

KEHITYSVAMMAISTEN OSALLISUUS ASUMISRATKAISUISSA
LÄHEISTEN KUVAAMANA

Niina Kähkönen
Pro gradu -tutkielma
Sosiaalityö
Yhteiskuntatieteiden
ja filosofian laitos
Jyväskylän yliopisto
Kevät 2018

TIIVISTELMÄ

KEHITYSVAMMAISTEN OSALLISUUS ASUMISRATKAISUISSA LÄHEISTEN KUVAAMANA

Niina Kähkönen

Sosiaalityö

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Pro gradu -tutkielma

Jyväskylän yliopisto

Ohjaajat: Professori Marjo Kuronen ja yliopistonlehtori Maritta Itäpuisto

Kevät 2018

Sivumäärä: 74 sivua, 3 liitettä

Liitteet 3

Tämä kvalitatiivinen tutkimus kuvaa läheisten käsityksiä kehitysvammaisten osallisuuden toteutumisesta asumisratkaisuihin liittyvässä päätöksenteossa. Tutkimus on toteutettu laadullisin menetelmin ja tutkimusmetodinä on ollut teemahaastattelu. Tutkimusaineisto koostuu kahdeksan kehitysvammaisen henkilön vanhemman ryhmähaastattelusta. Haastattelu toteutettiin syksyllä 2017. Aineisto analysoitiin teemoittelemalla.

Tutkimukseni osoitti, että kehitysvammaisten vaikuttamisenmahdollisuudet ja sitä kautta osallisuuden taso vaihtelee, mihin vaikuttaa yksilön yksilöllinen toimintakyky ja saamansa tuki. Tutkimuksen mukaan kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat myös konkretiaa valintojensa tueksi. Eniten konkretiaa tutkimuksen mukaan tuottavat erilaiset asumiskokeilut.

Tutkimuksen mukaan palveluiden suunnitteluihin liittyvät nykyiset toimintakäytännöt näyttäisivät tukevan kehitysvammaisten vaikuttamisenmahdollisuuksia, mikä näkyy kehitysvammaisten henkilöiden huomioimisena palvelujen suunnittelussa ja päätöksenteossa. Kehitysvammaisten henkilöiden mielipiteiden ja näkemysten selvittely kuuluu asumisen suunnitteluun, ja ne pyritään huomioimaan asumisratkaisuisissa. Yhteiskunnan rakenteelliset esteet sen sijaan rajoittavat vaikuttamisenmahdollisuuksia. Suurimmaksi rakenteelliseksi esteeksi nähtiin asumisvaihtoehtojen puute, mikä estää kehitysvammaisten aitoa valinnanmahdollisuutta.

Osallisuuden tukemisessa koettiin oleellisena tuen antaminen päätöksenteossa, ja ympäristön myönteinen asennoituminen kehitysvammaisen oman toimijuuden vahvistumiseen. Tukemisen taustalla on selkeästi ihmisoikeuksiin liittyvät arvot, kuten oikeudenmukaisuus, yhdenvertaisuus ja itsemääräämisoikeus.

Avainkäsitteet: kehitysvammaisuus, ihmisoikeudet, vaikuttaminen, osallisuus.

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO.....	1
2 TUTKIMUKSELLISIA NÄKÖKULMIA KEHITYSVAMMAISUUTEEN.....	5
2.1 Näkökulmia kehitysvammaisuuteen	5
2.2 Vammaisuuden yhteiskunnallinen malli.....	8
3 KEHITYSVAMMAISTEN ASUMINEN	12
3.1 Kansainvälisiä suuntauksia	12
3.2 Kehitysvammaisten asumisen nykytila Suomessa.....	15
4 OSALLISUUS TEOREETTISENA KÄSITTEENÄ.....	19
4.1 Perustana ihmisoikeudet	19
4.2 Osallisuuden määrittelyjä.....	21
4.3 Osallisuuden tikapuumalli- Sherry R. Arnstein	25
4.4 Vaikuttamisen mahdollisuus ja tuki päätöksenteossa	29
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	33
5.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimusongelma.....	33
5.2 Aineiston hankinta	35
5.3 Haastattelun toteuttaminen	36
5.4 Aineiston käsittely ja analyysi	40
5.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	41
6 TUTKIMUKSEN TULOKSET.....	44
6.1 Siirtymävaihe lapsuudenkodista	44
6.2 Vaikuttamisen perusta.....	46
6.2.1 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen arjessa	46
6.2.2. Kuuleminen ja mielipiteen selvittäminen.....	47
6.3 Asumiskokeilut ja asumisen vaihtoehdot valinnan tukena	50
6.4 Osallisuutta tukevat keinot.....	52
6.5 Osallisuuden tukemista ohjaavat arvot	55
7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	57
LÄHTEET	67
LIITTEET	75

1 JOHDANTO

Tämä pro gradu -tutkimukseni käsittelee kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden toteutumista asumisratkaisuihin liittyvässä päätöksenteossa. Tarkastelen aihetta vanhempien kuvaamana. Perustelen vanhempien näkemyksen tarkastelun tarpeellisuutta sillä, että vanhempien ollessa useimmiten läheisimpiä henkilöitä kehitysvammaisen henkilön elämässä, on heillä paljon tietoa ja kokemusta kehitysvammaisen läheisensä tilanteesta. Mielestäni vanhemmat voidaan nähdä edustajan roolissa kehitysvammaisen lapsensa asioissa, ja sen lisäksi he osaavat tulkita omaa lastansa. Toisaalta tulee tiedostaa se, että asioiden kuvaajan ollessa muu kuin kehitysvammaisen henkilö itse, näkökulmaa ei voi täysin olettaa kehitysvammaisen omaksi kokemukseksi.

Tutkimuksessani tarkastelen osallisuutta erityisesti kehitysvammaisten vaikuttamisen mahdollisuuden näkökulmasta. Olen kiinnostunut tutkimuksessani siitä, miten läheisten mielestä kehitysvammaiset henkilöt ovat voineet vaikuttaa omaan asumisratkaisuihinsa. Ideaalia olisi ollut tuoda esille kehitysvammaisten henkilöiden omaa ääntä ja selvittää heidän omaa näkemystä osallisuudestaan, mutta koin haasteena kehitysvammaisten puutteelliset tiedonkäsittelytaidot, erityisesti vaikeimmin kehitysvammaisten osalta. Lisäksi koin, että mahdollisen toimivan kommunikaatiokeinon puuttuminen luo lisää haasteita heidän aidon mielipiteensä esiin tuomiseen. Selvittämällä läheisten näkökulmaa saadaan tietoa ja kuvausta myös heidän roolistaan kehitysvammaisen henkilön edustajana sekä siitä, mihin he perustavat mielipiteensä kehitysvammaisen henkilön edusta. Tutkimusaineistoni keräsin haastattelemalla kehitysvammaisten vanhempia ja saamani aineiston analysoin teemoittelemalla.

Vammaisiin henkilöihin on historian saatossa suhtauduttu eri tavoin, ja vammaisuus on merkinnyt myös eri aikoina erilaisia asioita. Vammaisten täysivaltaisen jäsenyyden toteutumista on vaikeuttanut syrjivä suhtautuminen vammaisia kohtaan. Vammaisuus on ollut piirre, joka länsimaisen historian aikana on määritellyt vammaisten asemaa yhteiskunnassa. (Vehmas 2005, 75, 79.) Kivirauma (2008, 5) toteaa vammaisten joutuneen sijoitetuksi läpi vuosisatojen historian marginaaliin heidän ollessaan kontrollin ja hyväntekeväisyyden kohteena. Vammaisten asemaa on kuvannut tietynlainen holhousajattelu. Vehmas (2005, 168) liittää tähän näkemykseen vammaisten oletetun tai todellisen riippuvuuden toisista ihmisistä. Vanhusten tavoin kehitysvammaiset saattavat olla riippuvaisia muiden huolenpidosta. Vehmas

(2005) kuitenkin korostaa, että riippuvuus on kaikkia ihmisiä yhdistävä piirre, joten sen perusteella ei ihmisiä voida arvottaa. Tänä päivänä holhoavasta tai hoidollisesta ajattelutavasta, ollaan siirtymässä ihmisoikeuksia korostavaan ajattelutapaan (Konola, Kekki, Tiihonen & Marjamäki 2011,32). Nykypäivän yhteiskunnassa suhtautuminen erilaisuuteen on myös myönteisempään kuin vielä esimerkiksi 1960-luvulla (Eriksson 2008, 52), ja erityisesti viime vuosina onkin vammaisten ihmisten oikeuksiin alettu kiinnittää entistä enemmän huomiota. Kansainvälisten suuntauksien kautta vammaisuutta on alettu tarkastella sosiaalisena ilmiönä (Haarni 2006, 31; Airaksinen 2006 mukaan).

Ihmisten osallisuudella ja vaikuttamismahdollisuuksilla on suuri vaikutus hyvinvoinnin kehittämiseen. Asiakkaiden osallisuuden tärkeyttä korostetaan sosiaali- ja terveyspalveluissa. (Sosiaali- ja terveysministeriö, osallisuuden edistäminen.) Sen saama yhteiskunnallinen tuki tulee esille myös lainsäädännöllisellä tasolla, kuten sosiaalihuoltolaissa (1301/2014), jossa yhtenä tavoitteena on edistää asiakkaiden osallisuutta (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014).

Vammaisilla henkilöillä on samat ihmisoikeudet kuin muillakin, ja vammaisten osallisuudessa onkin kyse ihmisoikeus- ja yhdenvertaisuuskysymyksestä. Suomen vammaispoliittisessa ohjelmassa (VAMPO 2010–2015) korostetaan kaikkien ihmisten yhdenvertaisuutta ja kaikkien yhtäläisiä oikeuksia elää ja toimia yhteiskunnassa. Jokaisella on oikeus elää oman näköistä elämäänsä ja saada osakseen arvostusta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010,3.)

Haarni (2006) kuvaa tekemässään katsauksessaan vammaisten henkilöiden olosuhteita ja asemaa tutkimustiedon valossa. Haarni (2006, 48) toteaa, että vaikka edistymistä on esimerkiksi yhteiskunnan esteettömyydessä tapahtunut, ei yhdenvertaisuuden voida nähdä toteutuneen kaikilla elämänalueilla tai kaikkien vammaisten kohdalla riittävästi. Vammaiset henkilöt kohtaavat edelleen arjessaan esteitä, jotka heikentävät mahdollisuuksia tasavertaiseen osallisuuteen. Haarnin (2006, 30) mukaan esteettömyys on muutakin kuin liuskojen rakentamista. Esteettömyys pitää sisällään myös erilaisten asiakkaiden näkökulmien huomioimista kokonaisvaltaisesti.

Jonna Weckström (2011) on selvittänyt tutkimuksessaan vaikeavammaisten kokemuksia omasta osallisuudestaan ja vaikuttamisenmahdollisuuksistaan vammaispalvelujen järjestämisessä. Weckström (2011,105) toteaa tutkimuksensa pohjalta, että vaikeavammaisten kokemukset osallisuudesta ja vaikuttamismahdollisuuksista jakautuivat kahtaalle. Myönteisistä kokemuksista huolimatta vaikeavammaisuus näyttäisi tuottavan myös esteitä osallisuudelle ja vaikuttamismahdollisuuksille.

Kehitysvammaisten ihmisten palveluissa ja heitä kohtaan liittyvissä asenteissa eletään muutoksen aikaa, jossa keskeistä on tukea kehitysvammaisen ihmisen mahdollisuutta olla mukana itseään koskevassa päätöksenteossa ja oikeutta päättää omista asioistaan. (Konola, Kekki, Tiihonen & Marjamäki 2011, 32.) Vaikka vammaisten henkilöiden osallistuminen on lainsäädännöllisesti turvattu, ei Kaukolan (2000, 17) mukaan lainsäädäntö kuitenkaan ole välttämättä taie vammaisten osallistumiselle ja vaikuttamiselle.

Ann-Marie Lindqvist (2008) tarkastelee ammatillisessa lisensiaattityössään aikuisten kehitysvammaisten osallisuutta tutkimuksen ja hoivajärjestelmän kontekstissa kansalaisnäkökulmasta. Hän on kiinnostunut tutkimuksessaan muun muassa siitä, kuinka kehitysvammaisten henkilöiden arkeen liittyvät päätökset tehdään, ja miten heidän toiveensa ja tarpeensa huomioidaan. Lindqvist (2008,124) toteaa, ettei osallisuutta synny ilman osallistumista. Lindqvistin tutkimus osoittaa, että kehitysvammaiset tarvitsevat moninaista tukea osallisuuden toteutumiseksi.

Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen järjestäminen on myös murroksessa, johon liittyy niin lainsäädännöllisiä kuin palvelurakenteeseen sekä käytäntöihin liittyviä muutoksia (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 11–15). Palvelurakennemuutokseen liittyvä laitosasumisen lakkauttaminen on merkittävä rakenteellinen muutos. Palvelujärjestelmän kehittämisen suuntauksessa korostuvat yksilön oikeudet ja valinnanmahdollisuudet (Ripatti & Paara 2011, 3).

Kehitysvammaisella henkilöllä tulee olla oikeus omaan kotiin muiden ihmisten tavoin. Oikeudesta valita asuinpaikkansa ja mahdollisuudesta tehdä päätöksiä oman asumisen suhteen mainitaan Suomen perustuslaissa. Lisäksi Yhdistyneiden Kansakuntien vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia koskevan sopimuksen artikla 19 tunnustaa, että vammaisilla henkilöillä on yhtäläinen oikeus elää yhteisössä sekä oikeus valita, missä ja kenen kanssa he asuvat. (Karinen, Laitinen, Noro, Ekholm, & Tuokkola 2016, 15.)

Tutkimukseni paikantuu kehitysvammaisten henkilöiden aseman tarkasteluun ihmisoikeuksien toteutumisen näkökulmasta. Aiheen valinnan tärkeä peruste sen ajankohtaisuuden lisäksi onkin oma kiinnostukseni kehitysvammaisten aseman ja oikeuksien tarkasteluun tämän päivän yhteiskunnassa. Tarkastelen siis tutkimuksessani asiakkaan näkökulmaa läheisten kuvaamana. Tutkielmani rakentuu siten, että toisessa luvussa käsittelem kehitysvammai-

suutta ja vammaisuuden yhteiskunnallista mallia. Kolmannessa luvussa luon yleiskatsauksen kehitysvammaisten asumisen kansainvälisiin suuntauksiin sekä asumisen nykytilaan Suomessa. Neljäs luku käsittelee osallisuutta ja sen rakentumista, sekä osallisuuteen liittyviä käsitteiden määrittelyjä. Liitän osallisuuteen ihmisoikeudet ja vaikuttamismahdollisuudet sekä niissä tukemisen. Luvun lopussa avaan tutkimuksessani käyttämäni osallisuusteoriaa, Sherry R. Arnsteinin (1969) osallisuuden tikapuumallia. Neljännessä luvussa käsittelem myös aiheeseen liittyviä aikaisempia tutkimuksia. Luvussa viisi avaan tutkimukseni toteutusta ja tutkimustulokset kuvaan luvussa kuusi. Lukuun seitsemän olen koonnut tutkimukseni johtopäätökset ja pohdintani tutkimusaiheesta.

Tutkimukseni teoreettinen viitekehys muodostuu avainkäsitteistä kehitysvammaisuus, ihmisoikeudet, vaikuttaminen, osallisuus.

2 TUTKIMUKSELLISIA NÄKÖKULMIA KEHITYSVAMMAISUUTEEN

”Vammaisuus” käsite otettiin käyttöön vasta 1900-luvulla. Tätä ennen henkilöitä, joilla oli erilaisia fyysisiä, aistimellisiä ja psyykkisiä vaivoja, voitiin kutsua esimerkiksi rammoiksi, kuuroiksi, sokeiksi ja vajaamielisiksi. Viime vuosisadalla vammaisuutta alettiin käyttää yleiskäsitteenä, minkä alle näihin kyseisiin ryhmiin kuuluneet henkilöt liitettiin. Vammaisella henkilöllä nähtiin olevan toiminallista kyvyttömyyttä selvitä arjesta, mikä ilmeni eri tavoin riippuen elimellisen vamman laadusta. Vammaisuuteen liitettiin arvolutautuneita ominaisuuksia, kuten kykenemättömyyttä, riippuvuutta, traagisuutta ja uhrina olemista. Näin vammaiset henkilöt koettiin olevan viallisten ruumiidensa uhreja, joita oli kohdannut henkilökohtainen tragedia. (Vehmas 2005, 112.)

Lampisen (2007, 27) mukaan vammaisuus-käsitteen laaja-alaisuus estää vammaisuuden kuvausta yleisellä määrittelyllä. Lähtökohtana nähdään vammaisen henkilön fyysinen tai psyykkinen erilaisuus verrattuna muuhun valtaväestöön. Käsitteen sisältöön ja sen merkitykseen vaikuttaa toimintaympäristössä tapahtuva sosiaalinen vuorovaikutus. Vammaisuus ei ole sairaus vaan henkilön pysyvä ominaisuus, mutta ajan saatossa vamma voi ilmentyä ja vaikuttaa eri tavoin.

Lampinen (2007, 29) toteaa, että kokemuksellinen näkökulma vammaisuudesta ja sen aiheuttamista haasteista arjessa tulee saattaa tietoon yhteiskunnan päätöksentekijöille ja ammattilaisille ja sen lisäksi myös muille ihmisille. Kokemuksellinen vammaisnäkökulma on tärkeä sen eettisen perustan vuoksi, mutta myös keino parantaa vammaisten ihmisten asemaa.

2.1 Näkökulmia kehitysvammaisuuteen

Näkökulmat, joista kehitysvammaisuutta tarkastellaan, voivat vaihdella eri tieteenaloilla. (Seppälä 2010, 183). Kehitysvammaisuuden tarkastelun painotus voi olla lääketieteellisessä näkökulmassa, vammaisuuden vaikutuksessa toimintakykyyn tai ympäristötekijöiden vaikutuksessa vammaisuuteen. Oman tutkimukseni aiheen kannalta tarkastelen ennen kaikkea ympäristötekijöiden vaikutusta vammaisuuteen eli vammaisuuden yhteiskunnallista mallia,

koska tarkastelen kehitysvammaisuutta ihmisoikeuksien ja osallisuuden toteutumisen näkökulmasta.

Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta (1977/519) määritellään kehitysvammainen henkilöksi, ”jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi.” (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519).

Kehitysvammaisuuden alkamisiälle ei ole laissa määritelty tarkkaa ylärajaa, mutta sen katsotaan olevan kuitenkin ennen 18 vuoden ikää (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 17). Lääketieteellisen näkökulman taustalla on lääketieteellinen näkemys kehitysvammaisuudesta. Siinä kiinnostus kohdistuu vamman syihin ja sen vaikutuksesta ihmisen terveyteen ja hyvinvointiin. (Verner, 2017.) Kaski ym. (2009, 16) määrittelevät vamman fyysiseksi tai psyykkiseksi vajavuudeksi, joka vaikuttaa henkilön suorituskykyyn rajoittaen sitä. Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen, ICD-10:n (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*) mukaan ”älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa henkilön henkinen suorituskyky on estynyt tai epätäydellinen”. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot.

Lääketieteellisessä näkökulmassa korostuvat diagnoosi- ja etiologiakeskeisyys. Vaikka lääketieteellinen näkökulma tunnustaa yksilölliset kehittymisen mahdollisuudet, ymmärretään kehitysvammaisuus kuitenkin pysyvänä tilana ja esteenä normaalille kehitykselle. (Seppälä 2010, 183.)

Määriteltäessä kehitysvammaisuutta toiminnallisesta näkökulmasta AAIDD:n (*The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*) määrittelyssä ovat ratkaisevina tekijöinä henkilön edellytykset tai kyvyt, ympäristö ja toimintakyky. Näkökulmassa tarkastellaan näin yksilön ja ympäristön välistä suhdetta. Keskiössä onkin henkilön älyllisten ja adaptiivisten taitojen, sekä ympäristön vaatimusten välinen vuorovaikutus. Näkökulman mukaan kehitysvammaisuus on vammaisuutta, mikä rajoittaa huomattavasti tämänhetkistä toimintakykyä. Kuvaavaa ovat myös älyllisen suorituskyvyn rajoitukset päivittäisten taitojen yksilöllisesti sovellettavissa osa-alueissa, kuten kommunikaatiossa, itsensä huolehtimisen taidoissa, sosiaalisissa taidoissa, turvallisuudessa ja yhteisössä toimimisessa. Älylliseen kehitysvammaisuuteen voi liittyä myös muita kehityshäiriöitä, lisävammoja ja sairauk-

sia, esimerkiksi aisti-, puhe- ja liikuntavammoja, autismia ja mielenterveydenhäiriöitä. Diagnostisen luokittelun tarkoituksena ei ole kategorisoida ihmisiä, vaan kuvata ihmisen terveydentilaa, piirteitä ja tarpeita. (Kaski ym. 2009, 16–19.)

WHO julkisti vuonna 2001 uuden toimintakykyä, toimintarajoitteita ja terveyttä koskevan luokituksen *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Suomessa se on julkaistu vuonna 2004 nimellä *Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus*. Luokituksen avulla voidaan toimintakykyä kuvata kokonaisvaltaisena ilmiönä. Luokittelussa kuvataan biopsykososiaalista ja toiminnallista tilaa kehon toimintojen, suoritusten ja osallistumisen aihealueilla. Luokituksen kuvaama ajattelutapa korostaa vammaisen henkilön osallisuutta ja osallistumista toimintaan elämänympäristössään. Näkökulman avulla tehdään näkyväksi se, miten vammat tai sairauden vaikutukset näkyvät ihmisen arjessa ja mahdollisesti estävät osallistumista. ICF-luokituksessa ihmisen toiminta ja osallisuus jaetaan yhdeksään osa-alueeseen: oppiminen ja tiedon soveltaminen, erilaiset tehtävät ja niiden tekemisessä vaadittavat asiat, kommunikointi, liikkuminen, itsestä huolehtiminen, kotielämä, vuorovaikutus ja ihmissuhteet, keskeiset elämänalueet sekä yhteiskunnallinen ja yhteisöllinen toiminta. (Lampinen 2007, 31.)

Kehitysvammaisuuteen liitettävät lääketieteelliset ja sosiaalis-kulttuuriset näkökulmat tulevat hyvin esille konkreettisissa asioissa. Lääketieteelliseen diagnostiikkaan turvaudutaan silloin, jos kyseessä on taloudellisen toimeentulon tai lääketieteellisen hoidon ja kuntoutuksen tarve. Tällöin tarkastellaan henkilön toimintakyvyn puutteita ja vajavaisuuksia, ja näiden pohjalta määritellään palveluiden tarve. Silloin kun kiinnostuksen kohteena on henkilön elämänlaatu tai arjen sujuvuus, tukeudutaan toiminnalliseen määritelmään. Tällöin arvioidaan henkilön ja hänen ympäristönsä välistä suhdetta, toimintakyvyn tuen tarvetta ja osallisuuden, sekä sosiaalisten suhteiden vahvistamista. Olennaista on myös selvittää henkilön omat vahvuudet ja voimavarat. Määrittelyjen kaksijakoisuus luo ristiriitailanteita tehtäessä valintoja ja päätöksiä kehitysvammaisten palveluista ja tukitoimista. Pohdittavaksi jääkin, millainen merkitys annetaan huolenpidon ja hoivan tarpeelle ja miten samalla huomioidaan tarve itsemääräämisoikeuden toteutumiseen ja omaan yksilölliseen kehittymiseen. (Seppälä 2010, 185.)

Lampisen (2007, 138) mukaan lääketieteellinen apu ja kuntoutus ovat tärkeitä toimintakyvyn kehittymisen ja taitojen lisääntymisen näkökulmasta, mutta Lampinen pohtii sitä, luo-

daanko lääketieteellisellä korostamisella vammaiselle toisenlainen identiteetti ja ympäristölle toimintakulttuuri, mikä ei tue osallisuutta ja tasa-arvoa. Tätä samaa teemaa pohtivat Koivikko ja Autti-Rämö (2006, 1907) kehitysvammaisten kuntoutusta koskevassa artikkelissaan. He toteavat, että kehitysvammaisten tasavertainen mukautuminen yhteiskuntaan edellyttää niiden tekijöiden tunnustamista, jotka rajoittavat osallistumista. Näitä tekijöitä ei Koivikon ja Autti-Rämön mukaan poisteta kehitysvammaista kuntouttamalla vaan yhteiskunnalta vaaditaan poikkeavuuden parempaa hyväksyntää ja kuntoutuksen toteuttamista osana kehitysvammaisen arkea ilman poikkeavuuden korostamista. Tärkeää on Koivikon ja Autti-Rämön (2006) mielestä se, että osallistumismahdollisuudet ovat monipuolisempia ja helpommin saavutettavissa.

Harjula (1996, 61) toteaa kehitysvammaisuutta kuvaavan käsitteistön olleen 1800-luvulta 1930-luvun lopulle saakka hyvin kirjavaa ja hajanaista. Haaste käsitteistössä näkyy osin vielä tänäkin päivänä. Seppälän (2010, 180) mukaan käsitteen haaste liittyy edelleen sen moniulotteisuuteen ja epämääräisyyteen. Sama diagnostinen leima annetaan toimintakyvyltään hyvin erilaisille henkilöille. Kehitysvammaisiksi voidaan nimittää niin paljon apua ja tukea tarvitsevia, täysin toisista riippuvaisia henkilöitä kuin heitä, jotka selviytyvät arjestaan lähes itsenäisesti kevyen tuen avulla.

2.2 Vammaisuuden yhteiskunnallinen malli

Oman tutkielmani näkökulmasta keskiöön nousee vammaisuuden tarkastelu yhteiskunnallisen mallin viitekehyksestä. Yhteiskunnalliseen malliin liitetään myös nimitys vammaisuuden sosiaalinen malli. Tutustuessani aiheeseen totesin, että vammaistutkimuksen kentällä käytetään molempia käsitteitä. Reinikainen (2007, 29) mieltää sosiaalisen myös yhteiskunnalliseksi ja perustelee näkemystään sosiaalisen käsitteen liian kapea-alaisella määrittelyllä, koska sosiaalinen saatetaan suomalaisessa kontekstissa ymmärtää vain sosiaaliturvaksi ja palveluiksi sekä yksilöiden ja ryhmien väliseksi kanssakäymiseksi. Yhteiskunnallinen malli sen sijaan kattaa näiden lisäksi laajemmin sosiaalisen ja yhteiskunnallisen toiminnan, rakenteet, käytännöt ja instituutiot.

Reinikaisen (2009, 31) mukaan yhteiskunnallisen mallin syntyyn on vaikuttanut 1970-luvulta brittiläisen vammaisliikkeen poliittinen aktivoituminen sekä myöhemmin 1980-luvulla

vammaisliikkeen ja akateemisesti suuntautuneiden vammaisten henkilöiden yhteistyö. Vehmaksen (2005, 120) mukaan vammaisuuden sosiaalisen mallin rakentumiseen on myös vaikuttanut Karl Marxin (1818-18839 *materialistinen historiankäsitelmä*, jonka mukaan yhteiskunnalliset muutokset ovat seurausta taloudellisista tekijöistä. Merkittävänä tekijänä mainitaan myös vammaisjärjestö Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS), mikä vammaisuuden määrittelyssä korosti erityisesti elimellisen vamman (impairment) ja vammaisuuden (disability) eroa (Reinikainen 2009, 31).

Reinikainen (2007,28,32) toteaa väitöskirjassaan vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin olevan erityisen tärkeä näkökulma ja lähtökohta sellaiselle vammaistutkimukselle, mikä erityisesti tarkastelee vammaisten henkilöiden yhteiskunnallista asemaa sekä siihen vaikuttavia vammaisesta itsestään riippumattomista tekijöitä. Mallin lähtökohtana pidetään arviointia siitä, millä tavoin yhteiskunnan rakenteet ja instituutiot mutta myös toiminta- ja ajattelutavat vaikuttavat vammaisen henkilöiden asemaan ja osallistumismahdollisuuksiin. Vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin kiinnostus jakautuu kahtaalle. Se on kiinnostunut siitä, miten niitä henkilöitä, joilla on elimellisiä vammoja tai sairauksia, kohdellaan yhteiskunnassa. Mielenkiinto kohdistuu myös yhteiskunnan taloudellisiin, rakenteellisiin ja institutionaalsiin käytäntöihin, jotka itsessään tuottavat vammaisuutta ja aiheuttavat vammaisten henkilöiden syrjintää.

Reinikaisen (2009, 29) mukaan vammaisuuden yhteiskunnallisessa mallissa ei kielletä vammaisuuden ongelmallisuutta, vaan siinä nähdään, että yhteiskunta ja sen rakenteet eriarvoistavat ihmisiä. Vammaisuutena nähdään kaikki ne asiat, jotka estävät vammaisten henkilöiden osallistumisen ja toimimisen yhteiskunnassa. Yhteiskunnallisen mallin mukaan vammaisuus johtuu yhteiskunnan haluttomuudesta tai kyvyttömyydestä ottaa huomioon henkilöitä, joilla on vammoja tai sairauksia. Haarnin (2006, 11) mukaan YK:n yleisohjeet perustuvat juuri vammaisuuden sosiaaliseen selitysmalliin.

Seppälän (2010,180-183) mukaan määriteltäessä kehitysvammaisuutta sosiaalisesta näkökulmasta, tulee kehitysvammaisuus esille yhteisön suhteena yksilöön. Sosiaalisessa mallissa painotetaan kansalaisuuden näkökulmaa lääketieteellisen mallin sijasta ja korostetaan sitä, että vammaiset henkilöt ovat pohjimmiltaan samanlaisia kuin kaikki muutkin. Sosiaalinen malli tai näkökulma tuo esille vammaisuuden mukanaan tuoman riippuvuuden toisista ihmisistä ja riippuvuutta lisäävät ennakkoluulot, syrjinnän, rakenteelliset esteet sekä köyhyyden.

Vammaisuutta pohtiessa tulisikin tarkastella millaista tukea vammaisille henkilöille tarjotaan sekä huomioida vammaisten henkilöiden omat kokemukset arjen haasteista. Reinikainen (2007, 30) viittaa Oliveriin (1996,36) ja toteaa, että lääketieteellisten interventioiden avulla ei ratkaista vammaisuuden yhteiskunnallista ongelmaa, eikä niiden avulla paranneta vammaisten yhteiskunnallista asemaa.

Yhteiskunnallisessa mallissa ratkaisuna tähän yhteiskunnan tuottamaan ongelmaan nähdään yhteiskunnallinen toiminta, poliittinen toiminta ja yhteiskunnallinen muutos (Reinikainen 2007, 30). Esimerkkinä tästä voisi mainita vammaispolitiikan, jolla tähän ongelmaan pyritään vaikuttamaan. Suomessa vammaispolitiikkaa koordinoi sosiaali- ja terveysministeriö, minkä yhteydessä toimii vammaisten henkilöiden neuvottelukunta. Neuvottelukunnan tehtävänä on helpottaa Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista täytäntöönpanoon liittyvää toimintaa valtionhallinnon ja yhteiskunnan eri aloilla ja tasoilla. (Sosiaali -ja terveysministeriö, vammaispolitiikka.)

Reinikainen (2007,30) viittaa Oliveriin (1996 a34) ja toteaa, että vammaisten henkilöiden syrjinnän poistamiseksi yhteiskunnallisessa mallissa korostetaan niin yksilöiden vastuuta kuin myös kollektiivista vastuuta. Mallissa painotetaan ammattikuntien ja asiantuntijoiden sijasta vammaisten henkilöiden omaa asiantuntijuutta, keskinäisen tuen ja vahvistamisen sekä kollektiivisen identiteetin merkitystä. Eräs esimerkki kehitysvammaisten ihmisten aktiivisuudesta ja oman asiantuntijuuden esille tuomisen keinoista Suomessa on Me Itse Ry:n toiminta. Se on kehitysvammaisten ihmisten perustama valtakunnallinen yhdistys, jonka tärkeä tehtävä on puolustaa kehitysvammaisten ihmisoikeuksia. Me itse Ry:n toiminnan tavoitteena on ”*kehitysvammaisten ihmisten omaa elämää ja yhteiskuntaa koskevan osallistumisen ja vaikuttamisen tukeminen*”. (Me Itse Ry 2017.)

Yhteiskunnallinen malli on saanut osakseen myös kritiikkiä. Vehmas (2005, 143–144) toteaa, että vaikka mallin tulkinnat osaltaan edistävät vammaisten henkilöiden yhteiskunnallista asemaa, siihen sisältyy heikkouksia ja jopa syrjinnälle altistavia ominaisuuksia. Sosiaalinen malli olettaa voivansa selittää kaikkien vammaisten henkilöiden kokemuksia. Kuitenkaan kaikki vammaiset eivät koe olevansa yhteiskunnan sortamia, vaan osa heistä kokee elimellisen vamman haittaavan arjen sujumista, eikä suinkaan yhteiskunnalliset rakenteet. Osalle vammaisista henkilöistä vammaisuus on vain osa minuutta. Vammaisuuden sosiaalisen mallin julistaessa totuuttaan, ei se näin välttämättä huomioi vammaisen henkilön omaa ääntä ja subjektiivista kokemusta.

Tässä tutkielmassa pyrin nostamaan esille kehitysvammaisten asiakkaiden näkökulmaa aiheesta läheisten kuvaamana. Tarkastelen tässä tutkielmassani kehitysvammaisten kuvattua osallisuutta yhteiskunnan ja sen rakenteiden sekä instituutioiden kontekstissa.

3 KEHITYSVAMMAISTEN ASUMINEN

Valtioneuvosto teki 2010 periaatepäätöksen ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi (Kehas-ohjelma) vuosille 2010–2015. Kehas-ohjelman tavoitteita laajennettiin 8.11.2012. Periaatepäätöksen päätavoitteena ja yhtenä palvelurakenteen suurimpana muutoksena on laitosasumisen lakkauttaminen. Periaatepäätöksen tavoitealueeksi määriteltiin muun muassa vammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä osallisuuden ja oikeuksien varmistaminen sekä palvelujen kehittäminen. Ohjelman avulla toteutetaan kansallisesti ja kansainvälisesti tunnustettuja vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksia sekä yhdenvertaisuutta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 11–15.)

Vuonna 2015 Kehas-ohjelman seurantaryhmä arvioi ohjelman tavoitteiden toteutumista, minkä pohjalta todettiin, että tehokkaampia toimia vaativat muun muassa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden ja valinnanvapauden toteutuminen. Kehas-ohjelmassa mainitaan myös vammaisten oikeus vaikuttaa siihen missä ja kenen kanssa asuu. Palvelujen ja tukitoimien avulla halutaan varmistaa yhtäläinen mahdollisuus yhteiskunnalliseen osallistumiseen. Kehitysvammaisten kanssa toimivien ja työskentelevien henkilöiden tehtävänä on tukea vammaista henkilöä, jotta hän voisi elää omien valintojensa mukaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 6–7.)

Kehitysvammaisten laitosasumisella on pitkä perinne, ja se olikin vielä 1960-luvulle asti vallitseva suuntaus kehitysvammaisten asumispalveluissa. Vammaisten ihmisoikeussopimuksen ratifioiminen, palvelurakennemuutokset ja vammaislainsäädännön uudistuminen ovat edellyttäneet huomion kiinnittämistä laitoshoidon vähentämiseen ja yksilöllisemmän asumisen kehittämiseen. (Ripatti & Paara 2011, 3.)

Seuraavissa kappaleissa luon katsauksen kehitysvammaisten asumisen kansainvälisiin suuntauksiin sekä tarkastelen myös asumisen nykytilaa Suomessa.

3.1 Kansainvälisiä suuntauksia

Niemelä ja Brandt (2008, 27) viittaavat Gorteriin (2006) ja toteavat useiden maiden vammaispolitiikkojen tavoitteita ohjaavan sosiaalisen osallistumisen (social participation) käsite. Voitaneenkin sanoa, että Euroopassa vallitsee yhteinen näkemys kehitysvammahuollon

suunnasta kohti inklusiota. Nämä eivät kuitenkaan riitä kuvamaan kehitysvammaisten henkilöiden asumisen suuntauksia eri maissa. Haasteena nähdään se, etteivät käytännön toimet vastaa täysin sitä, miten ideologia uudistus näkyy ammatillisessa ja poliittisessa keskustelussa (Niemelä & Brandt 2008, 27; Tössebro 2006 mukaan).

Kansainvälisesti suuntaus laitosasumisen lakkauttamiseen on samanlainen. Erityisesti Pohjoismaissa laitoksia on lakkautettu eri tahtiin, ja osassa maita, kuten Suomessa, laitosten lakkautusprosessi on vielä kesken. Norjassa kehitysvammalaitosten ovet sulkeutuivat 1990-luvun alkupuolella ja Ruotsissa 2000-luvun alussa, vaikka siellä varsinaisesti lakkauttamisprosessi alkoi jo 1980-luvulla. (Mietola, Teittinen & Vesala 2013, 9,13.) Tanskassa laitosasumisen lakkauttaminen on ollut tavoitteena jo 1980-luvulta lähtien, mutta edelleen nykyiset asumispalvelut heijastavat aiempaa laitosrakennetta. Asumispalvelut ovat sijoittuneet pääosin samoille seuduille, missä aiemmat laitokset olivat. (Mietola ym. 2013, 64–65.) Pääosin Pohjoismaissa kehitysvammaisten laitoshoidosta ollaan siis luovuttu, mutta haasteita yksilöllisemmän asumisen toteuttamisessa ja kehittämisessä on edelleen (Niemelä & Brandt 2008, 28; Socialstyrelsen 2006 mukaan).

Ruotsin vammaispoliittisen toiminnan tavoitteena on kiinnittää huomiota muun muassa vammaisten osallistumismahdollisuuksia estävien tekijöiden tunnistamiseen ja poistamiseen sekä itsenäisyyden ja itsemääräämisoikeuden edellytysten luomiseen. Ruotsin asumispalvelujärjestelmässä keskeisenä ovat ryhmämuotoiset asumisjärjestelyt. Tämän lisäksi kehitysvammaisia henkilöitä asuu palveluasumisessa mutta myös tuetussa asumisessa, henkilökohtaisen avun turvin. Ryhmämuotoisen asumisen kiinnostavuus on vähentynyt ja päinvastoin toiveet tuettuun asumiseen lisääntyneet. Erityisesti nuoret kehitysvammaiset henkilöt ovat esittäneet toiveensa omasta erillisestä asunnostaan. (Mietola ym. 2013, 32.)

Myös suurin osa norjalaisista kehitysvammaisista asuu ryhmäkodeissa ja osa asuu tuetusti omissa asunnoissaan. Norjassa on siirrytty kollektiivisesta ryhmäasumisesta enemmän yksityisempään asumiseen, jolloin asiakkaalla on oma asunto myös asuntoryhmässä. Vaikka kunnat pääosin omistavat ja ylläpitävät asuntoja, löytyy myös asiakkaita, joilla on oma omistusasunto. Huomiota kiinnittää Norjan mallissa se, kuinka ryhmäasuntojen koot ja asiakasmäärät ovat kasvaneet viime vuosina. Norjassa on myös palvelunkäyttäjiä, jotka läheistensä tukemana ostavat oman asunnon ja hankkivat tarvittavan tuen henkilökohtaisen avustajajär-

jestelmän kautta. Vaikka palvelunkäyttäjien valinnanmahdollisuuksia kannatetaan, niin käytännössä heidän mahdollisuutensa päätää missä ja kenen kanssa asuvat ovat vähäiset. (Mietola ym. 2013, 63–64.)

Skotlannissa asumispalvelujärjestelmässä painottuu selkeästi ohjauksellinen tuki. Kehitysvammaisten asumisen linjaukset painottuvat myös yksilölliseen asumiseen, erityisesti tuettuun asumiseen omassa asunnossa. Linjausta tukee yleisempi palveluiden henkilökohtaistamisen politiikka, jossa keskeisenä osana on henkilökohtaisen budjetoinnin käytäntö. Tämän avulla on kyetty räätälöimään yksilöllinen tuki ja palvelut asiakkaalle. Palvelunkäyttäjä on voinut näin myös vaikuttaa muotoutumiseen, koska tuki ei ole rajattu tiettyyn rakennukseen tai palveluun. (Mietola ym. 2013, 60–61.)

Henkilökohtaista budjetointia on kehitetty lainsäädännöllisesti myös Saksassa, Alankomaissa ja Englannissa. Osassa maita kuten Suomessa, Ruotsissa, Tanskassa, Puolassa ja Italiassa itsenäisen elämän toteutumista tuetaan myös lainsäädännöllisesti henkilökohtaisen avun avulla. (Teittinen & Vesala 2014, 165.) Skotlannissa tuen suunnitteluun liittyvä keskustelu koskee erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaatua ja heidän osallisuutensa tukemista sekä yleisen inklusiiokehityksen edistämistä (Mietola ym. 2013, 51). Skotlannin haasteena nähdään kuntien väliset erot asumispalveluissa ja palveluiden tarjonnassa. Hoivakotiasumista pyritään vähentämään, ja tähän ovat kunnan sitoutuneet eri tavoin. Yhtenä syynä sitoutumisen heikkouteen nähdään heikentynyt taloudellinen tilanne, mikä johtaa palveluiden keskittämiseen. (Mietola ym. 2013, 60–61.)

Hollannin vammaispalvelujen tavoitteena on mahdollistaa mahdollisimman yksilöllinen asuminen kehitysvammaisille henkilöille. Tällä hetkellä asumispalveluita kuitenkin hallitsee laitos- ja ryhmämuotoinen asuminen, joskin henkilökohtainen budjetointi on mahdollistanut kehitysvammaisten vapaamman valinnan palveluidensa järjestämiseksi. Hollannissa haasteena on kuitenkin budjetin alimitoitus, koska taustaoletus on, että henkilö asuu ryhmäkodissa ja mikäli vaikeavammaisen haluaisi yksilöllisempään asumiseen, ei saatu rahallinen tuki siihen riitä. (Mietola ym. 2013, 71; van der Zwan & Smits 2012 mukaan.)

Saksassa tuettu asuminen tulisi asettaa etusijalle muihin asumispalveluihin nähden, mutta silti enemmistö kehitysvammaisista vuoden 2003 tilastojen mukaan asuu edelleen laitoksissa. Muita asumispalveluja on muiden maiden tapaan ryhmäkodit. Lisäksi noin 50 % kehitysvammaisista arvioidaan asuvan edelleen lapsuudenkodeissaan. Erilaista muihin maihin

verrattuna on se, että Saksassa pääosan asumispalveluista tuottaa kolmas sektori. (Mietola ym. 2013,75–76.)

3.2 Kehitysvammaisten asumisen nykytila Suomessa

Suomessa laitosasumisen vähenemisen myötä avohuollon asumispalveluja on kehitetty ja niiden määrä on kasvanut. Avohuollon asumispalvelujen kehitys sai vauhtia hallituksen tekemästä periaatepäätöksestä vuonna 2010, jonka mukaan laitospaikkoja tulisi vähentää 2000:sta 500:an seuraavan viiden vuoden aikana. Tämä prosessi sai vahvistusta vuonna 2012, kun Suomen hallitus teki toisen periaatepäätöksen kehitysvammalaitosten lakkauttamisesta. Kehitysvammaisten laitoshoidolle tuli löytää korvaava vaihtoehto. (Teittinen & Vesala 2014, 160.)

Avohuollon asumispalvelujen kysynnän lisääntymisen taustalla nähdään laitosasumisen lakkauttamisen ohella myös ikääntyvien kehitysvammaisten kasvavat palvelutarpeet, sekä kotoon iäkkäiden vanhempien kanssa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden tulo asumispalveluiden piiriin. Nuorten kehitysvammaisten kohdalla on havaittavissa selkeä kulttuurilinen muutos, jossa itsenäistymistä ja kotoa pois muuttamista pidetään samanlaisena elämänvaiheena kuin muillakin nuorilla. Toive itsenäistymiseen tulee kehitysvammaiselta nuorelta itseltään, mutta myös heidän vanhemmiltaan. (Harjajärvi 2009, 16, 27.) Miettinen (2012) käsittelee tätä aihetta kehitysvammaisten omaishoitoa käsittelevässä tutkimusartikkelissaan. Hän toteaa, että kehitysvammaisten lasten vanhemmille on voinut syntyä hoitovastuunsa myötä ajatus siitä, että lapset ovat riippuvaisia vanhemmistaan koko elämänsä ajan, eivätkä voi itsenäistyä. Näin ollen vanhempien suhtautumisella on suuri merkitys kehitysvammaisen henkilön itsenäistymiseen.

Suomessa kehitysvammaisten asumisessa tarvittavat palvelut voidaan järjestää yleisinä palveluina sosiaalihuoltolain (1301/2014) mukaan, erityispalveluna kehitysvammalain (519/1977) tai vammaispalvelulain (380/1987) mukaan. Valtaosa kehitysvammaisten asumispalveluista järjestetään kuitenkin kehitysvammalain mukaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 18.)

Suomessa kehitysvammaisten asuminen voidaan järjestää eri tavoin. Kehitysvammaisen henkilö voi asua vuokra- tai omistusasunnossaan täysin itsenäisesti. Hän voi saada tarvittaessa tukea asumiseensa henkilökohtaisen avun tai muiden asumisen tukimuotojen kautta.

Oma koti voi sijaita myös ryhmäkodin läheisyydessä, jolloin tuki asumiseen tulee ryhmäkodin henkilökunnalta. Asumisen vaihtoehtoihin kuuluu myös asuminen ryhmäkodissa, jolloin henkilökuntaa voi olla paikalla joko päivisin ja iltaisin tai ympäri vuorokauden. Suomessa ryhmäasumisen ratkaisut ovat yleisin tapa järjestää kehitysvammaisten asuminen. Asumis- palveluyksiköitä voivat olla esimerkiksi ryhmäkodit, asuntolat tai palvelukodit, joissa asumispalvelua tuottavat kuntien lisäksi yksityiset palveluntuottajat, järjestöt tai yhdistykset. (Vernerinen 2018.)

Suomessa kehitysvammaisten asumispalveluista käytettävä käsitteistö on moninaista. Ryhmämuotoisessa asumisessa käytettävät ohjatun ja autetun asumisen käsitteet ovat väistymässä, ja niitä on tullut korvaamaan sosiaalihoitolain mukaiset palveluasumisen ja tehostetun palveluasumisen käsitteet. (Vernerinen 2018.) Tehostettu palveluasuminen on ympärivuorokautista ja laitoshoidon korvaava palvelu (Niemelä & Brandt 2008, 37). Tavoitteena on yhtenäistää asumisen termistö sosiaalihoitolain mukaiseksi. Avaan seuraavassa vielä käytössä olevaa asumispalveluiden käsitteistöä.

Autetun asumisen tai tehostetun palveluasumisen asiakas tarvitsee apua usein monissa päivittäisissä toiminnoissa. Henkilökuntaa on paikalla asumisyksikössä ympäri vuorokauden. Ohjatussa asumisessa kehitysvammaisen asiakkaan avun ja tuen tarve on vähäisempää kuin autetussa asumisessa. Asumiseen liittyy suunnitelmallista asumistaitojen kehittämistä mutta myös sosiaalisen kanssakäymisen tukemista sekä ohjausta. Henkilökunnan työpanos keskittyy aamuihin, iltoihin ja viikonloppuihin. (Niemelä & Brandt 2008, 39.) Sosiaalihoitolaissa tästä asumismuodosta käytetään nimitystä palveluasuminen (Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 2017 a). Tuettu asuminen on suunnattu itsenäiseen toimintaan kykeneville henkilöille, joilla tuen tarve on melko vähäinen. Henkilö selviytyy yleensä melko itsenäisesti asunnon kunnossapidosta ja siivouksesta. Tuen ja ohjauksen tarve liittyy yleensä arjen käytännön toimiin, kuten asiointiapuun. (Niemelä & Brandt 2008, 39.) Kehitysvammaisia henkilöitä asuu myös perhehoidossa. Perhehoitolaissa 3 § perhehoito määritellään seuraavasti: ”*Perhehoito on hoidon tai muun osa- tai ympärivuorokautisen huolenpidon järjestämistä perhehoitajan yksityiskodissa tai hoidettavan kotona*” (Perhehoitolaki 2015/263).

Sosiaalihoollon laitoshoidon voidaan toteuttaa tilapäis- tai pitkäaikaishoidon, ympärivuorokautisesti, päivisin tai öisin. Pitkäaikainen hoito ja huolenpito laitoksessa tulee kysymykseen vain silloin, mikäli se on henkilön terveyden tai turvallisuuden kannalta perusteltua tai siihen on muu lainsäädännöllinen peruste. (Karinen, Laitinen, Noro, Ekholm, & Tuokkola 2016,

14.) Kehitysvammaisen tilapäisen hoidon syitä voivat olla nykyisestä elinympäristöstä puuttuvat palvelut, vaikeudet henkilön lähiympäristössä, jokin kriisitilanne henkilön arjessa, hänen psyykkinen oireilunsa tai perheen uupuminen. (Ripatti & Paara 2011,4.)

Suomessa kehitysvammaisten laitosasuminen on vähentynyt koko 2000-luvun, joskin aika hitaasti. Kun 2000-luvun alussa pitkäaikaisessa laitoshoidossa asui 2758 kehitysvammaista asiakasta, vuoden 2014 lopussa asiakkaiden määrä oli 1117 (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 15). Vuonna 2016 laitoksissa asui 920 henkilöä. Kehitysvammaliiton arvion mukaan lapsuudenkodissa asuvien kehitysvammaisten määrä on noin 9000 ja vanhustenpalveluissa ja terveyskeskuksissa asuu noin tuhat kehitysvammaista (Kehitysvammaliitto, asuminen). Vuoden 2016 tilanne eri asumismuodoissa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden määrästä on koottu taulukkoon 1.

Kehitysvammalaitoksissa asuvien lasten lukumäärä on laskenut hitaasti. Syyksi tähän nähdään osin se, että kehitysvammalaitoksissa on hoidossa lapsia ja nuoria, joilla on psyykkisiä ja neurologisia sairauksia sekä käyttäytymisen pulmia, muttei välttämättä kehitysvamma-diagnoosia. Lisäksi niin lasten ja nuorten mutta myös aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden laitoshoidon hidasta vähentymistä on estänyt se, ettei asumisen vaihtoehtoja vaativan hoidon tarpeisiin ole samassa määrin palvelutarpeisiin nähden. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 16.)

Taulukko 1. Kehitysvammaisten määrä eri asumismuodoissa 31.12.2016

Asumismuoto	Vuonna 2016
Autettu asuminen	8265
Ohjattu asuminen	1954
Tuettu asuminen	1684
Perhehoito	1403
Kehitysvammaisten laitoshoido	795

Lähde: Terveiden - ja hyvinvoinninlaitos. Sotkanet (2017)

Pääosin tarkastelluista kansainvälisistä vertailuista asumismuodot olivat samankaltaisia kuin Suomessa. Vahvana on edelleen ryhmämuotoinen asuminen, vaikka kehittämisen suuntaus on kohti erilaisia tuetun asumisen ratkaisuja. Itsenäisen asumisen malleja kehitetään myös laajaa ja moninaista tukea tarvitseville henkilöille. Kuitenkin Kehitysvammaliiton Pienestä

Kiinni -tutkimusprojektin (2009) tulosten mukaan kehitysvammaisten kohdalla avun ja tuen puute rajoittaa itsenäisempään asumiseen siirtymistä. Asumisratkaisuihin liittyvien aitojen valintojen tekemiseen kehitysvammaiset tarvitsevat tukea. Kehitysvammaisten haastatte- luista kävi kuitenkin ilmi, että heidän toiveensa, tarpeensa ja näkemyksiensä sivuuttaminen oli tavallista. (Miettinen 2009, 107.) Tämä tutkimustulos ei tue näkemystä siitä, että kehitys- vammaisten asumisen järjestämistä tulisi tarkastella ennen kaikkea kehitysvammaisten hen- kilöiden valinnanmahdollisuuksien kautta. Oleellista onkin pohtia, miten järjestelmämme mahdollistaa omaa asumista ja elämää koskevien valintojen tekemisen. (Hintsala & Ahlsten 2011, 19.)

4 OSALLISUUS TEOREETTISENA KÄSITTEENÄ

Tässä luvussa tarkastelen osallisuuden rakentumista ja tarkemmin erilaisia osallisuuden käsitteitä, sekä määritelmiä. Avaan laajemmin myös Sherry R. Arsteinin (1969) osallisuuden tikapuumallia. Lisäksi kuvaan vaikuttamismahdollisuuksia ja avaan hieman tuetun päätöksenteon perusteita. Aloitan luvun tarkastelemalla ihmisoikeuksia, ja niiden merkitystä osallisuuden perustana.

4.1 Perustana ihmisoikeudet

Sosiaalihuollossa kiistaton lähtökohta on ihmisarvon kunnioittaminen, ja sen tulee näkyä eettisissä periaatteissa. Siihen ei vaikuta ihmisen toimintakyky tai käyttäytyminen. (Turtiainen 2014, 72.) Ihmisoikeuksien sanotaan olevan universaaleja oikeuksia, jotka kuuluvat kaikille (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 13). Lampinen (2007, 213) toteaa ihmisoikeuksien julistuksen perustana olevan vapaus ja tasa-arvo, mikä on myös sosiaalihuollon asiakkaan aseman ja oikeuksien kannalta merkittävää. Yksilöiden perusoikeuksissa korostetaan oikeutta osallistua omaa itseään koskevien asioiden suunnitteluun sekä tiedonsaantiin.

Turtiainen (2014,75) viittaa Honnethiin (1995,129) ja toteaa kunnioittamisen keskeiseksi sisällöksi henkilön kunnioittamista omana ainutkertaisena yksilönä. Turtiainen liittää henkilön juridiseen kunnioittamiseen yhdenvertaisuuden tavoittelun ja muun yhteiskunnallisen oikeudenmukaisuuden, mikä tulisi toteutua oikeuksien ja velvollisuuksien jakautumisena oikeudenmukaisesti. Oikeudenmukaisuuden kysymyksiä voidaan tarkastella vaikkapa yhteiskunnallisia perusrakenteita uudistettaessa, jolloin sosiaalihuollon keskeisenä kysymyksenä onkin palveluiden yhdenvertaisuus. Yhdenvertaisuus voi näyttäytyä siinä, kuinka palveluista tiedotetaan, kuinka ne ovat saavutettavissa ja ovatko palvelut yksilöiden tarpeen mukaisia. Yksilöiden autonomian vahvistaminen on yksi sosiaalihuollon tärkeä periaate.

Itsemääräämisoikeus on jokaiselle meistä kuuluva perus- ja ihmisoikeus. Suomen perustuslaissa ovat maininnat oikeudesta yhdenvertaisuuteen, oikeudesta yksityiselämän suojaan, elämään, liikkumiseen ja omaan kieleen. (Topo 2012.) Itsemääräämisoikeus lähtee jokaisen oikeudesta edellä mainittuihin oikeuksiin ja se määrittää yksilön oikeudeksi määrätä omasta elämästään ja oikeudeksi päättää itseään koskevista asioista. Itsemääräämisoikeuden

edistämisen tavoitteena on henkilön täysimääräinen osallistuminen yhteiskuntaan ja mahdollisuus vaikuttaa omien palvelujen toteuttamiseen ja sisältöön. (Vammaispalvelujen käsikirja 2017 b.)

Suomessa vammaispoliittinen ohjelma vuosille 2010–2015 julkistettiin elokuussa vuonna 2010. Vammaispoliittisen ohjelman taustalla on YK:n yleissopimus, Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma 2006–2015 sekä valtioneuvoston vammaispoliittinen selonteko vuodelta 2006 (Vernerinen 2014 a). Konttisen (2006, 75) mukaan tärkeitä teemoja kansainvälisissä keskusteluissa ja eri asiakirjoissa ovat juuri vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet.

Myös Suomen vammaispoliittisessa ohjelmassa (VAMPO 2010–2015) todetaan itsemääräämisoikeuden koskevan kaikkia vammaisia henkilöitä, johon asumispaikalla ei ole merkitystä. Vammaisen henkilö voi tarvita mielipiteensä esille tuomiseen ja tahtonsa ilmaisemiseen toisen henkilön tukea. Mikäli vammaisen henkilö ei kykene itsenäisesti esittämään tahtoaan tai mielipidettään, hänelle tulee antaa tällöin tarpeenmukaista tukea, jotta hänen tahtoaan voidaan noudattaa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010,157.)

Vammaiskysymyksen mainitaankin olevan ihmisoikeuskysymys. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (CRPD, Vammaisyleissopimus) on 2000-luvun ensimmäinen ihmisoikeussopimus. YK:n yleiskokous hyväksyi sopimuksen vuonna 2006, minkä myös Suomi allekirjoitti ensimmäisten joukossa vuonna 2007 ja ratifioi sen toukokuussa 2016. YK:n yleissopimus astui Suomessa voimaan 10.6.2016. (Suomen YK-liitto 2015, 1–2.)

Sopimuksen avulla vahvistetaan ihmisoikeuksien- ja perusvapauksien kuulumisen myös vammaisille henkilöille, ja yleissopimuksen keskeinen periaate onkin vammaisuuden perusteella tapahtuvan syrjinnän kieltö. Vammaisilla henkilöillä tulee olla mahdollisuus nauttia oikeuksistaan ja vapauksistaan ilman syrjintää. (Suomen YK-liitto 2015, 3–4.) Sopimuksessa sitoutetaan sen allekirjoittavaa valtiota varmistamaan ja edistämään ihmisoikeuksien ja perusvapauksien toteutumista muun muassa lainsäädännöllisin ja hallinnollisin toimenpitein (Nurmi-Koikkalainen 2009, 9). Konttinen (2006, 80) toteaa kuitenkin, ettei yleissopimuksella ole tarkoitus perustaa uusia ihmisoikeuksia vammaisille henkilöille, vaan tavoitteena on pyrkiä yksityiskohtaisesti tarkastelemaan tämänhetkisten oikeuksien täytäntöönpanokeinoja siten, että niissä huomioidaan vammaisten olosuhteet.

Oikeudellisesti velvoittavassa sopimuksessa korostetaan vammaisten henkilöiden täyttä osallistumista, osallisuutta ja tasa-arvoa. Vammaisilla henkilöillä on oikeus tulla kuulluksi heitä koskevassa päätöksenteossa. YK:n yleissopimus toimii myös työväliseen asennemuutostyössä. Vammaiset henkilöt on perinteisesti nähty hoidon ja hoivan kohteena, mutta sopimuksen avulla vahvistetaan näkemystä vammaisista henkilöistä aktiivisina toimijoina, jotka päättävät itse omaa elämää koskevista asioista. (Suomen YK-liitto 2015, 6.)

Euroopan neuvoston vammaispoliittisen ohjelman tavoitteena on luoda ja panna täytäntöön kansalaisuuteen ja itsenäisen elämän periaatteille perustuva vammaispoliittinen malli. Lisäksi ohjelman tarkoituksena on edellyttää integroitumisen esteiden poistamista. Tämän toimintaohjelman keskiössä ovat ihmisoikeusnäkökulma sekä yhdenvertaiset mahdollisuudet ja mahdollisuus osallistumiseen. Toimintaohjelmaan on laadittu 15 eri toimintalinjaa, ja kehitysvammaisten asumiseen liittyviä kysymyksiä käsitellään toimintalinja kahdeksassa, elämä yhteisön jäsenenä. Siinä asuminen nähdään yhtenä vammaisten henkilöiden yhteisöön integroitumisen ja elämänlaadun parantamisen lähtökohtana. (Niemelä & Brandt 2008, 18.)

Suomessa vammaispoliittinen selonteko (STM 2006) perustuu pääministeri Matti Vanhasen ensimmäisen hallituksen ohjelmaan. Selonteon mukaan suomalainen vammaispolitiikka perustuu kolmeen keskeiseen periaatteeseen, joita ovat vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen, osallisuus sekä oikeus tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. (Konttinen 2006, 73–74.) Vammaispoliittisessa selonteossa kehittämisen kohteena nähdään muun muassa itsenäisen asumisen tukeminen, oman elämän hallinnan parantaminen vammaispalveluiden avulla sekä yhteiskunnan toimivuuden lisääminen vammaisten ihmisten näkökulmasta (Nurmi-Koikkalainen 2009, 10).

4.2 Osallisuuden määrittelyjä

Osallisuus-käsite on noussut keskusteluihin erityisesti korostettaessa kansalaisten aktiivisuuden merkitystä, ja osallisuuskeskusteluihin on tultu asiakaslähtöisyyskeskustelujen myötä (Kivistö 2011,23; Kinnunen 2008 mukaan). Närhen, Kokkosen ja Matthiesin (2013, 118) mukaan eroa *osallisuus-* ja *asiakaslähtöisyys-*käsitteiden välillä on syytä kuitenkin selvittää, jotta pystyisimme kehittämään asiakkaiden osallisuutta. Osallisuus (*participation*) kuvaa asiakkaan kokemusta ja aitoa osallistumista, kun taas asiakaslähtöisyys nähdään organisaation tai työntekijän toimintatapana.

Tutustuessani osallisuutta käsittelevään kirjallisuuteen, totesin että osallisuutta on tarkasteltu muun muassa kokemuksellisuuden, toiminnallisuuden ja mahdollisuuksien näkökulmasta. Osallisuuden tarkastelukulma voi olla myös siinä, miten siitä on keskusteltu tai miten sitä on problematisoitu. Osallisuus käsitteen tarkka määrittely onkin hankalaa, eikä näin ollen yhtä kuvaavaa määritelmää osallisuudesta kyetä tekemään.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2017) määrittelee osallisuuden mukanaoloksi, vaikuttamiseksi sekä huolenpidosta ja yhteisesti rakennetusta hyvinvoinnista osalliseksi pääsemiseksi. Juhila (2006, 118–119) kuvaa osallistavaa sosiaalityötä kumppanuussuhteeseen perustuvaksi, jossa huomioidaan toisen tiedot ja erot. Täysivaltainen kansalaisuus on osallistavan sosiaalityön olennainen perusta ja tavoite. Osallistavassa sosiaalityössä on olennaista, että henkilön omaa osallisuutta hänen elämäänsä koskevissa asioissa vahvistetaan.

Osallisuuteen liitetään usein osallistumisen käsite, joita käytetään ajoittain synonyymina kuvaamaan samaa asiaa. Osallisuus ymmärretään kuitenkin laajempänä ilmiönä. (Kujala 2003, 47.) Valkama (2012, 57) tarkastelee väitöstutkimuksessaan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuutta ja määrittelee myös tutkimuksessaan osallisuuden osallistumista laajempänä käsitteenä. Osallisuus käsittää ajatuksen palvelunkäyttäjän mahdollisuudesta vaikuttaa toimintaan tai palveluprosessiin. Osallistuminen puolestaan kuvastaa tilannetta, jossa asiakas on mukana, vaikka vain siten, että häntä informoidaan toiminnasta tai asiasta.

Nivala ja Ryyänen (2013, 10) määrittelevät osallisuuden käsitteenä, minkä avulla kuvataan ihmisen ja yhteisöjen sekä ihmisen ja yhteiskunnan välistä suhdetta. Niiranen (2002, 73) kuvaa osallisuuden tilana, joka mahdollistaa toiminnallisen osallistumisen ja on myös osallistumisen edellytys. Osallistumista pidetään Niirasen (2002, 71) mukaan keinona ehkäistä omaa itseään koskevasta päätöksenteosta syrjäytymistä. Kananajan, Niirasen ja Jokirannan (2008, 203) mukaan osallisuuden kokemukseen liitetään kuulumisen, liittymisen ja yhteisöllisyyden tunne. Osallisuus nähdään osana osallistumisen prosessia, ja se voi olla tavoitteena esimerkiksi itseä koskevan palvelun suunnittelussa.

Myös Närhi ym. (2013, 141) korostavat kuulumisen tunteen merkitystä osallisuuden toteutumisessa. Heidän tutkimuksensa osoitti, että myönteiset kohtaamiset palvelujärjestelmässä tukevat tunnetta kuulumisesta osaksi yhteiskuntaa sekä myönteistä kokemusta yhteiskunnan täysivaltaisesta jäsenyydestä.

Osallisuuden vastakohtana pidettyä osattomuutta kuvataan tilanteina, joissa yksilö ei ole osallinen yhteiskunnassa tärkeinä pidetyissä asioissa, kuten sosiaalisissa suhteissa, työssä tai

vaikka yhteiskunnallisessa vaikuttamisessa (Närhi ym. 2013, 116; Seppänen 2001 mukaan). Osattomuutta käsitellään myös syrjäytymisen käsitteen kautta. Juhilan (2006, 54) mukaan syrjäytyminen voidaan nähdä prosessina, jolloin yksilö ajautuu yhteiskunnassa tavoiteltavina ja normaaleina pidettyjen osallisuuksien ulkopuolelle. Näitä voivat olla esimerkiksi työ, perhe, sosiaaliset verkostot tai yhteiskunnalliset palvelujärjestelmät. Syrjäytyminen voidaan nähdä myös huono-osaisuutena, jolloin yksilöltä voi puuttua täysipainoisen elämän kannalta oleellisia resursseja. Taustalla voi olla taloudellista ja materiaalista köyhyyttä.

Siisiäisen (2010,8) mukaan osallistuminen on noussutkin yleiseksi ongelmaksi erityisesti viime aikoina niin yhteiskunnallisissa kuin yhteiskuntatieteellisissäkin keskusteluissa. Yhteiskunnallisesti osallistumisen tai osallistumattomuuden ongelma on paikallistettu usein johonkin erityisiin ryhmiin, kuten nuoriin ja syrjäytyneisiin tai pitkäaikaistyöttömiin, sen mukaan kuka asiasta keskustelee tai mikä taho on asiasta huolestunut.

Itse tarkastelen tässä tutkimuksessa ensisijaisesti osallisuutta mahdollisuutena vaikuttaa omaa elämää koskeviin päätöksiin. Oma näkemykseni osallisuudesta pohjautuu pitkälti Orasen (2008) määrittelyyn osallisuudesta. Orasen (2008, 9) mukaan osallisuus koostuu oikeudesta saada tietoa itseä koskevista asioista, esimerkiksi päätöksistä, suunnitelmista ja toimenpiteistä sekä mahdollisuudesta vaikuttaa niihin. Osallistuminen on Orasen mukaan toimintaa, jossa osallisuus konkretisoituu. Ajatuksenani on, että ollakseen osallinen ei voi olla ulkopuolinen omaan elämään liittyvissä asioissa. Tämän lisäksi näen osallisuuden myös tunteena, joka syntyy ihmisen ollessa osallisena jossakin yhteisössä, esimerkiksi opiskelun tai harrastustoiminnan kautta. Yhteisössä osallisuus toteutuu silloin, kun jäsen kokee arvostusta, tasavertaisuutta ja luottamusta, sekä mahdollisuutena vaikuttaa omassa yhteisössään. (Terveys- ja hyvinvoinnin laitos 2016.)

Yhteiskunnallista osallisuutta voidaan kuvata jokaisen mahdollisuutena terveyteen, koulutukseen, työhön, toimeentuloon, asuntoon ja sosiaalisiin suhteisiin. Kansallisella tasolla osallisuus on demokratian perusta. Tämä tarkoittaa sitä, että kansalaisella on oikeus tasavertaisena osallistua ja vaikuttaa itseään koskeviin asioihin ja yhteiskunnan kehitykseen. Ihmisen osallisuuden tasoon ja yhteiskunnalliseen aktiivisuuteen vaikuttaa jokaisen oman elämäntilanne. Kiistatonta lienee se, että ihmisen kokema osallisuus ja sosiaaliset verkostot ehkäisevät hyvinvointivajeita ja syrjäytymistä. (Terveys- ja hyvinvoinnin laitos 2016.)

Kansalaisten oikeus osallistumiseen ja vaikuttamiseen on huomioitu myös lainsäädännössä. Uuden sosiaalihuoltolain yhtenä tavoitteena ”on tukea ja edistää ihmisten osallisuutta, oma-toimisuutta ja mahdollisuutta vaikuttaa yhteiskunnassa ja omassa palveluprosessissaan sekä tarkastella palvelukokonaisuuden muodostumista asiakkaan tarpeista käsin” (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014).

Kehitysvammaisia henkilöitä koskevassa erityislainsäädännössä (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519) itsemääräämisoikeuden vahvistamisen kautta tuetaan myös asiakkaiden osallistumista ja vaikuttamista lain 42§([20.5.2016/381](#)) avulla:

”Erityishuolto on järjestettävä ja erityishuollossa olevaa henkilöä on kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata, sekä hänen vakaumustaan ja hänen yksityisyyttään kunnioitetaan. Erityishuoltoa toteutettaessa on otettava huomioon erityishuollossa olevan henkilön toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet. Erityishuollossa olevalle henkilölle on turvattava mahdollisuus osallistumiseen ja vaikuttamiseen omissa asioissaan. Erityishuollossa olevan henkilön hyvinvointia, terveyttä ja turvallisuutta on ylläpidettävä ja edistettävä.”

Lehtinen ja Pirttimaa (1993, 20–22.) ovat tarkastelleet osallisuuden merkitystä kehitysvammaisten henkilöiden arjessa normalisaatio-näkökulman kautta. Heidän mukaan ihmisen autonomian toteutumisesta voidaan puhua silloin, kun hänellä on mahdollisuus toimia yhteisössä tasa-arvoisena jäsenenä toisten kanssa. Kehitysvammaisten ollessa jäsenenä eri yhteisöissä on olennaista tarkastella jäsenyyden toimivuutta. Tämä osallistuminen antaa mahdollisuuden vaikuttaa omalla panoksellaan ympäristöönsä ja sen toimintaan.

Osittainen osallisuus tarkoittaa sitä, että henkilö osallistuu toimintaan oman toimintakykynsä mukaan ja saa tarvittaessa osallistumiseensa tukea. Osittainen osallistuminen tarkoittaa niestään huolimatta yleensä aktiivista toimintaa. On kuitenkin huomioitava, ettei vammaisen henkilö kuitenkaan jää passiivisen osallistujan rooliin. Elinympäristön laajentaminen ja elämäkokemusten rikastuttaminen ovat tärkeitä tavoitteita. Pelkästään läsnäolo voi tuoda merkityksellisen kokemuksen kehitysvammaiselle henkilölle, mutta muiden henkilöiden toiminnan seuraaminen ei saa olla osallistumisen keskeinen muoto. (Lehtinen & Pirttimaa 1993, 24–25.)

Vaikka asiakkaan osallisuutta korostetaan erilaisissa sosiaali- ja terveydenhuollon suunnitelmissa, ohjelmissa ja strategioissa, on osallisuuden toteutumisessa käytännössä kuitenkin ollut puutteita (Närhi ym. 2013, 118). Pelkät oikeudet osallisuuteen eivät yksin takaa osallisuuden toteutumista. Järnström (2011) tutki vanhuspotilaiden asiakkuutta ja asiakaslähtöisyyttä muun muassa osallisuuden näkökulmasta peilaten niitä vanhustenhuollon strategioihin ja tavoitteisiin. Hänen tutkimuksensa osoitti, ettei itsemääräämisoikeus toteudu vanhusarjessa geriatriisella osastolla, vaan jää idealliseksi ilmiöksi. Vanhusten osallisuudessa ja tasavertaisessa vuorovaikutuksessa olisi parannettavaa. Vanhukset eivät olleet mukana asettamassa toiminnalle tavoitteita, eikä mahdollisuuksia osallistumiseen juuri ollut. Vanhukset eivät olleet osallisena asioissaan, eikä heidän ajatuksiaan tai toiveita kysytty.

Käytännön toteutumisen haastetta kuvaa mielestäni myös Radermacherin, Sonnin, Keysin ja Duckettin (2010, 334–345) tutkimus, jossa selvittiin osallisuuden esteitä organisaatiossa, jossa oli työntekijöinä myös kehitysvammaisia henkilöitä. Tutkimus osoitti, että jopa organisaatiossa, jossa oli erityisesti huomioitu vammaisten tarpeet ja osallisuudesta puhuttiin, esiintyi silti huomattavaa syrjintää vammaisia kohtaan. Tämän tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten osallisuuden esteinä koettiin organisaation muiden työntekijöiden riittämättömät voimavarat, ajan sekä osaamisen puute kehitysvammaisten osallisuuden tukemisessa.

4.3 Osallisuuden tikapuumalli- Sherry R. Arnstein

Tieteellisissä osallisuuskeskusteluissa- ja tutkimuksissa käytetään erilaisia osallisuuden teorioita ja määritelmiä. Avaan aluksi Heli Valokiven (2008) ja Kaisa Kasevan (2011) kuvausta osallisuudesta. Näitä teorioita on käytetty erilaisissa osallisuustutkimuksissa. Tämän jälkeen paneudun tarkemmin valitsemaani Sherry R. Arnsteinin osallisuuden tikapuumalliin.

Valokivi (2008, 62) tarkastelee väitöstutkimuksessaan osallisuutta kansalaisuuden kautta. Hän kuvaa osallisuutta palvelujärjestelmässä jatkumona, jossa toisessa päässä on vaativa ja hyvin aktiivinen kansalaisuus ja toisessa päässä ulkopuolelle ajautunut ja palvelujärjestelmästä irtisanoutunut kansalaisuus. Jatkumolla kuvataan osallisuuden ja osallistumattomuuden erilaisia muotoja. Sama henkilö voi sijoittua jatkumolla eri kohtaamisissa eri kohtiin. Valokivi (2008) jakaa osallisuuden jatkumon seitsemään eri osaan, jotka ovat vaatiminen, kumppanuus, palveluiden käyttö, alamaisuus, vetäytyminen, ulkopuolisuus ja irtisanoutumi-

nen. Vaativassa toimintatavassa kansalainen on aktiivinen, käyttää ääntänsä, esittäen vaatimuksia ja ehtoja palvelujärjestelmässä. Kansalainen on tietoinen omista oikeuksistaan ja vaativat niiden toteutumista. Kumppanuutta kuvastaa dialogisuus, rakentava vuorovaikutus ja molemminpuolinen kuuleminen. Olennaista on yhteistyö, molempien äänen käyttäminen ja aktiivinen toimijuus.

Palveluiden käytössä osallisuus on vähentynyt jonkin verran. Aktiivisuus näyttäytyy avun tarpeen ilmaisemisena eikä vastavuoroisuutta ole samalla tavoin kuin edellisessä. Palvelunkäyttäjät ovat yleensä tyytyväisiä omaan tilanteeseensa. Alamaisuudessa, kansalaisen aktiivisuus ja osallisuus vähenevät edelleen, ja kansalainen nähdään kohteena ja vastaanottajan roolissa. Tällöin järjestelmällä tai työntekijällä on vahvempi rooli kansalaisen elämäntilanteen järjestämisessä. Kansalaisen passiivisuus voi liittyä omaan päätökseen hyväksyä palvelujärjestelmän ehdot, mutta myös oman toimintakyvyn vajeeseen. Vetäytymisessä kansalainen voi etäännyä palveluiden piiristä tai jäädä niiden ulkopuolelle, mikäli kansalaisilla ei ole halua tai kykyä osallistua palveluiden järjestämiseen. Ulkopuolisen kansalaisen kokemus osallisuudesta on vähäisintä. Kansalainen voi ajautua täysin palvelujärjestelmän tai yhteiskunnan ulkopuolelle. Viimeisin toimintatapa on irtisanoutuminen, jossa kansalainen on irtisanoutunut palvelujärjestelmästä, mutta voi olla aktiivinen toimija. Irtisanoutumisen taustalla voi olla huono palvelukokemus, jolloin kansalainen voi etsiä palvelunsa jostain muualta. (Valokivi 2008, 65–67.)

Kaisa Kaseva (2011, 24, 41) on kuvannut asiakkaiden osallisuutta neljän osallisuusasteen avulla, jotka kuvaavat asiakkaan osallisuuden, osallistumisen ja vaikuttamisen mahdollisuuksia. Hänen tutkimusaineistosta esiin noussut ensimmäinen osallistumisen aste on asiakas palvelujen kohteena, jossa asiakkaiden osallisuutta kuvaa heidän mahdollisuutensa käyttää palveluja. Toisessa asteessa asiakas nähdään palautteen antajana. Tässä merkittävää on asiakkaan suhde asiantuntijavaltaan, hänen kykynsä prosessoida tietoa, omien asenteiden ja ajattelumallien hallinta sekä sosiaalinen tuki olivat lähtökohdat henkilön osallisuudelle. Erityisesti sosiaalinen tuki ja kyky muodostaa omia ajatusmallejaan, vaikuttavat voimaantumiseen, jolla puolestaan oli itsemääräämistä aktivoivia vaikutuksia. Kolmannessa osallisuuden asteessa asiakas on osallisena palveluidensa ja hoitonsa kehittämisessä. Asiakkaiden kokemuksia voidaan hyödyntää palvelujen kehittämistyössä, koska hän kykenee keskustelemaan aktiivisesti ja osaa tuoda esille omia näkemyksiään palvelutarpeistaan. Neljännessä osallisuuden asteessa asiakas on aktiivinen palveluiden kehittäjä, joka toimii tiimityössä muun muassa asiantuntijoiden kanssa. (Kaseva 2011, 44.)

Oman tutkimukseeni olen valinnut osallisuusteoriaksi Sherry R. Arnsteinin (1969) osallisuuden tikapuumallin, minkä avulla tarkastelen kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden ja tätä kautta vaikuttamisen mahdollisuuden tasoja.

Sherry R. Arnsteinin (1969) osallisuuden tikapuumalli kuvaa kansalaisten osallistumismahdollisuuksia. Mallissa tarkastelukohteena on vallan jakautuminen kansalaisten ja viranomaisten kesken. Perusajatuksena mallissa on, että silloin kun osallistujalla on valtaa vaikuttaa prosessin kulkuun, toteutuu osallisuus. Käytän tässä tutkielmassa Valkaman (2012) hahmottelemaa taulukkoa Arnsteinin osallisuuden tikapuumallista (Taulukko 2).

Taulukko 2. Arnsteinin osallisuuden tikapuumalli Valkaman (2012, 59) kuvaamana.

Kansalaiskontrolli	Kansalaisten toimivalta
Jaettu valta	
Kumppanuus	
Suostuttelu/Tyynnyttely	Näennäisvallan tasoja
Konsultointi	
Tiedottaminen	
Terapia	Osallistumattomuus
Manipulointi	

Mallissa on kahdeksan askelmaa ja luokittelun avulla Arnstein haluaa kuvata osallistumisen ja osallisuuden määrää, sekä sitä kautta myös asiakkaiden vallan määrää. Kaksi alinta askelmaa, manipulointi (manipulation) ja terapia (therapy) kuvaavat osallistumattomuutta, mutta joiden ajatellaan täyttävän ne edellytykset, jotta voidaan puhua kansalaisten osallistumisesta päätöksentekoon. Kansalaisia voidaan tiedottaa muutoksista ja kysellä mielipiteitä, jotka voidaan kuitenkin jättää huomiotta päätöksenteossa. Todellinen tavoite on ”kasvattaa” tai

”hoitaa” kansalaista. Tätä ei Arnstein pidä todellisena osallisuutena. (Arnstein 1969, 216–224.)

Kolmas, neljäs ja viides askelma voidaan nähdä näennäisvallantasoina (Valkama 2012,59). Kolmas askelma tiedottaminen (informing), sisältää tiedottamista kansalaisten oikeuksista, vastuista, vaihtoehtoista ja mahdollisuuksista. Sen sanotaan olevan ensimmäinen askelma kohti aitoa kansalaisen osallisuutta. Kuitenkin tässä liian usein korostuu tiedon antamisen yksisuuntaisuus viranomaiselta kansalaiselle, eikä keinoa palautteen antamiseen tai neuvotteluun ole. Etenkin jos tietoja annetaan suunnittelun loppuvaiheessa, on kansalaisilla vain vähän mahdollisuuksia vaikuttaa suunniteltuun ohjelmaan etujensa mukaisesti. Viestintä tällaisessa yksisuuntaisessa tavassa tapahtuu esimerkiksi media avulla tai vastausten antamisena kyselyihin. (Arnstein 1969, 216–224.)

Konsultointi (consultation) tasolla osallisuus voidaan nimetä ikään kuin sivusta seuraamiseksi ja kansalaisten osallistumista mitataan esimerkiksi kokousten tai kyselyihin vastaamisen määrällä. Viranomaiset voivat näillä todistella, että kansalaiset on huomioitu. Viidennessä askelmalla, suostuttelu/tyynnyttely (placation) näkyy jo jonkinlaista vaikuttamisen mahdollisuutta, vaikka näennäisvalta on edelleen näkyvää. Kansalaiset voivat olla mukana erilaisissa työryhmissä, mutta heidän vaikutusmahdollisuutensa ovat vielä heikot muihin osallistujiin nähden. (Arnstein 1969, 216-224.)

Todellista osallisuuden ja vallan toteutumista Arnstein (1969) kuvaa kolmen ylimmän askelman avulla, joita ovat kumppanuus (partnership), jaettu valta (delegated power) ja kansalaiskontrolli (citizen control). Tässä yhteisiä toimintalinjoja ja yhteistyön sisältöä suunnitellaan yhdessä kansalaisen ja organisaation kesken. (Valkama 2012, 59-60; Arnstein 1969, 216–224 mukaan.)

Kumppanuudessa (partnership) valta jakautuu kansalaisten ja vallanpitäjien kesken neuvottelujen kautta. He ovat yhtä mieltä suunnitelmista ja päätöksentekovastuista yhteisesti sovitujen toimintalinjojen mukaisesti. Näin voidaan välttyä myös mahdollisilta ristiriidoilta. Jaetun vallan tasolla (delegated power) kansalaisten ja virkamiesten välisissä neuvotteluissa voidaan päätyä myös siihen, että kansalaiset ovat määrävässä asemassa päätöksenteossa tietyn suunnitelman tai ohjelman suhteen. Kansalaisilla on mahdollisuus varmistua siitä, että suunnitelma palvelee heitä ja toiminta on läpinäkyvää. Kansalaiskontrolli taso (citizen control) on ylin askelma, jossa päätösvalta on annettu kansalaisille. (Arnstein 1969, 222–224.)

Arsteinin osallisuuden tikapuumalli on saanut osakseen myös kritiikkiä mikä koskee muun muassa osallisuuden eri ulottuvuuksia. Tritter ja McCallum (2006) toteavat Arnsteinin liitettävän osallisuuteen vahvasti vallan tehdä päätöksiä. Heidän mielestään Arnsteinin mallin haaste liittyy osallisuuden liian yksinkertaistettuun kuvaukseen. Osallisuuteen liittyy kuitenkin muitakin ulottuvuuksia kuin valta tehdä päätöksiä. Malli ei Tritterin ja McCalummin (2006, 162) mielestä huomioi juuri osallisuuden erilaisia muotoja, joita tarvitaan erilaisten palvelunkäyttäjien osallisuuden toteutumiseksi. Toinen huomioivani kritiikki koskee kansalaiskontrollia osallisuuden ylimpänä tasona. Jos painotus on tässä askelmassa ja valta näin yksin palvelunkäyttäjillä, on vaarana se, että vahvan enemmistön mielipiteet voittavat ja heikommassa asemassa olevien palvelunkäyttäjien tarpeet jäävät huomiotta. Tämä ei myöskään nähdä edistävän kansalaisten ja viranomaisten välistä yhteistyötä.

Vaikka malli on mielestäni hyvin yksinkertaistettu, antaa se mahdollisuuden tarkastella osallisuuden tasoja sekä vallan jakautumista asiakkaan ja toimijan kesken. Kehitysvammaiset henkilöt on valitettavan usein nähty näillä alimmilla tasoilla. Ratkaisevana tekijänä tämän mallin käytöstä tutkimuksessani perustan sille, että sen avulla voidaan kuvata kehitysvammaisten vaikuttamismahdollisuuksia. Mitä enemmän vaikuttamisen mahdollisuuksia on, sitä korkeammalle askelmalle henkilö pääsee. On kuitenkin huomioitava mallin saama kritiikki osallisuuden erilaisista muodoista, mitkä kehitysvammaisella henkilöillä voivat vaihdella hyvinkin paljon.

4.4 Vaikuttamisen mahdollisuus ja tuki päätöksenteossa

Ihmiselle kokemus vaikuttamisen mahdollisuudesta ja aktiivisuudesta omaa elämää koskevissa asioissa vahvistaa itsetuntoa. Yhtä merkityksellistä itsetunnon vahvistamisessa on myös yksityisyyden ja yksilöllisyyden huomioiminen arjessa. Nämä ovat erityisen tärkeitä asioita, jotka aikuistuvan kehitysvammaisen henkilön tukemisessa olisi huomioitava, jotta yksilö kehittyisi omaksi, itsenäiseksi toimijaksi. (Kaski ym. 2009, 205.)

Niiranen (2002, 63) toteaa heikoimmassa asemassa olevien kansalaisten olevan myös heikoimmillaan valintojen tekemisessä ja vapauksissa. Kuitenkin pienetkin kuulluksi tuleminen mahdollisuudet ja osallistumisen kokemukset voivat estää heidän marginalisoitumisen, vaikuttamisen mahdollisuuksien vähentymisen sekä kansalaisuuden kaventumisen. Minna Hei-

nonen (2010) tarkastelee pro gradu tutkimuksessaan kehitysvammaisten asiakkaiden toimijuutta ja itsemääräämisoikeuden toteutumista tulevaisuuden asumispalveluja suunniteltaessa. Heinosen (2010, 61) mukaan kehitysvammaisen henkilön voi olla vaikea ilmaista omia toiveitaan ja mielipidettään asioista eri syistä. Kommunikaatio-ongelmat ovat yksi merkittävä haaste, mutta myös tietämättömyys asumisen eri vaihtoehdoista ja mahdollisuuksista vaikeuttaa oman tahdon ilmaisua.

Niiranen (2002, 63) pohtii organisaatioiden ja työyhteisöjen toimintakulttuurin sekä työtapojen vaikutusta asiakaslähtöisyyteen ja asiakkaiden osallisuuden mahdollistumiseen. Hän toteaa, että ihmisen kokemukset vaikuttamisesta ja mukana olemisesta riippuvat siitä millainen rooli hänelle asiakkuudessa tarjotaan (Niiranen 2002, 67; Lowndes 1995 mukaan). Vesalan, Teittisen ja Heinosen (2014) tutkimuksessa tarkasteltiin tätä aihetta tutkittaessa kehitysvammaisten laitosasumisen purkamista hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Tutkimuksen keskiössä oli kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus ja henkilökunnan näkemys sen toteutumisesta. Jotta kehitysvammaisten henkilöiden autonomisuus ja päätäntävalta omista asioista lisääntyisi, on henkilökunnan asenteella ja toimintatavoilla suuri merkitys. Tutkimuksen mukaan ne, jotka olivat laitoksen sulkemista vastaan, tunsivat itsensä epävarmoiksi ja vähemmän päteväksi ja näyttivät olevan myös vähemmän avoimia hyväksymään uuden roolinsa asiakkaiden omien päätösten tukijana.

Susan Erikssonin (2008, 168, 176) tutkimuksen keskeisenä tavoitteena oli huomioida vammaisten ihmisten osallisuus omissa elämäkäytännöissään, yhteisössä ja yhteiskunnassa. Eriksson toteaa ”vammaisen henkilöiden arjen yllättäneen näkökulmista, mitkä vammattomille henkilöille ovat itsestään selviä”. Ne liittyvät valintojen tekemisiin, vapauksiin tai oikeuksiin, joiden olemassaoloa ei edes kyseenalaisteta. Itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden rajoittuneisuus tulee esille Erikssonin toteamuksesta tutkimuksessaan kontrollivallan näyttäytymisenä vammaisten henkilöiden arjessa. Niiranen (2002, 67–68) tarkastelee tätä teemaa pohtiessaan kansalaisten rooleja sosiaalipalvelujen asiakkaana ja käyttäjänä. Hän jaoittelee asiakkuuden kolmeen ulottuvuuteen, joista yksi on kuntalainen palvelujen kohteena eli kohdeasiakkaana. Siinä asiakas on selkeästi toimenpiteiden objektina ja asiakkaan rooliin kuuluu noudattaa annettuja ohjeita sekä sitoutua työntekijän määräämiin tavoitteisiin.

Myös Pohjola (2010,58) pohtii asiakkaan aidon osallistumisen toteutumista. Asiakas voi olla läsnä hänen palveluidensa suunnittelussa, häntä voidaan kuulla ja hänen tavoitteitaan kirjata palvelusuunnitelmiin. Näissä tilanteissa hänen roolinsa saattaa kuitenkin jäädä sivusta seuraajaksi tai myötäilijäksi subjektina olemisen sijaan.

Palveluita suunniteltaessa korostuu myös toimivien kommunikaatiokeinojen löytyminen ja mahdollisimman vahvan autonomian tukeminen, niin että kehitysvammaisen henkilö voi tehdä elämäänsä koskevia päätöksiä niissä rajoissa kuin se hänelle on mahdollista. (Konola, Kekki, Tiihonen & Marjamäki 2011, 34.) Usein ajatellaan yleistävästi, etteivät kehitysvammaiset henkilöt kykene päätöksentekoon tai että heidän tekemänsä päätökset eivät ole henkilölle itselleen tai muille hyväksi. Tämä ei kuitenkaan ole perustelu sille, ettei kehitysvammaisella henkilöllä olisi valtaa tehdä omaa elämää koskevia ratkaisuja. (Konola ym. 2011, 32.) Kuitenkin jokaisella ihmisellä on oikeus tehdä omaa elämää koskevia päätöksiä ja hänelle tulee turvata suurin mahdollinen autonomia ja valinnanoikeus. Kehitysvammaisen henkilö voi tarvita tukea toiselta henkilöltä omien valintojen tekemiseen ja päätöksentekoon. Päätöksenteossa tuen tarpeet voivat liittyä tiedon hankkimiseen, vaihtoehtojen ja ratkaisujen etsimiseen, haittojen punnitsemiseen tai vaikeiden asioiden ymmärtämiseen. (Hintsala 2010.)

Lähtökohtana päätöksenteon tukemisessa on, että kehitysvammaisen henkilö käyttää itsemääräämisoikeuttaan ja saa tukea päätösten tekemiseen tukihenkilöltä. Tavoitteena on rohkaista, kannustaa ja tukea kehitysvammaista henkilöä tekemään omaa elämäänsä koskevia valintoja ja päätöksiä. Tukihenkilöinä voivat toimia esimerkiksi viranomaiset, läheiset tai muut tutut henkilöt. Tukihenkilö ei kuitenkaan tee päätöstä kehitysvammaisen henkilön puolesta eikä vie henkilöltä päätösvaltaa. Tukihenkilö ei myöskään saa vaikuttaa liikaa kehitysvammaisen henkilön päätöksentekoon. (Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 2015.)

Tukihenkilöiden tulisi kuvata asioita mahdollisimman neutraalisti ja joskus onkin perusteltua, että henkilöllä olisi mahdollisuus useampaan tukihenkilöön tai tukiryhmään. Omat vanhemmat tai muut läheiset ovat usein parhaita tukijoita, mutta eivät välttämättä aina. Joskus kehitysvammaisen henkilön ja läheiset näkemykset asioista voivat olla hyvinkin erilaisia. (Sivula 2010, 117.) Eriksson (2013, 94) näkee vanhemman ja lapsen välisessä valtasuhteessa kaksijakoisia piirteitä. Vanhempi voi tukea lastaan hänelle vaikeissa tai vieraissa tilanteissa ja toisaalta vanhempi voi käyttää päätös- ja määräysvaltaa lapsensa asioissa.

Päätöksenteon tukena voidaan käyttää erilaisia työvälineitä. Eräs näistä on yksilökeskeinen elämänsuunnittelu, minkä avulla kartoitetaan henkilölle tärkeitä asioita, unelmia ja tulevaisuuden toiveita. Apuna voidaan käyttää erilaisia työskentelytekniikoita, kuten karttoja ja keskustelumenetelmiä. Niiden henkilöiden kohdalla, joilla on erityisiä kommunikoinnin haasteita, ovat tärkeässä roolissa ne, jotka tuntevat vammaisen henkilön tai joilla on tietämystä henkilöön liittyvistä ajankohtaisista asioista. (Vernerinen 2014 b.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tässä luvussa kerron tutkimukseni tavoitteesta ja tutkimuskysymyksistäni, laadullisesta tutkimuksesta, aineistoni keruusta ja sen toteutumisesta sekä aineistoni analysoinnista. Kuvaan käyttämäni teemahaastattelua ja sen toteuttamista ryhmähaastatteluna. Luvun lopussa pohdin tutkimukseni luotettavuutta ja eettisyyttä.

5.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimusongelma

Tutkimukseni tavoitteeseen kuului laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana pidettävää todellisen elämän kuvaamista, jossa aineiston lähteenä käytetään ihmistä ja heidän kokemuksiaan. Kvalitatiivisen tutkimuksen piirteisiin kuuluu myös kohdejoukon tarkoituksenmukainen valinta. Tutkimuksessa suositetaan metodeja joiden avulla tutkittavien näkökulmat ja ääni pääsevät esille. Olennaista laadullisessa tutkimuksessa on pyrkimys tutkia kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ja löytää sekä paljastaa tosiasioita. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 152.) Omassa tutkimuksessani kehitysvammaisten näkökulmaa kuvaavat vanhemmat. Tarkastelen siis vanhempien näkemyksiä ja kokemuksia tutkittavasta aiheesta.

Laadullista tutkimusta käytetään erityisesti tilanteissa, jolloin tutkittavasta aiheesta ei ole aikaisempaa tietoa tai aiheesta halutaan tuoda esille uusia näkökulmia (Mäntyranta & Kaila 2008, 1507; Kylmä ym. 2003 mukaan). Kehitysvammaisten osallisuudesta ja itsemääräämisoikeudesta sekä kehitysvammaisten yksilöllisestä asumisesta tehtyjä tutkimuksia löytyi jonkin verran, mutta varsinaisesti juuri asumisratkaisujen tekemiseen liittyviä osallisuuden tutkimuksia ei juuri löytynyt. Useissa kehitysvammaisten osallisuuteen liittyvissä tutkimuksissa kyllä sivuttiin kehitysvammaisten vaikuttamismahdollisuutta myös asumisratkaisuisia.

Tutkimukseni tarkoituksena ei ollut laadullisen tutkimuksen tapaan saada määrällisiä yleistyksiä, vaan olin kiinnostunut tutkimuksessani vanhempien kertomuksista, kokemuksista ja näkemyksistä (Leinonen, Otonkorpi-Lehtoranta & Heiskanen 2017, 89). Eskola ja Suoranta (2014, 68) liittävät yleistykseen tutkimustulosten siirrettävyyden. Yleistäminen voi koskea teoreettisia käsitteitä tai tutkimuksen havaintojen soveltamista johonkin toiseen kontekstiin. Yleistettävyys syntyy tällöin lukijan toimesta. Jotta siirrettävyys olisi ylipäätään mahdollista, tämä vaatii tutkijalta erityisen tarkkaa kuvausta tutkimuskohteesta.

Tutkimukseni tavoitteena on selvittää, miten läheiset kuvaavat kehitysvammaisten osallisuuden toteutumista omien palveluidensa suunnittelussa ja niihin liittyvässä päätöksenteossa. Tässä tutkimuksessa tarkastelen asiaa asumisratkaisujen tekemisen näkökulmasta. Lisäksi haluan selvittää läheisten näkemyksiä kehitysvammaisen henkilön osallisuuden tukemisesta ja sen keinoista.

Tutkimuskysymykset:

Pääkysymys on:

- 1) Millaiset ovat läheisten mielestä kehitysvammaisten henkilöiden vaikuttamismahdollisuudet asumisratkaisuja tehdessä?

Tämän lisäksi haluan selvittää:

- 2) Millaisena läheiset kokevat oman roolinsa kehitysvammaisen henkilön osallisuuden tukemisessa?
- 3) Mitkä arvot ja periaatteet ohjaavat läheisiä kehitysvammaisen henkilön asumisratkaisujen tukemisessa?

Kokemukseni mukaan kehitysvammaisten mielipiteet, toiveet ja näkemykset sivuutetaan päätöksenteossa liian helposti. Vaikka kehitysvammaisten mielipiteiden huomioimista on alettu korostaa, heitä koskevia päätöksiä tehdään edelleenkin ajoittain järjestelmälähtöisesti. Hintsala ja Ahlsten (2011, 19) kiinnittävät huomiota palvelujärjestelmän rakenteiden tuomaan haasteeseen kehitysvammaisten ja heidän läheistensä osallistumista ja kuulluksi tulemisesta tukemisessa. Tuetun päätöksenteon puuttuminen lainsäädännöstä ja palveluvalikoiman kapeus voi estää tarpeen mukaisten palveluiden saamisen. Pro gradun aiheeni on siis hyvin ajankohtainen ja tärkeä. Olen toiminut sosiaalityöntekijän tehtävissä kehitysvammaisten erityishuollossa, ja työni puitteissa olen ollut mukana kehitysvammaisten henkilöiden muuttoprosesseissa, joten aihe on koskettanut minua paljon. Myös aiemmin tekemäni kandidaatin tutkielma herätti minut pohtimaan, voivatko kehitysvammaiset itse aidosti vaikuttaa asumisratkaisuihin, ja toisaalta miten voisimme heitä niissä tukea.

Tutkimuksestani saadun tiedon avulla voidaan tarkastella, kuinka kehitysvammaisten asumisen ohjelmassa (Kehas-ohjelma) tavoiteltu osallisuuden edistäminen on läheisten näkemysten mukaan toteutunut kehitysvammaisten asumisratkaisuihin. Tutkimuksen avulla saadaan tietoa myös siitä, kuinka YK:n vammaisten ihmisoikeuksia koskevan sopimuksen ar-

tikla 19 sisältämä maininta oikeudesta valita asuinpaikkansa ja asuintoverinsa on mahdollistunut kehitysvammaisille henkilöille. Toivon, että tutkimukseni tuloksia voidaan hyödyntää pohdittaessa kehitysvammaisten osallisuuden tukemisen ja edistämisen keinoja sosiaalisuudessa, kuinka kehitysvammaisia henkilöitä voidaan tukea omannäköisen ja itsenäisen elämän rakentamisessa sekä siihen liittyvässä päätöksenteossa.

5.2 Aineiston hankinta

Sain tutkimussuunnitelmani valmiiksi ja hyväksytyksi lokakuun alussa 2017. Tutkimukseni aineiston kerääminen ei vaatinut tutkimusluvan hankkimista, joten pääsin etenemään tutkimukseni tekemisessä heti suunnitelman teon ja sen hyväksynnän jälkeen. Tutkimusprosessin alkuvaiheessa päätin, että haluan toteuttaa tutkimukseni aineistonkeruun ryhmähaastattelun avulla. Ratkaisuani puolsi ennen kaikkea ryhmähaastattelun edut, joita avaan tarkemmin kappaleessa 5.3.

Hirsjärvi ja Hurme (2009, 83) toteavat haastateltavien valikoituvan haastateltavaksi yleensä sen perusteella, että he edustavat jotakin ryhmää. Tutkimuksen tarkoitus määrittää nämä ryhmät. Eskola ja Suoranta (2014, 98) korostavat ryhmän homogeenisuutta keskustelun aikaansaamiseksi. Ajatuksena on, että ryhmän jäsenet ymmärtävät keskustelussa käytetyt käsitteet ja esitetyt kysymykset.

Tutkimusaineistoni keräsin toteuttamalla ryhmähaastattelun, jossa haastattelin kehitysvammaisten henkilöiden vanhempia. Tutkimuksen aihe oli haasteltaville tuttu oman kehitysvammaisen perheenjäsenensä kautta. Lisäksi vanhemmat olivat aktiivisesti mukana järjestötoiminnassa, mikä on lisännyt heidän tietouttaan aiheesta. Useimmiten vanhemman rooliin on kuulunut vastuunkanto arjesta ja kehitysvammaisen lapsen asioiden hoitamisesta sekä etujen puolustamisesta. Kehitysvammaisen lapsen asuessa lapsuudenkodissaan on jokapäiväisen arjen kautta vanhemmille syntynyt käsitys oman kehitysvammaisen läheisen tuen tarpeista, mutta myös hänen vahvuuksistaan ja voimavaroistaan. Nämä ovat perustelujani valinnalleni haastatella vanhempia. Kehitysvammaisten oman äänen esille tuominen on tärkeää, mutta mielestäni vanhempienkaan kokemuksia ei pidä jättää huomiotta. Vanhempien valintaa haastateltavaksi puolsi myös se, että vanhempien tai muiden läheisten mukanaolon huomiointia korostetaan kehitysvammaisten palveluiden suunnittelussa ja kehittämisessä (Hintala & Ahlsten 2011, 20).

Kaikki haastateltavat olivat mukana kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä järjestötoiminnassa. Haastateltavat hankin järjestön puheenjohtajan avulla. Olin aluksi yhteydessä puheenjohtajaan sähköpostitse, jossa kerroin tulevasta tutkimuksestani. Tämän jälkeen tapasimme puheenjohtajan kanssa erään koulutuspäivän yhteydessä, jolloin mietimme alustavasti haastattelun aikataulua ja keskustelimme haastateltavien määrästä. Tavoitteenani oli haastatella kahdeksaa (8) henkilöä. Saatuani tutkimussuunnitelman hyväksytyksi olin uudestaan yhteydessä asiasta järjestön puheenjohtajaan. Sovimme, että puheenjohtaja ottaa yhteyttä jäsenistöön ja kyselee vanhempien halukkuutta osallistua haastatteluun. Tämän jälkeen järjestön puheenjohtaja lähetti minulle sähköpostitse tiedon haastateltavien suostumuksesta ja haastatteluun tulevien henkilöiden sähköpostiosoitteet.

Lähetin sähköpostitse haastatteluun tulijoille saatekirjeen haastattelusta (Liite 1) ja alustavan teemahaastattelurungon (Liite 2). Saatekirjeessä kerroin tutkimuksen tarkoituksesta, haastattelun toteutustavasta sekä paikasta ja aikataulusta. Tämän lisäksi saatekirjeessä oli maininta haastattelun nauhoituksesta, aineiston käsittelystä ja osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Saatekirjeen lopussa oli yhteystietoni ja ohjaavan opettajan yhteystiedot, mikäli haastatteluun tulijat halusivat vielä lisätietoja tutkimuksesta ja sen toteuttamisesta ennen varsinaista haastattelua.

5.3 Haastattelun toteuttaminen

Tiittula ja Ruusuvuori (2005, 9) toteavat, ” *jos halutaan tietoa, on luontevaa kysyä. Oletus on, että kysyvälle vastataan*”. Hyvärinen (2017, 12) toteaa haastattelun olevan yksi hyödyllinen keino kerätä tutkimustietoa, ja näin ollen kokemus on tärkeä tutkimuskohde. Ilman ihmisten haastatteluja jäisivät monet elämänalueet tutkimatta. Fontanan ja Freyn (2005, 697–698) mukaan halutessamme ymmärtää muita ihmisiä on haastattelu siihen yksi tehokkaimmista keinoista, ja haastattelun käyttö tiedonhankintamenetelmänä onkin tänä päivänä laajaa.

Haastattelun toteutusmuotoja on useita, joista yleisin käytetty on kasvokkain tapahtuva yksilöhaastattelu, mutta se voi olla myös ryhmähaastattelu tai esimerkiksi puhelimesta toteutettu haastattelu. Haastattelu voi olla strukturoitu, puolistrukturoitu tai strukturoimaton haas-

tattelu. (Fontana ja Frey 2005, 698.) Tiitulán ja Ruusuvooren (2005, 11) mukaan strukturoidusta ja strukturoimattomista haastatteluista käytetään myös nimityksiä standardoitu ja standardoimaton haastattelu.

Toteuttamani haastattelu oli puolistrukturoitu teemahaastattelu, jolle on tyypillistä, että haastattelun joku näkökohta on lyöty lukkoon, mutta ei kaikkia (Tiittula & Ruusuvuori 2005, 11). Teemahaastattelussa haastattelu kohdennetaan tiettyihin teemoihin, joista keskustellaan ja joiden varassa edetään haastattelussa. Teemahaastattelu sopii mielestäni hyvin aineistonkeruun menetelmäksi, koska halusin saada esille kehitysvammaisten läheisten kokemukset ja näkemykset aiheesta, mitkä ovatkin keskeisiä teemahaastattelussa. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 47–48.) Syy, miksi valitsin aineistonkeruun menetelmäksi juuri teemahaastattelun, johtui myös osallisuus-käsitteen jäsentämisen laaja-alaisuudesta. Teemahaastattelun valintaani puoltaa myös se, että haastattelussa käytettävien teemojen avulla varmistetaan mahdollisuus puhua samoista asioista kaikkien haastateltavien kanssa (Eskola & Suoranta 2014, 88).

Teemahaastattelun suunnitteluvaiheen tärkeimpiä tehtäviä on haastatteluteemojen suunnittelu. Teemahaastattelussa ei tutkittavalle aiheelle voida asettaa selviä hypoteeseja, ja ne voidaan kyseenalaistaa erityisesti silloin, mikäli tutkitaan esimerkiksi ihmisten arvomaailmaa ja kokemuksia. Tämän sijaan teemahaastattelussa olemme kiinnostuneita tutkittavan ilmiön perusluonteesta ja ominaisuuksista sekä hypoteesien löytymisestä. Teemojen suunnittelu vaatii perehtymistä tutkittavaan ilmiöön liittyvään teoretiseen tietoon ja aikaisempiin tutkimuksiin. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 66.) Omassa tutkimuksessani muodostin teemat osallisuutta koskevan taustateorian ja aikaisemmin tehtyjen tutkimusten avulla. Laadin haastattelua varten haastattelurungon (Liite 2). Tutkimukseni pääteemat olivat seuraavat:

- taustatiedot
- itsemääräämisoikeus
- vaikuttamisen mahdollisuus
- osallisuuden ja osallistumisen tukeminen

Teemojen alle kokosin alakysymyksiä. Taustatiedoissa kysyin haastateltavilta heidän kehitysvammaisen läheisen asumiseen liittyvästä tilanteesta, oliko läheinen muuttamassa/ muuttanut ja kenen aloitteesta mahdollinen muutto oli tapahtunut. Itsemääräämisoikeuden teemassa käsiteltiin itsemääräämisoikeuden toteutumista arjessa, konkreettisia keinoja sen tu-

kemiseen, sekä itsemääräämisoikeuden toteutumista estäviä tekijöitä. Vaikuttamisen teemassa alakysymykset koskivat mielipiteen selvittämistä ja sen vaikutusta asumisratkaisuihin, asumisratkaisuihin liittyviä vaihtoehtoja sekä kokeiluja ja niiden vaikutusta asumisratkaisuihin. Osallisuuden/osallistumisen teemassa käsiteltiin mielipiteen selvittämisen keinoja, yhteistyötä viranomaisten kanssa ja läheisten antaman tuen merkitystä sekä konkreettisia tukemisen keinoja.

Toteutin teemahaastatteluni ryhmähaastatteluna. Tavoitteenani oli saada esille erilaisia näkökulmia aiheesta, kun mukana on siis useampia haastateltavia. Haastattelijan tehtävänä on ylläpitää keskustelua niin, että erilaisten näkemysten ja käsitysten esittäminen mahdollistuu. (Mäntyranta & Kaila 2008, 1507.) Ryhmähaastattelun etuihin voidaan lukea sen tehokkuus, koska siinä saadaan samalla kertaa tietoa useimmilta henkilöiltä. Ryhmän tuki voi auttaa muistamaan asioita tai korjaamaan väärinymmärryksiä. Toisaalta ryhmähaastatteluun liittyy myös haasteita. Ryhmä voi estää negatiivisten asioiden esille tulemisen tai ryhmässä voi olla henkilöitä, jotka saattavat määrätä haastattelun suunnan. Haastattelijan on huomioitava nämä seikat tulkitessaan tutkimustuloksia ja johtopäätöksiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 200.)

Kirjallisuudessa käytetään ryhmähaastattelun rinnalla, ja osin erillisenä, ryhmäkeskustelukäsitettä. Ero käsitteiden välillä liitetään vuorovaikutuksen luonteeseen. Ryhmähaastattelussa vuorovaikutus painottuu haastattelijan ja haastateltavan välille, ikään kuin tekisi yksilöhaastattelua ryhmätilanteessa. Ryhmäkeskustelussa haastatteliija taas pyrkii saamaan vuorovaikutuksen osallistujien välille. Haastatteliija esittää tutkimuksen kohteena olevia teemoja tavoitteenaan saada osallistujat keskustelemaan niistä keskenään. (Valtonen 2005, 223–224.)

Pietilän (2017, 113) mukaan käytettiin mitä nimitystä tahansa, ryhmähaastattelu, fokusryhmä tai ryhmäkeskustelu, on näissä kaikissa keskusteluissa yhteisenä piirteenä kuitenkin osallistujien välinen vuorovaikutus. Vuorovaikutukselle annetaan tilaa ja näin ollen mahdollisuuden tutkia myös sitä, millaisia ajatuksia ryhmässä esitetään, miten vuorovaikutus ryhmässä rakentuu ja millaisia kuvauksia ja käsityksiä ryhmä yhteisesti tuottaa.

Itse käytän tässä tutkielmassani käsitettä ryhmähaastattelu, mutta tavoitteenani oli myös vuorovaikutuksen tukeminen haasteltavien välillä. Ajatuksenani on, että haastateltavien välinen vuorovaikutus voi tuottaa laaja-alaisempaa ja runsaampaa aineistoa. Tätä näkemystäni tukee Fontanan ja Freyn (2005, 704) toteamus ryhmähaastattelun monipuolisuudesta. He

näkevät yhdeksi ryhmähaastattelun vahvuudeksi juuri sen, että kyseisen haastattelun avulla vastaajat voivat tukea ja myöskin herättää ryhmän jäsenten yhteisten kokemusten sekä erityispiirteiden esille tuomisen. Tekemässäni haastattelussa tuli selkeästi esille ryhmähaastattelun vahvuus, vuorovaikutteisuus haasteltavien kesken. Toisen kommentointi herätti pohtimaan muut haastateltavat asioita eri näkökulmista.

Haastattelu tapahtui kehitysvammaisten päivä- ja työtoimintapaikan kokoustilassa. Tila oli kaikille haastateltaville tuttu, koska sitä käytetään myös vanhempien edustaman järjestön kokouspaikkana. Haastateltavia oli yhteensä kahdeksan (8) henkilöä, yksi (1) haastateltava tuli paikalle hieman myöhemmin, mutta hän pääsi mukaan keskusteluun helposti. Haastattelutilaisuus aloitettiin kahvituksella ja vapaalla seurustelulla. Osa haastateltavista oli itselteni tuttuja henkilöitä oman työni kautta.

Ryhmähaastattelussa tutkija toimii haastattelijan roolinsa lisäksi myös keskustelun rakentajana, ohjailijana ja rohkaisijana (Pietilä 2010, 213). Haastattelu aloitettiin kysymällä jokaisen osallistujan oman kehitysvammaisen läheisen asumistilannetta. Jokainen vastasi tähän kysymykseen vuorollaan. Tämän jälkeen haastateltavat saivat vapaasti vastata halutessaan esittämiini kysymyksiin. Kun kaikki haastatteluteemat oli käsitelty, oli halukkailla mahdollisuus vielä kommentoida aihetta tai esittää kysymyksiä muille sekä minulle.

Haastattelijalta edellytetään tietynlaisia taitoja, jotka ovat ryhmähaastattelussa samanlaisia kuin yksilöhaastattelussa. Haastattelijan tulee olla esimerkiksi joustava, empaattinen, objektiivinen ja hyvä kuuntelija. Haastateltavan on huolehdittava ryhmän dynamiikasta, siitä ettei kukaan yksilö tai pieni ryhmä hallitse haastattelua. Lisäksi on tärkeää, että haastattelijalla huolehtii siitä, että pysytään tutkimusaiheessa. (Fontana & Frey 2005, 704.) Haastattelu eteni sujuvasti ja käsitelimme haastattelun aikana kaikki suunnitellut teema-alueet. Muutaman kerran haastattelun aikana keskustelun aihe siirtyi haastattelun teemojen ulkopuolelle, mutta palasimme kuitenkin nopeasti takaisin haastattelun aiheisiin.

Ennen varsinaisen haastattelun alkamista kävimme läpi haastatteluun liittyvän suostumuslomakkeen (Liite3), minkä haastateltavat allekirjoittivat. Nauhoitin haastattelun varmuuden vuoksi kahdelle nauhurille. Aikaa haastatteluun oli varattu kaksi tuntia ja pysyimme hyvin aikataulussa. Yksi haastateltava joutui poistumaan paikalta noin puoli tuntia ennen haastattelun päättymistä.

5.4 Aineiston käsittely ja analyysi

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston analyysin avulla tuotetaan aineistoon selkeyttä ja tuodaan näin uutta tietoa tutkittavasta aiheesta. Analyysin avulla aineisto järjestetään ja tiivistetään niin että aineistosta erottuu olennainen, kadottamatta kuitenkaan sen sisältämää informaatiota. (Eskola & Suoranta 2014, 138.)

Ominaista laadulliselle analyysille on aineiston ja tutkimusongelman tiivis vuoropuhelu. Saadaksemme vastauksia tutkimusongelmaan, tarvitaan analyttisiä kysymyksiä, joita aineistolle esitetään, sillä harvoin aineistosta saadaan suoria vastauksia alkuperäiseen tutkimuskysymykseen. Kysymykset tarkentuvat ja muotoutuvat edelleen, kun aineistoa aletaan käydä läpi. (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 13.)

Teemahaastattelun vahvuutena voidaan pitää yleensä runsaan aineiston saamista. Aineiston kerrotaan olevan sitä rikkaampi, mitä syvempi dialogi on ollut. Aineiston käsittely ja sen analyysi on hyvä aloittaa mahdollisimman pian aineiston keräämisen jälkeen. Nauhoitettu aineisto voidaan purkaa eli kirjoittaa tekstiksi, tai toinen vaihtoehto on tehdä päätelmät suoraan nauhoista. Haastattelun kirjoittaminen tekstiksi on vaativaa ja aikaa vievää, erityisesti siinä tapauksessa, mikäli haastattelu on tarpeen kirjoittaa sanasta sanaan. Kirjoittamisessa tutkija voi huomioida tarkat kielelliset informaatiot, ja jättää pois esimerkiksi haastateltavien puheen tauot ja erilaiset äänenpainot. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 135,138,140.)

Haastattelun jälkeen siirsin aineiston nauhurista tietokoneelleni ja litteroin haastattelun tekstimuotoon koneelle kolmen päivän kuluttua haastattelusta. Litteroitua tekstiä sain 30 A4 kokoista sivua, rivivälillä 1 ja fontilla 12 (Times New Roman). Ruusuvuoren ja Nikanderin (2017a, 427) mukaan litteroinnin tarkkuustasoa määrittelee tutkimuskysymys ja analyysitapa. Mikäli huomio halutaan kiinnittää puheen sisältöön, ei kovin tarkka litterointi, kuten huokauksien litterointi ole tarpeen. Oman aineistoni litteroinnissa jätin pois esimerkiksi sanoja, ”tota”, ”noin” sekä tauot. Haastateltavien koodauksessa hyödynsin haastateltavien istumajärjestystä ja litteroinnissa käytin tunnuksia H1, H2 ja niin edelleen. Litteroinnin jälkeen kuuntelin nauhoituksen kokonaisuudessaan läpi ja tarkastin samalla litteroidun tekstini tarkkuuden. Tämän jälkeen luin litteroidun tekstin ensimmäisen kerran tekstin läpi tekemättä mitään merkintöjä. Toisella lukukerralla aloin järjestellä aineistoa teemoittain. Koin aineiston pilkkomisen suhteellisen helpoksi, koska haastattelu eteni pääpiirteittäin suunnitellun teemahaastattelurungon mukaisesti. Palasin aineistoon useita kertoja analysointivaiheen aikana.

Hirsjärven & Hurmeen (2009, 173) mukaan teemoittelu on laadullisen analyysin menetelmä, jolloin analyysivaiheessa tarkastellaan aineistosta esiin nousseita aihepiirejä eli ennalta määrittäviä teemoja. Teemoittelu vaatii onnistuakseen teorian ja empirian vuorovaikutusta, mikä tutkimustekstissä näkyy näiden keskinäisenä vuoropuheluna (Eskola & Suoranta 2014, 176).

Aineistosta löytyi laatimani teemahaastattelurungon mukaisia teemoja ja ryhmittelin aineistostani esiin nousseet teemat eri värein. Kokosin tekstinkäsittelyn avulla jokaisen teeman alle siihen liittyvät vastaukset. Haastateltavan vastauksessa saattoi olla useampaan teemaan liittyvä asia. Tällöin lisäsin vastauksen kaikkien niiden teemojen alle mitä vastaus kosketti. Tämän jälkeen tarkastelin vastauksia teemoittain ja tein tarvittavia tiivistyksiä tarkastelun ohessa. Lopuksi tein saaduista vastauksista yhteenvedot, sekä edelleen johtopäätökset. Käytän tulosluvussa sitaatteja haastattelusta, koska haluan tuoda esiin haastateltavien ääntä ja näin ollen heidän kokemuksiaan aiheesta ja kuvata ryhmähaastattelulle ominaista vuorovaikutuksellisuutta haastateltavien välillä.

5.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Eskola ja Suoranta (2014, 209) mukaan laadullisen tutkimuksen tekijä joutuu pohtimaan luotettavuuteen liittyviä seikkoja koko tutkimusprosessin ajan. Tutkimusprosessin ja sen toteuttamisen selkeä ja avoin kuvaus, lisää tutkimuksen luotettavuutta. Aineiston kerääminen tulee kuvata myös selkeästi ja täsmällisesti. Tärkeää on myös raportoida aineiston keruuseen käytetty aika, mahdolliset häiriötekijät ja virheelliset tulkinnat. Tutkijan oma arviointi ja näkemys aineiston keräämisestä on tärkeää. (Hirsjärvi ym. 2004, 216–217.)

Ruusuvuoren ja Nikander (2017b, 66) mukaan luottamuksellisen suhteen saaminen haastateltavien ja haastattelijan välille tarkoittaa sitä, että haastattelijan tulee kertoa haastateltaville totuudenmukaisesti tekemänsä haastattelun tarkoituksesta, pidettävä haastattelussa saamiaan tietoja luottamuksellisina ja huolehdittava haastateltavien anonymiteetista. Haastattelun tekstimuotoon muuttamisen yhteydessä en käsitellyt haastateltavien tai haastattelussa esiin tulleiden henkilöiden nimiä. Poistin tekstistä myös mahdollisia esiin nousseita asumisyksiköiden nimiä. Muutoinkin pyrin raportoimaan haastatteluaineistoni niin, ettei haastattelussa mainittuja henkilöitä voitaisi tunnistaa.

Haastattelututkimukseen liittyy luonnollisesti myös erilaisia eettisiä kysymyksiä. Pohtiesaan tutkimusaihetta, on tutkijan tarkasteltava sitä myös eettisestä näkökulmasta. Aihevalinnan eettistä kysymystä tarkastellessa tulee tuoda selkeästi esille, kenen ehdolla tutkimusaihe valitaan ja perustelut siitä, mitkä tekijät puoltavat tutkimuksen tekemistä. Tutkimuksen osallistuvien suojaan kuuluu osallistumisen vapaaehtoisuus. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 129.)

Koen, että oma tutkimusaiheeni on eettisesti hyvin perusteltu, koska haluan tämän tutkimuksen avulla edistää kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden toteutumista tuomalla esiin keinoja osallisuuden tukemiseksi, sekä lisäksi haluan tuoda esiin myös haasteet, joihin voitaisiin jatkossa vastata. Näin koin, ettei tutkimusaiheeni sinänsä aiheuta suurta eettistä pohdintaa.

Aineistoni keruu tapahtui tutkittavien suostumuksella. Informoin jo ennen haastattelun toteuttamista haastatteluun tulijoita sähköpostitse tutkimukseen osallistumisesta, sen keskeyttämisen mahdollisuudesta ja osallistujien tietosuojasta. Ennen haastattelun aloittamista keräsimme edellä mainitut asia ja kävimme läpi laatimani suostumuslomakkeet, mitkä haastatteluun osallistujat allekirjoittivat.

Mielestäni merkittävä tutkimuseettinen kysymys liittyy omassa tutkimuksessani siihen, että kehitysvammaisen henkilön vanhemmat ovat tutkittavina heidän itsensä puolesta. Haastatelllessani vanhempia vastaukset perustuvat oletuksille. Tarkoitan tällä sitä, että saamani tieto kehitysvammaisen henkilön osallisuudesta perustuu läheisten näkemyksille. Tilanne voi olla sellainen, ettei kehitysvammaisen henkilön mielipide ole välttämättä sama kuin hänen läheisensä. Johdanto-kappaleessa toin esille syitä, minkä vuoksi en valinnut haastateltaviksi kehitysvammaisia henkilöitä. Näitä olivat tiedon käsittelyyn ja kommunikointiin liittyvät haasteet. Koen, että näiden lisäksi myöskään oma osaaminen vaihtoehtoisten kommunikaatiokeinojen käytöstä ei ole niin monipuolista, että kykenisin niitä käyttämään tutkimushaastattelussa. Mikäli olisin haastatellut kehitysvammaisia henkilöitä, olisi minun pitänyt tällöin valita henkilöt, joilla ei ole merkittävää kommunikoinnin pulmaa eikä laajoja puutteita tiedon käsittelytaidoissa. Mielestäni tähän liittyy myös eettinen kysymys haastateltavien valikoitumisen vuoksi.

Pohdin myös omaa positiotani, oman taustani merkitystä tutkimusaiheelle. Olen työskennellyt pitkään kehitysvammaisten erityishuollossa erilaisissa tehtävissä, ja viisi viimeistä vuotta vs. sosiaalityöntekijänä. Väistämättä itselläni oli jonkinlaisia ennako-oletuksia osallisuus-

den toteutumisesta. Eskola ja Suoranta (2014, 19) tarkastelevat ennakko-oletusten merkitystä tutkimusprosessissa. He toteavat, että vaikka tutkijalla niitä voi olla, edellyttää uuden oppiminen ennakko-oletusten tiedostamista ja huomioon ottamista tutkimuksen esioletuksina. Kävinkin jo tutkimusprosessin alusta alkaen pohdintaa siitä, kuinka tärkeää on, että tarkastelen asiaa tutkijan näkökulmasta enkä oman työroolini kautta. Erityisen tärkeänä pidin sitä, etteivät omat kokemukseni vaikuta tekemiini johtopäätöksiin.

Eettisiä haasteita voi liittyä myös itse haastattelutilanteisiin. Ryhmähaastattelussa ryhmäpaineella voi olla myös negatiivista vaikutusta haastateltavien vastauksiin. Haastateltava voi esimerkiksi ryhmäpaineen vuoksi tuoda esille asioita, joita ei alun perin olisi halunnut tai kokea tulevansa loukatuksi ryhmätilanteessa. (Mäntyranta & Kaila 2008, 1512.) Tällaisia haasteita ei mielestäni omassa tutkimushaastattelussani ilmennyt. Vaikka osa haasteltavista olivat puheliaampia kuin toiset, vaikutti kuitenkin siltä, että kaikki pystyivät vastamaan ja esittämään mielipiteensä halutessaan. Haastattelu sujui hyvin myönteisessä hengessä, jossa haasteltavien keskinäinen vuorovaikutus tuki toinen toisiaan.

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

6.1 Siirtymävaihe lapsuudenkodista

Haastateltavien kehitysvammainen läheinen oli joko muuttanut pois lapsuudenkodistaan, tai muuttoasia oli parhaillaan vireillä tai suunnitelmissa. Ne, joiden kohdalla muutto ei ollut vielä tapahtunut, asuivat vanhempien luona lapsuudenkodissaan. Muuttoja ei ollut tapahtunut asumisyksikköjen välillä. Yhden haastateltavan kehitysvammainen läheinen oli vielä alaikäinen, mutta muiden läheiset olivat täysi-ikäisiä, jotka opiskelivat tai kävivät päivisin työ- tai päivätoiminnoissa. Useamman kohdalla muutto lapsuudenkodista oli sijoittunut johonkin elämän siirtymävaiheeseen, kuten opiskelujen päättymiseen. Niiden kohdalla joilla muuttoa pohdittiin, olivat opiskelut loppusuoralla.

Kehitysvammaiset henkilöt asuivat joko omissa vuokra-asunnoissaan, palvelukodeissa, tukiasunnossa, ohjatussa asumisessa tai vielä lapsuudenkodistaan. Osalla muutto lapsuudenkodistaan oli tapahtunut jo vuosia sitten ja osalla muutto oli tapahtunut äskettäin. Ne, jotka asuivat vuokra-asunnossa muun asutuksen keskellä, saivat tukea vaihtelevasti, myös omien toiveiden mukaisesti.

” 32-vuotias mies asuu itsenäisesti vuokra-asunnossa ja yritin äkkiä laskea miten kauan ja sain että kahdeksan vuotta eli ei kauhean pitkään. Ja tuota, ei ole mitään tukitoimia, hän ei halunnut. Ei tykkää, että vieraat tulee sinne tulee sanomaan miten pitää tehdä. Hän on tehnyt hyvin seleväksi että tämä on hänen kotinsa” (H1)

”hän on tämmöisessä tuetussa asumisyksikössä, sillä lailla, että hänellä on oma kaksio, siinä on vieressä tämmöinen 24 tuntia vuorokaudessa oleva asumisyksikkö mutta tuota, siellä on siis palvelut tarjolla”. (H5)

Niillä joilla ei varsinaista asumisen ohjaajan tukea ollut, tuli tuki asumiseen vanhemmilta tai muilta tukihenkilöiltä. Kuitenkin kaikki itsenäisesti asuvat saivat tukea arkeensa jossakin muodossa, yleensä henkilön itsensä toivomalla tavalla. He asuivat suhteellisen itsenäisesti eivätkä he välttämättä kokeneet tarvetta säännöllisille tapaamisille vanhempien kanssa. Osa vanhemmista kertoi, ettei heillä ollut edes avainta läheisensä asuntoon, koska tämä ei kokenut sitä tarpeelliseksi antaa. Useampi vanhemmista kertoi läheisensä viihtyvän niin hyvin,

että oli ilmoittanut heille, ettei välttämättä tarvitse tulla käymään. Tämä ei kuitenkaan tarkoittanut sitä, etteikö yhteyttä olisi pidetty, vaan sitä, että kehitysvammaisella läheisellä oli omassa elämässään paljon henkilökohtaisia menoja ja ystäviä.

”Sitten tukitoimesta, että siinä oli asumisenohjaaja mutta kemiat ei käynyt yhteen. Nyt on sitten vapaa-ajan ohjaaja, joka on toisen tyyppinen, niin hänet sietää, käyvät joskus leipomassa, tai porukassa tekkeevät jotain ja sitten minä käyn sitten kontrollikäyntejä” (H1)

Osalla muuttoasia oli mietinnässä, ja tätä ajatusta oli työstetty jo jonkin aikaan. Osa kehitysvammaisista nuorista oli tuonut esille oman muuttohalukkuutensa, ja osa koki muuttoajatukseen vielä vieraaksi. Vanhemmat kuitenkin kokivat, että muutto lapsuudenkodista ja sitä kautta itsenäistyminen on normaaliin elämäntilanteeseen liittyvä asia, jota he haluavat tukea.

”No sitten meillä on tämä juniori, nuori herra, jolle mä rupesin joskus pari kolme vuotta sanomaan että niin että sitten kun sinustakin tulee aikamies, niin sinähän muutat täältä kotoa pois, omaan kotiin, koska sulla on siihen oikeus. Niin hän vastasi, että perhettä ei hajoteta.” (H8)

Aloite muuttoon voi tulla eri tavoin. Aloitteentekijänä oli ollut pääasiassa kehitysvammainen itse, tai päätös muutosta oli vanhempien ja kehitysvammaisen henkilön yhteinen. Joidenkin kohdalla muuttopäätöksen oli tehnyt kehitysvammaisen henkilön vanhempi. Vanhempien mukaan muuttoajatukseen oli vaikuttanut erilaisia tekijöitä. Vanhemmat kokivat, että kehitysvammaisen henkilön toiveeseen muuttaa omilleen oli vaikuttanut kavereiden muutto omaan asuntoon ja myös se, että uudessa kodissa asui kehitysvammaiselle henkilölle ennestään tuttuja henkilöitä. Myös valmistuva uusi asumisyksikkö oli herätellyt muuttoajatusta. Kehitysvammaisten tukipiirissä käydyt keskustelut olivat rohkaisseet vanhempia miettimään lastensa itsenäistymistä ja mahdollista muuttoa. Tukipiirin kautta oli myös tehty tutustumisia yhdessä kehitysvammaisen läheisen kanssa erilaisiin kehitysvammaisten asumisyksiköihin.

”Ja tuota, tässä on nyt hyvin tällä hetkellä on ollut kovasti tämä X, on nyt sitten markkinoinut tulevia asuntoja ja ehkä tämä oli nyt meille se kimmoke,, lisäksi,,, kaverit on myös sitten jonkin aikaa asunut omillaan niin myöskin hänen esimerkki on ollut niin kuin meidän muuttoon,,,” (H2)

”No se oli ihan meidän yhteinen aloite. Kyllä me vanhemmatkin oltiin sitä mieltä, että pitää muuttaa, jos kerran muuttaa. Ja oli hyvin innostunut lähtemäänkin, kun sinne lähti niin paljon näitä tuttujakin.” (H3)

”ja se yks aamu sano mulle kun oli töihin lähössä että minäpä oon ajatellut muuttavani X:n,, tai minä oon ajatellut lähteväni X:n töihin. Hänhän oli ajatellut nää valamiiksi. Siitä sitä lähettiin selvittämään ja kyselemään” (H6)

”Hän on 27-vuotias, muutti pois kotoa 19-vuotiaana. Päätös oli ihan äidin”. (H7)

6.2 Vaikuttamisen perusta

6.2.1 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen arjessa

Haastattelun ensimmäinen teema liittyi ihmisoikeuksiin liittyvään itsemääräämisoikeuteen ja sen toteutumiseen kehitysvammaisen henkilön arjessa. Vanhemmat määrittivät itsemääräämisoikeuden oikeudeksi päättää omista asioistaan. Itsemääräämisoikeus ei kuitenkaan vanhempien mukaan ole yksinkertainen eikä helppo asia. He totesivat sen synnyttävän pohdintaa siitä, millaisista henkilökohtaisista asioista kehitysvammaisen henkilö voi itse päättää niin, että se on hänen etunsa mukaista.

Itsemääräämisoikeus nähtiin tärkeäksi ja se liitettiin vahvasti tavallisen arjen valintoihin, kuten tilanteisiin valita tekemisensä ja osallistumisensa. Vanhemmat kokivat, että kehitysvammaisille henkilöille asioista päättäminen voi olla haasteellista, minkä syyksi nähtiin asioiden ymmärtämättömyys. Itsemääräämisoikeus herätti paljon keskustelua erityisesti turvallisuuden näkökulmasta. Erityisen suurena haasteena koettiin kehitysvammaisen henkilön tekemät päätökset, joilla oli vaikutusta hänen terveyteensä ja turvallisuuteensa. Vanhempien mielestä näissä tilanteissa vastakkain olivat kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus ja turvallisuus.

Mielenkiintoisia olivat myös huomiot asumisyksikön työntekijöiden tavoista tukea kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta. Vanhempien näkemyksen mukaan liikutettiin itsemääräämisoikeuden toteutumisen ääripäissä. Toisaalta kehitysvammaiset saivat päättää kaikesta eikä työntekijöillä ollut oikeutta puuttua mihinkään, ei edes arjen sujumiseen liittyviin asioihin. Toisaalta itsemääräämisoikeutta koettiin rajoitettavan asioissa, mitkä kuuluvat jokaisen henkilön perusoikeuksiin. Tässä kuvastuu vanhempien rooli kehitysvammaisen läheisen suojelijana itsemääräämisoikeuden tukemisen sijaan.

”,,hyö ei voi jääkaappiinkaan kahtoo, niin minusta se on, pitäis kahtoo ettei liikaa ostettais. Mitä varten se ohjaaja on sitten siellä”. (H3)

”Mie sanoin sitten näille ohjaajille, että tuota puhukaa työ että X lopettais sen siiderin juonin, kun ei kun sillä on se itsemääräämisoikeus, kun on täysikäinen ihminen, niin voi, multa meinasi ihan itku päästä”. (H3)

Mikäli arjessa tuli eteen ”pulmatilanteita” niitä saatettiin hoitaa vanhempien kanssa tai vanhempien välityksellä.

”,,X joka on Y:n hlökohtainen avustaja oli siellä varmaan jottain yheksän maissa vielä ollu niin, soittivat mulle yhden kerran että kun se X on niin myöhään, no mie vaan että ai jaa enkä lotkauttanut korvaa sille sen enempää, no sit se soitti uuestaan jonkun ajan päästä että kun se avustaja on niin myöhään ja kun yökkö jo tulloo ja se avustaja on edelleen siellä Y:n luona ja sit mie sanon että Y maksaa sen vuokran siitä asunnosta ja jos se ei kettään häirihe ja vaikka se piällään seisos yön siellä se avustaja, niin mitä se kellekkään kuuluu. Sit mie soitin Y:lle et avustajako oli sun luona illalla. Niin oli että kun oli niin mukava kun hää oli jo sängyssä ja avustaja silitti päätään ja lauloi hänelle. (H6)

6.2.2. Kuuleminen ja mielipiteen selvittäminen

Vanhempien mukaan kehitysvammaisten henkilöiden kuuleminen ja mielipiteen kysyminen on heille itselleen luonnollinen tapa toimia. Se, minkälaisissa asioissa henkilöä voidaan kuulla, vanhempien mielestä vaihtelee. Tähän vaikuttaa heidän mukaansa asioiden ymmärtäminen. Osan kohdalla kuulluksi tulemista tuettiin valintatilanteissa, mitkä liittyivät jokapäiväisen arjen tapahtumiin, toisten kohdalla kuulemisella ei ollut niin sanotusti rajoja.

” tavan arjen asioissa, kyllä mie oon sitä mieltä. Tämmösissä lähetskö ulos hei tuolla on kimmelin tanssit, haluutko lähtee. Ja kun on kerran käynyt tietää mitä siellä on.” (H7)

”Mutta se oma-aloitteisuus puuttuu”(H1)

”minä taas sanon, että kyllä kaikissa asioissa kuullaan tätä meidän neitiä, vaikka sitten tulisi tehtyä jotain hölömöäkin niissäkin hommissa. Kun istutaan alas ja niitä käydään läpi, niin siinäkin kuullaan ja koitetaan löytää yhteistä jutunjuontaa ja mietitään miten tästä etteenpäin. Ja yhteisiä suunnitelmia on hänen kanssaan helppo tehdä, istutaan tietokoneelle, ja yhdessä mietitään mitä kirjoitetaan”(H5)

Palvelusuunnitelmat ja niiden laatiminen koettiin yhdeksi keinoksi saada esille kehitysvammaisten henkilöiden omaa mielipidettä. Vanhempien mielestä oli kuitenkin erittäin tärkeää, että palvelusuunnitelman laatimiseen ja palavereihin valmistaudutaan etukäteen kehitysvammaisen henkilön kanssa. Tämän nähtiin mahdollistavan asioiden käsittelyn ja tarvittaessa niiden tarkemman avaamisen kehitysvammaiselle. Lisäksi vanhemmat kokivat, että tällä tavoin voidaan myös selvittää paremmin kehitysvammaisen henkilön omia toiveita. Omien toiveiden ja näkemysten esittäminen varsinaisissa palvelusuunnitelma palavereissa voi vanhempien mukaan olla kehitysvammaiselle henkilölle vaikeaa, onhan paikalla usein paljon ihmisiä, joista osa voi olla vieraita. Huomioitavaa oli kuitenkin se, että kehitysvammaisen henkilön tukena palvelusuunnitelmapalavereissa oli oma vanhempi.

” kyllä minusta ehottoman tärkeä on palsu, se on ainut mihin voi nojata. (H1)

”se on tosi tärkeä että tietään, meillä oli X:ssä, se oli joku työryhmä missä mie olin joskus ja siinä silloin keksittiin että tietään ennen varsinaista palsua tällainen pikku palsu että siinä on vaan ne henkilökuntaa joku, X ja mie. että käyvään ne kaikki asiat läpi ja ettei niitä tarvii sitten siinä oikeassa palsussa että ne on jo suunnilleen jo mietitty.” (H6)

Vanhempien mukaan suunnitelmia tehtäessä kehitysvammaisen henkilön mielipide selvitettiin kysymällä, ja samalla selvitettiin myös vanhempien näkemys asiasta. Vanhemmat kokivat, ettei kehitysvammaista henkilöä ei sivuutettu päätöksenteossa vaan asioista keskusteltiin niin, että henkilö oli niissä mukana. Mikäli kehitysvammaiselle ei annettu mahdollisuutta esittää omia näkemyksiään tai hänen mielipiteitään ei kuultu, tulkitse kehitysvammaisen henkilö vanhempien mielestä sen välinpitämättömyydeksi.

”kyllä minun mielestä siinä kysyttiin ja tehtiin tarkat suunnitelmat ja kysyttiin ja yhdessä tehtiin , että se ei ollut pelkästään se että meiltä vanhemmilta kysyttiin ja sitten kun oltiin oltu ja pidetty uusiakin palavereita , niin yhdessä niitä päätetään ja keskustellaan yhdessä eikä vain silleen että hän on vain joku objekti tuossa” (H5)

”palsussa kysyttiin että missä sinä haluat sitten kun koulu loppuu niin asua, neiti nosti selkänsä ja sano täällä. Sosiaalityöntekijä sanoi, kaupunki antaa maksusitoumuksen”. (H7)

”ja meidän X ainakin sanoo että hän kokee sen niin että jos joku henkilökunnasta ei kuuntele häntä, niin hän kokee sen niin ettei se välitä.” (H6)

Kuitenkaan mielipiteen selvittäminen ei vanhempien mukaan ollut ongelmatonta. Tähän vaikutti selkeästi kehitysvammaisen henkilön toimintakyky. Kaikki eivät välttämättä kykene ilmaisemaan mielipidettään, vaan toisten tulee huolehtia heidän kuulluksi tulemisestaan. Eri-tyisesti niiden henkilöiden kohdalla, joilla on kommunikoinnin vaikeutta, oli vanhempien mielestä tärkeää, että mielipiteen kysyjä tunsi henkilön. Kehon kieli, ilmeet ja eleet kertovat myös jotain asiasta, pitääkö henkilö jostakin vai ei. Osan kohdalla ei mielipiteen selvittämisestä tarvinnut huolehtia, näissä tilanteissa henkilö toi selkeästi itse esille mielipiteensä.

Asioiden ymmärtämisen vaikeus hankaloitti vanhempien mukaan aidon mielipiteen esille saamista. Vanhempien mielestä mielipiteen muodostamiseksi kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat asioiden konkretisointia, omaa kokemusta asiasta. Aina asioiden konkretisointi ei kuitenkaan ole mahdollista, erityisesti valintatilanteissa, joissa ei ole mahdollista esittää konkreettisia vaihtoehtoja.

”mutta siinä kuulemisessa se, että jos on puhevaikeus. Jotta se ymmärretään mitä hän ilmaisee, hän kuulee ja ymmärtää sen mutta häneltä päin mitäpä hän tahtookaan, niin se puoli on hankalaa.” (H7)

”se taas riippuu sitä, minkä tasoinen on” (H4)

”ja se että miten sen saa konkreettisesti sen selitettyä, mä oon lähes päivittäin kysyny jotain asiaa. Mä en saa vastausta siihen, ennen kuin mä selvitän sen juurta jaksain, eikä kaikkia pysty ees konkretisoimaan”. (H8)

”pitäisi olla ne vaihtoehot, että sulla on tämä vaihtoehto ja tämä vaihtoehto ja tämä vaihtoehto ja pitäis pystyä konkreettisesti selittämään, että mitä ne tarkoittaa” (H8)

Muina aidon mielipiteen esille saamisen esteinä vanhemmat kokivat kehitysvammaisen henkilön epävarmuuden oma mielipiteensä ”oikeellisuudesta”, mikä ilmeni kehitysvammaisten henkilöiden tapa kysyä ja varmistaa asioita toisilta. Yleensä kysymys kohdistettiin joko vanhemmille tai asumisyksikön henkilökunnalle. Välttämättä omaa mielipidettä ei osattu ilmaista, vaan kehitysvammaisen henkilö tukeutui siinä toiseen ihmiseen. Vanhempien mielestä ajatuksena on varmistaa, onko hänen valintansa hyvä ja järkevä. Yksi vanhemmista koki sen liittyvän myös laitostumiseen. Ennen melko omatoiminen ja asioistaan päättävä nainen varmistelee ja kysyy lupa tekemisiinsä asumisyksikön henkilökunnalta. Vanhemmat

pohtivat myös sitä, oliko se kuitenkin vain opittu tai yleinen tapa toimia, vai liittyikö tämä asumisyksikön toimintakulttuuriin.

”tottunut siihen, että hän ossaa ja hän tietää ja hän pärjää mutta että siellä on jotenkin, että ehkä kaikki muutkin on, en tiää pittää kyssyy henkilökunnalta. Minkä takkii siun pittää kyssyy henkilökunnalta”(H6)

”sitä miekii”,,(H4)

”niin se on semmoinen opittu tapa siellä sitten ihan selkeesti” (H5)

”niin se on semmoinen virallistunut kulttuuri”(H7)

6.3 Asumiskokeilut ja asumisen vaihtoehdot valinnan tukena

Asumiskokeiluihin oli vanhempien näkemyksen mukaan yleensä helppo päästä, mikäli asumiskokeilu paikkoja oli tarjolla. Osa haastateltavien kehitysvammaisen läheinen asui nyt paikassa, jossa oli ollut asumiskokeilussa ja ilmoittanut halustaan jäädä asumaan sinne. Asumiskokeilujakso oli voinut liittyä myös opiskeluihin. Yhden kehitysvammaisen henkilön kohdalla nykyinen asumispaikka oli tullut tutuksi tilapäisjaksojen kautta.

Asumiskokeilujaksot toteutettiin yksilöllisen tarpeen mukaan, usein useammassa jaksossa. Keskimäärin yhden jakson pituus oli 1-2 viikkoa. Asumisjaksoihin vanhemmat toivoivat säännöllisyyttä ja jatkuvuutta, erityisesti niissä tilanteissa jolloin muutto oli vielä suunnitelmassa. Ajatuksena oli myös se, että kehitysvammaiselle sekä vanhemmille vahvistuisi ajatus pärjäämisestä ja muutto olisi näin helpompaa molemmille.

Asumiskokeiluilla koettiin olevan monia merkityksiä. Vanhemmat kertoivat, kuinka asumiskokeilujen avulla harjoiteltiin itsenäisemmän elämän taitoja, mutta ne koettiin erittäin tärkeiksi ja jopa välttämättömiksi, jotta kehitysvammaisen henkilö voi muodostaa oman mielipiteensä omasta asumisestaan. Vanhempien ajatuksena oli, että vain oman kokemuksen kautta voi muodostaa asiasta mielipiteen. Miten voi olla asiasta mitään mieltä, jos et tiedä tai tunne koko asiaa. Osa haastateltavien läheisistä osa oli ilmaissut halukkuutensa jäädä asumaan asumiskokeilupaikkaan. Asumiskokeilupaikka ei välttämättä kuitenkaan ollut sama paikka missä kehitysvammaisen läheinen tällä hetkellä asui.

Yksi suurimmista haasteista valinnan tekemiseen vanhemmat kokivat olevan asumiseen liittyvien vaihtoehtojen puute. Mielenkiintoinen huomio oli myös, se ettei mahdollisista asumispaikoista ollut tietoa saatavissa siinä määrin kuin olisi toivottu. Osa vanhemmista kertoi

saaneensa tietoa asumiskokeilupaiakoista toisilta vanhemmilta ja osa kertoi kartoittaneensa paikkoja itse.

”itse etsin sen asuinpaikan. Ja se lähti siitä, että kun opiskeli X:ssä, oli kaksi vuotta, siinä oli ne asumiskokeilut niin minä etsin paikan ja hän oli siellä missä hän nyt asuu niin asumiskokeilussa” (H7)

”mullakin tää että mistä tieto tuli niin tuli tuon X:n kautta tästä asumiskokeilu asiasta ja tieto siitä että hei tämmöinenkin paikka on olemassa. Mutta varmaan sit palveluohjaaja olis toki tämän asian kertonut sitten, mutta ehkä tää oli semmoinen nopeempi reitti (H2)

”tässä on just se, että miten se ympäristö auttaa sen tietoisuuden lisäämiseksi, että sulla olis myös tämmöinen vaihtoehto, mitä mieltä oot tästä. Niin sitten tulee se, että mitä se tarkoittaa olla mieltä jostakin”(H7)

Vanhemmat korostivat vaihtoehtojen esittämisessä työntekijöiden antamaa aikaa kuunnella ja selvittää eri mahdollisuuksia yhdessä kehitysvammaisen henkilön kanssa. Vanhempien mielestä on tärkeää, ettei kehitysvammaisten haaveita ja toiveita sivuuteta, sillä ajatuksella, etteivät ne ole toteuttamiskelpoisia. Haasteena tässä nähtiin myös se, ettei kehitysvammaisen henkilö kykene välttämättä itse esittämään vaihtoehtoja ja sen vuoksi toisen henkilön tuki on tässäkin merkityksellistä, erityisesti mahdollisten vaihtoehtojen esittämisessä.

Se mikä erityisesti askarrutti vanhempia, oli tarjotun asumispaikan mahdollisuus vastata kehitysvammaisen henkilön tarpeisiin. Suurin huolenaihe oli se, onko asuminen siellä turvallista, koska vanhempien saamien tietojen mukaan tuen määrä vaikutti alhaiselta asiakasmäärää kohden. Lisäksi asunnot sijaitsivat fyysisesti kaukana toisistaan eikä yhteistä tilaa ollut. Vanhemmat korostivat sitä, että asumispaikan tulee olla sellainen, että kehitysvammaisen läheinen selviytyy ja pärjää siellä.

Valintojen tekemisestä ja mielipiteen selvittämisestä on koottu taulukko, jossa on tiivistetysti niiden tekemistä edistävät ja haittaavat tekijät. (Taulukko3.)

Taulukko 3. Valintojen tekemiseen ja mielipiteen esittämiseen liittyvät tekijät.

Edistävät tekijät	Haittaavat tekijät
Asumiskokeilut	Asioiden ymmärtämättömyys
Tuki päätöksenteossa	Kommunikointivaikeudet
Riittävän ajan antaminen asioiden selittämiseen	Laitostuminen
Etukäteisvalmistelu palavereihin	Konkretian puute
	Vaihtoehtojen vähyys

6.4 Osallisuutta tukevat keinot

Vanhempien mukaan valintojen tekeminen vaatii opettelua ja mahdollisuutta tehdä niitä. Kun toiset ovat aiemmin tehneet päätökset kehitysvammaisen henkilön puolesta, voi valintojen tekeminen olla vaikeaa.

Vanhempien rooli korostui kehitysvammaisten läheisten oikeuksien puolustajana ja heidän tarpeidensa esille tuojina. Koska asioiden ymmärtäminen voi olla kehitysvammaiselle henkilölle vaikeaa, vanhemmat kokivat myös yhdeksi tärkeäksi tehtäväkseen asioiden perusteellisen opettamisen ja erityisesti sen mitä ne käytännössä tarkoittavat.

”sitten se, että niin pitkään, kun kehitysvammaisella on se lähipiiri semmoinen, ettei se suostu olemaan hiljaa ja pittää puolta, ja taistelee niin niillä mennee paremmin” (H6)

Tämän lisäksi vanhemmat olivat merkittävässä roolissa kehitysvammaisten henkilön rohkaisija tehdä omia valintoja ja päätöksiä. Kehitysvammaisten läheisten omaa selviytymistä halutaan tukea, myös siten, ettei asioita tehdä puolesta. Vastuun ottamista omien asioiden hoidosta haluttiin tukea, koska se nähtiin yhtenä osallisuuden tukemisen keinona. Vanhempien mielestä oppimalla asioiden hoitoa, kasvaa myös kyky tehdä omia päätöksiä. Kuitenkin vanhemmat kertoivat olevansa tarvittaessa tukena arjessa, samalla tavoin kuin muidenkin

lasten kanssa. Asumisratkaisujen tekemisessä tukea annetaan vanhempien mukaan olemalla mukana kehitysvammaisen läheisen palvelusuunnitelmapalavereissa, kartoittamalla heidän omia mielipiteitään ja hankkimalla tietoa mahdollisista vaihtoehdoista.

Vanhemmat kokivat mukanaolonsa palvelusuunnitelma palavereissa tärkeäksi ja sitä pidettiin jopa itsestään selvyytensä. Vanhempien mukaan heidän läsnäolonsa palavereissa oli nyt jo vakiintunut käytäntö.

” ollaan mukana esim. palsuissa, se on itsestään selvyys, että ollaan, ennen oli toisin” (H6)

”kysymällä ja antamalla vaihtoehtoja, realistisia vaihtoehtoja” (H7)

”olla mukana tukena arjen asioissa” (H1)

”niin että periaatteessa on niin että terve lapsi ottaa sen eron vanhemmista ja katkaisee sen napanuoran, mutta meidän pitää opettaa se kehitysvammainen irtautumaan” (H6)

”niin se on just sitä, että koko ajan sitä itsenäistymistä, pikkuset jutut, just sitä, että tässä on bussi, nyt sinä menet sillä bussilla, että vaikka tekis hirveesti mieli, niinku mä äskenkin tuossa mietin että voisihan mä viiä sen tossa kohta kotiin, mutta sitten mä aattelin että ei, kun mene vaan. että alahan mennä. Että tekis just silleen, että miten helpoo olis että vienpä mennessäni ja tuonpa tullessani ja hoijampa tuon asian mutta sitten en. ja voisihan minä soittaa sille lääkäriajan mutta en” (H5)

Vanhempien mukaan tukemisen tarve jatkuu, vaikka kehitysvammainen läheinen asuisi jo omillaan. Tukeminen oli huolehtimista siitä, ovatko kaikki suunnitellut asiat ja käytännön toimet tulleet tehdyiksi. Tukeminen ei ollut vain kontrollia vanhempien taholta vaan yhteydenotto vanhempiin tuli kehitysvammaiselta henkilöltä itseltään, halutessaan kertoa päivän kulusta ja omista kuulumisista vanhemmilleen.

”eikö se tarkoita kuitenkin sitä, että vaikei lapsi asu enää kotona, ettei silti olis mukana, se ajatus siitä, ettei hän asu kotona, ettei todella tarkoita, ettei tarvii olla näissä asioissa mukana. Ihanhan se jatkuu samanmoisena se sellainen asioista huolehtiminen, kyllä kalenterissa lukkee ihan samat asiat, että okei verikoe on tuossa ja tuo käynti on tuossa ja muistutuksia ja kuuntelen yhä ne samat jutut illalla, että mitä tänään on syöty ja mitä töissä on sanottu ja mitä ohjaajat sano ja jos siellä on joku joka ei oo kuunnellu niin kyllä se kuuluu ja miten mennee kavereiden kanssa” (H5)

Vanhemmat kokivat osallisuuden tukemiseen liittyvän myös sen, että kehitysvammaisten tulevaisuutta ja tulevaisuuden asumista mietitään jo hyvissä ajoin ennen kuin aika vanhemmista jättää. Tärkeää heidän mielestä on se, että kehitysvammainen läheinen saisi kiinnittyä elämässään muihinkin ihmisiin ja yhteisöihin kuin omaan perheeseen. Tämä tukee vanhempien mielestä kehitysvammaisen henkilön hyvinvointia, kun ympärillä on luotettavia ja itselle tärkeitä ihmisiä joiden kanssa jakaa omaa arkensa.

Eräs vanhempi toi esille kehitysvammaisten henkilöiden oman järjestötoiminnan osallisuutta tukevana keinona. Tämä ei suoranaisesti liittynyt vanhempien antamaan tukeen, mutta oli kuitenkin mielenkiintoinen näkemys siitä, kuinka omista asioista päättämistä ja oman mielipiteen esittämistä voidaan harjoitella.

”minusta tämä Me Itse ry on niinku ihan loistava paikka, kun se on toiminut meillä yli 20 vuotta ja siinä on niin kuin elänyt mukana ja nähnyt niitten ihmisten kasvun, se on niin uskomatonta että ne on niinku oppinu sekä kuuntelemaan toisiansa ja uskaltaa sanoa mieltänsä ja kasvanut siihen aikuisuuteen, mie oon ihan ylpee niistä kun mie aina kuuntelen sitten että ai se aattelikin sen sitten noinnikkaasti ja tavallaan on ollut tukemassa sitä aikuisuutta” (H6)

Yhteisöön kuuluminen ja siinä toimiminen olivat asioita, johon haluttiin kehitysvammaista läheistä kannustaa. Yksin oleminen herätti hieman myös huolta, mutta toisaalta se nähtiin sekä oikeudeksi mutta myös tarpeelliseksi, koska yhdessä toimimista kuului jokapäiväiseen arkeen.

”Se on vähän ikävä juttu, että hirveen vähän käyvät toisissaan siellä ne asukkaat. Siellä ne tapaavat yhteisissä tiloissa mutta eivät ne silleen käy toistensa luona kahvilla tai jossain vaikka” (H3)

”ne tahtoo olla jo itekseen kun on päivän tuolla porukoissa niin kai se pitää vettä henkeekin” (H6)

”niin,,samat ihmiset siellä töissä” (H4)

6.5 Osallisuuden tukemista ohjaavat arvot

Vanhempien kommentteista nousi selkeästi esille oikeudenmukaisuus ja yhdenvertaisuus muihin nähden. Ihmisarvon kunnioittaminen oli kaiken lähtökohta. Kehitysvammainen läheinen näyttäytyi puheessa omana arvokkaana persoonana, jonka yksityisyyttä ja aikuisuutta haluttiin tukea. Vanhemmat peräänkuuluttivat oikeutta turvalliseen arkeen ja asumiseen sekä osallisuuteen, ja niiden toteutuminen haluttiin ehdottomasti varmistaa asumisratkaisuja tehdessä. Tämä tuli esille muun muassa riittävien palveluiden saamisen varmistamisena, kun keskustelussa oli henkilökunnan resurssointi uudessa asumisyksikössä.

”sanottiin että yksi avustaja kahelle kymmenelle tulee”. (H2)

”eikun lähdetään tarpeesta” (H7)

”missä sanottiin”? (H3)

”siinä palaverissa viime viikolla” (H2)

”ei, ei se piä paikkansa, joo,,, ei mitenkään voi olla mahdollista” (H3)

”ja sitten jos on näin, siellähän pittää vanhempien oikeesti nousta takajaloilleen, eihän se käy semmoinen, että siitä tulloo tämmönen ettei kukkaan uskalla omasta mökistä pois lähtee”(H6)

Yksityisyyden kunnioittamisena vanhemmat pitivät sitä, ettei kotoa muuttaneen kehitysvammaisen henkilön arkeen ja elämään haluttu tarpeettomasti puuttua, ellei henkilö itse sitä toivonut. Se, mikä on vanhempien mielestä tarpeellista puuttumista, jäi epäselväksi. Asumisratkaisujen tekemisessä, mutta myös muissa arjen asioissa haluttiin kunnioittaa kehitysvammaisen omaa mielipidettä ja päätäntävaltaa.

Vaikka kehitysvammaisuuden mukanaan tuomat mahdolliset haasteet tiedostetaan, haluavat vanhemmat mahdollistaa kehitysvammaiselle läheiselleen samoja asioita, kuin muille ikäisilleen ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta tukea asioissa, joihin henkilö oli kykenevä. Kehitysvammaisuutta ei nähty esteeksi sille, etteikö asioita olisi voitu kokeilla. Tämä vaatii vanhempien mielestä vain asioiden selvittelyä ennalta. Mahdolliset epäonnistumiset esimerkiksi asumiskokeiluissa koettiin normaaliin elämään kuuluvina asioina. Se ei tarkoittanut, etteikö asioita olisi voitu kokeilla uudestaan. Oikeastaan se oli vanhempien mielestä myös merkki siitä, ettei kyseinen paikka sitten ollutkaan kehitysvammaiselle sopiva tai mieleinen.

”kyllä koska eniten kaikista he haluavat olla normaaleja, kuten muutkin ja siihen pyritään yli kaiken” (H1)

”mie sanoin sen, ettei se saa olla salolla. Nuorella pitää olla aktiviteettia, että sieltä pitää päästä, ettei se ole tuolla korvessa. Että se aktiivisuus säilyisi, koska sitä oli koulussa kaksi vuotta harjoiteltu, kaikkee tähän liittyvää, että se pysyisi” (H7)

”tulleeahan ne tavan lapsetkin takaisin, niin ei siinä huonommuuttaa tarvitse kärsiä, että en oo onnistunut, se että kokeilun ja testaamisen kautta” (H7)

Tärkeäksi arvoksi nousi myös luottamus omaan lapseensa. Luottamus siitä, että hän kykenee tekemään päätöksiä ja valintoja sekä saamaan niihin tarvittaessa tukea. Hyvin vahvana nousi esille kehitysvammaisen läheisen hyvinvointi ja sen edistäminen. Mielekkään ja omannäköisen elämän mahdollistaminen kehitysvammaiselle läheiselle oli kaikkien vanhempien toive.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tutkimukseni tavoitteena oli selvittää vanhempien näkemyksiä kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden toteutumisesta omien palveluidensa suunnittelussa, ja niihin liittyvässä päätöksenteossa. Tarkastelin tutkimuksessa asiaa asumisratkaisujen tekemisen näkökulmasta. Halusin tutkimukseni avulla selvittää, miten kehitysvammaiset henkilöt ovat vanhempien näkemyksen mukaan voineet vaikuttaa asumisratkaisuihinsa. Lisäksi halusin selvittää, miten vanhempien näkemyksen mukaan kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden toteutumista voidaan tukea, ja mitkä arvot ohjaavat osallisuuden tukemista. Vaikuttamismahdollisuuksien toteutuminen perustuu tässä tutkimuksissa vanhempien yksilöllisiin näkemyksiin ja kokemuksiin asiasta, joten sitä ei voi pitää yhtenä ainoana ”totuutena” asiasta.

Tutkimukseni tulosten tulkintaa pohdintoineen ohjaa tutkimukseni taustateoria osallisuudesta sen keskeisine määrittelyineen, sekä Sherry R. Arnsteinin (1969) teoria osallisuuden tikapuumallista. Vaikka yleistyksen tekeminen ei ollut tämän tutkimuksen tarkoitus, antaa tutkimukseni mielestäni kuvauksen suunnasta, mihin ollaan menossa ja mitkä asiat tukevat osallisuutta. Tutkimukseni tuo myös esille haasteet, jotka voivat olla vaikuttamisen ja tätä kautta myös osallisuuden esteenä.

Tutkimuksessani osallisuus näyttäytyy kehitysvammaisen, hänen läheisensä ja ystäviensä sekä työntekijöiden välisessä vuorovaikutuksessa. Aineiston kuvauksen perusteella kehitysvammaisten osallisuuden kokemisessa on kyse ihmisoikeuksien toteutumisesta. Tutkimukseni osoitti osallisuuden muotoutuvan selkeästi vaikuttamisesta omiin asioihin, ja kuulumisesta johonkin yhteisöön. Osallisuus ja sen tukeminen nähdään läheisten käsityksissä normaalina elämään kuuluvana asiana, oikeutena kuulua omana itsenään yhteisöön, sekä myös hyvän ja turvallisen elämän edellytyksenä. Tutkimustulosta tukee Nivalan ja Rynänen (2013,26) näkemys siitä, että osallisuus kuuluu ihmisen sosiaaliseen peruluonteeseen ja näyttäytyy kuulumisena johonkin, elämisenä ja toimimisena muiden ihmisten kanssa. Lähtökohtana osallisuuden saavuttamisessa on Nivalan ja Rynänen (2013,21) mukaan henkilön mahdollisuus tuoda esille omia mielipiteitään, ja mahdollisuutenaan vaikuttaa. Tämä osallisuuden elementti tuli myös hyvin vahvasti esille haasteltavieni näkemyksissä keskusteltaessa asumisratkaisuihin liittyvästä päätöksenteosta. Aineistoni perusteella osallisuutta tukee kehitysvammaisen henkilön läsnäolo ja kuuleminen palvelutapahtumassa.

Tutkimukseni mukaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja vaikuttamisen mahdollisuus omiin asioihin on selkeästi asia, jota pohditaan. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen ja siinä tukeminen näyttäytyy aineiston kuvauksen mukaan selkeimmin päivittäisen arjen asioissa, mutta sitä pohditaan myös itsenäistymiseen ja muuttoon liittyvissä asioissa. Muuttoaasiat koetaan kuitenkin niin isoiksi päätöksiksi, että päätöksenteko vaati toisen henkilön tukea. Itsemääräämisoikeus ja sen tukeminen, sekä erityisesti itsemääräämisen rajat, mietittävät kehitysvammaisten vanhempia. Pirhonen ja Pulkki (2016, 257) tarkastelevat artikkelissaan, mitä haasteita itsemäärääminen ja valinnanvapauden korostaminen voi haavoittuvassa asemassa olevien kansalaisten kohdalla synnyttää. He liittävät tähän tarkasteluun ihmisen riippuvuuden toisesta ihmisestä, ja pohtivat onko itsemääräämisen ja valinnanvapauden korostamisen käänköpuolena yhteisöllisen vastuun mureneminen. Tutkimukseni osoitti, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta tulee tukea, ja huolehdittava siitä, että he tulevat kuulluksi omilla asioissaan. Yhteisölliseksi vastuuksi voidaan tässä tutkimuksessa nähdä turvallisuuden varmistaminen asumisratkaisuisissa, ja tarvittavan tuen antaminen päätöksenteossa.

Tutkimustulosteni kannalta merkittäviä olivat kuvaukset kehitysvammaisten henkilöiden osallistumisesta palveluidensa suunnitteluun, sekä kuvaukset heidän mielipiteidensä selvittelystä. Palvelusuunnittelun lähtökohtana nähtiin kehitysvammaisten henkilöiden mukanaolo palaverissa, joissa henkilön elämää koskevista asioista keskustellaan. Lindqvist (2008, 86-87) toteaa tutkimuksessaan, että paternalistisen päätöksenteon välttämiseksi tarvitaan henkilön fyysistä läsnäoloa ja hänen ääntänsä. Tämä tukee Lindqvistin (2008) mukaan näkemystä siitä, minkä mukaan vain osallistumisen avulla syntyy osallisuus. Mutta riittääkö pelkkä läsnäolo vakuuttamaan henkilön mahdollisuudesta vaikuttaa. Pohjolan (2010, 58) mukaan pelkkä läsnäolo ei tuota täysivaltaista osallisuutta. Pohjola (2010, 58) näkee osallisuuden toteutuvan ohuimmillaan tilanteissa, jolloin asiakas on kyllä fyysisesti läsnä palvelutapahtumassa, mutta häntä ei huomioida keskustelussa vaan hänen yli puhutaan tai toimitaan.

Juhila (2006, 119) korostaa, että asiakkaan osallisuuden toteutumisen kannalta on oleellista, että sosiaalityössä huomioidaan asiakkaalta itseltään saatu tieto ja otetaan se vakavasti. Aineiston kuvauksen perusteella kehitysvammaisen henkilön mielipiteen selvittäminen ja sen esille tuominen, kuuluvat asumisratkaisujen tekemisen prosessiin. Poikkeuksetta kaikissa tapauksissa kehitysvammaisen henkilön mielipidettä ja omaa näkemystä oli kysytty asumis-

ratkaisuihin liittyvissä asioissa, niin viranomaisten kuin vanhempienkin taholta. Tätä toimintatapaa tukee Kairin (2009,110) näkemys siitä, kuinka vammaisten henkilöiden omaa asiantuntijuutta omien tarpeiden ja toiveiden määrittelyssä tulisi vahvistaa, tehtäessä heidän elämänsä koskevia päätöksiä.

Palvelusuunnitteluun liittyvien toimintatapojen perusteella voidaan osallisuuden toteutuminen jakaa kahteen erilaiseen tasoon. Aineistoni kuvauksen mukaan kehitysvammaisten aktiivisuuden taso palvelusuunnitteluun liittyvässä palvelutapahtumassa vaihtelee. Kehitysvammainen henkilö voi olla mukana palvelutapahtumassa, esittämällä toiveensa ja näkemysensä, mutta myös osallistumalla palvelujen suunnitteluun aktiivisesti yhdessä toimijoiden kanssa. Nämä käytännöt kuvaavat mielestäni Arsteinin (1969) mallin kumppanuutta, jossa on piirteitä aidon osallisuuden tasosta. Tilanteissa, jolloin kehitysvammaisen henkilön toive asumisestaan oli huomioitu päätöksenteossa, tulkitaan myös mahdollisuutena vaikuttaa, mikä liittyy Arsteinin (1969) kuvaamaan kumppanuus tasoon. Tutkimukseni tulos tältä osin eroaa hieman Miettisen (2009, 107) tutkimustuloksesta, jonka mukaan kehitysvammaisten henkilöiden toiveiden ja näkemysten, sekä yksilöllisten tarpeiden sivuuttaminen osoittautui keskeiseksi ongelmaksi palveluita järjestettäessä.

Tutkimuksessani vanhemmat kuvasivat myös tilanteita, joissa kehitysvammaisen henkilön oma aktiivisuus oli vähäisempää, jolloin vanhemman rooli päätöksenteossa näyttäytyi vahvempana. Omaan aktiivisuuden tasoon näytti vaikuttavan eniten kehitysvammaisen henkilön toimintakyky. Haaste näytti liittyvän kommunikointiin tai asioiden ymmärtämättömyyteen. Tässä tulee hyvin esille Arsteinin (1969) mallia kohtaan esittämä kritiikki, ettei se huomioi osallisuuden eri ulottuvuuksia. Keskeistä tässä mielestäni on juuri se, millaista tukea kehitysvammainen henkilö saa oman aktiivisuuden lisäämiseksi ja tukemiseksi.

Jossain kuvauksissa tuli esille, että läsnäolonsa lisäksi kehitysvammainen henkilö oli vain esittänyt mielipiteensä. Mikäli kehitysvammaisen henkilön rooli oli vain esittää mielipiteensä, tulkittiin kehitysvammaiset tällöin vain tiedon tuojiksi, jolloin muut tekevät lopulliset päätökset. Tämän perusteella kyseinen toimintamalli jää Arsteinin (1969) mallissa näennäisvallan tasolle, jossa kansalaisten mielipiteiden kartoittaminen voidaan nähdä periaatteellina käytäntöinä, mitkä voidaan kuitenkin jättää huomiotta (Valkama 2010, 60).

Tutkimustuloksista nousi esille myös mielipiteen selvittämiseen ja päätöksentekoon liittyvät mahdolliset haasteet. Pirhonen ja Pulkki (2016, 252) toteavat artikkelissaan, että mahdollisuus palvelujen valintaan vaatii tietoa eri vaihtoehdoista, sekä kykyä tehdä valintoja. Tähän liittyvä haaste kuvataan joidenkin kehitysvammaisten osalta asioiden ymmärtämisen vaikeutena, mikä hankaloittaa aidon mielipiteen esille saamista. Pohdintaa herätti se, miten voimme varmistaa, että henkilö on ymmärtänyt valintansa merkityksen sekä se, onko valinta kehitysvammaisen itsensä tekemä. Jälkimmäiseen haasteeseen liitettiin kysymys siitä, ohjaako ympäristö valinnan tekemistä.

Haarni (2006, 32) toteaa, että kommunikaatio on keskeistä osallistumisen mahdollistumisessa, ja kommunikoinnin tukeminen kuuluukin vammaisten henkilöiden perusoikeuksiin. Mikäli vamma vaikeuttaa tiedonsaantia, on luonnollista, että myös toimiminen ja palveluiden hakeminen hankaloituvat. Myös kommunikointivaikeudet olivat tämän tutkimuksen mukaan selkeä haaste mielipiteen esille saamisessa. Tutkimuksessa kävi ilmi, että joidenkin kehitysvammaisten kohdalla toiveiden ja haaveiden kartoittamiseen oli käytetty apuna yksilökeskeistä elämänsuunnittelua, mutta oliko niiden käyttö asumisratkaisuja tehtäessä säännöllistä ja suunnitelmallista, jäi epäselväksi.

Päätöksenteon haasteisiin liittyy myös mielenkiintoinen kuvaus laitostumisen vaikutuksesta. Lampisen (2007, 193) mukaan laitostumisessa on kyse muun muassa oman aktiivisuuden vähentymisestä, tai jopa sen loppumisesta. Vaarana on, että päätökset tehdään kehitysvammaisen puolesta ja näin omat resurssit jäävät käyttämättä. Tutkimukseni mukaan tämä voi näyttäytyä kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla asioiden varmistelemisena muilta, ovatko hänen tekemänsä valinnat oikeat tai onko hänellä lupa tehdä näin. Tuoko varmisteleminen turvallisuuden tunnetta päätöksenteon tueksi, vai onko tarkoitus hakea hyväksyntää omille mielipiteille? Oleellisinta tässä lienee kuitenkin se, kuinka siihen vastataan. Mitätöidäänkö tai vähätelläänkö tehtyä valintaa, vai lähdetäänkö sitä selvittämään kehitysvammaisen henkilön kanssa, jotta hän saisi vahvistusta tekemäänsä päätökseen.

Tutkimukseni osoitti, että kehitysvammaiset henkilöt voivat tarvita myös konkretiaa ja kokeiluja asioiden ymmärtämiseen, sekä mielipiteensä muodostamiseen. Tutkimuksen perusteella asumiskokeilut tuovat ylivoimaisesti eniten kaivattua konkretiaa valintojen tueksi. Tähän kiinnitti huomiota myös Linnqvist (2008, 79) tutkimuksessaan ja totesi, että kehitysvammaisilla henkilöillä voi olla vaikeuksia luoda mielikuvaa asioista tai ajatella abstraktisti.

Kommunikointiin liittyvien apuvälinen, konkreettisten vaihtoehtojen ja kokeiluja kautta tuemme kehitysvammaisia ennakoimaan asioita ja tätä kautta luomaan osallistumisen edellytyksiä. Konkretian merkitys tuli esille myös Kehitysvammaliiton koordinoimassa ”*Onnistuneita valintoja*” hankkeessa vuosina 2011–2014. Siinä toteutuneen työskentelyn pohjalta todettiin, että kehitysvammaisilla henkilöillä oli vaikea toivoa itselleen mitään sellaista mistä heillä ei ollut konkreettista kokemusta. Toiveet liittyivät samoihin asioihin mitä heillä jo oli. (Harajärvi 2015, 110.)

Aineiston kuvauksen perusteella kehitysvammaisten henkilöiden vaikuttamisen mahdollisuudet vaihtelevat. Tutkimukseni mukaan näyttää kuitenkin siltä, että palvelusuunnittelussa on alettu huomioida osallisuutta vahvistavat toimintakäytännöt, mitkä luovat mahdollisuuksia vaikuttaa. Oleellista on kuitenkin tarvittavan tuen saaminen valintojen tekemiseen ja päätöksentekoon. Tutkimukseni tulos oli samansuuntainen kuin Weckströmin (2011, 104) tutkimuksessa, jossa pääosa vaikeavammaisista henkilöistä olivat tyytyväisiä vaikutusmahdollisuuksiinsa ja osallisuuteensa. Näissä tilanteissa vaikeavammaiset henkilöt liittivät myönteiseen kokemukseen sen, saivatko he palvelut haluamallaan tavalla. Tutkimuksessa tuli myös esille kokemuksia siitä, ettei vaikeavammaisten ääntä kuunneltu aina riittävästi. Näihin liittyi kokemus siitä, että heidän näkemyksensä sivuutettiin, ja päätöksen palvelusta teki sosiaalityöntekijä.

Hintsala ja Ahlsten (2011, 19) ovat todenneet rakenteellisten esteiden hankaloittavan kehitysvammaisten henkilöiden valinnanoikeuden toteutumista. Kehitysvammaiset eivät voi tuen tarpeensa vuoksi valita mitä tahansa asumismuotoa, eikä vaihtoehtoja ole samalla tavalla tarjolla kuin muilla itsenäistyvillä nuorilla tai aikuisilla. Vaihtoehtoja voi olla tasan yksi. Tämä sama huomio tuli esille tutkimuksessani. Aineiston kuvauksen perusteella vaihtoehtoja asumispaikan valintaan on edelleen niukasti, tai vaihtoehtoja ei ole. Näin ollen yhteiskunnan rakenteet eivät vähäisten tai jopa olemattomien asumisen vaihtoehtojen perusteella puolestaan tue kehitysvammaisten vaikuttamisenmahdollisia. Nämä esteet huomioiden osallisuuden taso jää Arnsteinin (1969) mallissa näennäisvallan tasolle. Myös Miettisen (2009, 96) tutkimus osoitti, että kehitysvammaisten mahdollisuudet vaikuttaa omaa elämää koskeviin päätöksiin olivat rajalliset, mikä näkyi muun muassa siinä, etteivät kaikki kehitysvammaiset voineet valita haluamaansa asumismuotoa.

Rakenteellisiin haasteisiin kiinnitetään huomiota myös vammaisuuden yhteiskunnallisessa mallissa, jossa todetaan, että eriarvoisuuden syyt paikantuvat yhteiskuntaan ja sen rakenteisiin. Yhteiskunta ei kykene tarjoamaan vammaisille sopivia ja riittäviä palveluita eikä näin huomioi vammaisten tarpeita yhteiskunnassa ja sen organisoinnissa. (Reinikainen 2007, 29.) Niemi (2013,31) liittää tähän vallan elementin, ja toteaa sen kietoutuvan sosiaalialalla asiakkaiden toimijuuteen ja osallisuuteen. Valtarakenteet rajoittavat asiakkaan roolia sekä mahdollistaen, että kaventaen osallisuuden muotoja. Asiakkaan toimintamahdollisuuksia rajoitetaan ja hänen tulee valita valmiiksi tarjotuista vaihtoehdoista kykyihinsä ja tarpeisiinsa tarkoituksenmukaisimmat. Vaihtoehtojen vähäisyys ei mielestäni tue myöskään Kehas-ohjelman avulla tavoiteltua oikeutta valita asuinpaikkansa ja asuintoverinsa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012,10).

Tutkimuksessani kaikilla kehitysvammaisilla henkilöillä oli taustalla perheen vahva tuki, mutta kysymys kuuluukin, miten niiden asiakkaiden osallisuus toteutuu, joilla ei ole tukiverkostoa tukena, vaan asiakkaan lisäksi toimijoina on pelkkiä viranomaisia. Miten varmistamme sen, ettei kehitysvammaisen henkilön oma näkemys ei jää palvelujärjestelmän asiantuntijuuden alle, erityisesti niissä tilanteissa, jolloin henkilö tarvitsee toisen henkilön tuen. Haastavuutta voi lisätä näkemuserot asiantuntijan ja kehitysvammaisen henkilön välillä. Kairin (2009, 7) mukaan asiantuntijalähtöisessä palvelutarpeen määrittelyssä on vaarana, että palvelunkäyttäjän oma näkemys sivuutetaan ja hänet asetetaan passiiviseksi huolenpidon kohteeksi. Toisaalta palvelunkäyttäjän subjektiivinen näkemys ei välttämättä aina ole luotettava. Tilanteen ratkaisemiseksi tarvitaan dialogista vuorovaikutusta ja yhteistoiminnallisuuden periaatteita. On oleellista, että molempien näkemykset huomioidaan ja toimitaan yhteistyössä, yhteisesti sovittujen toimintasuunnitelmien mukaan.

Vanhemmat ovat kehitysvammaisen henkilön elämässä tärkeässä roolissa, asuivat he missä tahansa (Vaitti 2009, 5). Myös tutkimukseni osoittaa, että kehitysvammaisen henkilön lähiverkosto on tärkeässä roolissa osallisuuden edistämässä. Vanhempien myönteisellä asenteella oli suuri merkitys siihen, kuinka kehitysvammaisen henkilö rohkaistuu tekemään elämänsä koskevia valintoja. Oman toimijuuden vahvistamisella on tutkimukseni mukaan suuri merkitys myös siitä, millaisen kokemuksen kehitysvammaisen henkilö saa kuulumisestaan yhteiskuntaan ja yhteisöön. Vanhempien näkemyksen mukaan vanhemmilta vaaditaan rohkeutta päästää irti ja antaa kehitysvammaisen kokeilla asioita, eikä pelätä epäonnistumisia. Saamalla tehdä asioita itse, vahvistuu kokemus pärjäämisestä ja sitä kautta myös

kokemus tasavertaisuudesta toisiin nähden. Myös Lampinen (2007, 149.) kiinnittää huomiota tähän, tarkastelemalla vanhempien ja perheen suhtautumista nuoren aikuistumiseen. Itsenäisen elämän aloittaminen tuo eteen uusien asioiden opettelua. Näissä tilanteissa lapsuudenkodista ja muualta lähiyhteisöstä tuleva tuki on hyvin merkityksellistä. Aphonen (2008, 112) viittaa Thomasiin (1999) ja toteaa, että joskus vammaisten lasten vanhempien voi olla vaikea löytää keskitie lapsensa tukemisen ja vapauden välillä. Toiset kokevat, ettei vammaisuus ole rajoite, mutta toisten mielestä se on ylivoimainen este kaikelle.

Puolesta tekemisellä ei tutkimukseni mukaan tueta omien valintojen tekemistä, ja näin vaikuttamista omaan elämään. Tämä sama tulisi huomioida myös laajemmin pohdittaessa kehitysvammaisten tukemista ja tukipalveluja. Tätä näkemystä voisi verrata Närhen, Kokkosen ja Matthiesin (2013, 144) tutkimustuloksiin kun he tarkastelivat nuorten aikuisten kokemuksia palvelujärjestelmästä. Heidän tutkimuksensa osoitti ”*asiakkaiden kokemuksen palvelujärjestelmästä näyttäytyvän pääasiassa kohdeasiakkuuden ja objektitoimijan vahvistamisena*”. Joustamaton palvelu ei mahdollista aktiiviseksi toimijaksi kehittymistä. Asiakkaan toimijuus jää sitä heikommaksi, mitä enemmän palvelu on organisaatiolähtöistä, ja mitä enemmän palvelujärjestelmä holhoaa asiakasta objektina.

Palvelusuunnitelmapalaveriin liittyvät etukäteisvalmistelut koettiin erääksi keinoksi tukea kehitysvammaisen henkilön päätöksentekoa. Ajatuksena on, että kehitysvammaisen henkilön näkemyksiä ja toiveita voidaan kartoittaa tuttujen henkilöiden kanssa etukäteen. Lindqvist (2008, 87) korostaa suunnitelman läpikäymistä myös palaverin jälkeen. Tähän näkemykseen on helppo yhtyä, koska on tärkeää, että käydään vielä rauhassa läpi, mitä sovittiin ja miten asioissa edetään. Myös palvelusuunnitelmien ymmärrettävyyteen tulee kiinnittää huomiota.

Tutkimukseni mukaan vanhemmat ovat edelleen hyvin vahvasti mukana päätöksenteossa, jos ei pääroolissa niin vahvana taustatukena. Kuitenkin selkeää kulttuurillista muutosta on tapahtunut, mikä tuli hyvin esille siinä, kuinka kehitysvammaiset itse esittävät toiveensa muuttamisesta ja pyrkivät näin vaikuttamaan myös päätöksentekoon. Kehitysvammaisten oma järjestötoiminta, esimerkiksi Me Itse Ry:n toiminta koettiin erinomaiseksi väyläksi opetella tekemään omia valintoja, ja tuomaan esille omaa mielipidettä. Tähän toimintaan osallistumista halutaan tukea, sekä tuoda sen merkittävyyttä ja vaikuttavuutta esille. Osallisuutta haluttiin tukea myös kannustamalla kanssakäymiseen toisten kanssa.

Miettinen (2012) viittaa artikkelissaan Nirjeen (1969;1970; 2003) ja toteaa, että kehitysvammaisten lasten varttuessaan, tulisi vanhempien auttaa heitä itsenäistymisessä ja irtautumisessa vanhemmista. Tällä tavoin vanhemmat tukevat myös kehitysvammaisen henkilön yhteiskuntaan osallistumista. Tämä asian tärkeys ja tavoite tuli esille myös tutkimuksessani. Vanhemmat kokivat tärkeänä osallisuuden tukemisen muotona sen, että kehitysvammaisen henkilön tulevaisuuden asumista pohditaan riittävän ajoissa ennen vanhempien poismenoa. Tällä tavoiteltiin lähi- ja tukiverkoston laajentamista myös oman perheen ulkopuolelle.

Sekä Erikssonin (2008) ja Aphosen (2008) tutkimuksissa vanhemmille vammaisen läheisen hyvinvointi ja arjen turvallisuus olivat tärkeitä. Vanhemmat nähtiin läheisen puolustajina ja syrjinnän kohteeksi joutumisen estäjinä. Tutkimuksensa pohjalta Eriksson (2008,35) toteaa vanhempien asemoituvan tietynlaiselle taistelu- ja puolustuskannalle ympäristöä vastaan, suhteessa lapseensa ja hänen elinoloihinsa, erityisesti tilanteissa jolloin kyse oli palveluiden saamisesta tai ympäristön negatiivisesta suhtautumisesta vammaiseen lapseen. Tutkimuksessani vanhempien kuvaukset omasta roolistaan olivat hyvin samanlaisia. Oikeudenmukaisuus ja sen toteutumisen varmistaminen, näyttäytyi tutkimuksessani vanhempien puheessa erityisesti palvelujen saamisen yhteydessä. Tärkeänä osallisuuden tukemisen keinona koettiin myös läsnäolo kehitysvammaisen läheisen elämässä, ja hänen tukeminen arkisissa asioissa, vaikka kehitysvammaisen läheinen ei asuisi enää lapsuudenkodissaan.

Vanhempien osallisuuden tukemisen taustalla näyttäytyi ihmisoikeuksiin liittyvät arvot, joista vahvasti nousi esille yhdenvertaisuuden toteutumisen tukeminen. Haarni (2006, 31) mukaan yhdenvertaisuutta ei välttämättä mielletä vammaisten ihmisten perusoikeudeksi ja se voi näin jäädä käytännössä puutteelliseksi. Tämä näyttäytyi tutkimuksessani juuri arjen käytännöissä, kuten siinä, miten normaaliin elämään liittyvät asiat mahdollistettiin kehitysvammaiselle henkilölle. Yhdenvertaisuuden epäsuhta tuli esille erityisesti asumisvaihtoehtojen vähyyden näkökulmasta.

Yhteiskunnallisesta näkökulmasta tarkasteltuna tutkimukseni toi mielestäni esille olennaisia huomioita ihmisoikeuksien ja osallisuuden toteutumisesta, niin onnistumisia kuin haasteitakin. Olennainen ja merkittävä tieto mielestäni on se, kuinka kehitysvammaisten henkilöiden asema ja itsemäärääminen ovat asioita, joita mietitään ja mikä näkyy myös toimintatavoisakin. Edistystä on siis tapahtunut, vaikka tekemistä vielä on. Tutkimus osoitti myös, kuinka tärkeä rooli vanhemmilla ja muulla sosiaalisella ympäristöllä on kehitysvammaisten oman toimijuuden vahvistamisessa.

Tutkimusprosessini oli varsin mielenkiintoinen ja koska oma roolini tutkijana oli erilainen työrooliini verrattuna, se mahdollisti erilaisen tulokulman aiheeseen. Aineiston keruun onnistumisesta olen tyytyväinen. Haastateltavat olivat sitoutuneet haastatteluun, mikä näkyi aktiivisena keskusteluna ja kannanottoina haastattelutilanteessa. Ilokseni voin todeta, että vuorovaikutus haastateltavien kesken oli myös antoisaa, mikä edesauttoi aineiston saamista. Tässä tutkimusprosessini loppuvaiheessa pohdin sitä, olisinko voinut tehdä jotakin asioita toisin. Pääosin olen lopputuloksiini tyytyväinen, mutta muutos minkä mahdollisesti tekisin, liittyy aineistonkeruuseen. Haastateltavia ryhmiä voisi olla kaksi. Perustelen näkemystäni mahdollisuutena tarkentaa ja syventää vielä vanhempien näkemyksiä aiheesta. Mietin jopa sitä, olisiko toimintatapojen havainnointi palvelusuunnitelma kokouksissa tuonut lisää näkemystä aiheeseen.

Tutkimukseni suurimpana haasteena koin johtopäätösten teon. Erilaiset vaikuttamismahdollisuudet johtuvat eri syistä, joten yhtä oikeaa päätelmää ei asiasta voinut tehdä. Mielestäni oleellista olikin kuvata myös haasteita, jotka estävät vaikuttamismahdollisuuksia.

Tutkimuksestani nousi esille asioita, joihin olisi mielenkiintoista saada vastauksia jatkotutkimuksen avulla. Ensimmäinen asia liittyy siihen, onko osallisuuden toteutumisen kannalta merkitystä mistä muuttaa? Olisi mielenkiintoista selvittää eroavatko laitoksesta muuttavien kehitysvammaisten vaikuttamisen mahdollisuudet, kotoa muuttavien kehitysvammaisten mahdollisuuksiin. Tutkimuksessa tuli esille myös mielenkiintoinen huomio laitostumisen vaikutuksesta oman mielipiteen muodostamiseen. Olisi kiinnostavaa tietää, millainen merkitys asumismuodolla tai asumisyksiköllä on itsemääräämiskyvyn kehittymiseen.

Itsemääräämisoikeuteen liittyvä mielenkiintoinen tarkastelukulma olisi myös se, miten vanhemmat rajaavat kehitysvammaisen elämään puuttumisen. Milloin ja millaisissa asioissa aikuisen kehitysvammaisen arkeen puuttuminen on vanhempien mielestä tarpeellista, kuitenkin niin, että yksityisyyden suoja huomioidaan.

Tähän loppuun olen liittänyt Me Itse Ry:n asumispoliittisen julkilausuman, mikä mielestäni tuo esille tiivistetysti sen, mihin kaikkeen tulee kiinnittää huomiota kehitysvammaisten asuminen järjestämisessä, niin että ihmisoikeudet toteutuvat.

Asumispoliittinen julkilausuma

Jokaisella henkilöllä tulee olla oikeus omaan nimeen ovelta;

Meidän asuminen tulee suunnitella samoin kuin kaikkien muidenkin kansalaisten;

*Haluamme yksilöllisiä valinnanmahdollisuuksia asumiseen,
emme massavaihtoehtoja;*

Pakkomuutot on jyrkästi kiellettävä!

Kaikki muutot tulee valmistella huolella ja yksilöllisesti;

Meillä tulee olla mahdollisuus muuttaa lapsuudenkodista;

*Kotikunnan on taattava meille sopiva asunto ja
asumiseen tarvittava yksilöllinen tuki;*

Meillä on oikeus valita asuinpaikkakuntamme;

Meillä on oikeus valita asuinkumppanimme;

Haluamme koteihimme avustajia, emme hoitajia;

Emme halua leimaavia nimityksiä kodeistamme;

Asuntotuotannon suunnittelussa tulee huomioida erityisryhmät;

Älkää suunnitelko tai rakentako mitään meitä kuulematta!

Me Itse ry
Tukiliiton 40-v juhlat
12.-13.10.2001

Me Itse ry:n asumispoliittinen julkilausuma

LÄHTEET

Aphonen, Helena (2008): Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Arnstein, Sherry. R. (1969): A Ladder of Citizen Participation. JAIP,35 (4), 216–224. Saatavilla:<http://www.lithgow-schmidt.dk/sherry-arnstein/ladder-of-citizen-participation.html>. Viitattu 1.9.2017.

Eriksson, Susan (2008): Erot, erilaisuus ja elinolot-Vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Helsinki: Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3.

Eriksson, Susan (2013): Laitoskulttuurista itsemääräämiseen. Tutkimus henkilökohtaisesta budjetoinnista vammaispalveluissa. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2014): Johdatus laadulliseen tutkimukseen. (10. painos) Tampere: Vastapaino.

Fontana, Andrea & Frey, James (2005): The Interview. From Neutral Stance to Political Involvement. Teoksessa Denzin, Norman & Lincoln, Yvonna. S. (toim.) The Sage Handbook of Qualitative Research. Third edition. United States of America, 695–727.

Haarni, Ilka (2006): Keskeneneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakesin raportteja 6/2006. Helsinki: Stakes.

Harjajärvi, Minna (2009): Kuntien näkemyksiä kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelujen kysynnästä ja tarjonnasta sekä kehittämishaasteista. Teoksessa Harjajärvi, Minna. & Kairi, Tea. & Kuusterä, Kirsti & Miettinen, Sonja (toim.): Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut? Näkemyksiä palvelunkäyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä. Helsinki: Kehitysvammaliiton selvityksiä 3, 8–58.

Harjajärvi, Minna (2015): Onnistumisia ja haasteita. Teoksessa Harjajärvi, Minna. & Burakoff, Katja. & Somer, Sari. (toim): Onnistuneita valintoja yhdessä kokemusasiantuntijoiden kanssa. Onnistuneita valintoja -hankkeen loppuraportti. Helsinki: Kehitysvammaliiton selvityksiä 10, 109–114.

Harjula, Minna (1996): Vaillinaisuudella vaivatut. Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle. Helsinki: Suomen Historiallinen seura.

Heinonen, Minna (2010): Kehitysvammaisen henkilön toimijuus. Pro gradu tutkielma: Tampereen yliopisto.

Hintsala, Susanna (2010): Tuettu päätöksenteko. Luentoesitys. Kehitysvammaliitto. Saatavissa: https://www.thl.fi/documents/470564/817072/tuettu_paatoksenteko_esitys.pdf/d7895630-9866-4272-b433-b122362a2058. Viitattu 5.10.2017.

Hintsala, Susanna & Ahlsten, Marika (2011): Perustuuko asuminen tarpeisiin vai järjestelmien ylläpitämiseen. Teoksessa Ripatti, Päivi. (toim.) Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010-2015. Helsinki: Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 10/2011, 18–23.

- Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2004): Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2009): Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hyvärinen, Matti (2017): Haastattelun maailma. Teoksessa Hyvärinen, Matti, Nikander, Pirjo & Ruusuvuori, Johanna (toim.): Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 11–45.
- Juhila, Kirsi (2006): Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.
- Järnström, Sanna (2011): “En tiedä mitä ne ajattelee mun kohtalokseni” Etnografinen tutkimus asiakkuudesta ja asiakaslähtöisyydestä geriatrisessa sairaalassa. Väitöskirja. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö: Tampere University Press.
- Kairi, Tea (2009): Ihmistä kuuntelemalla ja yhdessä toimimalla kohti oikeudenmukaisia palveluita. Teoksessa Harjajärvi, Minna & Kairi, Tea & Kuusterä, Kirsti & Miettinen, Sonja (toim.): Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut. Näkemyksiä palvelunkäyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä. Helsinki: Kehitysvammaliiton selvityksiä 3, 110–144.
- Kananoja, Aulikki & Niiranen, Vuokko & Jokiranta, Harri (2008): Kunnallinen sosiaalipoliittikka. Juva: Bookwell Oy.
- Karinen, Risto & Laitinen, Lasse & Noro, Kirsi & Ekholm, Elina & Tuokkola, Kati (2016): Yksilölliseen ja monimuotoiseen asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman arviointi asumisratkaisujen osalta. Helsinki: Ympäristöministeriön raportteja 18/2016.
- Kaseva, Kaisa (2011): Asiakkaan asema, itsemäärääminen ja vaikuttamismahdollisuudet sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisessä. Integroitu kirjallisuuskatsaus. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2011:16. Saatavilla: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72711/URN%3aNBN%3afe201504223159.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 2.1.2018.
- Kaski, Markus & Manninen, Anja & Pihko, Helena (2009): Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.
- Kaski, Markus (2011): Tutkimus-, kuntoutus- ja palvelukeskuksia tarvitaan vielä- Paljon apua ja tukea tarvitsevien henkilöiden palvelut. Teoksessa Ripatti, Päivi. (toim.): Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010-2015. THL. Helsinki: Yliopistopaino, 10–17.
- Kaukola, Jukka (2000): Kohti täyttä elämää. Tutkimus kehitysvammaisista ihmisistä oman asiansa ajajina. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry.
- Kehitysvammaliitto. Asuminen. Saatavissa: <http://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/asuminen/>. Viitattu 4.2.2018.
- Kivirauma, Joel (2008): Johdanto. Teoksessa Kivirauma, Joel. (toim.). Muuttuvat marginaalit: Näkökulmia vammaistutkimukseen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 1/2008. Saatavilla: <http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-tutkimuksia-1.pdf> Viitattu 4.2.2018.

Kivistö, Mari (2011): Henkilökohtainen apu ja monimuotinen osallisuus. Ammatillinen lissensiaatin tutkinto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta: Lapin Yliopisto.

Koivikko, Matti. & Autti-Rämö, Ilona (2006): Mitä on kehitysvammaisen hyvä kuntoutus. *Duodecim* 2006;122, 1907–1912. Saatavilla:

<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95906.pdf> Viitattu 29.12.2017.

Konola, Kirsi & Kekki, Sanna & Tiuhonen, Petra & Marjamäki, Katja (2011): Tulevaisuus omissa käsissä – Miten päämies itse johtaa oman elämänsä ja palvelujensa suunnittelua.

Teoksessa Ripatti, Päivi. (toim.): Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010-2015.

THL. Helsinki: Yliopistopaino, 32–40. Saatavilla:

<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80019/654df847-a315-42e2-ab92-bebb8df864b7.pdf?sequence=> Viitattu 27.10.2017.

Konttinen, Juha-Pekka (2006): Vammaisten syrjintä. Teoksessa Lepola, Outi & Villa, Susan. (toim.): Syrjintä Suomessa 2006. Helsinki: Ihmisoikeusliitto ry, 66–108.

Kujala, Eila (2003): Asiakaslähtöinen laadunhallinnan malli. Tilastolliseen prosessin ohjaukseen perustuva sovellus terveyskeskukseen. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos: Tampereen yliopisto.

Kumpuvuori, Jukka. & Högbacka, Marika (2003): Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2003:10.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (1977/519). Saatavissa:

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>. Viitattu 10.1.2018.

Lampinen, Reija (2007): Omat polut. Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lehtinen, Ulla & Pirttimaa, Raija (1993): Aikuiskasvatuksen suunnitelma. NOVA. Normalisaatio, Osallistuminen, Vuorovaikutus, Aikuisuus. Miten tukea kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten kasvua. Kasvatustieteiden tutkimuslaitos: Jyväskylän yliopisto

Leinonen, Minna & Otonkorpi-Lehtoranta, Katri & Heiskanen, Tuula (2017): Kyselyhaastattelu. Teoksessa Hyvärinen, Matti, Nikander, Pirjo. & Ruusuvuori, Johanna. (toim.). Tutkimushaastattelun käsikirja. 2017. Tampere: Vastapaino, 87–110.

Lindqvist, Ann-Marie (2008): Delaktighet för personer med utvecklingstörning i en forsknings- och omsorgskontext granskad ur ett medborgarperspektiv. Helsingfors: FSKC Rapport 5/2008.

Me Itse Ry 2017. Saatavissa:

<https://www.tukiliitto.fi/toiminta/me-itse-ry/>. Viitattu 11.1.2018.

Mietola, Reetta. Teittinen, Antti & Vesala, Hannu (2013): Kehitysvammaisten ihmisten asumisen tulevaisuus. Kansainvälisiä esimerkkejä ja vertailu Suomeen. Helsinki: Suomen Ympäristöministeriö 3/2013.

Miettinen, Sonja (2009): Kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien kokemat osallistumisrajoitteet asumispalvelujen järjestämisen haasteena. Teoksessa Harjajärvi, Minna & Kairi, Tea & Kuusterä, Kirsti & Miettinen, Sonja. Toimivatko kehitysvammaisten ja

mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut. Näkemyksiä palvelunkäyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä. Helsinki: Kehitysvammaliiton selvityksiä 3, 90–109.

Miettinen, Sonja. (2012): Family Care of Adults with Intellectual Disabilities. Analysis of Finnish Policies and Practices. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 9 (1), 1–9.

Mäntyranta, Taina & Kaila, Minna (2008): Fokusryhmähaastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä lääketieteessä. *Duodecim* 2008;124,1507–1513. Saatavilla:

<http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo97349.pdf> Viitattu 23.11.2017.

Niemelä, Markku ja Brandt, Krista (2008) (toim.) Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73.

Niemi, Petteri (2013): Hyvä, paha valta. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Anneli (toim.): Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Tampere: Vastapaino, 31–54.

Niiranen, Vuokko (2002): Asiakkaan osallistuminen tukee kansalaisuutta sosiaalityössäkin. Teoksessa Juhila, Kirsi, Forsberg, Hannele & Roivanen, Irene. (toim.): Marginaalit ja sosiaalityö. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto 63–80.

Nivala, Elina & Rynnänen, Sanna (2013): Kohti sosiaalipedagogista osallisuuden ideaalia. *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja* (2013):14, 9–41. Saatavissa:

<http://www2.uef.fi/documents/1381035/2330652/NivalaRyyn%C3%A4nen2013.pdf>

Viitattu 15.11.2017.

Nurmi-Koikkalainen, Päivi (2009): Välttämätön apu elämisen mahdollistajana. Näkökulmia vaikeavammaisten henkilöiden asumiseen ja apuun. Helsinki: Terveyden -ja hyvinvoinnin laitos 7/2009.

Närhi, Kati & Kokkonen, Tuomo & Matthies, Aila-Leena (2013): Nuorten aikuisten miesten osallisuuden ja toimijuuden reunaehdot sosiaali- ja työvoimapalveluissa. Teoksessa Laitinen, M. & Niskala, A. (toim.): Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vantaa: Hansaprint Oy, 113–145.

Oranen, Mikko. (2008): Mitä mieltä! Mitä mieltä? Lasten osallisuus lastensuojelun kehittämisessä. Ensi- ja turvakotien liiton raportti 7. Helsinki: Ensi- ja turvakotien liitto.

Perhehoitolaki 20.3.2015/263. Saatavissa:

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2015/20150263>. Viitattu 29.1.2018.

Pietilä, Ilkka (2010): Ryhmä- ja yksilöhaastattelun diskursiivinen analyysi. Kaksi aineistoa erilaisina vuorovaikutuksen kenttinä. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.): Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 212–241.

Pietilä, Ilkka (2017): Ryhmäkeskustelu. Teoksessa Hyvärinen, Matti & Nikander, Pirjo & Ruusuvuori, Johanna (toim.): Tutkimushaastattelun käsikirja. 2017. Tampere: Vastapaino, 111–130.

- Pirhonen, Jari & Pulkki, Jutta (2016): Sosiaali- ja terveydenhuollon perusarvojen jäljillä. Avuntarpeen ja riippuvuuden tunnustaminen vanhushuoltopalveluissa. *Sosiaalipolitiikan ja sosiaalivälityksen aikakauslehti*. Janus vol 24 (3) 2016, 251–264. Saatavilla: <https://journal.fi/janus/article/view/59354/20561> Viitattu 1.2.2018.
- Pohjola, Anneli (2010): Asiakas sosiaalivälityksen subjektina. Teoksessa Pohjola, Anneli & Laitinen, Merja. (toim.): *Asiakkuus sosiaalivälityksessä*. Helsinki: Gaudeamus University Press, 19–74.
- Radermacher, Harriet & Sonn, Christopher. Keys, Christopher & Duckett, Paul (2010): Disability and Participation: It's About Us but Still Without Us! *Journal of Community & Applied Social Psychology*. 333–346.
- Reinikainen, Marjo-Riitta (2007): Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.
- Ripatti, Päivi & Paara, Erkki (2011): Esipuhe. Teoksessa Ripatti, Päivi (toim.): *Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010-2015*. Helsinki: Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos, 3–4.
- Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (2010): Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti. (toim.): *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 9–36.
- Ruusuvuori, Johanna. & Nikander, Pirjo (2017a): Haastatteluaineiston litterointi. Teoksessa Hyvärinen, Matti & Nikander, Pirjo & Ruusuvuori, Johanna. (toim.): *Tutkimushaastattelun käsikirja*. 2017. Tampere: Vastapaino, 427–442.
- Ruusuvuori, Johanna. & Nikander, Pirjo (2017b): Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Hyvärinen, Matti & Nikander, Pirjo & Ruusuvuori, Johanna. (toim.): *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Vastapaino, 46–86.
- Seppälä, Heikki (2010): Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Teittinen, Antti. (toim.): *Pois laitoksista*. Helsinki: Haka-paino, 180–198.
- Siisiäinen, Martti (2010): Osallistumisen ongelma. *Kansalaisyhteiskunta* 1, 8–40. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/51749/ky20101artsiisiainenkorjattu.pdf?sequence=1>. Viitattu 5.1.2018.
- Sivula, Sirkka (2010): Tuettu päätöksentekoa ratkaisuna oikeusturvan ongelmiin. Teoksessa Pajukoski Marja (toim.): *Pääseekö asiakas oikeuksiinsa?* Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos raportteja 19/2010, 109–119.
- Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. www.finlex.fi Viitattu 21.12.2018.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2010): *Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Saatavissa: https://www.aivoliitto.fi/files/761/Vampo_2010-2015.pdf. Viitattu 12.8.2017.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2012): Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palveluiden turvaamisesta. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:15. Saatavissa:

<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71490/URN%3ANBN%3Afi-fe201504226062.pdf?sequence=1>. Viitattu 12.8.2017.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2016:17) Laitoksesta yksilölliseen asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointia ja tehostettavat toimet vuosille 2016-2020. Seurantaryhmän loppuraportti 2016:17 Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavissa:

http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74818/Rap_ja_muisti-oita_2016_17.pdf?sequence=1 Viitattu 1.9.2017.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2017): Lausuntoyhteenveto luonnoksesta hallituksen esitykseksi laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista (vammaispalvelulaki sekä sosiaalihuoltolain muuttamisesta. Sosiaali- ja terveysministeriö Saatavilla:

http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80850/RAP_37_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Luettu 16.12.2017.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Osallisuuden edistäminen. Saatavissa:

<http://stm.fi/osallisuuden-edistaminen>. Viitattu 1.10.2017.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Vammaispolitiikka. Saatavissa:

<http://stm.fi/vammaispolitiikka>. Viitattu 9.12.2017.

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

Teittinen, Antti & Vesala, Hannu (2014): Housing Services for People with Intellectual Disabilities in Finland. Teoksessa Laurinkari, J & Tarvainen, M (toim.) The Policies of Inclusion – Perspectives to Disability Policy in Connection with Changing Welfare Policy. Europäischer Hochschulverlag GmbH & Co. Bremen, 156–166.

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos (2005-2017): Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet.fi. Saatavissa:

<https://www.sotkanet.fi/sotkanet/fi/index>. Viitattu 17.12.2017.

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. (2015): Vammaispalvelujen käsikirja. Tuettu päätöksenteko 29.7.2015. Saatavissa:

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/tuettu-paatöksenteko>. Viitattu 1.10.2017.

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos (2016): Hyvinvointi- ja terveyserot. Osallisuus. Saatavissa:

<https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus> Viitattu 9.12.2017.

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos (2017a): Vammaispalvelujen käsikirja. Asuminen. 2.11.2017 a Saatavissa:

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/asuminen>. Viitattu 20.11.2017.

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos (2017b): Vammaispalvelujen käsikirja. Itsemääräämisoikeus. 16.8.2017 b. Saatavissa:

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/itsemaaraa-misoikeus> Viitattu 10.10.2017.

Tiittula, Liisa & Ruusuvuori, Johanna (2005): Johdanto. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.). Haastattelu. tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 9–22.

Topo, Päivi (2012): Autonomia on arkinen asia. Suomen Muistiasiantuntijat ry. 2012/03. Saatavissa:

<http://www.muistiasiantuntijat.fi/memo.php?udpview=read&src=db25114&sid=69&issue=2012-03>. Viitattu 5.1.2018.

Tritter, Jonathan & McCallum, Allison (2006): The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. Health Policy 76 (2006), 156–168. Saatavissa:

<https://pdfs.semanticscholar.org/a22b/cdcccdf015b4bc1a1a06c8fdf9a1dc7d13ca3.pdf>.

Viitattu 1.1.2018.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009): Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Turtiainen, Kati (2014): Kunnioittamisesta sosiaalihuollossa- esimerkkinä pakolaisten kanssa tehtävä työ. Teoksessa Haverinen, Riitta & Kuronen, Marjo & Pösö, Tarja (toim.): Sosiaalihuollon tila ja tulevaisuus. Vantaa: Hansaprint Oy, 62–79.

Vaitti, Lea (2009): ”Aina tarvitsee olla ajan tasalla” –vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen perheenjäsenenä asumispalveluista ja niihin vaikuttamisesta. Asuntoja asunnottomille -hanke (2008 – 2011). Kehitysvammaisten tukiliitto ry.

Valkama, Katja (2012): Asiakkuuden dilemma. Näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen. Vaasan yliopisto: Sosiaali- ja terveystieteiden tiede 7. Saatavilla:

https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-412-4.pdf Viitattu 15.8.2017.

Valokivi, H (2008): Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkokien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Valtonen, Anu (2005): Ryhmäkeskustelut- Millainen metodi? Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.): Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Gummerus kirjapaino Oy, 223–241.

Vehmas, Simo (2005): Vammaisuus, Johdatus historian, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Vesala, Hannu & Teittinen, Antti & Heinonen, Pilvikki. (2014): Occupational identity of staff and attitudes towards institutional closure. Tizard Learning Disability Review. Vol. 19 (3), 134 – 141.

Vernerinen (2014 a): Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. VAMPO. Vammaispoliittinen ohjelma vuosille 2010-2015. Saatavissa:

<http://verneri.net/yleis/vampo-vammaispoliittinen-ohjelma-vuosille-2010-2015> . Viitattu 15.10.2017.

Vernerinen (2014 b): Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu. Saatavissa:

<http://verneri.net/yleis/yksilokeskeinen-elamansuunnittelu>. Viitattu 5.1.2018.

Vernerinen (2016): Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammahuolto ennen. Saatavissa:

<http://verneri.net/yleis/kehitysvammahuolto-ennen>. Viitattu 1.9.2017.

Vernerinen (2017): Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Lääketieteellinen näkökulma. Saatavissa:

<http://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>. Viitattu 20.10.2017.

Vernerinen (2018): Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Asumisen vaihtoehtoja. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/asumisen-vaihtoehtoja> Viitattu 10.1.2018.

Weckström, Jonna (2011): Yhteistä päätöksentekoa? Asiakkaiden kokemuksia osallisuudesta ja harkinnasta vammaispalvelujen järjestämisessä. Lisensiaatintutkimus: Helsingin yliopisto.

Taulukot

Taulukko 1 Kehitysvammaisten henkilöiden määrä eri asumismuodoissa

Taulukko 2 Sherry R. Arnsteinin. osallisuuden tikapuumalli

Taulukko 3 Mielipiteen selvittämistä edistävät ja estävät tekijät

Liite 1

Saatekirje tutkimukseen osallistuville

HYVÄ HAASTATTELUUN OSALLISTUJA!

Teen tutkielmaa, jonka tarkoituksena on selvittää kehitysvammaisen henkilön osallisuuden toteutumista omien palveluiden suunnittelussa ja niihin liittyvässä päätöksenteossa. Tutkielmassa tarkastellaan asiaa asumisratkaisujen toteutumisen näkökulmasta. Asiakkaan näkökulmaa tarkastellaan läheisten kuvaamana. Tämän lisäksi tutkielman avulla kuvataan läheisten näkemyksiä kehitysvammaisen henkilön osallisuuden tukemisesta ja sen keinoista.

Tutkimus toteutetaan ryhmähaastatteluna ja haastattelu kestää noin kaksi tuntia. Haastattelu toteutetaan kehitysvammaisten päivätoimintayksikkö Kasvunpaikassa 16.11.2017 klo 16.30, osoitteessa Kauppakatu 17 80100 Joensuu. Haastattelu nauhoitetaan nimettöminä ja haastattelun aineistoa käsittelee vain tutkielman tekijä. Haastatteluaineisto hävitetään aineiston litteroinnin jälkeen ja tulokset esitetään niin, ettei vastaajien henkilöllisyys niistä selviä. Osallistuminen on vapaaehtoista ja haastatteluun osallistumisen voi keskeyttää halutessaan.

Ryhmähaastatteluun ei tarvitse valmistautua etukäteen, vaan tavoitteena haastattelussa on pyrkiä keskustelemaan vuorovaikutukseen haastattelutilanteessa. Liitteenä teemat eli aiheet, joita haastattelussa käsitellään.

Tämä tutkielma toteutetaan Jyväskylän yliopiston humanistis-yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan pro gradu- tutkielmana. Ohjaajana Jyväskylän yliopistossa toimii varadekaani, professori Marjo Kuronen.

Mikäli teillä ilmenee kysyttävää tähän tutkimukseeni liittyen, vastaan niihin mielelläni. Halutessanne ottaa yhteyttä myös professori Marjo Kuroseen.

Ystävällisin terveisin

Niina Kähkönen

Yhteystiedot: Niina Kähkönen; +358407434383

Marjo Kuronen +358408054231

Liite 2

Teemahaastattelurunko

Taustatietoja

- onko kehitysvammaisen läheinen muuttanut, muuttamassa
- kenen aloitteesta muutto tapahtunut
- missä/miten kehitysvammaisen läheinen asuu

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen arjessa

- mitä merkitsee itsemääräämisoikeus ja miten se näkyy kehitysvammaisen henkilön arjessa.
- millaisissa asioissa kehitysvammaista henkilöä kuullaan
- konkreettiset keinot esim. itsemääräämisoikeuden tukemisessa
- mikä mahdollistaa/haittaa periaatteiden toteutumista

Vaiuttaminen omaa elämää koskeviin asioihin

- onko asumisratkaisuihin liittyvää mielipidettä selvitetty, jos on niin kuka ja kenen toimesta
- onko mielipiteellä ollut vaikutusta päätökseen
- mitkä tekijät vaikuttaneet asumisratkaisujen valintaan
- onko asumisratkaisuihin tarjottu vaihtoehtoja, onko ollut mahdollista erilaisiin asuiskokeiluihin?
- onko näillä kokeilulla ollut merkitystä
- millaiseksi arvioit kehitysvammaisen läheisesi kyvyn vaikuttaa asioihin

Osallisuuden tukeminen

- mielipiteen selvittämisen keinot
- mielipiteen selvittämistä haittaavat/edistävät tekijät
- yhteistyö viranomaisten/toimijoiden kanssa, miten asiakas otetaan huomioon yhteistyössä
- kokemukset muuttoon liittyvistä palavereista/kehitysvammaisen henkilön huomiointi
- millä tavoin itse koet parhaiten tukevasi kehitysvammaista läheistäsi?

Liite 3

SUOSTUMUSLOMAKE HAASTATTELUUN

Jyväskylän yliopisto

Sosiaalityön maisteriohjelma

Pro gradu tutkielma

Niina Kähkönen

Pro gradu tutkielma: Kehitysvammaisten osallisuus ja sen tukeminen asumisratkaisuisissa läheisten käsityksissä.

Suostumuslomake haastatteluun

Suostun nauhoitettavaan ryhmähaastatteluun, jossa kerron omia kokemuksia ja mielipiteitä annettujen haastatteluteemojen pohjalta.

Minulle on kerrottu kyseisestä tutkimuksesta, tutkimuksen tarkoituksesta ja tutkimusprosessin etenemisestä.

Olen tietoinen siitä, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.

Olen tietoinen myös siitä, että henkilöllisyyteni jää vain tutkijan tietoon ja minua koskeva aineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua.

Suostun siihen, että minua haastatellaan ja haastattelussa antamani tietoja käytetään kyseisen tutkimuksen tarpeisiin.

Voin keskeyttää tutkimukseen osallistumiseni, milloin tahansa.

Päiväys

Tutkittavan allekirjoitus ja nimenselvennys

