



# Voimaantumisen vertaistuen avulla - vertaisryhmätoiminnan kehittäminen Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:lle

Virve Bäckström

2020 Laurea





Laurea-ammattikorkeakoulu

**Voimaantuminen vertaistuen avulla - Vertaisryhmätoiminnan kehittäminen Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:lle**

Virve Bäckström  
Sosiaalialan yamk  
Opinnäytetyö  
05/2020



Virve Bäckström

**Voimaantuminen vertaistuen avulla - vertaisryhmätoiminnan kehittäminen Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:lle**

Vuosi

2020

Sivumäärä 72

---

Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää vertaistukiryhmätoimintaa Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:lle. Vertaisryhmä on tarkoitettu nuorille, joilla on myöhäisessä vaiheessa annettu diagnoosi lievistä kehitysvammasta. Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:llä järjestetään toiminnallista vertaistukitoimintaa, mutta keskustelevaa vertaistukitoimintaa ei ole ollut.

Kehittämisen tavoite oli kaksivaiheinen. Ensimmäisenä tavoitteena oli selvittää teoriaohjauksella haastattelujen avulla, minkälainen vertaisryhmätoiminta Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:n on perusteltua käynnistää nuorille. Toisena tavoitteena oli tehdä suunnitelma vertaistukiryhmän käynnistämisestä Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:n toimesta.

Opinnäytetyön viitekehys pohjaa vertaistukeen, voimaantumiseen, osallisuuteen ja yhteisöllisyyteen. Kehittämistehtävässä on sekä toimintatutkimuksen että laadullisen tutkimuksen piirteitä.

Kehittäminen toteutettiin haastattelujen ja teoriapohjan tuella ja mallinnettiin ryhmätoiminnan malliksi. Haastattelujen toteutus tehtiin teemahaastattelun keinoin. Teemat mukailivat työn teoreettista viitekehystä. Haastattelujen ja teoriapohjan avulla tehtiin suunnitelma vertaisryhmätoiminnasta ja aikataulutettiin se. Vertaisryhmätoiminta on suunniteltu aloitettavaksi syksyllä 2020.

Kehittämisen ensimmäiseen tavoitteeseen saatiin vastattua; haastattelujen avulla saatiin tuotettua tietoa vertaistoiminnan tarpeellisuudesta ja löydettiin yhteneväisyyksiä teoriapohjaan. Toiseen tavoitteeseen saatiin vastattua siltä osin, että suunnitelma ryhmätoiminnasta oli mahdollista laatia. Tavoitteena oli alun perin aloittaa toiminta keväällä 2020, jotta toimintatutkimuksen syklisyyden olisi ollut mahdollista paremmin toteutua. Tältä osin opinnäytetyöni puitteissa ei ollut mahdollista kehittämissuhteen tavoitteeseen vastata.

Asiasanat: Kehitysvammaisuus, vertaistuki, voimaantuminen, osallisuus, yhteisöllisyys

Virve Bäckström

**Empowerment with the Help of Peer Support - Developing a Peer Support Group for Vantaan kehitysvammaisten tuki ry**

Year 2020

Pages

72

---

The objective of this thesis was to develop a peer support group to Vantaan kehitysvammaisten tuki ry. The aim of the peer support group is to fulfil the needs of young people who have been diagnosed as mildly intellectually disabled at a late stage. Vantaan kehitysvammaisten tuki ry already has peer support groups that are based on action, but they do not offer peer support that is based on conversation.

The aim of developing had two phases. The first objective was to examine theory-directionally with the help of interviews, what kind of peer support group is well-founded to start for the young people. The other objective was to make a plan of the peer support group activity.

The theoretical frame of this thesis is based on peer support, empowerment, participation and communality. In this thesis there are features of both action research and of qualitative research.

The model of a peer support group activity was made with the basis of the interviews and theory. The realisation of interviews was made with the methods of the theme interview. Themes were based on the theoretical frame of this thesis. With the help of the interviews and theory basis the plan was made of the peer group activity and was scheduled. The peer group activity has been designed to begin in the autumn of 2020.

The first objective of the development task was answered; with the help of the interviews information about the necessity of peer support was produced. The information was similar to the theoretical frame of this thesis. The second objective was possible to answer partly. The plan of a peer support group was possible to make. It was not possible to start with the action of a peer support group so that part of the development task was not answered.

Keywords: Intellectual disability, peer support, empowerment, participation, communality

## Sisällys

1	Johdanto.....	9
2	Kehitysvammaisuus .....	10
2.1	Kehitysvammaisuuden määrittelyä .....	11
2.2	Toimintakyky .....	12
2.3	Stigmatisointi .....	13
2.4	Nuoruus ja kehitysvammaisuus.....	14
3	Opinnäytetyön keskeiset käsitteet.....	15
3.1	Vertaistuki .....	15
3.2	Voimaantuminen (empowerment) .....	18
3.3	Osallisuus ja yhteisöllisyys .....	20
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja kehittämisen tavoite.....	23
4.1	Opinnäytetyön tarkoitus .....	23
4.2	Kehittämisen tavoite .....	24
5	Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat .....	25
5.1	Toimintatutkimus .....	25
5.2	Kvalitatiivinen tutkimus.....	27
5.3	Teemahaastattelu.....	27
5.4	Alkukartoitushaastattelut.....	28
6	Kehittämistehtävän toteutus .....	29
6.1	Haastatteluista esiin nousseet seikat.....	30
6.1.1	Kehitysvammaisuus.....	31
6.1.2	Voimaantuminen.....	34
6.1.3	Osallisuus ja yhteisöllisyys .....	36
6.1.4	Vertaistuki.....	37
6.1.5	Ryhmätoiminta.....	39
6.2	Yhteenvetoa haastatteluista.....	42
7	Ryhmätoiminta .....	45
7.1	Mallintaminen ryhmätoiminnaksi .....	46
7.2	Ryhmätoiminnan aloitus.....	49
8	Pohdinta .....	51
8.1	Eettisyys.....	52
8.2	Jatkokehittämisen aiheita .....	53
8.3	Pohdintaa ryhmätoiminnan mahdollisuudesta toimia voimaannuttavana elementtinä nuorelle .....	53
	Kuviot .....	62
	Liitteet.....	63



## 1 Johdanto

Kehitysvammaisuus on näkynyt lähivuosien aikana julkisuudessa enenevässä määrin. Muun muassa media on tuonut kehitysvammaisuuden esille ja suomalaisten kotisohvilla on seurattu Pertti Kurikan Nimipäivät -yhtyeen menestystä Euroviisuissa ja Toisenlaisten frendien kehitysvammaisten henkilöiden elämää arjessa. Edellä mainitut eivät poista kuitenkaan sitä seikkaa, että suurin osa kehitysvammaisista henkilöistä päätyy elämään marginaalisessa asemassa yhteiskunnassa. Kehitysvammaisuuden stigma määrittää edelleen heidän elämänpolkujaan ja aiheuttaa syrjäytymistä yhteiskunnassa. Suurin osa kehitysvammaisista henkilöistä on lievästi vammaisia ihmisiä ja heillä olisi edellytyksiä elää muulla tavoin kuin marginaalissa, hoivan ja huolenpidon kohteina. (Seppälä 2017, 9-10.)

Nuori, jolla on kehitysvamma, on todennäköisesti opiskellut erityisluokalla. Helakorpi, Mietola ja Niemi (2014, 168.) kuvaavat artikkelissaan nuorten kokemuksia erityisluokalla olemisesta. Itse erityisluokka on koettu positiivisesti, kuten myös opiskelu siellä. Kuitenkin, heti luokan ulkopuolella, on nuorilla ollut toiseuden kokemuksia ja leimaantumista. Lapsille ja nuorille on aiheutunut tilanteessa ristiriitaisia tuntemuksia ja tilanteita.

Kun nuoret kasvavat ja opiskelu päättyy, ei turvallista ympäristöä, jossa nuori kokee olevansa hyväksytty, välttämättä enää ole. Nuorten itsetunnon ja minäkuvan rakentumisen kannalta olisi kuitenkin ensiarvoisen tärkeää, että edellä mainitun kaltainen ympäristö heillä olisi. Vertaisryhmätoiminta on yksi keino, jolla on mahdollista tavoitella ympäristöä, jonka avulla nuoren olisi mahdollista saada hyväksynnän kokemuksia.

Vapaamuotoista, vertaisuuteen perustuvaa toimintaa ei juurikaan lievästi kehitysvammaisille nuorille ole tarjolla. Harrastustoimintaa toki on, mutta siinä mukana ovat useimmiten lähinnä vaikeammin kehitysvammaiset nuoret; se ei tavoita lievästi kehitysvammaisia nuoria. Heillä olisi kuitenkin kokemukseeni perustuen tarvetta siihen, että heillä olisi mahdollisuus tavata toisia kehitysvammaisia nuoria ja luoda kaveri-/ystävyyssuhteita. Tällä saattaisi olla osaltaan merkitystä siihen, että nuoret eivät syrjäydy tai lähde etsimään ystäviä esimerkiksi päihteiden kautta.

Aihe opinnäytetyöhöni kumpusi nuorten kanssa tekemästani työhistoriasta. Nuorille ylipäätään on runsaasti tarjolla erilaista toimintaa. Kuitenkin, kokemukseni perusteella lievästi kehitysvammaiset nuoret ovat ikään kuin väliinputoajia. Monista palveluista poissuljetaan kehitysvamman perusteella nuori. Katsotaan, että vammaispalvelujen tulee tarjota nuorelle tarvittava tuki ja palvelut ja kuitenkin käytännössä ne eivät vastaa nuoren palveluntarvetta. Nuori ei halua tulla luokitelluksi vammansa pohjalta vaan tulla kohdatuksi nuorena, jolla ehkä on haasteita jossakin asiassa enemmän kuin jollakin toisella, mutta hän on kuitenkin nuori.

Poissulkeva kokemus voi vaikuttaa hyvin negatiivisesti nuoren minäkuvaan, etenkin, kun mukaan tulee kokemus siitä, että nuoren tulee rakentaa omaa identiteettiään vammansa pohjalta. Omien kokemuksieni pohjalta myöhäisessä vaiheessa saatu kehitysvammadiagnoosi lievästä kehitysvammasta on useinkin niin marginaalinen verrattaessa toisiin nuoriin, joilla voi olla haasteita syystä tai toisesta, että sen perusteella poissulkeminen tietyistä palveluista / toiminnoista on jotakuinkin kyseenalaista.

Suomi on allekirjoittanut yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sen valinnaisen pöytäkirjan vuonna 2007. Sopimuksessa on mainittu muun muassa syrjinnän kielto ja siinä korostetaan osallistumista, osallisuutta ja tasa-arvoa. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2016, 1&. ) Nuorisolaissa on asetettu tavoitteeksi yhteisöllisyys, yhdenvertaisuus ja tasa-arvo, monikulttuurisuus, kansainvälisyys, terveet elämäntavat ja elämä sekä ympäristön kunnioittaminen (Nuorisolaki §2).

Kun peilataan sekä nuorisolakia että YK:n yleissopimusta koskien vammaisten henkilöiden oikeuksia, on mielestäni perusteltua, että kehitysvammaisille nuorille luodaan enenevässä määrin mahdollisuuksia kiinnittyä yhteiskuntaan ja tulla kohdatuksi ennen kaikkea nuorena. Kuitenkin, jotta tämä on mahdollista, tulee nuorille luoda mahdollisuuksia siihen, että he voimaantuvat ja uskallus siirtyä pois yhteiskunnan reunoilta on olemassa. Tilalle tulee rohkeus olla mukana omana, arvokkaana itsenään.

Opinnäytetyöni tavoitteena oli kehittää Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:n toimintaa ja selvittää haastattelujen ja teorian avulla, minkälaista vertaistukitoimintaa yhdistyksen olisi perusteltua käynnistää nuorille, joilla on lievä kehitysvamma, ja toisaalta laatia suunnitelma käynnistettävästä toiminnasta. Työssäni olen lähestynyt aihetta vertaisuuden avulla tapahtuvan voimaantumisen kautta. Olennaisena osana työn teoriapohjaa ovat näiden lisäksi osallisuus ja yhteisöllisyys. Vertaisryhmätoiminnan avulla tavoitellaan nuorten voimaantumista ja osallisuuden kasvua.

## 2 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuus ei ole luonteeltaan muuttumatonta, vaan muokkautuu henkilön saamien tukitoimien, odotusten ja sääntöjen myötä. Vammaisuus on vammasta johtuva este, joka hankaloittaa tai estää henkilön toimintaa ja osallisuutta hänelle itselleen tärkeissä yhteisöissä ja ympäristöissä. Kehitysvammaisuuteen vaikuttavia tekijöitä ovat elinolosuhteet ja toimintaympäristö kognitiivisten taitojen ja valmiuksien lisäksi. (Seppälä 2017, 38.)

Tutkimusten mukaan vammaisilla henkilöillä osallistuminen on vähäisempää kuin muilla henkilöillä. Tämä vaikuttaa negatiivisesti mahdollisuuksiin oppia erilaisia rooleja. Roolien yksipuolisuus, etenkin, jos rooli on autettavan rooli, rajoittaa oppimista ja voi edelleen vammauttaa.

Jos henkilöllä on mahdollisuus kokeilla erilaisia rooleja ja saada sitä kautta erilaisia oppimiskokemuksia, vahvistaa se henkilöä ja hänen toimintakykyään. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla tulisikin huomioida osallistumisen ja vuorovaikutuksen merkitys sekä sosiaaliset roolit ja niiden vaikutus toimintakykyyn. (Seppälä 2017, 41.)

Kehitysvammaisilla henkilöillä on usein kokemuksia mahdollisuuksien puutteesta ja torjunnasta toisten ihmisten taholta sekä oikeuksien kieltämisestä. Heiltä on usein rajattu pääsy niin sanottuihin normaalipalveluihin stereotyyppisten ja negatiivisen suhtautumisen vuoksi. Tämä koskee esimerkiksi opiskelumahdollisuuksia. Seurauksena tästä on eksklusio yhteiskunnasta. Kehitysvammaiset henkilöt jäävät näin haavoittuvampaan asemaan yhteiskunnassa ja heidän on mahdollista kohdata monenlaista hyväksikäyttöä. Heidän mahdollisuutensa itse vaikuttaa omaan asemaansa yhteiskunnassa ovat pienempiä verrattuna muihin ihmisiin, koska heidän älyllinen kykynsä on pienempi suhteessa muihin ihmisiin. (Rohwerder 2012.)

Riski sairastua mielenterveyden ongelmiin on korostunut kehitysvammaisilla henkilöillä. Tämä johtuu mm. siitä, että he kohtaavat muita ihmisiä useammin kielteisiä kokemuksia ja tunteita. Se vaikuttaa negatiivisesti heidän minäkuvansa rakentumiseen ja itsetuntoonsa. Kuuluminen yhteisöön, jossa saadaan arvostuksen kokemuksia ja jossa mahdollistuu vertaisuus ja tuki sitä kautta, toimii suojaavana tekijänä mielenterveysongelmia vastaan. (Seppälä 2017, 135-136.)

Käsittelen alla olevissa kappaleissa kehitysvammaisuuden määrittelyä erilaisista lähtökohdista ja yleisemmin toimintakyvyn määrittelyä sekä kehitysvammaisuuden stigmaa sekä kehitysvammaisuutta ja nuoruutta kokonaisuutena.

## 2.1 Kehitysvammaisuuden määrittelyä

Kehitysvammaisuuden luokituksen perusteena on perinteisesti ollut älykkyydosamäärä. Kehitysvammaisuutta luokiteltaessa katsotaan, että kehitysvammaisia henkilöitä ovat ne, joiden älykkyydosamäärä on pienempi kuin 70. Aiemmin rajana on ollut 85 ja normaalin älyllisen suorituskyvyn ja kehitysvammaisuuden välissä puhuttiin heikkolahjaisuudesta. Enää heikkolahjaisuutta ei tunnisteta WHO:n määrittelyissä eikä myöskään diagnosoida. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 17-18.)

Maailman terveysjärjestö WHO luokittelee tautiluokituksessaan (ICD-10) kehitysvammaisuutta seuraavasti: älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Taidot ovat kehittyneet puutteellisesti kehitysiässä joko sairauden, vian tai vamman seurauksena tai synnynnäisesti saadun vamman tai sairauden

vuoksi. Taidot ovat esimerkiksi erilaisia kognitiivisia, sosiaalisia, kielellisiä ja motorisia taitoja, sellaisia, jotka vaikuttavat henkilön suorituskykyyn. Vammalla tarkoitetaan sellaista fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka rajoittaa pysyvästi yksilön suorituskykyä. Kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18-vuoden ikää. (Kaski ym. 2012, 16.)

AAIDD:n (The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities -järjestö) malli kehitysvammaisuudesta poikkeaa perinteisestä älykkyydosamäärään pohjautuvasta luokittelusta. Se pohjautuu biopsykososiaaliseen toimintakyvyn näkökulmaan ja määritelmään. Määrittelyssä ratkaisevia tekijöitä ovat kyvyt, ympäristö ja toimintakyky. Kehitysvammaisuus tarkoittaa toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta. Ominaista on huomattavasti keskimääräistä heikompi älyllinen suorituskyky, johon liittyy rajoituksia kahdessa tai useammassa adaptiivisten taitojen osa-alueissa, joita ovat mm. kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. (Kaski ym. 2012, 16.)

Vuonna 1992 AMMR on määritellyt kehitysvammaisuutta yksilön ominaisuuksien, toiminnallisten kykyjen ja ympäristön välisen suhteen näkökulmasta. Älykkyydosamäärä määrittelevänä tekijänä siis hylättiin tässä määrittelyssä ja keskiössä on yksilön toimintakyvyn arviointi ja tutkiminen. Älykkyyden määritelmää tarkastellaan käsitteellisen älykkyyden lisäksi käytännöllisen älykkyyden ja sosiaalisen älykkyyden kautta. AMMR:n määrittelyn vaikutus on kuitenkin enemmänkin kulttuurinen ja ideologinen kuin tieteellinen tai hallinnollinen. Lääketieteellisessä diagnostiikassa, jossa määritellään ihmisen mahdollinen kehitysvammaisuus paperilla, diagnoosina, on käytössä edelleen älykkyydosamäärään pohjautuva määrittely. Kun pohditaan laajemmin, henkilön elämänlaatua ja selviytymistä yhteiskunnassa, katsotaan asiaa usein AMMR:n määrittelyn pohjalta. Tämä aiheuttaa ristiriidan siinä, että voidaan olla tilanteessa, jossa toisen määrittelyn mukaan henkilö on apua tarvitseva ja vajavainen, toisen määrittelyn mukaan kokonainen ja toimintakykyinen. Toimintakykyyn vaikuttavia tekijöitä ovat henkiset (älylliset) kyvyt, opitut elämänhallintataidot (itsestä huolehtiminen ym.), terveys, osallistuminen, vuorovaikutus ja sosiaaliset roolit (osallisuus), toimintaympäristö sekä henkilön saama tuki. (Seppälä 2017, 33-39.)

## 2.2 Toimintakyky

Toimintakyky voidaan nähdä moniulotteisesti. ICF-luokituksessa henkilön toimintakykyä kuvataan ympäristön, henkilön terveydentilan ja yksilön ominaisuuksien vuorovaikutuksena. Sen avulla toimintakykyä on mahdollista arvioida ja vertailla useasta eri näkökulmasta. (THL 2019.)

Terveydentila, ympäristötekijät ja yksilötekijät vaikuttavat yksilön kykyyn osallistua ja toimia. Kaikki edellä mainitut tekijät ovat siis vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Tarkasteltaessa kuntoutusta ICF-luokituksen näkökulmasta, on keskeisintä henkilön osallistuminen ja sitä kautta saadut kokemukset merkityksellisyydestä ja sosiaalisista suhteista sekä toisaalta työn tuomasta taloudellisesta turvasta. (Kallanranta & Kivekäs 2004, 375-376.)

Toimintakyvyn ollessa puutteellista jollakin osa-alueella on sen vajetta mahdollista kompensoida korvaavilla toimintakyvyn lohkoilla. Toimintakyky on suhteellista ja subjektiivinen kokemus omasta toimintakyvystä on merkittävä. Otettaessa huomioon toimintakyvyn suhteellisuus ja riippuvuus useista eri asioista, on sitä mahdollista arvioida usealla eri tavalla. (Lehto 2004, 19-20.) Toimintakyvyn rajoitteita on mahdollista lieventää tai poistaa erilaisten tukitoimien tai apuvälineiden avulla ja vaikuttaa positiivisesti henkilön suoriutumiseen. Toisaalta vamman aiheuttamaa toimintakyvyn vajetta on mahdollista pahentaa syrjinnällä. Vamman vaikutus toimintakykyyn on erilainen eri tilanteissa ja toimintaympäristöissä. (Seppälä 2017, 9-10.)

Toimintakykyyn vaikuttavat siis useat eri asiat, myös muut seikat kuin henkilön kognitiiviset taidot. Kuntoutumiseen vaikuttaa henkilön mahdollisuus osallistua ja sitä kautta olla osallinen. Koen merkityksellisenä, että toimintakykyä olisi mahdollista tarkastella laajemmin ja sen vaikutusta henkilön elämään. Kuitenkin, lievästi kehitysvammaiset henkilöt määritellään juurikin yhden toimintakykyalueen pohjalta, mikä vaikuttaa heidän kokemuksiinsa negatiivisesti tutkimusten mukaan ja toisaalta myös poissulkee heitä tietyistä palveluista.

### 2.3 Stigmatisointi

Kehitysvammaisuuteen voidaan katsoa liittyvän stigmatisointia. Henkilö, jolla on kehitysvamma, nähdään enemmän kehitysvammaisena kuin yksilönä, ja häntä kohdellaan myös sen mukaan. Kuitenkin, tutkimusten mukaan, jos kehitysvammaisen nähdään osana yhteisöä, ilman määrittelyä kehitysvammaisuutensa pohjalta, henkilö voimaantuu, ja hänen osaamisensa kasvaa. Tällä on vaikutusta hänen oppimiseensa, hyvinvointiinsa sekä sosiaalisiin taitoihinsa. (Seppälä 2017, 116-118.)

Henkilöiden stigmatisointia tapahtuu erilaisissa vuorovaikutustilanteissa. Stigma voi liittyä hänen ulkoiseen olemukseensa, tapaan käyttäytyä tai muodostua sen ryhmän pohjalta, johon hän kuuluu. Stigmatisoimalla ihmisen ajatellaan hänen olevan erilainen toisiin nähden, ja häntä arvostetaan vähemmän stigmatisoinnin perusteena olevan syyn pohjalta. Se, miten henkilö kokee stigmatisoinnin, on riippuvainen useista eri seikoista. Ihminen voi alkaa käyttäytyä ei-tietoisesti stigman mukaisesti. Stigmatisointi vaikuttaa usein henkilön itseluottamukseen, suoritettuihin opiskeluihin ja niiden keskeyttämiseen, terveyteen. Stigmatisoidut ryhmät

kohtaavat passiivisina vastaanottajina toisten, niiden jotka stigmatisoivat, ennakkoluulot, diskriminoivan käyttäytymisen ja tuomitsevat asenteet. (Major & O'Brien 2005.)

Kehitysvammaiset ihmiset eivät näy paljoa mediassa. Urheilufirmat eivät juurikaan sponsoroi kehitysvammaisia urheilijoita. Kehitysvammaisen ihminen kohtaa kahdelta suunnalta riittämättömyyttä ja negatiivisia miellelyhtymiä; sekä siinä, että hänen kaltaisensa ihmiset eivät näy yhteiskunnassa ja toisaalta hänelle tuotetaan puhetta diagnoosinsa pohjalta; siitä, mitä hän ei osaa ja voi tehdä. Hänelle ei juurikaan nosteta esille sitä, mitä hän voi ja osaa tehdä. Tältä pohjalta kehitysvammaisen henkilö rakentaa minäkuvansa. Kehitysvammaiset henkilöt kohtaavat usein myös stigmatisointia yhteiskunnan taholta. Kehitysvammaisen henkilön itsensä lisäksi myös kehitysvammaisten lasten vanhemmat saattavat kokea stigmatisointia ja sen vuoksi päätyvät eristäytymään yhteiskunnasta yhdessä kehitysvammaisen lapsensa kanssa, mikä vaikuttaa kehitysvammaisen lapsen ja myöhemmin aikuisen identiteetin ja minäkuvan muodostumiseen. (Parmenter 2014.)

## 2.4 Nuoruus ja kehitysvammaisuus

Nuoruutta on määritelty useiden eri määritelmien kautta ja riippuen määritelmästä, myös nuoruutta ikänä ja ajanjaksona on määritelty eri tavoin. Työssäni ja kehittämistoiminnassani olen päätenyt määrittelemään nuoruuden nuorisolain mukaisesti. Nuorisolaki määrittää nuoren alle 29-vuotiaaksi. (Nuorisolaki 21.12.2016/1285, §3.)

Nuoruuteen kuuluu osaltaan tarve irtautua vanhemmista ja muodostaa oma identiteetti. Vastuunotto omasta itsestä kasvaa ja nuori löytää oman tapansa elää ja olla osa yhteiskuntaa. Tämä on vaikeaa nuorelle, joka on ollut riippuvainen tavallista enemmän vanhemmistaan koko elämänsä ajan. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2012, 397.) Vaikka nuoren kehitysvamma diagnosoitaisiin vasta nuoruusvuosien aikana, ovat erilaiset tuen tarpeet olleet läsnä vahvemmin arjessa. Vanhemmat ovat usein tukeneet lasta kasvuiässä. Kehitysvammaisella nuorella on näin ollen hyvin erilaiset lähtökohdat itsenäistymiseen; perhekeskeisyys on korostunutta. (Seppälä 2017, 11-14.)

Tutkimusten mukaan vammaisten nuorten tavoitteet eivät poikkea muun väestön nuorten tavoitteista juurikaan, mutta ne jäävät toteutumatta useammin kuin toisten nuorten tavoitteet. Ilmiö on kansainvälinen. Tämä aiheuttaa negatiivisia kokemuksia vammaisille nuorille ja mm. turhautumista. Kuilu nuoriin, joilla ei ole vammaa, kasvaa edelleen. Perhetaustalla ja perheen sosioekonomisella asemalla on luultavasti enemmän vaikutusta tavoitteiden saavuttamisen ja mahdollisuuksien näkökulmasta kuin vammattomien nuorten elämässä. (Ekholm, Teittinen 2014, 17-18.)

Eija Patrikaisen kirjoittamassa artikkelissa kerrotaan nuorten, jotka ovat saaneet kehitysvammadiagnoosin myöhäisessä vaiheessa, kokemuksia diagnoosista ja sen saamisesta. Myöhäisellä vaiheella hän tarkoittaa jatko-opintovaiheessa saatua kehitysvammadiagnoosia. Nuoret kokivat kehitysvammadiagnoosin negatiivisesti. Diagnoosi luokitteli heidät ryhmään, johon he eivät halunneet kuulua. He vertasivat itseään toisiin ja kokivat huonommuutta, toiseutta ja ulkopuolisuutta suhteessa muihin oman ikäisiin nuoriin. Nuoret tiedostivat, että heillä on tuen tarvetta, mutta eivät kokeneet itseään kehitysvammaisiksi. Se myös vaikutti heidän tulevaisuuden haaveisiinsa niitä rajaten. Diagnoosi aiheutti ristiriitaa henkilökohtaisessa identiteetissä ja diagnoosia oli vaikea hyväksyä (Patrikainen 2014, 172-173.)

Vaikeammin kehitysvammaisille nuorille on tarjolla perheen ulkopuolista tukea, mm. henkilökohtainen avustaja tai tukihenkilö. Tällä on mahdollista tukea nuoren itsenäistymistä; nuoren on mahdollista käydä esim. harrastuksissa tukihenkilön tai avustajan kanssa. (Malm ym. 2012, 397.) Kuitenkin lievästi kehitysvammaisen nuori jää tässäkin suhteessa osattomaksi; hän ei luultavasti itse koe tarvetta tukihenkilölle eikä henkilökohtaiselle avulle ole tarvetta, jos nuori ei ole fyysisesti vammaisen.

Vertaisryhmällä on mahdollisuus tukea nuorta itsenäistymiseen ja aikuiseksi kasvamiseen liittyvissä kysymyksissä, mm. seksuaalisuuteen ja seurustelusuhteisiin liittyvissä asioissa. Nuorelle on tärkeää kuulua ryhmään ja saada kokemuksia siitä, että on samanlainen kuin toisetkin. Tuolloin nuorella on mahdollisuus saada realistisia kokemuksia vahvuuksistaan ja toisaalta asioista, jotka erottavat hänet valtaväestöstä; ilman erilaisuuden tai huonommuuden kokemuksia. (Malm ym. 2012, 398-399.)

### 3 Opinnäytetyön keskeiset käsitteet

Olen nostanut opinnäytetyössäni keskeisiksi käsitteiksi vertaistuen, voimaantumisen, osallisuuden ja yhteisöllisyyden.

#### 3.1 Vertaistuki

Vertaistuella tarkoitetaan tukea, jota samassa tilanteessa olevat henkilöt voivat antaa toisilleen. Vertaistuki on mahdollista kahden henkilön välillä tai useamman henkilön välillä. Vertaistuen tavoitteena on tukea henkilöä. Vertaisen henkilön samanlaiset kokemukset lisäävät lähtökohtaisesti ryhmän jäsenten keskinäistä ymmärtämistä ja heillä on kyky samaistua toisen tilanteeseen. (Mykkänen-Hänninen 2007, 26-27.)

Vertaistukea on tutkittu 1990-luvun puolivälistä asti. Vertaistukea koskevia tutkimuksia on kuitenkin suhteellisesti vähän. 2000-luvulla vertaistukea koskevan tutkimuksen teemoina ovat olleet arvot, kohtaaminen, osallisuus, vaikuttaminen, vastavuoroisuus, voimaantumisen, sosiaalinen pääoma ja yhteisöllisyys. Myös verkossa olevaa vertaistukea on tutkittu sekä vertaistyön ja ammatillisen työn keskinäistä suhdetta. Suomalaisessa vertaistuen tutkimuksessa ovat painottuneet vertaistuen ja ammatillisen työn keskinäiset suhteet. Tutkimuksia on tehty väitöstudiumina, pro gradu -töinä sekä opinnäytteinä. Kehitysvammaisiin henkilöihin ja vertaisuuteen perustuvia tutkimuksia ovat olleet mm. Kapasen (2011) pro gradu -tutkielma ”Parempi myöhään kuin ei ollenkaan”, joka on kuvaileva tapaustutkimus vertaistutkimushankkeesta. (Mikkonen & Saarinen 2018, 148-149; 157-164.)

Vertaistukea tarvitaan usein elämäntilanteissa, joihin liittyy jonkinlainen haaste tai kriisi. Vertaisuus perustuu siihen, että ryhmäläisillä on samanlainen / -kaltainen kokemus tai tilanne taustallaan ja he pystyvät kokemuksensa / tilanteensa pohjalta jakamaan asioita myös tunnetasolla. Koettujen kokemusten lisäksi kieli on samankaltaista. Vertaistuki perustuu kokemusten jakamiseen. (Mikkonen ym. 2018, 50-52; 56.)

Parhaimmillaan vertaistuki ja ammatillinen toiminta toimivat yhdessä. Vertaistuki on kokemukseen perustuvaa tietoa, joka nähdään sitä kautta asiantuntijuutena. Se on luonteeltaan subjektiivista; ihminen on kokenut jonkin asian ”sisältä päin”. Ammatillaisen tuottama tieto asiasta tai ilmiöstä on aina objektiivista tietoa; jotakin asiaa tai ilmiötä käsitellään ulkoapäin, ilman kokemuksellista tietoa. (Mikkonen ym. 2018, 29-31.)

Vertaisryhmän käynnistämisestä vastaa yleensä ryhmän ulkopuolinen henkilö, joka vetäytyy pois ryhmän toiminnasta jossakin vaiheessa, sitten, kun ryhmä alkaa toimimaan itsenäisesti. Toiminnan vakiinnuttamisessa tarvitaan ammattilaista. (Mikkonen ym. 2018, 62-63.)

Vertaistukitoimintaa voivat järjestää joko yksityiset ihmiset tai yhteisöt, joilla on taustallaan ideologia, esim. järjestöt. Useimmiten toiminta on sellaista, jossa on taustalla yhteisö. (Mikkonen ym. 2018, 141.) Vertaisryhmien koot vaihtelevat suuresti; ne voivat olla hyvinkin pieniä tai suuria. Toisiin ryhmiin ilmoitaudutaan etukäteen, joihinkin haetaan ja toisiin on mahdollista vain saapua paikalle. Ryhmät voivat olla suljettuja tai avoimia. Toiminta voi olla hyvin vapaamuotoista tai strukturoitua. (Mykkänen-Hänninen 2007, 27-29.)

Vertaistukiryhmää voi ohjata vapaaehtoistyöntekijä tai ammattilainen. Jos ryhmä on ammattilaisen ohjaama, toteutuu vertaisuus ryhmän jäsenten kesken. (Mykkänen-Hänninen 2007, 27-29.) Ammatilainen voi siirtyä pois, kun vertaisvetäjä on mahdollista löytää. Ammatilaisen on mahdollista varmistaa ryhmän rakenteet ja tukea ryhmän toimintaa sekä tarvittaessa olla ryhmän käytettävissä. (Mikkonen ym. 2018, 33.)

Vertaistukitapaamiset voivat olla joko toiminnallisia tai keskustelevia. Keskustelevien vertaistukiryhmien toimintaa kuvaa ehdoton luottamus ja keskinäinen tuki ryhmäläisten kesken. Ryhmäläisillä on mahdollisuus pohtia yhdessä elämänsä kulkua ja erilaisia elämänsä kulkua johtaneita tekijöitä. Ryhmät ovat yleensä suljettuja ja ryhmäläiset vaikuttavat itse keskusteluun ja aihepiireihin. Vertaistukiryhmissä on mahdollista laatia omat säännöt ja näin usein on tapana tehdä. Usein sääntöihin kuuluu mm. luottamuksellisuus, toisten kunnioittaminen ja toisten mielipiteen kunnioittaminen. Osallistuminen vertaistukiryhmään on yleensä määräaikaista. (Mikkonen ym. 2018, 56-60.)

Toiminnalliset vertaistukiryhmät perustuvat yhdessä tekemiseen vertaisten kanssa. Niihin siirytään yleensä keskustelevista vertaistukiryhmistä, kun tarvetta sellaiselle keskustelulle ei enää ole. Osallistujien määrä kerhotoiminnassa on yleensä suurempi, kuin keskustelemissa vertaistukiryhmissä. (Mikkonen ym. 2018, 61-62.)

Vertaistuen on mahdollista olla luonteeltaan ennaltaehkäisevää, korjaavaa tai kuntouttavaa tukea. Ennaltaehkäisevän vertaistuen keinoin on mahdollista ehkäistä syrjäytymistä ja sen on mahdollista tarjota tukea ja toivoa uudessa elämäntilanteessa. Vertaisen, jolla on jo kokemus asiasta, on mahdollista jakaa kokemuksia uuden asian kanssa kamppailevan ihmisen kanssa ja kokemukseen perustuva tieto voi näin ollen lisätä turvallisuuden kokemuksia. Korjaava ja kuntouttava vertaistuki voivat osin mennä päällekkäin, niiden rajapinnat ovat häilyviä. Tarve niihin on pitkäkestoista ja ne voivat sisältää ammatillisia elementtejä. (Mikkonen ym. 2018, 70-72.)

Vertaisryhmätoiminnan avulla on mahdollista jakaa vaikeita kokemuksia ja mahdollisia kriisejä sekä luoda ystävyysuhteita ja yhteisöllisyyttä ryhmäläisten kesken (Hyväri 2005, 215; 226). Osallistuminen ryhmiin on joustavaa ja mahdollista kunkin omien aikataulujen mukaisesti (Nylund 2005, 203).

Vamman aiheuttamasta erilaisuudesta voi kokea häpeää ja muita kielteisiä tunteita. Vertaistuen avulla on mahdollista saada hyväksymisen kokemuksia ja se voi kantatella myös ryhmän ulkopuolisessa elämässä. Alisteisesta roolista suhteessa toisiin ihmisiin on mahdollista luopua, kun häpeän tunteita verrattuna toisiin ihmisiin ei enää ole. (Mikkonen ym. 2018, 56-60.)

Vertaisuus ryhmässä mahdollistaa tunteet mahdollisesti paremmin kuin ammatillinen tuki. Toisen vertaisen on mahdollista asettua toisen asemaan ja tunnetasolla ymmärtää hänen kokemuksiaan. Ammatillisessa työssä tunteille haetaan enemmänkin syitä ja niitä pyritään selittämään ja työstämään. Myös kieli on usein erottava tekijä, kun haetaan eroavaisuuksia ammattilaisen ja vertaistukiryhmän jäsenen välillä. Vertainen käyttää todennäköisemmin kieltä, jolla kyetään tunnetasolla tuntemaan yhteisyyttä. (Mikkonen ym. 2018, 45-48.)

Haleigh Scott:n sekä Susan Havercamp:n kirjoittaman artikkelin mukaan, joka julkaistiin *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* -lehdessä (2014), on nähtävissä selkeä korrelaatio sosiaalisten suhteiden ja mielenterveyden haasteiden välillä. Jos henkilöllä, jolla on kehitysvamma, on sosiaalisia suhteita, on hänen riskinsä sairastua mielenterveyden ongelmiin pienempi suhteessa henkilöihin, joilla sosiaalisia suhteita ei ole. Artikkelin pohjaa tietonsa aiempiin aiheesta tehtyihin tutkimuksiin sekä kirjoittajien tekemään laajaan tutkimukseen, joka kattoi useita eri osavaltioita Yhdysvalloissa.

Kati Wilska-Seemer (2005, 255-261) on mallintanut tutkimustulostensa pohjalta psykologisen voimaantumisen mallin Zimmermanin ideoiden mukaisesti. Wilska-Seemer on tutkinut kolmen Invalidiliiton vertaistukiryhmän toimintaa ja sen merkitystä ryhmäläisille. Psykologisen voimaantumisen osa-alueita ovat sosiaalinen voimaantuminen, psyykkinen voimaantuminen ja käyttäytymisen voimaantuminen. Sosiaalinen voimaantuminen tapahtuu ryhmässä saadun tiedon, uusien ystävien ja kehittyneiden vuorovaikutustaitojen kautta. Psyykkinen voimaantuminen kasvaa yhteenkuuluvuuden tunteen myötä sekä siitä, miten kokee minuutensa. Henkilön käyttäytyminen erilaisissa tilanteissa voimaantuu, kun toiminta vertaisryhmässä noudattaa yksilön henkilökohtaisia tavoitteita ja niiden edistämistä ja antaa valmiuksia henkilölle pitää paremmin puoliaan myös ryhmän ulkopuolella. Näiden kaikkien em. osa-alueiden myötä yksilön voimaantuminen kokonaisvaltaisesti ja psykologisesti on mahdollista.

Vertaistukea on tarjolla suhteellisen vähän ylipäätään, toimijoista on puutetta. Palvelujärjestelmässämme on nähtävissä väliinputoajien ryhmä, esimerkiksi, jos vamma ei näy päällepäin. Edellä mainitussa tapauksessa henkilö hyötyisi vertaistuesta, koska vertaistuen kautta on mahdollista saada kokemus siitä, ettei ole yksin tilanteessaan ja tulla ymmärretyksi. Tämä auttaisi henkilöä jaksamaan paremmin ja henkilöllä olisi mahdollisuus saada kokemukseen perustuvaa tietoa selviytymisestä ja palveluista. Kun asiakas saa diagnoosin, tulee lääkäriellä olla tietoa palveluista riittävästi, myös vertaistukea koskevista palveluista. Jos lääkäri puhuu diagnoosin saaneelle henkilölle ympäröivästä, sivuten mahdollisia palveluita, on suuri mahdollisuus siihen, että henkilö ei selvitä palveluita itsekään ja tuki jää saamatta. Tämän vuoksi lääkäreillä ja muulla henkilökunnalla paikoissa, joissa annetaan diagnooseja, tulisi olla riittävästi tietoa vertaistuesta ja myös helposti jaettavaa tietoa, esim. esitteitä tms. (Mikkonen ym. 2018, 169-171; 177; 183.)

### 3.2 Voimaantuminen (empowerment)

Suomen kielessä on useita eri sanoja, jotka vastaavat termiä empowerment. Olen päättänyt käyttämään termiä voimaantuminen, koska koen sanan merkityksen yksilön kannalta kuvaavimpana. Kielitoimiston sanakirja (2020) määrittelee voimaantumisen siten, että henkilö saa henkisiä voimavaroja käyttöönsä. Kirjoittaessani voimaantumisesta käsittää se yksilön

voimavarat suhteessa itseensä ja omaan elämäänsä sekä suhteessa yhteiskuntaan, sen jäsenenä olemiseen.

Neil Thompson (2007, 21-22.) on kuvannut voimaantumista (engl. empowerment) ja sen ulottuvuuksia. Hän määrittelee voimaantumisen ”voiman antamisena ihmisille”. Voimaantumista ei voi tehdä ihmisille, vaan sitä voi tehdä yhdessä ihmisten kanssa toimimalla, toiminta voi johtaa ihmisen voimaantumiseen. Ihmisen itsensä tulee kuitenkin myös haluta sitä, hän voi myös estää omalla toiminnallaan voimaantumistaan. Voimaantumisen kautta yksilö saavuttaa paremman kontrollin tilanteestaan ja ylipäättään elämästään.

Voimaantumisessa on kyse siitä, että henkilöt ottavat vastuun ja vallan omista olosuhteistaan ja toimivat siten, että heidän on mahdollista saavuttaa tavoitteensa, jotta oma elämänlaatu kasvaisi. Tavoitteen saavuttamiseksi tarvitaan yhteiskunnan ja yhteisön tuki. Voimaantuminen tapahtuu yksilön, ryhmän, yhteisön, organisaation ja poliittisen systeemin välillä vuorovaikutuksessa. (Adams 2008, 17; 75-76.)

Voimaantuminen on ihmisten oman kapasiteetin vahvistumista. Voimaantunut ihminen kykenee ottamaan vastuun omista olosuhteistaan, saavuttamaan omia tavoitteitaan ja maksimoimaan oman elämänlaatunsa. Voimaantuneella ihmisellä on parantunut kontrolli omasta elämästään ja hän kykenee tekemään muutoksia siinä niin halutessaan. Voimaantuminen vaatii toteutuakseen ryhmän tuen ja siihen liittyy usein voimaantumisen kokemus yhdessä toisten kanssa. Jotta voimaantuminen on ylipäättään mahdollista, tulee fyysisten olosuhteiden olla siihen mahdolliset. Tilan, jossa voimaantumista tavoittelevaa toimintaa järjestetään, tulee olla turvallinen ja sellainen, että sinne on ylipäättään mahdollista tulla. Tämän lisäksi toimintaan osallistuvan henkilökunnan tulee olla voimaantumisen mahdollistavaa. (Adams 2008, 17; 83; 203.)

Voimaantunut ihminen toimii oman elämänsä subjektina. Hänellä on oikeus ja kyky määrätä omista asioistaan ja tehdä ratkaisuja, jotka suuntaavat omaa elämäntähtäystä. Siinä yhdistyvät vapaus ja vastuu, ihmisen oikeus tehdä omaa elämäänsä koskevia valintoja sekä velvollisuus kantaa niiden seuraukset. (Hämäläinen 1999, liite 1.) Ihminen on voimaantuessaan löytänyt omat voimavaransa. Hän määrää itse itsensä ja tekee oman elämänsä ratkaisut. Hän on vapaa ulkoisista prosesseista. Voimaantumisprosessissa henkilö voimaantuu itse, kukaan toinen ei voi voimaannuttaa toista henkilöä. Voimaantumisen kannalta yksilön äänen kuuleminen on ensiarvoisen tärkeää. (Kaukola 2000, 36-37.)

Voimaantumista voi nähdä tapahtuvan kolmella eri tasolla. On henkilön oma voimaantuminen, joka tarkoittaa esimerkiksi luottamuksen omaan itseensä ja taitoihinsa, kasvua. Kulttuurisesti jotkut ryhmät, työssään kehitysvammaiset, kohtaavat ennakkokäsityksiä, jotka yhteiskunta on luonut. Voimaantumalla kyseessä olevia käsityksiä on mahdollista kyseenalaistaa. Rakenteellinen osa voimaantumisesta voidaan nähdä siten, että ylipäättään ihmisten tietoisuus

yhteiskunnan rakenteista, jotka estävät jonkun tietyn ryhmän voimaantumisen ja ajavat ryhmän marginaaliin, tuodaan tietoisuuteen. Voimaantuminen on mahdollista sekä yksilön että ryhmän tasolla. Myös organisaatioiden ja yhteisöjen on mahdollista voimaantua, vaikkakin yhteisön voimaantuminen kollektiivisesti onkin aika haastavaa. Mitä suuremmasta yhteisöstä on kyse, sitä haastavampaa voimaantumisen saavuttaminen kollektiivisesti on. (Thompson 2007, 21-23.)

Kun työssä tavoitellaan henkilön/ryhmän voimaantumista, tulee henkilöiden henkilökohtaiset, sosiaaliset ja terveydelliset tarpeet kohdata todellisesti. Vammaiset henkilöt on usein kohdattu heidän terveydentilansa, vammansa, kautta. Henkilöitä autetaan selviytymään arjessaan vammastaan huolimatta. Kuitenkin voimaantumisen näkökulma on useinkin unohdettu. Kuitenkin, keskiössä voimaantumisen näkökulmasta katsoen, tulisi olla henkilön tukeminen niin itsenäiseksi kuin mahdollista, niin että riippuvuus toisista henkilöistä elämässä olisi niin minimaalista kuin mahdollista. (Thompson 2007, 64; 81-82.)

Burke ja Dalrymple (2009, 261-269.) kuvaavat artikkelissaan voimaantumisprosessia yhden tapauksen avulla. He nostavat erityisen tärkeiksi asioiksi voimaantumisprosessissa dialogisen kanssakäymisen ja asiakkaan omien voimavarojen tunnistamisen sen sijaan, että lähdetään pohtimaan asiakkaan asioita niistä lähtökohdista, missä kaikissa asioissa hän tarvitsee apua. Myös oman työntekijän merkitys korostuu, asiakkaalla tulee olla ”oma henkilö”, jonka kanssa hänen on mahdollista luoda luottamuksellinen suhde.

Sosiaalisesta vahvistamisesta puhutaan, kun työ suuntautuu ihmisen kokonaisvaltaiseen tukemiseen ryhmätoiminnan avulla, ja tavoitteena on ihmisten, yhteisöjen ja perheen hyvinvointi. Sen avulla ehkäistään mahdollista marginaaliin joutumista ja syrjäytymistä. Luonteeltaan sosiaaliseen vahvistamiseen tähtäävä työ on ehkäisevää työtä ja se tähtää henkilön voimaantumiseen. Haasteellista voi olla löytää ihminen ”oikeassa vaiheessa”, riittävän aikaisin. Jos tässä onnistutaan, kyettäisiin mahdollisesti ehkäisemään haasteiden kasaantumista ja niiden kumuloituminen. Sosiaalisen vahvistamisen tavoitteena on, että ihminen voimaantuu ja ottaa itse vastuun omasta elämästään ja tekee sitä koskevat ratkaisut. Tähän päästään yhteisöllisyyden ja luottamuksen kautta. Asiakas määrittää itse toimintansa, kukaan toinen ei sitä määritä ylhäältä päin. Sosiaalisen vahvistamisen työtettä on verrattu ratkaisukeskeisen terapian työtöteeseen. Sosiaalisen vahvistamisen kautta on mahdollista välttää ongelmien syntyä tai niiden syvenemistä. (Mikkonen 2018, 37-42.)

### 3.3 Osallisuus ja yhteisöllisyys

Osallisuus käsitteenä viittaa yksilön ja yhteiskunnan suhteeseen. Sillä tarkoitetaan mahdollisuutta kiinnittyä elämänkaaren eri vaiheissa elämisen laadun ja elämänhallinnan kannalta

merkityksellisiin yhteiskunnan instituutioihin, toimintajärjestelmiin ja kulttuurimuodosteisiin. Osallisuus on välttämätön osa elämänhallintaa ja ilman sitä yhteiskunnallinen subjektiivisuus ei voi kehittyä. (Hämäläinen 1999: liite 1.) Osallisella ihmisellä on ennen kaikkea tunne siitä, että hän voi vaikuttaa omaan elämänsä kulkuaan (Mönkkönen 2007, 144).

Sen lisäksi, että osallisuus on yhteiskunnan ja yksilön välistä vuorovaikutusta ja kiinnittymistä, on osallisuus ihmisen subjektiivinen kokemus siitä, miten hän kokee kykenevänsä vaikuttaa elämässään tapahtuviin asioihin. Siihen vaikuttaa sen hetkinen ympäristö ja se rakentuu vuorovaikutuksessa kussakin tilanteessa. Ihminen voi siis kokea osallisuutta jossakin kontekstissa, mutta toisessa kontekstissa osallisuuden kokemus jää puutteelliseksi tai vähäisemmäksi. Ihminen näkee itsensä erilaisissa rooleissa eri konteksteissa. Ulkoa tuotettu määritelmä roolista vaikuttaa ihmisen kokemukseen ja sitä kautta osallisuuden kokemukseen. Sen hetkessä tilanteessa käytettävissä olevat resurssit sekä tarpeet vaikuttavat siihen, miten henkilö kokee osallisuutensa. Osallisuuden kokemukset ovat ensiarvoisen tärkeitä siinä, että ihmisen on mahdollista vaikuttaa omaan elämäänsä siten, että hän näkee itsensä kykenevänsä ja sitä kautta poistuu mahdolliselta syrjäytymistä tuottavalta kehältä. Jos ihminen ei koe osallisuutta, vaarana on, että hän alkaa nähdä itsensä yhä enemmän ulkoa tuotetun kuvan kautta, esim. työttömänä, eikä näe mahdollisuutta osallisuuteen jossakin toisessa roolissa, esim. työssä tai opiskelijana. Syrjäytymiskulun on mahdollista syventyä, jos osallisuuden kokemuksia sitä vastoin on mahdollista saada esimerkiksi päihdeporukassa. Ihmiselle on luontaisesti tärkeää kokea osallisuutta jossakin kontekstissa. (Isola, Kaartinen, Leeman, Lääperi, Schneider, Valtari & Keto-Tokoi 2017, 13-17.)

Osallisuuden kautta ihminen uskaltaa heittäytyä mm. haaveiluun ja sitä kautta hänen on mahdollista lähteä tavoittelemaan haaveitaan ja toteuttaa niitä. Osallisuuden kautta ihmisellä on rohkeus ja mahdollisuus tavoitella hänelle itselleen arvokkaita asioita. (Isola ym. 2017, 18.)

Osallisuus on mahdollista nähdä syrjäytymisen vastakohtana. Osallinen ihminen pyrkii aktiivisesti vaikuttamaan omaan elämäänsä ja sen kaikkiin osa-alueisiin. Osallisuuden kasvu nähdään tavoitteena sellaisten ryhmien kanssa työskenneltäessä, joiden vaikutusmahdollisuudet ovat puutteellisia. Asiakkaiden aktiivinen rooli on keskeinen ja sosiaalityön tavoitteena on kohdella asiakkaita sen mukaisesti. (Romakkaniemi, Lindh & Laitinen 2018, 15.)

Marginaalissa olevan yksilön on mahdollista kokea lisääntyvää osallisuutta omassa elämässään ja yhteiskunnassa riittävän toimeentulon, arvostuksen, palveluiden ja ihmisuhteiden avulla. Mahdollisuuksia em. kokemuksiin luovat oikeanlaiset palvelut ja yhteisöt. Tämän vuoksi marginaalissa oleville ryhmille tulee luoda palveluita ja tiloja, joissa kohdata. Oppimisvaikeuksien on todettu haittaavan palveluihin kiinnittymistä ja oikeanlaisten palveluiden löytämistä. (Kainulainen, Paananen, Surakka & Saari 2016, 77-78.)

Osallisuuden on mahdollista lisääntyä yksilön elämässä riittävän toimeentulon, tarpeeseen vastaavan toiminnan ja sellaisen toiminnan avulla, jonka kautta lisääntyä mahdollisuus luoda yhteyksiä toisiin ihmisiin. Yksilö alkaa arvostaa itseään toisten arvostuksen kautta. Yksilöllä on tarve tulla kuulluksi ja nähdyksi sekä kokea itsensä merkityksellisenä. Olennaisena osana osallisuuden edellytystä on se, että ihminen kokee hallitsevansa itse omaa elämäänsä ja ymmärtävänsä siihen kuuluvat erilaiset asiat, esim. virastopäätökset. Ilman asian ymmärtämistä, ei sitä ole mahdollista hallita. Paljon palveluita käyttävät yksilöt tarvitsevat tiloja, joissa heidän ongelmansa ei määritä heitä, vaan he voivat unohtaa ongelmansa hetkeksi. (Isola ym. 2017, 25; 34.)

Suomessa on pyritty antamaan kaikille mahdollisuus yhdenvertaisiin osallistumisen mahdollisuuksiin taloudellisista näkökulmista katsoen. Tällä ei kuitenkaan ole mahdollisuutta vaikuttaa osallisuuden kokemuksiin, on eri asia saada taloudellisen toimeentulonsa turvaamisen mahdollistava raha etuutena tai palkkatulona. Ihminen tarvitsee syyn, minkä vuoksi on oikeutettu tiettyyn etuuteen. Syy on ihmistä leimaava, esimerkiksi työtön, vammainen, ikääntyvä; nimeetään syy, jonka perusteella on oikeutettu yhteiskunnan rahalliseen etuuteen ja toisaalta se merkitsee kykenemättömyyttä itse ansaita ko. rahaa. Järjestelmä tuottaa siis tasapuolisuutta taloudellisesti, mutta merkityksellisyyden kokemuksia järjestelmän kautta ei ole mahdollista saada. (Isola ym. 2017, 20.)

Ihmisillä on luonnostaan tarve kuulua yhteisöihin. Ideaalitulanteessa yhteisöllisen toiminnan tavoitteena on avoimuus ja vuorovaikutuksellisuus sekä tasapuolinen osallistuminen ihmisten välillä. Keskeistä on kohdata ihminen todellisesti, sitä kautta syntyy mahdollisuuksia voimaantumiseksi. Kun ihmiset kohtaavat toisia ihmisiä, syntyy dialogista kanssakäymistä, joka sekin vahvistaa yksilöä. Kun ihmisen myönteinen kuva itsestään vahvistuu, on hänen mahdollista olla osallinen laajemmin, esimerkiksi yhteiskunnallisella tasolla. Kun toiminta ei ole ylhäältä organisoitua, vaan yhteisön itsensä tuottamaa, mahdollistuvat voimaantuminen ja osallisuus parhaimmin. (Hämäläinen 1999, 63; 67-72.) Ihmiset ovat yhteisön jäseniä tuolloin vapaaehtoisesti ja heitä yhdistää jokin asia. Yhteisö tuottaa tuolloin jäsenilleen yhteisöllisyyden kokemuksia ja sen jäsenillä on mahdollista saada yhteisöön kuulumisen ja hyväksynnän kokemusten kautta positiivisia kokemuksia. Nämä tukevat itsensä toteuttamisen mahdollisuuksia. (Mikkonen ym. 2018, 76.)

Yhteisön on mahdollista tarjota yksilölle yhteisöllisyyden kokemuksia ja sitä kautta henkilön osallisuuden on mahdollista kasvaa. Kaikki yhteisöt eivät ole luonteeltaan sellaisia, että niissä on yhteisöllisyyttä. Yhteisöllisyys on tunne, kokemus. Ihmiselle on tyypillistä halu kuulua erilaisiin yhteisöihin. Yhteisöt voivat olla sellaisia, joissa sosiaalinen suhde on tärkeä elementti ja yhteisö antaa yksilölle sitä kautta myönteisiä kokemuksia. Toisaalta yhteisön on mahdollista antaa yksilölle myös negatiivisia kokemuksia. (Gothóni, Hyväri, Kolkka & Vuokila-Oikkonen 2016, 15.)

Perinteisesti yhteisöllisyyttä on koettu ja koetaan perheen, suvun, kylän, heimojen ja seurakunnan kautta. Jos ihmisellä ei ole yhteisöä, jossa hän saa yhteisöllisyyden kokemuksia, on henkilön mahdollista kokea mm. irrallisuutta ja yksinäisyyttä, ulkopuolisuuden kokemuksia. Myös vertaisuuden kautta on mahdollista saada yhteisöllisyyden kokemuksia ja ehkäistä näin ollen ulkopuolisuuden kokemuksia. Yhteiskunnassa tapahtuneet muutokset ovat lisänneet tarvetta erilaisille ryhmille, joissa on mahdollista kokea yhteisöllisyyttä. (Mikkonen ym. 2018, 74.)

Kehitysvammaisen nuoren on mahdollista kokea osallisuutta jossakin kontekstissa, mutta toisessa kontekstissa kokemusta osallisuudesta ei ole. Alkaako nuori tuolloin välttää tiettyjä yhteisöjä, koska ne eivät tuota hyvinvointia vaan lähinnä pahaa oloa? Jos nuori nähdään jossakin kontekstissa aina kehitysvammansa kautta, tuen tarvitsijana, alkaa hän kaikella todennäköisyydellä vältellä em. konteksteja. Toisaalta saattaa olla, että hänen on mahdollista saada kokemuksia osallisuudesta ja hyväksynnästä yhteisöjen kautta, jotka lopulta syrjäyttävät nuorta entisestään, esimerkiksi päihdepiirit. Nuorella on kaikella todennäköisyydellä taustallaan kokemuksia siitä, että hän on tuen tarvitsija ja tasavertaisen osallisuuden kokemuksia ei näin ollen ole. Miten suunta olisi mahdollista muuttaa siten, että nuoren ei tarvitsisi nähdä itseään joka kontekstissa avun tarvitsijana, mikä vaikuttaa osallisuuden kokemuksiin luonnollisesti negatiivisesti, vaan täysivaltaisena, osallisena? Lisääntyvien osallisuuden kokemusten kautta osallisuus myös muillakin elämäntilanteilla alkaisi vähitellen vahvistua todennäköisesti.

#### 4 Opinnäytetyön tarkoitus ja kehittämisen tavoite

Opinnäytetyöni tarkoitus on kehittää vantaalaisille nuorille, joilla on kehitysvamma, suunnattua toimintaa. Kerron seuraavissa kappaleissa tarkemmin opinnäytetyön tarkoituksesta ja kehittämisen tavoitteet.

##### 4.1 Opinnäytetyön tarkoitus

Opinnäytetyöni tehtävä on kehittää Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:n toimintaa. Vantaan kehitysvammaisten tuki ry on järjestö, joka toimii Vantaalla. Tavoitteena järjestöllä on järjestää harrastustoimintaa eri ikäryhmille sekä huolehtia kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä etujen tiedottamisesta ja valvomisesta. Tällä hetkellä Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:llä on harrastustoimintaa erilaisten kerhojen muodossa, joita on 7 kappaletta yhteensä. Niiden lisäksi järjestetään discoja sekä leirejä. (Vantaan kehitysvammaisten tuki ry.) Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:llä on kerhotoimintaa, joka on siis luonteeltaan

toiminnallista vertaistukea. Kuitenkin, keskustelemaa vertaistukitoimintaa ei ole ollut, minkä vuoksi sen kehittäminen on tarpeen ja perusteltua.

Teen opinnäytetyönäni suunnitelman käynnistettävästä vertaistukitoiminnasta. Suunnitelma laaditaan haastattelujen ja teorian pohjalta. Suunnitelma ryhmätoiminnan käynnistämisestä on käsitelty ja hyväksytty Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:n hallituksen kokouksessa 10/2019.

Mönkkönen (2007, 165-166.) kirjoittaa kirjassaan todellisen kohtaamisen tarpeellisuudesta. Hänen mukaansa niin voidaan saada aikaiseksi parempia tuloksia sosiaalityössä, kuin erilaisella ”täsmätyöllä”. Hän vertaa keskenään nuorisotaloissa tapahtuvia kohtaamisia ja kotihoidon asiakaskohtaamisia. Nuorisotalojen työntekijän ja nuoren välisissä kohtaamisissa toiminnan lomassa on mahdollista saada aikaiseksi todellinen dialoginen vuorovaikutustilanne nuoren kanssa. Keskusteluun on aikaa, kun taas esim. kotihoidon kotikäynneillä aikaa on rajallisesti ja em. kaltaisia kohtaamisia on mitä luultavimmin aika mahdotonta luoda. Asiakaskontakteista tulee merkityksellisiä ja mahdollisesti päämäärätietoisia, kun niissä on aikaa dialogiseen kohtaamiseen.

Ryhmätoiminnan ja dialogisten kohtaamisten avulla nuorilla on mahdollisuus saada voimaantumisen kokemuksia yhteisöllisyyden ja osallisuuden kautta. Vertaistukiryhmässä tavoitteena on, että nuori uskaltaa sanoa ääneen sanan kehitysvamma, sanoittaa sen mukanaan tuomat tunteet ja saada kokemuksen, että ei ole yksin sekä tulla kohdatuksi ennen kaikkea nuorena. Voimaantumisen kautta nuoren on mahdollista nähdä itsensä muun kuin diagnoosinsa kautta, mutta toisaalta siten, että diagnoosin aiheuttama tuen tarve on mahdollista tunnistaa ja hyväksyä.

#### 4.2 Kehittämisen tavoite

Kehittämisen tavoite työssäni on:

1. Selvittää teoriaohjaavasti haastattelujen avulla, minkälainen vertaisryhmätoiminta Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:n on perusteltua käynnistää nuorille lievästi kehitysvammaisille henkilöille
2. Tehdä suunnitelma vertaistukiryhmän käynnistämisestä Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:n toimesta

## 5 Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat

Soveltavalla tutkimuksella tarkoitetaan sitä, kun tieteellistä tietoa käytetään tavoitteellisesti mm. uusien menetelmien luomiseen ja kehittämiseen. Se luetaan tieteelliseksi toiminnaksi. Sen avulla saadaan aikaiseksi esimerkiksi uusia menetelmiä. Pohjana soveltavalle tutkimukselle ja sitä kautta kehittämistyölle ovat toiminnan tai käytännön ongelmat tai yksittäisen ihmisen tekemät havainnot ongelmasta ja muutostarpeesta. Soveltava tutkimus kytkeytyy usein kehittämisprojekteihin. Työntekijöiden kokemustieto on olennainen osa kehittämistoimintaa. (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 20-21; 55.)

Tutkimustulosten avulla uusien, parempien palvelujen tms. kehittämistä kutsutaan kehittämistyöksi. Kehittämistyön on mahdollista toteutua myös ilman tutkimusta, mutta parhaat edellytykset kehittämistyön onnistumiselle luodaan, kun pohjana on tutkimustietoa. Tutkimus- ja kehittämistyön on mahdollista linkittyä toisiinsa usealla eri tavalla. Pohjaa kehittämistyölle voidaan luoda tutkimuksellisten metodien, esim. haastattelujen, avulla. Saadun tiedon avulla voidaan luoda pohja kehittämiselle, jolloin kehittämisellä on tieteellinen pohja. Tutkimus ja kehittämistyö voivat toimia rinnakkain tai esimerkiksi sykleissä. (Heikkilä ym. 2008, 21-25.) Tutkimuksen voidaan katsoa olevan voimaannuttavaa, kun ihmiset, joita tutkimus koskee, ovat itse mukana suunnittelemassa ja viemässä tutkimusta eteenpäin (Adams 2008, 174).

Opinnäytetyössäni on sekä laadullisen tutkimuksen että toimintatutkimuksen piirteitä. Se sisältää kaksi eri vaihetta. Ensin on havaittu kehittämisen kohde, joka on havainnollistettu teorian ja haastattelujen avulla. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina, jotka olivat teemoitettuja. Haastateltavia oli kaiken kaikkiaan neljä henkilöä, joista kolme oli kehitysvammaisia ja yksi ammattilaisen roolissa. Alkukartoituksen pohjalta on laadittu suunnitelma vertaisryhmätoiminnasta nuorille, joilla on kehitysvamma.

### 5.1 Toimintatutkimus

Toimintatutkimus on tutkimuksellista toimintaa, jossa käytäntö ja tutkimus nivoutuvat yhteen. Tutkija on osa toimintaa, johon tutkimus suuntautuu. Aihe kehittämistutkimukseen lähtee usein tutkijan omista kokemuksista, tutkijalla on useimmiten kokemusta tutkittavasta aiheesta myös muutoin kuin ainoastaan teorian osalta. Toimintatutkimus tähtää toiminnan muutokseen ja siihen liittyy oleellisena osana tutkimus samanaikaisesti. Ilman tutkimuksellisia elementtejä on kyse toiminnan arkipäiväisestä kehittämisestä. Henkilöt, jotka ovat yhteisössä, jossa kehittäminen tapahtuu, osallistuvat kehittämiseen. Toimintatutkimus käsittää perinteisesti suunnittelun, toiminnan ja seurannan. (Kananen 2014, 11-17.)

Toimintatutkimus on luonteeltaan laadullista, mutta eroaa perinteisestä laadullisesta tutkimuksesta. Laadullisen tutkimuksen päättyessä analyysiin, toimintatutkimus jatkaa käytäntöä kohden. Toimintatutkimuksessa toiminnot viedään analyysin pohjalta toiminnan tasolle, jolloin toiminnan kehittäminen on mahdollista saatujen tulosten mukaisesti. (Kananen 2014, 26-28.)

Toimintatutkimuksessa tutkijan tulee olla perillä hyvin tutkittavasta aiheesta (Kananen 2014, 28). Toimintatutkimuksen käyttö sosiaalitieteissä on perusteltua, jos halutaan aikaansaada muutos. Sosiaalisen todellisuuden tutkiminen ja kuvaaminen ei ole riittävää, vaan muutos on tarpeen ja perusteltua. Perinteisellä tutkimuksella ei ole kyetty vastaamaan sosiaalisiin ongelmiin ja haasteisiin ja tämän vuoksi tarvitaan tutkimusta, joka tähtää muutokseen. (Kuula 1999, 198-199.)

Toimintatutkimuksen luonne on voimaannuttavaa, koska tutkimuksen kohteena olevat ihmiset ovat osallisia tutkimukseen. Tavoitteena on saada aikaiseksi muutos tutkimuksen kohteena olevien yhteisöjen tai ihmisten elinolosuhteisiin tai ympäristöön; saada aikaiseksi parannus. Yhteisöt tai ihmiset ovat mukana muutoksessa ja samalla se tuottaa yhteiskunnallista muutosta ja tietoisuutta vähemmistöön kuuluvan ryhmän tilanteessa, mikä on osaltaan voimaantumisen tavoitteena. (Adams 2008, 178-180.)

Toimintatutkimuksen keinoin on mahdollista saada mahdollistettua ryhmän jäsenille osallisuuden kokemuksia ja tuotua heille lisääntyviä yhteiskunnan osallisuuden kokemuksia. Demokratian lähtökohdat ovat läsnä. Dialogisuus sekä mahdollisuus luoda sosiaalinen tila, missä tutkimuksen kohteena olevat henkilöt voivat jakaa kokemuksiaan ja tuntemuksiaan, on oleellista. Tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden sekä yhteiskunnallisen tietoisuuden on mahdollista kasvaa toimintatutkimuksen keinoin. (Park 2001, 83-84.)

Toimintatutkimuksessa asetetaan tutkimuskysymykset tutkimusongelman pohjalta kuten muissakin tutkimuksissa. Tutkimusmenetelmä valitaan tutkimuskysymysten mukaisesti ja sen jälkeen kerätään tutkimusaineisto. Aineiston pohjalta luodaan ratkaisu. Toimintatutkimuksen tavoitteena on saada muutos entiseen ja kehittää toimintaa. Toiminta keskittyy aina yhteen yksikköön/yhteisöön eikä ole yleistettävissä, mikä ei ole toimintatutkimuksen tavoitteena tai tarkoituksenakaan. (Kananen 2014, 30-33.)

Toimintatutkimus etenee syklissä. Ensin havaitaan ja määritellään ongelma. Pohditaan ja analysoidaan ongelman syyt ja seuraukset, joiden pohjalta esitetään ratkaisua, jota testataan käytännössä ja mahdollisesti testauksen pohjalta muokataan ja edelleen testataan. Johtopäätökset laaditaan tämän jälkeen. (Kananen 2014, 35.)

## 5.2 Kvalitatiivinen tutkimus

Toisin kuin kvantitatiivinen tutkimus, kvalitatiivinen tutkimus ei pyri yleistettäviin tuloksiin eikä mittaamiseen. Tehtävänä ei ole selittää vaan ymmärtää ja tulkita. Halutaan ymmärtää tutkittavaa ja hänen maailmaansa. (Koivula, Suihko & Tyrväinen 1996, 27.) Tutkittavaa kohdetta pyritään ymmärtämään mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Todellisuus on moninainen ja suhteita on monenlaisia. Kvalitatiivisen tutkimuksen avulla haetaan vastauksia muun muassa kysymykseen millainen, ei siis lukumäärällisesti mitattaviin asioihin, kuten kuinka paljon. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa hankittava tieto halutaan saada suoraan ihmiseltä ja saatua tietoa tarkastellaan yksityiskohtaisesti. Tutkimuksen kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti ja tutkittavien henkilöiden ”ääni” halutaan saada kuuluviin. (Hirsjärvi, Remes & Saja-vaara 1997, 160-161; 165.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkittavien määrä ei valikoidu sen mukaan, että haluttaisiin löytää tilastollisia merkittävyksiä vaan sen mukaan, että halutaan ymmärtää tutkittavaa asiaa tai ilmiötä. Aineistona voi olla vaikka yhdenkin ihmisen haastattelu, jos se on tutkimuksen kannalta perusteltua. Tutkimuksesta saadun aineiston tehtävänä ei ole luoda yleistettyjä vaan antaa tietoa tietystä asiasta tietyssä tilanteessa. (Hirsjärvi ym. 1997, 180-181.)

## 5.3 Teemahaastattelu

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu tiedonkeruun menetelmä. Siinä edetään tiettyjen teemojen mukaan, jotka on valittu etukäteen. Teemoihin liittyy aina tarkentavia kysymyksiä, jotka on laadittu etukäteen. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 75.)

Teemahaastattelussa korostetaan ihmisten tulkintoja asioista, heidän asioille antamiaan merkityksiä sekä sitä, miten merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. Teemahaastattelussa voidaan esittää kaikki suunnitellut kysymykset samassa järjestyksessä ja samassa sanamuodossa tai sitten välttämättä ei, se on makukysymys. Yhdenmukaisuuden vaateen aste vaihtelee. Kuitenkaan siinä ei voida kysellä mitä tahansa, vaan sen avulla pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen tai tutkimustehtävän mukaisesti. Etukäteen valitut teemat perustuvat tutkimuksen viitekehukseen. (Tuomi ym. 2013, 75.)

Haastatteluista saatu aineisto litteroidaan, käsitellään ja jaotellaan teemoittain. Aineisto analysoidaan teoriaohjaavan analyysin perusteella. Teoria toimii apuna analyysin etenemisessä. Analyysissä on tunnistettavissa aikaisemman tiedon vaikutus, mutta aikaisemman tiedon merkitys ei ole teoriaa testaavaa, vaan uusia ajatusuria luovaa. Analyysin sisältö on tuolin aineistolähtöistä, mutta jaottelu on teoriapohjaista. (Tuomi ym. 2013, 96-97.)

Haastatteluihin tulee valita ihmisiä, jotka kykenevät ilmaisemaan itseään ja ovat halukkaita siihen osallistumaan. Haastatelluiksi valitut ihmiset tulisi valita tarkoituskäsitteiden mukaisesti eikä edustavuuden periaatteen mukaisesti. Oleellista on, että tutkimusraportista käy ilmi, millä perusteilla tutkittavat on valittu haastatteluihin. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 216.)

#### 5.4 Alkukartoitushaastattelut

Haastatteluja toteutettiin kaikkiaan neljä kappaletta. Suunnitelma haastateltavista henkilöistä muuttui, koska halusin asiakasnäkökulman painottuvan. Haastattelupyynnöt lähetettiin myös erityisammattilaitoksiin opetushenkilökunnalle. Tämä ei tuottanut tulosta, ilmoittautunutta opetushenkilökuntaa haastatteluihin ei tullut koululle lähetettyjen yhteydenottojen pohjalta, minkä vuoksi opettajien kokemuksia/näkemyksiä ei ollut mahdollista saada kuulla. Tämä oli ollut suunnitelmanani ensin. Kaksi haastateltavista oli aktiivisesti Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:n toiminnassa olevia henkilöitä, joilla itsellään on kehitysvamma. Yksi haastateltavista ilmoittautui haastatteluihin lähetetyn kirjeen perusteella; Helsingin kehitysvammatuki 57 ry:n puolesta lähetettiin kirjeitä jäsentiedotteiden mukana ja tämän vuoksi yksi haastateltavista oli yhteydessä ja ilmoitti kiinnostuksensa haastatteluun. Kahteen haastateltavaan (Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:n toiminnassa mukana olevat henkilöt) olin yhteydessä puhelimitse. Heidän haastattelemisensa oli ensiarvoisen tärkeää, koska kyse oli Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:n toiminnan kehittämistä. Työntekijä-näkökulmaa haastatteluihin toi Helsingin kehitysvammatuki 57 ry:n vapaaehtoistoiminnan koordinaattori, jolle haastattelupyynnöt esitettiin sähköpostitse. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina. Kahden haastattelun osalta ne järjestettiin Helsingin kehitysvammatuki 57 ry:n tiloissa ja kaksi haastattelua toteutettiin haastateltavien kodeissa. Haastateltavat valitsivat itse paikat, joissa halusivat haastattelujen toteutettavan.

Alkukartoitushaastattelut toteutettiin tammikuussa 2020. Ennen haastatteluja haastateltaville kerrottiin haastattelujen tarkoitus ja käytiin läpi mahdollisuus pyytää aineiston poistamista heidän oman haastattelunsa osalta niin halutessaan haastattelujen jälkeen. Kehitysvammaisten haastateltavien kanssa käytiin läpi haastattelun teemat selkokielellä ennen kyseessä olevan teeman kysymyksiä. Kehitysvammaisia henkilöitä haastateltaessa käytin selkokieltä ymmärrettävyyden varmistamiseksi. Teemat pysyivät samoina, mutta kysymyksissä oli pientä vaihtelua. Haastateltaville henkilöille annettiin suostumuslomake, jolla he kertoivat suostumuksestaan osallistua haastatteluun. Haastateltavilla henkilöillä oli oikeus vetäytyä opinnäytetyöstä sen missä vaiheessa tahansa ja heidän haastatteluistaan saatua materiaalia ei käytetä hyväksi tässä tilanteessa vaan se tuhotaan.

Haastattelut oli teemoitettu teoriasta nostettujen käsitteiden pohjalta. Teemoja olivat kehitysvammaisuus, voimaantuminen, osallisuus ja yhteisöllisyys sekä vertaistuki. Näiden lisäksi yksi teemoista oli ryhmätoiminta. Ko. teeman avulla haluttiin saada selville lähinnä seikkoja, jotka liittyvät ryhmän toimintaympäristöön, mm. fyysisiin tiloihin ja siihen keiden tulisi toimia ryhmän vetäjinä. Haastattelujen tavoitteena oli selvittää haastateltavien näkökulman ja kokemusten pohjalta näkemyksiä ja tarvetta vertaistukiryhmälle sekä sitä, minkälainen ryhmätoiminta heidän näkemyksiensä mukaan palvelisi kohderyhmää. Haastattelut nimettiin numeerisesti anonyymiteetin takaamiseksi.

Haastatteluaineisto koottiin ja analysoitiin teemojen pohjalta. Teemat noudattivat haastattelujen teemoja, jotka olivat teoriasta nostettuja. Haastattelut litteroitiin haastattelujen jälkeen ja luokiteltiin teemojen avulla. Teemoista laadittiin käsitekartat, joiden avulla tulkinta ja analyysi niistä suoritettiin. Käsitekartat ovat kappaleessa 6.1 kunkin teeman alla numeroituina ja nimettyinä kuvio 2-6. Käsitekartat muodostettiin siten, että teema toimi yläkäsitteenä ja haastatteluista esille tulleita merkityksiä teemalle kerättiin sen ympärille, jotta oli mahdollista saada esille eri tasoisia merkityksiä kustakin haastattelusta. Haastatteluaineisto käytiin läpi litteroituna aineistona aina teema kerrallaan siten, että ensin kaikista haastatteluista käytiin läpi kehitysvammaisuutta koskeva aineisto ja luotiin siitä yhteinen käsitekartta koskien kaikkia haastatteluja, jonka jälkeen seuraavalle teemalle toteutettiin sama prosessi. Haastatteluista tuotettu aineisto mallinnettiin ryhmätoiminnan suunnitelmaksi.

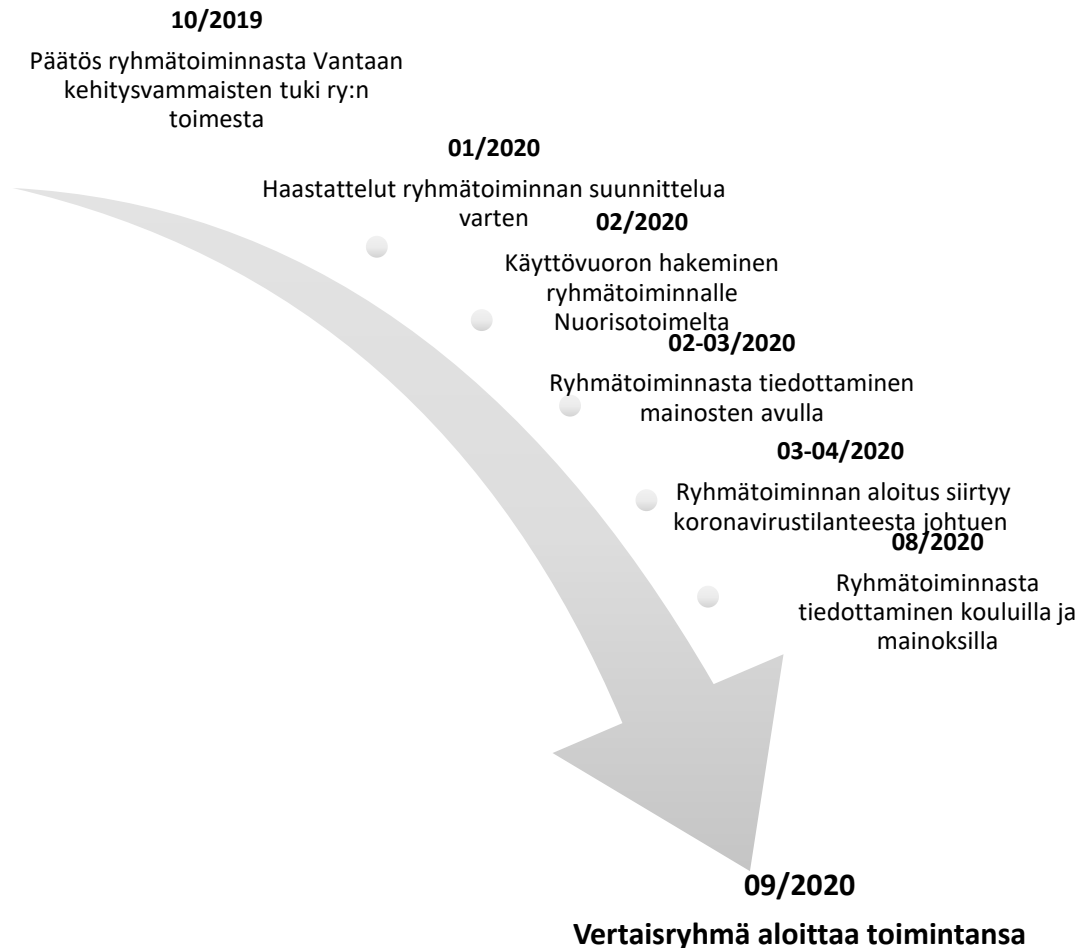
## 6 Kehittämistehtävän toteutus

Matti Inkinen ja Riitta Söderblom (2005, 19-20.) kuvaavat käsikirjassaan, joka on tehty ryhmänohjaajia varten, toiminnan aloittamista. Toiminnan aloittaminen vaatii yhdeltä työntekijältä suurehkon työpanoksen ja sen lisäksi työyhteisön ja johdon tuen, jotta sillä on mahdollisuus jatkuvuuteen. On tärkeää pohtia ennen ryhmän perustamista kohderyhmän lisäksi resurssit (henkilöstö, tilat, työaika, kulut), miten kohderyhmään ollaan yhteydessä ryhmästä ja sopia ohjaajista

Uuden toiminnan aloittaminen koettiin Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:n kokouksessa tarpeellisena ja tärkeänä ja sen aloittamista puollettiin, joten toiminnalla on tarvittava tuki. Vantaan kehitysvammaisten tuki ry on sitoutunut ottamaan toiminnan osaksi omaa toimintaansa ja tarvittavat toimet sitä varten on tehty.

Suunnitelma toiminnasta jäsenyi siten, että ensin toteutettiin alkukartoitusta varten haastattelut. Niiden pohjalta muodostettiin suunnitelma toiminnan rakentumisesta ja aikatauluista sekä jatkosuunnitelma ja toiminnan käytäntöön tuomisesta.

Kuvio 1: Kehittämistoiminnan aikataulus



### 6.1 Haastatteluista esiin nousseet seikat

Erittelen haastatteluista esiin nousseita seikkoja aihealueittain, jotka nousevat teemojen pohjalta. Haastattelujen teemat mukailivat kehittämistoiminnan teoriapohjaa. Kunkin aihealueen alla on käsitekartta, jonka laadin haastatteluista. Olen jaotellut haastatteluista esiin nousseita seikkoja haastattelujen teemojen avulla. Sen jälkeen laadin yhteenvetoa haastatteluista kokonaisuudessaan. Suunnitelma toiminnasta on tehty teorian ja haastattelujen pohjalta.

### 6.1.1 Kehitysvammaisuus

Haastatteluissa käytiin läpi kehitysvammaisuutta tunteiden ja merkitysten kautta, sen vaikutusten kautta omaan elämänkulkuun sekä palveluiden näkökulmasta. Sanan ja diagnoosin tuomia merkityksiä käytiin läpi. Käsitekarttaan, joka on nähtävissä luvun lopussa, koottiin yhteen kaikki edellä mainitut siten kuin haastateltavat merkityksiä tuottivat haastatteluissa. Käsitekartassa on siten nähtävissä sekä itse sanan merkityksiä haastateltavien luomina, että kehitysvammaisuuden merkitystä heidän elämänsä kannalta. Nostin erillisinä esille karttaan usein koetut tunteet/kokemukset (erilaisuus, haasteet, rajoittaminen). Toisaalta toin kartassa esille murrosiän, koska sen merkitys ajanjaksona tuotiin esille ja se koskee opinnäytetyötäni. Käsitekartassa on nähtävissä kehitysvammaisuus-sanon tuomaa merkitystä ja kokemuksia sanasta ja sen nostamina. Esille nousi kehitysvammaisuus-sanon kautta koettu stigma, jonka nostin erillisenä käsitteenä sen teorian pohjaltakin merkityksellisyyden vuoksi. Toisaalta kartassa on nähtävissä tuen merkitys ja oman ryhmän löytyminen ja näiden kautta kehitysvammaisuuden hyväksyminen. Käsitekartan yhdessä osassa olen avannut tekijöitä, joihin haastateltavat nimesivät kehitysvammaisuuden aiheuttamia negatiivisia merkityksiä.

Kehitysvammaisuuteen sanana liitettiin stigma. Stigmaa tuotiin esille siten, miten sana koettiin haastateltavien omassa kokemusmaailmassa ja toisaalta miten toiset ihmiset käyttivät sanaa. Haastateltavat, joilla on kehitysvamma, olivat kokeneet haukkumista mm. kadulla. Kehitysvammaisuus-sanaa oli käytetty em. tilanteissa haukkumanimenä. Osa haastateltavista koki sanan kokemuksiensa pohjalta loukkaavana. Osa haastateltavista oli kokenut syrjintää kiusaamisen lisäksi. Erityiskoulut koettiin hyvinä, koska niissä oli mahdollista olla oma itsensä ja kuulua joukkoon. Osa haastateltavista oli kokenut kategorisointia ja lokerointia kehitysvammaisuuden pohjalta. Haastateltavat olivat kokeneet ymmärtämättömyyttä ja ignorointia toisten ihmisten taholta.

*”...vaikka mä oon ollut erityiskoulussa, niin on mua kiusattu ja se on aika surullinen aihe kouluissa.. ja nythän joitain kehitysvammaisia laitetaan tavalliseen kouluun tonne vammattomien joukkoon.. Voin kyllä sanoa, että ne joutuu kyllä kiusauksen kohteeksi ja syrjityksi ja yksinäisiksi. Ku ei kaikki niin kun vammattomat kohtaa niitä.”*

Haastateltavat kertoivat kehitysvammaisuuden negatiivisista vaikutuksista elämäänsä. Kipuilua koettiin juurikin suhteessa siihen, ettei ollut omaa ryhmää, mihin kuulua. Toisaalta tuotiin esille positiivisia tuntemuksia, joita aiheutui, kun oma paikka löytyi. Tähän liittyen tuotiin esille kokemuksia siitä, millä tavoin / mistä oma paikka oli löytynyt ja tunteita, joita se

herätti. Kehitysvammaisuuteen liittyen haastateltavat nostivat esille kipuilun diagnoosin kanssa, etenkin se nähtiin lievästi kehitysvammaisilla henkilöillä. Nostettiin esille tarve ”omaan paikkaan” ja sitä kautta tuleva helpotus, kun löytyy ryhmä/tila mihin kuuluu ja missä on mahdollista olla oma itsensä. Vertaistuen merkitys nousi esille; ryhmä, jossa on mahdollista jakaa tunteitaan, ongelmiaan ja saada kokemus siitä, että ei ole yksin tunteidensa ja ajatustensa kanssa. Esille nousi kokemusasiantuntijuuden mahdollisuudet tilanteessa; kokemusasiantuntijuudesta haastateltavilla ei ollut kokemusta, mutta haastateltavat näkivät mahdollisuutena kokemusasiantuntijan suunnalta saada tukea ja neuvoja sekä saada tietoa siitä, mitä kehitysvamma tarkoittaa elämässä ja miten sen kanssa on mahdollista pärjätä ja toisaalta miten se rajoittaa elämää.

*”... murrosiän paikkeilla ehkä oli se vaikein asia niinku ymmärtää / sulattaa / hyväksyä itte... ...jos ois ollut joku vertaisryhmä tai joku semmonen missä vois jutella henkilön kanssa niin ku tuntemuksista tai fiiliksistä mitä silloin on ollut, ni ehkä sitä ois vähän aikasemmin sisäistänyt tän asian..”*

*”...olis sitte kiva niin ku tietää myös niitä niinku kanssakulkijoita et mitenkä...ehkä joku semmoinen kokemusasiantuntija, joku joka olis ollut samassa tilanteessa aikaisemmin ja vois siinä sitten kysyä sitä tukea tai niin ku neuvoa tai semmosia vinkkejä, että mitä tästä... mitä tää tarkoittaa ja mitä tässä oikeen pärjää ja tuota miten tää rajoittaa mun elämää”*

Kehitysvamman rajaavaa merkitystä elämässä tuotiin esille. Rajaavuutta kuvattiin suhteessa toisiin ihmisiin ja palveluihin ja mahdollisuuteen saada niitä, ja toisaalta mahdollisuutta kiinnittyä yhteiskuntaan ja tehdä yleisesti elämään merkityksellisinä osina kuuluvia asioita, esimerkiksi osallistua työelämään.

Kehitysvammaisuuden koettiin rajaavan elämää. Kehitysvammaisen henkilö on riippuvaisempi muista ihmisistä, ja mm. mahdollisuutta itsenäistymiseen ja itsenäiseen elämään rajaavat mahdollisuudet saada tarvittavia palveluita (esim. asumispalvelut / kuljetuspalvelut). Kehitysvammaisella nuorella ei haastateltavien mukaan ole mahdollisuuksia tehdä samoja asioita, kuin nuorella, jolla ei ole kehitysvammaa. Yksi haastateltavista nosti esille etenkin murrosiässä tarpeen kuulua joukkoon ja jos ympärillä ei ole joukkoa, johon kuulua, on tilanne haasteellinen. Haasteita oli työelämässä ja sosiaalisessa kanssakäymisessä sekä vuorovaikutustaidoissa. Työelämässä kehitysvammaisella henkilöillä ei haastateltavien mukaan ole samoja mahdollisuuksia kuin ei-kehitysvammaisella henkilöillä ja he olivat kokeneet siellä ennakkoluuloja. Työstä maksettava palkka ei useinkaan ole sama, eikä myöskään vastuu. Toisaalta tämä

koettiin ymmärrettävänä, koska haastateltavalla, joka asian toi esiin, oli kokemus siitä, että hän ei kykenisi kehitysvammansa vuoksi samanlaiseen vastuuseen kuin ei-kehitysvammainen henkilö ja näin ollen muun muassa vastuun ja palkkauksen ei tulisi olla sama. Kuitenkin asia tuntui pahalta haastateltavasta, koska hän olisi halunnut kyetä samantyyppisiin tuloksiin kuin ei-kehitysvammainen henkilö.

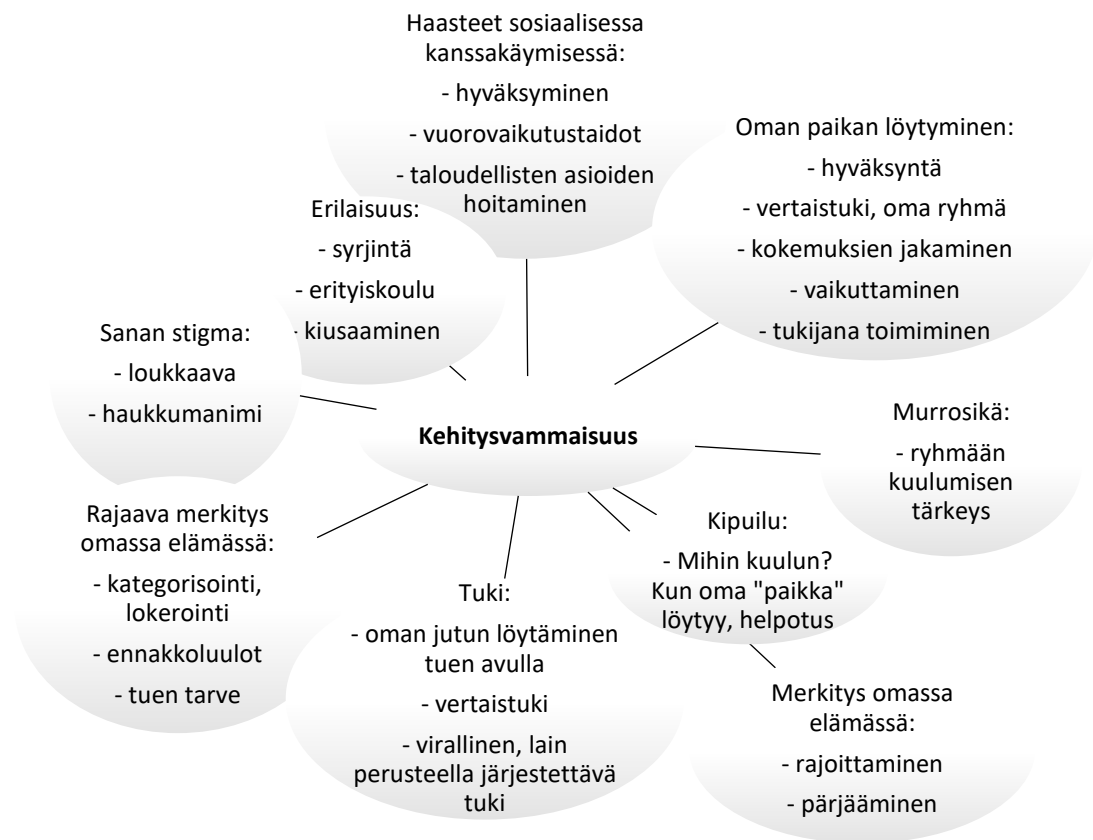
*”...paljonhan mahdollisuuksia se rajaa, en mä voi esimerkiksi mennä normiduu-  
niin, nyt puhun siis palkkatyöstä, ja no en mä esimerkiksi pystyis täysin yksin  
asuu silleen yksin ilman mitään tukimuotoja... ...jos mä pystyisin, niin kyllä mä  
menisin mieluummin palkkaduuniin kuin että mä olisin muutaman tunnin jos-  
sain parin euron korvauksella...*

*...silloin vaaditaankin enemmän työntekijältä ja enemmän vastuuta, mikä just  
mun kohdalla on se haastavin asia sitten tai jos mulle annetaan hirveesti vas-  
tuuta ni en mä välttämättä pysty niit asioita silleen välttämättä pysty niis ti-  
lanteissa toimimaan...”*

Toisaalta nähtiin mahdollisuus palveluihin, jotka muuten eivät olisi mahdollisia (esim. terveydenhuollossa) sekä mahdollisuus omaan koulutuspolkuun. Vertaisuuden ja oman ryhmän löytämisen kautta koettiin, että oli ollut mahdollista saada hyväksyntää ja löytää oma paikka sekä saada vaikuttamisen mahdollisuuksia. Kokemuksia oli mahdollista jakaa vertaisten kesken.

Haastatteluissa korostui tarve tukeen. Tukea on mahdollista saada muun muassa kunnan palveluista ja erilaisista harrasteryhmistä. Esiin tuotiin mahdollisuudet osallistua erilaisiin tapahtumiin ja mahdollisuus olla omana itsenään siellä, missä kaikki muutkin ovat. Toisaalta haastatteluissa sanoitettiin selkeästi, että kun tukeen on mahdollisuus ja sitä on ollut mahdollista saada, on mahdollista löytää ”oma juttu” ja voimaantua sitä kautta.

Kuvio 2: Kehitysvammaisuuden käsitekartta



### 6.1.2 Voimaantuminen

Voimaantumista selvitettiin kysymysten avulla siitä, oliko haastateltavilla mahdollisuus tehdä asioita, joista he nauttivat ja toisaalta toiveiden ja unelmien kautta. Haastatteluissa kysyttiin vaikutusmahdollisuuksista omassa elämässä ja toisaalta, onko elämässä negatiivisia tekijöitä, seikkoja, jotka rajaavat jollakin tavalla. Käsitekarttaan, joka on kappaleen lopussa, koottiin toimintoja, seikkoja, yhteyksiä, joissa heillä oli mahdollisuus toteuttaa itseään ja saada merkityksellisyiden kokemuksia. Voimaantumista estävät tekijät kuvattiin yhtenä omana käsitteenään sen pohjalta, mitä haastateltavat toivat esille heidän elämässään tekijöinä, jotka rajasivat osallistumista toimintoihin, jotka he ensin olivat nimenneet merkityksellisyiden kokemuksia antavina. Käsitekartassa lähdetään siitä oletuksesta, että toiminta tai muu sellainen, josta haastateltava kokee saavansa positiivisia kokemuksia, toimii voimaannuttavana tekijänä hänen elämässään ja jos siihen osallistumiseen on esteitä, estävät edellä mainitut tekijät voimaantumista.

Haastattelussa nostettiin esille voimaantuminen kiinnostuksenkohteiden vahvistamisen kautta, mahdollisuuksien luominen sitä kautta. Toisaalta usein haastateltavien kokemuksissa oli kuultavissa epäonnistumisen pelko suhteessa kiinnostuksen kohteisiin. Kun onnistumisia tuli, kuvattiin sitä loistamisena.

*”lähdetään miettimään mitkä ne on ne mielenkiinnon kohteet ja vahvistamaan ja tukemaan ja luomaan niitä positiivisia kokemuksia...heil on hirveen vahva epäonnistumisen (pelko) ja he ei ole tarpeeks hyviä... kannustus ja tsemppaaminen...ku saa toiset ihmiset loistamaan”*

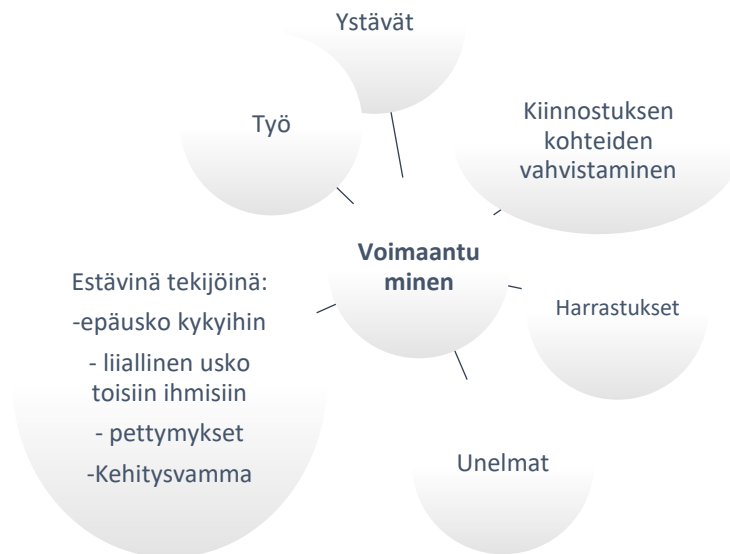
Haastateltavat kehitysvammaiset henkilöt olivat kokeneet elämässään voimaantumista ystävien ja heidän kanssaan käytyjen keskustelujen kautta, työn kautta; siinä onnistumisien kautta, harrastuksien kautta sekä unelmien kautta, etenkin jos unelmia oli ollut mahdollista jakaa.

Voimaantumista estävinä tekijöinä nähtiin epäusko kykyihin, ylipäätään kehitysvamma ja siihen liittyvät haasteet koskien itsenäistymistä ja itsenäistä selviytymistä. Myös ystävien ja sosiaalisen kanssakäymisen esteet nostettiin esille sekä sinisilmäisyys, joka oli tullut esille lähinnä uskomisena ”väärin ihmisiin” ja pettymyksinä sitä kautta, kun uusien sosiaalisten kontaktien tarve oli ollut korostunut.

*”...luottaa väärin henkilöihin et se on ehkä semmonen asia mihin pitäis täs opetella...kai se on sit joku mun ominaisuus, että mä oon semmonen, luotan hirveen helposti ja sitten tulee nenille...”*

*”ei oo sitä ihmistä, joka uskaa suhun...”*

Kuvio 3: Voimaantumisen käsitekartta



### 6.1.3 Osallisuus ja yhteisöllisyys

Osallisuuden ja yhteisöllisyyden kokemukset liittyivät haastattelujen rungoissa yhteen voimaantumisen kysymysten kanssa. Kaikki edellä mainitut linkittyvät toisiinsa, minkä vuoksi olin päätenyt tähän ratkaisuun. Käsitekartan (kappaleen lopussa) muodostamisessa lähdettiin siitä oletuksesta, että sellaiset ryhmät ja muut yhteydet, jotka haastateltavat nimesivät yhteyksinä, joissa heidän on mahdollista olla tasavertaisina toimijoina ja jotka he kokivat positiivisina, tuottavat osallisuuden ja yhteisöllisyyden kokemuksia. Käsitekarttaan tuli siis yhteyksiä, joissa edellä mainittu vaatimus toteutui ja toisaalta edellytyksiä, joita tarvitaan, jotta ryhmään on mahdollista osallistua. Estävät tekijät kokosin niin ikään yhteen tätä käsitekarttaa laatiessani, esteet muodostuivat siitä, mitä haastateltavat nimesivät tekijöinä, jotka estivät heidän osallistumistaan ja sitä kautta osallisuuden ja yhteisöllisyyden kokemuksia.

Osallisuuden kokemuksiin koettiin taustajoukkojen (perhe, asumisyksikkö, koulu) merkitys suurena. Esteitä nähtiin mm. taloudellisten mahdollisuuksien puutteena.

*"...jokainen on kuitenkin niin oma yksilönsä, että osa kyllä...tosi paljon riippuu niistä taustaihmisistä ja taustajoukoista, et minkälainen siinä on niin ku se ilmapiiri ja apu, et niin ku just semmonen, että ollaanko avoimia niille."*

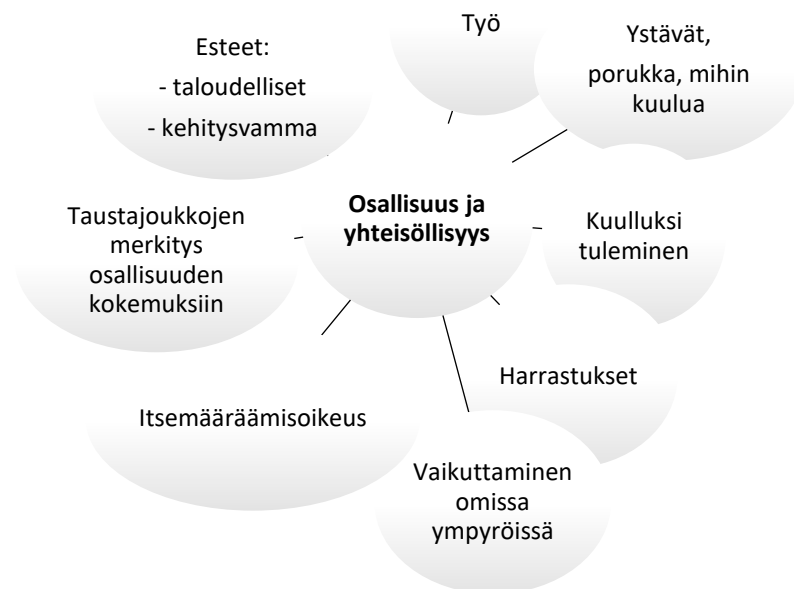
*"...mutta on mulla joskus semmoisiakin unelmia, jotka ei tuu varmaan ikinä toteutumaan."*

Haastatellut kehitysvammaiset henkilöt kokivat osallisuutta harrastuksissa, työssä ja ystäväporukoissa. Kuulluksi tuleminen oli tärkeää ja kaikki haastateltavat kokivat, että he tulivat kuulluiksi tällä hetkellä elämässään. Taustalla oli kokemuksia siitä, että heitä ei ollut kuultu, mikä oli koettu negatiivisesti. Kaikki haastatellut kokivat itsemääräämisoikeuden tärkeänä ja he kokivat, että heillä oli mahdollisuus vaikuttaa kaikkiin asioihin elämässään.

*”...nyt kun ne kuuntelee...”*

*”...vanhemmat tai asumisohjaajat ei oo ottanut niin ku sillee kantaa, että ne on kyllä kuunnellut ja jos sä itte haluat, ni se on ihan sun päätös ja näin...en mä ainakaan oo kokenut, että mä en saisi te päättää.*

Kuvio 4: Osallisuuden ja yhteisöllisyyden käsittekartta



#### 6.1.4 Vertaistuki

Vertaistuen kokemuksia selvitettiin ystävyysuhteiden ja niistä saatujen kokemusten kautta. Haastatellut tuottivat runsaasti tunnetason merkityksiä vertaisuudelle. He nimesivät myös

erilaisia paikkoja ja yhteyksiä, joissa he kokivat ja olivat kokeneet vertaisuutta. Nimetyt seikat koottiin luvun lopussa olevan käsitekartan muotoon.

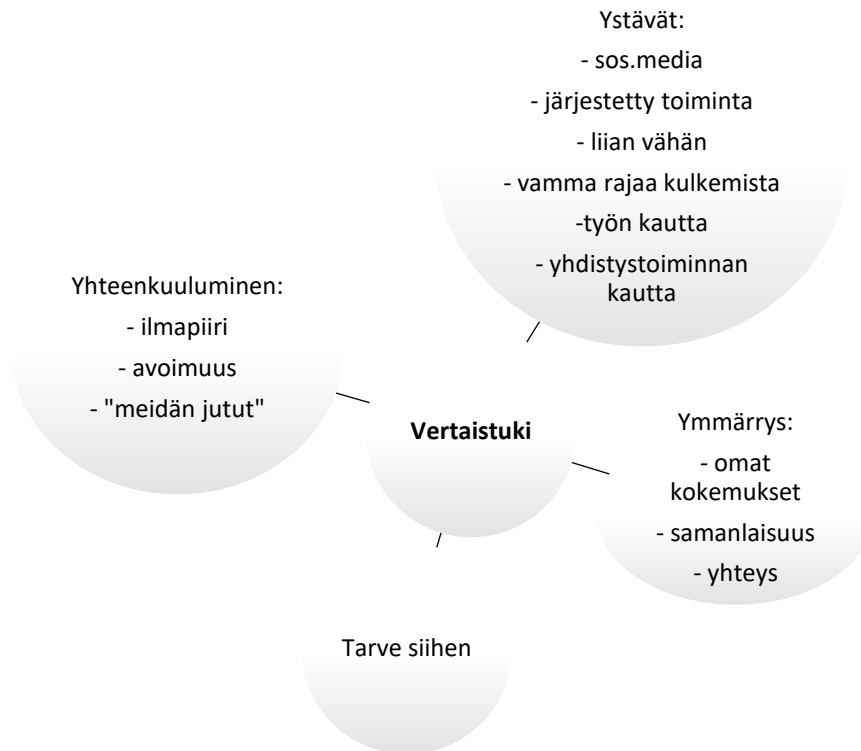
Vertaistuen merkitys nähtiin yhteyden jakamisena. Vertaistuen kautta on mahdollisuus saada kokemuksia samanlaisuudesta ja ymmärrystä ja kokea yhteyttä. Vertaistuen kautta oli kokemuksia siitä, että kuuluu porukkaan. Ilmapiiri koetuissa vertaistukiryhmissä oli koettu avoimena.

*”...kuulun porukkaan...hyvä ilmapiiri, jos on jo valmiiksi semmoinen huono ilmapiiri, ni silloin ei oo kyllä porukkaan tulemista...”*

Vertaisuutta oli koettu luonnollisesti myös ystävien kautta. Toiset haastatellut kokivat ystävien määrän sopivana heidän sen hetkisessä elämässään, toiset kokivat ystävien määrän liian vähäisenä. Ystäviä oli ollut mahdollista saada työn kautta, erilaisten järjestettyjen ryhmien, järjestöjen ja yhdistysten sekä sosiaalisen median kautta. Toisaalta sosiaalisen median ryhmiiin liittyi myös huoli niissä tavattujen ihmisten luotettavuudesta. Ystävien, vertaisten, tapaamista rajasi kulkeminen, kehitysvammaisen ihmisen ei välttämättä ole mahdollista kulkea ilman tukea itsenäisesti.

*”...tärkeintähän on just se, että tulee toimeen ja synkkaa ja se yhteys tai miten se nyt sanotaan, ja just ku pystyy puhuu asioista niin ku vaikka nyt kertoo omasta kokemuksesta johonkin asiaan ja pystyy myös sitä toista kuuntelee ja ymmärtää.”*

Kuvio 5: Vertaistuen käsitekartta



### 6.1.5 Ryhmätoiminta

Ryhmätoimintaa koskien haastattelujen avulla oli tavoitteena selvittää laaja-alaisesti, mitä vaatimuksia ja näkemyksiä ryhmätoimintaa koskien haastateltavilla oli. Haastateltavat ottivat kantaa ryhmätoiminnan tiheyteen, tilaa koskien, ryhmänvetäjiä koskien, ryhmien sisältöä koskien ja mainostamiseen liittyen. Haastatteluista saatu tieto koottiin käsitekartaksi, joka on nähtävissä kappaleen lopussa.

Tilan vaatimuksina nousi ensisijaisesti esiin vaatimus esteettömyydestä. Puheissa nousivat esille tilan helppous, mukavuus, tilavuus. Haastateltavien kesken jakautuivat näkemykset siitä, tulisiko tilan olla nuorille tarkoitettu tila lähtökohtaisesti (nuorisotoimen tilat) vai kehitysvammaisille henkilöille lähtökohtaisesti suunniteltu tila (esimerkiksi toimintakeskus). Kehitysvammaisille suunnatun tilan etuna yksi haastateltava nimesi sen, että sitä kautta olisi mahdollista saada kokemus kehitysvammaisille suunnatuista palveluista, jos kaikki ne olisivat entuudestaan vieraita.

*"...nuorisotila, jossa voi pitää kehitysvammaisillekin virikeohjelmaa..."*

Haastateltavien kesken jakautuivat näkemykset siitä, tulisiko ryhmän olla avoin vai suljettu. Kuitenkin heidän omista kokemuksistaan korostuivat hyvät kokemukset siitä, jos ryhmissä, joihin he olivat osallistuneet, oli pysynyt sama porukka. Vaihtumattoman porukan oli koettu lisäävän avoimuutta osallistujien kesken. Ylipäätään samanlaisuus ryhmäläisten kesken koettiin tärkeänä; sen nähtiin tukevan mahdollisuutta puhua avoimesti. Ryhmän kokoon liittyen näkemykset haastateltavien kesken erosivat merkittävästi; yksi haastateltava koki 4-6 henkilön ryhmän sopivana, toinen näki alle 20 henkilön ryhmäkoon olevan sopiva. Yksi haastateltavista sanoi sopivan koon olevan maksimissaan 10. Kuitenkin kaikki kokivat, että jos ryhmä on liian suuri, on keskustelu ryhmäläisten kesken haastavampaa.

*”ehkä maksimissaan 10, et monelle voi olla haasteellista esimerkiksi olla just niin ku hirveen isossa ryhmässä ja sitten varsinkin, jos puhutaan niin et ei oikein hyväksy sitä asiaa (kehitysvammaisuutta) ja niin ku omaa itseään semmoisena kuin on tai ei ymmärrä oikein, mistä on kyse ja mitä se tarkoittaa, niin varmasti tommoinen pieni ryhmä niin ku maksimissaan 10 henkee voi olla semmoinen.”*

Kysyttäessä ryhmän vetäjistä, nousi kaikissa haastatteluissa esiin mahdollisuus siihen, että kehitysvammainen henkilö toimisi ryhmän vetäjänä. Kuitenkin taustatuen merkitys tähän liittyen korostui, jaettu vastuu kehitysvammaisen henkilön ja toisen, ei-kehitysvammaisen henkilön, kesken. Koettiin, että vastuun tulisi olla henkilöllä, jolla ei ole kehitysvammaa.

*”...semmoisen ihmisen, jolla on asiasta tietoa, taitoa, en mä tiedä, vaikea mun on tällai, ehkä niin ku henkilö, joka tietää asiasta enemmän tai osaa niin ku kertoo sillei, että kun se nuori on niin ku 13-17, mitä he nyt on, niin ku sisäistää / ymmärtää sen kautta ja sitten heidän helppo lähestyä sitä vetäjää...”*

*”...no ehkä siinä on varmasti sit hyvä, että on kehitysvammainen, mut et varmasti sit on hyvä et siin on myös tavallaan niin ku vähän tukena ja apuna ei-kehitysvammainen eli tavallaan niin sanotusti aikuinen.”*

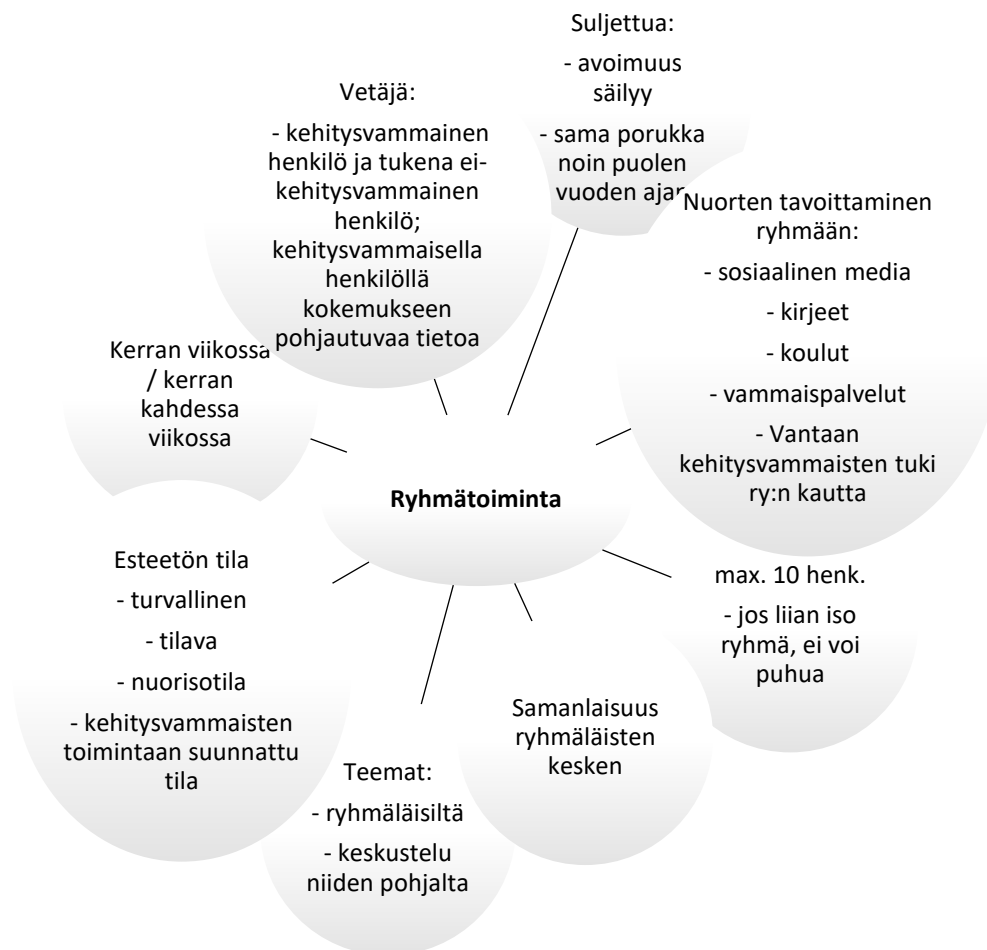
Näkemykset siitä, tulisiko ryhmien olla toiminnallisia tai tulisiko tapaamisilla olla ennalta sovitut teemoja, erosivat haastateltavien kesken. Osa haastatelluista koki tekemisen tärkeänä, osa ei. Teemoihin liittyen koettiin, että keskustelu saattaisi siten olla antoisampaa.

Teemojen ajateltiin olevan hyvä olla tiedossa etukäteen, mutta kuitenkin teemojen tulisi olla ryhmäläisten muodostamia. Teemojen lisäksi koettiin, että olisi tärkeää, että vapaalle keskustelulle olisi aikaa. Kokoontumistiheydestä ajatukset vaihtelivat haastateltavien kesken kerran viikossa kerran kahteen viikkoon toteutuviksi.

*”...sehän kuulostais aika kivalta, et olis joku aihe ja sit kuitenkin semmosta vapaata keskustelua...no ehdottomasti heidän (ryhmäläisten) pitäisi ne aiheet, mistä haluaa keskustella, ni mieltä.”*

Ryhmäläisten tavoittamisen ajateltiin onnistuvan parhaimmin, jos heitä tavoitellaan mahdollisimman useita eri väyliä pitkin, muun muassa sosiaalinen media, Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:n kanavat, koulut, mahdollisesti kunnan vammaispalvelujen kautta.

Kuvio 6: Ryhmätoiminnan käsittekartta



## 6.2 Yhteenvetoa haastatteluista

Haastatteluissa nousivat esille voimakkaasti kokemukset siitä, että kehitysvammaisuuden myötä nuoret eivät tunteneet kuuluvansa joukkoon. Heidän oli ollut vaikea löytää omaa paikkaansa ja puheissa nousi esille huoli siitä, mitä kehitysvamma omalla kohdalla tarkoittaa, miten se vaikuttaa elämään. Esille nousi tarve samanlaiseen porukkaan, sellaiseen, jossa on

mahdollista olla oma itsensä ja toisaalta saada vastauksia kysymyksiinsä. Samanlaisen porukan merkitys nousi esille, se, ettei tarvitse kokea olevansa erilainen suhteessa toisiin. Toiminta- ja työkeskuksissa saatiin samanlaisuuden kokemuksia ja oli mahdollista solmia ystävyysuhteita. Toisaalta kaikissa haastatteluissa korostui halu saada enemmän ystäviä ja paikka, jossa ystävyysuhteita olisi mahdollista solmia, puuttui.

Yhden haastateltavan vastauksissa korostui se, että murrosiässä hänellä olisi ollut tarve saada keskustella kehitysvammaisuudesta ja sen merkityksistä. Hän koki, että kavereita hänellä oli ollut, mutta syvempi keskustelu puuttui, kavereiden kanssa oli ollut mahdollisuus puhua pintapuolisemmista asioista. Etenkin hänen haastattelussaan korostui tarve saada kuulla kokemuksia vanhemmilta henkilöiltä, joilla on kehitysvamma. Myös toisessa haastattelussa nostettiin esille kokemusasiantuntijuuden mahdollisuus. Ylipäätään tarve tietoon koskien kehitysvammaisuutta ja sen erilaisista merkityksistä nostettiin esille.

Patrikainen (2014, 172-173.) kirjoittaa tutkimuksensa pohjalta laaditussa artikkelissa haasteista, joita nuoret, jotka olivat saaneet kehitysvammadiagnoosin myöhäisessä vaiheessa, kohtasivat. He kokivat huonommuutta suhteessa toisiin nuoriin ja toivoivat, että oikeanlaisen kuntoutuksen avulla olisivat samanlaisia, kuin toisetkin nuoret. Osa nuorista ei halunnut kertoa kehitysvammastaan edes lähipiirilleen. He kokivat tarvitsevansa tukea esimerkiksi asumisessa ja työllistymisessä, mutta toisaalta samalla haaveilivat siitä, että heillä ei olisi tarvetta tukeen. Heillä oli voimakkaita toiseuden kokemuksia ja he eivät halunneet puhua kehitysvammaisuudesta.

Sekä haastatteluissa, että mm. Patrikaisen tutkimuksessa on nostettu esille tarve tietoon nuoruusiässä sekä ympäristöön, jossa on mahdollista puhua kehitysvammaisuudesta, uskaltaa sanoa sana ääneen, ilman, että kokee huonommuutta suhteessa toisiin tai joutuu kokemaan stigmatisointia siitä syystä.

Voimaantumista tukevana nähtiin erilaiset yhteisöt, joihin on mahdollista kuulua ja niissä mahdollistuvat osallisuuden ja yhteisöllisyyden kokemukset. Yksi haastatelluista oli pyrkinyt löytämään itselleen ryhmän, johon kuulua, sosiaalisen median kautta, mutta joutui kokemaan asiassa pettymyksiä.

Helakorpi, Mietola ja Niemi kirjoittavat artikkelissaan (2014, 161-163.) haasteesta, jonka erityisluokat pitävät sisällään. Artikkelissa on analysoitu Erityisluokka elämäntulussa -selvitystyötä. Selvitystyö koski 27 nuorta, jotka olivat opiskelleet erityisluokalla peruskoulun aikana. Artikkelissa tuotiin esille, että itse luokka oli pääsääntöisesti koettu positiivisesti, kuten myös siellä syntyneet sosiaaliset suhteet, mutta luokan ulkopuolella oli koettu haukkumista. Erityisluokalla oli ollut mahdollista kokea vertaisuutta toisten siellä opiskelevien kanssa eikä siellä tarvinnut hävetä itseään. Jos opiskelua oli integroitu normaaliluokkien kanssa, oli erityisluokalla opiskelleille aiheutunut toiseuden kokemuksia. Erityisluokkien oppilaat olivat kokeneet

haukkumista esimerkiksi koulun käytävillä. Kun peruskoulu päättyi, oli omaa koulutuspolkua haastavaa löytää.

Erityisluokalla peruskoulun opiskelleet oppilaat eivät pärjänneet yleisopetuksen ryhmissä peruskoulun jälkeen, jos he niihin menivät opiskelemaan. Toisaalta, useat nuoret jatkoivat opiskeluaan erilaisissa valmentavissa koulutuksissa, jotka eivät nuorten kokemuksien mukaan antaneet kuitenkaan valmiutta esimerkiksi työllistymiseen. Nuoria myös ohjattiin aloille, jotka heitä eivät kiinnostaneet, erityisammattioppilaitosten tarjonta on suppeampaa ja sieltä ei välttämättä löytynyt nuoren haluamaa alaa, mutta nuorille oli sanoitettu, että he eivät välttämättä pärjäisi haluamansa opiskelualan opinnoissa tavallisessa ammattioppilaitoksessa. (Helakorpi ym. 2014, 165.)

Helakorven ym. artikkelissa kuvataan osuvasti sitä, kuinka vaikeaa nuorten on ollut löytää peruskoulun jälkeen omaa paikkaansa. Haastattelemini henkilöiden kokemukset olivat samankaltaisia näiden kokemusten kanssa, työllistymisen ja opiskelujen suhteen koettiin riittämättömyyden tunteita sekä ristiriitaa sen välillä, mitkä ovat vaatimuksia ja toisaalta, mihin oma jaksaminen ja kyvyt riittävät.

Vertaisuuteen perustuva ryhmätoiminta nähtiin tärkeänä haastateltujen kesken. Nuoruus oli heidän kokemuksiansa mukaan ajanjakso, jolloin siihen olisi tarvetta. Mikkonen ym. (2018, 71.) kirjoittavat vertaistuen merkityksellisyydestä varhaisen tuen näkökulmasta. Vertaistuen avulla on mahdollista vaikuttaa yksilöä mahdollisesti kohtaavaan syrjäytymisvaaraan sekä positiivisten kokemusten pohjalta antaa toivoa ja positiivisia kokemuksia.

Haastateltujen vastauksissa nousi esille kehitysvammaisen henkilön mahdollisuudet toimia ohjaajana, kuitenkin siten, että hänellä olisi tukenaan/työparinaan ei-kehitysvammainen henkilö. Tarve siihen, että tarvittaessa on mahdollisuus kysyä ”ammattilaiselta” asioita, nostettiin esille. Kaikissa haastatteluissa koettiin tärkeänä se, että ryhmäläisten kesken vuorovaikutus olisi avointa ja jotta ystävyysuhteita olisi mahdollista solmia, tulisi ryhmän pysyä suhteellisen samana. Ryhmäkoon ei tulisi olla liian suuri edellä mainituista syistä johtuen. Keskustelujen tueksi koettiin teemojen olevan hyviä, esille nousi teemoja, jotka saattaisivat olla hyviä nuoren kehitysvammaisen näkökulmasta katsottuna, jotka auttaisivat nuorta pääsemään eteenpäin ajatuksissaan ja kokemuksissaan kehitysvammaisuuteen liittyen. Teemojen tulisi nousta ryhmäläisiltä itseltään. Kokoontumistiheyden tulisi haastateltujen mielestä olla riittävän tiheä, mieluummin kertaviikkoista. Osa haastateltavista nosti esille myös harrastustoiminnan mahdollisuuden. Tilan suhteen vaatimuksena nousi ennen kaikkea esteettömyys. Ryhmästä tulisi ilmoittaa useita eri väyliä pitkin mahdollisimman hyvän ryhmäläisten tavoitettavuuden turvaamiseksi.

## 7 Ryhmätoiminta

Haastattelujen ja teorian pohjalta voitiin todeta tarpeellisuus nuorten vertaistukiryhmän alkamiselle. Haastatteluissa tuotiin esille nuoruus ja siihen liittyvä kipuilu koskien omaa kehitysvammaa ja se, että oli haastavaa löytää oma paikkansa, ryhmä, johon kuulua. Toisaalta vertaistuen teoriapohjassa on tuotu esille se seikka, kuinka merkityksellistä vertaistuen näkökulmasta on voimaantumisen se, että löytää oman ryhmänsä, ihmisiä, joilla on samanlaisia kokemuksia kuin itsellä. Tuolloin on mahdollista jakaa tunnetason kokemuksia, saada kokemus siitä, että toinen ymmärtää.

Sekä haastatteluissa, että Patrikaisen tekemässä tutkimuksessa nostettiin riski ”väärään porukkaan” ajautumisesta, kun hakee hyväksyntää. Yksi haastateltavista kutsui sitä sinisilmäisydeksi. Jos nuorella ei ole ystäviä, joilta saada hyväksyntää, saattaa nuori ajautua ryhmään, jonka vaikutus hänen elämäänsä on loppujen lopuksi ainoastaan negatiivinen. Kuten nuoruutta ja kehitysvammaisuutta käsittelevässä kappaleessa on todettu, kuuluu nuoruuteen olennaisena osana irtiotto vanhemmista. Kehitysvammaiselle nuorelle tämä saattaa kuitenkin olla haastavampaa, koska hän on ollut koko elämänsä ajan riippuvaisempi vanhemmistaan. Tämän vuoksi näen, että olisi ensiarvoisen tärkeää, että nuorella olisi mahdollisuus ryhmäytyä turvallisessa ympäristössä. Vertaistukiryhmällä olisi mahdollista olla positiivinen vaikutus laajemminkin nuoren elämässä, jos hänen olisi mahdollista luoda ryhmän avulla ystävyysuhteita siten, että ystävien tapaaminen myös vapaa-ajalla onnistuisi. Tällä olisi mahdollisuus toimia tukena siinä, että nuori ei ajaudu hakemaan ystäviä hänelle itselleen haitallisista ympäristöistä.

Haastatteluissa ryhmän toimintaympäristön ensisijaiseksi vaatimukseksi nousi esteettömyys. Haastattelujen perusteella näkemykset siitä, tulisiko paikan olla ensisijaisesti suunniteltu nuorille vai kehitysvammaisille järjestettyyn toimintaan, jakautuivat haastateltujen kesken. Valitsin itse ryhmän toimintaympäristöksi nuorisotoimen tilan, koska aiempiin tutkimuksiin ja teoriaan peilattuna, nuorelle, jolle kehitysvammaisuuden myöntäminen ja diagnoosin hyväksyminen on haastavaa, on kaikella todennäköisyydellä kynnyksellä tulla kehitysvammaisten toimintaan suunnattuun paikkaan suurempi, kuin nuorten toimintaan suunnattuun paikkaan. Syitä vertaistukitoimintaan hakeutumattomuudelle ovat muun muassa se, että vertaistuesta ei tiedetä tai että pelätään leimaantumista. Myös ennakkoluulot ja epäluuloisuus voivat vaikuttaa asiaan. (Mikkonen ym. 2018, 139.) Nuorisotila ei itsessään tuottaisi todennäköisemmin ennakkoluuloja mahdollisille ryhmäläisille tai pelkoa leimaantumisen. Jos tilaksi olisi valikoitunut kehitysvammaisten toimintaan tarkoitettu tila, olisi se itsessään sisältänyt riskin tähän.

Haastatteluista sekä teoriakirjallisuuden pohjalta on nostettavissa esille se, että parhaimmillaan vertainen ohjaaja sekä ammattilainen tukevat toinen toisiaan ryhmätoiminnassa. Haastateltavat nostivat esille vertaisohjaajan tärkeyden. Vertaisohjaajan on mahdollista hyödyntää omia kokemuksiaan ohjauksessa ja tuki on tasavertaista (Mikkonen ym. 2018, 26). Tämän

vuoksi olen päätenyt järjestettävässä ryhmätoiminnassa siihen, että paras mahdollinen ohjaajakokoonpano olisivat vertainen ja vertaista tukeva ohjaaja, jolla ei ole kehitysvammaa. Haastateltavien joukosta nousi esille aikuinen, joka sanoitti omia nuoruuden kipukokemuksiin ja ilmaisi halukkuudestaan toimia ryhmän ohjaajana. Hän ei ole enää kriisissä oman diagnoosinsa kanssa, hän on saanut diagnoosinsa riittävän kauan aikaa sitten. Vertaisuuteen perustuvien vammaisryhmien vetäjällä tulisi olla kulunut riittävän pitkä aika siitä, kun hän on itse saanut diagnoosinsa (Mikkonen ym. 2018, 64).

Ryhmän kokoontumistiheydeksi päätettiin joka toinen viikko toteutuva toiminta. Ryhmätoimintaa ei ollut mahdollista käytännön syiden vuoksi suunnitella jokaviikkoiseksi toiminnaksi. Kuitenkin, joka toinen viikko kokoontuva ryhmä on riittävän säännöllinen, jotta yhteisöllisyyden ja osallisuuden on mahdollista ryhmäläisten kesken muodostua. Jos ryhmätoimintaa järjestettäisiin harvemmin, jäisi mahdollisuus ryhmäytymiselle ja sitä kautta osallisuuden ja yhteisöllisyyden muodostumiselle ja kasvamiselle ohueksi.

Ryhmän toiminta päätettiin aloittaa jo kevään 2020 aikana, jotta toimintatutkimuksen sykliisyys olisi mahdollista paremmin ottaa huomioon ja toteuttaa kehittämistä ryhmän toiminnan kautta; kehittää toimintaa edelleen siitä tuotetun tiedon avulla. Toimintaan osallistujilta oli tarkoitus kerätä palautetta kunkin toimintakerran päätteeksi. Toiminnasta laadittiin mainos (Liite 5).

Suunnitelmaa ryhmän aloittamisesta jouduttiin kuitenkin muokkaamaan, koska maailmaa koh-tasi yllättäen keväällä 2020 koronaviruksen aiheuttama kriisi. Kriisi aiheutti Suomessa sen, että monia toimintoja lakkautettiin ja mm. yli 10 hengen kokoontumiset kiellettiin. Myös nuorisotilat päätettiin sulkea. (Valtioneuvosto 2020.) Tämän vuoksi ryhmän toimintaa ei ollut mahdollista käynnistää vielä kevään 2020 aikana, vaan se käynnistetään syksyllä 2020, jos koronavirus-tilanteen vuoksi yhteiskunnassa vallitseva poikkeustila on ohitse.

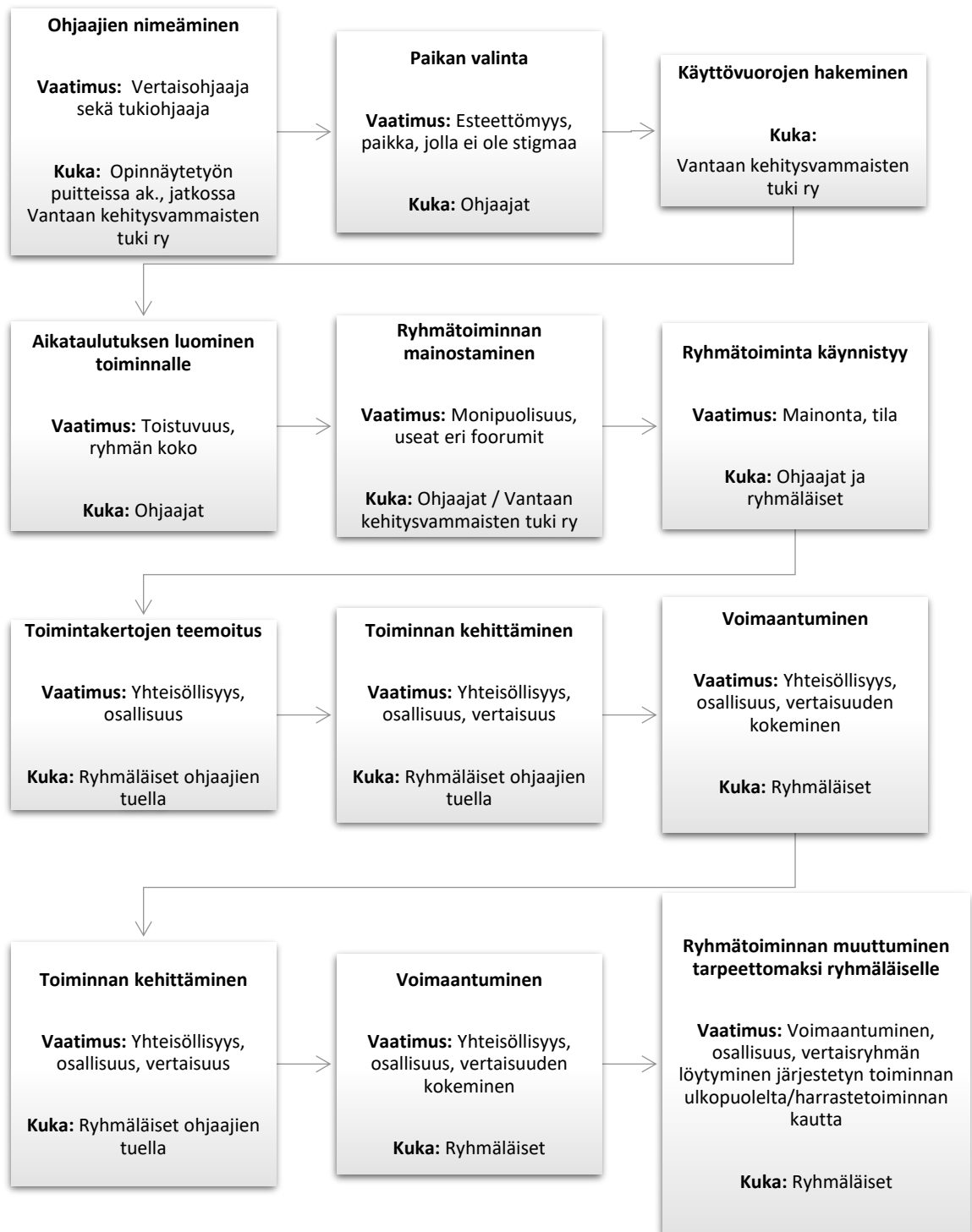
## 7.1 Mallintaminen ryhmätoiminnaksi

Mallintamisella tarkoitetaan tiedon käsitteellistämistä ja prosessimaiseen muotoon saattamista. Olemassa oleva tieto saatetaan prosessimaiseen muotoon. Se mahdollistaa tilanteen havaitsemisen kokonaisvaltaisesti ja tavoitteellisesti. Sen avulla tilanne on mahdollista hah-mottaa konkreettisesti ja siten, että kokonaisuus on nähtävissä. Mallinnusta on mahdollista tehdä ilman asiakkaita tai siten, että asiakkaat ovat mukana mallinnusprosessin luomisessa. Mallinnuksen avulla kuvataan uusi, tiedon pohjalta syntynyt toimintamalli. Prosessi kirjataan auki mallintamisen avulla siten, että päämäärä on nähtävissä. Mallintamisesta tulee selvittää prosessiin osallistuvat henkilöt kussakin vaiheessa, aikataulutukset sekä toiminnot. (Niskala 2010, 277-284.)

Olen mallintanut aloitettavan ryhmätoiminnan teorian ja haastattelujen pohjalta malliksi, joka on nähtävissä alla. Mallissa ei ole aikataulutusta, koska yhteiskunnassa vallitseva korona-tilanne vaikeuttaa tilannetta ja tarkan aikataulutuksen luomista. Osa mallinnuskaaviossa nimetyistä seikoista on jo tehty, mutta osa tehdään, kun koronatilanteen vaikutuksista syksyn toimintoihin saadaan varmuus. Kappaleessa 7.2 on kuitenkin tekstimuodossa kerrottu aikataulutuksesta siten, kuin se olisi suunnitelmissa, jos yhteiskunnan tilanne sen sallii.

Mallissa on otsikon jälkeen alaotsikot ”vaatimus” ja ”kuka”. Vaatimus-kohdassa tuodaan esille haastattelujen ja teorian pohjalta koottu tieto parilla sanalla, mitä vaatimuksia toiminnan toteutumiselle on mallin kussakin kohdassa. Kuka-kohta vastaa siihen, kuka/ketkä ovat tuolloin osallisia toimintaan. Mallissa on nähtävissä toimintatutkimuksen syklisyys, toiminnan käynnistyttyä kehittäminen ja voimaantuminen toistuvat mallissa. Mallissa kyseiset kohdat on kirjattu kaksi kertaa toistuvina, mutta luonnollisesti ne toistuvat niin monta kertaa, kuin niihin on tarve.

Kuvio 7: Mallinnus



## 7.2 Ryhmätoiminnan aloitus

Ryhmä aloittaa toimintansa syyskuussa 2020. Se kokoontuu joka toinen viikko parillisten viikkojen keskiviikkoisin kaksi tuntia kerrallaan. Käyttövuoroja toimintaan on haettu Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:n toimesta Nuorisotoimelta Hiekkaharjun nuorisotilalta. Ryhmään pyydetään ilmoittautumaan etukäteen, jotta ryhmän kokoa on mahdollista hallita. Maksimissaan 10 osallistujan on mahdollista osallistua ryhmän toimintaan kerrallaan. Ryhmä tulee olemaan suljettu ryhmä. Ryhmä on suunniteltu siten, että syksyn 2020 ajan ryhmässä olisivat tietyt osallistujat ja keväällä 2021 olisi osallistujien mahdollista vaihtua. Ryhmäläisiltä saatavan palautteen myötä on tätä osaa suunnitelmasta mahdollista muokata, jotta se palvelisi ryhmäläisiä mahdollisimman hyvin. Kuitenkin samojen henkilöiden on mahdollista osallistua maksimissaan vuoden ajan ryhmän toimintaan, jotta osallistuminen on mahdollista myös uusille henkilöille. Tarkoitus on, että tuki ei kuitenkaan pääty kokonaan, vaan jokaisen kanssa mietitään yhdessä, mihin jatkaa, onko tarvetta esimerkiksi jollekin harrasteryhmälle tai muunlaiselle tuelle.

Alkavasta ryhmätoiminnasta lähetetään mainoksia eri kouluihin, joissa on kehitysvammaisille nuorille suunnattua opiskelua. Mainokset lähetetään ja pyydetään levittämään opiskelijoille tiedoksi henkilökunnan kautta ammattioppilaitoksista Spesia:aan ja Live-ammattiopistoon sekä yläkouluista Martinlaakson kouluun ja Koivukylän kouluun. Tämän lisäksi ryhmän toiminnasta tiedotetaan Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:n toimesta sekä Vantaan vammaispalvelujen eri toimijoita pyydetään infoamaan ryhmätoiminnan alkamisesta. Vantaan Me itse ry, joka on kehitysvammaisten ihmisten kansalaisjärjestö, tiedottaa alkavasta ryhmästä omassa sosiaalisessa mediassaan. Myös muussa mahdollisessa sosiaalisessa mediassa, mm. Vantaan nuorten sosiaaliryhmän sosiaalisen median kanavilla ilmoitetaan ryhmätoiminnan alkamisesta. Mainos toiminnasta toimitetaan myös psykiatrian ja neurologian poliklinikoille. Mainos ryhmätoiminnasta on jo laadittu, koska toiminnan oli tarkoitus alkaa keväällä 2020, ilmoitusta muokataan ainoastaan, jotta päivämäärät ilmoituksessa ovat oikeat.

Ryhmätoiminnan ensimmäisellä kerralla käydään läpi esittäytymiskierros puhuva keppi -menetelmää käyttäen. Samalla ryhmäläisten on mahdollista kertoa toiveistaan ryhmää kohtaan ja sen toimintaa kohtaan. Jokainen toimintakerta aloitetaan yhteisellä kokoontumisella samaa fasilitointimenetelmää tukena käyttäen ja päätetään myös samalla tavalla, tuolloin tavoitteena on kerätä palautetta toiminnasta ja suunnitella toimintaa seuraaville kerroille. Fasilitointimenetelmää ei vaihdeta välillä, koska se saattaisi aiheuttaa sekaannusta ja ryhmäläisiltä kuluisi turhaa energiaa uuden menetelmän käyttöönottoon. Jos ryhmäläiset haluavat ja kokevat tarpeellisenä, on toimintakertojen teemoittaminen mahdollista. Tuolloin tavoitteena on jakaa tietoa teemaan liittyen ja siten mahdollistaa keskustelu teeman ympärillä. Teemoittamisen mahdollisuus otetaan puheeksi kullakin kerralla ja mahdollisia teemoja ehdotetaan. Ehdotettavissa teemoissa otetaan esille teemoja, joiden on mahdollista toimia voimaantumista

tukevina. Toimintaa arvioidaan ja muokataan kunkin kerran päätteeksi puhuva keppi -menetelmää apuna käyttäen. Myös henkilökohtaiseen palautteen antoon on mahdollisuus joko kirjallisesti tai keskustellen ryhmän ohjaajan kanssa.

Puhuva keppi -menetelmä on Stephen Coveyn kehittämä fasilitointimenetelmä kommunikation ja keskustelun tueksi. Sen juuret ovat Amerikan intiaanien ”Indian talking stick” -käytännössä. Menetelmässä ainoastaan se, jolla on keppi kädessään, saa puhua. Kun henkilö, jolla on keppi kädessään, kokee saaneensa asiansa kerrottua ja tullee ymmärretyksi, antaa hän kepin seuraavalle henkilölle. Näin jatketaan, kunnes kenelläkään ei ole enää lisättävää. Menetelmän avulla on mahdollista varmistaa se, että kaikki tulevat kuulluksi siten, kuin itse haluavat. Se tukee toisia kuuntelemaan puhujaa ja toimii vahvistavan ja dialogisen keskustelun tukena. Jos ryhmäläinen ei halua käyttää puheenvuoroa, voi hän antaa kepin seuraavalle. Tällä varmistetaan kaikkien ryhmäläisten mahdollisuus osallisuuteen ja dialogiseen vuorovaikutukseen ryhmässä. (Kinnunen & Porokuokka 2016, 22.)

Keskustelu toimii palautteen antajana sekä toiminnan kehittämisen mahdollistajana. Keskustelun avulla pyritään saamaan selville ryhmän toiminnallisuuteen vaikuttavien seikkojen lisäksi nuorten kokemuksia ryhmästä ja sen vaikutuksesta nuoren voimaantumisen ja osallisuuden kokemuksiin ja toisaalta nuoren suhtautumiseen koskien itseään suhteessa yhteiskuntaan.

Nuorisotila tarjoaa mahdollisuuden toiminnalliseen toimintaan ryhmäläisten niin halutessa, vaikkakaan kyse ei varsinaisesti toiminnallisesta vertaistuesta olekaan. On mahdollista esim. pelata yhdessä pelejä tai katsoa aihepiiriin liittyviä videoklippejä sosiaalisesta mediasta tai jostakin suoratoistopalvelusta. Edellä mainitut tukikeinot otetaan käyttöön tarpeen mukaan, tarkoitus on, että ryhmästä muodostuu ryhmäläistensä näköinen ja heidän tarpeitaan vastaava, jolloin voimaantuminen on mahdollista.

Nyt käynnistyvän vertaisryhmätoiminnan tavoitteena on tarjota ennaltaehkäisevää tukea, ehkäistä nuorien tilanteiden kriisiytymistä. Kun heillä on mahdollisuus tavata toisia samassa elämäntilanteessa olevia nuoria, on voimaantumisen kokemusten saaminen mahdollista ja toisaalta vertaisohjaajan kautta mahdollisuus saada kokemuksellista tietoa siitä, miten hänen elämänsä on muotoutunut lievän kehitysvamman kanssa ja minkälaista se on nyt. Toisilta ryhmäläisiltä on mahdollista saada hyväksynnän kokemuksia ja solmia ystävyyssuhteita ilman, että heidän tarvitsee peitellä esimerkiksi diagnoosiaan. Hyväksikäytön mahdollisuus ja ei-toivottaviin kaveriporukoihin ajautuminen pienenee kaikella todennäköisyydellä. Nuorten ei tarvitse saada hyväksyntää esimerkiksi päihteiden käytön kautta. Toiminnan avulla pyritään luomaan nuorille avoin tila, jossa he voivat tavata toisia nuoria, joilla on samankaltaisia kokemuksia ja haasteita, kuin heillä itsellään.

## 8 Pohdinta

Opinnäytetyöni kehittämisen tavoite oli kaksivaiheinen, toisaalta tavoitteenani oli selvittää, minkälaista toimintaa Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:n toimesta olisi perusteltua järjestää ja toisaalta tehdä suunnitelma käynnistettävästä toiminnasta.

Haastattelujen perusteella sain oman näkemykseni mukaan relevanttia tietoa siitä, mitkä olivat olleet kipupisteitä kehitysvammaisten henkilöiden elämässä ja toisaalta, mitkä tekijät koettiin haastattelujen pohjalta merkittävänä, voimaantumista tukevinä tekijöinä. Nuoruus nousi esiin haasteellisena aikana etenkin kahdessa haastattelussa, tämä esiin nostettu asia mukaili teoriaa. Kuten vertaistukea koskevassa teoriaosuudessa, nimettiin ystävät merkittävänä tekijänä elämässä; vahvistumista ja osallisuutta tuottavina tekijöinä. Toisaalta, haastatteluista nousi esille haastateltavien kokemus siitä, että heillä olisi voinut olla enemmän ystäviä ja toisaalta, että ystäviä oli myös aikuisiässä pyritty löytämään ”vääristä ympyröistä”. Edellä mainitut seikat puoltavat vertaistukitoiminnan tarpeellisuutta nuorille.

Se, että opettajia tai muuta opetushenkilökuntaa haastatteluihin ei ilmoittautunut lainkaan, oli valitettavaa. Heidän haastattelujensa perusteella olisi todennäköisesti ollut mahdollista syventää haastatteluista saatua tietoa, koska heidän näkökulmansa on toinen. He katsovat tilannetta ikään kuin ulkopuolelta ja näkevät myös nuoren mahdollisen kipuilun toisesta näkökulmasta. Toisaalta, tärkeintä oli saada tietää omakohtaisia kokemuksia kehitysvammaisilta henkilöiltä, koska heillä on kokemukseen perustuvaa tietoa. Tämä on kuitenkin oleellisinta vertaistuen näkökulmasta asiaa tarkasteltaessa. Siihen, että opettajia olisi ilmoittautunut haastatteluihin, olisi mahdollisesti voinut vaikuttaa aggressiivisemmalla tiedottamisella, esimerkiksi jos haastattelupyynnöksi olisi lähetetty useita kertoja. Aikataulun rajallisuus vaikutti kuitenkin tosiseikkana siihen, että massiivista haastateltavien kalastelua ei ollut mahdollista tehdä. Toisaalta siinä olisi mahdollisesti myös kärsinyt vapaaehtoisuuden periaate, joku olisi saattanut kokea haastatteluihin osallistumisen lähinnä pakkona tai velvollisuutena, mikä olisi todennäköisesti vaikuttanut haastattelussa tuotettuun aineistoon.

Näkemykseni mukaan ensimmäiseen kehittämisen tavoitteeseen oli mahdollista vastata; saada tuotettua tietoa vertaistoiminnan tarpeellisuudesta ja löytää yhteneväisyyksiä suhteessa teoriapohjaan.

Toisena kehittämisen tavoitteenani oli laatia suunnitelma käynnistettävästä vertaisryhmätoiminnasta. Suunnitelma toiminnasta oli mahdollista laatia, joten siltä osin kehittämisen tavoite toteutui. Kuitenkin, alun perin tavoitteenani oli siis käynnistää vertaisryhmätoiminta joulukuun 2020 aikana, jotta toiminnan kehittäminen olisi ollut mahdollista toimintatutkimuksen syklisestä kehittämisestä mukailien ja minun olisi ollut mahdollista dokumentoida alkanutta toimintaa ja mahdollisuus toiminnan kehittämiseen olisi ollut. Tältä osin kehittämisen suunnitelma jäi vajaaksi opinnäytetyöni puitteissa. Yhteiskunnan koronatilanteen vuoksi toiminnan

aloittaminen ei siis ollut mahdollista. Toiminnan kehittämisen on mahdollista jatkaa syksyllä, kun ryhmä toivottavasti on suunnitelman mukaan mahdollista käynnistää. Kuitenkin opinnäytetyötäni dokumentointi ja kehittäminen ei silloin enää koske, vaikka toki muutoin kehittäminen jatkuu. Toiminnan kehittämisen näkökulmasta ei kehittämiseen varsinaisesti vaikuta se, tehdäänkö kehittämistä nyt vai syksyllä, mutta opinnäytetyöni näkökulmasta kehittämisen sykli jäi vajaaksi, olisin halunnut saada palautetta toiminnasta ja kehittää toimintaa siltä pohjalta.

## 8.1 Eettisyys

Tutkimuksen aihetta mietittäessä tulee ottaa huomioon, kenen ehdoilla tutkimus tehdään ja ketä se palvelee (Tuomi ym. 2013, 129). Kehittämistoiminta on tavoitteellista toimintaa, jonka ensisijaisena päämääränä on asiakkaiden hyvä. Tutkimuskohteena olevia henkilöitä kohdellaan kunnioittavasti ja oikeudenmukaisesti. Asiakkaan itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan ja asiakkaalle selvennetään, minkä vuoksi tutkimus tehdään. Tutkittavilta pyydetään kirjallinen suostumus ja perustellaan selkeästi, minkä vuoksi kehittämistoimintaa tehdään. Saatuja tietoja käytetään ainoastaan em. käyttötarkoitusta varten. (Heikkilä ym. 2008, 44-45; 49.)

Tutkittaville henkilöille annetaan riittävästi tietoa tehtävästä tutkimuksesta siten, että tutkitavat ymmärtävät annetun informaation. Tutkittavien osallistuminen on vapaaehtoista ja he antavat suostumuksensa tutkimukseen ennen tutkimusta. (Hirsjärvi ym. 1997, 28.)

Kehitysvammaisia henkilöitä haastateltaessa yksi keskeinen kysymys on eettisyys, koska kehitysvammaisilla henkilöillä on rajalliset voimavarat ja kyky ymmärtää asioita. Kaski ym. (2012, 340-341.) nostavat kirjassaan esille tulevaisuuden pohdintoissa sen seikan, että kehitysvammaisten henkilöiden subjektiiviset tarpeet ja pyrkimykset ovat keskiössä uuden tiedon ja toiminnan kehittämisessä. Myös vammaispoliittisessa selonteossa keskeisiä periaatteita ovat yhdenvertaisuus ja oikeus osallisuuteen. Em. seikat puoltavat sitä, että kun kehitysvammaisille suunnattuja palveluita kehitetään, on eettisesti oikein saada tietoon heidän näkökulmansa ja näkemyksensä palveluista. Tieto liittyen tutkimukseen ja haastatteluihin on selkokielistä ja ymmärrettävää, jotta kehitysvammaisten henkilöiden on mahdollista se ymmärtää.

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta on tuotu esille käyttämällä vakuuttavuuden käsitettä. Kehittämistoiminnassa luotettavuudella tarkoitetaan ennen kaikkea käyttökelpoisuutta. Syntyvän tiedon tulee olla hyödyllistä. Olennaista ei ole tiedon suhde todellisuuteen vaan tiedon käyttöarvo, tieto on totta, jos se on käyttökelpoista. Kehittämistoiminnassa on myös hyvin tärkeää eri toimijoiden sitoutuneisuus. Toimijoiden sitoutuneisuus vaikuttaa aineistojen, metodin ja tuotosten luotettavuuteen. (Toikko ym. 2009, 121-126.)

Haastattelemani henkilöt osallistuivat haastatteluihin vapaaehtoisesti. Heidän kanssaan käytiin läpi haastattelujen tarkoitus (kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla selkokielellä) ja he allekirjoittivat suostumuslomakkeet. Heidän kanssaan käytiin läpi myös se, että heidän on mahdollista vetäytyä missä vaiheessa tahansa ja pyytää haastatteluaineistonsa poistamista. Haastateltaville annettiin mahdollisuus esittää kysymyksiä haastatteluihin tai opinnäytetyöhön liittyen. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin sen jälkeen. Litteroinnit tuhoataan, kun opinnäytetyö on hyväksytty. Edellä mainitut seikat käytiin läpi haastateltavien kanssa.

Kehittämistoiminta, jota opinnäytetyöni koskee, on ensisijaisesti asiakkaiden tilanteen parantumiseen tähtäävää. Näin ollen näkemykseni mukaan sillä kyetään vastaamaan eettisyyden periaatteisiin. Kehitysvammaiset henkilöt ovat vaikuttaneet haastattelujen kautta toiminnan syntymiseen. Ryhmän vetäjänä tulee toimimaan myös kehitysvammainen henkilö ja ryhmän toiminta on suunniteltu siten, että osallistuvilla nuorilla on mahdollisimman paljon vaikutusmahdollisuuksia koskien ryhmän toimintaa. Opinnäytetyöni tärkeimpänä tarkoituksena on saada tuotettua uutta toimintaa, joka palvelee ensisijaisesti asiakkaita. Tämä puoltaa sitä, että tutkimuksen ja kehittämistoiminnan onnistuessa tulee lopputulos olemaan hyödyllistä käytännön kannalta.

## 8.2 Jatkokehittämisen aiheita

Jos aloitettavalla toiminnalla saadaan tavoitettua kohderyhmän nuoria, on toimintaa mahdollista laajentaa. Toisaalta myös toisen viiteriöryhmän nuoriin on toimintaa mahdollisuus laajentaa niin haluttaessa. Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:n toiminta on keskittynyt toiminnalliseen toimintaan, joten nyt käynnistettävä toimintamuoto on ylipäättään uudenlaista, uudenlainen aluevaltaus. Jos nuori kiinnittyy vertaisryhmän toimintaan, on hänen helpompi lähteä siitä eteenpäin ja osallistua mahdollisesti myös harrastustoimintana järjestettävään toimintaan.

Helsingin kehitysvammatuki 57 ry:n taholta on tuotu ilmi kiinnostusta kuulla, miten toiminta on lähtenyt käyntiin ja miten kohderyhmän nuoret ovat löytäneet ryhmän ja kokeneet sen. Myös Helsingin kehitysvammatuki 57 ry:ssä on huomioitu kohderyhmän haasteellisuus suhteessa siihen, miten heidän olisi mahdollista löytää toimintaan ja saada tuettua heidän osallisuuttaan ja vahvistumistaan.

## 8.3 Pohdintaa ryhmätoiminnan mahdollisuudesta toimia voimaannuttavana elementtinä nuorelle

Kehitysvammaisia henkilöitä ei tulisi eristää/ulkoistaa yhteiskunnasta vaan heidät tulisi ottaa osaksi yhteiskuntaa sellaisina, kuin he ovat. Hyväksyntä riippuu kaikista yhteiskunnan

jäsenistä; heidän ihmisyydestään ja kyvystään tuntea myötätuntoa. Yhteiskuntien toimesta ei ole tehty vielä riittävästi työtä, jotta muutos ihmisten suhtautumisessa ja ajattelutavoissa koskien kehitysvammaisia henkilöitä olisi toteutunut. Yhteiskunnan muutoksien kautta kehitysvammaisten yksilöiden suurempi osallisuus ja kehitysvammaisuuteen liittyvän rajoituskeskeisen ajattelutavan muutos olisi mahdollista ja kehitysvammaisten henkilöiden inklusio yhteiskunnassa olisi mahdollista. (Parmenter 2014.)

Julkishallinnon organisaatiot uudistuvat hitaasti, mutta pyrkimyksiä siihen on. Esimerkiksi erityisluokkien inklusio on sisältänyt pyrkimyksen tähän, vaikkakaan nyky-yhteiskunnassa se ei kovinkaan hyvin ole toiminut, vammaiset lapset ja nuoret ovat kokeneet tullessa stigmatisoiduiksi ja kiusatuiksi ns. normaaliluokissa. Olisiko tilanteen mahdollista muuttua ajan kanssa, jos yleinen näkyvyys yhteiskunnassa muuttuisi? Kehitysvammalakeja ja vammaispalvelulakeja suunniteltiin yhdistettävän, joka tosin keskeytettiin, koska sote-uudistus kumottiin. Kuitenkin pohdin, olisiko lakien yhdistäminen sisältänyt mahdollisuuden siihen, että lievästi kehitysvammaisilla nuorilla olisi ollut parempi mahdollisuus päästä sosiaalihuoltolain mukaisten palvelujen piiriin, jolloin merkitys yksilölle saattaisi olla voimaannuttava eikä stigmatisoiva, kuten tällä hetkellä; saadaksesen palvelua, myönnetään palvelu useinkin kehitysvammaisten erityis- huoltolain mukaisena palveluna. Toisaalta lakiuudistus olisi sisältänyt myös huolen siitä, saisivatko lievästi kehitysvammaiset nuoret enää lainkaan palvelua, jos oikeutta palveluun ei uuden vammaispalvelulain mukaan olisi ja toisaalta, jos kehitysvammaisten erityis- huoltolain kaltaista lakia ei enää olisi, vaan palveluiden hakeminen ja saaminen perustuisivat lähinnä omaan haluun, aktiivisuuteen ja kykyyn hakea palveluita. Tapahtuisiko tuolloin niin, että lievästi kehitysvammaisen nuori ajautuu yhä enemmän yhteiskunnan reunoille? Tämän vuoksi koen, että nuorille on hyvin tärkeää luoda muita, kuin virallisten tahojen luomia mahdollisuuksia voimaantumiseen, jotta on mahdollista varmistaa, että heillä on mahdollisuus kiinnittyä yhteiskuntaan, eikä elää reunoilla, marginaalissa.

Nuorten kanssa tekemäni työhistorian pohjalta koen erittäin suurena epäkohtana sen, että palveluiden näkökulmasta yhteiskunnan ajattelu on vammakeskeistä, oikeus palveluihin muodostuu vamman perusteella tai se toimii poissulkevana tekijänä joistain toisista palveluista. Vaikkakin nyt opinnäytetyössäni kehittämisen kohde on kohdennettu myös vamman perusteella, koen, että perustelu siihen on toisenlainen, tavoitteena on vertaisuuden kautta voimaantua siten, että on uskallus lähteä yhteiskuntaan ilman vamman luomaa stigmaa ja tulla kohdatuksi ennen kaikkea nuorena.

Järjestettävän ryhmätoiminnan tarkoitus on tukea kehitysvammaisen nuoren osallisuutta ja voimaantumista ja luoda siten mahdollisuuksia kiinnittyä yhteiskuntaan tiiviimmin. Tavoitteena on, että ryhmästä tulee osallistujien näköinen, jotta voimaantumisen prosessin on mahdollista toteutua. Valitettavaa on, että kokemusta ryhmätoiminnasta ja sen muokkaantumisesta ei ollut mahdollista opinnäytetyöni puitteissa saada johtuen yhteiskuntaa kohdanneen

koronavirustilanteen ja siitä aiheutuneen yhteiskunnan ja palvelujen osittaisen sulun vuoksi. Uskallan epäillä, että myös kehitysvammaisia nuoria sulku on koskettanut paljonkin, koska mahdollisuuksia kodin ulkopuoliseen toimintaan ei juurikaan ole. Heillä toiminnan mahdollisuudet ovat olleet todennäköisesti jo entuudestaan rajatumpia ja sulun myötä olemattomia. Pohdin myös sitä, miten nuori, jolla on haasteita ymmärtämisessä ja asioiden käsittelyssä kehitysvammaisuutensa vuoksi, kykenee hahmottamaan koronakriisin; onko tilanne liian abstrakti, jotta sitä on ylipäättään mahdollista ymmärtää, tuntuuko se pelottavalta, miten päivät saa kulumaan. Jos opiskelussa on painottunut käytäntö ja sitä kautta oppiminen esimerkiksi erityisammattikouluissa, miten opiskelua on ollut mahdollista jatkaa nyt poikkeustilassa, kun opetus ja oppiminen on toteutunut verkossa tietokoneen välityksellä? Ovatko lievästi kehitysvammaiset nuoret pudonneet kokonaan opiskeluista tällä hetkellä?

Tässä yhteiskunnallisessa tilanteessa tuen tarve on edelleen korostunutta ja rohkenen väittää, että siltä pohjalta vertaistukiryhmätoiminnan tarve on edelleen kasvanut. Haastavinta tulee olemaan se, että nuoret löytävät ryhmän ja uskaltavat tulla paikalle. Koska ryhmää on mainostettu kehitysvammaisille tarkoitettuna ryhmänä, on mahdollista, että tämä aiheuttaa ristiriidan nuorelle, joka ei halua kuulua kehitysvammaisten joukkoon. Tässä asiassa mielestäni ovat ensiarvoisen tärkeässä roolissa ammattihenkilöt, joiden kanssa nuori on tekemisissä ylipäättään tai keskustelee, kun hänelle diagnoosi kehitysvammasta annetaan. Ammattilaisilla tulee olla aikaa ja halua keskustella nuoren kanssa ja kohdata nuori todellisesti, jotta nuorella olisi paremmat mahdollisuudet jollakin tasolla hyväksyä asia ja jatkaa asian käsittelyä toisessa ympäristössä, esimerkiksi vertaistukiryhmässä. Jos nuorelle vain annetaan diagnoosi ja asiaa ei hänen kanssaan avata lainkaan, ei nuori todennäköisesti uskaltanu tai halua lähteä mukaan mihinkään toimintaan, johon liittyy sana ”kehitysvamma”.

Yhteiskunta on luonut stigman kehitysvammaisuutta kohtaan. Kehitysvammaisia henkilöitä ei nähdä vertaisina, he edustavat toiseutta. Tässä tilanteessa nuoren, jolla kehitysvamma on todettu, on paljon helpompaa kieltää asia itseltään ja toisilta, tehdä siitä näkymätöntä itselleen ja muille. Kehitysvammaisen henkilö on mahdollista nähdä ikään kuin erillisenä osana yhteiskuntaa, kehitysvammaisuus tuodaan tuolloin esille, vaikkakaan sitä tuskin tarvitsisi erikseen esille tuoda. Mainitaan esimerkkinä tv-sarja ”Toisenlaiset frendit”, joka kertoo kehitysvammaisten henkilöiden arjesta. Jo sarjan nimi kertoo toiseudesta suhteessa valtaväestöön. Kehitysvammaisuuden stigma on syntynyt vuosien saatossa ja näkemykset ovat juurrutettuina syväälle. Muutoksen tekemiseen ja mahdollistamiseen tarvitaan se, että kehitysvammaiset ihmiset eivät hyväksy toiseutta. Vaikka muut tahot (ei-kehitysvammaiset) halusivat ja pyrkivät muuttamaan yhteiskunnallisia ajatuksia ja näkemyksiä, ei se onnistu ilman kehitysvammaisia henkilöitä. Heidän tulee itse voimaantua ja olla hyväksymättä toiseuden rooli yhteiskunnassa. Kuitenkin, jotta tämä on mahdollista, tulee kehitysvammaisuus hyväksyä. Meitä muita tarvitaan tueksi, jotta muutos on mahdollinen.

Lähteet

Painetut

Adams R. 2008. Empowerment, participation & social work. Hampshire: Palgrave Macmillan.

Burke B. & Dalrymple J. 2009. Critical intervention and empowerment. Teoksessa Adams R., Dominelli L. & Payne M. (toim.) Social work - Themes, issues and critical debates. Hampshire: Palgrave Macmillan. 261-270.

Ekholm E. & Teittinen A. 2014. Vammaiset nuoret ja työntekijäkansalaisuus. Tampere: Juvenes Print.

Heikkilä A., Jokinen P. & Nurmela T. 2008. Tutkiva kehittäminen. Avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla. Helsinki: WSOY.

Helakorpi J., Mietola R. & Niemi A-M. 2014. Tasa-arvoisten mahdollisuuksien vuoksi erillään? Erityisluokkien oppilaat koulun sosiaalisissa ja institutionaalisissa järjestyksissä. Teoksessa Gissler M., Kekkonen M., Känkänen P., Muranen P. & Wrede-Jäntti M. (toim.) Nuoruus toisin sanoen - Nuorten elinolot vuosikirja 2014. Tampere: Juvenes Print - Suomen yliopistopaino Oy. 161-171.

Hirsjärvi S., Remes P. & Sajavaara P. 1997. Tutki ja kirjoita. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Hämäläinen J. 1999. Johdatus sosiaalipedagogiikkaan. Kuopio: Kuopion yliopiston painatuskeskus.

Inkinen M. & Söderblom R. 2005. Vertti - käsikirja ryhmänohjaajille. Lapset ja vanhemmat vertaisryhmässä, kun vanhemmalla on mielenterveyden ongelmia. Lievestuore: Profami Oy.

Kallanranta T. & Kivekäs J. 2004. Toimintakyky ja kuntoutus. Teoksessa Aro T., Huunan-Sepälä A., Kivekäs J., Kujala S., Matikainen E. & Tola S. (toim.) Toimintakyky. Arviointi ja kliininen käyttö. 2004. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 374-379.

Kananen J. 2014. Toimintatutkimus kehittämistutkimuksen muotona. Miten kirjoitan toimintatutkimuksen opinnäytetyönä? Jyväskylä: Juvenes Print.

Kaski M., Manninen A. & Pihko H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanomapro.

Kaukola J. 2000. Kohti täyttä elämää. Tutkimus kehitysvammaisista ihmisistä oman asiansa ajajina. Tampere: Tammer-Paino.

Kinnunen O. & Porokuokka J. 2016. Fasilitointi asiantuntijan työkaluna. Menetelmiä. Laurea-ammattikorkeakoulu.

Koivula U-M., Suihko K. & Tyrväinen J. 1996. Tutkimusmatka tiedon maailmaan. Opas opinnäytteen tekijälle. Tampere: Tampereen sosiaalialan oppilaitoksen julkaisusarja C. Oppimateriaalit. Nro 1.

Kuula A. 1999. Toimintatutkimus. Kenttätyötä ja muutospyrkimyksiä. Tampere: Tammer-Paino Oy. 198-199.

Lehto M. 2004. Toimintakyky terveydenhuollon tulosmuuttujana. Teoksessa Aro T., Huunan-Sepälä A., Kivekäs J., Kujala S., Matikainen E. & Tola S. (toim.) Toimintakyky. Arviointi ja kliininen käyttö. 2004. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 18-21.

Malm M., Matero M., Repo M. & Talvela E-L. 2012. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Mikkonen I. & Saarinen A. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tietosanoma.

Mykkänen-Hänninen R. 2007. Vapaaehtoistyön rajapinnoilla. Helsinki: Yliopistopaino.

Mönkkönen K. 2007. Vuorovaikutus. Dialoginen asiakastyö. Helsinki: Edita Prima Oy.

Niskala A. 2010. Mallinnus sosiaalityön kehittämisen välineenä. Teoksessa Laitinen M. & Pohjola A. (toim.) Asiakkuus sosiaalityössä. Helsinki: Gaudeamus. 277-305.

Nylund M. 2005. Vertaisryhmät kokemuksen ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Nylund M. & Yeung A. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino. 195-213.

Park P. 2001. Knowledge and Participatory Theory. Teoksessa Bradburi H. & Reason P. Handbook of the Action Research. Wiltshire: Cromwell Press Ltd. 83-93.

Patrikainen E. 2014. ”Että mä oon normaali lapsi ja käyn normaalin koulun!” - Nuorten kokemuksia myöhään saadusta kehitysvammadiagnoosista. Teoksessa Gissler M., Kekkonen M., Känkänen P., Muranen P. & Wrede-Jäntti M. (toim.) Nuoruus toisin sanoen - Nuorten elinolot vuosikirja 2014. Tampere: Juvenes Print - Suomen yliopistopaino Oy. 172-173.

Paunonen M. & Vehviläinen-Julkunen K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.

Romakkaniemi M., Lindh J. & Laitinen M. 2018. Nuorten aikuisten osallisuus ja sosiaalinen kuntoutus Lapissa. Helsinki: Kela: Erweko.

Seppälä H. 2017. Erilaiset eväät. Kirja kehitysvammaisuudesta. kouvola: PackageMedia Oy.

Thompson N. 2007. Power and Empowerment. Dorset: Russel House Publishing Ltd.

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

Tuomi J.& Sarajärvi A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Wilska-Seemer K. 2005. Voimaantuminen vammaisten naisten vertaisryhmissä. Teoksessa Ny-  
lund M. & Yeung A. (toim.) vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vasta-  
paino. 255-273.

## Sähköiset

Gothóni R., Hyväri S., Kolkka. M. & Vuokila-Oikonen P. Inklusio ja yhteisöllisyys yhteisen hyvän toteutumisenä. Teoksessa: Osallisuus yhteiskunnallisena haasteena. Tampere: Juvenes Print. Viitattu 3.4.2020. 13-24. [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/117560/Ty%c3%b6el%c3%a4m%c3%a4\\_7\\_9789524932752.pdf?sequence=6&isAllowed=y](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/117560/Ty%c3%b6el%c3%a4m%c3%a4_7_9789524932752.pdf?sequence=6&isAllowed=y)

Isola A-M., Kaartinen H., Leeman L., Lääperi R., Schneider T., Valtari S. & Keto-Tokoi A. 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Helsinki: Suomen yliopistopaino. Viitattu 1.4.2020. [http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN\\_ISBN\\_978-952-302-917-0.pdf?sequence=1](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf?sequence=1)

Kielitoimiston sanakirja. Viitattu 9.5.2020. <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/#/voimaantua>

Kainulainen S., Paananen R., Surakka A. & Saari J. 2016. Nuorten huono-osaisuus - Pysyvää vai ehkäistävissä? Teoksessa: Osallisuus yhteiskunnallisena haasteena. Tampere: Juvenes Print. Viitattu 3.4.2020. 67-84. [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/117560/Ty%c3%b6el%c3%a4m%c3%a4\\_7\\_9789524932752.pdf?sequence=6&isAllowed=y](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/117560/Ty%c3%b6el%c3%a4m%c3%a4_7_9789524932752.pdf?sequence=6&isAllowed=y)

Major B. & O'Brien L. 2005. The Social Psychology of Stigma. Annual Review of Psychology; Palo Alto. Vol. 56. Viitattu 3.4.2020. 393-421. <https://search-proquest-com.nelli.laurea.fi/docview/205800115?pq-origsite=primo>

Nuorisolaki §2-§3. Viitattu 5.4.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2016/20161285#Pidp446866528>

Parmenter T. 2014. Inclusion and quality of life: Are we there yet? International Public Health Journal, suppl. Special Issue: Quality of life in a social context; Hauppauge. Vol. 6, Iss. 4. Viitattu 1.4.2020. 413-428. <https://search-proquest-com.nelli.laurea.fi/docview/1655509272/?pq-origsite=primo>

Rohwerder P. 2012. Intellectual disabilities, violent conflict and humanitarian assistance: advocacy of the forgotten. Disability and society. Vol. 28, 2013, Iss. 6. Viitattu 1.4.2020. 770-783. <https://www-tandfonline-com.nelli.laurea.fi/doi/full/10.1080/09687599.2013.808574>

Scott H. & Havercamp S. 2014. Mental Health for People With Intellectual Disability: The Impact of Stress and Social Support. American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities. Vol. 119, Iss. 6. Viitattu 1.4.2020. 552-564. <https://search-proquest-com.nelli.laurea.fi/docview/1640677474/?pq-origsite=primo>

THL 2019. Toimintakyky. ICF-luokitus. Viitattu 12.10.2019. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>

Valtioneuvosto 2020. Hallitus on todennut yhteistoiminnassa tasavallan presidentin kanssa Suomen olevan poikkeusoloissa koronavirustilanteen vuoksi. Viitattu 4.4.2020. [https://valtioneuvosto.fi/artikkeli/-/asset\\_publisher/10616/hallitus-totesi-suomen-olevan-poikkeusoloissa-koronavirustilanteen-vuoksi](https://valtioneuvosto.fi/artikkeli/-/asset_publisher/10616/hallitus-totesi-suomen-olevan-poikkeusoloissa-koronavirustilanteen-vuoksi)

Vantaan kehitysvammaisten tuki ry. Viitattu 12.10.2019. <https://www.vantaan-kv-tuki-net/4>

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Suomen YK-liitto. Viitattu 3.11.2019. [https://www.ykliitto.fi/sites.ykliitto.fi/files/vammaisten\\_oikeudet\\_2016\\_net.pdf](https://www.ykliitto.fi/sites.ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf)

Kuviot	
Kuvio 1: Kehittämistoiminnan aikataulus	30
Kuvio 2: Kehitysvammaisuuden käsitekartta	34
Kuvio 3: Voimaantumisen käsitekartta	36
Kuvio 4: Osallisuuden ja yhteisöllisyyden käsitekartta	37
Kuvio 5: Vertaistuen käsitekartta	39
Kuvio 6: Ryhmätoiminnan käsitekartta	42
Kuvio 7: Mallinnus	48

## Liitteet

Liite 1: Haastattelurunko henkilöille, joilla on kehitysvamma .....	64
Liite 2: Haastattelurunko työntekijöille .....	66
Liite 3: Selkokielineen kirje .....	68
Liite 4: Suostumuslomake .....	70
Liite 5: Mainos.....	71

## Liite 1: Haastattelurunko henkilöille, joilla on kehitysvamma

### KEHITYSVAMMAISUUS

Miten koet kehitysvamma-sanat?

Mitä merkityksiä sillä on sinulle?

Milloin olet saanut kehitysvammadiagnoosin? Miltä se tuntui? Käsiteltiinkö asiaa kanssasi mitenkään?

Onko kehitysvammaisuudella ollut hyviä vaikutuksia elämääsi? Mitä?

Onko kehitysvammaisuudella ollut huonoja vaikutuksia elämääsi? Mitä?

Onko kehitysvammaisuus antanut sinulle jotain mahdollisuuksia, joita sinulla ei muuten olisi? Mitä?

Onko kehitysvammaisuus rajannut sinulta pois jotain asioita? Mitä?

Oletko käyttänyt kehitysvammahuollon palveluja? Mitä? Miten olet ne kokenut?

### VOIMAANTUMINEN JA OSALLISUUS

Mistä asioista nautit? Onko sinulla mahdollisuus tehdä niitä asioita? Onko jotain asioita, jotka rajaavat näiden asioiden tekemistä?

Mitä asioita toivoisit lisää elämääsi?

Onko sinulla unelmia? Mitä? Onko sinulla läheisiä ihmisiä, joiden kanssa jakaa unelmiasi?

Koetko, että saat päättää itse omista asioistasi? Jos et, niin kuka päättää asioistasi?

Saatko vaikuttaa itse omaan elämääsi? Tekeminen, opiskelu, ystävät, harrastukset?

Koetko jonkun/jotkut asiat pelottavina/epämiellyttävänä elämässäsi? Minkä/mitkä?

### VERTAISTUKI

Onko sinulla ystäviä?

Missä olet tutustunut ystäviisi? Missä vietätte aikaanne? Mitä teette?

Koetko, että haluaisit lisää ystäviä?

Pidätkö tärkeänä, että myös heillä on lievä kehitysvamma?

Jos sinulla ei ole ystäviä, missä toivoisit, että tapaisit heitä?

#### RYHMÄTOIMINTA

Jos nuorille, joilla on lievä kehitysvamma, järjestettäisiin toimintaa, minkälaisessa tilassa sen olisi hyvä tapahtua?

Miten ryhmän toimintaan tulisi kutsua mukaan?

Kuinka paljon nuoria olisi hyvä olla paikalla?

Kuinka usein ryhmän olisi hyvä kokoontua?

Minkälaista toiminnan tulisi olla? Ohjelmaa vai vapaata yhdessäoloa? Haluaisitko, että jotain tiettyjä asioita käsiteltäisiin? Jos kyllä, mitä?

Kenen olisi hyvä toimia ryhmän vetäjänä? Kuinka paljon vetäjän tulisi osallistua toimintaan?

## Liite 2: Haastattelurunko työntekijöille

### KEHITYSVAMMAISUUS

Miten koet, että lievä kehitysvamma diagnoosi vaikuttaa nuorten elämään? Positiiviset vaikutukset? Negatiiviset vaikutukset?

Rajaako diagnoosi nuoren elämää? Miten? Antaako se mahdollisuuksia nuorelle? Mitä?

Oletko tukenut nuoria, kun heille on annettu ko. diagnoosi? Miten? Tulisiko nuoria tukea, kun he saavat diagnoosin? Miten?

Mihin palveluihin ohjaat nuoren, jolle on asetettu diagnoosi lievä kehitysvamma? Erityishuoltolain mukaiset palvelut? Sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut? Onko jotain palvelua, mitä toivoisit voivasi tarjota, mitä ei ole? Mitä palvelua?

### VOIMAANTUMINEN JA OSALLISUUS

Näkemyksesi mukaan, mitkä tekijät edesauttavat lievästi kehitysvammaisen nuoren voimaantumista? Henkilöt, toiminnat ym?

Mitkä tekijät voivat toimia voimaantumista estävinä tekijöitä?

Kokemuksesi mukaan, ovatko kehitysvammaiset nuoret osallisia omaan elämäänsä? Miten? Onko jotain tekijöitä, jotka rajaavat nuorien osallisuutta? Mitä?

### VERTAISTUKI

Onko lievästi kehitysvammaisille nuorille tarjolla vertaistukea? Jos on, missä? Tulisiko sitä olla enemmän? Jos ei, mitä mieltä olet siitä, onko sillä vaikutusta johonkin, mihin?

Tulisiko vammaispalvelujen tarjota vertaistukeen perustuvaa toimintaa lievästi kehitysvammaisille nuorille? Jos kyllä, niin mihin asioihin näet, että vertaistuella voitaisiin vaikuttaa?

Kokemuksesi mukaan, mistä lievästi kehitysvammaiset nuoret löytävät ystäviä?

## RYHMÄTOIMINTA

Jos nuorille järjestettäisiin vertaistukeen perustuvaa toimintaa:

- Kenen tulisi toimia ohjaajana/ohjaajina?
- Miten ryhmien ikäjakauma tulisi suunnitella?
- Miten nuoret tulisi kutsua mukaan ryhmän toimintaan?
- Minkälainen ohjaajan roolin tulisi olla?
- Kuinka monta ohjaajaa/ryhmä tulisi olla?
- Kuinka monta nuorta tulisi olla osallistujina/ryhmä?
- Minkälaista vertaistukitoiminnan tulisi olla? Teemat/vapaata oleskelua?
- Onko asioita, joihin vertaistuella voitaisiin vaikuttaa?
- Missä ryhmän tulisi kokoontua?
- Kuinka usein ryhmän tulisi kokoontua?

Liite 3: Selkokielen kirje

Hei!

Olen Virve Bäckström. Opiskelen Laurea-ammattikorkeakoulussa. Teen opinnäytetyötä. Haluaisin haastatella sinua, koska sinä olet osallistunut Vekkari-toimintaan. Haluan kuulla sinun kokemuksistasi.

Haastattelen sinua yksin. Haastattelu nauhoitetaan. Sen jälkeen kirjoitan haastattelun tietokoneella. Kun en enää tarvitse haastattelua, poistan sen. Haastattelussa ei ole sinun nimeäsi.

Kun työ on valmis, alkaa Vantaalla toimimaan vertaistukiryhmä kehitysvammaisille henkilöille. Vertaistukiryhmä on samanlainen ryhmä, kuin Vekkari-ryhmä. Tarvitsen haastatteluja ryhmän suunnitteluun.

Jos haluat osallistua haastatteluun, sinä voit soittaa minulle numeroon 0405429594 tai lähettää tekstiviestin. Sovitaan yhdessä sinulle sopiva päivä ja paikka.

Terveisin,

Virve Bäckström

p. 040 5429594

[virve.backstrom@gmail.com](mailto:virve.backstrom@gmail.com)

Liite 4: Suostumuslomake

LAUREA-AMMATTIKORKEAKOULU

SOSIAALI- JA TERVEYSALA

LAUREA TIKKURILA

Vertaistuen kehittäminen nuorille, joilla on myöhäisessä vaiheessa saatu lievä kehitysvamma -  
diagnoosi

SUOSTUMUS HAASTATELTAVAKSI

Minä \_\_\_\_\_

suostun haastateltavaksi yamk-opiskelija Virve Bäckströmin opinnäytetyötä varten, jonka tarkoituksena on kehittää nuorille suunnattua toimintaa ja aloittaa vertaisuuteen perustuvaa toimintaa.

Tiedän, että voin halutessani sanoutua irti tutkimuksesta. Tuolloin haastattelustani saatu aineisto tuhotaan.

Päiväys: \_\_\_\_\_

Haastateltavan allekirjoitus: \_\_\_\_\_

Liite 5: Mainos

**Oletko tällä hetkellä alle 29-vuotias?**

**Oletko saanut kehitysvamma-diagnoosin yli 10-vuotiaana?**

**Tervetuloa juttelemaan ja viettämään aikaa toisten samassa tilanteessa olevien nuorien kanssa 😊**

Vertaistukiryhmä aloittaa toiminnan Hiekkaharjussa nuorisotila 36:ssa keskiviikkona 11.3.2020 klo 17. Toimintaa järjestetään 6 kertaa keskiviikkoisin klo 17-19.

Hiekkaharjun nuorisotilan osoite on Leinikkitie 36. Perille pääset busseilla 619, 631, 641, 574, 623K.

Ryhmässä on tarjolla kahvia ja teetä keskustelun lisäksi 😊

Ryhmän tukena toimivat Virve Bäckström ja Hanna Laakkonen.

Ilmoittautumiset Virvelle p. 0405429594 soittamalla, tekstiviestillä tai whatsapp-viestillä.

Ryhmä on Vantaan kehitysvammaisten tuki ry:n järjestämää toimintaa.



**KIVA NÄHDÄ JUURI SINUT!**