



# **ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVIEN AIKUISTEN ARKIKOKEMUKSISTA**

Elina Reutsalo-Ranta

Opinnäytetyö  
Huhtikuu 2012  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Sosiaalisen kuntoutuksen  
vaihtoehtoiset ammattiopin-  
not

## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Sosiaalisen kuntoutuksen vaihtoehtoiset ammattiopinnot

REUTSALO-RANTA ELINA

Erityistä tukea tarvitsevien aikuisten arkikokemuksista

Opinnäytetyö 46 sivua, josta liitteitä 3 sivua  
Huhtikuu 2012

---

Opinnäytetyön tavoitteena oli luoda mahdollisimman autenttinen kuva erityistä tukea tarvitsevien aikuisten arkikokemuksista. Tarkoituksena oli selvittää, millaiseksi he oman arkensa kokevat ja mitkä arjen tekijät ovat heille merkityksellisiä. Opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä Tampereen Kaupunkilähetys ry:n Rongankodin toimintayksikön Iltalinjalla-projektin kanssa.

Opinnäytetyön aineisto koottiin syvähaastattelua hyväksikäyttäen. Aineistoa varten haastateltiin yhteensä kolmea erityistä tukea tarvitsevaa aikuista. Kaikki haastatellut osallistui Iltalinjalla-projektin toteuttamaan Äijäsirkukseen. Työ noudattaa vammaistutkimuksen periaatteita, ja sillä on fenomenologinen orientaatio. Aineisto on analysoitu aineistolähtöisen sisällönanalyysin periaatteita soveltaen.

Tulosten perusteella arki on tässä opinnäytetyössä jaoteltu kuuteen eri osa-alueeseen: koulutus ja työ, perhe, ihmissuhteet, koti ja asuminen, harrastukset ja vapaa-aika ja arkeen osallistuminen. Aineiston perusteella arki näyttäytyy opinnäytetyön kohderyhmälle hyvin samantyyppisenä kuin se erilaisen kirjallisuuden perusteella on määritettävissä, monitasoisena, toiminnan suhteena sosiaalisiin tilanteisiin, arjen ja epäarjen vastakainasetteluna ja toistuvina rutiineina. Arjen hyvinvointia tuottavina tekijöinä päällimmäisenä aineistosta nousivat työ, koulutus ja perhe.

## **ABSTRACT**

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Degree Programme of Social Services  
Option of Social Rehabilitation

REUTSALO-RANTA ELINA  
About Routine of Adults with Special Needs

Bachelor's thesis 46 pages, appendices 3 pages  
April 2012

---

The purpose of this study was to create an authentic picture about the daily routines of adults with special needs. The aim was to clarify how they experience their daily life and what factors in it they see as meaningful. The study was realised in co-operation with the Iltalinjalla project which is hosted by Tampere City Mission's Rongankoti unit.

The data for this study was gathered with in-depth interviews of three adults with special needs who all took part in a social circus group called Äijäsirkus. Äijäsirkus was produced by the Iltalinjalla project. The study followed the principles of researching disabled people and it utilised a phenomenological research orientation. The Data was analyzed by a data-based content analysis method.

According to the results, the participants' daily routine contains six different sectors: education and career, family, relationships, home and living, recreation and participation. On the basis of the gathered material, the daily routine of adults with special needs seems to be very similar to that described in several literary sources. It has multiple forms and it contains both physical action and social relationships. The three most meaningful factors in increasing everyday well-being were education, career and family.

---

Key words: disability, phenomenology, routine, well-being

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	JOHDATUS TUTKIMUSTEHTÄVÄÄN.....	7
	2.1 Opinnäytetyön tarkoitus.....	7
	2.2 Tutkimustehtävä.....	9
	2.3 Yhteistyökumppani.....	9
	2.3.1 Iltalinjalla-projekti.....	10
	2.3.2 Äijäsirkus.....	10
3	TEORIA.....	12
	3.1 Metodologia.....	12
	3.2 Vammaisuuden tutkimuksesta.....	14
	3.3 Fenomenologinen näkökulma.....	17
	3.4 Opinnäytetyön fenomenologinen kehys.....	18
4	KÄSITTEITÄ.....	19
	4.1 Hyvinvointi.....	19
	4.1.1 Eriarvoisuus, tasa-arvo ja hyvinvointi.....	19
	4.1.2 Hyvinvointi ja hyvä elämä – Me itse ry.....	20
	4.2 Arki.....	21
	4.3 Erityistä tukea tarvitseva aikuinen.....	23
5	AINEISTO.....	25
	5.1 Aineiston kerääminen.....	25
	5.2 Aineiston analyysi.....	26
6	TULOKSET.....	29
	6.1 Työ ja koulutus.....	29
	6.2 Perhe.....	30
	6.3 Ihmissuhteet.....	31
	6.4 Harrastukset ja vapaa-aika.....	32
	6.5 Koti ja asuminen.....	33
	6.6 Arkeen osallistuminen.....	33
	6.7 Johtopäätökset.....	34
7	POHDINTA.....	37
	LÄHTEET.....	41
	LIITTEET.....	44
	Liite 1. Kirjallinen esite haastatteluun osallistuneille.....	44
	Liite 2. Tutkimuslupa haastatteluun osallistuneilta.....	45
	Liite 3. Tukikysymysrunko.....	46

## 1 JOHDANTO

Suomessa asuu 35 000 – 40 000 kehitysvammaiseksi luokiteltua henkilöä (Kehitysvammaisten asumisen ohjelma 2010). Laitosmaisella hoidolla on pitkään ollut vankka jalansija kotimaisessa vammaishuollossa, mutta nyt palvelurakennetta ollaan uudistamassa. Palveluita koskeva uudistus on valtakunnallinen. Uudistuksen myötä on tarkoitus tukea itsenäisempää asumista ja parantaa henkilökohtaisen ohjauksen laatua sekä tuottaa palveluita entistä asiakaslähtöisemmin.

Asiakaslähtöisyys on sosiaalialan palveluita nykyään vahvasti hallitseva termi. Sen merkitykset tuntuvat olevan moninaiset, mutta yksinkertaistetusti voitaneen todeta, että tavoitteena on luoda asiakasta mahdollisimman hyvin palveleva kokonaisuus, jonka lähtökohdat ovat asiakkaan todellisissa tarpeissa. Kunnilla on päävastuu vammaishuollon palveluiden tuottamisesta, mutta järjestökentän ja yksityisen sektorin kasvaessa tuottajakenttä monipuolistuu.

Toimin Tampereen Kaupunkilähetys ry:n Rongankodin toimintayksikön Iitalinjalla-projektin Äijäsirkus-hankkeessa ohjaajana lokakuusta 2011 maaliskuuhun 2012 eli koko puolivuotisen sirkusrupeaman ajan. Sirkus kokosi yhteen lähes kaksikymmentä erityistä tukea tarvitsevaa miestä ja naista. Ryhmään osallistuneet tulivat hyvin erilaisista lähtökohdista, mutta jokaista heistä yhdisti halu tehdä sirkusta.

Opinnäytetyön ideointi alkoi Äijäsirkuksesta. Koin vaikuttavuuden teeman kiinnostavaksi. Sirkusharjoituksissa oli aistittavissa vahva yhdessä tekemisen meininki ja henki oli hyvin positiivinen. Oletin sirkuskokemuksen olevan osallistujalle tärkeä ja monin tavoin tarpeellinen. Oletin, että toistuvalla sirkusharrastuksella ja ryhmään kuuluvilla ihmisillä on merkitystä osanottajan arjessa. Huomasin, että tässä muodossa opinnäytetyön kysymyksen asettelu oli liian oletuspainotteinen. Lopulta halusin tässä opinnäytetyössä tavoittaa laajemman kokonaisuuden. Johdattelematta tarkastella arkea kokonaisuutena, jossa arkeaan elävä itse erittelee itselleen merkitykselliset tekijät.

Suomalainen vammaisuuden tutkimus ja vammaistutkimus ovat varsin hajallaan. Vammaistutkimusta tehdään lähinnä ammatillisin intressein ja sen avulla pyritään vastaamaan ongelmiksi muotoiltuihin tutkimustehtäviin (Teittinen 2006). Vammaisten henki-

löiden henkilökohtaiset kokemukset ovat jääneet verrattain vähälle huomiolle tutkimuksen näkökulmasta.

Tässä opinnäytetyössä mielenkiinnon kohteena ovat erityistä tukea tarvitsevien aikuisten arkikokemukset ja ne merkitykset, joita he itse näille tekijöille antavat. Kun palveluita uudistetaan ja tuotetaan asiakaslähtöisesti, on tarpeellista kuunnella niitä käyttävien ihmisten ääntä. Opinnäytetyön fenomenologinen orientaatio mahdollistaa lähestymistavan, joka ei pyri ratkaisemaan ongelmaa eikä tarjoamaan spesifiä tietoa rajatusta kohderyhmästä. Metodivalinnoilla on pyritty mahdollistamaan johdattelematon aineisto ja analyysissa on pyritty sitä kunnioittavaan objektiivisuuteen.

Opinnäytetyö etenee tavoitteen ja tarkoituksen sekä tutkimustehtävän ja metodologian esittelystä fenomenologisen tutkimuksen käsittelyyn ja sitä kautta keskeisten käsitteiden määrittelyyn. Tämän jälkeen esitellään opinnäytetyön yhteistyökumppani ja aineiston keräämiseen ja analysointiin liittyvät kysymykset, josta siirrytään aineiston analyysin avulla saatuihin tuloksiin. Viimeinen kappale sisältää pohdintaa työn toteutukseen, tuloksiin ja niistä heränneisiin ajatuksiin ja kysymyksiin liittyen.

## 2 JOHDATUS TUTKIMUSTEHTÄVÄÄN

Tässä luvussa esitellään opinnäytetyön tarkoitus ja työlle asetettu tutkimustehtävä. Lisäksi esitellään työelämän yhteistyökumppani.

### 2.1 Opinnäytetyön tarkoitus

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on kerätä kokemuksia erityistä tukea tarvitsevan aikuisen arjesta. Kokemusten kautta on tarkoitus jäsentää niitä merkityksiä, joita erityistä tukea tarvitseva aikuinen itse arkensa osa-alueille antaa. Arjen käsitettä ja osa-alueita käsitellään tarkemmin myöhemmin tässä opinnäytetyössä.

Kun tulevaisuuden palvelut ja arjen rakenteet ovat suurien muutosten edessä, on korkea aika pysähtyä tutkimaan niiden ihmisten kokemuksia, joita varten muutoksia tehdään. Tutkimuksen tarkoituksena on luoda mahdollisimman autenttinen kuva kehitysvamma-palveluita käyttävän ihmisen arjesta. Fenomenologisen orientaation avulla on tarkoitus päästä käsiksi johdattelemattomaan henkilökohtaiseen kokemukseen, ja sen merkityksiä tarkastelemalla ja tulkitsemalla löytää mahdollisesti uusi näkökulmia ja ajatuksia palveluita tuottaville ja kehittäville tahoille.

Valtioneuvoston periaatepäätöksen mukaan Suomessa arvioidaan olevan 35 000 - 40 000 kehitysvammaista henkilöä. Toukokuussa 2009 laitoksissa asui noin 2 000 henkilöä pysyvästi ja noin 400 henkilöä asui laitoksessa lyhytaikaisessa kuntouttavassa hoidossa. Omaisten luona arvioidaan asuvan noin 13 000 henkilöä, joista noin puolet on aikuisia kehitysvammaisia. (Kehitysvammaisten asumisen ohjelma 2010.)

Valtioneuvoston periaatepäätöksen mukaisesti noudatetaan vuosina 2010 - 2015 ohjelmaa, jonka tavoitteena on mahdollistaa kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen ja vahvistaa heidän osallisuuttaan ja yhdenvertaisuuttaan yhteiskunnassa. Ohjelman aikana on tarkoitus vähentää laitospaikkoja nopeasti ja tuottaa uusia asuntoja sekä pitkäaikaisesta laitoshoidosta että lapsuuden kodeista muuttaville kehitysvammaisille. Ohjelma-kauden tavoite on tuottaa yhteensä 3 600 uutta asuntoa. (Kehitysvammaisten asumisen ohjelma 2010.)

Pirkanmaalla ohjelma näyttäytyy kehitysvammaisten laitoshoitopaikkojen vähenemislä 287:stä 155:en paikkaan. Kehitysvammaisille suunnattuja asuntoja on ohjelman mukaan tarkoitus lisätä 418:lla yhteensä 996:en. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin alueellisessa suunnitelmassa (2010) korostetaan uusien palveluasumisyksiköiden ryhmäkotimaisuutta sekä palveluiden käyttäjien osallistumista palveluiden suunnitteluun. Palveluudistuksen myötä painopiste näyttäisi siirtyvän palveluasumisen, henkilökohtaisen avustajan ja lyhytaikaisen hoidon puolelle. Perhe- ja kotihoidontarve kasvanee samoin kuin päivä- ja työtoiminnan asiakasmäärät. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin selvityksen mukaan Pirkanmaan alueella asuu kaiken kaikkiaan 2396 kehitysvammaista henkilöä. (Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2010.)

Palvelurakenteen uudistustyö tuottaa radikaaleja muutoksia sekä valtakunnallisesti että paikallisesti tulevien vuosien aikana. Se, millaisia vaikutuksia niillä on erityistä tukea tarvitsevien ihmisten elämään ja arkeen, näyttäytynee uuden palvelumallin vakiinnuttamassa paikkaansa.

Sosionomi (AMK) asettuu vammaispalveluissa usein asumispalveluiden ja erilaisten päivä- ja työtoimintojen ohjaajan tehtäviin. Kun valtakunnalliseksi ja Pirkanmaan alueelliseksi tavoitteeksi on asetettu palveluiden asiakaslähtöisyys, voi tämä opinnäytetyö tarjota arvokasta tietoa myös palveluiden piirissä työskenteleville ammattilaisille. (Kehitysvammaisten asumisen ohjelma 2010; Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2010.)

Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Tampereen Kaupunkilähetys ry:n Rongankodin toimintayksikön Iltalinjalla-projektin kanssa. Iltalinjalla-projekti tuotti vuosina 2011 – 2012 puolivuotisen Äijäsirkus-hankkeen, jonka osanottajia tässä opinnäytetyössä on haastateltu. Äijäsirkuksen tavoitteena oli muun muassa ehkäistä erityistä tukea tarvitsevien aikuisten syrjäytymistä. Iltalinjalla-projektista ja Äijäsirkuksesta kerrotaan tarkemmin luvussa neljä.



## 2.2 Tutkimustehtävä

Opinnäytetyö rakentuu arkikokemusten ympärille. Miten Äijäsirkusosanottajat oman arkensa kokevat ja mitkä asiat ovat heille merkityksellisiä ja arvokkaita? Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys ja sille asetetut tavoitteet ovat johtaneet seuraavanlaiseen tutkimustehtävän asetteluun.

Millainen on Äijäsirkukseen osallistuneen erityistä tukea tarvitsevan aikuisen arkikokemus ja mitkä arjen tekijät ovat hänelle merkityksellisiä?

## 2.3 Yhteistyökumppani

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Tampereen Kaupunkilähetys ry:n Rongankodin toimintayksikön kanssa. Työelämäohjaajana toimi Iltalinjalla-projektin projektijohtaja Minna Pääkkö-Topi. Opinnäytetyötä varten haastatellut osallistuivat Äijäsirkus-hankkeeseen, jonka Iltalinjalla toteutti yhteistyössä Lasten ja nuorten kulttuurikeskus Pii poon kanssa.

Opinnäytetyön ideointi alkoi tammikuussa 2012. Iltalinjalla-projektin Äijäsirkus-hankkeen syksyn 2010 pilottiryhmästä on tekeillä tutkimus ja ideointiin osallistui työelämäohjaajan lisäksi tutkija Tuula Puranen. Ensimmäisenä huomio kiinnittyi tekeillä olevan tutkimuksen aineiston pohjalta heränneeseen kysymykseen Äijäsirkuksen konkreettisista vaikutuksista osallistujan elämään. Pian näkökulma laajentui arkeen liittyviin merkityksiin. Lopulliseen opinnäytetyön tarkoituksen ja tutkimustehtävän asetteluun päädyin lopulta Iltalinjalla-projektin tavoitteiden ja meneillään olevan palveluiden rakennemuutoksen kautta. Arkikokemusten esiin tuomisen avulla voidaan tukea erityistä tukea tarvitsevien osallistumista, vaikuttamista ja itseä koskevaan päätöksentekoon osallistumista ainakin välillisesti.

### 2.3.1 Iltalinjalla-projekti

Iltalinjalla on Tampereen Kaupunkilähetys ry:n Rongankodin toimintayksikön projekti. Nelivuotinen projekti alkoi maaliskuussa 2009 Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamana. Projektin aikana toimintansa on aloittanut erityistä tukea tarvitseville nuorille aikuisille suunnattu toiminta- ja kokoontumistila. Vapaa-ajan toimintaan tarkoitettu tila palvelee käyttäjiään myös kurssi- ja koulutustilana. Ohjaus- ja neuvontapiste antaa palveluohjausta asumiseen, työelämään, opiskeluun, harrastusmahdollisuuksiin ja sosiaalietuuksiin liittyen. Iltalinjalla tarjoaa käyttäjilleen tukea kokonaisvaltaiseen elämänhallintaan. (Rongankoti 2012.)

Projektin tavoitteena on luoda toimintamalli, joka perustuu omaehtoiseen aktiivisuuteen ja johon erityistä tukea tarvitsevien nuorten aikuisten on helppo hakeutua. Lisääntynyt aktiivisuus pyritään suuntaamaan niin, että nuoret aikuiset osallistuisivat päätöksentekoon omaan elämäänsä liittyen ja että heidän työ- ja toimintakyky lisääntyisi. (Rongankoti 2012.)

Iltalinjalla-projektin avulla pyritään tavoittamaan passiivisia ja syrjäytymisuhan alla olevia nuoria aikuisia. Aikuistumista tuetaan lisäämällä sosiaalisia kontakteja ja elämänhallintaa. Henkilökohtaiseen terveyteen ja hyvinvointiin sekä turvallisuuteen, omaan päätöksentekoon ja itsenäistymiseen pyritään vaikuttamaan valistuksen avulla. Iltalinjalla toimii Hämeenpuistossa ja projektissa työskentelee projektijohtaja Minna Pääkkö-Topin lisäksi kaksi projektityöntekijää. (Rongankoti 2012.)

### 2.3.2 Äijäsirkus

Äijäsirkus on Iltalinjalla-projektin ja Lasten ja nuorten kulttuurikeskus Pii poon yhteistyössä toteuttama sirkusryhmä erityistä tukea tarvitseville aikuisille miehille. Äijäsirkuksen tavoitteena on opettaa osallistujille yhdessä tekemisen taitoja, vaikka ryhmässä toimiminen ja ryhmään pääseminen ei lähtökohtaisesti olisi helppoa. Äijäsirkus pyrkii tarjoamaan alusta alkaen itse tuotetun elämyksen. Ydinajatuksena on jokaisen yhdenvertainen mahdollisuus hyvinvointiin ja osallisuuteen eli inklusio. (Äijäsirkusraportti 2011.)

Äijäsirkus on sosiaalista sirkusta. Sosiaalinen sirkus on maailmanlaajuinen ilmiö, jolla on monia erilaisia ilmenemismuotoja. Suomessa sosiaalisen sirkuksen käytäntöjä on pyritty vakiinnuttamaan Sosiaalinen sirkus – hankkeen avulla (Sosiaalinen sirkus – hanke 2009-2011).

Sosiaalisen sirkuksen tavoitteena on tuottaa osallistujille hyvinvointia. Sosiaalinen sirkus on osoittanut, että sirkus voi toimia apuvälineenä itsenäisyyden, sosiaalisen kanssakäymisen, ilon ja elämänhallintataitojen opettelemisessa sekä parantaa itseluottamusta ja murtaa ennakkoluuloja. Sirkus tarjoaa mahdollisuuksia erilaisille ryhmillä iästä, sukupuolesta, sosiaalisesta asemasta tai tuen tarpeen määrästä riippumatta. (Kakko 2011 8.)

Syksyllä 2010 pilotoitu Äijäsirkus oli kohdennettu ensisijaisesti miehille. Kun Äijäsirkus sai jatkoa lokakuussa 2011, päätettiin ensimmäisen ryhmän rinnalle perustaa toinen ryhmä, joka herätti kiinnostusta myös naisten keskuudessa. Näin ollen se Äijäsirkusporukka, jonka avulla tämä opinnäytetyö on tehty, koostui sekä miehistä että naisista.

### 3 TEORIA

Tässä luvussa esitellään opinnäytetyön taustalla vaikuttavat teoriat ja tutkimussuuntaukset. Aluksi esitellään yleisesti työn metodologia, jonka jälkeen käsitellään työn viitekehysten rungon muodostavia vammaisuuden tutkimusta ja fenomenologista näkökulmaa.

#### 3.1 Metodologia

Opinnäytetyö on laadullinen ja se kohdistuu arkikokemuksiin. Opinnäytetyöllä on vahvasti fenomenologinen orientaatio. Tavoitteena on ymmärtää yksilön henkilökohtaista kokemusmaailmaa, jolloin ote on vahvasti tulkinnallinen.

Opinnäytetyön aineisto on kerätty haastattelemalla. Perusteellisen pohdinnan jälkeen metodiksi valikoitui avoin haastattelu. Avoin haastattelu tai syvähaastattelu toteutetaan avointen kysymysten avulla ja etukäteen määritellään vain keskusteltava ilmiö. Pelkät avoimet kysymykset eivät tee haastattelusta avointa, vaan tavoitteena on haastattelun eteneminen keskustelun kaltaisena niin, että haastattelija rakentaa haastattelun saamiensa vastausten varassa. Ilmiökeskeinen tiedonkeruun muoto saa tukea tutkimuksen teoreettisesta viitekehystä, mutta viitekehys ei varsinaisesti ohjaa tiedonkeruuta. Haastattelijan tehtävä on pitää haastattelu aiheessa, mutta haastateltavalle on annettava mahdollisuus vapaaseen kerrontaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75-76.)

Opinnäytetyön tiedonkeruun metodiksi avoin haastattelu valikoitui siksi, että työ kohdistuu kokemukseen. Mahdollisimman johdattelematon tutkimusasetelma luo lähtökohteisesti tilanteen, jossa haastateltava voi lähestyä aihetta omasta ymmärryksestään käsin. Minulla haastattelijana on oma käsitykseni siitä, mitä arki tarkoittaa ja mahdollisesti myös siitä, mitä arki haastateltavani kohdalla tarkoittaa. Mikäli tiedonkeruumuotona olisi esimerkiksi teemahaastattelu, tulisi haastattelijan ja jokaisen haastateltavan käsittää arjen teema samalla tavalla (Tuomi & Sarajärvi 2009, 77). Avoin haastattelu antaa mahdollisuuden kertoa arjesta juuri sellaisena kuin sen itse kokee. Avoimen haastattelun avulla kerätty aineisto voi tarjota myös strukturoidumpaa haastatteluaineistoa monimuotoisemmat mahdollisuudet fenomenologiselle merkitysanalyysille.

Haastattelumetodia valitessa tuli ottaa huomioon haastateltava kohderyhmä erityisesti kahdesta eri näkökulmasta. Ensinnäkin haastateltavat ovat haastattelijalle ennestään tuttuja ja haastattelijana minulle on muodostunut yhdenlainen mielikuva heidän arjestaan. Tämä johti tilanteeseen, jossa halusin varmistaa haastattelutilanteen johdattelemattomuuden. Toiseksi haastateltavien mahdolliset ymmärrykseen vaikuttavat vammat voivat vaikuttaa opinnäytetyön kannalta tärkeiden käsitteiden määrittelyyn. Edellisessä kappaleessa kuvattu tilanne ilmiön lähestymisestä omasta ymmärryksestä käsin puolsi avoimen haastattelun valintaa. Joskus kaiken kokemansa pukeminen sanoiksi on vaikeaa. Ymmärtämisen vammat saattavat vaikeuttaa tiedon sanallistamista entisestään. Avoin haastattelu soveltuu myös sellaisen tiedon kuvaamiseen, joka on heikosti tiedostettua (Siekinen 2010, 45). Haastattelutilanteen vuorovaikutteisuus ja haastattelijan mahdollisuus porautua syvemmälle haastateltavan sanojen taakse, tarkentaa ja korjata kuulemaansa, oikaista väärinymmärryksiä ja pyytää kuvaamaan vielä lisää mahdollistavat myös erityistä tukea tarvitsevalle hankalaltakin tuntuvien, abstraktien asioiden kuvaamisen ja selittämisen.

Avoimeen haastatteluun liittyy riskejä ja haasteita. Ennalta on vaikea tietää, kuinka haastateltava suhtautuu haastattelutilanteeseen. Vapaa kerronta voi osoittautua hankalaksi, jopa mahdottomaksi. Kuten edellä on todettu, avoin haastattelu ei poissulje kysymyksenasettelua. Haastateltavaa on mahdollista tukea erilaisten avointen kysymysten avulla. Tätä varten haastattelutilanteeseen on hyvä varautua valmiin, tukea antavan kysymysrunon kanssa. Tähän opinnäytetyöhön liittyviä haastattelutilanteita kuvataan tarkemmin luvussa neljä.

Opinnäytetyön keskeisten käsitteiden määrittelyssä on käytetty apuna opinnäytetyön toteutukseen osallistuneiden henkilökohtaisia käsitteiden määrittelyjä. Edellisissä kappaleissa on kuvattu niitä syitä, joista se tämän työn kannalta on tarpeellista. Käsitteiden määrittelyä varten jokaiselta haastateltavalta kysyttiin ennen varsinaisen haastattelun alkamista kaksi kysymystä:

Mitä termiä käytät itsestäsi mieluiten ja mitä termiä toivoisit muiden itsestäsi käyttävän?

Mitä sana ”arki” mielestäsi tarkoittaa?

### 3.2 Vammaisuuden tutkimuksesta

Vammaisuuden tutkimus ja vammaistutkimus käsitetään yksinkertaisimmillaan toistensa synonyymeiksi. Käsitteiden erottelu ei ole ollut Suomessa ja suomen kielessä yleistä. Osaltaan erottelun tarpeettomuus selittyy sillä, että vammaisuuden tutkimus ja vammaistutkimus eivät ole vakiinnuttaneet paikkaansa tiedeyhteisössä. Ne eivät muodosta omaa tieteenalaansa vaan pikemminkin monitieteellisen tutkimusteeman. (Teittinen 2006, 6.)

Lähemmin tarkasteltuna vammaisuuden tutkimus ja vammaistutkimus ovat kuitenkin kaksi eri näkökulmaa samalle ilmiölle. Vammaisuuden tutkimus on ilmiön nimeltä vammaisuus tutkimusta, kun vammaistutkimus puolestaan keskittyy vammaisiin henkilöihin yksilöinä tai ryhminä. Kun termejä lähestytään sosiologian näkökulmasta, vammaisuuden tutkimus on kulttuuristen ja rakenteellisten ilmiökokonaisuuksien tutkimusta. Vammaistutkimus sen sijaan tutkii ilmiön tuottamia yksilökohtaisia kokemuksia. (Teittinen 2006, 7-9.)

Kohderyhmän ja fokuksen mukaan tämän opinnäytetyön voidaan nähdä noudattavan vammaistutkimuksen perinteitä. Nämä perinteet ovat Suomessa liittyneet yleisempiin yhteiskunnallisiin muutoksiin, jotka tavalla tai toisella voivat liittyä vammaisuuteen. Tutkimuksen lähtökohdat eivät näin ollen ole vammaisiin henkilöihin kohdistuvissa yhteiskunnallisissa ongelmissa. Vammaisuuteen tai vammaisiin liittyvää kokemustutkimusta on Suomessa tehty verrattain vähän. Päinvastainen tutkimustraditio löytyy esimerkiksi Iso-Britanniasta, jossa vammaisuuden tutkimus tarkastelee ilmiötä kokemuksellisista lähtökohdista käsin vammaisjärjestöjen näkökulmasta. Näin tutkimus asettuu usein rakennekriittisiin raameihin suhteessa yhteiskuntaan. (Teittinen 2006, 7.)

Kotimaisessa vammaisuuden tutkimuksessa on eroteltavissa kaksi päälinjaa, ammatillinen ja akateeminen tutkimus. Ammatillinen tutkimus palvelee esimerkiksi sosiaali- ja terveystieteellisessä päätöksenteossa ja tuottaa spesifioitunutta tietoa eri vammaisryhmistä. Ammatillisen tutkimuksen tavoitteena on yleensä vammaispalveluiden kehittäminen. Usein tutkimuksen lähtökohdat ovat lääketieteellisiä. Vammaisuuden ilmiön sosiaalisen todellisuuden kytkökset jäävät taka-alalle. Akateeminen vammaisuuden tutkimus palvelee kokonaisuutta ammatillista tutkimusta tukevanana perustutkimuksena. Tutkimusten aihevalinnat lähtevät usein tutkijan omista intresseistä. Akateeminen vammaistutkimus

edellä mainituista syistä johtuen tuottaa tietoa eri tieteenalojen tutkimustraditioille joko täysin uutena asiana, vaihtoehtoista lähestymistapaa tai vammaisuuden uutta tutkimuskäytäntöä tarjoten. (Teittinen 2006, 15-24.)

Opinnäytetyö vastaa osaltaan ammatillisen tutkimuksen tavoitteisiin. Vallitsevasta perinteestä se eroaa kuitenkin vahvan fenomenologisen orientaationsa vuoksi. Vammaisuutta tai vammaisia ihmisiä koskeva kokemustutkimus on Suomessa verrattain vähäistä. Seuraavassa tarkastellaan lähemmin suomalaisen vammaisuuden tutkimuksen teoreettisia lähtökohtia.

Vammaisuuden tutkimuksella voidaan nähdä kaksi tietoteoreettista lähtökohtaa; luonnontieteet ja ihmistieteet. Luonnontieteitä edustaa vahvasti lääketiede ja ihmistieteitä yhteiskuntatiede. Näihin tietokäsityksiin perustuvat tieteenalat perustavat vammaisuuden tutkimuksen tieteenhistorian. Teoreettiset lähtökohdat ovat siis hyvin hajallaan ja niiden yhdistäminen on mahdollista vain hyvin yleisellä tasolla. Keskeisten teorioiden vastakkaisuus aiheuttaa keskinäisen kamppailun hallitsevan käsityksen paikasta. (Teittinen 2006, 15-24.)

Iso-Britanniassa pinnalle noussut lääketieteen dominanssin kritisoiminen on herättänyt keskustelun siitä, mitä on niin sanottu oikea vammaistutkimus. Yksi näkökulma on se, että vammaisuuden tutkimus nykymuodossaan ei ota tarpeeksi huomioon vammaisen henkilön diskriminaatiota ja sen tuottamia kokemuksia. Jotta näin olisi, tulisi tutkimuksen avulla kiinnittää suuremmin huomiota vammaisuuden yhteiskunnalliseen ulottuvuuteen. Toisaalta edellä kuvatun tutkimuksen rinnalle on esitetty interventionistista vammaisuuden tutkimusta, jonka tiedonintressi vastaa ensisijaisesti kehittämistoiminnan tarpeisiin. Näiden tarpeiden painopiste on ongelmakeskeinen ja liittyy usein kuntoutukseen, sopeuttamiseen ja valtaistamiseen. (Teittinen 2006, 33-35.)

Ihmistieteellinen tutkimus voidaan jakaa kolmeen tutkimukselliseen orientaatioon; selvitystutkimus, yliopistotutkimus ja brittiläistyypinen ei-lääketieteellinen vammaisuuden tutkimus. Selvitystutkimukset edustavat usein soveltavaa tutkimusta, jonka fokus on yhteiskuntaan ja sen rakenteisiin ja ilmiöihin liittyvä ja jota vammaisuus tavalla tai toisella sivuaa. Tutkimusote on usein hyvin käytännönläheinen ja tutkimusorientaation kannalta se näyttäytyy ilmiökeskeisyyden sijasta ongelmakeskeisyytenä. Tutkimusten avulla halutaan spesifiä tietoa johonkin ongelmalliseksi koettuun asiaan liittyen. Tutki-

musten tavoite on saada jotain näkyväksi ja sitä kautta muuttaa olemassa olevaa mahdollisesti paremmaksi. Se, täyttääkö tämä esimerkiksi Suomen Akatemian laadukkaan tieteellisen tutkimuksen kriteerit, on kyseenalaista.

Yliopistotutkimus vammaisuuden alalla on hyvin suppeaa. Suomessa ei ole yliopistolaitosta, jonka painopisteenä olisi vammaisuuden tutkimus. Ihmistieteellinen vammaisuuden tutkimus onkin hyvin hajanaista ja yksittäisten tutkijoiden ja opettajien varassa. Iso-Britannian ei-lääketieteellisen vammaisuuden tutkimuksen lähtökohtia ovat vammaisen henkilön itsensä tai etujärjestön esiin nostamat epäoikeudenmukaisuuden ja syrjinnän kokemukset. Suomessa vammaisjärjestöt ovat tehneet verrattain vähän tutkimuksellista yhteistyötä tällä alueella, mutta teemat ovat nousseet esiin yksittäisissä tutkimuksissa.

Kuparinen (2005) on tutkinut erään asukasyhteisön suhtautumista kehitysvammaisten asuntolan rakentamiseen. Tutkimuksen keskiössä eivät ole kehitysvammaiset ihmiset, vaan naapuruston suhtautuminen heitä kohtaan tilanteessa, jossa heidän uusi kotinsa on päätetty rakentaa naapuruston alueelle. Tapaus nostatti mediassakin näkyneen vastarintaliikkeen pääasiassa erään asukasyhdistyksen toimesta, minkä seurauksena Kuparinen alkoi tutkia ilmiötä tarkemmin. Tutkimusaineisto koostui sekä naapuruston asukkaiden haastatteluista että kirjallisesta materiaalista valitusprosessin asiakirjoista mielipidekirjoituksiin. Tämän tyyppiset tutkimukset, vaikka fokus ei suoranaisesti vammaisuudessa olekaan, edustavat kokemuksellista tutkimussuuntausta. (Teittinen 2006, 28-32.)

Vammaisuuden tutkimus on 1990-luvulta ajautunut yhä vahvemmin yhteiskuntatieteelliseen suuntaan. 2000-luvun erilaisten tutkimussuuntausten käsitteellistäminen pitää pintansa edelleen. (Teittinen 2006.) Sosiaalinen vammaistutkimus (engl. Disability Studies) näkee kaikki ihmiset itsessään arvokkaina, eivätkä fyysiset tai psyykkiset ominaisuudet näin ollen ole peruste asettaa heitä eriarvoiseen asemaan sosiaalisesti tai moraalisesti. Sosiaalinen vammaistutkimus näkee vammaisuuden täysin sosiaalisena konstruktiona, eli sosiaalisesti tuotettuna ilmiönä. Äärimmillään sosiaalinen vammaisuuden malli kieltää vammaisuuden elimellisen perustan täysin. (Vehmas 2006, 211-213.)



### 3.3 Fenomenologinen näkökulma

Fenomenologia on kiinnostunut kokemuksista. Kokemus voidaan käsittää laajasti ihmisen kokemuksellisenä suhteena omaan todellisuuteensa (Laine 2001, 26). Vaikka eläminen kiistämättä on suurelta osin kehollista toimintaa, on se samaan aikaan kuitenkin myös koetun jäsentämistä ymmärryksen tasolle. Näin ollen kokemus syntyy vuorovaikutuksessa toisten ihmisten ja ympäristön, siis todellisuuden, kanssa. (Laine 2001.)

Juha Perttula (1996) toteaa puhtaan fenomenologian perustan olevan Edmund Husserlin käsialaa. Husserlin mukaan oli väärin ajatella, että tieto olisi aina suhteessa historialliseen aikaan ja kulttuuriin. Puhtaan fenomenologisen perustan mukaan ulkomaailma ei ole täysin riippuvainen ihmisen kokemuksellisesta tulkinnasta, mutta sen tutkiminen ihmisen tajunnan ulkopuolella ei ole mahdollista. Näin ollen fenomenologian voidaan nähdä olevan kiinnostunut myös niistä tavoista, joilla ihminen jäsentää ympäröivää maailmaa. (Perttula 1996, 6-7.)

Kokemus muotoutuu merkityksistä. Merkityksellisyys on yksi fenomenologian keskeisiä teemoja. Ihmisen suhde maailmaan voidaan nähdä intentionaalisenä, jolloin mikään ei ole merkityksetöntä. Todellisuus ei ole neutraali, vaan jokainen havainto näyttäytyy tietyssä valossa juuri sen saamien merkitysten vuoksi. Ymmärtämällä toiminnan pohjalla olevia merkityksiä voidaan ymmärtää myös itse toimintaa. Ihminen jäsentää kokemansa kokemuksiksi siis erilaisten merkitysten avulla. Fenomenologinen tutkimus keskittyykin juuri näiden merkitysten tutkimiseen. (Laine 2001.)

Tutkimuksen tekee mielekkääksi juuri oletus ihmisen toiminnan intentionaalisuudesta. Siitä, että kaikki mitä teemme, perustuu ainakin suurelta osin merkityksellisyyteen. Tällöin maailman voidaan ajatella näyttäytyvän merkityksinä. (Laine 2001; Perttula 1996, 6.) Teorian pohjalla on ajatus ihmisen yhteisöllisyydestä. Todellisuuttamme värittävät merkitykset eivät ole sisäsyntyisiä, vaan muotoutuvat siinä yhteisössä jossa kasvamme ja joka meitä kasvattaa. Merkitykset ovat siis intersubjektiveja, yksilöiden välisiä. Yhteisön jäsenillä on yhteisiä merkityksiä. Näin ollen yksilön kokemusten tutkiminen paljastaa jotain yleistä koko siitä yhteisöstä, jossa hän elää. Tästä huolimatta jokainen yksilö ja hänen henkilökohtaiset kokemuksensa tulee nähdä arvokkaina, myös tutkimuksellisessa mielessä. (Laine 2001.)

Fenomenologinen tutkimus on lähtökohdiltaan yksittäiseen suuntautuvaa paikallistutkimusta. Tutkimukselliset tavoitteet eivät ole universaalien yleistysten löytämisessä, vaan pikemminkin rajatun ihmisryhmän tai yksittäisten ihmisten sen hetkisen merkityks maailman ymmärtämisessä. (Laine 2001.)

### **3.4 Opinnäytetyön fenomenologinen kehys**

Tavoitteena on saada aikaan mahdollisimman autenttinen kuva erityistä tukea tarvitsevien aikuisten arjen kokemuksista ja näihin kokemuksiin liittyvistä erilaisista merkityksistä. Näin ollen fenomenologia tarjoaa opinnäytetyölle mitä sopivimman teoreettisen viitekehyksen. Tavoite ei ole luoda yleispätevää kuvaa tietyn ihmisryhmän tilanteesta, vaan tavoittaa nimenomaisesti fenomenologiseen lähtökohtaan sopivasti yksittäisten ihmisten sen hetkinen ajatusmaailma.

Kuten luvussa kaksi suomalaista vammaistutkimusta esiteltäessä kerrottiin, kotimainen ammatillinen vammaistutkimus on lähtökohdiltaan usein ongelmakeskeistä. Tämän lisäksi tutkimuksen orientaatio on usein lääketieteellinen. Fenomenologinen vammaistutkimus on ollut viimeaikoina vähäistä. Iso-Britanniassa kokemuksellisen vammaistutkimuksen keskiössä ovat olleet syrjinnän ja epäoikeudenmukaisuuden kokemukset, ja nämä ovat myös ohjanneet tutkimuksen asettelua (Teittinen 2006).

Tässä opinnäytetyössä fenomenologinen kehys näyttäytyy aineiston keräämisen metodin valinnassa sekä aineiston lähestymisessä ja analysoinnissa. Kun tavoitteena on ymmärtää erityistä tukea tarvitsevan aikuisen arkea hänen omista lähtökohdistaan käsin, on kokemuksen tutkiminen perusteltua ja fenomenologia tukee tavoitetta hyvin. Fenomenologinen lähestymistapa tarjoaa mahdollisuuden tarkastella jokaisen yksilön erityisyyttä (Laine 2001, 28). Opinnäytetyön tavoitteiden mukaisesti olisikin tärkeää huomioida jokaisen palvelunkäyttäjän erityisyys suhteessa toisiin.

## 4 KÄSITTEITÄ

Tämän luvun tarkoituksena on avata opinnäytetyön kannalta keskeisiä käsitteitä. Näitä käsitteitä ovat hyvinvointi, arki sekä erityistä tukea tarvitseva aikuinen. Käsitteistö on noussut opinnäytetyön tavoitteista, tutkimustehtävästä sekä aineistolähtöisen analyysin pohjalta. Käsitteiden määrittelyssä on käytetty sekä kirjallisia lähteitä että opinnäytetyön toteuttamiseen osallistuneiden haastateltujen henkilökohtaisia määritelmiä itselleen ja termille arki.

### 4.1 Hyvinvointi

Hyvinvointi on laaja ja monisyinen käsite. Yhteiskunnallisena tasolla käsite on perinteisesti liittynyt ensisijaisesti taloudelliseen hyvinvointiin ja esimerkiksi Suomessa hyvinvoinnin mittarina on käytetty bruttokansantuotetta (Hoffrén 2008; Hoffrén 2010). Vaurastuneen yhteiskunnan tilanteessa raha ei kuitenkaan enää korreloi hyvinvointia. Hyvinvoinnista on tullut yhä subjektiivisempi käsite ja sen sosiaaliset merkitykset ovat korostuneet. Hoffrén huomioi talouden merkityksen pienenemisen yksilön hyvinvoinnin kannalta myös omissa artikkeleissaan. Taloustieteen näkökulmasta hyvinvointia ja onnellisuutta lisää mahdollisimman suuri kulutus ja sitä seuraava tarpeiden tyydytys. Tästä näkökulmasta tarkastelun ulkopuolelle jäävät kuitenkin henkilökohtaisen hyvinvoinnin kokemukseen tutkimuksien mukaan merkittävästä vaikuttavat seikat kuten esimerkiksi ihmissuhteet, turvallisuuden tunne, ihmisen vapaudet ja oikeudet sekä henkilökohtaiset ominaisuudet (Hoffrén 2008; Hoffrén 2010, 5).

#### 4.1.1 Eriarvoisuus, tasa-arvo ja hyvinvointi

Elämme aikakautta, jona yhteiskunta on saavuttanut sekä teknisten että aineellisten saavutustensa huipun. Maa toisensa jälkeen vaurastuu. Silti ihmiset ovat onnettomampia, ahdistuneempia ja masentuneempia kuin ennen. Wilkinsonin ja Pickettin (2011) mukaan olemme epävarmoja sosiaalisesta asemastamme, vailla pysyviä ystävyysuhteita ja kulutuksemme on kasvanut. Yhteisöllisen elämän puute ja sen seuraukset ovat todellisia. Sosiaalisten kontaktien tyydyttämätön tarve ajaa hakemaan tyydytystä pakonomai-

sesta kuluttamisesta, ylensyönnistä, alkoholin liikakäytöstä, psykelääkkeistä ja huumausaineista (Wilkinson & Pickett 2011, 19).

Wilkinson ja Pickett (2011, 44-45) esittelevät kirjassaan pitkäjänteisen tutkimustyön tuloksia. Näiden tulosten perusteella tehdyt johtopäätökset osoittavat eriarvoisuuden ja tasa-arvon olevan merkityksellisiä ihmisten hyvinvoinnin eri osa-alueille. Eriarvoisuuden vähentäminen parantaa sosiaalisen ympäristön laatua ja sitä kautta elämän laatua kokonaisuudessaan. Koko väestön yhtäläinen hyvinvoinnin parantaminen ja tasa-arvon edistäminen parantavat yhteiskunnan toimintakykyä ja tuottavuutta.

Tasa-arvolla on Wilkinsonin ja Pickettin (2011, 67-70;80-81) mukaan radikaaleja vaikutuksia muun muassa yhteiskunnan sisäiseen sosiaaliseen luottamukseen ja sosiaalisten suhteiden laatuun. Eriarvoiset ryhmät seurustelevat harvoin keskenään ja näin tilanne itsessään ylläpitää itseään. Statusmerkityksiä tulkitaan ulkoisten merkkien perusteella, jolloin toista ryhmää edustavat ihmiset helposti eriytetään itsestä käyttämällä ulkoistavia termejä kuten ”ne” tai ”niitä”. Sosiaalinen etäisyys kasvaa ja yhteiskuntaa ajautuu kohti jakautuneempaa tilaa.

#### **4.1.2 Hyvinvointi ja hyvä elämä – Me itse ry**

Me itse ry on valtakunnallinen kehitysvammaisten yhdistys, jonka toiminnasta ja tavoitteista päättävät yhdistyksen jäsenet itse. Yhdistyksen toimintaa ohjaa köyhyiden ja syrjäytymisen torjumisen ohjelma *Puheista tekoihin*. Yhdistyksellä on noin 900 jäsentä ja 30 paikallisesti toimivaa alajaosta.

Yhdistys on kansalaisjärjestö, joka puolustaa kehitysvammaisten oikeuksia ja tukee yhdenvertaista osallisuutta. Se on tehnyt monia kannanottoja ja antanut useita julkilausumia erilaisista kehitysvammaisten elämästä, oikeuksista ja tasavertaisuutta käsittelevistä asioista.

Julkilausuma henkisestä hyvinvoinnista (2009) linjaa kehitysvammaisen ihmisen henkiseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä. Lausuman mukaan henkinen hyvinvointi koostuu omavaltaisesta päätöksenteosta, mielipiteiden arvostamisesta, mielekkästä työstä ja koulutuksesta, vertaistuesta ja harrastuksista. Asumisen turvallisuus ja taloudellinen

vakaus nostetaan julkilausumassa erityisen tärkeiksi asioiksi. Lisäksi ihmissuhteet ja arjen vuorovaikutus tuottavat hyvinvointia. (Julkilausuma henkisestä hyvinvoinnista 2009.)

”--Kysyit minulta, mistä koostuu

kehitysvammaisen ihmisen

henkinen hyvinvointi.

Minä vastaan sinulle:

Kaikista samoista asioista kuin sinunkin.”

(Julkilausuma henkisestä hyvinvoinnista 2009.)

Me itse ry:n kannanotto hyvästä elämästä (1999) sisältää monia hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä, mutta myös henkinen hyvinvointi itsessään on sisällytetty hyvän elämän määritelmään. Hyvän elämän henkisen hyvinvoinnin kulmakivet muodostuvat näiden määritelmien mukaan turvallisuuden tunteesta, taloudellisesta vakaudesta ja riippumattomuudesta, ihmissuhteista, koulutuksesta ja työstä, mielekkästä päivätoiminnasta, itsemääräämisoikeudesta sekä esteettömästä ympäristöstä.

## 4.2 Arki

Suomen kielen perussanakirja (1990) määrittelee arjen jokapäiväiseksi ja tavalliseksi. Toisin sanoen arkielämä on sanakirjan mukaan tavallista, jokapäiväistä elämää. Tässä luvussa tarkastellaan arjen käsitettä sekä kirjallisuuden että opinnäytetyöhön osallistuneiden haastateltavien näkökulmista.

Arjen tarkka määrittely on vaikeaa. Arki syntyy sitä rakentavan ja ylläpitävän toiminnan kautta suhteessa sosiaalisiin paikkoihin ja välttämättömiin toimintoihin (Jokinen 2005, 85; Harinen & Koskinen 2008, 8). Arjen muotoutuminen pitää sisällään erilaisia valtaisteluja ja neuvotteluja. Arki ei synny itsestään ja on vaikeasti havaittavaa. (Jokinen 2005.)

Tutkimuksellisesta näkökulmasta arkea on lähestytty muutamista eri näkökulmista. Arki voidaan määrittää vastakohta-asettelun kautta, eli vastakohtana ei-arjelle. Vastakohta voi muodostua juhlasta ja epätavanomaisesta, työväestön työnteosta ja porvarillisesta

elämäntyylistä tai suurista historian mullistuksista suhteessa vallinneeseen ajankuvaan. Toisaalta arki voidaan nähdä yksinkertaisimmillaan ajan jakamisena kunkin päivän puitteisiin (Salmi 1991). Tästä näkökulmasta yllättävät tai epätavalliset asiat ovat osa arkea, eivät siitä irrallisia. Esimerkiksi kuolema ja sairastuminen ovat osa arkea, koska säännöllisestä toistumattomuudestaan huolimatta ne ovat ennakoitavissa. Arki ajattelussa usein vallitseva, mutta myös tutkimuksellinen tapa määrittää arkea on mieltää se rutiineiksi. Rutiinit toistuvat samanlaisina tai samantyyppisinä ja luovat näin sen arjen, jota yksilö päivästä toiseen elää. (Salmi 1991.)

Opinnäytetyötä varten haastatelluista kaikki määrittivät arjen nimenomaan tietyiksi toistuviksi rutiineiksi. Arki määrittyi haastatteluiden kautta myös vastakohta-asettelun mukaisesti arjeksi ja juhlaeksi, joka edusti ei-arkea. Yksi haastateltava eritteli arjen arkipäiviksi, jotka eroavat ei-arkisista viikonloppupäivistä.

Arki on kokemuksellista. Siksi se voi muodostua kevyeksi, hyvinvointia tukevaksi, mutta yhtälailla myös raskaaksi ja voimavaroja kuluttavaksi. Kokemuksen syntymiseen vaikuttavat yhtäältä yksilön henkilökohtaiset kokemukset oman arjen vaikuttamismahdollisuuksista ja toisaalta ulkoisten vaatimusten ristiriitaisuus ja kuormittavuus. Lisäksi kokemukseen arjesta vaikuttaa arkisten asioiden suorittamistahti. (Jokinen 2005, 62-63, 85-86.)

Yksilön arki ei ole irrallinen yhteisöstä, yhteiskunnallisista suhteista ja rakenteista, kulttuurista eikä historiasta. Yhteiskunnalliset rakenteet ja instituutiot vaikuttavat arkielämään ja arjen toimintoihin väistämättä, mutta toiminta myös uusintaa tai muokkaa olemassa olevia rakenteita. Arki on sidoksissa elettyyn aikaan, mutta sukupolvelta toiselle siirtyvä kokemuksellinen tieto vaikuttaa käsitykseen nykyarjesta. (Salmi 1991; Aalto ym. 2006; Haapala ym. 2007; Huhta ym. 2007; Aalto ym. 2008.)

Myös haastatellut näkevät arjessa erilaisia vaikuttavia tekijöitä ja asioita. Aineiston perusteella arki voidaan tässä opinnäytetyössä jaotella merkityksellisten tekijöiden mukaan kuuteen eri osa-alueeseen: työ ja koulutus, perhe, ihmissuhteet, koti ja asuminen, harrastukset ja vapaa-aika sekä arkeen osallistuminen.

Muutos kuvastaa nykyarkea. Vaikka tietty rutiininomaisuus ja muuttumattomuus suojaavat ihmisiä liian nopeilta muutoksilta (Jokinen 2005), on nykyinen elämäntyyli lähes

projektimaista. Elämä on moninaista ja yksittäiset projektit seuraavat toisiaan. Aikakauden keskeisiä elementtejä tuntuvat olevan yleinen ennustamattomuus sekä moninaisuuden, ristiriitaisuuden sekä epävarmuuden kasvaminen (Beck & Beck-Gernsheim 2001; Karisto, Takala & Haapola 2003).

Kuten Salmi (1991) artikkelissaan kirjoittaa, useat arjen määritelmät eivät tarkastele arkea kokonaisvaltaisena kokemuksena, joka syntyy ihmisen eläessä ja muovatessa elämäänsä. Tämän opinnäytetyön tavoitteiden mukaista onkin tarkastella arjen käsitettä myös opinnäytetyön toteuttamiseen osallistuneiden ihmisten näkökulmasta.

### **4.3 Erityistä tukea tarvitseva aikuinen**

Vammaisuus voidaan yksinkertaistetusti nähdä joko yksilön elimellisestä vauriosta, yhteisön käytänteistä tai näiden yhteisvaikutuksesta syntyneenä tilana (Vehmas 2003,103). Vammaisuutta määrittävät osaltaan lainsäädäntö, lääketiede ja yhteiskunta. Vammaisuuteen liittyvä terminologia on varsin monimuotoista. Esimerkiksi termillä kehitysvammainen voidaan asiayhteydestä riippuen viitata henkilöön, jolla on puhtaasti neurologinen puute tai rajoite ja toisaalta henkilöön, jonka ymmärryskyky ei vastaa yleistä normaliteettia.

Yksi tapa lähestyä vammaisuutta on vammaisuuden sosiaalinen malli. Tämän mallin mukaan vammaisuus ei ole yksilön poikkeavuutta tai vajavaisuutta, vaan yhteiskunnan sopeutumattomuutta. Vammaisten henkilöiden toimintarajoitteet johtuvat yhteiskunnan muokkautumattomuudesta ja kyvyttömyydestä huomioida jäseniensä erilaisia tarpeita. Sosiaalisen mallin näkökulmasta kehitysvammaisuutta tarkastellaan suhteessa toimintakykyyn, johon vaikuttavat sekä yksilön että yhteisön fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset tekijät. (Vehkakoski 2003; Oliver 2009.)

Vammaisuuden terminologian monimuotoisuus näyttäytyy myös jokapäiväisessä kielenkäytössä. Vajaamielisestä on siirrytty aikanaan vaiheittain neutraalimmaksi koettuun kehitysvammaiseen ja nyt, ehkä vammaisuuden sosiaalisen mallin myötävaikutuksesta, on koettu tarpeelliseksi löytää yksilöä leimaamattomampia ja rajaamattomampia termejä. Puhutaan erityistä tukea tarvitsevista tai ihmisistä, joilla on jokin erityistarve. Kielellä on suuri merkitys siihen, minkälaisen viestin toisistamme ja toisillemme lähetämme.

Kielellinen syrjimin ei aina ole tarkoitushakuista ja hyvää tarkoittavilla lausahduksilla voidaan erehdyksessä ylläpitää eriarvoisuutta (Vehkakoski 2003, 92; Wilkinson & Pickett 2011, 80-81).

Tässä opinnäytetyössä päädyin käyttämään haastatelluista termiä erityistä tukea tarvitseva. Pitkällisen pohdinnan jälkeen valintaa puoltaa muun muassa se, että jokainen haastatteluun osallistunut koki termin hyvin itseään kuvaavaksi. Lisäksi Iitalinjalla-projekti käyttää kohderyhmästään kyseistä termiä. Opinnäytetyössä erityistä tukea tarvitsevalla tarkoitetaan henkilöä, jonka toimintakyky on vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaisesti alentunut fyysisistä, psyykkisistä tai sosiaalisista seikoista johtuen.



## 5 AINEISTO

Tässä luvussa käsitellään aineistoon, sen keräämiseen ja analyysiin liittyviä kysymyksiä.

### 5.1 Aineiston kerääminen

Opinnäytetyön aineisto on kerätty maaliskuussa 2012. Haastatellut osallistuivat Äijäsirkukseen syksyn 2011 ja kevään 2012 aikana. Haastatellut on valittu satunnaisesti muun muassa osallistumishalukkuuden mukaan. Haastatellut asuvat itsenäisesti joko omassa kodissa tai asumispalveluyksikössä.

Haastattelumetodina oli avoin haastattelu ja haastattelut taltioitiin sanelukoneen avulla. Auki kirjoitettuna kolmesta haastattelusta tuli yhteensä 16 sivua tekstiä. Haastattelut päätin taltioida sanelukoneen avulla, koska tavoitteena oli aikaansaada mahdollisimman keskustelunomainen haastattelutilanne. Haastattelijana toivoin voivani kuunnella haastateltaviani aktiivisesti, jolloin riittävän tarkkojen muistiinpanojen ylöskirjaaminen samanaikaisesti ei tuntunut sopivalta. Lisäksi koen, että haastattelijan omien muistiinpanojen varassa oleva avoin aineisto on altis johdatteleville tulkinnoille.

Haastattelut toteutettiin Iltalinjalla-projektin tiloissa Tampereella. Tila oli haastatteluun osallistuneille ennestään tuttu, millä saattoi olla myönteisiä vaikutuksia haastattelutilanteen tunnelmaan. Haastattelua varten järjestettiin rauhaisa paikka, jotta haastattelu voitaisiin tehdä mahdollisimman pitkälle keskeytyksettä.

Haastattelun aluksi haastattelijana kertosin vielä jokaisella haastateltavalle kirjallisen esitteen (liite 1) avulla, mistä haastattelussa oli kyse ja mitä varten se tehtiin. Lisäksi pyysin kirjallisesti suostumuksen haastatteluun ja haastatteluaineiston käyttämiseen opinnäytetyössäni (liite 2). Ennen haastattelun alkua tarkistin vielä, että sanelukoneen käyttäminen oli haastateltavan mielestä sopivaa.

Haastattelun aluksi toistin jokaiselle haastateltavalle opinnäytetyön keskeisten käsitteiden määrittelyä varten kaksi kysymystä. Kysymykset on esitelty tarkemmin opinnäyte-

työn luvussa 3.1 *Metodologia*. Tämän jälkeen pyysin heitä kuvailemaan arkeaan. Aiheen käsittelyä varten olin koonnut tukikysymyksiä, joiden tavoitteena oli tarvittaessa kannustaa kuvailevaan kerrontaan. Kysymykset ovat tämän opinnäytetyön liitteenä (liite 3).

## 5.2 Aineiston analyysi

Opinnäytetyön aineisto muodostuu kolmesta auki kirjoitetusta syvähaastattelusta. Haastattelujen avulla oli tavoitteena muodostaa kuva erityistä tukea tarvitsevan aikuisen arjesta sellaisena kuin se hänelle itselleen näyttäytyy. Opinnäytetyön tarkoituksen ja tutkimustehtävän mukaisesti oli perusteltua tehdä aineistolähtöinen sisällönanalyysi (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95-103).

Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan aineistolähtöinen analyysi ei pohjaa aikaisempiin havaintoihin, tietoon tai teorioihin tutkittavasta ilmiöstä. Tässä opinnäytetyössä ainoa aineiston analyysia ohjaava teoreettinen näkökulma on fenomenologia, joka itsessään ei ota kantaa tutkittavaan ilmiöön, mutta toimii suunnan näyttäjänä aineistosta tehtävälle analyysille. On kuitenkin vaikea todeta, että kaikki aineistoa koskevat tulkinnat olisivat täysin objektiivisia, sillä opinnäytetyön tekijänä olen etukäteen asettanut työlle tietyt tavoitteet ja päättänyt käyttää tiettyjä menetelmiä.

Aineistolähtöisen analyysin tulisi edetä niiden ihmisten ehdoilla, jotka haastatteluun ovat osallistuneet (Tuomi & Sarajärvi 2001, 96). Tutkijan ennakkokäsitysten mahdollinen vaikutus analyysiin tulee tiedostaa. Tässä opinnäytetyössä olen pyrkinyt pohtimaan omia aineiston analyysiin vaikuttaneita ajatuksiani kirjallisesti työn viimeisessä luvussa.

Opinnäytetyön aineisto on analysoitu Laineen (2001, 39-43) aineistolähtöisen analyysin vaiheita mukaillen. Analyysi etenee aineiston kuvaamisesta merkitysten muodostamien kokonaisuuksien erittelyn kautta näiden välillä olevien sidoksien näkyväksi tekemiseen. Koska aineiston käsitteleminen ja aineiston analysoiminen olivat minulle verrattain vieraita asioita, koin turvalliseksi noudattaa sekä rakenteellisesti että sisällöllisesti tätä selkeästi esiteltyä mallia.

Aineiston analyysi alkoi haastattelumateriaalin litteroinnilla, jonka jälkeen käsillä olevasta materiaalista tuli rakentaa mahdollisimman alkuperäisen muotoinen kuvaus. Kuvauksen tavoitteena on säilyttää aineiston alkuperäinen muoto mahdollisimman pitkälle, mutta tiivistää materiaali vain tutkimuksen tavoitteen ja tutkimustehtävän kannalta olennaiseen (Laine 2001). Kuvauksen luominen vaatii perusteellista paneutumista materiaaliin. Jotta oli mahdollista tavoittaa oleellinen ja alkuperäinen, oli varmistuttava siitä, että kuvaus sisälsi mahdollisimman vähän omaa tulkintaani haastattelijana. Tämä osoitautui haastavaksi, mutta antoisaksi vaiheeksi aineiston analyysia. Kuvausta tehtäessä oli tarkasteltava omia ennako-odotuksia ja oletuksia ja tehdä ne itselle näkyviksi.

Kuvauksen luomiseen jälkeen aineistosta oli lähdettävä erittelemään merkityksiä. Yksittäisiä merkityksiä tarkastelin suhteessa opinnäytetyön tavoitteeseen ja tutkimustehtävään. Näiden kannalta oleelliset merkitykset kokosin edelleen merkityskokonaisuuksiksi arjen eri osa-alueiden mukaan. Tässä opinnäytetyössä arki jakautui aineiston perusteella luonnollisesti merkityksellisten tekijöiden mukaan kuuteen eri osa-alueeseen: työ ja koulutus, perhe, ihmissuhteet, koti ja asuminen, harrastukset ja vapaa-aika sekä arkeen osallistuminen.

Merkitysten erittely ja kokoaminen laajemmiksi kokonaisuuksiksi vaati minulta opinnäytetyön tekijänä aiemmasta poikkeavaa otetta aineistosta. Haastateltujen oman kielen ja äänen kunnioittaminen materiaalin kuvausvaiheessa on välttämätöntä, mutta analyysin edetessä merkitysten eriyttämisen vaiheeseen, on aineisto mukautettava analyysia tekevän kielelle (Laine 2001, 37-38; 40-42). Fenomenologisen merkitysanalyysin tavoite ei ole aineiston yksilöllisten piirteiden hävittäminen tai monimerkityksellisyyden yksimerkityksellistäminen. Tästä syystä analysoijan on tehtävä tulkintoja tavoittaakseen tutkimustehtävän kannalta olennaisen monimerkityksellisyyden tiheiköstä.

Tulkintoja tehtäessä on huomioitava seuraavia asioita. Tulkinnan perustana tulisi aina olla haastatellun tarkka ilmaisutapa. Todennäköisintä oikeaa tulkintaa etsittäessä ilmaisu ei voida irrottaa kontekstistaan. Sen sijaan tulisi mahdollisuuksien mukaan huomioida myös alkuperäinen ääninauha äänensävyineen (Laine 2001, 40-41). Tämän opinnäytetyön aineistoa analysoitaessa ei ollut enää mahdollista palata alkuperäisiin ääninauhoihin. Haastattelut tallennettiin oppilaitoksen sanelukoneella, jolta ne oli hävitettävä litteroinnin jälkeen. Aineistoa ei myöskään salassapitosyistä tallennettu millekään yleisessä käytössä olevalle tietokoneelle. Monitulkintaisia ilmaisuja pohtiessani olen

kuitenkin pyrkinyt palaamaan mahdollisimman pitkälti alkuperäiseen asiayhteyteen litteroidun materiaalin avulla.

Tämän opinnäytetyön aineisto on analysoitu lauseyksikköinä. Toisin sanoen tarkastelin yksittäisiä merkityksiä lausetasolla. Merkitykset jaottelin ryhmiin aihepiireittäin. Aihepiirien mukaan arki jakautui kuuteen edellä jo esiteltyyn osa-alueeseen. Aineiston analyysin tulokset esitellään seuraavassa luvussa.

## 6 TULOKSET

Arjen monimuotoisuuden vuoksi jokaisella haastatteluun osallistuneista oli omanlaisensa käsitys arjesta ja sen sisällään pitämistä asioista. Kuvausten sisältämien merkitysten analysointi olikin tehtävä mahdollisimman tarkasti suhteessa tähän kertomusten perusteella opinnäytetyön tekijälle välittyneeseen käsitykseen. Seuraavissa kappaleissa analyysin tulokset esitellään osa-alueittain ja lopuksi yleiset tulosten perusteella tehdyt johtopäätökset.

### 6.1 Työ ja koulutus

Haastatellut olivat kaikki joko päätoimisesti työtoiminnassa tai opiskelijoita. Työtoiminta oli asuin kaupungin järjestämää, päätoiminen opiskelu opistotasosta. Opiskelua tapahtui myös päätyön tai opiskelun ohessa erilaisten kurssien muodossa. Työ ja opiskelu koettiin arjessa ensiarvoisen tärkeäksi. Sen koettiin tekevän elämästä mielekäästä ja tuovan arkeen kaivattua rytmiä. Jokapäiväisestä työhön tai kouluun lähdöstä haastateltavat kertoivat positiiviseen sävyyn.

Varsinkin opiskelu nähtiin hyvinvointia edistävänä sen monipuolisuuden ja tarjoamien mahdollisuuksien vuoksi. Haastatteluun osallistuneet tuottivat lauseita, joiden kautta tulkitsin heidän kokevan tulevansa itse merkityksellisiksi työn tai opiskelun kautta. He kertoivat erilaisten kurssien tuovan elämäänsä lisäarvoa ja tekevän heitä tasa-arvoisemmiksi muiden kanssa. Osa haastatelluista oli osallistunut tai osallistumassa Iitalinjalla-projektin järjestämälle ensiapukurssille ja piti sitä tärkeänä. Tulkitsin heidän kokevan tärkeäksi nimenomaan sen, että tarvittaessa heillä olisi mahdollisuus toimia ja osallistua hätätilanteessa.

Eräs haastatelluista totesi opiskelun vievän häntä elämässä eteenpäin. Kaikki opiskelu tulisi hänen mukaansa nähdä itselle tarpeellisena ja arvokkaana lisäkoulutuksena. Haastateltujen tuottaman materiaalin perusteella he ajattelevat tarvitsevänsä mahdollisuuden tehdä työtä ja opiskella ollakseen mahdollisimman täysivertaisia yhteisönsä jäseniä. Yhteisöksi tulkitsin heidän kokevan pienemmässä mittakaavassa sen kaupungin, jossa he asuvat ja yleisemmällä tasolla asuinmaansa.

## 6.2 Perhe

Perheen merkityksellisyys haastateltujen arjessa oli hyvin vaihteleva. Yksi haastatelluista ei maininnut perhettään lainkaan, toinen hyvin lyhyesti ja kolmas kertoi perheestään paljon ja koki sen isona osana arkeaan. Se, miten perheen rooli näyttäytyy esimerkiksi itsenäisesti asuvan ja asumispalveluyksikössä asuvan aikuisen arjessa, on mielenkiintoinen kysymys. Onko asumismuodolla merkitystä siihen, kuinka vahvasti perhe on mukana erityistä tukea tarvitsevan arjessa? Voidaanko ajatella, että itsenäisesti asuva tarvitsee ja mahdollisesti saa enemmän apua vanhemmiltaan kuin asumispalveluiden piirissä asuva? Tämän opinnäytetyön aineiston perusteella on mahdotonta vastata näihin kysymyksiin. Todennäköisesti taustalla vaikuttavat monet eri tekijät samalla tavalla kuin jokaisen aikuisen arjessa. Yksilö- ja perhekohtaiset erot ovat varmasti suuria. Tämä olisi mielenkiintoinen jatkotutkimuksen aihe.

Mikäli perheen rooli koettiin merkittäväksi, se näkyi tiiviinä yhteydenpitona ja huolehtimisena puolin ja toisin. Vanhempien merkitys arjen hyvinvoinnissa mainittiin suureksi. Sisarukset mainittiin myös tärkeinä ja näkyvinä arjen osina. Eräs haastateltava kuvasi itselleen tärkeäksi sen, että on kykeneväinen auttamaan vanhempiaan aina tarvittaessa. Ja toisaalta toi esiin kiitollisuutensa siitä avusta, jota hän tarvittaessa on vanhemmiltaan saanut. Vanhemmat ja sisarukset hän kuvasi elämässään arvokkaiksi ja yksinäisyyden tunnetta lievittäviksi ihmisiksi. Perhe ei kuitenkaan täysin täyttänyt hänen mielestään niitä sosiaalisen elämän aukkoja, jotka aikaansaivat tunteen yksinäisyydestä.

Perhe liittyi oleellisena osana myös siihen mielenkiintoiseen huomioon, kuinka osa haastatelluista mielsi itsensä vahvasti jonnekin kuuluvaksi ja toi sen voimakkaasti esille. Eräs kuvasi olleensa erään kaupungin asuinalueen asukas eli ”- - lainen” koko sen ajan kun asui vanhempiensa kanssa lapsuuden kodissa ja muutettuaan nykyiseen kotiinsa hänestä tuli uuden asuinalueen asukas, jälleen ”- - lainen”. Samanlaisuutensa ja erilaisuutensa kautta hän toi mahdollisesti esille itsenäistymistään ja tietynlaista riippumattomuuttaan perheestä. Tai vaihtoehtoisesti itsensä määrittäminen jonkin jäseneksi luoyhteenkuuluvuuden tunnetta muiden samalla alueella asuvien kanssa.

### 6.3 Ihmissuhteet

Haastatellut puhuivat sekä kavereista, tutuista että ystäväistä. Näitä kaikkia koskevat lauseet päätin koota otsikon ”ihmissuhteet” alle. Suurimman painoarvon saaneet arjen ihmissuhteet perheen ulkopuolella olivat tulkintani mukaan määriteltävissä ystävyys-suhteiksi. Termejä en kuitenkaan tarkentanut haastatteluvaiheessa, joten on otettava huomioon mahdollisuus, että joku kavereista puhunut kokee ystävän tarkoittavan jotain muuta, mahdollisesti syvempää ihmissuhdetta.

Kuten perheen kohdalla, myös ystävien merkitys haastateltujen arjessa aiheutti aineistossa hajaannusta. Jokainen haastateltava mainitsi kaverit, ystävät tai tuttavat, mutta se, kuinka suuri merkitys näillä suhteilla haastattelukertomuksissa oli, vaihteli. Kavereita mainittiin olevan sekä työpaikalla että koulussa, harrastusten parissa ja muiden vapaa-ajan toimintojen piirissä. Ystävien määrä oli asia, johon osa haastatelluista ei ollut tyytyväinen. Enemmänkin olisi heidän mielestään hyvä olla, ettei tuntisi itseään yksinäiseksi. Osa kertoi hakeutuvansa erilaisille leireille tai harrastetoimintaan nimenomaan mahdollisten uusien ystävien vuoksi.

Ystäväistä puhuttaessa kertomus liittyi usein johonkin toimintaan. Ihmissuhteen lisäksi tulkitsen merkitykselliseksi yhdessä eletyn kokemuksen. Tulkinta perustuu huomioon yksittäisten tapahtumien yksityiskohtaisesta kuvauksesta. Kuvaus saattoi sisältää paljon kuvailevia sanoja kuten mukava, iloinen tai mahtava.

Koska sirkuksen voimakkaan tunnelatauksen sisältänyt ensi-ilta ja karonkka olivat tapahtuneet lähihistoriassa, on pohdittava haastatteluajankohdan vaikutusta Äijäsirkuksen esiin nousemiseen. On kuitenkin todettava, että Äijäsirkus nousi haastattelujen perusteella hyvin vahvaksi tekijäksi jokaisen haastatteluun osallistuneen arjessa. Sirkukseen liitettiin sekä toiminnallisia että sosiaalisia merkityksiä. Säännöllisenä viikoittain toistunut puolivuotinen harjoitusrupeama toi haastateltujen mukaan arkeen sekä rytmiä, rutiineja että uusia ihmissuhteita. Lisäksi ilmeisen onnistunut ensi-ilta oli jättänyt voimakkaan jäljen kunkin muistoihin. Sirkuksesta puhuttaessa aineistosta oli selvästi nähtävissä yhdessä tekemisen ylpeys.

Huomasin aineistoa käsitellessäni, että minulla oli melko vahva ennakkokajatus asumis-palveluiden piirissä asuvien suhteesta yksikössä työskenteleviin ihmisiin. Aineiston

tarkemman tutkailun tuloksena voi todeta, että ainoa spontaani viittaus asumispalveluyksikön henkilökuntaan on erään haastatellun maininta oman yksikkönsä johtajasta. Kyseinen maininta liittyi ihmisiin, joita hän kokee tapaavansa säännöllisesti. Suurempi merkitys haastatelluille näyttäisi aineiston perusteella olevan arjen kontakteilla työkaverien ja työelämäohjaajien kanssa.

#### **6.4 Harrastukset ja vapaa-aika**

Vapaa-ajan merkitys haastateltujen arjessa näyttäytyy aineiston perusteella verrattain suurena. Aineistoa analysoitaessa varsinaisten harrastusten ja muiden vapaa-ajanviettotapojen erottelu osoittautui haasteelliseksi. Harrastuksiksi luokittelen tämän aineiston perusteella ne toiminnot, jotka toistuvat säännöllisesti samantyyppisinä, esimerkiksi jonkin ryhmän viikoittaiset tapaamiset tai ulkopuolisen toimijan toimesta järjestetty harrastekurssi. Vapaa-aikaan liittyvät toiminnot sen sijaan ovat niitä, joihin yksiö osallistuu mahdollisuuksiensa ja mielenkiintonsa mukaan säännöllisesti tai epä-säännöllisesti itsenäisesti, esimerkiksi Iltalinjalla käyminen, television katselu tai ulkoilu.

Erään haastatellun mukaan jo pelkästään se, että on mahdollisuus harrastaa niin halutesaan, on tärkeää. Yhdelläkään haastatelluista ei kertomansa mukaan ollut mitään pitkäaikaista säännöllistä harrastusta, mutta jokainen oli harrastanut tai harrasti haastatteluhetkellä jotain. Erilaiset harrastekurssit olivat monille tuttuja ja niiden kerrottiin tuottaneen ja tuottavan iloa ja uusia kokemuksia.

Vapaa-ajanviettotavat ovat aineiston perusteella hyvin moninaiset. Ulkoilu, television katselu, sanomalehden lukeminen ja musiikin kuuntelu sekä tuottaminen tuntuivat olevan hyvin yleisiä tapoja viettää vapaa-aikaa. Aineiston perusteella vapaa-aika näyttäytyy melko toiminnan täyteisenä. Erilaiset vapaaehtoistyöhön tai vapaaehtoiseen opiskeluun liittyvät asiat ovat tärkeitä. Lisäksi jokainen haastatteluun osallistunut mainitsi spontaanisti Iltalinjan paikkana, jossa he mielellään vapaa-aikaansa viettävät. Yhdelle Iltalinjalla tarjoaa toiminnallisia asioita kuten mahdollisuuden pelata, toiselle ensisijaisesti mahdollisuuden tavata muita ihmisiä. Vapaa-ajan kannalta merkityksellistä ei näyttäisi olevan niinkään se, mitä se pitää sisällään kuin se, että sisällön voi valita itse.



## 6.5 Koti ja asuminen

Jokainen haastateltu liitti arkikuvauksensa tavalla tai toisella kotiin. Aineiston perusteella on mahdollista todeta kodin olevan yksi niistä paikoista, joissa arki tapahtuu. Kotiin liitettiin paljon vapaa-aikaan liittyviä merkityksiä. Kotona voi olla rauhassa ja viettää aikaa. Kodin ja kodissa tapahtuvan toiminnan kuvausten perusteella tulkitseen sen toimivan eräänlaisena kiintopisteenä elämässä. Kaikki haastatellut kuvasivat aamun alkavan kodista ja illan päättyvän kotiin.

Tähän haastatteluun osallistuneet tuottivat hyvin positiivisia kerrontoja kodista ja asumisesta. Kotiin liitettiin vapaa-ajan lisäksi sen huoltoon ja hoitoon liittyviä merkityksiä. Näiden merkitysten määrä näyttäytyi tässä aineistossa verrannollisena asumiseen liitetyn tuen määrään. Itsenäisemmin asuva tuotti kertomuksessaan tuetummin asuvaa enemmän kodista huolehtimiseen ja sen hoitoon liittyviä merkityksiä. Toinen tämän aineiston valossa asumismuotoon verrannollinen asia on kotiin ja asumiseen liitettyjen yhteisöllisyyttä kuvaavien lauseiden määrä. Ne haastatelluista, jotka asuivat jonkinlaisessa asumispalveluyksikössä, kuvasivat asumistaan myös kanssa-asujiensa kautta. Kotiaskareista puhuttaessa saatettiin käyttää me-muotoa tai tämänhetkinen asunto kuvattiin jonkun toisen entiseksi asunnoksi.

Kuten edellä kuvattiin, opinnäytetyötä varten kerätyn aineiston perusteella kodin merkitys arjessa vaikuttaisi sitä suuremmalta mitä itsenäisemmin henkilö asuu. Haastateltujen asumismuodot eroavat toisistaan myös tilan suhteen, yhdellä on käytössään jaettu huone toisella kokonainen asunto. Käytössä olevan tilan vaikutus kodin merkityksellisyyteen ei näy tässä aineistossa, mutta voisi olla mahdollinen jatkotutkimuksen kohde.

## 6.6 Arkeen osallistuminen

Aineistoa tarkastellessa huomio kiinnittyi niihin ilmauksiin, joissa haastatellut kertoivat osallistuvansa tavalla tai toisella omaan arkeensa. Näitä olivat muun muassa päätöksen teosta, vaikuttamisesta ja toisaalta arkisiin toimiin osallistumisesta kertovat lauseet. Ensin yritin sovittaa näitä viiden edellä kuvatun osa-alueen alle, mutta huomasin, että ne merkitykset, joita tulkitseen ilmausten sisältävän, tarvitsevat oman ryhmänsä. Ilmaukset

pitivät sisällään mielestäni paljon muutakin kuin esimerkiksi kuvauksen kotiympäristössä tehtävistä askareista. Tapa, jolla asiasta kerrottiin, viestitti mielestäni halua toimia ja tehdä, halua olla osallisena omassa arjessa.

Arkeen osallistuminen sisälsi osittain samoja merkityksiä kuin ne, joita kuvattiin aiemmin vapaa-aikaa käsittelevissä kappaleissa. Osallistumisen halua viestitti halu omaavaltaiseen päätöksentekoon. Mahdollisuus valita arkeensa niitä asioita, jotka koetaan tärkeiksi. Aineisto ei tulkintani mukaan sisältänyt viitteitä siitä, että valinnan mahdollisuus tarkoittaisi mukavien ja mieluisien asioiden erottelua epämukavista ja epämieluisista vaan pikemminkin mahdollisuuden toimia mahdollisimman itsenäisesti.

## **6.7 Johtopäätökset**

Opinnäytetyötä varten kerätty aineisto mahdollisti erityistä tukea tarvitsevan aikuisen omakohtaisen arkikokemuksen tarkastelun. Aineiston analyysin perusteella arki on jaoteltavissa kuuteen osa-alueeseen, joista jokainen sisältää erityistä tukea tarvitsevien aikuisten arjessaan merkityksellisiksi kokemia asioita. Opinnäytetyön kehys muodostuu edellä kuvatuista vammaistutkimuksesta sekä fenomenologisesta näkökulmasta, mutta myös arjen ja hyvinvoinnin käsitteistä.

Aineiston perusteella arki näyttäytyy opinnäytetyön kohderyhmälle hyvin samantyyppisenä kuin se erilaisen kirjallisuuden perusteella on määritettävissä; monitasoisena, toiminnan suhteena sosiaalisiin tilanteisiin, arjen ja epäarjen vastakkain asetteluna sekä toistuvina rutiineina. Arjessa on nähtävissä toiminnallisia, tiloihin liittyviä ja sosiaalisia tekijöitä. Eri osa-alueiden painotus arjen kokonaisuudessa vaihtelee yksilökohtaisesti. Erot näyttäytyivät haastateltujen välillä verrattain suurina.

Arjen kuormittavuuteen viitattiin aineiston perusteella hyvin vähäisesti. Talouteen ja pieniin tuloihin liittyvät kysymykset koettiin raskaina, samoin yksinäisyyden kokemukset. Iloa ja hyvinvointia tuottavina tekijöinä mainittiin vanhemmat ja sisarukset, omaksi koettu porukka tavalla tai toisella vertaisia ihmisiä sekä opiskelu- ja harrastusmahdollisuudet.

Arjessa tapahtuvat muutokset näyttäytyvät aineistossa pieninä viittauksina lähinnä arkipäivinä tapahtuviin rutiinipoikkeamiin. Muutoksiin viitattiin pääasiassa positiivisesti. Niiden koettiin tuovan pääasiassa mukavalta tuntuva vaihtelua. Pysyvyyttä edustivat haastateltujen kuvausten perusteella melko vakaat työ- ja opiskelutilanteet sekä verrattain pitkään samankaltaisena pysyneet asumisjärjestelyt.

Koulutuksen ja työn arvo hyvinvoinnin näkökulmasta on aineiston kautta nähtävissä sekä yksilö- että laajemmin yhteisötasolla. Haastatteluun osallistuneet kokivat koulutuksen ja työn tekemisen heistä tasa-arvoisempia suhteessa ympäröiviin ihmisiin. Samasta yhdenvertaisuudesta viestitti oman osallistumisen merkitys sekä valinnan mahdollisuudet sekä kotiin, vapaa-aikaan että harrastuksiin liittyen.

Talouden merkitys hyvinvoinnin näkökulmasta näyttäytyi tässä aineistossa verrattain pienenä. Pienet tulot nousivat esiin arjessa huolta aiheuttavana tekijänä, mutta muuten sen merkitys pysyi vähäisenä aineiston kertomuksissa. Sen sijaan yksinäisyyden ja vähäisten ystävyys-suhteiden merkitys hyvinvoinnin laskijana oli huomattava. Ystävät koettiin merkityksellisiksi, mutta myös niiden puute näyttäytyi vahvasti arkikokemuksissa.

Aineisto kuvaa hyvin arjen monimuotoisuutta ja henkilökohtaisuutta. Jokainen arvioi omaa arkeaan ja sen merkityksiä omista lähtökohdistaan käsin. Aineiston perusteella on mahdoton todeta, että erityistä tukea tarvitsevan aikuisen arki olisi tietynlaista. Sen sijaan aineisto kertoo melko kattavasti kolmen erilaisen ihmisen arkikokemuksista. Tarkasteltaessa tuloksia suhteessa hyvinvoinnin käsitteeseen voidaan todeta, että arjessa merkityksellisiksi koetut asiat ovat pitkälti niitä, joista hyvinvointi yleisesti nähdään koostuvan. Mutta kuten arkea, myös hyvinvointia arvioitaessa on otettava huomioon yksilöiden henkilökohtaiset ominaisuudet, voimavarat ja elämäkokemukset. Arki ja hyvinvointi ovat pohjimmiltaan hyvin subjektiivisia käsitteitä.

Kun aineistoa ja sen analysoinnin avulla tuotettuja tuloksia tarkastellaan suhteessa opinnäytetyön toisessa luvussa esiteltyyn palvelujen rakennemuutokseen, voidaan todeta, että palvelujen käyttäjien kokemusten ja ajatusten kuuleminen heidän arkeaan koskettavia päätöksiä tehtäessä on tärkeää. Henkilökohtaisten palvelusuunnitelmien ja ohjauksen merkitys on eittämättä suuri.

Opinnäytetyölle asetettuun tutkimustehtävään aineisto vastaa kattavasti. Arkikokemus näyttäytyy aineiston perusteella subjektiivisena erilaisten osa-alueiden ja merkityssuhteiden luomana kokonaisuutena. Merkityksellisiksi koetut asiat liittyvät yleisesti työhön ja koulutukseen, harrastuksiin ja vapaa-aikaan, kotiin ja asumiseen, perheeseen, ihmissuhteisiin ja arkeen osallistumiseen. Merkitysten painottamisessa on verrattain suuriakin henkilökohtaisia eroja. Suurimmat erot näkyvät perheeseen, ihmissuhteisiin ja kotiin ja asumiseen liittyvissä merkityksissä. Sen sijaan työhön ja koulutukseen ja arkeen osallistumiseen liittyvien merkitysten painotuserot näyttäytyivät tässä aineistoissa verrattain pieninä.

## 7 POHDINTA

Opinnäytetyön tekeminen on nostanut esiin monia kysymyksiä. Valtaosa on liittynyt työn toteuttamiseen, mutta ehkä yllättävimmät nousivat esille aineiston analyysivaiheessa. Toteuttamista koskevat kysymykset liittyivät pääasiassa metodologiseen epävarmuuteen. Toteuttamistavat vaativat yllättävän pitkää pohdintaa ja harkintaa. Tutkimuksellisen työtteen vieraus ja henkilökohtainen kokemattomuus asettivat opinnäytetyön alttiiksi varmasti lukemattomille virhearvioinneille. Ohjauksen ja tiedonhaun avulla uskon kuitenkin, että suurimmat haasteet työn metodologiseen puoleen liittyen on selvitetty hyvin.

Kuten aiemmissa työn toteuttamista kuvaavissa luvuissa on todettu, opinnäytetyön metodivalinta edellyttää tekijältä omien ennakkoajatusten ja – oletusten pohdintaa ja tiedostamista. Opinnäytetyön aihe ja kohderyhmä valikoituivat Äijäsirkuksen avulla. Koska toimin ohjaajana kyseisessä hankkeessa, oli kohderyhmä minulle enemmän tai vähemmän ennestään tuttu. Aiemman työ- ja opiskeluhistoriani kautta minulle oli muodostunut myös jonkinlainen omakohtainen käsitys siitä, millaista erityistä tukea tarvitsevan aikuisen arki on. Aineiston analyysia tehdessä huomasin, että minulla oli yllättävän vahva oletus varsinkin asumispalveluyksiköiden arjesta.

Huomasin olettaneeni, että ohjaajien jatkuva läsnäolo asumispalveluyksiköissä koettaisiin asujan näkökulmasta merkitykselliseksi. Että nämä kontaktit nousisivat aineiston perusteella arkikokemuksissa selvästi esille. Ajattelinko mahdollisesti, että asumispalveluyksiköissä asuvat aikuiset elävät arkeaan ohjaajien avulla tai kanssa, että heidän arkensa on ohjattua toimintaa? Myönnettäköön, että yksinkertaistetusti tämän tyyppisestä ajatusmallista saattoi olla kyse. Yllätin itseni odottamasta myös, että asumispalveluiden piirissä asuneet haastateltavat olisivat tuottaneet enemmän ulkopuoliseen toimintaan liittyneitä merkityksiä. Tämän odotuksen oletan liittyvän samaiseen arjen ohjattavuuteen liittyvään ajatukseen. Tästä syystä jouduin tarkastelemaan myös kotiin liitettyjen merkitysten välisiä eroja ja yhteyksiä tarkasti, jotta tarkastelu tapahtuisi mahdollisimman objektiivisesti.

Kuten tuloksia esiteltäessä todettiin, jokainen haastateltava tuotti jonkinlaisia kotiin liittyviä merkitysilmauksia. Haastateltujen kohdalla on kuitenkin nähtävissä selvä ero ko-

din painoarvolla riippuen siitä, kuinka tuettua heidän asumisensa on. Jäin pohtimaan mahdollisuutta, että ennako-odotusteni mukaisesti oletin aineiston näyttävän tältä. Olsivatko tarkentavat kysymykset saaneet aineiston tasavertaisemmaksi tältä osin? Tämän aineiston perusteella on kuitenkin mahdollista, että kodin merkitys arjessa on sitä suurempi mitä suuremman vastuun siitä kantaa. Ajatus herättää lisäkysymyksen kodin merkityksestä hyvinvoinnille. Voisiko kodin merkityksen lisääntymisellä olla positiivisia vaikutuksia yksilön hyvinvoinnin kannalta? Mikäli tässä esitetyt kotiin liittyvät hypoteesit pitäisivät paikkansa, itsenäisemmän ei-laitosmallisen asumisen tukeminen kasvat-taisi erityistä tukea tarvitsevien aikuisten hyvinvointia suuresti.

Wilkinson ja Pickett (2011) ovat tutkimuksensa kautta todenneet, että yhteisöllisyys on vähentynyt ja sen seuraukset ovat nähtävissä muun muassa lisääntyneenä kuluttamisena. Tätä opinnäytetyötä varten haastatellut tuottivat yhteisöllisyyttä ja sen merkitykselli-syyttä kuvaavia lauseita verrattain paljon. Toisaalta kuvaus ei välttämättä kertonut oman elämän tyydyttyneestä sosiaalisesta tarpeesta, vaan sen kautta saatettiin tuoda esiin myös tyydyttymätön tarve. Viitteitä kuluttamisen lisääntymisestä ei aineiston analyysin perusteella ole nähtävissä.

Kuten tuloksia esitellessä todettiin, talous ei kuitenkaan näyttäydy täysin merkitykset-tömänä. Haastatteluun osallistuneet tuottivat verrattain vähän talouteen ja rahaan liitty-viä ilmauksia, mutta näiden ilmausten perusteella on mahdollista nähdä käytettävissä olevan rahamäärän vaikutus sosiaaliseen elämään. Mikäli pienet tulot estävät osallistu-misen sosiaalisiin tapahtumiin, ja sitä kautta rajoittavat sosiaalista elämää, voidaan ta-loudellisen tilanteen parantuminen nähdä hyvinvointia lisäävänä tekijänä. Aineiston merkitysten tulkinnan perusteella taloudellisen vakauden voidaan nähdä parantavan myös erilaisia osallistumisen mahdollisuuksia. Edellä kuvatun mukaan taloudelliset edellytykset voidaan suhteessa hyvinvointiin nähdä verrattain suuressa välillisessä mer-kityksessä.

Haastateltujen tuottamat ilmaukset tasa-arvoisuuden ja yhdenvertaisuuden lisäämisestä kertovat Wilkinsonin ja Pickettin (2011) tutkimustuloksia tukevasti näiden merkitykses-tä yksilön hyvinvoinnille. Aineiston perusteella tasa-arvoisuus näyttäytyy vahvasti yh-denvertaisina osallistumismahdollisuuksina. Aineiston perusteella tehdyn tulkinnan mu-kaan yksilö kokee olevansa yhteiskunnalle merkityksellinen, mikäli hän esimerkiksi koulutuksen tai työn kautta tuntee itsensä hyödylliseksi. Mahdollisuus koulutukseen ja

työhön lisää yksilön hyvinvointia, mutta sen vaikutukset yhteiskunnan eriarvoisuuden vähentymiseen ja yleisen elämänlaadun parantumiseen (Wilkinson & Pickett 2011, 44-45) palvelevat kaikkia. Näin ollen yksilökohtaiseen koulutukseen ja työn mahdollistamiseen panostaminen lisääisi hyvinvointia laajasti yhteiskunnallisella tasolla.

Sosiaalista eriarvoisuutta pienentämällä voitaisiin edelleen Wilkinsonin ja Pickettin (2011) mukaan vaikuttaa laajasti yhteiskunnallisella tasolla sosiaalisten suhteiden laatuun ja sosiaalisen luottamuksen kasvuun. Kuten luvussa neljä hyvinvoinnin käsitettä määritettäessä todetaan, eriarvoisuus näyttäytyy ihmisryhmien välisenä eriytymisenä ja erilaisuuden leimoina. Mikäli ilmiötä lähestytään vammaisuuden sosiaalisen mallin näkökulmasta, voidaan ajatella, että yksilön toimintamahdollisuuksien lisääminen ja eriarvoisuuden vähentäminen edesauttaisivat yhteiskunnan sopeutumista ilmiöön nimeltä vammaisuus. Sen sijaan, että yksilöä lähestyttäisiin ensisijaisesti hänen erityispiirteidensä kautta, olisi mahdollista kohdata yksilö, jolla on erilaisia ominaisuuksia. Palvelusuunnittelun näkökulmasta tämä mahdollistaisi yksilölähtöisen palvelukokonaisuuden, joka ei ensisijaisesti perustuisi hallitsevalle erilaisuudesta kertovalle diagnoosille. On kuitenkin huomioitava myös se tosiasia, että erityisen tuen tarve johtuu todellisista rajoitteista. Se, että yksilön avun tarve nähdään johtuvan persoonallisista ominaisuuksista, ei tarkoita sitä, että tuen tarvetta tulisi vähätellä.

Arki on kytköksissä tilaan ja aikaan, mutta myös yksilöä ympäröiviin ihmisiin (Salmi 2001). Sen voidaan nähdä rakentuvan erilaisista osa-alueista, jotka puolestaan sisältävät yksittäisinäkin tarkasteltavissa olevia merkityksiä. Arkikokemuksen kokonaisvaltainen tarkastelu edellyttää merkitysyhteyksien ja arjen kytköksen ymmärtämistä ja löytämistä.

Kuten jo aiemmin tässä opinnäytetyössä on todettu, koulutus ja työ nousivat aineiston perusteella hyvin merkityksellisiksi tekijöiksi opinnäytetyön toteuttamiseen osallistuneiden ihmisten arjessa. Tulkinta, jonka aineiston perusteella tein, johti tarkastelemaan tätä merkitystä laajemmassa kontekstissa. Haastateltujen tuottamien ilmausten perusteella kouluttautuminen ja työskentely tuottivat yhdenvertaisuuden kokemuksia. Koulutuksen merkitys voidaan yksinkertaisimmillaan nähdä työllistymisen mahdollistajana. Ammatillisen koulutukseen liittyvät mielikuvat ovat nuorten keskuudessa positiivisia ja koulutusta arvostetaan (Ammatillisen koulutuksen mielikuvatutkimus 2010). Vatesin julkaisun mukaan yhteiskunta sosiaalistaa ihannoimaan palkkatyötä ja oman elannon

hankkiminen voidaan nähdä itsenäisen elämän mittarina (Ahlstén 2008, 12). Kun yhdenvertaisuuden ajatusta tarkastellaan työn ja koulutuksen yleisen arvostuksen näkökulmasta, näiden yhteys näyttäytyy itsestään selvänä.

Aineiston analyysia työstäessäni huomasin pysähtyväni jatkuvasti ajatukseen siitä, että tulokset voisivat olla kenen tahansa arjesta. Kuten aikaisemmin jo tässä työssä ja tässä luvussa on todettu, Oliverin (2009) mukaan vammaisuus on sosiaalisen konstruktion tulosta ja Wilkinson ja Pickett (2011) puolestaan esittävät väitteen, jonka mukaan yhteiskunnassa keskenään eriarvoiset ryhmät kommunikoivat harvoin keskenään ja näin ylläpidetään epätasa-arvoista kulttuuria. Toiset tarvitsevat erityisiä tukitoimia toimiakseen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Miksi erityistä tukea tarvitsevan kokemusmaailma olisi kuitenkin radikaalisti erilainen verrattuna tukea tarvitsemattoman vastaavaan? Merkityksellisiksi koetut asiat ovat samoja. Jokaisen arjessa vaikuttavat samat lainalaisuudet. Arjen painopisteet liikkuvat kulloisenkin elämäntilanteen ja toimintaympäristön mukaan. Jokainen yksilö kaipaa elinympäristöönsä erilaisia asioita.

Nämä ajatukset pakottivat asettamaan kysymyksen opinnäytetyön tavoitteelle ja tarkoitukselle. Miksi koin tarpeelliseksi tuottaa palveluntarjoajille tietoa erityistä tukea tarvitsevien ihmisten arkikokemuksista? Oletinko lähtökohtaisesti, että kokemukset olisivat jollain tavalla merkittävästi erilaisia vai oletinko, että palveluita tuotetaan ottamatta huomioon yksilöiden henkilökohtaisia tarpeita? Opinnäytetyön loppuvaiheessa vastauksen tavoittaminen on vaikeaa. Se voisi kuitenkin olla merkityksellistä ammatillisuuden vuoksi. Ajattelin erityistä tukea tarvitsevien olevan lähtökohtaisesti valtaväestöstä poikkeavia vai oletinko palveluiden vastaavan heikosti tarkoitustaan? Kummassakin tapauksessa kyse on ennakkoluulosta. Ennakkoluulosta, jolla ei ollut varsinaista tietopohjaa.

Opinnäytetyöprosessi on ollut monella tavalla antoisa. Se on haastanut yllättävällä tavalla tarkastelemaan omia lähtökohtia, käsityksiä ja oletuksia, mutta myös ammatillista kasvua ja työtä. Uskon opinnäytetyön antaneen paljon vastauksia, mutta toivon sen herättäneen myös paljon kysymyksiä. Erästä opinnäytetyön toteuttamiseen osallistunutta henkilöä lainaten: ” - - *elämää täytyy mennä eteenpäin ja tutkia* ”.



## LÄHTEET

Aalto, S., Anttila, A-H., Anttonen, A., Hannikainen, M., Heinonen, V., Helén, I., Huokuna, T., Hämynen, T., Juvonen, T., Kuisma, M., Laakkonen, S., Lehtonen, M., Majuri, L., Mauranen, T., Nevala, A., Olkkonen, T., Ruoho, I., Saarikangas, K., Sipilä, J., Snellman, H. & Tervonen, M. 2008. Suomalaisen arjen historia. Hyvinvoinnin Suomi. 4. osa sarjasta. Porvoo: WS Bookwell Oy

Aalto, S., Enbuske, M., Haggrén, G., Kallioinen, M., Katajala, K., Korhonen, T., Kuisma, M., Lagerstam, L., Lappalainen, M., Salminen, T., Tamminen, M., Toivo, R. M., Warpula, K. & Vilkkuna, K. H. J. 2006. Suomalaisen arjen historia. Savupirttien Suomi. 1. osa sarjasta. Porvoo: WS Bookwell Oy

Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) 2001. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Ahlstén, M. 2008. Esipuhe. Teoksessa Ollikainen, A-M. 2008. Marginaalin marginaalissa? Vammaiset ja osatyökykyiset henkilöt työllistymispalveluiden reunoilla. Kerava: Savion Kirjapaino Oy.

Beck, U. & Beck-Gernsheim, E. 2001. Individualization. Institutionalized Individualism and its Social and Political Consequences. Luettu 13.3.2012.  
<http://site.ebrary.com/lib/tamperepoly/docDetail.action?docID=10076723&p00=beck-gernsheim>

Haapala, P., Harjula, M., Heinonen, V., Kaarninen, M., Kauranen, K., Keskisarja, T., Koivuniemi, J., Kuisma, M., Laine, L., Löytty, O., Markkola, P., Satokangas, R., Olkkonen, T., Tikka, M. & Tuomaala, S. 2007. Suomalaisen arjen historia. Modernin Suomen synty. 3. osa sarjasta. Porvoo: WS Bookwell Oy

Harinen, P. & Koskinen, L. (toim.) 2008. Arjen askeleet: otteita elämän järjestyksestä. Joensuun yliopistopaino, sosiologian oppiaine

Hoffrén, J. 2010. Hyvinvoinnin mittaaminen vaatii uusia työkaluja. Tieteessä tapahtuu 6/2010, 3-8.

Hoffrén, J. 2008. Hyvinvoinnin seuranta vaatii uusia mittareita. Tieto&Trendit 7/2008.

Huhta, I., Häggman, K., Häkkinen, A., Kaarninen, M., Keskisarja, T., Koskivirta, A., Kuisma, M., Markkola, P., Parland- Von Essen, J., Pulma, P., Tamminen, M., Vainio-Korhonen, K., Vuorinen, M. & Östman, A-C. 2007. Suomalaisen arjen historia. Säätyjen Suomi. 2. osa sarjasta. Porvoo: WS Bookwell Oy

Jokinen, E. 2005. Aikuisten arki. Tampere: Tammer-Paino Oy

Kakko, S-C. 2011. Sosiaalinen sirkus hanke 2009-2011. Sosiaalisen sirkuksen hyvien käytäntöjen opas, 8-9. Toim. Kakko, S-C. & Karkkola, P. Tampere: Tammerprint Oy.

Karisto, A., Takala, P. & Haapola, I. 2003. Matkalla nykyaikaan. Elintason, elämäntavan ja sosiaalipolitiikan muutos Suomessa. 1.-3. painos. Juva: WS Bookwell Oy

Karvonen, S., Moisio P., Simpura, J. & Heikkilä, M. Suomalaisten muuttuvat elinolot. Teoksessa suomalaisten hyvinvointi. 2008. Moisio, P., Karvonen, S., Simpura, J. & Heikkilä, M. (toim.) 28-37

Kuparinen, R. 2005. ”Ei meidän naapuriin”. Tapaustutkimus asukasyhteisön suhtautumisesta kehitysvammaisten asuntolan rakentamiseen. Kotu-tutkimuksia. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Me itse ry. 1999. Hyvä elämä. Kannanotto. Www-sivu: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Me itse ry. Luettu 24.2.2012.

<http://www.kvtl.fi/fi/meitse/tavoitteemme/kannanottoja/#Hyv%C3%A4%20El%C3%A4m%C3%A4>

Me itse ry. 2009. Julkilausuma henkisestä hyvinvoinnista. Www-sivu: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Me itse ry. Julkaistu 6.6.2009. Luettu 24.2.2012.

<http://www.kvtl.fi/fi/me-itse/tavoitteemme/julkilausumat/#Henkinen%20hyvinvointi>

Me itse ry. 2012. Www-sivu: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Me itse ry. Luettu 23.2.2012.

<http://www.kvtl.fi/fi/me-itse/etusivu/>

Oliver, M. 2009. Understanding Disability. From Theory to Practise. Second Edition. Iso-Britannia: PALGRAVE MACMILLAN.

Opetus- ja kulttuuriministeriö. 2010. Ammatillisen koulutuksen mielikuvatutkimus. IROResearch Oy. Www-sivu: Opetus ja kulttuuriministeriö. Luettu 24.4.2012.

[http://www.minedu.fi/OPM/Koulutus/artikkelit/ammattillisen\\_koulutuksen\\_vetovoima/index.html](http://www.minedu.fi/OPM/Koulutus/artikkelit/ammattillisen_koulutuksen_vetovoima/index.html)

Perttula, J. 1996. Kokemus psykologisena tutkimuskohteena. Johdatus fenomenologiseen psykologiaan. Tampere: SUFI.

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. 2010. Alueellinen suunnitelma: Yksilölliset asumisratkaisut mahdollisuus kehitysvammaisille. Päivitetty 15.9.2010. Luettu 20.2.2012.

<http://www.pshp.fi/default.aspx?contentid=11472&nodeid=10110&contentlan=1>

Rongankoti 2012. Www-sivu: Tampereen kaupunkilähetys ry. Iltalinjalla –projekti. Luettu 20.2.2012.

<http://www.rongankoti.fi/?sid=41>

Salmi, M. 1991. Ajatteletko arkena? Arkielämä ja tietoisien toiminnan mahdollisuus. Sosiologia 28 (4) 237-249

Siekinen, K. 2010. Syvähaastattelu. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) 2010. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Juva: WS Bookwell Oy. 45-60.

Sosiaalinen sirkus hanke 2009-2011. Luettu 17.2.2012.

<http://sosiaalinsirkus.fi/sosiaalinsirkus/>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Valtioneuvoston periaatepäätös ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palveluiden järjestämiseksi. Julkaistu 21.1.2010. Luettu 20.2.2012.

[http://stm.fi/c/document\\_library/get.file?folderId=39502&name=DLFE-10827.pdf](http://stm.fi/c/document_library/get.file?folderId=39502&name=DLFE-10827.pdf)

Teittinen, A. 2006. Esipuhe. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino.

Teittinen, A. 2006. Merkintöjä vammaisuuden tutkimuksen itseymmärryksestä. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 15-45.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vehmas, S. 2006. Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 211-236.

Vehmas, S. 2003. Vammaisuuteen liittyvien rajoitteiden vähentäminen- Yksilöön ja yhteisöön kohdistettavien toimenpiteiden moraalinen oikeutus. Teoksessa Ladonlahti, T., Naukkarinen, A. & Vehmas, S. (toim.) 2003. Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan ulottuvuudet. Juva: WS Bookwell Oy. 103-122.

Vehkakoski, T. 2003. Vammaisuuden nimeämisestä vammaisuuden luomiseen. Teoksessa Ladonlahti, T., Naukkarinen, A. & Vehmas, S. (toim.) 2003. Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan ulottuvuudet. Juva: WS Bookwell Oy. 88-102.

Wilkinson, R. & Pickett, K. 2011. Tasa-arvo ja hyvinvointi. Miksi pienet tuloerot koituvat kaikkien hyväksi? Suom. Myllyoja, M. Helsinki: HS kirjat. Alkuperäinen teos 2011.

Äijäsirkusraportti. 2011. Ulla-Maija Takkunen (toim.) Moniääninen Äijäsirkus. Inklusiivinen ryhmä soveltavan sosiaalisen sirkuksen projektissa. Tampere.

## LIITTEET

### Liite 1. Kirjallinen esite haastatteluun osallistuneille

#### HAASTATTELU 2.4.2012

Elina Reutsalo-Ranta opiskelee Tampereen ammattikorkeakoulussa sosiaalialan koulutusohjelmassa. Opintoihin liittyvä opinnäytetyö tehdään Tampereen Kaupunkilähetys ry:n Rongankodin toimintayksikön Iltalinjalla-projektille. Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää Äijäsirkukseen osallistuneiden erityistä tukea tarvitsevien aikuisten arkikokemuksia. Opinnäytetyö valmistuu kevään 2012 aikana. Tampereen Kaupunkilähetys on myöntänyt opinnäytetyölle tutkimusluvan.

Opinnäytetyötä varten haastatellaan Äijäsirkukseen osallistuneita aikuisia. Haastattelut toteutetaan Iltalinjan tiloissa. Haastattelumateriaali tallennetaan haastateltavien suostumuksella sanelukoneella. Haastattelumateriaali käsitellään nimettömänä, eikä haastatteluun osallistuneiden nimi- tai muita henkilötietoja tallenneta haastattelutilanteessa. Materiaali raportoidaan niin, että yksittäisen haastatellun henkilöllisyys ei tule ilmi.

KIITOS HAASTATTELUUN OSALLISTUMISESTA  
JA AURINKOISTA KEVÄTTÄ!

Tampereella 2.4.2012

---

Elina Reutsalo-Ranta  
opiskelija  
sosiaalialan koulutusohjelma  
Tampereen ammattikorkeakoulu

## Liite 2. Tutkimuslupa haastatteluun osallistuneilta

## TUTKIMUSLUPA

2.4.2012

## TUTKIMUSLUPA

Elina Reutsalo-Ranta on selvittänyt minulle opinnäytetyöhönsä liittyvän haastattelun tarkoituksen ja tavoitteet. Hän on kertonut kuinka haastattelumateriaalia käsitellään ja myöhemmin raportoidaan.

Osallistun haastatteluun vapaaehtoisesti ja tiedän että voin missä tahansa vaiheessa kieltäytyä haastattelusta.

Elina Reutsalo-Ranta saa haastatella minua opinnäytetyöhönsä liittyen ja haastattelumateriaalia saa käyttää opinnäytetyön raportoinnissa. Kaikki aineisto käsitellään nimettömänä ja niin, ettei yksittäisen haastateltavan henkilöllisyys tule ilmi.

Tampereella

---

## Liite 3. Tukikysymysrunko

## TUKIKYSYMYSRUNKO

2.4.2012

## Tukikysymyksiä haastatteluun

- 1) Millainen päiväsi on ollut tänään/eilen?
  - a. Mitä olet tehnyt?
  - b. Keitä olet tavannut?
- 2) Millainen on tavallinen maanantaisi/tiistaisi/jne. päiväsi?
- 3) Millaisia säännöllisesti toistuvia harrastuksia/menoja sinulla on?
- 4) Tapaatko säännöllisesti joitain ihmisiä, keitä?