9.)

Suunnitteluosallisuus kattaa vammaisen henkilön oikeuden saada tietoa vireillä olevista hankkeista ja osallistua suunnitteluun myös kunnallisissa prosesseissa. Päätösosallisuus tarkoittaa tuetun päätöksenteon mahdollistamista sekä palve-

luiden käyttäjien osallisuutta palveluiden tuottamisen päätöksenteossa. Toimintaosallisuus keskittyy vammaisen henkilön mahdollisuuksiin osallistua ja toimia elinympäristössään, esteettömyyteen sekä sosiaalisiin suhteisiin. Asiakkaan tulee voida antaa palautetta palveluista ja organisaation tulee tältä pohjalta muuttaa toimintatapojaan. (Osallisuuden ja asiakaslähtöisyyden edistäminen Pirkanmaan VammaisKaste -osahankkeessa 2012, 10.)

Vammaisten ihmisten osallisuuden tueksi on työstetty laatukriteerit, jotka laadittiin vuosina 2013-2015 Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunnan Työn ja päivätoiminnan valiokunnan työryhmän toimesta. Vuonna 2016 julkaistujen laatukriteerien tavoitteena on antaa suuntaa palveluntuottajille palveluiden kehittämisestä suunnitelmallisesti oikeaan suuntaan. (Yksi tekijöistä 2017, 7—12.)

Laatukriteerien toteuttamisella pyritään siihen, että kaikille olisi saatavilla tarpeeksi helposti saavutettavissa olevaa tietoa, jotta jokainen pystyisi tekemään päätöksiä ja suunnitelmia omassa elämässään ja saisi tukea elämänsä muutoksiin ja siirtymävaiheisiin. (Yksi tekijöistä 2017, 37—38.)

Laatukriteerit keskittyvät jokapäiväiseen elämään ja osallisuuteen omassa elämässä. Tavoitteena on mahdollisimman itsenäinen elämä, johon pyritään harjoittelemalla arjen taitoja käytännössä, oikeissa toimintaympäristöissä ja ottamaan vastuuta näistä asioista. (Yksi tekijöistä 2017, 41.) Kaikkien tulee saada tukea yhteisöihin liittymisessä, sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä ja erilaisiin mahdollisuuksiin tutustumisessa. Palveluissa tulisi kuunnella asiakkaan tarpeita ja mielenkiinnonkohteita, sekä tukea näiden pohjalta elinikäistä oppimista ja tavoitteita kohti opintoja tai työtä. (Yksi tekijöistä 2017, 37—42.) Arjen taitojen harjoittelun lisäksi palveluissa tulisi rohkaista kokeilemaan uusia asioita, toteuttamaan omaa luovuuttaan ja tätä kautta löytämään keinoja itseilmaisuuksiin. Tukea on saatava sosiaalisten roolien kokeilemiseen ja hakemiseen, niiden tunnistamiseen sekä niissä toimimiseen. Palveluita suunniteltaessa, kehitettäessä ja arvioidessa ihmisten on saatava olla mukana prosessissa. Palveluissa asiakkaille tulee antaa tietoa mahdollisuuksista sekä keinoja vaikuttaa ja antaa palautetta. (Yksi tekijöistä 2017, 41—45.)

Sly ja Tindall (2016) esittelevät vammaisten ihmisten osallisuuden teemoja Duffyn kansalaisuutta käsittelevän teorian kautta, joka pohjaa ajatuksiin kaikkien

erilaisten ihmisten tasa-arvoisuudesta ja siitä, että yhteiskunnan tulisi muuttua kaikkia sen jäseniä palvelevaksi. Kaikkien ihmisten on mahdollista tuoda vahvuuksiaan yhteisöön, päästä osaksi yhteisön tuottamasta hyvästä sekä huolehtia velvollisuuksistaan yhteisössä. Sly ja Tindall korostavat myös, että jokaisen tulisi saada elää omaa elämäänsä omalla tavallaan ja saada kuulua yhteisöön, jossa jokaista kohdellaan arvostavasti ja kunnioittaen. (Sly & Tindall 2016, 8.) Kansalaisuus voidaan määritellä myös niin, että sen perusteena on ihmisen kuuluminen yhteisöön, joka on luonteeltaan poliittinen. Poliittisessa yhteisössä mahdollistuu kansalaisuus osallistuvana jäsenyytenä sekä kansalaisuus koettuna jäsenyytenä, jolloin henkilö osallistuu kansalaisyhteisön toimintaan ja tuntee myös kuuluvansa siihen. (Kiilakoski, Gretschesel & Nivala 2012, 18—19.)

4.3 Osallisuus ja vaikuttaminen

Suomen perustuslain (1999 / 731) toisen momentin mukaan *Kansanvaltaan sisältyy yksilön oikeus osallistua ja vaikuttaa yhteiskunnan ja elinympäristönsä kehittämiseen*. Se on jokaisen perusoikeus, jolla turvataan kansalaisten oikeus yhteiskunnalliseen vallankäyttöön (2§). Sosiaalihuoltolaki (1301/2014) korostaa asiakkaan asemaa. Lain neljännessä momentissa määritellään asiakkaan etuun liittyviä seikkoja. Sen mukaan asiakkaiden oikeus osallistua ja vaikuttaa omissa asioissaan, sekä mahdollisuus työntekijöiden ja asiakkaiden yhteistoimintaan tulee turvata. (4§.) Perustuslain (1999 / 731) mukaan jokaiselle kansalaiselle kuuluu myös yhdistymisvapaus, joka sisältää muun muassa vapauden yhdistyä ja järjestäytyä etujen valvomiseksi. Yhdistymisvapaus kattaa myös ilman erillistä lupaa yhdistyksen perustamisen, sellaiseen kuulumisen tai kuulumattomuuden. Jokaisella on myös oikeus ilman erillistä lupaa järjestää kokouksia ja mielenilmauksia ja osallistua niihin. (13§.)

Sosiaalihuoltolain (1301/2014) tarkoituksena on muun muassa vähentää eriarvoisuutta ja edistää osallisuutta, sekä edistää asiakaskeskeisyyttä sekä yhdenvertaisin perustein turvata asiakkaan oikeutta hyvään ja riittävään palveluun sekä kohteluun sosiaalihuollossa. Sen tarkoituksena on myös lisätä ja parantaa yhteistyön tekemistä sosiaalihuollon, kunnan eri toimialojen sekä muiden toimijoiden välillä näiden tavoitteiden toteuttamiseksi. (1§.) Kokkonen, Mattila, Närhi

ja Puttonen (2018) haastavat perinteisen sosiaalityön asiantuntija- ja tutkimustiedon sosiaalipalveluiden käyttäjien, asiakkaiden kokemukseen perustuvalla tiedolla. Tämänhetkinen ymmärrys sosiaalipalveluiden tuottamisesta painottaa asiakkaan aktiivista osallisuutta kehitettäessä sosiaalipalveluita. Asiakkaiden mielipiteillä tulee olla tosiasiallinen rooli sosiaalipalveluiden kehittämisessä. (Kokkonen ym. 2018, 228—229, 244.)

Sosiaali- ja terveysministeriön (2018) Palvelut asiakaslähtöisiksi -kärkihankkeen osahankkeessa, kokemusasiantuntijuus ja asiakkaiden osallistumisen toimintamallissa vuosina 2016-2018, kehitettiin asiakkaiden osallistumisen valtakunnallinen toimintamalli, jossa painotetaan kaikkien asiakkaiden, ei vain koulutettujen kokemusasiantuntijoiden, osallistumista ja osallisuutta palveluiden kehittäjinä (Asiakkaiden osallistumisen toimintamalli -loppuraportti 2018, 9). Kokkonen ym. (2018) mukaan asiakkaiden ja työntekijöiden toimiminen dialogissa kummankin asiantuntijuuden hyväksyen, edistää osallisuutta, vahvistaa yhteistä ajatusmaailmaa ja tuottaa yhteistä tietoa (Kokkonen ym. 2018, 244). Hankkeen tarkoituksena oli saada asiakkaat mukaan suunnittelemaan, toteuttamaan, kehittämään ja arvioimaan sosiaali- ja terveydenhuoltoa, silmällä pitäen näiden palveluiden siirtymistä maakuntien järjestettäväksi. Toimintamallilla halutaan edistää palveluiden oikea-aikaisuutta ja niiden vastaavuutta asiakkaiden tarpeisiin, sekä kehittää yhteistyötä henkilöstön, johdon ja asiakkaiden välillä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018.)

Ymmärrystä sosiaalityön perinteisestä asiantuntijuusajattelusta pyritään muuttamaan. Sosiaalityön asiantuntijuudessa uutta tietoa tulisi hankkia yhä enemmän dialogisesti, yhteistyössä palveluiden käyttäjien, sosiaalialan työntekijöiden ja aiheen tutkijoiden kanssa. Vaikka ajatus tällaisesta asiantuntijuudesta onkin saanut positiivisen vastaanoton, on sitä toistaiseksi ollut vaikeaa toteuttaa eri palveluiden rakenteista johtuen. (Kokkonen ym. 2018, 228—231.) Tällaisen asiantuntijuuden hyödyntäminen toteuttaa sosiaalialan arvoja, osallisuuden edistämistä, asiakkaan oikeutta vaikuttaa itseään koskeviin asioihin, sekä asiakkaan oikeutta hänen asiantuntijuutensa tunnustamiseen ja hyödyntämiseen sosiaalipalveluissa (Talentia ry 2017). Tämän kaltaisesta asiakkaiden asiantuntijuudesta ja sen hyödyntämisestä sosiaalipalveluiden kehittämisessä Kokkonen ym. (2018) käyttävät nimitystä yhteistoiminnallinen tutkimus. Yhteistoiminnallisella

tutkimuksella saadaan tietoa, joka tavoitetaan tutkimusmaailman lisäksi myös käytännön työssä sekä asiakkaiden elämässä. (Kokkonen ym. 2018, 228—231.)

Asola (2007) määrittelee vaikuttamisen toiminnaksi, jolla tavoitellaan jonkin asian aikaansaamista. Se on lähtökohdiltaan monisyistä toimintaa, jolla on päämäärä ja välineet tämän päämäärän toteuttamiseen. Vaikuttamisella pyritään viemään eteenpäin vaikuttajalle itselleen tärkeitä asioita ja arvoja. (Asola 2007, 9—10.) Ilvonen (2007) puolestaan määrittelee vaikuttamisen yksinkertaisimmassa muodossaan olevan osallistumista, tuen osoitusta, sekä toisten kanssa tekemistä. Se on aktiivista kansalaisuutta ja yhteiskunnassa ja sen toiminnassa mukana olemista esimerkiksi yhdistysten toiminnan kautta. Ilvonen (2007) lisää, että vaikuttaminen on päämääriä tavoittelevaa aktiivista toimimista, kannanottoja ja viestintää. (Ilvonen 2007, 7, 11.)

Osallistumisella toimintaan ihminen kehittää itseään ja oppii uutta. Asola (2007) pohtii, milloin osallistumisesta tulee vaikuttamista. Tämän ratkaisemiseksi tulee tarkastella, onko toiminnalla päämäärää ja tavoitteleeko se päämääräänsä. Jos niin sanottu vaikuttaminen on vain harrastus toimintaan osallistujalle, ei hän ole vaikuttaja. Vaikuttamisen toteutumiseksi toimintaan tulisi valita tapa, joka palvelee parhaiten toiminnan päämäärää ja tavoiteltua lopputulosta. (Asola 2007, 15.) Ilvonen (2011) esittelee osallistumisen vaikuttamista edeltävänä portaana. Osallistuessaan ihmisen mielenkiinto jotakin kohtaan herää ja hän lähtee toimintaan mukaan, joka mahdollistaa vaikuttamisen. Kun ihminen osallistuu toimintaan, innostuu siitä ja kertoo mielipiteitään, muuttuu hänen roolinsa osallistujasta aktiiviseksi vaikuttajaksi. (Ilvonen 2011, 7.)

4.4 Kokemusasiantuntijuus ja osallisuus

Hokkanen, Nikupeteri ja Laitinen (2017) jakavat kokemusasiantuntijuuden kokemukseksi eli elämän tilanteeksi, joka on tuonut jotakin erityisiä piirteitä elämään sekä asiantuntijuudeksi, joka tarkoittaa halua tiedostaa henkilökohtaiset kokemukset ja hyödyntää tätä tietoa. Kokemusasiantuntijuus on asiantuntijuutta, joka on muodostunut kokiessa jotakin asiaa tai tilannetta. (Hokkanen, Nikupeteri & Laitinen 2017, 266.) Kokemusasiantuntijuus koostuu erilaisista rooleista ja

tehtävistä. Kokemusasiantuntijat toimivat oman ja vertaistensa edun ajajina ja mielipiteiden eteenpäin viejinä. (Hyväri 2017, 184, 204—205.) Asiakkaiden roolia sosiaalipalveluiden kehittämisessä voidaan tarkastella kuluttajan näkökulmasta, jossa asiakkaat haluavat sosiaalipalveluita parannettavan itselleen ja muille samassa tilanteessa oleville edulliseen muotoon. Sitä voidaan tarkastella myös demokratian näkökulmasta. Se, että palveluita kehitetään yksin ammattilaisten toimesta, tuottaa asiakkaille demokraattisesti katsoen demokratiavajetta. Demokraattisesti katsoen asiakas nähdään palvelun käyttäjänä, joka on sosiaalipalveluiden kehittäjä siinä missä ammattilaisetkin. (Toikko 2011, 106—107.)

Hietala ja Rissanen (2017) kirjoittavat kokemusasiantuntijoiden ja ammattilaisten yhteisestä, toiminnan kehittämiseen tähtäävästä toiminnasta, yhteiskehittämisestä. Yhteiskehittämiseen tarvitaan halu käynnistää yhteiskehittävää toimintaa, sekä myönteistä ja avointa asennoitumista sitä kohtaan. (Hietala & Rissanen 2017, 166—167, 175—176.) Kokemusasiantuntijoiden ja ammattilaisten yhteistoimintaan tarvitaan myös luottamuksen ja kumppanuuden syntyä. Luottamuksellisen suhteen kehittyminen on välttämätöntä, jotta kokemusasiantuntija voi olla osallisena kehitystyössä. Luottamus mahdollistaa kehittämistyön, osallistumisen, osallisuuden ja vaikuttamisen. (Hyväri 2017, 184, 204—205.) Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisussa Sosiaalisen kuntoutuksen yhteiskehittäminen -hankkeessa todetaankin, että hankkeessa yhteiskehittämiseen osallistuneiden asiakkaiden suojamuurit ammattilaisia kohtaan laskivat vasta, kun asiakkaat tulivat tutuiksi ammattilaisten kanssa. Tähän vaadittiin myös ammattilaisten asteittaista luopumista omasta ammatillisesta suojamuuristaan. (SOSKU -hanke 2018, 24.)

Yhteiskehittämisellä on positiivinen vaikutus kuntouttavassa ja rohkaisevassa mielessä kokemusasiantuntijoihin. Ammattilaisten kohdalla hyödyt näkyvät muun muassa oletusten vähentymisenä ja asiakkaiden kohtaamisessa oman elämänsä asiantuntijoina. Kokemusasiantuntijoiden itsensä näkökulmasta kokemusasiantuntijuuden ja sen esiin tuomisen hyötynä on, että se muuttaa henkilön aseman palveluita ja apua vastaanottavasta asiakkaasta niiden kokemusperäiseksi kehittäjäksi. (Hietala & Rissanen 2017, 166—167, 175—176.) Sosiaalisen kuntoutuksen yhteiskehittäminen -hankkeen julkaisussa todetaan, että yhteiskehittämisellä asiakkaiden rooli muuttuu myös ammattilaisten puheissa ja

näkökulmissa niin sanotuista asiakkaiden “luokasta”, aktiivisiksi yhteiskehittämiseen osallistujiksi. Hankkeessa on todettu, että yhteiskehittäminen mahdollistaa oivallukset työntekijöiden ja asiakkaiden pohjimmaisesta samankaltaisuudesta. Myös ammattilaiset ovat ihmisiä, joilla on elämässään tapahtunut rankkoja asioita. (SOSKU -hanke 2018, 18.) Yhteiskehittämisellä voidaan siis saada lisättyä molemminpuolista ymmärrystä ja näin vuorovaikutuksen parantumista.

Mahdollisuuden antaminen kokemusasiantuntijuudelle on myös ammattilaisille tilaisuus kehittää omaa asiantuntijuuttaan (Hokkanen ym. 2017, 282). Sosiaalisen kuntoutuksen yhteiskehittäminen -hankkeen julkaisussa havaitaan, että kokemusasiantuntijoiden tuoma tieto myös mahdollistaa muutoksen ammattilaisten käsitykseen tiedosta ja tavasta jäsentää realiteetteja. Kokemustieto kehittämistyössä tuo ammattilaisille käsityksen siitä, kuinka eri palveluissa käytettävä asiantuntijuus ja sen kaukaisuus asiakkaiden maailmasta voi pahimmillaan vain pahentaa palvelujärjestelmän ongelmia ja hajanaisuutta asiakasta ajatellen. Dialogi kokemusasiantuntijoiden kanssa voi antaa ammattilaisille näkökulman, jossa asiakkaiden kanssa palveluiden kehittäminen ja toteuttaminen ajatellaan mahdollisuutena. (SOSKU -hanke 2018, 18.) Sosiaalialan työntekijöiden näkökulmasta on todettu kokemusasiantuntijoiden kanssa tehtävän yhteistyön lisäävän myös kokemusta oman työn merkityksestä sekä tunnetta siitä, että omalla työllä pystytään auttamaan eri tilanteessa olevia ihmisiä (Hietala & Rissanen 2017, 166—167, 175—176).

Jääskeläinen (2017) toteaa tutkimuksessaan autismin kirjon henkilöiden osallisuuden ja osattomuuden kokemuksista vastaajien kokevan osallisuutta yhteiskunnan struktuureissa, palveluissa ja standardeissa sekä elämänsä erilaisissa ihmissuhteissa näissä vaikuttamisen kautta. Osattomuuden tunne herää eriarvoisuuden kokemuksen kautta. (Jääskeläinen 2017, 45—48.) Osallistumisella julkiseen toimintaan ja päätöksentekoon on koettu olevan elämää täydentävä vaikutus. Ihmisten, jotka osallistuvat vaikuttamistyöhön oman kokemuksensa pohjalta, olisi tärkeää saada todellinen kokemus siitä, että heidän mielipiteitään on kuunneltu, niitä on arvostettu ja ne on otettu vastaan. (Asola 2007, 9—10, 15.) Tutkimuksesta nousee esiin kokemusasiantuntijuuden merkitys osallisuuden osa-alueena. Yhteiskunnan rakenteisiin ja standardeihin halutaan vaikuttaa ja usein taustalla tähän tutkimukseen mukaan on huono aiempi kokemus jostakin

yhteiskunnan osa-alueesta. Osallisuuden kokemusta koetaan lisäävän eri sosiaalisissa suhteissa kokemus täysivaltaisesta jäsenyydestä ja siitä, että oma mielipide ja osaaminen otetaan huomioon. (Jääskeläinen 2017, 45—48.)

5 KEHITYSVAMMAISUUS YHTEISKUNNASSA

Suomessa noin 45 000 suomalaista on tavalla tai toisella kehitysvammainen. Vammaisuus on ilmiönä moninainen ja vammaisuus itsessään on suhteellista. Vammaisuuden suhteellisuudella viitataan vammaisuuden riippuvaisuuteen valitsevista tilanteista ja olosuhteista jokapäiväisessä elämässä sekä mahdollisuu-teen erilaisin tukitoimin lievittää näitä vammasta aiheutuvia esteitä ja rajoitteita. (Seppälä 2017, 9—10.) Vehmas (2018) toteaa vammaisten ihmisten aseman yhteiskunnassa olevan heikompi kuin vammattomien kansalaisten. Hänen mu-kaansa vammaiset ihmiset kärsivät kehnosta hyvinvoinnin tasosta, koska yhteis-kunta on rakennettu vammattoman kansalaisen yhteiskunnallista ihannetta vas-taaville ihmisille. Tästä normaalista poikkeavien kansalaisten mahdollisuudet olla osallisena yhteiskunnassa tai saada yhteiskunnan tarjoamia palveluita eivät ole tasavertaisia muihin kansalaisiin verrattuna. (Vehmas 2018, 46—47.)

Kehitysvammaisuuden sosiaalinen näkökulma tarkastelee vammaisuutta yhteis-ön asennoitumisena yksilöön. Vammaisuutta luovat yhteiskunnan esteet ja asenteet. Ihmisen eri piirteistä tulee vammoja, jos hän näistä ominaisuuksista johtuvista syistä ei kykene toimimaan yhteiskunnassa. (Seppälä 2010, 182—184.) Samalla tavalla vammaisuutta jäsentää myös yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus. Vehmaksen (2013) mukaan yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa vammaisuus nähdään sosiaalisena ilmiönä, johon liittyvät esteet joh-tuvat yhteiskunnan toimintatavoista, rakenteista ja yhteiskunnan asenteista vammaisia ihmisiä kohtaan (Vehmas 2013, 271—273).

Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimuksessa vammaisten ihmisten oikeuk-sista korostetaan vammaisuuden käsitteen muutosta. Vammaiset ihmiset on aiemmin määritelty hyvin usein lääketieteen kautta. Kuten kehitysvammaisuuden sosiaalisessa määrittelyssä, sopimuksessa korostetaan, että vammaisuus johtuu henkilön ympäristön aiheuttamien esteiden luomasta kuilusta yhteiskunnan ja vammaisten ihmisten kokonaisvaltaisen, voimakkaan ja tasavertaisen osallistu-misen välillä. (Suomen YK -liitto 2015. 6, 10—11.) Yhteiskunta on rakentunut yh-teiskunnallisiin normeihin sulautuville kansalaisille. Vammaisten ihmisten on vammattomien kansalaisten kriteereistä poikkeavien ominaisuuksiensa vuoksi

vaikeampi sopia tähän joukkoon. Vehmas (2013) painottaa, että vammaisuuden merkitysten syntyminen vaaditaan sosiaalinen ja kulttuurinen konsepti (Vehmas 2013, 271—273). Tuntemus ja määritelmä vammaisuudesta saadaan aina toisten ihmisten kanssa käydystä kanssakäymisestä (Seppälä 2010, 182).

Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista painotetaan vammaisten henkilöiden osallistumista, osallisuutta ja tasa-arvoa. Suomen valtionkin allekirjoittaman sopimuksen toteuttamista suuntaavia periaatteita ovat osallistuminen ja osallisuus. Se pyrkii asenteiden ja tarkastelumallien muutokseen, uudenlaiseen ajatteluun vammaisten ihmisten asemasta ja vammaisuudesta itsestään. (Suomen YK -liitto 2015, 6.)

Suomalaisen yhteiskunnan näkökulmasta kehitysvammaisuuden määrittely ja kehitysvammaisten ihmisten asema ovat murroksessa. Siinä, kuinka vammaiset ihmiset nähdään osana yhteiskuntaa, on havaittavissa laaja näkökannan muutos. Vammaiset ihmiset halutaan nähdä entistä enemmän yhdenvertaisina ja aktiivisina kansalaisina (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2018). Tämä näkökanta oli tavoitteena, kun vammaispalvelulakien uudistus oli päättävissä elimissä työn alla sosiaali- ja terveyspalveluiden uudistuksen puitteissa.

Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta (1977/519) kehitysvammaisuus määritellään synnynnäisenä tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman aiheuttamana kehityksen tai henkisen toiminnan estymisenä tai häiriintymisenä (1§). Yhteiskunnallinen näkökulma vammaisuuteen on muuttunut ja vammaislakien ympärillä käyvä keskustelu ja lakien uudistusten suunnittelu painottaa entistä enemmän yksilöllisiä avun ja tuen tarpeita sekä yksilöllistä elämäntilannetta palveluiden saatavuuden perusteena. Pitkään palveluiden saantia määrittäneestä diagnosiperusteisuudesta pyritään eroon. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 10, 17.) Vammaiset ihmiset siis aletaan nähdä yksilönä, eikä diagnosinsa kautta.

Vehmoksen (2018) mukaan vammaisten ihmisten kohtaamien sosiaalisten haittojen oikaiseminen ja heidän yhteiskunnallisen asemansa parantaminen vaatii yhteiskunnallista asennemuutosta. Jotta nämä sosiaaliset haitat saadaan poistettua, tarvitsee yhteiskunnassa omaksua ajattelutapa kaikkien ihmisten yhtäläisestä arvosta yhteiskunnassa. (Vehmas 2018.) Yleissopimuksessa vammaisten

ihmisten oikeuksista korostetaan vammaisten ihmisten asemaa oikeuksia omaavina kansalaisina, jotka ovat oikeutettuja vaatimaan ja saamaan itselleen näitä oikeuksia. Vammaiset ihmiset ovat aktiivisia yhteiskuntansa jäseniä. Heillä on myös oikeus päättää ja tehdä päätöksiä itse omasta elämästään kuten kaikilla ihmisillä. (Suomen YK -liitto 2015, 6.)

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

6.1 Tutkimusmenetelmä ja aineiston hankinta

Kohdejoukkona opinnäytetyössä ovat Kehitysvammaisten Palvelusäätiön asiantuntijaryhmäläiset eli yhdeksän kehitysvammaista henkilöä, jotka haastattelutilanteessa jaamme kahteen ryhmään. Toteutamme aineistonkeruun niin, että käytämme toiminnallista menetelmää haastattelun tukena. Menetelmänä käytämme kuvatyöskentelyä. Pyydämme ryhmäläisiä tuomaan omia henkilökohtaisia kuviaan ajalta ennen asiantuntijaryhmään kuulumista ja ajalta, jolloin jäsen on ollut osana ryhmää. Näiden kuvien avulla jokainen ryhmäläinen saa kertoa tähän ryhmään kuulumisen merkityksistä hänen elämässään. Haastattelua varten kysymme asiantuntijaryhmältä lupaa haastattelutilanteen äänittämiseen. Haastattelun tallentamisen lupalomake liitteessä 2. Äänitteen avulla litteroimme keskustelut.

Opinnäytetyö on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Vilkan (2015) mukaan laadullisella tutkimuksella tutkitaan merkityksiä, jotka näyttäytyvät suhteina sekä niistä muodostuvina kokonaisuuksina (Vilka 2015, 118). Laadullisessa tutkimuksessa ei ole tarkoituksena pyrkiä yleistettävyyteen, vaan siinä pyritään ymmärtämään ja kuvaamaan toimintaa tai ilmiötä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 98). Laadullisella tutkimuksella on mahdollista käsittää tutkimuksen kautta ihmisen näkemystä merkityksellisestä elämästä ja siihen kuuluvista asioista, jotka voivat sijoittua elämässä pidemmällekin ajanjaksolle. Kvalitatiivisen tutkimuksen pyrkimyksenä on hahmottaa ihmiselle näyttäytyviä havaintoja todellisuudesta, sillä voidaan olettaa, että ihminen kertoo niitä asioita, joiden kokee olevan merkityksellisiä itselleen. (Vilka 2015, 118.) Opinnäytetyössä tavoitteena on saavuttaa asiantuntijaryhmäläisten omia kokemuksia ja näkemyksiä toimintaan osallistumisen merkityksellisyydestä heidän omaan elämäänsä ja osallisuuteen.

Kvalitatiivisen tutkimuksen pääasialliseksi keinoksi katsotaan haastattelu (Vilka 2015, 122). Tässä opinnäytetyössä käytetään tutkimusmenetelmänä puolistrukturoitua haastattelua eli teemahaastattelua. Tarkoituksena haastattelussa on kä-

sitellä asiantuntijaryhmän merkityksellisyyttä ryhmäläisten elämään ja osallisuuden etukäteen valittujen teemojen ja apukysymysten avulla. Laadullisen tutkimuksen kannalta etuna teemahaastattelussa on se, että haastattelutilanteessa voidaan kysyä tarkentavia ja syventäviä kysymyksiä vastausten pohjalta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 88).

Teemahaastattelussa pyritään löytämään tutkimusongelmasta oleelliset teemat, joita haastattelussa käsitellään vastaajille sopivassa järjestyksessä (Vilka 2015, 124). Nämä teemat perustuvat siihen, mitä tutkittavasta aiheesta jo etukäteen tiedetään ja niiden avulla pyritään saamaan vastauksia tutkimuskysymysten mukaisesti (Tuomi & Sarajärvi 2018, 88). Valitsimme teemahaastattelun menetelmäksi, jotta haastattelussa on mahdollista käsitellä teemoja kehitysvammaisille ryhmäläisille sopivilla tavoilla ja tilannetta mukailien. Teemahaastattelu mahdollistaa avoimen vuorovaikutuksen haastattelutilanteessa, jolloin haastattelutilanne mahdollistaa paremmin tarkentavien kysymysten esittämisen ja mahdollisten väärinymmärrysten selvittämisen.

Haastattelutilanne toteutetaan ryhmähaastatteluna, sillä ryhmähaastattelu sopii asiantuntijaryhmän toimintatapoihin. He ovat tottuneet toimimaan ryhmässä ja keskustelemaan asioista oman ryhmänsä kanssa. Asiantuntijaryhmä jaetaan kahteen ryhmään, joissa haastattelut toteutetaan. Ryhmä jaetaan pienempiin ryhmiin, sillä pienemmässä ryhmässä voi olla helpompi kertoa ajatuksistaan, vaikka ryhmä onkin tuttu jo ennestään. Pienemmässä ryhmässä mahdollistuu paremmin myös kaikkien haastateltavien puheenvuorot. Ryhmähaastattelun avulla voidaan saada paljon tietoa haastateltavasta aiheesta, sillä ryhmän osallistujat voivat yhdessä muistella, rohkaista sekä tukea toisiaan haastattelutilanteessa (Eskola & Suoranta 1998, 94).

Asiantuntijaryhmäläiset ovat tottuneet keskustelemaan tapaamisissaan tässä opinnäytetyössä käsiteltävistä aiheista. Haastatteluissa tulee kuitenkin ottaa huomioon erilaiset vuorovaikutusta tukevat keinot, jos haastatteluiden aikana ilmenee haasteita molemminpuolisen vuorovaikutuksen tai ymmärtämisen kanssa. Burakoffin (2018) mukaan vuorovaikutusta voidaan tukea antamalla vuorovaikutuksessa olijoille rauhassa mahdollisuus aloittaa keskustelua, sovittamalla kes-

kustelussa käytettäviä ilmaisuja niin, että ne vastaavat vuorovaikutuksessa olijoiden tarpeisiin sekä tarkistamalla molemminpuolisen ymmärryksen toteutuminen säännöllisesti. Aidosti läsnä oleminen, sekä vuorovaikutuksessa olijoiden reagoiminen muiden läsnäolijoiden vuorovaikutukseen on myös tärkeää vuorovaikutusta tukiessa. (Burakoff 2018.)

Haastattelun vuorovaikutuksessa tulee huomioida se, että kehitysvammaisella ihmisellä saattaa olla taipumus myötäillä keskustelun toista osapuolta ja näin vastata niin kuin ajattelee toisen henkilön odottavan. Haastattelutilanteen asetelma saattaa luoda valtasuhteen, sillä toinen osapuoli toimii haastattelijana ja määrittelee keskustelun kulkua. Haastattelutilanteessa saattaa nousta esiin tilanteita, joissa ilmenee ymmärtämisen vaikeuksia. Jotta valta-asetelma ei kasva haastattelutilanteessa, tulee vahvemman kommunikoijan välttää tekemästä tulkintoja toisen ihmisen puolesta. Molempien osapuolten tulisi ottaa vastuuta molemminpuolisesta ymmärryksestä. (Leskelä 2006, 64, 68, 71.)

Ennen tutkimusluvan hakemista vierailimme asiantuntijaryhmän kokouksessa, jossa selvitimme ryhmäläisten kanssa, mitä opinnäytetyössä käsitellään sekä miten ja millaisia aiheita tutkitaan. Tämän jälkeen jokainen sai vuorollaan kertoa, haluaako osallistua haastatteluun. Kun tutkimuslupa oli saatu Kehitysvammaisten Palvelusäätiöltä, sovimme haastattelulle ajankohdan. Haastattelut toteutettiin 28.1.2019 asiantuntijaryhmän kokoukselle varattuna ajankohtana. Haastattelutilanteeseen osallistui seitsemän asiantuntijaryhmäläistä. Ryhmäläiset jaettiin Kehitysvammaisten Palvelusäätiön työntekijöiden toimesta kolmen ja neljän hengen ryhmiin. Olimme vuokranneet kaksi nauhuria ja käytimme molempia haastattelussa varmistaaksemme, että äänitteet onnistuvat.

Ennen haastattelua rakensimme koosteen osallisuudesta kommunikointia tukevia kuvia hyödyntäen, jota käytimme kommunikoinnin ja ymmärtämisen tukena haastattelutilanteessa. Ryhmän merkityksiä kävimme läpi haastateltavien kanssa kartoittamalla syitä ryhmässä toimimiseen ja ryhmäläisille tärkeitä asioita ryhmässä. Haastattelurunko liitteessä 4. Huonojen keliolosuhteiden takia kaksi asiantuntijaryhmäläistä ei päässyt paikalle haastattelutilanteeseen, joten sovimme heidän kanssaan, että lähetämme heille kysymykset sähköpostilla. Päätimme toi-

mia näin, sillä halusimme saada kaikkien ryhmäläisten äänet kuuluviin opinnäytetyössämme, eikä uusia haastatteluja ollut mahdollista järjestää aikatauluongelmien vuoksi.

6.2 Kuvatyöskentely osana haastattelua

Haastattelun tukena opinnäytetyössä käytetään kuvatyöskentelyä, jonka tarkoituksena on havainnollistaa ja konkretisoida käsiteltävää aihetta. Tavoitteena on saada haastattelun ja kuvien avulla mahdollisimman monipuolinen ja haastateltavien kokemusta kuvaava aineisto. Tarkoituksena on käydä läpi haastateltavien omien kuvien kautta asiantuntijaryhmän toimintaa niin, että haastateltavat tuovat haastattelutilanteeseen kuvat asiantuntijaryhmässä toimimisen ajalta ja ennen asiantuntijaryhmää. Haastattelun alussa jokainen saa esitellä vuorollaan tuomansa kuvat ja kertoa avoimesti, mitä kuvista tulee mieleen asiantuntijaryhmään liittyen. Miina Savolainen (2013) esittelee albumikuvatyöskentelyn, jossa kerätään ja tarkastellaan elämän varrelta otettuja kuvia ja kootaan niitä erilaisiin muotoihin. Valokuvien avulla kerrotaan eri tapahtumien, elämänvaiheiden tai ihmisten vaikutuksista ja merkityksistä elämään ja tutkitaan tärkeiksi koettuja aiheita sekä jäsennetään niitä uudelleen. Albumikuvatyöskentelyä voidaan myös käyttää oman elämän, identiteetin ja itselle tärkeiden asioiden tarkasteluun sekä sen pohjimiseen, millaiseksi elämä on muovannut. (Savolainen 2013.)

Asiakkaalle merkityksellisiä valokuvia käytetään valokuvaterapeuttisessa työssä muun muassa itsensä havainnointiin ja ymmärrykseen. Valokuvien ja niihin eläytymisen kautta voidaan syventyä muistoihin ja koettuihin tunteisiin. (Halkola ym. 2009, 13.) Tästä syystä työskentely valokuvien avulla sopii opinnäytetyömme haastatteluihin, sillä tarkoituksena haastatteluissa on muistella asiantuntijaryhmän toimintaa myös pitkältä ajanjaksolta. Valokuvat voivat auttaa haastateltavia muistelemaan asiantuntijaryhmän toimintaa ja tapahtumia sekä kartoittamaan, mitä asiantuntijaryhmään kuulumisen on heille itselleen merkinnyt. Lisäksi valokuvat voivat herättää erilaisia tunteita, joiden kautta voidaan ymmärtää, millaiset asiat asiantuntijaryhmäläisille ovat olleet merkityksellisiä.

Kokemukset saattavat olla muistissa vain visuaalisuuden tai kehollisuuden kautta. Näille kokemuksille ei ole sanoja, vaan ne ovat sanatonta tietoa, joka on

kiinnittynyt kehon muistiin. Tämän kaltaisten muistojen käsittely, niiden tietoisuuteen tuominen ja jakaminen voi olla mahdollista vain työskentelyssä, jossa hyödynnetään kuvallista menetelmää. (Rankanen 2009, 42.) Kehitysvammaisilla ihmisillä saattaa olla haasteita kertoa menneistä tapahtumista ja asioista. Konkreettisen materiaalin hyödyntäminen tukee kehitysvammaisen ihmisen kykyä hahmottaa ja ymmärtää. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 2018, 15.) Kuvien hyödyntämisen kautta pyrimme siihen, että haastateltavilla on mahdollisuus kertoa kokemuksistaan mahdollisimman laajasti ja perusteellisesti.

6.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysi toteutettiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Aloitimme aineiston käsittelyn ryhmähaastatteluiden äänitteiden kuuntelulla ja litteroinnilla, jonka jälkeen perehdyimme aineistoon huolellisesti useaan kertaan lukien. Tämän analyysitavan ensimmäinen vaihe on karsia aineistosta pois sellainen data, joka ei ole tutkimuksen kannalta olennaista (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123). Tässä vaiheessa alleviivasimme oleelliset asiat aineistosta ja pelkistimme asiat lyhyempään muotoon. On tärkeää huomioida se, että on mahdollista löytää monta pelkistettyä ilmausta yhdestä kommentista (Tuomi & Sarajärvi 2018, 124). Tämän jälkeen listasimme pelkistetyt ilmaukset allekkain paperille.

Aineiston pelkistämisen jälkeen tarkastelimme pelkistettyjä ilmauksia ja jaoimme aineistosta nousseita asioita niin, että samantapaiset asiat jaettiin teemoihin. Tämä tehtiin aineiston analyysin vaiheessa, jossa aineistoa ryhmitellään, aineistoa tarkastellaan ja jaetaan eri alaluokkiin siitä löytyneiden aihepiirien mukaan (Tuomi & Sarajärvi 2018, 124). Teemoittamisen jälkeen annoimme jokaiselle alaluokalle nimeksi sitä kuvaavan käsitteen ja jatkoimme alaluokkien järjestämistä yläluokkiin ja niiden ryhmittelyä pääluokkiin. Tuomen ja Sarajärven (2018) mukaan alaluokkien jaottelussa seuraaviin luokkiin erotellaan tutkimuksen kannalta keskeinen tieto ja laaditaan niistä tätä tietoa kuvaavat teoreettiset käsitteet. Tätä jatketaan niin kauan, kun se on aineiston kannalta mahdollista. Pääluokista muodostetaan yhdistävä luokka, joka on yhteydessä tutkittavaan asiaan. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 125.)

7 TULOKSET

7.1 Kokemuksia asiantuntijaryhmän sisäisestä toiminnasta

Haastatteluissa nousi esiin tärkeänä asiana vertaistuki ja vuorovaikutus muiden ryhmäläisten kanssa. Haastattelussa esitettiin, että asiantuntijaryhmän kokouksissa on todella tärkeää nähdä toisia ihmisiä ja päästä vuorovaikutukseen toisten ihmisten kanssa. Asiantuntijaryhmäläiset kokevat tärkeäksi, että ryhmässä voi jakaa niin hyviä kuin huonojakin kokemuksia sekä saada neuvoja ja ohjeita muilta ryhmäläisiltä. Lisäksi he korostivat ystävyysuhteiden ja yhteishengen merkitystä ryhmässä. Hyvän ilmapiirin ansiosta he kokevat pystyvänsä keskustelemaan kaikista asioista avoimesti ja tuomaan erilaisia näkökulmia esiin. Ryhmäläiset kokivat, että he myös tapaavat uusia ihmisiä ryhmän kautta. Vertaistuen ja vuorovaikutuksen muiden kanssa toi esiin seitsemän yhdeksästä ryhmän jäsenestä.

“Olla niinku vertaisena ihmisenä ihmiselle, saada neuvoja ja ohjeita ja muutenki ystävyyttä ja kaveruutta.”

”Täällä on ihan mukava käydä, kun näkee asiantuntijaryhmäkavereita...oppii uusia asioita.”

”Emmä pärjää ilman tätä ryhmää ollenkaa... että näkee vähä muitakin ihmisiä.”

”Asiantuntijaryhmässä on helppo olla, kun sen jäsenet ovat kehitysvammaisia.”

Haastatteluissa asiantuntijaryhmäläiset ilmaisivat myös asiantuntijaryhmän merkitystä uuden tiedon mahdollistajana ja näin valmiuksien antajana eri asioihin vaikuttamisessa. Ryhmäläiset kokevat, että he saavat tietoa esimerkiksi erilaisista tapahtumista ja koulutuksista. Lisäksi haastateltavat kertoivat, että ryhmässä on oppinut erilaisia asioita, joita voi hyödyntää myös omassa henkilökoh-

taisessa elämässään. Tällaisia asioita olivat esimerkiksi avustustoiminta ja erilaiset raha-asiat kuten säästäminen ja taloudellinen elämä. Haastateltavat kertovat, että ryhmässä on mahdollista saada myös uudenlaisia näkökulmia, sillä siellä keskustellaan paljon erilaisista asioista.

“No että on oppinu käyttämään rahaa... Sit me ollaan puhuttu tosta avustustoiminnasta.”

“Raha-asiat... alkuajoilta... kun niitä sitten tässä pohdittiin.”

Haastateltavat toivat esille, että ryhmässä toimiminen antaa valmiuksia ja rohkeutta ottaa kontaktia muihin ihmisiin. Asiantuntijaryhmäläinen mainitsi, että ryhmässä toimiminen on vähentänyt hänen jännitystään toimia aktiivisesti muiden ihmisten kanssa. Yksi haastateltava myös kommentoi ryhmän merkitystä itselleen niin, että ryhmä on rohkaissut häntä osallistumaan ja lähtemään kokouksiin.

”Sitte oppii... mite mä sen sanoisin... ettei jännitä sitte sillee.”

“Sillon kun kokous on, niin sillon pitää mennä ja samalla rohkaistua. Rohkaistua siihen, että kannattaa tulla.”

“Nii ja esim harjottelu et sais semmosta rohkeutta kysyy ja ottaa yhteyksiä ja tälläi.”

Asiantuntijaryhmäläiset kokevat, että he saavat antaa palautetta ryhmän toiminnasta. He kokevat, että ryhmän ilmapiiri on sellainen, että kaikki saavat kertoa oman näkemyksensä ja erilaisia mielipiteitä otetaan hyvin vastaan. Haastateltavat kertoivat, että palautetta on mahdollista antaa sähköpostilla ja kasvotusten kahden kesken sekä yhteisten palautekeskusteluiden kautta. Kysyimme haastateltavilta myös, tuleeko heille jotain asiaa mieleen, mihin he eivät ole ryhmässä tyytyväisiä ja mitä he haluaisivat ryhmässä kehittää. Kukaan heistä ei keksinyt asiantuntijaryhmässä tiettyä ongelmakohtaa, mutta he olivat sitä mieltä, että ryhmää tulisi kehittää jatkuvasti eteenpäin ja esimerkiksi hankkia lisää yhteistyökumppaneita ja toteuttaa uusia projekteja.

“KVPS-organisaatio on sellanen, et se elää palautteiden voimasta, että haluaa saada kiitoksia, mutta haluaa saada myös risuja.”

“Kysyy meidän mielipiteen ja me ehdotetaan ja sit se toteutetaan.”

“Saan kertoa mielipiteeni, ja aika monta mielipidettäni onkin jo päätyntyt talomme sisällä hyödynnettäväksi sekä yhteistyökumppaneille.”

“Säännöllisin väliajoin kun käärmeekin luo nahkansa nii meidänkin olis ihan hyvä luoda uutta toimintaa.”

“Nii, että olis tietty syklisyys, että kun ollaan yks sykli menty niin sit taas uudistettais.”

Haastatteluun osallistujat ovat aikaisemmin käsitelleet käsitettä osallisuus asiantuntijaryhmän kokouksessa ja kävimme myös haastattelutilanteessa yhdessä läpi, mitä osallisuus tarkoittaa. Asiantuntijaryhmäläiset itse näkivät tiedon saannin, osallistumisen ja yhdessä päättämisen tärkeinä tekijöinä osallisuuden toteutumisessa ryhmässä. Lisäksi osallisuus heidän mielestään toteutuu sen kautta, että he ovat saaneet itse päättää osallistuvatko he ryhmään vai eivät.

“Jokainen me ollaan haluttu tähän tulla ei meitä oo pakotettu.”

7.2 Kokemuksia asiantuntijaryhmän vaikuttamistoiminnasta

Ryhmäläiset mainitsivat itselleen merkityksellisimmiksi ryhmässä toimiessa tapahtuneiksi asioiksi erilaisten asioiden suunnittelun ja tapahtumien järjestämisen yhdessä sekä tapahtuman konkreettiseen toteuttamiseen osallistumisen, kuten juontajana toimimisen. Molemmat ryhmät haastatteluissa kertoivat myös kulttuuritapahtuman järjestämisestä. Tärkeinä asioina nousi esiin myös tutustumiskäynnit erilaisiin kehitysvammaisten palveluihin, kuten uusiin asumisyksiköihin, sekä ryhmässä tehty ulkomaanmatka, vierailu Europarlamentissa Brysselissä. Europarlamentti -matkan mainitsi viisi yhdeksästä jäsenestä.

“No itseasiassa sekin, että saatiin tutustua niiden paikallisten erityistä tukee tarvitsevien vammaisten elämään.”

Haastatteluissa korostui yhteistyön tekemisen tärkeys. Yhteistyö nähtiin tärkeänä ryhmän sisällä sekä ryhmän ulkopuolella toimivien ihmisten ja eri tahojen kanssa. Ryhmäläiset mainitsivat tehneensä yhteistyötä muun muassa eri oppilaitosten ja opiskelijoiden kanssa sekä tahojen, jotka voivat vaikuttaa vammaisten ihmisten palveluihin ja asemaan yhteiskunnassa. Haastateltavat mainitsivat järjestäneensä yhteistyössä Tampereen ammattikorkeakoulun opiskelijoiden kanssa kulttuuritapahtumaa sekä kiertäneensä puhumassa eri paikoissa kehitysvammaisuudesta ja siihen liittyvistä aiheista. Yhteistyön tekemisestä nousi erilaisia merkityksiä haastatteluiden aikana.

”Tulee sellanen ilonen olo, kun tekee yhteistyötä muittenki kanssa, ettei vaa oman [asiantuntijaryhmän] ryhmän sisällä.”

”Että ollaan saatu yhdessä tehtyä jotai, te ette paljon tiedä meidän elämästä ja me ei varsinkaan teidän elämästä, ja me ei tiedetä kouluelämästä mitään.”

Kysyttäessä siitä, mikä asiantuntijaryhmässä on sellaista, miksi siihen haluaa kuulua ja osallistua kokouksiin, korostuivat vastaukset vammaisten ihmisten asioihin vaikuttamisen näkökulmasta. Haastateltavat kertoivat, että he ovat käsitelleet kokouksissa yhteiskunnassa ajankohtaisia vammaisten ihmisten asioita, kuten Ei myytävänä-hanketta, henkilökohtaista budjetointia sekä laitosasumisen purkamista. Lisäksi ryhmäläiset kertoivat haastattelussa, että he ovat asiantuntijaryhmässä pyrkineet vaikuttamaan vammaisten ihmisten asioihin esimerkiksi tuomalla suoraan päättäjille esiin ongelmakohtia. Yksi haastateltava myös mainitsi, että ryhmän avulla voi vaikuttaa asenteisiin ja ennakkoluuloihin vammaisista ihmisistä. Toinen haastateltava nosti esille, että heillä kaikilla on osaamista eri asioista ja ryhmäläiset ovat tärkeitä asiantuntijoita Kehitysvammaisten Palvelusäätiölle.

”Me ollaan Palvelusäätiölle aika tärkeitä asiantuntijoita. Tuo niitä näkökulmia heille taas tietoon.”

”Ja ku tua juttelee kavereiden kanssa [asiantuntijaryhmän ulkopuolella] nii voi sit tuoda niidenki näkökulmia tietoon.”

”Tärkeintä on edistää kehitysvammaisten tasavertaisuutta yhteiskunnassa.”

”Saatais niiku vieläkin edistettyä tätä erityistä tukea tarvitsevien, niiku heidän työllisyyttään ja tämmösiä mahdollisuuksia vaikuttaa. Jokainen tietenk on yksilönsä mut sillain yleisesti, et se työllisyys paranis ja sillain, että jollakin tavalla aina edistettäis nii se olis semmonen.”

”No vois sanoo, että jokainen päivä on uus mahdollisuus. Eli siis sen takia tää niinku kannustaa lähtemään sit kun on niitä kokouksia. Aina saadaan kehitettyä ja edistettyä jotain joka kerta.”

”Ei asiantuntijaryhmä oo sellanen, joka ajattelee vaa omaa parasta, vaan me katsellaan niinku laajemmin tätä asiaa, muitten vammaisten tarpeita.”

Asiantuntijaryhmäläiset pohtivat, että osa heistä ei välttämättä olisi päässyt mukaan erilaisiin tapahtumiin ja matkoihin ilman asiantuntijaryhmää. Moni heistä on kuitenkin mukana myös monessa muussakin toiminnassa ja käynyt erilaisia koulutuksia. Kuitenkin kuusi yhdeksästä kokee, että ei välttämättä olisi päässyt mukaan näihin erilaisiin tapahtumiin ja matkoihin, jos ei olisi mukana asiantuntijaryhmässä. Haastateltavat pohtivat, että syinä tähän olisi voinut olla esimerkiksi ennakkoluulot, taloudelliset tekijät tai englannin kielen taidon puute. Lisäksi he mainitsivat, että ilman ryhmää matkustaessa ei olisi välttämättä mahdollista päästä tutustumaan toisen maan vammaisten asioihin niin perusteellisesti, sillä heillä ei olisi kontakteja, joihin ottaa yhteyttä, joita Kehitysvammaisten Palvelusäätiön työntekijöiltä sen sijaan löytyy.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyön tuloksista käy ilmi, että asiantuntijaryhmän jäsenten keskinäinen avoin vuorovaikutus sekä uusien ihmisten tapaaminen on ryhmän jäsenille tärkeää. Merkityksellisenä asiana nousee asiantuntijaryhmän merkitys vertaisuuden ja vertaistuen mahdollistajana. Vertaisena oleminen on Mikkosen (2018) mukaan yksilöiden ja ryhmän välistä vastavuoroista asiantuntijuutta, joka toimii voimavarana, tasa-arvon ja yhdenvertaisuuden luojana (Mikkonen 2018, 26). Mehtola (2014) toteaa vertaistuen toimivan vastavuoroisten ihmissuhteiden reitinä. Se tuottaa sosiaalista osallisuutta, joka vaikuttaa hyvinvointiin ja terveyteen sen luoman elämän mielekkyyden kokemuksen kautta. (Mehtola 2014, 6.) Tulosten perusteella voidaan sanoa, että asiantuntijaryhmän toiminta tukee ryhmäläisten sosiaalisia suhteita sekä tarjoaa näin mahdollisuuden harjoitella sosiaalisia taitoja. Sosiaaliset taidot tarkoittavat niitä kykyjä, joilla ihminen pystyy jokapäiväisissä tilanteissa ratkomaan ongelmia, sekä saavuttamaan omia päämääriään ja saamaan aikaan positiivisia seurauksia sosiaalisissa tilanteissa (Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruopila 2014, 54).

Sosiaalisten taitojen avulla ihminen liittyy ryhmiin ja luo suhteita muihin ihmisiin (Kauppila 2005, 125). Tuloksien perusteella ryhmä toimii myös sen jäsenten yhteisönä, jossa ryhmäläiset voivat kokea olevansa osa ryhmää ja näin osa yhteisöä. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että ryhmä ja sen jäsenet ovat asiantuntijaryhmäläisille merkityksellisiä. Martelan (2017) mukaan ihmisille elämässä merkityksellistä on liittyminen ja kuuluminen johonkin, jossa on yhteydessä muihin ihmisiin (Martela 2017).

Yhteenkuuluvuuden tunne luo suurimman merkityksen siinä, koetaanko elämää merkitykselliseksi. Merkityksellisyys on muissa ihmisissä, ei yksilössä itsessään. (Smith 2018, 67, 91.) Yhteisö ja tunne siihen kuulumisesta tuottaa kokemusta osallisuudesta, joka tuottaa aktiivisempaa osallistumista ja on myöskin sen edellytys (Kanaoja, Niiranen & Jokiranta 2008, 203). Smithin (2018) tutkimuksessa elämän merkityksellisistä asioista korostuvat positiiviset tuntemukset yhteydestä sekä läheisyydestä toisten ihmisten kanssa yhtenä elämän merkityksellisempänä teemana. Se, että löytää elämässään asian, johon haluaa käyttää

aikaansa, on tärkeää. Itsensä ja itseään ympäröivän ympäristön ymmärtäminen näiden asioiden kautta tuo merkityksellisyyttä elämään. (Smith 2018, 57—58.)

Opinnäytetyössämme nousee esiin, että asiantuntijaryhmässä toimiessa jäsenille tärkeimpiä asioita ryhmässä on ollut osallistuminen kaikkeen ryhmän toimintaan sekä toiminnan suunnitteluun. Tulosten perusteella asiantuntijaryhmäläiset itse kokevat, että osallisuus ryhmässä toteutuu ryhmän vapaaehtoisuuden kautta, sillä kaikki jäsenet ovat toiminnassa mukana omasta halustaan. Voidaan myös havaita, että ryhmäläisille on tärkeää, että asiantuntijaryhmän toimintaa toteutetaan laajasti ja jopa kansainvälisellä tasolla. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että asiantuntijaryhmä tukee jäsentensä vapaaehtoisia mahdollisuuksia aktiiviseen osallistumiseen sekä osallistumiseen yhteiskunnassa. Tuloksista on nähtävissä, että ryhmä toimii oman ryhmän sisäisen työskentelyn lisäksi vahvasti myös yhteistyössä muun yhteiskunnan kanssa, minkä jäsenet kokevat tärkeäksi.

Pohdimme, että aktiivisen roolin omaksuminen ryhmässä toimiessa tukee myös jäsenten aktiivista toimijuutta omassa elämässään ja yhteiskunnassa myös ryhmän toiminnan ulkopuolella. Toimijuus käsittelee sitä, kuinka paljon yksilö voi ohjata omilla valinnoillaan omaa toimintaansa ja kuinka paljon erilaisilla rakenteilla ja normeilla on vaikutusta yksilön toimintaan (Eteläpelto, Heiskanen & Collin 2011, 20). Toimijuus oman elämän tasolla lisää kykyä pyrkiä pitkänkin tähtäimen tavoitteisiin ja se lisää myös käsitystä omasta pystyvyydestään (Eteläpelto ym. 2011, 22). Lisäksi ryhmässä toimimisen kautta voi tuntea olevansa osa suurempaa yhteisöä ja yhteiskuntaa, mikä edistää ryhmäläisten osallisuutta. Osallisuuden todellisen toteutumisen kannalta on tärkeää, että yksilö saa mahdollisuuden osallistua, toimia sekä vaikuttaa yhteisössä ja yhteiskunnassa (Närhi, Kokkonen & Matthies 2013, 115).

Tuloksista voidaan havaita, että ryhmäläisillä on mahdollisuus antaa palautetta toiminnasta monipuolisesti ja erilaiset mielipiteet ryhmässä otetaan hyvin huomioon. Ryhmäläiset olivat tyytyväisiä ryhmän toimintaan, mutta kokivat kuitenkin, että ryhmää ja sen tavoitteita on tärkeää kehittää jatkuvasti, jotta toiminta uudistuu. Teimme johtopäätöksen, että asiantuntijaryhmän toiminnassa jäsenet

ovat tasavertaisina ja aktiivisina osallistujina yhdessä Palvelusäätiön työntekijöiden kanssa. Jäsenet ottivat haastattelussa esille sen, että ryhmää pitäisi jatkuvasti uudistaa sen toiminnan jatkuvuuden kannalta. Ajattelemme, että tämä kertoo jäsenten roolista Asiantuntijaryhmässä. He eivät vain osallistu ryhmän kokouksiin, vaan he aidosti haluavat vaikuttaa sen sisällä. Johtopäätöksenä toteamme myös, että ryhmän toiminta itsessään on sen jäsenille merkityksellistä ja sen toiminta halutaan jatkossakin pitää toiminnassa.

Haastatteluissa nousseista asioista on nähtävissä, että asiantuntijaryhmä antaa jäsenilleen monia erilaisia tilanteita ja mahdollisuuksia vaikuttaa vammaisten ihmisten asioihin yhteiskunnassa ja saada tietoa. Vammaisten ihmisten asioihin vaikuttaminen nousi tuloksissa esiin asiana, joka motivoi toimimaan ryhmässä. Johtopäätöksenä toteamme, että ryhmässä toimiminen tukee näin osallisuutta, tasavertaisia mahdollisuuksia vaikuttaa yhteiskunnassa ja toteuttaa omia mielenkiinnon kohteitaan ja arvojaan. Jäsenille on tärkeää vaikuttaa vammaisten ihmisten asioihin yhteiskunnassa. Martela (2017) toteaa elämän merkityksellisyyteen kuuluvan, että ihminen kokee olevansa merkityksellinen myös muille ihmisille (Martela 2017). Smith (2018) kirjoittaa, että elämään luo merkityksellisyyttä se, että yksilö voi kehittyä omine vahvuuksineen ja käyttää näitä taitojaan tehdäkseen hyvää muille ihmisille (Smith 2018, 111). Asiantuntijaryhmä voidaan siis nähdä myös yhteisönä, joka mahdollistaa kansalaisuuden. Yhteisöä, jossa pyritään yhteisten asioiden hallintaan ja niihin vaikuttamiseen yhteistoiminnalla muiden jäsenten kanssa, voidaan tarkastella kansalaisuuden kautta (Kiilakoski ym. 2012).

Opinnäytetyössämme selviää, että asiantuntijaryhmässä oppii uusia asioita ja saa uutta tietoa. Johtopäätöksenä toteamme ryhmän näin vahvistavan jäsentensä aktiivista toimijuutta ja lisäävän heidän tiedollista osaamistaan ajankohtaisista aiheista, näin tukien jäsenten oman elämän itsenäistä päätöksentekoa. Tiedon lisääntymisen myötä mahdollisuudet ja kyvyt olla osallisena ja vaikuttaa omaan elämään ja yhteiskunnallisiin asioihin kasvavat. Asiantuntijaryhmä tukee tuloksien mukaan myös jäsenten rohkeutta osallistua ja pyrkiä vuorovaikutukseen muiden ihmisten kanssa. Tuloksissa nousi esiin myös näkökulma asiantuntijaryhmäläisistä tärkeänä osana Kehitysvammaisten Palvelusäätiön toimintaa. Jokaisella on oma osaamisalueensa asiantuntijaryhmässä, jolla on suuri

arvo kokonaisuuteen. Johtopäätöksenä tästä toteamme asiantuntijaryhmän toiminnan tukevan jäsenten itsetuntoa ja luottamusta omiin kykyihinsä, sillä ryhmäläiset saavat mahdollisuuden ryhmässä kehittää omia vahvuuksiaan ja tuoda omia ajatuksiaan esiin, ja näin saada onnistumisen kokemuksia erilaisista tilanteista.

Keltinkangas-Järvisen (2017) mukaan itsetunto ja sen laatu vaikuttaa yksilön kokemukseen siitä, onko hän oman elämänsä ohjaksissa. Itsetunnon vahvistuminen vahvistaa myös yksilön kykyä ratkaista asioita ja tehdä päätöksiä koskien omaa elämäänsä ja olla vastuussa siitä. (Keltinkangas-Järvinen 2017, 41.) Ryhmässä myös selvästi luotetaan ryhmäläisten tietoon ja asiantuntijuuteen ja sitä arvostetaan, mikä mahdollistaa tasavertaisen suhteen kehittymistä ryhmän jäsenten ja Palvelusäätiön työntekijöiden välille. Ihmisen kokemus ja tunne siitä, että on arvokas ja hyväksyty yhteisössään ja yhteiskunnassa, luo halua myös osallistua aktiivisemmin yhteisöön ja yhteiskuntaan (Närhi, Kokkonen & Matties 2013, 145). Teemme tuloksista myös johtopäätöksen, että ryhmässä toimiminen koetaan miellyttäväksi ja turvalliseksi. Kun itsetunto kasvaa, kasvaa myös yksilön kykeneväisyys pettymysten ja epäonnistumisten kanssa elämiseen, sekä ajattelutapa siihen, että epäonnistumisista huolimatta itseään voi edelleen arvostaa ja ajatella hyvällä (Keltinkangas-Järvinen 2017, 27).

Tulosten perusteella voidaan todeta, että asiantuntijaryhmän toiminta tukee sen jäsenten osallisuutta tarjoamalla mahdollisuuden yhteisöön kuulumiseen ja siinä osallisena toimiseen. Se tarjoaa puitteet ryhmän jäsenten asiantuntijuuden kehittymiselle ja sen esiin tuomiselle, tasavertaiselle kohtaamiselle, vaikuttamiselle ja osallistumiselle. Asiantuntijaryhmä tukee monin keinoin ryhmäläisten osallisuutta sekä ryhmän sisällä että yhteiskunnan tasolla. Asiantuntijaryhmässä toimimisen voidaan todeta olevan merkityksellistä sen jäsenille. Asiantuntijaryhmäläisten merkityksellisyyden kokemukset ryhmässä toimiessa nousivat pitkälti esiin niiden asioiden kautta, jotka ryhmän toiminnassa tukevat jäsenten osallisuutta. Merkityksellisinä asioina ryhmäläiset nostivat esiin vertaisuuden, itsetunnon, vaikuttamisen sekä osallisena olemisen teemat. Asiantuntijaryhmäläisille on tärkeää päästä toimimaan ryhmässä aktiivisesti osallistuvina henkilöinä, joiden asiantuntemusta arvostetaan ja siitä ollaan kiinnostuneita. Lisäksi tärkeää

on voida vaikuttaa laajasti vammaisia ihmisiä koskeviin yhteiskunnallisiin asioihin tasavertaisena toimijana sekä vertaistensa että muiden ihmisten kanssa.



KUVIO 2. Yhteenveto jäsenten osallisuutta tukevista ja merkityksellisyyden kokemuksia luovista teemoista asiantuntijaryhmässä

Kuviossa 2 on vedetty yhteen johtopäätöksistämme nousevat jäsenten osallisuutta tukevat ja merkityksellisyyden kokemuksia luovat teemat. Asiantuntijaryhmän toiminta ja yhteistyö ryhmän ulkopuolisten tahojen kanssa mahdollistaa myös kehitysvammaisten ihmisten näkyvyyden yhteiskunnassa ja läsnäolon aktiivisina yhteiskunnan jäseninä. On mahdollista, että kehitysvammaisten ihmisten näkyvyyden mahdollistuminen vaikuttaa myös laajemmalti yleisiin asenteisiin ja tasavertaisuuden lisääntymiseen, jolloin kehitysvammaisten ihmisten osallisuus yhteiskunnassa mahdollistuu yhä enemmän.

9 POHDINTA

9.1 Aiheen pohdintaa ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia asiantuntijaryhmän jäsenten kokemuksia tässä ryhmässä toimimisesta ja osallisuudesta sekä ryhmässä toimimisen merkityksiä heille. Haastattelun tuloksiin liittyen suunnittelimme ja toteutimme yhdessä asiantuntijaryhmäläisten kanssa opinnäytetyön tuloksia esiintuovan kampanjan Kehitysvammaisten Palvelusäätiön sosiaaliseen mediaan. Kampanja julkaistaan osana asiantuntijaryhmän kymmenvuotisjuhlaa loppuvuodesta 2019. Opinnäytetyömme tutkimuskysymyksiä olivat: miten asiantuntijaryhmä tukee jäsenten osallisuutta ja millaisia merkityksiä asiantuntijaryhmään kuuluminen tuo jäsenille.

Kehitysvammaisten ihmisten näkeminen vaikuttajina ja päätöksentekijöinä sekä tasavertaisina toimijoina yhteiskunnallisessa vaikuttamisessa, on suhteellisen uusi näkökulma vammaisuuden ilmiössä. Opinnäytetyö pyrkii tuomaan esiin tätä näkökulmaa vammaisuuteen ja vammaisten ihmisten elämästä. Se, että vammaisella ihmisellä on mahdollisuus vaikuttaa ja osallistua päätöksentekoon niin, että hänen mielipiteillään on oikeasti väliä, on suuri vaikutus yksilön osallisuuden ja hänen elämänsä merkityksellisyyden kokemukseen. Kehitysvammaiset ihmiset saattavat tarvita tukea vaikuttamistoimintaan ja mielipiteidensä ilmaisuun. Yhteiskunnan tulisi tukea toimintaa, joka mahdollistaa tämän tuetun vaikuttamisen ja päätöksenteon laajemmaltikin. Tämä vaatii kehitysvammaisten ihmisten asiantuntijuuden tunnustamista, sille arvon antamista ja resurssien kohdistamista tähän tarkoitukseen. Pohdimme, että vammaisten ihmisten potentiaalın ja kokemusperäisen tiedon hyödyntäminen on arvokasta esimerkiksi palveluiden ja yhteiskunnan rakenteiden kehittämisessä kaikkia kansalaisia palvelevaksi.

Aihetta olisi tärkeää tutkia lisää, jotta kehitysvammaiset ihmiset pääsisivät laajemmin vaikuttamaan yhteiskunnassa. Pohdimme, että aihetta voisi tutkia myös esimerkiksi tarkastelemalla, miten asiantuntijaryhmää voisi kehittää tai miten tämän kaltaista toimintaa saataisiin lisättyä Suomessa. Asiantuntijaryhmää voisi

myös tutkia eri näkökulmasta, esimerkiksi haastattelemalla työntekijöitä tai havainnoimalla ryhmän toimintaa. Aihetta voisi myös tarkastella vertailemalla vaikuttamistoiminnassa mukana olevien kehitysvammaisten ihmisten ja tällaiseen toimintaan kuulumattomien osallisuuden kokemuksia.

9.2 Eettisyys ja luotettavuus

Pyrimme pohtimaan luotettavuutta ja eettisyyttä monesta näkökulmasta. Asiantuntijaryhmäläisten henkilöllisyydet on mahdollista löytää Kehitysvammaisten Palvelusäätiön sivuilta, jolloin anonyymiys ei voi täysin toteutua opinnäytetyössämme. Vaikka emme henkilöineet vastauksia opinnäytetyömme tuloksissa, vastaajat ovat selvitettävissä. Kävimme kuitenkin haastateltavien kanssa läpi tämän asian ja pyysimme kirjallisen suostumuksen heidän vastaustensa läpikäymiseen opinnäytetyössä. Lupalomake on liitteessä 2. Asiantuntijaryhmäläiset ovat tottuneet esiintymään julkisesti omalla henkilöllisyydellään ja kasvoiltaan ryhmän toiminnan puitteissa.

Koska haastateltavilla on eriasteisia haasteita ymmärtämisen alueella, on opinnäytetyössämme tärkeää huomioida sen vaikutus tulosten luotettavuuteen. Pyrimme suunnittelemaan haastattelukysymykset mahdollisimman konkreettisiksi, jotta kysymyksiin ei jäisi tulkinnanvaraa. Käytimme myös kuvatyöskentelyä kysymysten konkretisoinnin apuna. Asiantuntijaryhmäläiset ovat myös aiemmin käsitelleet abstraktejakin aiheita ryhmän kanssa. Kuitenkin on huomioitava opinnäytetyön luotettavuudessa se, että vaikka pyrimme tukemaan molemmin puoleista ymmärtämistä, on mahdollista, että joku haastateltavista on ymmärtänyt haastattelukysymyksen eri tavoin, kuin olimme tarkoittaneet. On myös mahdollista, että olemme tulkinneet vastauksia toisin, kuin haastateltava on haastattelutilanteessa ajatellut.

Haastattelut toteutettiin ryhmähaastatteluna. Vaikka ryhmän jäsenet ovat toisilleen pitkältä ajalta tuttuja, pohdimme silti, että haastateltavien vastauksiin on saattanut vaikuttaa ryhmän luoma paine ja muiden haastateltavien vastaukset. Ryhmädynamiikka sekä ryhmän jäsenten persoonallisuus saattaa vaikuttaa ryhmähaastattelun tuloksiin (Kananen 2008, 75). Lisäksi on mahdollista, että haas-

tattelijoiden persoona on vaikuttanut vastauksiin. Pohdimme myös haastattelutilanteen ja kysymysten johdattelun mahdollisuutta, vaikka tietoisesti sitä pyrimme haastattelijoina välttämään.

Koska kahden asiantuntijaryhmän jäsenen haastattelut toteutettiin sähköpostitse, on huomioitava tämän mahdollinen vaikutus vastausten luotettavuuteen. Muotoilimme kysymyksemme sähköpostihaastatteluun sopivaan ja mahdollisimman selkeään muotoon, johon jää mahdollisimman vähän tulkinnanvaraa. Siitä, ovatko haastateltavat ymmärtäneet kysymykset kuten tarkoitimme, emme voi olla täysin varmoja. Haastateltavat eivät kuitenkaan olleet mukana ryhmätilanteessa, eivätkä päässeet esittelemään kuvatyöskentelyssä kuviaan, joten emme voi tietää onko tämä vaikuttanut heidän vastauksiinsa suhteessa ryhmähaastatteluissa olleisiin jäseniin.

Toinen sähköpostitse vastannut ryhmäläinen lähetti työskentelyyn valitsemansa kuvat vastauksien yhteydessä, joten hän oli perehtynyt tähänkin osa-alueeseen haastatteluprosessia. Toisen sähköpostitse haastatellun jäsenen vastauksista kävi ilmi, että hän oli pohtinut vastauksia yhdessä häntä tukevan ihmisen kanssa. Tämä voi olla luotettavuuden kannalta hyvä asia, jos vastaustilanteessa avustaneen henkilön kautta jäsen on saanut paremman ymmärryksen kysymyksistä kuin ilman häntä. On kuitenkin mahdollista, että vastaajana apuna ollut henkilö on voinut ehkä huomaamattakin johdatella vastauksia. Toisesta vastaajasta emme tiedä, onko hän vastannut kysymyksiin itsenäisesti vai yhteistyössä avustavan henkilön kanssa.

Haastattelun tuloksia läpikäydessä on mahdollista, että omat ennakko-odotuksemme asiantuntijaryhmän toimintaa kohtaan ovat vaikuttaneet siihen, miten olemme tulkinneet haastateltavien vastauksia. Olemme kuitenkin pyrkineet tiedostamaan omat ennakkokäsityksemme opinnäytetyön aloittamisesta asti ja tietoisesti pyrkineet niistä pois opinnäytetyötä tehdessä luotettavuuden lisäämiseksi. Puolueettomuutta tulee pohtia eri näkökulmista esimerkiksi sen kautta, suodattuuko haastateltavan kertoma tuloksista tutkijan omien ajatusten, odotusten tai muiden seikkojen vuoksi (Tuomi & Sarajärvi 2018, 160). Laadullisessa tutkimuksessa tämä on väistämätöntä, sillä tutkija luo tutkimusasetelman ja tulkitsee vastaukset (Tuomi & Sarajärvi 2018, 160).

LÄHTEET

Asola, A. 2007. Opi perusasiat. Kansalaisvaikuttamisen tyyliä ja keinoja. Teoksessa Ylikahri, V. Kuinka maailma muutetaan? Kansalaisvaikuttajan opas. Helsinki: Vihreä sivistysliitto ry, 9-27.

Burakoff, K. 2018. Vuorovaikutuksen tukeminen. Päivitetty 10.10.2018. Luettu 14.1.2019. <http://papunet.net/tietoa/vuorovaikutuksen-tukeminen>

Duffy, S. 2013. Freedom a guide to good support. Luettu 15.3.2019. <https://www.centreforwelfarereform.org/uploads/attachment/374/freedom.pdf>

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Eteläpelto, A., Heiskanen, T. & Collin, K. 2011. Vallan ja toimijuuden monisäikeisyys. Teoksessa Eteläpelto, A., Heiskanen, T. Collin, K. (toim.) Valta ja toimijuus aikuiskasvatuksessa. Helsinki. Kansanvalistusseura: Aikuiskasvatuksen tutkimusseura, 9—30.

Halkola, U., Mannermaa, L., Koffert, T., Koulu, L., Salo, M. & Hentinen, H. 2008. Valokuvan terapeutinen voima. Helsinki: Duodecim.

Hietala, O., Kinnunen, S., Kauppila, R. & Karjalainen, J. Sosiaalisen kuntoutuksen yhteiskehittäminen työntekijöiden ja johdon näkökulmasta. Osallisuuden, oppimisen ja ammatillisen kasvun mahdollisuuksia. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Työpöytä 26/2018. Helsinki 2018. Luettu 14.2.2019. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/137261/URN_ISBN_978-952-343-088-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Hietala, O. & Rissanen, P. 2017. Yhteiskehittäminen uudenlaisen vastavuoroisuuden viritäjänä. Teoksessa Pohjola, A., Kairala, M., Lyly, H. & Niskala, A. (toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi: Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa. Tampere: Vastapaino, 166—176.

Hintsala, S. 2009. Asiantuntijaraadin perustaminen. Konsultaatio Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kehittämistiimille ja Tukiliiton työntekijöille. Kehitysvammaliitto 24.9.2009.

Hokkanen, L., Nikupeteri, A. & Laitinen, M. 2017. Kokemusasiantuntijuus järjestöllisenä vaikuttamisena. Teoksessa Pohjola, A., Kairala, M., Lyly, H. & Niskala, A. (toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi: Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa. Tampere: Vastapaino, 266—282.

Hyväri, S. 2017. Luottamuksen rakentuminen kokemusasiantuntijoiden ja viranomaisten välillä. Teoksessa Pohjola, A., Kairala, M., Lyly, H. & Niskala, A. (toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi: Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa. Tampere: Vastapaino, 184—205.

Ilvonen, A. 2011 Miten vaikutan? Kansalaistoimijan vaikuttamisopas. Helsinki: Opintotoiminnan keskusliitto.

Isola A-M., Kivipelto, M., Linnanmäki E., Lyytikäinen, M. & Sainio, S. & Sihvo, S. 2018. Asiakkaiden osallistumisen toimintamalli. Loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 16/2018. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Luettu 18.12.2018. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160828/STM_r1618_Asiakkaiden%20osallistumisen%20toimintamalli.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Jalava, J. & Seppälä, U. 2010. Kuntoutus ja sosiaaliset mahdollisuudet. Teoksessa Hiilamo, H., Saari, J. (toim.) U. Hyvinvoinnin uusi politiikka: Johdatus sosiaalisiin mahdollisuuksiin. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu, 251—262.

Juhila, K. 2006. Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina: Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.

Jääskeläinen, E. 2017. Avain seitsemänteen ulottuvuuteen: Autismin kirjon henkilöiden kokemuksia osallisuudesta ja osattomuudesta. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Pro gradu -tutkielma.

Kananen, J. 2008. Kvali: Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu, liiketalous: Jyväskylän ammattikorkeakoulun kirjasto.

Kananoja, A. & Niiranen, V. & Jokiranta, H. 2008. Kunnallinen sosiaalipolitiikka: Osallisuutta ja yhteistä vastuuta. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kauppila, R. A. 2005. Vuorovaikutus- ja sosiaaliset taidot: Vuorovaikutusopas opettajille ja opiskelijoille. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. 2009. Asiantuntijaryhmän ensimmäisen kokouksen muistio 8.10.2009.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Mikä KVPS? Luettu 9.10.2018. <http://www.kvps.fi/kvps/mika-kvps/>

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Mikä on asiantuntijaryhmä? Luettu 9.10.2018. <http://www.kvps.fi/kehittaminen/asiantuntijaryhma/mika-on-asiantuntijaryhma/>

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Toiminnan rahoitus. Luettu 9.10.2018. <http://www.kvps.fi/kvps/toiminnan-rahoitus/>

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Visio ja strategia. Luettu 9.10.2018. <http://www.kvps.fi/kvps/visio/>

Kiilakoski, T., Gretschel, A. & Nivala, E. 2012. Osallisuus, kansalaisuus ja hyvinvointi. Teoksessa Kiilakoski, T. & Gretschel, A. (toim.) Demokratiaoppitunti: Lasten ja nuorten kunta 2010-luvun alussa. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto, 9—33.

Kivistö, M. 2014. Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Väitöskirja. Luettu 2.1.2019. <https://lauda.ulapland.fi/handle/10024/61789>

Keltinkangas-Järvinen, L. 2017. Hyvä itsetunto. Helsinki: WSOY.

Kokkonen, T., Mattila, M-L., Närhi, K. & Puttonen, P. 2018. Jaettu tieto hyvinvointipalveluiden kehittämisessä. Teoksessa Juvonen, T., Lindh, J., Pohjola, A. & Romakkaniemi M. (toim.) Sosiaalityön muuttuva asiantuntijuus. Helsinki: UNIPress, 228—248.

Kosola, M & Rikkinen, M. 2018. Muuttokurssin kouluttajan käsikirja. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Verkkojulkaisu. Luettu 15.4.2019. https://www.kvps.fi/images/tiedostot/Kouluttajan_k%C3%A4sikirja.pdf

Konttinen, J. 2006. Vammaisten syrjintä. Teoksessa: Outi Lepola & Susan Villa (toim.). Syrjintä Suomessa. Helsinki: Ihmisoikeusliitto. Luettu 12.12.2018. <https://people.uta.fi/~pirjo.nikander/Syrjinta%20Suomessa%202006.pdf>

Kujala, E. 2003. Asiakaslähtöinen laadunhallinnan malli. Tilastolliseen prosessin ohjaukseen perustuva sovellus terveyskeskukseen. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja. Luettu 6.12.2018 <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67266/951-44-5605-X.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Kvankin työn ja päivätoiminnan valiokunta. 2017. Yksi tekijöistä. Osallisuutta ja työllistymistä edistävän toiminnan laatuksiteerit. Helsinki: Arkmedia.

Laitinen, M. & Niskala, A. 2013. Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Tampere: Vastapaino.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. 23.6.1977/519

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. 22.9.2000/812

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. 3.4.1987/380

Leskelä, L. 2006. Yhteisymmärrystä rakentamassa. Tapaustutkimus epäsymmetrisestä keskustelusta. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino. 46—85.

Martela, F. 2017. Elämän tarkoitus -Haluatko luennon vai kelpaisiko yhden lauseen vastaus. Julkaistu 1.10.2017. Luettu 27.3.2019. <https://frankmartela.fi/2017/10/01/elaman-tarkoitus-haluatko-luennon-vai-kelpaisiko-yhden-lauseen-vastaus/>

Mattila-Aalto, M. 2009. Kuntoutusosallisuuden diagnoosi. Tutkimus entisten rappiokäyttäjien kuntoutumisen muodoista, mekanismeista ja mahdollisuuksista. Helsingin yliopisto. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 81/2009. Yliopistopaino. Väitöskirja. https://kuntoutussaatio.fi/files/159/Kuntoutusosallisuuden_diagnoosi.pdf

Mikkonen, I. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tietosanoma.

Mehtola, S. 2014. Vertaisuus ja osallisuus. Julkaisussa Ojuri, A. (toim.) Vertaisryhmä. Väkivaltaa kokeneiden naisten osallisuuden ja voimaantumisen tukeminen. Ensi- ja turvakotien liiton käsikirja, 6—7. Verkkojulkaisu. Luettu 27.3.2019. http://www.e-julkaisu.fi/ensi_ja_turvakotien_liitto/vertaisryhma/

Me Itse ry. Itte saa päättää. Itsenäistä elämäämme on kunnioitettava. 2018. Kannanotto. Luettu 12.4.2019. <https://www.tukiliitto.fi/toiminta/me-itse-ry/vaikutamme/me-itse-lausunnot/>

Nivala, E. 2008. Kansalaiskasvatus globaalien ajan hyvinvointiyhteiskunnassa: Kansalaiskasvatuksen sosiaalipedagoginen teoriakehys. Kuopio: Snellman-instituutti.

Nivala, E & Ryytänen, S. 2013. Kohti sosiaalipedagogista osallisuuden ideaalia. Teoksessa Sosiaalipedagoginen aikakauskirja 2013, 9—41. Luettu 18.12.2018.

Nurmi, J., Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen, P., Pulkkinen, L. & Ruopila, I. 2014. Ihmisen psykologinen kehitys. 5. uud. p. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Närhi, K., Kokkonen, T. & Matthies, A. 2013. Nuorten aikuisten miesten osallisuuden ja toimijuuden reunaehdot sosiaali- ja työvoimapalveluissa. Teoksessa Laitinen, M. & Niskala, A. (toim.) Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Tampere: Vastapaino, 113—145.

Ojanen, M. 2002. Elämän mieli ja merkitys. Helsinki: Kirjapaja.

Osallisuuden ja asiakaslähtöisyyden edistäminen Pirkanmaan Vammaiskaste-osahankkeessa. 2012. Pikassos Oy. Luettu 10.11.2018. <https://www.pikas-sos.fi/aineistot/finish/13-vammaistyo/49-osallisuuden-ja-asiakaslaehteisyyden-edistaaminen-pirkanmaan-vammaiskaste-osahankkeessa-2-2012>

Paju, P. 2007. Nuorten valtakunnallinen osallisuushanke. Nuorisotutkimusseura. Luettu 18.12.2018. <http://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/osallisuushanke.pdf>

Raivio, H & Karjalainen, J. 2013. Osallisuus ei ole keino tai väline, palvelut ovat!. Julkaisussa Era, T. (toim.) Osallisuus oikeutta vai pakkoa? Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Luettu 25.3.2019. http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/64153/JAMKJULKAISUJA1562013_web.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Rankanen, M. 2009. Taideterapiassa vaikuttavia ydinprosesseja. Teoksessa Rankanen, M., Hentinen, H. & Mantere, M. 2007. Taideterapian perusteet. Helsinki: Duodecim, 35—48.

Savolainen, Miina 2013. Maailman ihanin tyttö. Voimauttavan valokuvan menetelmä. Luettu 23.10.2018. http://www2.uiah.fi/projektit/maailman_ihanin/Menetelma.html

Seppälä, H. 2010. Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Teittinen, A., Teittinen, A., Miettinen, S., Hollins, H., Parodi, G., Vesala, H. T., . . . Veraldi, R. 2010. Pois laitoksista!:

Pois laitoksista!: Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Palmenia Helsinki University Press, 180—198.

Seppälä, H. & Vehmanen, M. 2017. Erilaiset eväät: Kirja kehitysvammaisuudesta. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Sly, S & Tindall, B. 2016. Citizenship a guide for providers of support. Luettu 14.3.2019. <https://www.centreforwelfarereform.org/uploads/attachment/527/citizenship-a-guide-for-providers-of-support.pdf>

Smith, EE. 2018. Merkityksellisyiden voima. Jyväskylä: Tuuma.

Suomen perustuslaki 11.6.1999 / 731

Suomen YK -liitto. Vammaisten oikeudet. Luettu 12.4.2019. <https://www.yk-liitto.fi/yk70v/yk/ihmisoikeudet/vammaisten-oikeudet>

Suomen YK -liitto. 2015. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Somero: Sälekarin Kirjapaino Oy.

Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301

Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia, Ammattieettinen lautakunta. 2017. Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet. Helsinki: Punamusta Oy.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2018. Asiakkaiden osallistumisen toimintamalli. Luettu 18.12.2018. <https://stm.fi/hankkeet/asiakaslahtoisuus/asiakkaiden-osallistumisen-toimintamalli>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2017. Lausuntoyhteenveto luonnoksesta hallituksen esitykseksi laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista (vammaispalvelulaki) sekä sosiaalihuoltolain muuttamisesta. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:37. Helsinki. Julkaistu 23.10.2017. Luettu 27.3.2019. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80850/RAP_37_2017.pdf

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2017. Osallisuuden edistäminen. Luettu 26.10.2018. <https://stm.fi/osallisuuden-edistaminen>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2018. Uusi vammaispalvelulaki turvaa vammaisille henkilöille tarpeenmukaiset palvelut. Luettu 3.4.2019. https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/uusi-vammaispalvelulaki-turvaa-vammaisille-henkiloille-tarpeenmukaiset-palvelut

Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. 2017. Mitä osallisuus on? Luettu 17.10.2018. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf?sequence=1

Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. 2018. Vammaislainsäädännön uudistus. Päivitetty 26.11.2018. Luettu 28.11.2018. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankohtaista/vammaislainsaadannon-uudistus>

Tilastokeskus 2013. Vammaisten ihmisoikeudet eivät toteudu. Luettu 12.12.2018. https://www.stat.fi/artikkelit/2013/art_2013-09-23_005.html?s=0

Toikko, T. Kokemusasiantuntija palveluiden kehittäjänä. Teoksessa Ruuskanen, P., Savolainen, K. & Suonio, M. (toim.) 2011. Toivo sosiaalisessa: Toivoa luova toimintakulttuuri sosiaalityössä. Kuopio: UNIpress, 103—117.

Tuomi, J. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Valtioneuvoston selonteko Eduskunnalle kansallisen suoran osallistumisen kehittymisestä. 2002. Selonteko. Helsinki. Luettu 19.12.2018. https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/selonteko/Documents/vns_3+2002.pdf

Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Palmenia Helsinki University Press, 180—198.

Vehmas, S. 2018. Vammaisuuden luokittelu, sosiaaliset haitat ja yhteiskunnallinen oikeudenmukaisuus. Teoksessa Häyry, M., Takala, T., Ahola-Launonen, J., Ervasti, H. & Julkunen, R. 2018. Oikeudenmukaisuuden ongelma. Helsinki: Gaudamus, 46—55.

Vehmas, S. 2013. Vammaisuus kulttuurisena konstruktiona. Teoksessa Honkasalo, M. (toim.), Salmi, H. (toim.), Hakosalo, H., Tuohela, K., Suominen, A., Torkkola, S., . . . Oinas, E. Terveyttä kulttuurin ehdoilla: Näkökulmia kulttuuriseen terveytutkimukseen. Turku: k&h, Turun yliopisto, kulttuurihistoria, 269—289.

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4. uud. p. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vuorenpää, K. Työelämän asiantuntija. Kehitysvammaisten Tukiliitto. 2019. Haastattelu 4.2.2019. Haastattelija Kaila, H.

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje

TAMPEREEN AMMATTIKORKEAKOULU
Sosionomikoulutus

10.12.2018

Hei hyvät Asiantuntijaryhmän jäsenet!

Olemme kaksi Tampereen ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelijaa. Kävimme lokakuun tapaamisessanne kertomassa opinnäytetyöstämme liittyen ryhmänne toimintaan. Olemme kiinnostuneita siitä, millaisia asioita asiantuntijaryhmässä toimiminen on tuonut teidän elämäänne. Opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia kokemuksianne asiantuntijaryhmässä toimimisesta ja osallisuudesta, sekä ryhmässä toimimisen roolista elämässänne. Opinnäytetyö tehdään Kehitysvammaisten Palvelusäätiölle, joka voi hyödyntää sitä toiminnassaan.

Olimme erittäin iloisia kuullessamme lokakuun tapaamisella, että olette innostuneita lähtemään opinnäytetyöhön mukaan. Tutkimus toteutetaan ryhmähaastatteluilla 28.1.2018 Asiantuntijaryhmänne tapaamisen aikana Tampereen Tulppaanitalolla. Ryhmänne jaetaan kahteen ryhmään, joissa pohdimme yhdessä aiemmin mainittuja asioita. Haastatteluissa hyödynnetään kotoa tuomianne kuvia, joista keskustelimme lokakuun tapaamisella. Ottakaa mukaan yhteensä kaksi kuvaa itsestänne.

Valitse mukaasi:

- Kuva joka on otettu ennen kuin olet aloittanut asiantuntijaryhmässä toimimisen.
- Kuva joka on otettu aikana, jolloin olet jo toiminut ryhmässä.

Kertomianne asioita käsitellään nimettöminä ja luottamuksellisesti. Emme kirjoita missään kohtaa nimeäsi opinnäytetyöhön, mutta ryhmänne jäsenten nimet ja esittelyt löytyvät Kehitysvammaisten Palvelusäätiön sivuilta. Opinnäytetyötä lukeva henkilö voi siis lukea asiantuntijaryhmästä ja sen jäsenistä KVPS:n internet -sivuilta ja näin saada selville ketkä ovat olleet haastattelussa vastaajina. Haastatteluun liittyen lähetämme tämän saatekirjeemme mukana täytettäväksi myös lupalomakkeen. Tuothan sen mukana haastatteluun!

Ystävällisin terveisin,

Emilia Immonen & Hilla Kaila
Sosionomiopiskelijat
Tampereen ammattikorkeakoulu

Kehitysvammaisten Palvelusäätiöllä opinnäytetyön yhteyshenkilönä toimii Katri Hänninen (yhteystiedot). Jos sinulla on kysyttävää opinnäytetyöhön tai haastatteluihin liittyen, voit ottaa yhteyttä Katriin, tai meihin opiskelijoihin Emiliaan (yhteystiedot) tai Hillaan (yhteystiedot).

Liite 2. Lupalomake

LUPALOMAKE

Osallistun Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Asiantuntijaryhmän tapaamisessa 28.1.2018 järjestettävään Tampereen Ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelijoiden Emilia Immosen ja Hilla Kailan järjestämään haastatteluun, jolla kerätään aineistoa Asiantuntijaryhmästä tehtävään opinnäytetyöhön. Haastattelussa käsitellään asiantuntijaryhmässä toimimista, osallisuutta ja niitä asioita, joita ryhmässä toimiminen on tuonut minun elämäni.

1. Suostun että haastattelu nauhoitetaan, jotta keskusteluun voidaan myöhemmin palata, kun opinnäytetyötä kirjoitetaan. Nauhoite tuhoaan opinnäytetyön valmistuttua ja sitä käsitellään luottamuksellisesti.

2. Suostun siihen, että vastauksiani raportoidaan opinnäytetyössä nimettömästi. Ymmärrän kuitenkin sen, että ryhmän pienestä koosta ja sen toiminnan avoimesta luonteesta johtuen minut voidaan yhdistää vastauksiini, vaikka nimeni ei opinnäytteessä esiinny. *(Esimerkkinä: Kehitysvammaisten Palvelusäätiön asiantuntijaryhmän jäsenten esittelyt ja kuvat löytyvät säätiön internet -sivuilta. Opinnäytetyön lukija voi käydä halutessaan lukemassa keitä ryhmään kuuluu.)*

28.1.2018

ASiantuntijaryhmän jäsenen allekirjoitus
ja nimenselvennys

MUISTILISTA TAPAAMISELLE

Kaksi valitsemaasi kuvaa
Lupalomake allekirjoitettuna

Liite 3. Tapaamisen rakenne

Tervetuloa!

Tapaaminen aloitetaan ruokailulla yhdessä asiantuntijaryhmäläisten kanssa. Siirrytään toimintatilaan ja käydään kuulumiskierros.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön työntekijät aloittavat tapaamisen ja kertovat päivän kulusta. Keräämme asiantuntijaryhmäläisiltä kotiin lähetetyt lupalomakkeet ja varaudumme muutamalla ylimääräisellä lomakkeella, jos kaikilla ei lomakkeita mukana. Tämän jälkeen virittäydytään haastatteluun muistelemalla yhdessä asiantuntijaryhmän tapahtumia valmiiksi tulostettujen arkistokuvien kautta. Tarkistamme, että kaikilla on kuvatyöskentelyyn pyydetty kuvat mukana ja jos ei ole, valmiiksi tulostetuista kuvista voi valita mieluisat.

Tämän jälkeen ryhmä jakautuu kahteen osaan. Ryhmät on jaettu etukäteen Palvelusäätiön työntekijän toimesta, jotta ryhmistä tulisi mahdollisimman sopivat haastattelutilannetta varten ja kaikki pääsisivät ääneen.

Siirtyminen haastattelutilaan toisen ryhmän kanssa (Toinen ryhmä Palvelusäätiön omassa pajassa). Yhteen haastatteluun on varattu aikaa noin tunti.

Ensimmäisen ryhmän haastattelun jälkeen pidetään kahvitauko. Tämän jälkeen toteutetaan haastattelu toisen ryhmän kanssa.

Kiitokset ja päivän päätös.

Liite 4. Haastatteluiden runko

Haastatteluiden runko

Asettelemme haastattelutilan niin, että pöydät ovat lähekkäin toisiaan ja kaikki kuulevat ja näkevät hyvin toisensa. Asettaudutaan istumaan pöytien ympärille ja haastattelijana menemme istumaan eri puolille rinkiä, jotta haastattelusta tulisi mahdollisimman keskustelunomainen. Kysymme jokaiselta, saammeko ottaa heidän tuomista kuvista kuvat, jotta voimme mahdollisesti käyttää niitä myöhemmässä vaikuttamisvaiheessa, jolloin kuvat julkaistaisiin Palvelusäätiön kuvauslupien nojalla. Kerromme, että pistämme nauhurin päälle ja aloitamme haastattelun kierroksella, jossa jokainen saa esitellä kotoa valitsemansa kuvat ja kertoa minkä takia valitsi juuri ne kuvat.

Tarkoituksena on, että käytämme haastattelun aloituksessa ja lopussa ajatusten koonnissa kuvia keskustelun tukena. Jos huomaamme, että keskustelua voisi auttaa kuvien käyttö, niin käytämme niitä tarpeen mukaan keskustelussa. Emme halua, että kuvat ovat aktiivisesti mukana koko keskustelun, sillä on mahdollista, että ne saattavat häiritä haastateltavien keskittymistä ja keskustelun kulkua.

Haastatteluissa toinen haastatteliijoista on enemmän aktiivisena keskustelijana ja haastattelijana ja toinen tekee muistiinpanoja ja havainnoi tilannetta tarvittaessa osallistuen keskusteluun. Haastatteluiden välissä vaihdamme rooleja.

Aloitetaan pohtimalla asiantuntijaryhmän toimintaa yleisesti ja sitä, mitä merkitystä ryhmällä on heille. Käytämme alla olevia kysymyksiä apukysymyksinä keskustelun herättämiseksi.

Toiminnan merkityksiä kartoittavat kysymykset:

- Mikä asiantuntijaryhmässä on mukavaa?
- Onko jotain mistä et pidä ryhmässä?
- Miksi haluat osallistua asiantuntijaryhmän tapaamisiin?
- Kerro joku itsellesi tärkeä asia tai tilanne ryhmästä.

Pohditaan, mitä osallisuus tarkoittaa ja mitä se on asiantuntijaryhmän toiminnassa. Asiantuntijaryhmäläiset ovat aiemmin käsitelleet asiaa, mutta varaudumme myös siihen, että joudumme tiivistämään osallisuuden käsitettä.

Osallisuutta kartoittavat kysymykset

- Tapaatko asiantuntijaryhmässä uusia ihmisiä?
- Saatko ryhmän kautta uutta tietoa? Miten ja millaista tietoa?
- Asiantuntijaryhmässä teette paljon erilaisia asioita. (Esim. luennot, matkat..) Mitä luulet, olisitko ennen asiantuntijaryhmää päässyt tällaisiin mukaan? Miten, mistä syystä?
- Saatko osallistua toiminnan suunnitteluun? Millä keinoin? (Esim. seuraavan kerran ohjelmaan, käsiteltäviin aiheisiin...)
- Onko sinulla mahdollisuutta antaa palautetta asiantuntijaryhmästä? Millä keinoin?
- Saatko kertoa mielipiteesi ryhmässä? Millä keinoin? Koetko että se otetaan huomioon? Miten huomaat että otetaan huomioon / ei oteta?

Pohdimme vielä lopuksi, millaisia asiantuntijoita ryhmäläiset ovat mielestään nyt ja millaisia vahvuuksia heillä on. Käytämme tämän pohtimisessa apuna kuvia.

Kiitokset ja haastattelun päätös.