

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta
Sosiaalialan koulutusohjelma

Sini Mäkinen

KEHITYSVAMMAISTEN OSALLISUUDEN KOKEMINEN

Opinnäytetyö 2010

TIIVISTELMÄ

Sini Mäkinen

Kehitysvammaisten osallisuuden kokeminen, 50 sivua, 3 liitettä

Saimaan ammattikorkeakoulu, Lappeenranta

Sosiaali- ja terveysala, sosiaalialan koulutusohjelma

Opinnäytetyö 2010

Ohjaajat: lehtori Kari Muhonen, palvelukodin johtaja Margit Eronen

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin sitä, miten lappeenrantalaiset, tuetun tai ohjatun asumisen yksiköissä asuvat aikuiset, puhumalla kommunikoivat kehitysvammaiset ihmiset kokevat osallisuutta. Osallisuus koostuu kolmesta osatekijästä: kokemuksesta, että on aktiivinen toimija ja osallistuja; tunteesta, että kuuluu yhteisöön ja yhteiskuntaan sekä mahdollisuudesta vaikuttaa omiin ja yhteisiin asioihin. Tavoitteena oli tutkia, miten nämä osallisuuden edellytykset täyttyvät kehitysvammaisten ihmisten kohdalla ja mitä esteitä niiden toteutumiselle mahdollisesti on.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena, jossa aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Seitsemän haastateltavaa valittiin satunnaisesti ja haastattelut nauhoitettiin. Litteroitu aineisto analysoitiin teoriaohjaava sisällönanalyysimenetelmää käyttäen.

Tulosten perusteella kehitysvammaisilla ihmisillä oli melko runsaasti osallistumisen kokemuksia, joskaan tuen puute ei mahdollistanut täysivaltaista osallistumista. Myöskään kehitysvammaisten toiveita osallistumiseen ei ollut aina selvitetty. Kehitysvammaiset harrastivat myös usein erillään yleisistä harrasteryhmistä, mikä ei mahdollistanut laajempaa sosiaalista kanssakäymistä.

Kehitysvammaisten ihmisten sosiaalinen verkosto oli usein rajoittunut oman perheen lisäksi asumisyksikön henkilökuntaan ja asukkaisiin ja tuttavapiiri oli suppea. Kehitysvammaisilla oli myös yksinäisyyden kokemuksia. Asumisyksikössä asuminen loi kuitenkin tunnetta joukkoon kuulumisesta.

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja mahdollisuus vaikuttaa omiin asioihinsa oli heikko ja riippuvainen muista. Omista asioista päättäminen koettiin kuitenkin hyvin tärkeäksi. Osalla kehitysvammaisista esiintyi myös haluttomuutta päättää itse omista asioistaan. Vaikuttamisen esteet olivat sekä rakenteellisia että asenteellisia. Yhteisiin asioihin vaikuttamista ei sen sijaan pidetty kovin tärkeänä tai kiinnostavana. Kaikkiaan tuloksista voidaan päätellä, että kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden kokemus jää osittain puutteelliseksi.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, osallisuus, osallistuminen, itsemäärääminen, vaikuttaminen

ABSTRACT

Sini Mäkinen

How Do People with Mental Deficiency Experience Involvement, 50 pages, 3 appendices

Saimaa University of Applied Sciences, Lappeenranta

Health Care and Social Services, Degree programme in Social Services

Bachelor's Thesis 2010

Instructors: Senior Lecturer Kari Muhonen, Head of a Nursing Home Margit Erönen

This study examined how grown-up people with mental deficiency, who live in a supported or assisted living unit in Lappeenranta and communicate by speaking, experience involvement. Involvement consists of three things: the experience that you are an active participant, the feeling that you belong to the community and society, and for the third the opportunity to influence both your personal and general matters. The goal was to examine how these qualifications for involvement are fulfilled when it comes to people with mental deficiency, and what obstacles there might be to the success of involvement.

The study was carried out as a qualitative research and the method used was theme interview. All seven of the interviewees were chosen randomly and the interviews were recorded. The transcribed material was analyzed using the theory driven content analysis method.

Based on the results the people with mental deficiencies had quite a lot of experience with participation, although the lack of support made it impossible to participate fully. Also, the wishes they had concerning participation were not always made clear. The activities of the participants were often separated from common hobby groups which further discouraged broader social interaction.

The social network of people with mental deficiencies was often limited to their own family, the unit's personnel, and other inhabitants. They had a concise social circle. The people with mental deficiencies experienced also loneliness. However, living in the unit created a feeling of belonging to a group.

The right of the people with mental deficiencies to self-determination and their possibility to influence their own matters was weak and depended on others. It was still considered important to be able to make personal decisions. Some of the people with mental deficiency were however, unwilling to make decisions by themselves. The obstacles for influencing were both structural and biased. Still, it wasn't found as important or interesting to have an influence on the common matters as it was on their own personal lives. Overall the results show that the sense of involvement among the people with mental deficiency needs improvement.

Keywords: Complicity, Influencing, Involvement, Mental Deficiency, Participation, Self-Determination

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	5
2 OSALLISUUS KUNTOUTUKSESSA	7
2.1 Käsitteet	7
2.1.1 Kehitysvammaisuus	7
2.1.2 Toimintakyky ja toimintarajoite	9
2.1.3 Osallisuus	11
2.1.4 Voimaantuminen	13
2.2 Kuntoutus ja osallisuus	13
3 NYKYTIETO	16
3.1 Poliittiset ohjelmat	16
3.2 Aiemmat tutkimukset	18
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	20
4.1 Opinnäytetyön tavoitteet ja tutkimuskysymykset	20
4.2 Kohderyhmä ja aiheen rajaaminen	21
4.3 Aineiston keruu ja analysointi	21
4.4 Laadullinen tutkimus ja teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä	26
4.5 Eettiset näkökohdat	27
5 TULOKSET	29
5.1 Osallistuminen	29
5.2 Kuuluminen yhteisöihin ja yhteiskuntaan	31
5.3 Vaikuttaminen	32
5.3.1 Vaikuttaminen omiin asioihin	32
5.3.2 Vaikuttaminen yhteisiin asioihin	38
5.4 Tulosten yhteenveto	39
6 POHDINTA	40
LÄHTEET	43
LIITTEET	
Liite 1 Teemahaastattelun runko	46
Liite 2 Suostumus	49
Liite 3 Kutsu haastatteluun	50

1 JOHDANTO

Kehitysvammaiset ihmiset ovat kiteyttäneet jotakin melko perustavanlaatuista osallisuuden kokemisestaan Me Itse ry:n vammaispoliittisessa ohjelmassa (Tampale ym. 1999, 8): *Jos saamme olla yhteiskunnan vastuullisia kansalaisia, emme ole sosiaalinen ongelma, vaan osa sen ratkaisua.*

Jos saamme. Konditionaali ilmaisee ehdollisuutta, epävarmuutta tai kohteliasta pyyntöä (Mikkola ym. 1999, 460). Kenelle pyyntö on osoitettu? Kuka vartioi yhteiskunnan porttia ja päättää, ketkä saavat olla osallisia? Kokevatko kehitysvammaiset ihmiset todella osallisuuden sijaan olevansa *sosiaalinen ongelma*?

Tässä opinnäytetyössä perehdytään siihen, kokevatko kehitysvammaiset ihmiset osallisuutta. Osallisuuden tunto on keskeinen osa ihmisen hyvinvointia, sosiaalialan työn keskiötä. Vammaisten henkilöiden oikeus osallisuuteen on valtioneuvoston vammaispoliittisessa selonteossa (2006) kirjattu yhdeksi suomalaisen vammaispolitiikan kolmesta keskeisestä periaatteesta. Osallisuus ei kuitenkaan ole yksiselitteinen käsite. Siihen sisältyy kokemus kuulumisesta joukkoon – yhteisöön ja yhteiskuntaan, mahdollisuus vaikuttaa omiin asioihinsa, elinympäristöönsä ja päätöksentekoon sekä mahdollisuus osallistua, harrastaa ja tehdä työtä, tuntee itsensä toimijaksi. Harju (2004) kirjoittaa valtaosan suomalaisista kokevan tällaisen osallisuuden tunteen. Kokevatko kehitysvammaiset ihmiset samoin?

Yhdistyneiden kansakuntien laatimassa Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa (2006) määritellään, että ihminen on vammainen, jos hänen vammansa aiheuttaa sellaisia esteitä, ettei hän voi täysipainoisesti osallistua yhteiskunnan toimintaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Tämä vammaisuuden määritelmä on siis ristiriidassa edellä kuvatun osallisuuden määritelmän kanssa. Kuitenkin jo Suomen perustuslaki (1999/731, 2§ ja 14§) takaa yksilölle oikeuden osallistua ja vaikuttaa yhteiskunnan ja elinympäristönsä kehittämiseen sekä velvoittaa julkisen vallan edistämään yksilön mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan ja vaikuttaa häntä itseään koske-

vaan päätöksentekoon. Kuntalaissa (1995/365, 27§) taataan sama vaikuttamismahdollisuus kunnan päätöksentekoon.

Vammaisuuden aiheuttamien esteiden poistamiseksi tai ainakin niiden vähentämiseksi on siten luotu lakisääteisiä palveluja ja tukitoimia sekä kirjoitettu poliittisia selontekoja ja ohjelmia kunnissa, lääneissä, valtioneuvostossa ja Euroopan neuvostossa, jotta vammaisten ihmisten oikeudet ja yhdenvertaisuus toteutuisivat. Toteutuvatko ne? Tätä on tutkittu melko vähän, vaikka Valtioneuvoston selonteossa vammaispolitiikasta (2006) yhtenä kymmenestä kehittämistoimenpiteestä mainitaan vammaisia henkilöitä ja heidän oikeuksiensa toteutumista koskevan tiedon lisääminen.

Aihe on ajankohtainen, sillä aivan hiljattain, syksyllä 2010, julkaistiin valtioneuvoston vammaispoliittinen ohjelma, jossa linjattiin suomalaisen vammaispolitiikan keskeiset toimenpiteet tuleville vuosille. Kehitysvammaisten ihmisten osallisuus oli vammaispoliittisessa ohjelmassa keskeisesti esillä. Lappeenrannan voimassaoleva vammaispoliittinen ohjelma puolestaan päättyy vuonna 2010. Syksyllä 2009 on lisäksi astunut voimaan uudistettu Vammaispalvelulaki, joka teki henkilökohtaisesta avusta subjektiivisen oikeuden. Paikallisestikin palvelujärjestelmämme elää murrosta, kun vuodenvaihteessa 2009–2010 syntyi Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystoimisto. Lappeenrantaan suunnitellaan lisäksi uutta kehitysvammaisten nuorten aikuisten asumisyksikköä. Vammaistyön saralla tahtuu paljon, ja on erittäin perusteltua kysyä juuri kehitysvammaisilta itseltään, miten he kokevat olevansa osallisia nyky-yhteiskunnassa. Oman haasteensa kaikenlaiseen kehittämistyöhön luo lisäksi vuonna 2008 alkanut maailmanlaajuinen taloudellinen lama. Toivottavasti olemme kuitenkin jo 1990-luvun laman seurauksista oppineet, että taloudellista alamäkeä ei saa maksattaa heikoimmissa asemassa olevilla.

Valitsin juuri tämän aiheen, koska olen suunnannut opinnoissani erityisesti kehitysvammaistyöhön ja pyysin siksi Lappeenrannan vammaispalvelutoimistosta opinnäytetyöideoita. Kehitysvammaisten osallisuuden kokeminen oli eräs ehdotetuista aiheista, ja se tuntui vaihtoehdoista omimmalta, kiinnostavimmalta ja

merkityksellisimmältä, joten siihen oli helppo motivoitua. Tein opinnäytetyön siis Lappeenrannan vammaispalveluille.

2 OSALLISUUS KUNTOUTUKSESSA

Tässä luvussa määritellään tutkimuksen keskeisimmät käsitteet sekä etsitään osallisuudelle teoreettista taustaa kuntoutuksesta.

2.1 Käsitteet

Keskeisimpiä termejä tutkimuksessa ovat kehitysvammaisuus sekä osallisuus, joista kumpikaan ei ole yksiselitteinen käsite. Kehitysvammaisuutta on määritelty eri aikoina eri tavoin niin kauan kuin on ollut ihmisiä. Osallisuus taas on verrattain uusi ja vielä selkeästi yksisisältöiseksi vakiintumaton termi, jota on käytetty lähinnä lasten ja nuorten vaikutusmahdollisuuksia tutkittaessa. Osallisuuden käsitteelle läheistä sukua on termi voimaantumisen, ja siksi sekin on katsottu tarpeelliseksi määritellä tässä.

2.1.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuuden käsitettä voidaan tarkastella monesta eri näkökulmasta – painottaen esimerkiksi lääketieteellistä tai oikeudellista aspektia, vammaisuuden vaikutuksia toimintakykyyn tai nykyään enenevässä määrin korostettua ympäristösidonnaisuutta. Kapea-alaisesti pelkkään älykkyydosamäärään perustuvasta jaottelusta on nykyään luovuttu. Kaikenkattavaa määritelmää ei liene olemassa, mutta useamman näkökulman valitseminen antaa kehitysvammaisuudesta ainakin yhtä katsantokantaa kattavamman kuvan. Oli määritelmä millainen tahansa, se ei kuitenkaan koskaan määrittele ihmistä, vaan ainoastaan kuvailee hänen erityispiirteitään.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (1977) on määrittelyssään selkeästi vammalähtöinen. Laissa rajataan, että kehitysvammaisten erityishuoltoon on

oikeutettu henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Olennaista on siis tavanomaisesta poikkeava kehitys, ei esimerkiksi ihmisen nykyinen toimintakyky.

Yhdysvaltain kehitysvammaliitto American Association on Mental Retardation on puolestaan määritellyt älyllistä kehitysvammaisuutta toiminnalliselta kannalta. Tässä määritelmässä kehitysvammaisuus tarkoittaa tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta, johon liittyy keskimääräistä merkittävästi heikompi älyllinen suorituskky sekä rajoituksia kahdessa tai useammassa seuraavista adaptiivisten taitojen osa-alueista: kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. AAMR esittää kehitysvammaisuuden ilmenevän ennen 18 ikävuotta. Suomessa tällaista yläikärajaa ei käytetä. (Kaski ym. 2001, 21.) Kuvailussa mainittu *toimintakyky* taas voidaan hyvin lyhyesti määritellä ihmisen psyykkiseksi, fyysisiksi ja sosiaalisiksi valmiuksiksi selviytyä jokapäiväisen elämän tehtävistä kotona, työssä ja vapaa-aikana (Järvikoski & Härkäpää 2006, 94). Seuraavassa luvussa toimintakykyä tarkastellaan hieman tarkemmin.

Vammaisuutta yleensä, niin älyllisen kuin fyysisenkin toimintakyvyn muovaajana, voidaan tarkastella myös sosiaalisen mallin näkökulmasta. Tällöin vammaisuus nähdään sosiaalisena, poliittisena ja taloudellisena kysymyksenä, ei vain yksilöllisten ongelmien tai vajavuuksien aiheuttamana ilmiönä. Vammaisuus ja sen haitat ovat yhteiskunnan aiheuttamia; vammaisten ihmisten olosuhteista ei ole huolehdittu riittävästi. Tämän tarkastelutavan tarkoituksena on kiinnittää huomio yhteiskunnan rakenteisiin, joita muuttamalla vammaisten elinoloja voidaan parantaa. (Järvikoski & Härkäpää 2006, 104.) Kehitysvammaisuus on siis näin tarkastellen ihmiselle koituvia toiminnan vaikeuksia, jotka johtuvat yhteiskunnassa olevista esteistä: vaikeaselkoisesta virkakielestä, riittämättömästä tuesta ja ohjauksesta, negatiivisista asenteista, puutteellisesta suunnittelusta ja niin edelleen.

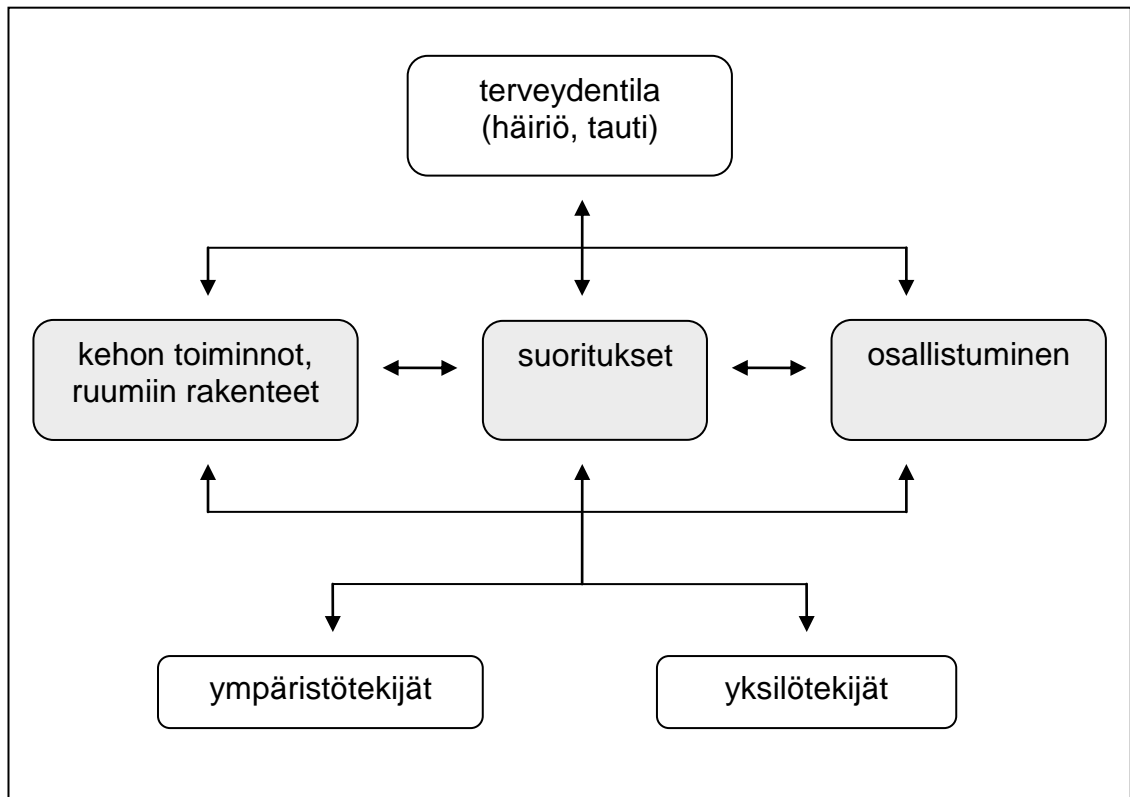
Koska kehitysvammaisuuden määritelmä ei ole yksiselitteinen, ei ole olemassa myöskään yhtä ainoaa tarkkaa lukua kehitysvammaisten määrästä. Eri tilastoja vertailemalla on päädytty arvioon, että Suomessa asuu noin 50 000 kehitysvammaista ihmistä, yksi prosentti väestöstä. Kehitysvammalain mukaisia palveluja saa kuitenkin vain 20 000 ihmistä. Luku riippuu kuitenkin siitä, mitä kaikkea kehitysvammaisuuteen lasketaan kuuluvan. Eri maissa tehtyjen tutkimusten perusteella lääketieteellisesti määriteltyä älyllistä kehitysvammaisuutta olisi noin 3 prosentilla kouluikäisistä lapsista. Suomessa vastaava luku on 1,2–1,4 prosenttia, joskin määrän arvioidaan olevan todellisuudessa suurempi. (Kaski ym. 2001, 26–27.)

2.1.2 Toimintakyky ja toimintarajoite

Toimintakyvyn käsite on suhteellinen. Hyvä toimintakyky tarkoittaa ihmisen suoriutumista hyvin ja omatoimisesti tavanomaisista tehtävistä. Näin ollen toimintarajoite eli toiminnanvajavuus puolestaan tarkoittaa vaikeuksia suoriutua avutta tai ongelmitta tavallisista toimista. Kun ihmisen toimintakyky on ristiriidassa omien tai ympäristön asettamien odotusten, tehtävien tai vaatimusten kanssa, syntyy siis toiminnanvajavuus. Toiminnanvajavuuksien yleisimpiä syitä ovat sairaudet ja vammat, ja väestön toimintakykyä arvioidaan yleensä juuri näiden toiminnanvajavuuksien ja haittojen kautta. (Aromaa ym. 2005, 134–135.)

Maailman terveysjärjestö WHO (World Health Organisation) on vuonna 2002 julkaissut Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen ICF-luokituksen, joka on alkuperäisnimeltään International Classification of Functioning, Disability and Health. Uusi malli kehitettiin täydentämään kansainvälistä ICD-tautiluokitusta, ja se on tarkoitettu yleisesti ihmisten toimintarajoitteiden kuvaamiseen, ei siis ainoastaan tai erityisesti kehitysvammaisten toimintakyvyn luokitteluun. Koska ICF-luokituksessa kaikki toimintakyvyn tai toimintarajoitteen muodostavat tekijät vaikuttavat toisiinsa, teoriaa kutsutaan myös toimintarajoitteiden interaktiiviseksi malliksi. ICF-luokitus on kuitenkin saanut kritiikkiä siitä, että se perustuu asiantuntijan arvioon, eikä siinä huomioida riittävästi kuntoutujan osallisuutta ja subjektiivista kokemusta toimintakyvystään. Kuvassa 1

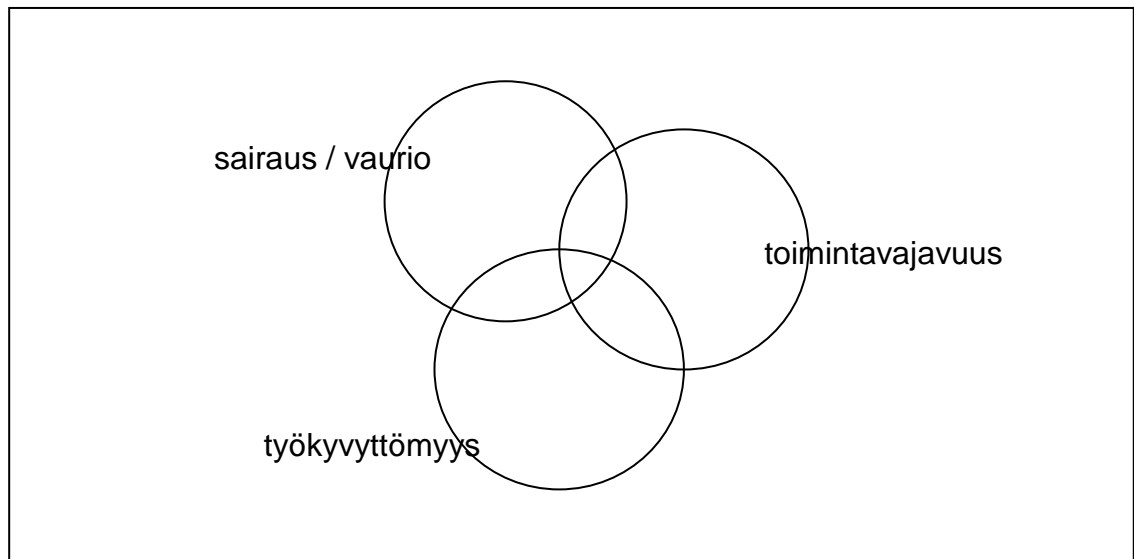
esitellään toimintarajoitteen luovien tekijöiden vuorovaikutusta. (Järvikoski & Karjalainen 2008, 83–84.)



Kuva 1. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden interaktiivinen malli

WHO:n toimintarajoitteiden interaktiivisen mallin mukaan toimintarajoite muodostuu ihmisen terveydentilan ja erilaisten elämänpiirin tilannetekijöiden vuorovaikutuksesta. Terveystilalla on vaikutusta ihmisen suorituksiin ja osallistumiseen ja toisinpäin. Myös tilannetekijät eli ympäristö- ja yksilötekijät vaikuttavat osallistumiseen ja lisäksi kehon toimintoihin ja ruumiin rakenteisiin. Toiminta puolestaan muokkaa ympäristöä ja henkilökohtaisia ominaisuuksia. Tämän takia osatekijöiden suhde on dynaaminen: yhden tekijän muutos merkitsee muutosta myös muissa tekijöissä. (Järvikoski & Karjalainen 2008, 83–84.)

Sairauden tai vaurion vaikeusaste vaikuttaa ihmisen toimintarajoitteeseen tai työkyvyn alentumiseen vähemmän kuin yleensä ajatellaan. Tutkijat Waddell ja Burton hahmottavat toimintarajoitteen vaikutusta työkykyyn kolmella ympyrällä, joiden yhteinen leikkauspinta kuvaa tätä suhdetta. (Järvikoski & Karjalainen 2008, 83–84.)



Kuva 2. Sairauden / vaurion vaikutus toimintavajavuuteen ja työkyvyttömyyteen

Kuvasta 2 näkee, että ympyröiden yhteinen leikkauspinta-ala on pieni verrattuna ympyröiden kokoon. Tällä halutaan kuvata, että näiden tekijöiden vaikutus toisiinsa on melko vähäinen. Taustalla olevalla biologisella ongelmalla voi siis olla pienempi vaikutus toimintakykyyn ja työssä selviytymiseen kuin psyykkisillä ja psykososiaalisilla tekijöillä. Ihmisen ja ympäristön välinen vuorovaikutus voi vaikuttaa sairautta tai vauriota enemmän toimintakykyisyyteen.

2.1.3 Osallisuus

Osallisuus on sosiaalialan kirjallisuudessa verrattain uusi käsite ja sisällöltään vielä vakiintumaton. Sen sijaan sanan yleinen merkitys on selvitetty jo Nykysuomen sanakirjassa (1983), ja se muodostaa edelleen aivan kelvollisen pohjan sanan tarkemmalle määrittelylle. Nykysuomen sanakirja kertoo osallisuuden tarkoittavan osallisena olemista, joka voi ilmetä kahdella eri tavalla. Osallisuus voi merkitä osuutta johonkin omaisuuteen tai *etuun*, mutta harvemmin kuitenkin rasitukseen. Esimerkkeinä on mainittu osallisuus oppiin, sivistykseen ja onneen. Toinen ilmenemismuoto on osuus johonkin *toimintaan*, kuten työhön, yleisiin asioihin tai päätökseen.

Sosiaalialan terminä osallisuutta ovat hahmotelleet muun muassa Gretschel ja Kiilakoski (2008, 13–14) tutkiessaan lasten ja nuorten osallisuutta. He korostavat, että ihminen ei voi yksin olla osallinen, vaan yhteisön on mahdollistettava osallisuus. He jaottelevat osallisuuden toisaalta ihmisen oikeudeksi omaan identiteettiin ja arvokkuuteen osana perhettä, ryhmää, yhteisöä, yhteiskuntaa tai ekosysteemiä, toisaalta sitoutumiseksi toimintaan yhteisten asioiden parantamiseksi sekä vastuun kantamiseen oman, toisen ja koko yhteisön toimintakyvystä.

Harju (2004) puolestaan kuvailee osallisuutta kuulumisen, mukanaolon tunteeksi. Ihminen tekee työtä, harrastaa, osallistuu ja vaikuttaa ja kokee sitä kautta olevansa osallinen omassa yhteisössään ja suomalaisessa yhteiskunnassa. Toisaalta osallisuus nähdään myös omakohtaisesta sitoutumisesta nousevaksi vaikuttamiseksi ja vastuun kantamiseksi.

Järvikoski ja Härkäpää (2006, 138) mieltävät sosiaalisen osallisuuden tilana, jossa riski syrjäytymiseen on vähäinen. Ihmisellä on mahdollisuus aktiiviseen osallistumiseen ja kehittymiseen yhteiskunnan tasavertaiseksi jäseneksi. Osallisuus merkitsee näin ollen myös erilaisuuden ja yksilöllisyyden hyväksymistä. Taustavoimana osallisuuden periaatteelle he näkevät sosiaalisen oikeudenmukaisuuden ja tasa-arvon tavoitteet.

Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006 tarkastelee osallisuuden käsitettä sen kautta, mitä sen toteutuminen vaatii yhteiskunnalta: *Osallisuus edellyttää, että vammaiset henkilöt osallistuvat kaikkeen heitä koskevaan suunnitteluun, päätöksentekoon ja toimenpiteisiin. Edellytyksinä ovat niin ikään myönteinen suhtautuminen, vammaisten ihmisten tarpeiden huomioon ottaminen, rajoittavien esteiden tunnistaminen, esteiden poistaminen sekä esteiden ennakointi.*

Edellä esitellyt määritelmät ovat pohjana sille, että tässä tutkimuksessa osallisuus ymmärretään kokemuksena, joka jakaantuu kolmeen osaan: vaikuttamiseen, kuulumiseen ja toimimiseen. Osallisuus on vaikuttamista itseä koskeviin asioihin, päätöksentekoon ja elinympäristöön, kuulumista yhteisöön ja yhteiskuntaan sekä toimimista – työtä, harrastamista, osallistumista – ja sitä kautta

itsensä kokemista toimijaksi. Kyse on siis sekä ihmisen oikeuksista että velvollisuuksista yhteiskunnan jäsenenä. Tähän kokemukseen liittyy kiinteästi myös käsite voimaantumista, jota voisi pitää osallisuuden sukulaisterminä.

2.1.4 Voimaantuminen

Termi voimaantuminen tulee englannin sanasta empowerment, joka voidaan kääntää suomeksi myös valtaistumiseksi. Empowerment-käsite syntyi Amerikassa 1960-luvulla kuvaamaan prosessia, jossa ihmisen mahdollisuudet vaikuttaa elämäntilanteensa kannalta merkittäviin voimiin vahvistuvat. Tällaisia voimia ovat henkilökohtaiset, sosiaaliset, taloudelliset ja poliittiset voimat. Voimaantuminen voidaan siten määritellä ihmisen kokemukseksi siitä, että hän voi vaikuttaa elämässään vallitseviin olosuhteisiin, saavuttaa päämääriä ja saada enemmän valtaa; *astua ulos elämään*. Toisin sanoen kyse on ihmisen toimintavallan ja -voiman puuttumisesta ja sen saavuttamisesta. (Järvikoski ym. 1999, 109–110; Järvikoski & Härkäpää 2006, 130–131.)

Voimaantuminen mainitaan yleisesti sekä kuntoutuksen että sosiaalipedagogisen työn tavoitteena. Kuntoutuksesta kerrotaan lisää seuraavassa alaluvussa. Sosiaalipedagogiikka puolestaan on yhteiskuntatieteisiin perustuva oppiala, jonka tehtävänä on auttaa ihmistä kasvamaan yhteiskuntaan ja yhteiselämään muiden kanssa. Lisäksi sosiaalipedagogiikkaan kuuluu syrjäytyneiden ihmisten kasvatuksellinen tukeminen niin, että he kykenisivät kehittämään omaa ja yhteisönsä elämää inhimillisemmäksi. (Kurki & Nivala 2006, 12.) Tällaiset tavoitteet kuulostavat vahvasti pyrkimyksiltä osallisuuden lisäämiseen.

2.2 Kuntoutus ja osallisuus

Kettusen ym. (2009) tiivistämänä kuntoutuminen on toimintakyvyn vahvistamista, jonka päämääränä on voimaantuminen. Voimaantuessaan ihminen alkaa aktiivisesti vaikuttaa omaan elämäänsä. Valtioneuvoston Kuntoutusselonteko 2002 puolestaan kiteyttää kuntoutuksen pitkäjänteiseksi toiminnaksi, jonka tarkoituksena on auttaa ihmistä hallitsemaan oma elämäntilanteensa. Järvikoski ja Härkäpää (2006, 17) muistuttavat, että näiden ihmisessä tapahtuvien muutos-

ten lisäksi kuntoutuksen tavoitteena on muutos ihmisen ja ympäristön välisessä suhteessa; arkielämässä selviytyminen, työssä jaksaminen ja osallisuus yhteisön toimintaan ovat tavoitteita, jotka kuvaavat ihmisen toimintaa ja osallisuutta fyysisessä ja sosiaalisessa ympäristössään. Kytkös osallisuuteen on siis ilmeinen.

Kuntoutusselonteossa yhdeksi kuntoutuksen kehittämisen painopisteistä on nostettu syrjäytymisen ennaltaehkäisy. Sosiaalisen syrjäytymisen uhkaa onkin nykyään enenevässä määrin alettu pitää perusteena kuntoutukselle sairauden, vajaakuntoisuuden tai vamman ohella. Syrjäytymistä taas voitaneen ajatella osallisuuden vastakohtana, jolloin kuntoutus olisi myös osallisuuden vahvistamista.

Kuntoutustoimintaa jaoteltaessa voidaan erottaa omana kokonaisuutenaan sosiaalinen kuntoutus; ihmisen alentunut toimintakyky voi aiheuttaa myös sosiaalista haittaa. Tällainen haitta ilmenee sosiaalisissa suhteissa, tiedonsaannissa, esiintymisessä, opiskelussa, työssä, vapaa-ajan toiminnoissa, asumisessa tai liikkumisessa. Nämä ovat elämän osa-alueita, joista myös osallisuuden kokemus paljolti koostuu – jos koostuu. Sosiaalisen kuntoutuksen tarkoituksena on vahvistaa ihmisen ja elinympäristön vuorovaikutusta ja sitä kautta mahdollistaa ihmisen selviytyminen sosiaalisissa tilanteissa sekä osallistuminen yhteiskunnan toimintaan. (Kähäri-Wiik ym. 2006, 58.)

Kuntoutukseen on ilmaantunut 2000-luvulla keskeiseksi periaatteeksi kuntouttava työote, josta käytetään myös nimitystä kuntoutumista tukeva työtapa. Se on toimintatapa, jonka ajatellaan kuuluvan kaikkeen hyvään hoitoon ja hoivaan. Käytännössä kuntouttavan työotteen käyttö tarkoittaa, ettei ihmisen puolesta tehdä sellaista, mitä hän voi tehdä itse. Tämä koskee myös arkielämässä tehtäviä päätöksiä: heikentynyt toimintakyky ei estä ihmistä päättämästä itse arkipäivän toimiensa aikataulusta ja toteutuksesta. Ihmistä autetaan vain niissä asioissa, joista hän ei selviydy yksin. Silloinkaan asioita ei tehdä ihmisen puolesta, vaan yhdessä hänen kanssaan. (Järvikoski & Härkäpää 2006, 22; Kähäri-Wiik ym. 2006, 19; Kettunen ym. 2009, 23.)

Vaikka kuntouttavan työotteen yhteydessä korostetaan usein toiminnan fyysistä puolta, yhtä tärkeää on huomioida toiminnan psyykinen ja sosiaalinen puoli: mahdollisuus valintoihin ja päätöksentekoon on kuntoutuksen tavoitteiden kannalta olennaista. Kuntouttavalla työotteella pyritään ihmisen arkielämän hallintaan, omatoimisuuden ja toimintakyvyn vahvistamiseen, riippumattomuuden ja itsemääräämisoikeuden tukemiseen sekä voimavarojen ja mahdollisuuksien lisääntymiseen. (Järvikoski & Härkäpää 2006, 22.) Kuntoutusta voidaan siis ajatella myös osallisuutta tukevana toimintana; onhan osallisuudessa keskeistä juuri itsemäärääminen ja aktiivinen toimiminen.

Kuntoutujakeskeisyys

Nykyaikaisessa kuntoutuksessa on vallalla kuntoutujakeskeinen toimintamalli, joka korostaa ihmisen omia vaikutusmahdollisuuksia kuntoutuksen kaikissa vaiheissa. Toimintamallin viisi periaatetta ovat yksilöllisyyden kunnioittaminen, itsenäisyyden ja aktiivisuuden tukeminen, voimavarojen vahvistaminen, sosiaalisten verkostojen vahvistaminen ja kuntoutuksen systemaattisuus. (Kettunen ym. 2009, 28–29.) Periaatteet ovat siis osin samoja kuin edellä esitellyissä kuntouttavassa työotteessa ja sosiaalisessa kuntoutuksessakin.

Yksilöllisyyden periaatteella halutaan korostaa, että jokaisella on oikeus mielekkääseen elämään, mutta kukaan ei voi määrittää mielekästä elämää toisen puolesta. Siksi kuntoutuksen tavoitteet tulee perustaa ihmisen omille tarpeille, ei työntekijän näkemyksille siitä, mikä olisi ihmiselle parasta. Itsenäisyyden periaate puolestaan muistuttaa siitä, että itsemääräämisoikeus, vapaus ja sen mukana tuleva vastuu sekä omien valintojen sisältämät riskit ovat olennainen osa ihmiselämää ja ihmisenä kasvua. Ne ovat siis jokamiehen oikeuksia.

Aktiivisuuden periaatteen sisältö taas voisi kuvata yhtä hyvin voimaantumista tai osallisuutta: tärkeää on ihmisen rooli aktiivisena toimijana, osallistujana ja itseään koskevien päätösten tekijänä. (Kettunen ym. 2009, 28–29.) Vaikka painotukset vaihtelevat ja tavoite saa eri kutsumanimiä viitekehyksestä riippuen, ajatus nimen takana näyttäisi olevan pitkälti yksi ja sama: kuntoutunut, voimaantu-

nut, valtaistunut tai osallinen ihminen tuntee sekä oikeutensa että velvollisuutensa yhteiskunnan jäsenenä ja pystyy toimimaan elämässään niiden mukaan.

3 NYKYTIETO

Tässä luvussa käydään läpi sitä, miten kehitysvammaisten osallisuuden kokeamiseen viitataan kansallisessa ja kansainvälisessä poliittisessa keskustelussa sekä mitä siitä jo tiedetään aiempien tutkimusten perusteella. Tässä opinnäytetyössä esitellyt tutkimukset aiheesta ovat ainoastaan Suomessa 2000-luvulla tehtyjä tutkimuksia.

3.1 Poliittiset ohjelmat

Esimerkiksi YK, EU, valtioneuvosto, Valtakunnallinen vammaisneuvosto, Etelä-Suomen lääni ja Lappeenrannan kaupunki ovat ottaneet kantaa kehitysvammaisten osallisuuteen. Tässä luvussa tarkastellaan poliittisissa ohjelmissa esitellyjä tavoitteita ja ajatuksia osallisuudesta.

EU on laatinut Yhteisen raportin sosiaalisesta osallisuudesta (Euroopan komissio 2003). Euroopan komissio huomauttaa raporttia koskevassa tiivistelmässään, että arvioitaessa EU:n toimia sosiaalisen osallisuuden lisäämiseksi on huomioitava Euroopan talouden yleinen heikkeneminen ja sen aiheuttama työttömyyden kasvu. Kun raportti julkaistiin vuonna 2004, ei tiedetty vielä mitään tämänhetkisestä, vuonna 2008 Yhdysvalloista alkaneesta ja maailmanlaajuisesti levinneestä taloudellisesta lamasta, joka nyt entisestään haastaa pyrkiä osallisuuden lisäämiseen.

Raportissa nähdään jäsenmaiden yhtenä keskeisenä tehtävänä huolehtia markkinoiden mukautumisesta niin, että ne vastaavat niiden ihmisten tarpeisiin, joilla on eniten vaikeuksia työllistyä. Kehitysvammaiset ovat varmasti tällaisia ihmisiä, mutta voittoa tavoittelevien markkinoiden mukauttaminen muun muassa heidän tarpeisiinsa sopiviksi kuulostaa tavoitteelta, jota ei saavuteta hetkessä.

Toinen raportissa mainittu keskeinen tehtävä on koulutuksen ja elinikäisen oppimisen järjestäminen ihmisille, jotka ovat suurimmassa sosiaalisen syrjäytymisen vaarassa. Kehitysvammaisten ihmisten nykyisten koulutusvaihtoehtojen tarkastaminen ja päivittäminen työelämän tarpeita paremmin vastaaviksi olisikin varmasti osallisuutta tukeva ja kannatettava toimenpide. Muita raportissa listattuja tavoitteita ovat esimerkiksi kaikista resursseista, oikeuksista, tavaroista ja palveluista osalliseksi pääsyn edistäminen sekä syrjäytymisriskien ehkäisy.

Myös Suomessa on kirjattu tavoitteita poliittisiksi julkaisuuksi. Pääministeri Matti Vanhasen ensimmäisen hallituksen tekemä Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006 toimi pohjana syksyllä 2010 julkaistulle vammaispoliittiselle ohjelmalle. Selonteko linjaa suomalaisen vammaispolitiikan tähtäävän yhteiskuntaan, jossa vammaisilla ihmisillä on mahdollisuus osallistua täysipainoisesti yhteiskunnan toimintaan ja sitä kautta saavuttaa myös osallisuus. Osallisuus onkin yksi selonteon kolmesta keskeisestä periaatteesta. Kaksi muuta periaatetta ovat vammaisten ihmisten oikeus yhdenvertaisuuteen sekä tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. Selonteossa luetellut kehittämistoimenpiteet koskevat vammaisten ihmisten työn saantia, kohtuullista toimeentuloa, koulutusta, kulttuurisia oikeuksia, itsenäistä asumista ja oman elämän hallintaa sekä osallisuutta tukevia tietoteknologisia ratkaisuja.

Ohjelmia on tehty myös kuntatasolla. Valtakunnallisten ja kansainvälisten poliittisten ohjelmien ja selvitysten lisäksi Lappeenrannan vammaispoliittinen ohjelma 2007–2010 (Lappeenrannan kaupunki 2007) koostuu vammaisten henkilöiden omista kehittämis ehdotuksista, joita on kerätty kyselyllä sekä erillisessä kuulemistilaisuudessa. Mukaan on lisätty myös toteutumattomat tavoitteet edellisestä vammaispoliittisesta ohjelmasta.

Osa ohjelmaan kirjatusta kehittämis ehdotuksista on konkreettisia, kuten internetyhteyksien saaminen palvelu- ja hoitokoteihin asukkaiden käyttöön, avustajien saaminen maksutta kulttuuritapahtumiin tai peruskoulutuksen jälkeisten koulutusvaihtoehtojen lisääminen. Toiset ehdotukset taas eivät ole konkreettisesti määriteltyjä, joten myöskään niiden toteutumisesta ei voida yksiselitteisesti mitata. Tällainen kehittämis ehdotus on esimerkiksi *vammaisten henkilöiden aktivointi*

vaikuttamiseen. Ohjelmassa ei lainkaan kerrota, miten vammaisten ihmisten aktivointi aiotaan käytännössä toteuttaa tai sen onnistuminen todeta.

Näiden poliittisten linjausten ohella voidaan kiinnittää huomiota Nivalan (2006, 84) vallitsevaksi näkemykseksi nimittämään teesiin siitä, että *toiminnalliseen kansalaisuuteen* tarvittavia valmiuksia ja asenteita ei saavuteta lakiteksteillä, julistuksilla tai poliittisella keskustelulla vaan kasvatuksella. Nivalan mielestä teorian sijaan on tuettava toimintaa: vaikuttamisen, päätöksenteon ja yhteistyön harjoittelua sekä osallistumista kansalaistoimintaan. Osallistumiseen tarvittavien valmiuksien osalta varmasti onkin juuri niin, että käytäntö opettaa, mutta yhteiskunnan yleiseen asenneilmapiiriin voidaan toivottavasti vaikuttaa poliittisilla kannanotoilla kaikille yhteisen yhteiskunnan puolesta.

3.2 Aiemmat tutkimukset

Tietohakujen perusteella kehitysvammaisten elinolojen tutkimusta on tehty etenkin 1980–1990 –lukujen vaihteessa. Kiinnostus aiheeseen on herännyt, kun on alettu käydä yhteiskunnallista keskustelua vammaisten ihmisten osallistumisesta, tasa-arvosta ja yhtäläisistä oikeuksista. Laitoshuoltoa on alettu purkaa ja tavoitteeksi on tullut normaali elämä myös kehitysvammaisille. Kehitysvammaisten elämänlaatua on toki tutkittu 2000-luvullakin, mutta vähemmän kuin muutama vuosikymmen sitten.

Tuoreen tutkimuksen vuodelta 2008 suomenruotsalaisten kehitysvammaisten osallisuuden kokemisesta on tehnyt Ann-Marie Lindqvist Helsingin yliopistosta. Hänen lisensiaatintyönsä on nimeltään *Delaktighet för personer med utvecklingsstörning i en forsknings- och omsorgskontext granskat ur ett medborgarperspektiv*. Tutkimusaineisto on kerätty sekä teemahaastatteluilla että monivalintakysymyslomakkeilla, ja mukana tutkimuksessa on ollut lisäksi kehitysvammaisista koostuva tukiryhmä. Lindqvist painottaa henkilökunnan roolia osallisuuden rajoitteiden vähentäjänä. Haastatteluissa kehitysvammaiset nostavat esiin tärkeänä osana osallisuuden tunnetta, että he voivat itse antaa tukea ja apua lähiympäristössään. Merkityksellisenä he kokevat myös itsensä kehittämisen sekä etenemisen uralla. Osallisuutta rajoittavia tekijöitä ovat heidän tunte-

mansa pelot, masennus ja tuska. Nämä vaikeudet rajoittavat haastateltavien osallisuutta sosiaalisiin toimintoihin, vaikka heillä olisi niihin halua ja motivaatiota. He haluavat, mutta eivät voi tai uskalla osallistua. Myös terveydentilan koettiin haittaavan esimerkiksi työhön menoa. Haastateltavat kertovat lääkkeiden aiheuttamasta väsymyksestä sekä alentuneista kuulo- ja näkökyvystä. (Lindqvist 2008, 76–77.)

Myös Heli Maaninka on käsitellyt aihetta Lapin yliopistolle vuonna 2007 tekemässään pro gradu -työssä *Askel kohti itsenäisyyttä: tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuudesta itsemääräämiseen ja vaikutusvaltaan omassa elämässään*. Kuten osallisuuden määritelmässä todettiin, mahdollisuus vaikuttaa omiin asioihin on yksi osallisuuden osa-alueista. Maaningan saamien tutkimustulosten mukaan kehitysvammaisten itsemäärääminen ja vaikutusvalta ovat yhä rajallisia ja rajoittuvat arjen pieniin asioihin. Puutteita on niin työssä, vapaaajassa, sosiaalisissa suhteissa kuin yksilöllisessä huomioimisessakin. Maaninka keräsi aineiston teemahaastatteluilla.

Kehitysvammaliitto on julkaissut vuonna 2008 Susan Erikssonin tekemän tutkimuksen *kehitys-, liikunta- ja aistivammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta arkielämässä*. Tämänkin tutkimuksen aineisto kerättiin teemahaastatteluilla. Haastateltavina Erikssonilla oli 30 ihmistä yhdeksästä eri kunnasta eri puolilta Suomea. Itsemääräämisoikeutta tarkasteltiin toimeentulon ja asumisen, arkipäivän kulun, työelämän, koulutuksen, harrastusten ja vapaaajan sekä perhesuhteiden ja muiden ihmissuhteiden näkökulmasta. Haastatellut vammaiset kokivat, että työ, oli se sitten työtoimintaa tai muunlaista työtä, luo ammatillista omanarvontuntoa, ylpeyttä osaamisesta ja mielekkyyttä elämään. Silti harva kehitysvammaisen, vain noin 200–300 henkilöä, käy palkkatyössä, vaikka suurin osa haluaisi. (Eriksson 2008, 54.)

Kehitysvammaisten ihmisten valtakunnallinen yhdistys *Me Itse ry.* on tehnyt oman vammaispoliittisen ohjelman nimeltä *Hyvä elämä – Me Itse* (Taipale ym. 1999). Kehitysvammaisista ihmisistä koostunut työryhmä keräsi kehitysvammaisten mielipiteitä hyvästä elämästä seminaareissa, kursseilla ja haastatteluina useana vuonna ennen ohjelman julkaisemista. Ohjelmassa kerrotaan, että kehi-

tysvammaiset tuntevat itsensä alempiarvoisiksi monessa asiassa: heidän toimeentulonsa on huomattavasti heikompi kuin suomalaisilla yleensä, useat heistä ovat kokeneet ivaa ja pilkkaa, heitä ei aina haluta edes naapureiksi, osa heistä asuu laitoksissa erillään muista ihmisistä ja heiltä puuttuu tietoa omista oikeuksistaan. Osallisuutta ajatellen tämä on karua puhetta – ja suoraan kehitysvammaisten ihmisten omasta suusta.

Lisäksi Nina Heiskanen on tehnyt Lapin yliopistossa vuonna 2001 gradun aiheesta Kehitysvammaisen kotikunnassaan: tutkimus kehitysvammaisten täysivaltaisuudesta kotikunnan ryhmäkodissa. Samaa aihepiiriä on tutkinut myös Anneli Juotasniemi Lapin yliopistolle vuonna 1999 tekemässään gradussa Kehitysvammaisten elinpiiri ja elämäntoiminnot tänään: kehitysvammaisten sosiaalisen haitan ja itsenäistymisen tarkastelu.

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

4.1 Opinnäytetyön tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tutkimusongelmana on, kokevatko kehitysvammaiset ihmiset osallisuutta ja miten. Tämän tutkimusongelman voi hajottaa seuraaviin alakysymyksiin:

- Kokevatko kehitysvammaiset ihmiset itsensä aktiivisiksi toimijoiksi?
- Tuntevatko kehitysvammaiset ihmiset kuuluvansa johonkin yhteisöön ja yhteiskuntaan?
- Kokevatko kehitysvammaiset ihmiset, että he voivat vaikuttaa omiin asioihinsa, elinympäristöönsä ja päätöksentekoon?
- Mikä voi estää tai heikentää kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden kokemista?

Haastateltujen vastauksista saattaa nousta esiin teemoja, joista voidaan johtaa kehitysehdotuksia kehitysvammaisten elämänlaadun ja osallisuuden kokemisen parantamiseksi.

4.2 Kohderyhmä ja aiheen rajaaminen

Kohderyhmä on lappeenrantalaiset aikuiset, puhumalla kommunikoivat kehitysvammaiset ihmiset, jotka asuvat kaupungin ohjatun tai tuetun asumisen yksiköissä. Pois rajattiin näin ollen lapset ja vanhukset, joilla on kehitysvamma, sekä ihmiset, joilla on jokin fyysinen vamma mutta ei älyllistä kehitysvammaa. Tutkimuksen ulkopuolelle jäivät myös lapsuudenkodissaan, itsenäisesti tai yksityisessä asumisyksikössä asuvat kehitysvammaiset ihmiset. Lisäksi pois rajautuivat autetun asumisen yksiköissä asuvat kehitysvammaiset, koska keskustellen tapahtuvan haastattelun tekeminen heidän kanssaan olisi saattanut olla liian haastavaa tai jopa mahdotonta. Ohjatun tai tuetun asumisen yksiköistä valittiin ne, joiden asukkaat eivät olleet entuudestaan tuttuja. Tämä rajaus tehtiin siksi, ettei haastateltavien tunnettuus vaarantaisi objektiivisuutta.

Käytännössä haastateltavaksi valikoitui sellaisia kehitysvammaisia aikuisia, joilla abstraktienkin aiheiden käsittely puheen tasolla on mahdollista. Tässä rajaamisessa asumisyksiköiden henkilökunta avusti ehdottamalla mielestään suulliseen haastatteluun kykeneviä asukkaita, joista valittiin haastateltavat halukkuuden sekä sen perusteella, että otanta sisälsi iältään ja sukupuoleltaan erilaisia ihmisiä. Haastateltavien määrä oli seitsemän ihmistä, joista neljä oli naisia ja kolme miehiä. Heidän keski-ikänsä oli 54 vuotta ja ikäjakauma 30–71 vuotta.

Haastattelurunkoa tehtäessä rajattiin pois myös näkökulmia, joiden kautta osallisuutta tarkasteltiin. Esimerkiksi osallisuutta uskontoon tai kulttuuriin ei kysymysten avulla nostettu esiin omana näkökulmanaan, mutta niiden voidaan ajatella tulevan esille puhuttaessa vapaa-ajasta.

4.3 Aineiston keruu ja analysointi

Haastattelukysymykset on järjestelty aihealueittain siten, että helpommin lähestyttävät aiheet ovat ensimmäisenä ja eniten miettimistä vaativat viimeisenä. Tällä pyrittiin luomaan haastattelujen alussa rentoutunutta tunnelmaa ja poistamaan mahdollista jännitystä. Erityistä huomiota kiinnitin haastattelurungon selkeään kieleen, jotta kysymykset olisivat ymmärrettäviä.

Kaikki haastattelut nauhoitettiin Saimaan ammattikorkeakoulun nauhurilla ja haastatteluista tehtiin lisäksi varmuuden vuoksi tiivistetyt muistiinpanot käsin. Haastateltavat saivat itse valita mieluisan haastattelupaikan, ja käytännössä kaikki haastattelut pidettiin haastateltavien luona asumisyksiköissä. Haastatteluihin tarvittiin tutkimuslupa Lappeenrannan kaupungilta, koska kyseessä ovat kaupungin asumisyksiköissä asuvat haastateltavat.

Vierailu ensimmäisessä asumisyksikössä haastateltavia valitsemassa tehtiin 18.1.2010. Harjoitushaastattelu sovittiin seuraavaksi päiväksi sekä kaksi muuta haastattelua myöhemmäksi ajankohdaksi. Haastateltavien kanssa käytiin läpi kutsukirje (liite 3) sekä allekirjoitettiin suostumukset (liite 2). Lisäksi soitettiin ja kerrottiin harjoitushaastatteluun tulevan haastateltavan lähiomaiselle tutkimuksesta ja varmistettiin, ettei hänellä ollut mitään haastattelua vastaan.

Harjoitushaastattelussa 19.1.2010 testattiin etukäteen suunnitellun haastattelu-
rungon (liite 1) toimivuutta ja kysymysten tarkoituksenmukaisuutta. Ennen haastattelun aloittamista haastateltavan kanssa juotiin teetä ja juteltiin niitä näitä, jotta mahdollinen jännitys poistuisi ja ilmapiiri muodostuisi rennoksi ja vapautuneeksi. Haastateltava halusi myös oma-aloitteisesti esitellä asuntonsa, jonka hän oli valinnut haastattelupaikaksi. Itse haastattelutilanne oli melko leppoisaa, vaikkakin haastateltava kuvaili kysymyksiä useaan otteeseen ”pahoiksi” tarkoittaen ilmeisesti niiden olevan vaikeita. Haastattelu kesti tunnin ja 19 minuuttia, ja loppua kohden haastateltava vaikutti hieman väsyvän. Haastateltavalle ehdotettiin muutaman kerran, että mikäli hän haluaisi, haastattelua voitaisiin hyvin jatkaa toisella kertaa, mutta hän sanoi jaksavansa kyllä loppuun asti. Harjoitushaastattelussa tehtyjen havaintojen perusteella päädyttiin jättämään kysymysrungosta pois neljä kysymystä sekä lisäämään siihen kolme uutta. Nämä muutokset toteutettiin jo harjoitushaastattelussa. Koska harjoitushaastattelu onnistui hyvin eikä muutoksia kysymysrunkoon tarvinnut enää haastattelun jälkeen tehdä, haastatteluvastaukset voitiin hyvin liittää osaksi tutkimusmateriaalia.

Toinen haastattelu tehtiin 23.1.2010. Koska haastateltavalla ei ole omaisia, varmistettiin hänen yleiseltä edunvalvojaltaan puhelinsoitolla, ettei hänellä ollut

mitään haastattelua vastaan. Haastateltava oli jo asumisyksikön eteisessä vastassa ja halusi mennä suoraan huoneeseensa aloittamaan haastattelun, joten jännitystä poistava tee-hetki jäi pois. Haastateltava istuskeli kotoisasti sängyllään ja haastatteliija nojatuolissa sängyn vieressä. Haastateltava naureskeli aluksi ilman näkyvää syytä, minkä saattoi tulkita jännitykseksi, ja hän myönsikin hie-man jännittävänsä. Kysymyksiin hän vastaili kuitenkin reippaasti. Vain yhteisöihin ja yhteiskuntaan kuulumista käsittelevät kysymykset osoittautuivat liian vaikeiksi. Haastattelu kesti 40 minuuttia, joka oli puolet vähemmän kuin aiemmin tehty harjoitushaastattelu.

Kolmas haastattelu tehtiin 28.1.2010. Haastateltava oli itse kertonut lähiomaisilleen etukäteen haastattelusta ja varmistanut, ettei heillä ollut mitään haastattelua vastaan. Asumisyksikön työntekijä varmisti saman vielä toiseen kertaan haastattelupäivänä. Haastattelu tehtiin haastateltavan omassa huoneessa teekupin äärellä. Asumisyksikön työntekijät olivat etukäteen kertoneet haastateltavan olevan hyvin ujo, ja saman saattoi havaita kahden kesken jäätyä. Niinpä katseltiin ensin hetken aikaa haastateltavan cd-levyjä ja juteltiin yhtyeistä. Itse haastattelu sujui kuitenkin ihan hyvin ja kesti 38 minuuttia. Kuten edellisessäkin haastattelussa, havaittiin jälleen, että yhteisöihin ja yhteiskuntaan kuulumista koskevat kysymykset olivat liian vaikeita.

Toisessa asumisyksikössä vierailtiin 16.2.2010 kertomassa tutkimuksesta ja valitsemassa haastateltavia. Henkilökunta oli etukäteen kysellyt asukkaiden halukkuutta osallistua haastatteluun ja kiinnostuneita oli viisi. Neljän asukkaan kanssa käytiin läpi kutsukirjeen (liite 3) ja allekirjoitettiin suostumukset (liite 2). Koska asukkaille sopi eikä yleisellä edunvalvojalla ollut mitään haastatteluja vastaan, päätettiin haastatella kaksi asukasta jo samalla käynnillä. Toiset kaksi haastattelua sovittiin myöhemmäksi. Näidenkin haastateltavien osalta varmistettiin, ettei omaisilla tai edunvalvojilla ollut mitään haastatteluja vastaan.

Molemmat samalla käynnillä suoritettavat haastattelut tehtiin haastateltavien asunnoissa heidän omissa huoneissaan. Ensimmäinen haastattelu kesti 46 minuuttia ja toinen puoli tuntia. Puolen tunnin mittainen haastattelu oli tähän mennessä tehdyistä viidestä haastattelusta kaikkein lyhyin, mikä saattoi johtua paitsi napa-

koista vastauksista, myös siitä, ettei yhden haastattelun jo tehneenä jaksettukaan kysyä enää yhtä paljon tarkentavia kysymyksiä. Päätettiin kiinnittää asiaan huomiota seuraavalla kerralla, kun tehtäisiin taas kaksi haastattelua peräkkäin. Kummatkaan haastateltavista eivät vaikuttaneet jännittävän tilannetta; sen sijaan ensimmäinen haastateltava oli erittäinkin mielissään, eikä olisi malttanut odottaa, että ehdittiin saada nauhuri ja muistiinpanovälineet valmiiksi. Tällä kertaa myös yhteisöihin kuulumista koskeviin kysymyksiin tuli vastauksia. Koska jälkimmäinen haastateltavista kertoi harrastavansa runojen kirjoittamista, annettiin hänelle tehtäväksi kirjoittaa itse keksitty runo omasta elämästään. Hän vaikutti olevan mielissään tehtävästä ja harrastuksensa saamasta huomiosta.

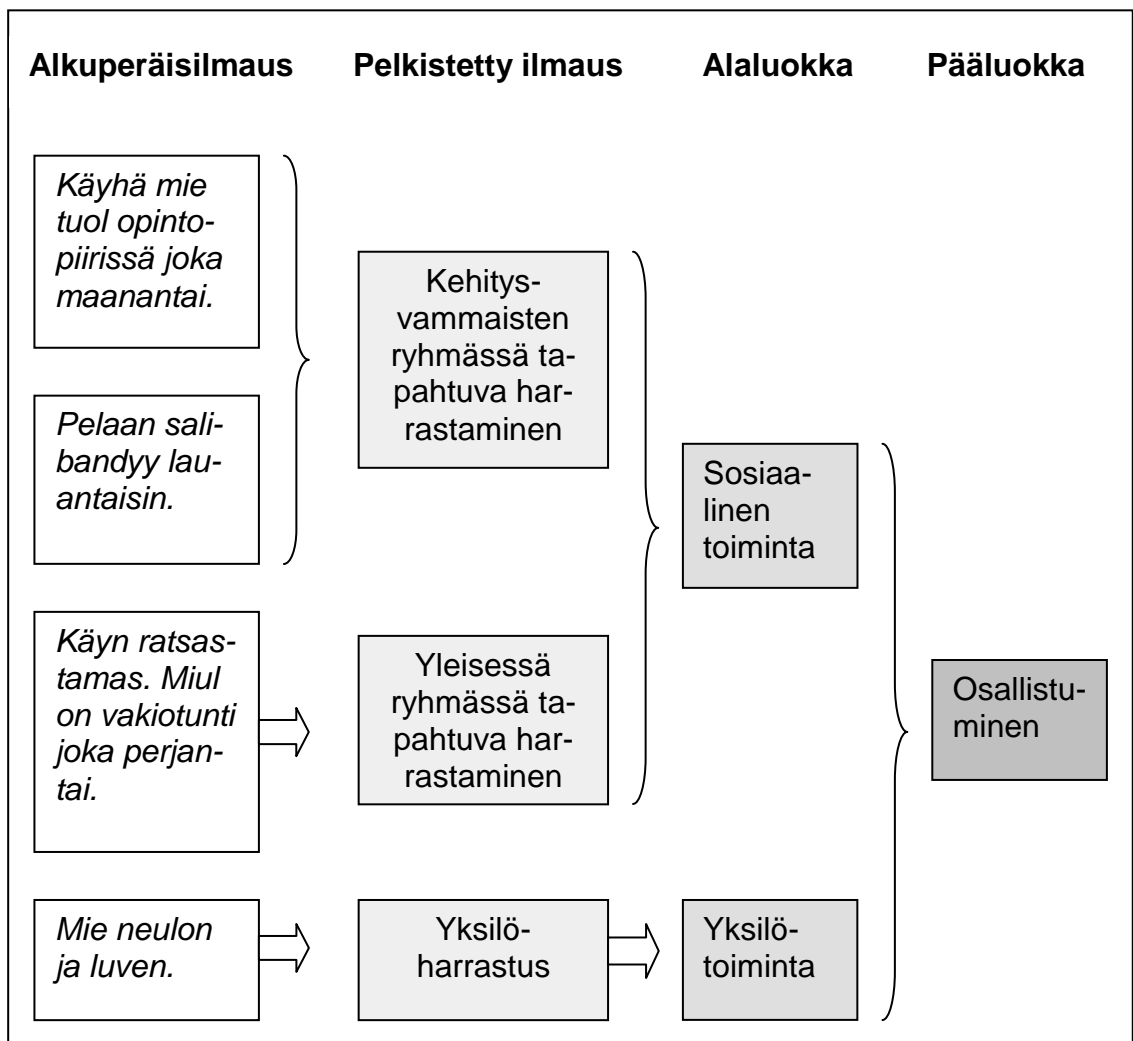
Viimeistä kahta haastattelua jouduttiin kertaalleen siirtämään, ja ne tehtiin lopulta 4.3.2010. Ensimmäinen näistä kahdesta haastattelusta tehtiin haastateltavan kotona keittiön pöydän ääressä, ja se kesti 33 minuuttia. Toinenkin haastattelu toteutettiin haastateltavan asunnossa tämän sängyllä istuskellen, ja sen kesto oli 35 minuuttia. Kumpikaan haastateltava ei ymmärtänyt kysymystä yhteiskuntaan kuulumisesta, mutta muutoin haastattelu sujui hyvin. Samalla vierailulla noudettiin aiemmin haastatellun asukkaan kirjoittama runo elämästään.

Toteutuneiden seitsemän haastattelun keskimääräinen kesto oli 43 minuuttia, ja jokainen niistä toteutettiin haastateltavien toiveiden mukaisesti heidän omissa kodeissaan. Yhteensä haastattelunauhoituksia kertyi viisi tuntia. Kaikki seitsemän nauhoitettua haastattelua litteroitiin kokonaan sana sanalta. Tämä oli hyvin aikaa vievää ja pienellä fonttikoollakin tekstiä kertyi aukikirjoitettuna yli sata sivua. Tässä vaiheessa alettiin pohtia, oliko aineiston keruuta varten sittenkin ollut liikaa haastateltavia.

Aineiston käsittelemiseen käytettiin teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi on analyysimenetelmä, joka soveltuu hyvin juuri laadullisiin tutkimuksiin. Sisällönanalyysejä on erilaisia, mutta kaikissa niissä poimitaan aineistosta ensin olennainen ja sitten luokitellaan, teemoitellaan tai tyypitellään se. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä analysoitavat aiheet poimitaan vapaasti aineistosta, mutta aiempaa teoriaa voidaan käyttää analyysin apuna loppuvaiheessa. Alussa edetään siis hyvinkin aineistolähtöisesti: kun aineisto on litteroi-

tu, siitä etsitään pelkistettyjä ilmauksia, listataan ne ja etsitään samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia. Seuraavaksi ilmaukset yhdistellään ja niistä kootaan alaluokkia. Teoria tulee mukaan lopussa, sillä aineistolähtöisesti muodostetut alaluokat voidaan esimerkiksi ryhmitellä teoritiedosta saatuihin valmiisiin pääluokkiin, kuten tässä selvityksessä tehtiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91–92, 96–97, 109.)

Litteroinnin jälkeen haastattelut luettiin uudelleen läpi ja niistä alleviivattiin osallisuuden kokemista ajatellen olennaiset asiat. Seuraavaksi koottiin koostetaulukoihin jokaisesta haastattelusta samaa teemaa käsittelevät vastaukset ja vertailtiin niitä keskenään. Vastauksista etsittiin yhteisiä piirteitä, joita osallisuuden kokemisesta nousi kunkin teeman kohdalla esiin. Haastatteluista poimitut yksittäiset aiheet muodostuivat omiksi alaluokikseen. Lopuksi ryhmitteltiin aineistosta syntyneet alaluokat taustateoriaa apuna käyttäen kolmeen pääluokkaan. Osallisuus koostuu teoriaosuudessa läpikäydyistä osatekijöistä eli osallistumisesta, kuulumisesta ja vaikuttamisesta, joten nämä kolme muodostivat myös analyysin pääluokat. Kuvassa 3 on esimerkki siitä, miten haastateltavien vapaa-aikaa koskevat alkuperäisilmaukset on muutettu ensin pelkistetyiksi ilmauksiksi, yhdistetty sitten kahdeksi alaluokaksi ja lopulta osallistumisesta kertovaksi pääluokaksi.



Kuva 3. Esimerkki sisällönanalyysistä

4.4 Laadullinen tutkimus ja teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Siinä missä määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimus kohdistuu numeroihin, laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita merkityksistä. Kun tutkimuskysymyksenä on, miten kehitysvammaiset ihmiset kokevat osallisuutta, kyse on juuri merkityksistä. Siksi laadullinen tutkimus sopi tähän opinäytetyöhön määrällistä tutkimustapaa paremmin. Hirsjärvi ym. (2008, 133) kuitenkin painottavat, ettei näitä kahta lähestymistapaa tulisi ajatella toistensa vastakohtina, vaan pikemminkin toisiaan täydentävinä tutkimustyyppinä.

Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on todellisen elämän kuvaaminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Pyrkimyksenä ei ole niinkään todentaa ennalta tunnettuja väittämiä, vaan löytää tai paljastaa uusia tosiasioita. Tulokset ovat kuitenkin laadullisessa tutkimuksessa aina ehdollisia, sillä ne rajoittuvat johonkin tiettyyn aikaan ja paikkaan. Tämä tutkimustyyppi korostaa sosiaalisten ilmiöiden merkitystä, ja tiedonkeruussa suositaan ihmistä tiedonlähteenä. (Hirsjärvi ym. 2008, 157–160.)

Valitsin tämän laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmäksi puolistrukturoidun eli teemahaastattelun. Tutkimusmenetelmän valintaan vaikutti eniten kehitysvammaisten kommunikoinnissa huomioon otettavat erityispiirteet. Strukturoidussa haastattelussa en olisi voinut tarvittaessa selventää kysymyksiä enkä pyytää tarkentamaan annettuja vastauksia. Myöskään jatkokysymykset eivät olisi tulleet kyseeseen. Teemahaastattelussa taas korostetaan haastateltavan elämysmaailmaa ja heidän omia määritelmiään tilanteista (Hirsjärvi & Hurme 2000), ja juuri niitä halusikin saada selvityksessäni esille. Haastattelukertojen määrää ei myöskään teemahaastattelussa ole rajattu, joten tarvittaessa olisi ollut mahdollista palata aiheeseen uudelleen, mikäli koko haastattelun läpivieminen kerralla olisi tuntunut haastateltavasta liian raskasta. Teemahaastattelu soveltuu hyvin tällaiseen laajaan aiheeseen ja syventävän tiedon hankintaan.

4.5 Eettiset näkökohdat

Kehitysvammaisuus on piirre, joka on osa ihmisen omaa minäkäsitystä, ja siten aiheena hyvin henkilökohtainen ja mahdollisesti arka. Kun vielä puhutaan ihmisen kokemasta osallisuudesta tai osattomuudesta, joukkoon kuulumisesta tai kuulumattomuudesta, on tärkeää olla hienotunteinen ja loukkaamatta haastateltavia. Haastatteluprosessin tarkoitus ei ole aiheuttaa haastateltavalle ulkopuolisuuden ja erilaisuuden tunteita tai kiinnittää hänen huomiotaan ainoastaan mahdollisiin epäkohtiin hänen elämässään. Haastattelija on vastuussa siitä, että ilmapiiri säilyy positiivisena niin haastattelun ajan kuin sen jälkeenkin.

Anonymiteetin säilyttämisen takia on aiheellista miettiä, onko tulosten kannalta oleellista julkaista esimerkiksi haastateltujen tarkkaa ikää tai asuinpaikkaa. En

usko, että nämä tiedot ovat välttämättömiä tulosten ymmärtämiseksi. Toinen pohdintaa aiheuttanut seikka on ollut suhteeni haastateltaviin. Vaikka haastateltavien tunnettuus voisi haastattelutilanteessa olla puheen ymmärtämisen ja haastateltavan kokeman luottamuksen kannalta etu, se voi myös vaikuttaa haastateltavien vastauksiin tai minun tulkintoihini, joten tieteellisyyden näkökulmasta oli kuitenkin parempi valita minulle tuntemattomia haastateltavia.

Selvityksen aihe on tullut Lappeenrannan vammaispalveluista, ja haastateltavat asuvat kaupungin asumisyksiköissä. Vaikka vammaispalvelujen rooli tutkimuksen tilaajana ei tietoisesti ole vaikuttanutkaan tutkimukseeni, se on kuitenkin hyvä huomioida. Kaupungin ja vammaispalveluiden näkökulmasta edustava tulos olisi tietenkin haastateltujen vahva kokemus osallisuudesta. Itse en tietoisesti asettanut erityistä hypoteesia tuloksista, joskin arvelin vastauksista ilmevään seikkoja sekä osallisuuden kokemisesta että sen puuttumisesta.

Kehitysvammaisen haastattelemisen erityispiirteitä

Vaikka kehitysvammaisuus ei ole puhe- tai kielihäiriödiagnoosi, yli 40 prosentilla kehitysvammaisista ihmisistä on puhevamma. Suurimmalla osalla kehitysvammaisista on jonkinasteisia vaikeuksia kielessä ja/tai kommunikoinnissa. He eivät kykene vastaanottamaan tietoa samalla tavoin kuin muut, eivätkä muut ihmiset osaa aina ilmaista itseään niin, että kehitysvammaisen ihminen ymmärtäisi. Lievästi kehitysvammaisilla ihmisillä käsitteellisen kielen ymmärtäminen on vaikeaa. Keskiasteisesti kehitysvammaisille ihmisille on lisäksi hankalaa käyttää kertovaa ja kuvailevaa kieltä. (Launonen & Korpijaako-Huuhka 1996.) Tämä asettaa kehitysvammaisten ihmisten haastattelemiselle kiistattomia haasteita, jotka on otettava huomioon jo etukäteen.

Koska kehitysvammaisuus tarkoittaa rajoituksia älyllisissä toiminnoissa, kuten kielen ymmärtämisessä (Seppälä 2007), vuorovaikutuksen sujuvuus on taattava paitsi etukäteen tehtävällä harkitulla kysymyksenasettelulla, myös itse haastattelutilanteessa noudatettavilla periaatteilla. Haastattelutilanteesta on tärkeää poistaa kaikki ylimääräinen melu ja häiriötekijät; rauhallisen paikan valinta ja riittävän ajan varaaminen ovat olennaisia valmisteluja haastattelun onnistumi-

seksi. On kiinnitettävä huomiota siihen, että oma puhe on rauhallista, lyhyttä ja selkeää. Lisäksi on puhuttava vain yhdestä asiasta kerrallaan ja korostettava ydinsanoja. Erityisen tärkeää on varmistaa, että on tulkinnut vastaukset varmasti oikein. Lisäkysymykset ja tarkennukset ovat hyvä apuväline, jotka teemahaastattelu mahdollistaa. (Burakoff 2009.)

5 TULOKSET

5.1 Osallistuminen

Kaikilla seitsemällä haastateltavalla oli kertomansa mukaan sekä sosiaalisia että yksilöharrastuksia. Monet ryhmässä tapahtuvista harrastuksista, salibandy, uinti, kehitysvammaisten tukiyhdistyksen retket ja opintopiiri, toteutuivat kehitysvammaisten omissa ryhmissä. Lisäksi yksi haastateltava kävi yleisillä ratsastustunneilla ja muutama haastateltava kävi vapaaehtoiskeskuksessa, joka oli suunnattu yleisesti iäkkäille ihmisille. Muutama kertoi käyvänsä seurakunnassa. Eräs haastateltava myös mökkeili omaistensa kanssa. Haastatteluissa ei käynyt ilmi, mitä haastateltavat ajattelivat siitä, että usein toiminta tapahtui nimenomaan kehitysvammaisten omissa ryhmissä. Näin ollen ei voida myöskään tehdä johtopäätöksiä siitä, miten se vaikuttaa heidän osallisuuden kokemiseensa ja mikä vaikutus olisi sillä, jos ryhmät olisivat kaikille avoimia harrastusryhmiä. Kaikilla haastatelluilla oli kuitenkin mahdollisuus osallistua sosiaaliin harrastuksiin, ja sen voidaan joka tapauksessa ajatella olevan osallisuuden tunnetta luova tekijä.

Yksilöharrastuksina haastateltavat mainitsivat lukemisen, kirjoittamisen, musiikin kuuntelun, piirtämisen, jääkiekon seuraamisen, pyöräilyn, ulkoilun, tv:n katselun, kitaran *rämpyttelyn*, radion kuuntelun, pehmoleluilla leikkimisen, kirjastoautolla käymisen sekä käsityöt ja niistä eritoten neulomisen. Kaikkiaan haastateltavat nimesivät kolmesta kymmeneen harrastusta, joten kovin passiivista vaikutelmaa haastattelujen perusteella ei muodostunut kenestäkään. Muutamalla iäkkäämmällä haastateltavalla harrastukset tosin painottuivat enimmäkseen

oman kodin sisälle, mutta sillä ei välttämättä ole eroa kehitysvammattomienkaan ikäihmisten harrastamiseen.

Yksi haastateltava kertoi haluavansa harrastaa tanssia. Hänellä ei kuitenkaan ollut tietoa, missä sitä voisi harrastaa, joten ajatus tanssimisesta oli jäänyt pelkän toiveen tasolle. Kysyttäessä hän uskoi, että asumisyksikön henkilökunta voisi auttaa häntä harrastuksen aloittamisessa, mutta asia ei ollut tullut puheeksi. Haastateltujen kehitysvammaisten mahdollisuudet harrastaa ja osallistua vaikuttivat olevan melko hyvät, mutta henkilökunnan tukea ja aktiivista kuuntelua tarvitaan, jotta toiveet tulevat kuulluiksi. Myös Ann-Marie Lindqvist (2008) havaitsi henkilökunnan roolin osallisuuden rajoitteiden vähentäjänä olevan tärkeä.

Välillä toive on tiedossakin, mutta esteeksi saattaa muodostua tuen puute. Eräs haastateltava seurasi aktiivisesti SM-liigaa televisiosta ja radiosta ja kirjasi kaikki tulokset ylös, mutta ei käynyt lainkaan paikan päällä jäähallilla katsomassa pelejä, vaikka haluakin olisi ollut. Syy jäi hieman epäselväksi, mutta haastateltava puhui muun muassa pitkästä matkasta, ja pelikaverikin saattoi puuttua. Kukaan haastateltavista ei maininnut, että heillä olisi ollut tukihenkilöä vammaispalveluista. Tukihenkilö voisi lisätä osallistumisen ja harrastamisen mahdollisuuksia olennaisesti ja vahvistaa siten osallisuuden kokemista.

Eräs haastateltava kertoi kirjoittavansa ja lukevansa runoja, joten pyysin häntä kirjoittamaan runon elämästään. Tehtävänanto oli hyvin lyhyt, yksinkertainen ja jätti kirjoittajalle vapaat kädet jäsenellä elämänsä paperille, kuten halusi. Tuloksena oli kertomus siitä, mitä haastateltava oli nuorena tehnyt: lypsänyt, leiponut, hakannut halkoja. Runossa korostuu selvästi osallisuuden kokemuksen toiminnallinen ulottuvuus – mahdollisuus osallistua, harrastaa ja kokea itsensä aktiivisena toimijana. Haastateltava oli nuorena tehnyt yhtä jos toista, jonka koki tärkeänä ja josta halusi kirjoittaa ja kertoa.

5.2 Kuuluminen yhteisöihin ja yhteiskuntaan

Yksi haastattelukysymyksistä koski haastateltavalle tärkeitä ihmisiä. Kaksi haastateltavista mainitsi ensimmäisenä asumisyksikön hoitajat, ja toinen heistä ei osannut hoitajien lisäksi nimetä muita tärkeitä ihmisiä. Eräs haastateltava nimesi ensimmäisenä työntekijän, joka oli pitänyt asukkaille aiemmin kerhoa. Asumisyksiköiden työntekijät eivät ole kehitysvammaisille siis ainoastaan hoitajia tai ohjaajia, vaan myös tärkeitä ja joskus jopa lähes ainoita ihmissuhteita. Muutamit haastatellut mainitsivatkin, ettei heillä ole kavereita. Ne, jotka ystäväistä kertoivat, mainitsivat lähes poikkeuksetta ystäviksi muut asumisyksikön asukkaat. Asumisyksikön ulkopuolelta nimettiin tärkeiksi ihmisiksi vanhemmat tai muut sukulaiset. Haastateltujen kehitysvammaisten ihmissuhteet rajoittuivat siis pitkälti oman perheen lisäksi asumisyksikön työntekijöihin ja toisiin asukkaisiin. Kaksi seitsemästä haastatellusta kertoi lisäksi seurustelusuhteestaan toiseen kehitysvammaiseen. Kaksi haastateltavaa kertoi toivovansa itselleen seurustelukumppania.

Eräs haastateltava kuvaili ihmissuhteitaan, ettei tunne enää paljon ihmisiä. Toinen kertoi, ettei hänellä ole ketään ja toivoi, että joku tulisi käymään hänen luonaan, kun on niin ikävä olla yksin. Yksi mainitsi, ettei hänellä ole kavereita. Näiden haastateltavien oma kokemus selvästi oli, että heidän tuttavapiirinsä on melko rajallinen. Eräs haastateltava muisteli asumisyksikössä käyneitä opiskelijoita ja toivoi, että heitä tulisi uudestaan. Yksinäisyyden kokemukseenkin varmasti auttaisi, että kehitysvammaisilla olisi nykyistä enemmän tukihenkilöitä, jotka tapaisivat heitä. Toisaalta yksi haastatelluista myös kertoi, että hänellä on paljon kavereita.

Haastatelluilta kysyttiin myös, tunsivatko he kuuluvansa oman lapsuuden perheensä lisäksi johonkin toiseen ryhmään tai porukkaan ihmisiä. Kysymys osoitautui hankalaksi, ja neljä seitsemästä haastateltavasta ei osannut nimetä ryhmää, johon tuntisi kuuluvansa. Kolme asukasta kertoi kuuluvansa asuntolan porukkaan tai *meien porukkaan*, kuten eräs haastateltava asumisyksikön asukkaita kuvasi. Asumisyksiköissä asumisen voi siis ajatella tuovan näille haastatelluille joukkoon, yhteisöön kuulumisen tunnetta, joka muodostaa osan osalli-

suuden kokemuksesta. Lisäksi yksi haastateltava kertoi kuuluvansa kirkon porukkaan, ja sen lisäksi hän haluaisi kuulua seurakunnan nuorten porukkaan, jota tapasi aina kirkossa käydessään.

Haastattelun haastavin kysymys oli, tunsiko haastateltava kuuluvansa yhteiskuntaan. Ennen kysymystä yhteiskunta-sanana selitettiin tarkoittavan kaikkia Suomessa asuvia ihmisiä. Viisi haastatelluista ei ymmärtänyt kysymystä. Kaksi haastateltavaa vastasi kysymykseen myöntävästi, ja kun heitä sen jälkeen pyydettiin selittämään, mitä yhteiskunta heidän mielestään tarkoittaa, toinen kertoi sen tarkoittavan *kirkon ihmisiä* ja toinen kertoi kuuluvansa Lappeenrantaan.

5.3 Vaikuttaminen

Kehitysvammaisten ihmisten vaikuttamisen mahdollisuuksia tarkasteltiin kahdelta: toisaalta selvitettiin heidän mahdollisuuksiaan vaikuttaa omiin asioihinsa, toisaalta taas yhteisiin asioihin.

5.3.1 Vaikuttaminen omiin asioihin

Omiin asioihin vaikuttamisesta kyseltiin sekä yleisesti ottaen että tarkemmin vapaa-ajan, asumisen, koulun, työn ja raha-asoiden osalta. Erityisesti haastateltavia puhutti mahdollisuus vaikuttaa omaan asumiseensa ja rahankäyttöön.

Seitsemästä haastateltavasta kaksi koki, että oli itse päättänyt omasta asumisestaan asumisyksikössä. Muut viisi haastateltavaa nimesivät päätöksentekijäksi lähimaisen tai asumisyksikön työntekijän, joskin kaksi heistä kertoi itsekin olleensa muuttamisen kannalla:

Kukas siitä päätti, et sie muutat tänne (asumisyksikköön)?

– Miun sisko... Ko miul alko käymään... Ko mie asuin kerrostalos tuolla (kadunnimi poistettu), ni miul kävi aika niin pitkäks ain.

Mites tota, mitä mieltä sie olit tänne muuttamisesta?

– Oli se miusta hyvä, hyvä ratkaisu.

Haastatteluhetkellä kahdella haastateltavista oli halu muuttaa asumisyksiköstä muualle asumaan. Toinen oli miettinyt asiaa jo pidemmän aikaa, mutta ei ollut

ottanut sitä vielä puheeksi. Toinen taas oli puhunut asiasta, mutta toive ei ollut johtanut hänen toivomaansa lopputulokseen:

– *Kun ei saa, ei ne (asumisyksikön työntekijät) anna muuttaa.*

Minne?

– *Sanoo, että ei saa muuttaa. Täytyy olla täällä.*

Haluaisit sie sitte muuttaa?

– *Haluan.*

Minne sie haluaisit muuttaa?

– *Haluan muuttaa kaupunkiin asumaan.*

--

Ootsie tyytyväinen täällä asumiseen?

– *En oikee.*

--

Joo. Kieltäkö joku siuta sitten muuttamasta?

– *Kieltää tuo X (asumisyksikön työntekijä) ainakin.*

Eräs haastateltava puolestaan ei tuntunut tekevän juuri mitään päätöksiä itseään koskevista asioista, vaan hän ilmoitti hänen äitinsä hoitavan hänen asiansa. Hän koki, ettei edes hänen kotoa pois muuttamisensa ollut hänelle itselleen kuuluva asia:

Mut sillon ko sie muutit tänne (asumisyksikköön), ni halusit sie ite muuttaa pois sieltä kotiväen luonta?

– *(Huokaa.) Se ei oo miun asia, se on miun äitin ja X:n (asumisyksikön työntekijä) asia.*

Näistä haastattelukatkelmista on havaittavissa keskenään sangen erilaiset kokemukset omiin asioihin vaikuttamisesta. Ensimmäinen haastateltava oli tyytyväinen ja hän tiesi muuttopäätöksen syyt. Asiasta oli siis hänen kanssaan keskusteltu. Lisäksi haastattelukokonaisuudesta käy ilmi, että haastateltava koki itse päättävänsä omista asioistaan ja saavansa vaikeisiin päätöksiin tarvittaessa apua omaisiltaan. Hänellä oli siis selvästi kokemus siitä, että hänellä on mahdollisuus vaikuttaa omiin asioihinsa, vaikka omainen lopulta olikin tehnyt muuttopäätöksen. Toinen haastateltava puolestaan kertoi, että hänen ei anneta muuttaa, vaikka hän haluaisi. Hän ei siis varmastikaan kokenut voivansa tässä tilanteessa itse vaikuttaa asumiseensa. Haastattelussa ei valitettavasti käynyt ilmi, millaisia keskusteluja aiheesta oli käyty. Kolmas haastateltu ei myöskään kokenut voivansa vaikuttaa asioihinsa, sillä hänellä oli käsitys, etteivät ne kuulu hänelle, vaan hänen äidilleen ja asumisyksikön työntekijälle.

Koulunkäynnistä ja päivä- tai työtoiminnasta puhuminen eivät herättäneet haastateltavissa niin voimakkaita tunteita kuin asumisesta puhuminen. Kaksi haastateltavaa koki päättäneensä koulunkäynnistään itse. Kahden kohdalla asia ei tullut esille ja lopuilla kolmella haastatellulla päätöksen heidän koulunkäynnistään olivat heidän mielestään tehneet opettaja, äiti ja papit. Tyytymättömyyttä koulunkäyntiin ei tullut esille. Yksi haastateltavista oli tosin kokenut kehitysvammaisuutensa esteeksi ammattiin opiskelulle ja toinen halusi vielä jossain vaiheessa opiskella.

*Sie et olis halunnu mitää ammattia opiskella?
– En, ku mie olen kehitysvammainen.*

1950–60-lukujen taitteessa, kun haastateltava on ollut opiskeluiässä, kehitysvamma on saattanut ollakin toisenlainen este ammatin hankkimiselle kuin nykyään. Nuorempi haastateltava oli sen sijaan opiskellut kotitalous- ja puhtaanapitoalaa, mutta oli kiinnostunut sairaanhoitajan ammatista. Vaikka sairaanhoitajaksi opiskeleminen ei liene realistinen mahdollisuus, keskusteluja voitaisiin käydä avustavista työtehtävistä esimerkiksi vanhainkodissa. Syöttäminen, seurustelu ja ulkoiluttaminen olisivat tärkeitä tehtäviä, joille olisi varmasti tarvetta monessa hoitopaikassa, ja haastatellulle tulisi tunne, että häntä on kuunneltu ja hänen toiveitaan kunnioitettu.

Sairaanhoitajan ammattia lukuun ottamatta haastateltujen unelma-ammattit olivat monessa tapauksessa toteutettavissa olevia. Kaksi käsitöitä harrastavaa haastateltavaa mainitsivat unelma-ammattikseen käsitöiden tekemisen. Kaksi haastateltua ei osannut sanoa miettimisenkään jälkeen mitään ammattia, josta he olisivat haaveilleet. Yksi haastatelluista oli tehnyt aiemmin keittiö- ja siistimistöitä vanhainkodissa ja mainitsi unelma-ammattikseen emännän. Yksi haastateltavista teki unelmatöitään, tosin ilman palkkaa:

*Mikäs on semmonen siun unelma-ammatti?
– Talonmies.*

*Talonmies? Siehän teetkin vähän semmosia hommia ku sie teet lumitöitä ja sel-
lasia. Eiks nii?*

– Kyllä.

- -

Teet sie muita semmosia talonmiehen hommia?

– Joo, pitää hiekottaa ja...

- -

Ne on aika tärkeitä tehtäviä.

– Onha ne.

Elikkä oot sie sit tyytyväinen noihin siun hommiin mitä sie teet?

– Kyl mie oon erittäin hyvä tyytyväinen.

Haastatelluista kolme kävi haastattelu-aikaan päivittäin työssä asumisyksikön ulkopuolella. Haastatelluista ei käynyt tarkemmin ilmi, oliko kyse työtoiminnasta, tuetusta työstä, avotyöstä vai esimerkiksi tavallisesta palkkatyöstä, eikä sitä tarkistettu muualta, koska tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää nimenomaan kehitysvammaisten ihmisten omia kokemuksia osallisuudestaan. Yksi näistä kolmesta työssäkävystä ei saanut omien tietojensa mukaan työstä palkkaa. Kaksi haastateltavaa puolestaan kertoi saavansa *jottai palkkaa*, kuten toinen heistä sanoi. Sen tarkempaa käsitystä palkasta ei ollut. Kaikki kolme olivat kuitenkin tyytyväisiä työhönsä.

Haastatelluista neljä oli haastatteluhetkellä kertomansa mukaan eläkkeellä. Eläkeläisistä kaksi kertoivat hiljattain eläköityneensä päivätoiminnasta:

– Myö juotii kakku ja kahvii juotii siinä ulkona, ku oli hyvä ilma sillon. Sit myö saatii kukkia vielä ennenku lähettii pois töistä. Sit ei enää menty.

Kukas siitä päätti, että sie jäät eläkkeelle? Halusit sie ite jäähä vai?

– X (päivätoiminnan työntekijä) se päättiki, että... Se kysy, haluisinks mie jäähä eläkkeelle. Mie sanoin: 'joo, voisinhan mie eläkkeelle jäädä.'

Myös toisen haastateltavan eläköityminen tapahtui yhteisneuvottelun tuloksena. Molemmat kertoivat olevansa päätökseen tyytyväisiä. Toinen haastateltava mainitsi syyksi sen, että oli aamuisin aina niin väsynyt, ettei meinannut jaksaa lähteä töihin. Kaiken kaikkiaan vaikutti siltä, että he olivat saaneet omasta mielestään riittävästi vaikuttaa päätökseen eläkkeelle jäämisestä.

Kolme haastateltavaa kertoi päättävänsä itse raha-asioistaan. Erään haastattelun kertomasta voisi kuitenkin päätellä, ettei asia ole yksiselitteinen:

Mites sitten tuo rahankäyttö? Päättät sie ite siun raha-asioista?

– Päättän mie. - - Nyt lauantaina, nyt on viikonloppu, mie saan rahaa sit ku tuo X (asumisyksikön työntekijä) antaa miulle ja... - - X sanoki, että mie en saa ostaa tänää mitää. Lauantaina mie saan ostaa sitte.

Eräs haastateltava päätti kertomansa mukaan lähes kaikista asioistaan itse, mutta raha-asioista päättivät vanhemmat. Hän oli vallitsevaan tilanteeseen *ihan tyytyväinen*, mutta olisi kuitenkin halunnut päättää rahoistaan itse. Hän ei ollut ottanut asiaa puheeksi vanhempiansa kanssa.

Yksi haastateltavista kertoi ensin haluavansa, että saisi enemmän rahaa käyttöönsä. Hetken kuluttua hänen viestinsä sisältö muuttui. Haastattelija jäi miettimään, mistä lainauksen viimeinen mielipide oli peräisin:

Mites sitte nuo raha-asiat, päätät sie itte mite sie käytät rahaa?

– No, joskus käytän ja joskus en käytä. Mite ne (asumisyksikön työntekijät) antaa sitä. Antaa aika vähäsen tuolt (kaapista) rahaa.

- -

Sie haluisit, et ne enemmän antais rahaa?

– Joo.

- -

Kummat päättää enemmän (raha-asioista), sie vai hoitajat?

– No ku myö saahaa valmis ruoka ja kaik täältä, ni myö ei tarvita enempää rahaa.

Erään toisenkin haastateltavan raha-asioista päättivät asumisyksikön työntekijät. Haastateltava koki tämän kuitenkin ilmeisesti positiivisena asiana:

– Oikeestaa ei tarttee. Ei miun tarvii päättää mitää rahasta, kyl mie aina saan jottai.

Haastateltava on tottunut siihen, että muut hoitavat hänen asiansa ja hän luottaa siihen, että saa jotakin. Hän on tottunut vallitsevaan toimintatapaan eikä välttämättä tule ajatelleeksi, että jos hän saisi enemmän tukea, hän voisi itse ottaa enemmän vastuuta asioistaan. Vastuu saattaisi myös pelottaa ja nykyinen käytäntö tuntua helpommalta, mutta kuuluisiko hänen kuitenkin yhdenvertaisuutta, tasa-arvoa ja osallisuutta ajatellen aikuisena ihmisenä hoitaa asioitaan mahdollisuuksiensa mukaan itse kehitysvammastaan huolimatta? Sama haluttomuus päättää omista asioistaan tuli esiin toisenkin haastateltavan kohdalla:

Saatko sie päättää tarpeeks niistä omista asioista ite?

– *No en mie oikeestaan saa päättää.*
Mitä mieltä sie oot siitä? Haluaisit sie ite päättää enemmän omista asioista?
– *En.*
Et haluais päättää?
– *En.*
Onko siusta hyvä että ne hoitajat päättää?
– *On.*

Yksi haastateltava kertoi, ettei saa mielestään päättää tarpeeksi niistä asioista, joista haluaisi.

Millaisista asioista sie haluaisit esimerkiks ite päättää?
– *Päättää, et tulis ajois aina kotii, et ei tarvis olla ain nii kaua jossai muualla.*
Ai sie haluaisit tulla ajoissa kotiin?
– *Mm. Ja sit kui kaua pitää olla ulkona, kui kaua pitää olla... Just tulla samaa aikaa aina kahvil.*
Joo joo. Ni sanooks ne sitte...
– *Nii, loma-aikaa pitää aina käyä ain lenkil, ni sit maistuu kahvi... Ja ruoan aikaa pitää olla yhtä aikaa pöydässä.*

Haastateltava haluaisi itse päättää omasta vapaa-ajastaan ja arjen aikatauluistaan. Asumisyksikön toimintatavat eivät kuitenkaan mahdollista itsenäistä päivärytmiä. Myös Heli Maaninka (2007) totesi omassa tutkimuksessaan, että kehitysvammaisten ihmisten itsemäärääminen ja vaikutusvalta ovat rajallisia ja rajoittuvat arjen pieniin asioihin.

Vaikka kehitysvammaisen ihmisen oma tahdon ei syystä tai toisesta lopulta olisi mahdollista toteutua, hän voi säilyttää kokemuksen siitä, että hänellä on mahdollisuus vaikuttaa omiin asioihinsa, jos hänen mielipidettään kysytään, se huomioidaan, päätös syntyy yhteisen keskustelun pohjalta ja sen perustelut ovat asianosaiselle selvillä. Vaikuttaminen ei ole sama kuin päätöksenteko, eikä kehitysvammaisen mahdollisuudelle vaikuttaa pitäisi olla minkäänlaista estettä. Käytännössä esteeksi voi kuitenkin muodostua asumisyksikön vakiintunut toimintakulttuuri, omaisten tai asumisyksikön henkilökunnan asenteet, ajatusmaailma tai ajan puute. Vaikuttamisen mahdollisuutta ei ajatella, sitä ei pidetä tärkeänä tai sen mahdollistamista pidetään liian työläänä. Kehitysvammaisten mahdollisuutta vaikuttaa asioihinsa voidaan tukea ryhtymällä aidosti tasaveroiseen keskusteluun ja huomioimalla, että ihmiselle annetaan riittävästi tilaa ja aikaa tuoda omat ajatuksensa esille. Kehitysvammaisen ihmisen mahdollisuus

vaikuttaa omiin asioihinsa on siis melko riippuvainen muista toimijoista. Osalle haastateltavista tällainen vaikuttaminen oli ollut mahdollista, osalle ei.

5.3.2 Vaikuttaminen yhteisiin asioihin

Kaikki seitsemän haastateltavaa kertoivat äänestävänsä vaaleissa. Yksi kertoi äänestävänsä vain presidentinvaaleissa, muut äänestivät myös kunnallis-, eduskunta- ja muissa vaaleissa. Kolme haastateltavaa kertoi, että äänestys tapahtuu asumisyksikössä. Yhteisöllisyyden kokemusta ja osallisuutta saattaisi kuitenkin vahvistaa, jos kehitysvammaiset äänestäisivät muiden tavoin yleisillä äänestyspaikoilla.

– En mie oikee osaa äänestää. (Naurua.) Vissii mie sitä residenttiä mikä tuli residentiks, ni mie äänestin sen. Halosen.

Ai miten nii et osaa äänestää? Mitä sie tarkoitat?

– Mie äänestän ketä millokkii.

--

Onks se siun mielestä tärkeätä se äänestäminen?

– No... Ei se oikeestaan ole.

No miks sie äänestät?

– Se kuuluu miun asiaan.

Vaikka haastateltava ei mielestään oikein osaa äänestää eikä se hänen mielestään ole oikeastaan edes tärkeää, hän kokee sen velvollisuudekseen. Äänestäminen on osallistumista ja vaikuttamista yhteisiin asioihin, siis perustavalla tavalla osallisuuden tunnetta luovaa toimintaa. On tärkeää, että tämä on ymmärretty myös asumisyksiköissä.

Vain yksi haastateltava kertoi pyrkineensä vaikuttamaan asioihin omalla lähi-alueellaan. Hän oli ollut mukana kokouksessa, jossa oli keskusteltu lähikaupan tarpeellisuudesta alueelle. Haastateltava koki vaikuttaneensa siihen, että kaupunginosaan saatiin oma lähikauppa. Tällainen on jo aktiivista vaikuttamista ja osallistumista, jota moni kehitysvammaatonkaan ihminen ei harrasta. Kaiken kaikkiaan haastateltavat eivät kuitenkaan osanneet nimetä keinoja, kuinka he voisivat itse vaikuttaa asioihin.

Tietoa asioista haastatellut hankkivat lehdistä, tv:stä ja radiosta. Tv:stä katsottiin uutisia ja yksi haastateltu kertoi seuraavansa myös Ajankohtaista kakkosta. Lehdistä luettiin paikallislehtiä, iltapäivälehtiä ja aikakauslehtiä.

Kenelläkään haastatelluista ei ollut mahdollisuutta käyttää Internetiä asumisyksikössä. Kaksi haastateltavaa kertoi kuitenkin käyttävänsä nettiä lapsuudenkodissa. Internetistä etsittiin tietoa urheilusta, SM-liigasta, mäkihypystä, uutisista ja ratsastuksesta. Toinen Internetiä lapsuudenkodissa käyttävistä kertoi, että hän käyttäisi nettiä myös asumisyksikössä, jos siihen olisi mahdollisuus. Internetyhteyden saaminen asumisyksiköiden asukkaiden käyttöön kirjattiin tavoitteeksi jo vuonna 2007 tehtyyn Lappeenrannan vammaispoliittiseen ohjelmaan 2007–2010, mutta tavoite ei selvästikään ole toteutunut.

5.4 Tulosten yhteenveto

Haastateltujen kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuus osallistua oli melko hyvä ja heillä oli lukuisia harrastuksia, joihin he vaikuttivat olevan tyytyväisiä. Osallistumiselle oli kuitenkin myös esteitä, kuten tuen puute. Tukihenkilötoiminnan laajentaminen mahdollistaisi osallistumisen nykyistä paremmin. Asumisyksiköiden henkilökunnalta tarvitaan aktiivista otetta kehitysvammaisten toiveiden selvittämiseksi ja kuuntelemiseksi, ja heidän roolinsa osallistumisen esteiden poistajana on olennainen. Ryhmämuotoisissa harrastuksissa kehitysvammaiset ihmiset harrastivat useimmiten keskenään, vaikka yleisissä harrastusryhmissä käyminen laajentaisi heidän sosiaalista kanssakäymistään ja saattaisi vahvistaa osallisuuden tunnetta.

Haastateltavien tärkeät ihmissuhteet rajoittuivat oman perheen lisäksi pitkälti asumisyksiköiden henkilökuntaan ja asukkaisiin ja heidän tuttavapiirinsä oli suppea. Osa haastateltavista koki yksinäisyyttä. Kehitysvammaisten ihmisten verkostoitumista asumisyksiköiden ulkopuolelle täytyisi aktiivisesti tukea, jotta he tuntisivat enemmän kuuluvansa ympäröivään yhteiskuntaan. Samoin tulisi tukea heidän seurustelusuhteitaan ja ymmärtää niiden merkitys. Tukihenkilötoiminta avartaisi myös kehitysvammaisten sosiaalista piiriä. Asumisyksiköissä asuminen loi haastatelluille yhteisöön ja joukkoon kuulumisen tunnetta.

Haastateltujen kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja mahdollisuus vaikuttaa omiin asioihinsa oli heikkoa ja riippuvaista muista ihmisistä. Osa haastateluista oli myös haluttomia päättämään itse asioistaan, sillä he olivat tottuneet siihen, että muut hoitivat heidän asiansa. Vastuu saattoi tuntua heistä pelottavalta. Haastateltavat tarvitsisivat paitsi tilaa, myös tukea omista asioista päättämiseen. Esteitä omiin asioihin vaikuttamiselle ovat asumisyksiköiden toimintakulttuuri sekä omaisten ja henkilökunnan asenteet, ajatusmaailma ja ajan puute. Haastateltavat tuntuivat kokevan omiin asioihin vaikuttamisen huomattavasti yleisiä asioita tärkeämmäksi. Yleisiin ja yhteisiin asioihin vaikuttamisesta ei oltu niin kiinnostuneita, ja vaikuttaminen rajoittui lähinnä äänestämiseen.

Haastateltujen kehitysvammaisten osallisuuden tunnetta vähensivät sosiaalisten suhteiden vähäisyys, yksinäisyys ja se, etteivät he voineet riittävästi vaikuttaa omiin asioihinsa. Heidän osallisuuttaan sen sijaan lisäsivät osallistumisen mahdollisuudet ja asumisyksikössä asumisen luoma tunne joukkoon kuulumisesta. Kaiken kaikkiaan heidän osallisuuden tunteensa kuitenkin muodostui puutteelliseksi.

6 POHDINTA

Selvityksen otanta oli hyvinkin pieni, mikä on laadulliselle tutkimukselle tyypillistä, eikä sen pohjalta voida tehdä yleistyksiä. Saatujen tulosten arvoa kuvaa mielestäni kuitenkin osuvasti Johanna Kohlin (2006,19) ajatus siitä, että koko kysymys tulosten edustavuudesta on turha, jos saatua tietoa osataan hyödyntää kontekstisidonnaisesti. Vaikka tuloksia ei siis voida laajentaa koskemaan suomalaisten kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden kokemista yleensä, siitä saatuja tietoja voidaan hyödyntää mainiosti lappeenrantalaisten asumisyksiköissä asuvien kehitysvammaisten osallisuuden parantamiseksi. Tulosten luotettavuuden puolesta puhuu se, että samasta aiheesta tehtyjen muiden tutkimusten tulokset olivat samansuuntaisia nyt saatujen tulosten kanssa.

Haastattelemani ihmiset olivat minulle ennalta täysin tuntemattomia; minulla ei siis ollut ennakkokäsityksiä tai -tietoja heidän elämästään tai osallisuuden kokemisestaan. En tuntenut myöskään asumisyksiköitä, joista haastateltavat valitsin, enkä ollut muodostanut niistä tai niiden toimintatavoista etukäteiskäsityksiä. Näin ollen voidaan ajatella, että suhtautuminen oli niin objektiivista kuin se saattoi olla.

Sama asia kysyttiin haastattelussa aina useaan kertaan ja eri tavoilla, jotta vastaukset kuvastaisivat mahdollisimman aidosti haastateltavan omia mielipiteitä ja johdattelulta vältyttäisiin. Haastateltavien ei haluttu antavan sellaisia vastauksia, joita he olettivat haastattelijan haluavan kuulla. Kysymällä samaa asiaa eri tavoilla varmistuttiin myös siitä, että haastateltava oli varmasti ymmärtänyt kysymyksen.

Selvitys tehtiin Lappeenrannan kaupungin vammaispalveluille, joten tulokset menevät suoraan sinne, missä asumisyksiköissä asuvien kehitysvammaisten olosuhteisiin voidaan vaikuttaa. Selvityksessä tuli esille hyvin konkreettisiakin tekoja, joilla kehitysvammaisten osallisuutta voidaan parantaa. Tällaisia ovat esimerkiksi kaupungin vammaispoliittiseen ohjelmaankin kirjattu internetyhteyksien tarjoaminen asumisyksiköiden asukkaiden käyttöön sekä tukihenkilötoiminnan laajentaminen. Haastavampaa onkin jo muuttaa asumisyksiköiden toimintakulttuuria ja henkilökunnan asenteita kehitysvammaisia osallistavampaan suuntaan. Haastavaa tai ei, tarve muutokselle on ehdottomasti olemassa. Valtaa täytyisi järjestelmällisesti pyrkiä siirtämään henkilökunnalta kehitysvammaisille ja vastaavasti lisätä tukea, jotta kehitysvammaiset ihmiset pystyisivät itse ottamaan enemmän vastuuta elämästään.

Vaikka koin selvityksen aiheen erittäin tärkeäksi ja se motivoi minua koko prosessin ajan, selvityksen aikataulu venyi suunnitellusta todella paljon. Varsinkin haastattelujen litterointivaihe oli työläs, sillä haastateltavien puhe oli välillä melko epäselvää ja litteroitua tekstiä kertyi yli sata sivua. Jälkeenpäin ajatellen olisin voinut tehdä valinnan, että kaikkea haastattelussa puhuttua ei olisi tarvinnut aukikirjoittaa, vaan selvästi osallisuuden kannalta merkityksettömät kohdat olisi voinut jättää pois. Haastateltavien määrä oli myös opinnäytetyötä ajatellen mel-

ko runsas, seitsemän ihmistä. Huolellisemmalla rajaamisella opinnäytetyöprosessi ei ehkä olisi venynyt niin paljon.

Koska asumisyksiköiden henkilökunta näyttää selvityksen valossa olevan keskeisessä roolissa kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden kokemisen parantamisessa ja sen esteiden tunnistamisessa ja poistamisessa, saattaisi olla hedelmällistä tehdä jatkoselvitys siitä, miten henkilökunta kokee kehitysvammaisten osallisuuden ja mitä esteitä he sille näkevät.

Mitä omaan ammatilliseen kasvuuni tulee, tällainen opinnäytetyöprosessi opettaa yhteiskunnallisen päätöksenteon vaikutuksista asiakkaiden konkreettiseen arkielämään. Sosiaalialan työtä on paitsi asiakastyö, myös palvelujärjestelmän toimivuuden ja asiakasryhmien kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin kriittinen tarkastelu ja siitä raportointi eteenpäin, jotta asioita voidaan parantaa.

LÄHTEET

Aromaa, A., Gould, R. & Hytti, H. 2005. Toimintakyky, työkyky ja sairauden sosiaaliset seuraukset. Teoksessa Aromaa, A., Huttunen, J., Koskinen, S. & Teperi J. (toim.) Suomalaisien terveys. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim, Kansanterveyslaitos ja STAKES, 134–148.

Burakoff, K. 2009. Vuorovaikutuksen tukeminen. Kehitysvammaliitto ry. <<http://papunet.net/yleis/vuorovaikutus/vuorovaikutuksen-tukeminen.html>>. Päivitetty 10.6.2009. (Luettu 20.11.2009)

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

Euroopan komissio. 2003. Yhteinen raportti sosiaalisesta osallisuudesta. <http://europa.eu/legislation_summaries/employment_and_social_policy/situation_in_europe/c10616_fi.htm>. Päivitetty 21.12.2004. (Luettu 28.12.2009)

Gretschel, A. & Kiilakoski, T. 2008. Lasten ja nuorten kunta. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto.

Harju, A. 2004. Osallisuus. Kansalaisfoorumi. <http://www.kansalaisfoorumi.fi/sivu.php?artikkeli_id=262>. (Luettu 7.1.2008)

Heiskanen, N. 2001. Kehitysvammaisen kotikunnassaan: tutkimus kehitysvammaisten täysivaltaisuudesta kotikunnan ryhmäkodissa. Rovaniemi: Lapin yliopisto. Pro gradu -tutkielma.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. 13–14. painos. Helsinki: Tammi.

Juotasniemi, A. 1999. Kehitysvammaisten elinpiiri ja elämäntoiminnat tänään: kehitysvammaisten sosiaalisen haitan ja itsenäistymisen tarkastelu. Rovaniemi: Lapin yliopisto. Pro gradu -tutkielma.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2006. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOY.

Järvikoski, A., Härkäpää, K. & Pättikangas, M. 1999. Vammaisen henkilön valtaistuminen – palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä? Teoksessa Nouko-Juvonen, S. (toim.) Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Edita, 103–126.

Järvikoski, A. & Karjalainen, V. 2008. Kuntoutus monitieteisenä ja -laisena prosessina. Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. Keuruu: Kustannus Oy Duodecim, 80–93.

Kaski, M., Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. 2001. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.

Kettunen, R., Kähäri-Wiik, K., Vuori-Kemilä, A. & Ihalainen, J. 2009. Kuntoutumisen mahdollisuudet. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kohl, J. Sosiaalinen ulottuvuus tulevaisuuden voimavarana. Avauksia rajapinta-keskusteluille. 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:26. Helsinki.

Kuntalaki 17.3.1995/365.

Kuntoutusselonteko 2002. Valtioneuvosto.

Kurki, L. & Nivala, E. 2006. Hyvä ihminen ja kunnan kansalainen. Johdatus kansalaisuuden sosiaalipedagogiikkaan. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Kähäri-Wiik, K., Niemi, A. & Rantanen, A. 2006. Kuntoutuksella toimintakykyä. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Lappeenrannan kaupunki. 2007. Lappeenrannan vammaispoliittinen ohjelma 2007–2010. Sosiaali- ja terveysviraston julkaisuja 2007:3. <<http://www.lappeenranta.fi>>. (Luettu 28.12.2009)

Launonen, K. & Korpijaakko-Huuhka, A-M. 1996. Kommunikoinnin häiriöt. Syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Tampere: Helsingin yliopisto.

Lindqvist A-M. 2008. Delaktighet för personer med utvecklingsstörning i en forsknings- och omsorgskontext granskat ur ett medborgarperspektiv. Helsinki: Finlandssvenska kompetenscentret inom det sociala området. Saatavilla <http://www.fskompetenscentret.fi/page175_sv.html>. (Luettu 5.11.2009)

Maaninka, H. 2007. Askel kohti itsenäisyyttä: tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuudesta itsemääräämiseen ja vaikutusvaltaan omassa elämässään. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Mikkola, A-M., Julin, A., Kauppinen, A., Koskela, L. & Valkonen, K. 1999. Käsikirja. Äidinkieli ja kirjallisuus. Porvoo: WSOY.

Nivala, E. 2006. Kunnan kansalainen yhteiskunnan kasvatuksellisena ihanteena. Teoksessa Kurki, L. & Nivala, E. (toim.) Hyvä ihminen ja kunnan kansalainen. Johdatus kansalaisuuden sosiaalipedagogiikkaan. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Nykysuomen sanakirja 2. 1983. Lyhentämätön kansanpainos. 8. painos. Porvoo: WSOY.

Seppälä, H. 2007. Kehitysvammaisuuden määritelmä. Kehitysvammaliitto ry. <<http://verneri.net/yleis/tietopankki/mita-kehitysvammaisuus-on.html>>. (Luettu 20.11.2009)

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.

Taipale, T., Topi, U., Alava, T., Aaltonen, Y. & Kaukola, J. 1999. Hyvä elämä – Me Itse. Tampere: Me Itse ry.

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

Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9. Helsinki.

Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus. 2006. Yhdistyneet kansakunnat.

Teemahaastattelun runko

1 OSALLISTUMINEN

1.1 Vapaa-aika

Mitä teet vapaa-ajalla?

Onko jotain, mitä haluaisit tehdä tai harrastaa?

Estääkö mikään sinua harrastamasta?

Onko sinulla riittävästi tietoa erilaisista vaihtoehtoista harrastaa?

1.2 Ihmissuhteet

Ketkä ovat sinulle tärkeitä ihmisiä? (*Vanhemmat, ystävät, kumppani, henkilökunta*)

Millaiset välit sinulla on näihin ihmisiin?

Tekevätkö he sinua koskevia päätöksiä?

Haluaisitko muuttaa mitään ihmissuhteissasi?

1.3 Asuminen

Oletko tyytyväinen nykyiseen asumiseesi?

Kuka siitä päätti?

Onko sinulla riittävästi tietoa eri asumisvaihtoehtoista?

Saatko asumiseesi riittävästi tukea?

(Oletko saanut itse valita kämppekaverisi?)

Teetkö kotitöitä?

1.4 Koulutus

Mitä kouluja olet käynyt?

Onko sinulla ammattia?

Oletko päättänyt opiskelustasi itse?

Oletko tyytyväinen tilanteeseen?

Onko opiskelemisesi ollut esteitä?

Mikä on unelma-ammattisi?

1.5 Työ

Käytkö työssä? (*Tavallinen työsuhde, tuettu työ, avotyö, työ- tai päivätoiminta*)

Saatko palkkaa? (*Palkka, työosuusraha, kannustusraha*)

Oletko tyytyväinen nykyiseen tilanteeseen?

Oletko päättänyt siitä itse?

Onko sinulla tarpeeksi tietoa eri vaihtoehdoista tehdä työtä?

1.6 Raha

Päätätkö itse rahankäytöstäsi? (*Kuluttaminen, säästäminen*)

Mistä saat rahaa? (*Palkka, eläke, omaiset*)

Onko sinulla riittävästi rahaa arkielämässä?

2 KUULUMINEN YHTEISÖIHIN JA YHTEISKUNTAAN

Millaiseen perheeseen kuulut? (*Oma perhe, lapsuuden perhe*)

Kuulutko johonkin muuhun yhteisöön tai ryhmään? (*Saipa-fanit, seurakunta*)

Onko jokin ryhmä, johon haluaisit kuulua?

Estääkö mikään sinua kuulumasta johonkin ryhmään tai joukkoon ihmisiä?

Tunnetko kuuluvasi yhteiskuntaan? (*Se tarkoittaa Suomessa asuvia ihmisiä.*)

3 VAIKUTTAMINEN

Kuka päättää sinun asioistasi?

Saatko mielestäsi päättää tarpeeksi omista asioistasi?

Äänestätkö? (*Kunnallis-, kirkollis-, eduskunta- ja presidentinvaalit*)

Vaikutatko asioihin lähiympäristössäsi? (*Ympäristösuunnittelu, talkootoiminta*)

Vaikutatko asioihin Lappeenrannassa?

LIITE 1

3 (3)

Entä Suomessa? (*Yhteydenotot päättäjiin, järjestäytyminen, mielipidekirj.*)

Onko sellaisia yhteisiä asioita, joihin haluaisit vaikuttaa?

Tiedätkö millä tavalla voit vaikuttaa asioihin?

Mistä yleensä hankit tietoa asioista? (*Lehdet, Internet, tv, radio, muut ihmiset*)

Onko sinulla mahdollisuus käyttää Internetiä arjessasi?

Onko vielä jotakin muuta tärkeää, mitä haluaisit kertoa?



Tammikuu 2010
Sosiaali- ja terveysala

Suostumus

Olen saanut riittävästi tietoa tästä kehitysvammaisten osallisuutta tutkivasta opinnäytetyöstä ja olen ymmärtänyt saamani tiedon. Olen voinut esittää kysymyksiä ja olen saanut kysymyksiini riittävät vastaukset. Suostun osallistumaan tähän tutkimukseen.

Aika ja paikka

Haastateltava

Sosionomi(AMK) -opiskelija Sini Mäkinen



Tammikuu 2010
Sosiaali- ja terveysala

Kutsu haastatteluun

Opiskelen sosiaaliajaa Saimaan ammattikorkeakoulussa ja teen nyt opinnäytetyötä. Opinnäytetyössäni selvitän, miten kehitysvammaiset ihmiset kokevat osallisuutta. Teen opinnäytetyöni tammi- ja helmikuussa 2010.

Olet saanut tämän kirjeen, koska etsin nyt haastateltavia henkilöitä Hiidenmäen asuntolasta, Hovinkulmasta ja Pihlajakodista Lappeenrannasta. Ihmisillä, joilla on kehitysvamma, ei ole samanlaisia mahdollisuuksia osallistua ja esimerkiksi tehdä työtä kuin muilla ihmisillä. Se ei ole oikein, ja sen takia kehitysvammaisten ihmisten osallisuudesta täytyy saada tietoa. Tietoa tarvitaan, jotta kehitysvammaisten ihmisten asioita osattaisiin parantaa.

Siksi olisikin tärkeää, että voisit kertoa omista kokemuksistasi tässä haastattelussa. Kysymykset ovat tavallisia asioita arkielämästä, eikä niihin ole vaikeaa vastata. Haastattelu kestää noin tunnin, mutta sen voi tehdä myös kahdessa tai useammassa osassa. Voit itse valita paikan, jossa haastattelu tehdään. Haastatteluun ei ole pakko osallistua. Vastaaminen on vapaaehtoista. Jos päätät suostua haastatteluun, voit myös myöhemmin muuttaa mieltäsi ja perua osallistumisen. Jos et halua vastata, siitä ei koidu sinulle mitään haittaa.

Tutkimuksessa ei näy sinun nimeäsi, eikä sitä myöskään kerrota kenellekään. Sinua ei myöskään voida muuten tunnistaa tutkimuksesta. Vain vastauksesi näkyvät. Tämän tutkimuksen tekemistä on pyytänyt Lappeenrannan Vammaispalvelut. Voinko siis haastatella sinua?

Sini Mäkinen
sini.makinen@gmail.com