

KEHITYSVAMMAISTEN IHMISTEN KOKEMUKSIA SOSIAALISESTA OSALLISUUDESTA YHTEISÖISSÄ

**Linda Nurkkala
Pro gradu -tutkielma
Sosiaalityö
Yhteiskuntatieteiden
ja filosofian laitos
Jyväskylän yliopisto
syksy 2018**

Kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia sosiaalisesta osallisuudesta yhteisöissä

Linda Nurkkala
Sosiaalityö
Pro gradu -tutkielma
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos
Jyväskylän yliopisto
Sirpa Kannasoja ja Tuija Kotiranta
Syksy 2018
66 sivua

Tutkielman tarkoituksena on tarkastella kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia sosiaalisesta osallisuudesta yhteisöissä. Tehtävänä oli selvittää, minkälaisia yhteisöitä ja sosiaalisia suhteita kehitysvammaisten ihmisten elämästä löytyy ja millaisena sosiaalinen osallisuus heidän kokemuksissaan näyttäytyy. Tutkielmassa haastateltiin neljää kehitysvammaista henkilöä.

Tutkielma toteutettiin laadullisin tutkimusmenetelmin ja aineisto kerättiin puolistrukturoidulla teemahaastattelulla. Tutkielman keskeisinä käsitteinä toimivat yhteisön, yhteisöllisyyden, osallisuuden ja sosiaalisen osallisuuden käsitteet. Aineiston analyysiin sovellettiin teorialähtöistä sisällönanalyysia.

Tutkimustulosten mukaan tutkielman kehitysvammaisilla ihmisillä oli useita yhteisöjä elämässään ja paljon sosiaalisen osallisuuden kokemuksia. Tutkielman haastateltavien yhteisöt muodostuivat lapsuudenperheen ja lähisuvun yhteisöistä sekä institutionaalisesti muodostuneista yhteisöistä, jotka olivat muotoutuneet lähinnä vammaispalveluiden kautta. Institutionaalisesti muodostuneita yhteisöjä olivat ryhmäkodin yhteisö, toimintakeskuksen ja avotyöpaikkojen työyhteisöt ja erilaiset ryhmämuotoiset harrastusyhteisöt sekä tukihenkilön tapaamiset. Haastateltavilla oli myös vaihteleva määrä ystävä- ja seurustelusuhteita.

Lapsuudenperheen ja lähisukulaisten yhteisöt sekä palvelujärjestelmän yhteisöt olivat läheisimmät ja tärkeimmät yhteisöt. Niissä sosiaalisen osallisuuden kokemus oli vahvinta. Haastateltavien elämässä sosiaalista osallisuutta lisäsivät erityisesti lapsuudenperhe, kehitysvammaisille ihmisille suunnatut palvelut, tärkeiden ihmisten ja palveluiden läheisyys sekä haastateltavien oma aktiivisuus. Sosiaalista osallisuutta heikensivät taloudelliset tekijät ja yhden haastateltavan kohdalla yksinäisyyden kokemukset ja toive useammista sosiaalisista kontakteista.

Tutkielman tuloksista käy ilmi haastateltavien sosiaalisen osallisuuden eriytyneisyys ei-vammaisten ihmisten yhteisöistä. Haastateltavien sosiaalinen osallisuus oli heikkoa suhteessa muihin yhteisöihin kuin lapsuudenperheeseen ja kehitysvammaisille tarkoitettuihin palveluihin, mikä piti yllä erillään olemista ei-vammaisista ihmisistä. Haastateltavien sosiaalisessa osallisuudessa korostui palvelujärjestelmän yhteisöiden merkitys sosiaalista osallisuutta tarjoavina yhteisöinä.

Asiasanat: kehitysvammaiset ihmiset, sosiaalinen osallisuus, osallisuus, yhteisö

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 KEHITYSVAMMAISUUDEN TARKASTELUA.....	4
3 TUTKIELMAN KESKEISET KÄSITTEET	8
3.1 Yhteisö ja yhteisöllisyys.....	8
3.2 Moninainen osallisuus	12
3.3 Sosiaalinen osallisuus.....	15
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	18
4.1 Tutkielman tavoite	19
4.2 Tutkimusmenetelmä	19
4.3 Haastatteluiden toteutus ja tutkimushenkilöt.....	20
4.4 Aineiston käsittely ja analysointi.....	22
4.5 Tutkimuseettinen pohdinta	23
5 KEHITYSVAMMAISTEN IHMISTEN KOKEMUKSIA SOSIAALISESTA OSALLISUUDESTA YHTEISÖISSÄ	27
5.1 Tiivis osallisuus lapsuudenperheen ja suvun yhteisöissä	28
5.2 Vaihteleva osallisuus seurustelusuhteisiin	29
5.3 Moninainen osallisuus ystävyysuhteisiin.....	32
5.4 Osallisuus asumisen paikallisyhteisöihin	35
5.5 Sosiaalinen osallisuus työtoiminnassa ja harrastuksissa.....	39
5.6 Sosiaalista osallisuutta tukevat ja heikentävät tekijät.....	43
6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	50
LÄHTEET	61

1 JOHDANTO

Osallisuudesta puhutaan tänä päivänä paljon ja siitä on tullut erittäin suosittu käsite erilaisissa palveluissa ja politiikassa. Sosiaalista osallisuutta pidetään eurooppalaisen sosiaalipolitiikan keskeisenä käsitteenä, jossa korostetaan kuulumista sosiaalisiin yhteisöihin ja aktiivista osallistumista, minkä nähdään suojaavan eristäytymiseltä ja syrjäytymiseltä (Haverinen 2008, 232). Se on valittu yhdeksi sosiaali- ja terveystieteiden valtakunnalliseksi teemaksi ja sille on oma edistämisen koordinaatiohanke Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksella. Osallisuus teemaa käytetään nykyään paljon ja osallisuutta pyritään edistämään monella taholla ja tasolla.

Osallisuuden teema näkyy myös vammaispolitiikassa. Suomen valtion selonteossa vammaispolitiikasta esitetään kolme keskeistä periaatetta: vammaisten henkilöiden oikeudet yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen sekä tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. Vammaispolitiikassa osallisuuden tukemisen nähdään vaativan myönteistä suhtautumista, vammaisten ihmisten tarpeiden huomioimista sekä rajoittavien esteiden tunnistamista, ennakointia ja poistamista. (Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006, 3.) Suomi on sitoutunut YK:n ja Euroopan unionin jäsenenä edistämään kaikille avointa yhteiskuntaa ja on allekirjoittanut YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista (YK-liitto 2012, 4). Yleissopimuksessa painotetaan vammaisten henkilöiden itsenäistä elämää ja inklusiota yhteiskuntaan. Vammaisilla ihmisillä tulisi olla yhtäläiset oikeudet elää yhteisössä, valita asuinpaikkansa ja asumismuotonsa niin kuin asumiskumppaninsakin. (Niemelä & Brandt 2008, 17.)

Tämän päivän vammaispoliittisiin tavoitteisiin kuuluu kehitysvammaisten ihmisten eläminen integroidusti yhteiskunnassa. Aikaisemmasta kritiikkiä kohdanneesta normalisaation periaatteesta on siirrytty integraation ja inklusion ideologioihin. Inklusion ihmiskäsityksessä korostetaan kaikkien ihmisten tasa-arvoisuutta ja oikeudenmukaisuutta ihmisten kohtelussa. Inklusio on tavoitteissaan hyvin poliittinen ideologia, jonka tarkoituksena on edistää vammaisten ihmisten tasa-arvoista asemaa yhteiskunnassa. (Ks. esim. Vehmas 2005, 107–108.) Vammaisten ihmisten itsenäisen elämän yhteisön jäsenenä mahdollistamiseksi tarvitaan mahdollisuutta saada tukipalveluita, joiden avulla pyritään estämään vammaisten ihmisten eristäminen yhteisöistä (Niemelä & Brandt 2008, 17). Esimerkiksi asumispalveluita halutaan

kehittää siihen suuntaan, että parannetaan kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuuksia kiinnittyä yhteisöön ja yhteiskuntaan sekä kasvatetaan osallisuutta ja osallistumismahdollisuuksia ympäröiviin yhteisöihin. Toisin sanoen palveluiden tavoite on järjestää kehitysvammaisille ihmisille osallistumisen mahdollisuuksia ja osallisuuden kokemuksia sekä samalla ehkäistä segregatiota ei-vammaisista ihmisistä. (Mietola, Teittinen & Vesala 2013, 8–9.)

Suomen vammaispoliittisen ohjelman tavoitteena on koko yhteiskunnan sitoutuminen vammaisten henkilöiden oikeuksien ja yhdenvertaisuuden edistämiseen (Konttinen 2013). Vammaispoliittiset sopimukset ja ohjeet ovat erittäin kunnianhimoisia tavoitteita, joiden toteuttamiseksi tarvitaan paljon töitä, asenteiden muutosta ja tahtotilaa. Minkälaisia elämän mahdollisuuksia yksilölle tuotetaan, kuvastaa mielestäni yhteiskunnan arvoja. Mari Kivistö (2014) esittää, että vaikeavammaisten ihmisten elämässä korostuu vajaan osallisuus toiminnan, kokemisen ja kielenkäytön yhteydessä. Ylevistä poliittisista puheista huolimatta, vammaisen osallisuus jää retoriikan tasolle. (2014, 6.) Tavoitteenani on selvittää, millaista sosiaalista osallisuutta kehitysvammaisten ihmisten elämästä löytyy. Löytyykö kehitysvammaisten ihmisten elämästä sosiaalista osallisuutta vai toteutetaanko osallisuuden tukemista enimmäkseen paperilla.

Tutkielmani tavoitteet voidaan jakaa yksilön, yhteisön ja yhteiskunnan mukaan niin, että yksilön kannalta haluan tuoda esiin asianomaisten ihmisten äänen. Laadullisen tutkimuksen yhtenä tavoitteena voidaan pitää tutkimukseen osallistuvien henkilöiden omien tulkintojen tunnustamista ja esiin nostamista. Tämä tulee kyseeseen erityisesti silloin kun halutaan antaa ääni sellaisille ihmisryhmille, joilla ei sitä ole perinteisesti ollut. (Hakala 2010, 21.) Kehitysvammaisilla ihmisillä on itsellään oltava mahdollisuus pohtia ja tuoda esiin heidän omaa asemaansa yhteiskunnassa. Yhteisöjen kannalta on tärkeä tarkastella myös suhteita toisiin ihmisiin, eikä esimerkiksi pelkästään sitä, missä kehitysvammaisen ihmisen asunto sijaitsee. Oikeudenmukaisen yhteiskunnan kannalta toteutettavaa vammaispolitiikkaa tulisi tarkastella ja tutkia hyvin monipuolisesti. Keskittyminen yksittäisiin palveluihin ei välttämättä kehitä osallisuuden kokonaisuutta yhdenvertaiseen suuntaan. Etenkin sosiaalisen osallisuuden unohtaminen tarkasteluista saa hienot poliittiset puheet ja tavoitteet näyttämään pinnallisilta.

Tutkimuskysymykseni on, millaisia kokemuksia kehitysvammaisilla ihmisillä on sosiaalisesta osallisuudesta yhteisöissään. Tutkielman tavoitteena on selvittää, kuinka osallisuus to-

teutuu tutkielmaan osallistuneiden ihmisten elämässä. Tutkimustehtäväni tarkentavia kysymyksiä ovat: Mitä ja minkälaisia ovat ihmisten yhteisöt? Minkälaisia esteitä osallisuudella on ja mikä taas on tukenut osallisuutta? Millaisia ovat tutkimukseen osallistuvien ihmisten sosiaaliset suhteet? Kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia lähestyttiin heidän omien kokemusten ja tulkintojen kautta. Tutkielmani aineiston muodostaa haastattelut, jotka toteutin tutkimukseen osallistuneiden kehitysvammaisten ihmisten kanssa.

2 KEHITYSVAMMAISUUDEN TARKASTELUA

Vammaisuuden määrittely ei ole yksinkertaista, koska vammaisuutta on hyvin monenlaista ja se voi tarkoittaa varsin erilaisia asioita. Vamma voi olla synnynnäinen, johtua sairaudesta tai olla seurausta tapaturmasta. Vamma voi ilmetä lapsena, aikuisena tai vasta ikääntyneenä. Se voi olla näkyvää tai sitä ei voi havaita henkilön ulkonäöstä. Vamma voi saada aikaan toiminnallisia muutoksia nopeasti tai vähitellen. Kaiken kaikkiaan vammaisuus on niin vaihtelevaa, että sitä voi ajatella yhtenä yksilön monista ominaisuuksista, kuten muutkin ominaisuudet. (Ihalainen & Kettunen 2012, 185–186.)

Kehitysvammaiset ihmiset eivät ole yhtenäinen joukko ihmisiä, joita kehitysvammaisuus yhdistää, vaan elämä meidän ihmisten kesken on moninaista ja hyvin yksilöllistä. Kehitysvamman aste vaihtelee vaikeasta vammasta lievään vaikeuteen oppia asioita. Suomessa arvioidaan olevan noin 50 000 kehitysvammaista ihmistä, joista kaikilla ei kuitenkaan ole diagnoosia (Eriksson 2008, 10). Arvio vaihtelee eri lähteiden mukaan 35 000 ja 50 000 välillä. Lukuihin vaikuttavat erilaiset rajaukset, millä perusteilla ihmiset on laskettu mukaan.

Kehitysvammaisuus on aina kulttuuriin sidottua, koska vammaisuuden määrittely perustuu sosiaaliseen ja kulttuuriseen ympäristöön, jossa ihminen elää. Eri kulttuureissa ja eri aikakausina sitä on määritelty hyvin erilaisilla tavoilla. Nykyään kehitysvammaisuutta käsitellään eniten lääketieteellisesti, mutta diagnosoinnin leimaavuus ja häilyvät rajat eivät ole ongelmattomia. Lääketieteellisenä terminä se ei ole yksiselitteinen vaan yksipuolistava. Sillä on yksinkertaistava vaikutus hyvin suurelle joukolle erilaisia ihmisiä. Normaalius ja poikkeavuus muuttuvat kulttuurin mukana, eikä ihmistä voi typistää pelkäksi diagnoosiksi, koska silloin ihminen nähdään pelkästään diagnoosin kautta. Tällöin kaikki henkilön käytös tulkitaan diagnoosin linssien läpi, josta Seppälä ja Rajaniemi esittävät englanninkielisen kuvaavan termin *diagnostic overshadowing*, eli diagnostinen peittävyys. (Seppälä & Rajaniemi 2013.)

Perinteisen lääketieteellisen määrittelyn lisäksi kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella myös sosiaalisen näkökulman mukaisesti. Tutkielmani on yhteiskuntatieteellistä tutkimusta, joten tarkastelen kehitysvammaisuutta sosiaalisen mallin mukaisesti. Lähtökohtani vuoksi tutkielmassani ei käsitellä lääketieteellisiä määritelmiä. Sosiaalinen vammaistutkimus on

monitieteinen tieteenala, jota voidaan lähestyä esimerkiksi yhteiskuntatieteellisestä tai käytäytymistieteellisestä kuin humanistisestakin tutkimuksesta. Sosiologia on perinteisesti ollut sosiaalisen vammaistutkimuksen vahvinta kenttää, joten monet sen teorioista ovat sosiologiasta lähtöisin. Vammaistutkimuksen sosiologinen lähtökohta on hahmottaa vammaisuus yksilön ja yhteisön suhteena. Luonnollisilta näyttäviä asioita tarkastellaan laajemmassa sosiaalisessa yhteydessä. Sosiaalisen vammaistutkimuksen painottuneet teoriat ja tutkimustiedon tehtävä ovat vaihdelleet siitä riippuen, onko tutkimusta tehty Englannissa vai Yhdysvalloissa. Sosiaalisessa vammaistutkimuksessa on usein ollut vahvasti myös poliittinen tavoite ajaa vammaisten ihmisten etuja ja pyrkiä poistamaan vammaisten ihmisten kokemaa syrjintää. (Vehmas 2005, 116–117; Albrecht 2002; Barnes ym. 2002.)

Sosiaalisesta näkökulmasta kehitysvammaisuus on yhteisön suhde yksilöön. Se on myös subjektiivista kokemista, eli miten henkilö itse kokee tilanteensa. Näkökulmalla pyritään kiinnittämään huomiota siihen, että kehitysvammaiset ihmiset ovat samanlaisia kuin vammattomat ihmiset. Kehitysvammaiset ihmiset ovat kuitenkin tuen tarpeensa vuoksi usein myös riippuvaisia muista ihmisistä. Sosiaalisella mallilla halutaan tuoda esille, kuinka kehitysvammaisten ihmisten syrjitty asema, kokema köyhyys ja kohtaamat ennakkoluulot ja rakenteelliset esteet vaikuttavat riippuvuuteen. Esteet eivät muutu mihinkään, jos yhteiskuntaa ei haluta rakentaa sen kaikille jäsenille. Tämä merkitsee sitä, että kehitysvammaisuus on sidoksissa ennen kaikkea yhteiskunnan aiheuttamiin esteisiin. Mallilla pyritään kiinnittämään huomio siihen, että ihmisen ominaisuudesta tulee vammaisuutta yhteiskunnan esteiden ja asenteiden vuoksi. Vamman niin sanottu haitta ei johdu suoraan vammasta vaan ympäröivästä yhteiskunnasta. Esimerkiksi liikuntavamman rajoittavuuteen vaikuttaa erityisesti, kuinka kulkeminen yhteiskunnassa on mahdollistettu ja kuinka liikkujaan suhtaudutaan. Sosiaalisen mallin tarkoitus ei ole hylätä lääketieteellistä näkemystä vammaisuudesta, mutta muistutetaan että vammaisuuden varsinainen haitta ei synny pelkästään lääketieteellisesti todennettavasta vammasta, vaan siitä kuinka vammaan suhtaudutaan ja miten ympäröivä yhteiskunta sopeutuu sen erilaisiin jäseniin. Vammaisuudesta tuleekin myös kysymys siitä, minkälaista tukea voidaan tarjota. (Seppälä & Rajaniemi 2013.)

Sosiaalisen näkökulman mukaisesti täytyy tarkastella kehitysvammaisten ihmisten yhteiskunnallista tilannetta, jotta voidaan tavoittaa, kuinka yhteiskunta on kehitysvammaisuuteen suhtautunut. Suomalaisen kehitysvammaisen ihmisen elämää voidaan tarkastella kehitys-

vammahuollon lähihistorian kautta. Suomalaisen kehitysvammahuollon laitosverkosto rakennettiin pääosin 1960-luvulla, jolloin lähtökohtana oli tarjota hoivaa keskitetysti ja kokonaisvaltaisesti. Esimerkiksi vuonna 1975 kehitysvammaisten ihmisten keskuslaitoksissa oli 5600 paikkaa ja lisäksi psykiatrisissa sairaaloissa oli reilu tuhat kehitysvammaista ihmistä pitkäaikaishoidossa. Vaihtoehtoja hoidolle ei tuolloin ollut. Pikkuhiljaa rapautuva, kritisoitu ja kallis laitoshoido joutui muutokseen. Laitoshoidon ideasta siirryttiin normalisaation ja integraation periaatteisiin, joiden myötä kehitysvammaiset ihmiset haluttiin tuoda muun asutuksen keskelle osaksi mahdollisimman tavallista jokapäiväistä elämää. Suuret laitokset alkoivat vaihtua pienempiin mahdollisimman kodinomaisiin yksiköihin, joissa jokainen saisi oman henkilökohtaisen tilansa. Asumispalveluiden lisäksi järjestettiin työ- ja päivätoimintaa. (Seppälä 2010, 186–187.)

Normalisaation ja integraation ideaalit ovat olleet viimeiset kaksi vuosikymmentä vahvoilla ja tuhannet kehitysvammaiset ihmiset ovat muuttaneet laitoksista tavallisille asuinalueille, joille on rakennettu asuntoja, työpaikkoja sekä päivätoimintakeskuksia. Vaikka monen toimintakyky, osallisuus ja sosiaalinen rooli ovat vahvistuneet, täytyy huomioida, että pelkkien puitteiden järjestäminen ei vielä riitä kovin kokonaisvaltaiseen aseman parantamiseen. Esimerkiksi pienissä ryhmäkodeissa ovat voineet säilyä laitospaikkatavat ja vanhakantainen suhde asukkaisiin. (Seppälä 2010, 187–188.) Seppälä (2010) huomauttaa hyvin kriittisesti, että asukas voi olla myös pientalossa kokonaihoivan objekti ilman omaa ääntä, omia vaikutusmahdollisuuksia tai sananvaltaa. Asukaslähtöiset ja dialogiset vuorovaikutuskäytännöt eivät aina ole muotoutuneet itsestään selviksi käytännöiksi. (2010, 187–188.)

Valerie Bradley (1994) on Heikki Seppälän (2010, 188) mukaan esittänyt, että vammaispalveluissa on vallinnut 1960–1990 lukujen aikana kolmenlaisia paradigmoja, eli ydinolettamuksia. Ensimmäinen paradigma on ollut sairaus- ja vammakeskeiseen ajatteluun pohjautuva, lääkärijohtoinen, sairaala- tai laitoskeskeinen hoitomalli, jossa vammaiset ihmiset olivat potilaita ja kokonaihoivon kohteita. Kehitysvammaiset ihmiset sijoitettiin isoihin laitoksiin kauemmaksi muusta asutuksesta. Toiseen paradigmaan siirryttäessä palvelut hajautettiin ja syntyi normalisoinnin malli, jossa potilas muuttui asiakkaaksi. Toisessa paradigmassa institutionaalista hoivasta siirryttiin oman kodin lähelle toteutettavaan kuntoutukseen ja elämänhallinnan taitojen vahvistamiseen, jota johtivat asiantuntijatiimit. Toinen paradigma osui laitoshoidon purkamisen ytimeen, jolloin asiakkaat sijoitettiin pieniin yksiköihin yhteiskuntaan integroiden.

Seppälä (2010) esittää, että kehitysvammaisuuden ymmärtämisen tavoissa ei tapahtunut suuria muutoksia siirryttäessä ensimmäisestä paradigmasta toiseen eli siirryttäessä laitoshoidosta ryhmäkoteihin. Seppälä kritisoi siirryttäneen kokonaishoidon paradigmasta kuntoutusparadigmaan, jolloin kehitysvammaisista ihmisistä tuli lääketieteellisten toimenpiteiden sijaan kuntoutustoimenpiteiden kohteita. Yhteiskunnallinen integraatio ei toteudu, kun kaikki kuntoutus tapahtuu kehitysvammaisille tarkoitetuissa palveluissa, jotka jopa tuottavat eriytyksellään enemmänkin sosiaalista segregatiota. (Seppälä 2010, 189.) Laitoshoidon purkaminen ja asumisen siirtyminen ryhmäkoteihin eivät vielä itsessään merkitse paradigmanmuutosta (Hintsala, Seppälä, Teittinen 2007, 138). Kolmantena paradigmana voidaan pitää tukipalveluiden mallia, joka kehittyi korostamaan yhteisön jäsenyyttä. Asiakkaan roolia halutaan vahvistaa itsenäiseksi, omasta elämästään päättäväksi vahvan kansalaisen rooliksi. Asiantuntijat voivat auttaa omalta osaltaan suoriutumista sekä tukea yksilön luonnollisia tukiverkkoja. (Seppälä 2010, 188.)

3 TUTKIELMAN KESKEISET KÄSITTEET

Tutkielman tarkoituksena on tarkastella kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia sosiaalisesta osallisuudesta yhteisöissä. Tutkielman keskeiset käsitteet muodostuivat tutkielman tavoitteen ja sosiaalisen vammaistutkimuksen mukaisesti. Sosiaalisen vammaistutkimuksen näkökulman mukaan kehitysvammaisuus ymmärretään yksilön ja yhteisön suhteena ja siihen liittyy myös yksilön subjektiivinen kokemus. Käsitteiksi muodostuivat yhteisö, yhteisöllisyys, osallisuus ja sosiaalinen osallisuus. Käsitteet ovat toisiinsa kietoutuneita. Tässä luvussa lähestytään ensin yhteisöllisyyden ja yhteisön määritelmiä. Seuraavaksi tarkastellaan erilaisia näkökulmia osallisuuteen ja sen jälkeen perehdytään vielä sosiaaliseen osallisuuteen.

3.1 Yhteisö ja yhteisöllisyys

Yhteisöä ja yhteisöllisyyttä voidaan pitää välttämättömänä ihmisen olemassaololle ja toiminnalle ja ihmiselämä rakentuu hyvin pitkälle erilaisten yhteisöjen ja yhteisöllisyyden vaaraan. Yhteisöllisyyden vuorovaikutuksellisuutta voidaan pitää ihmiselle välttämättömänä osana sosiaalisesti kasvamista ja ihmisenä olemista. (Kostamo-Pääkkö ym. 2015,7.) Ihminen on sosiaalinen olento, joka hakeutuu toisten ihmisten seuraan ja kokee tarvetta kiinnittyä toisten ihmisten kanssa sosiaalisiin suhteisiin. Ihminen on siten yhteisöllinen toimija ja yhteisöt tulee ymmärtää suhteina. Yhteisöllisyydessä on siten kyse jäsenten keskinäisistä siteistä ja suhteista. Ihmisten arki rakentuu tyypillisesti sosiaalisissa suhteissa ja sidoksissa toisiin ihmisiin. Näissä arjen yhteisöissä annetaan ja saadaan sosiaalista tukea. (Pohjola 2015, 15–17.)

Yhteisöllisyys on kokemuksen tasolla tunnetta kohdatuksi ja kuulluksi tulemisesta sekä siitä että voi vaikuttaa asioihin. Ihmisellä on oltava kokemus merkityksellisyydestä, jotta hän voi sitoutua yhteisöön. Yhteisöllisyyteen kuuluu neuvottelu jaetuista päämääristä, osallisuudesta, toiminnasta, rooleista sekä erilaisista tavoista olla osana yhteisöä. Yhteisöllisyyteen kuuluva jäsenten välinen vuorovaikutus synnyttää sosiaalista osallisuutta ja sosiaalista pääomaa. Sosiaalista pääomaa voidaan tarkastella yhteisöllisinä piirteinä, jotka vahvistavat yhteisön luottamusta, vastavuoroisuutta, verkostoitumista ja tunnetta yhteenkuuluvuudesta.

(Kostamo-Pääkkö ym. 2015, 8.) Yhteisön ihmisten yhteenkuuluvuuden tunnetta yhdistää jokin sellainen yhdistävä tekijä, joka synnyttää yhteenkuuluvuutta yhteisön jäsenille. Se voi olla esimerkiksi yhteinen toiminta tai ajattelutapa, eli toiminnallinen tai symbolinen yhteisö. (Nivala 2008, 50.)

Yhteisöllisyys voi olla myös vähemmän tiedostettua kuulumista johonkin ryhmään ja sitä voi tarkastella riippuvuuden näkökulmasta. Riippuvuus yhteisöön voi olla positiivista tai negatiivista. Positiivisessa riippuvuudessa ihminen tiedostaa tarvitsevansa toisia, mutta on myös tiedostetusti itse tärkeä toisille yhteisön jäsenille. Negatiivista riippuvuutta merkitsee alisteisuus muiden päätäntävällälle, jolloin oma hyvinvointi jää riippumaan muiden päätösvallassa. (Raina 2012, 11–13.) Kehitysvammaisten ihmisten elämässä on ollut paljon alisteisuutta muiden yhteisön jäsenten päätäntävällälle, joten riippuvuus yhteisöstä voi myös olla negatiivistakin.

Yhteisöllisyys näyttäisi olevan vahvaa yksilöitymisen ideologian aikakaudesta huolimatta. Yhteisöt ympäröivät ihmistä kaikkialla ja ihminen kiinnittyy tavanomaisesti perheisiin, sukulaisiin, ystäviin, naapurustoihin, asuinyhteisöihin, harrastusryhmiin, työyhteisöihin sekä virallisiin yhdistyksiin. Suurimmalla osalla on ainakin joitakin yhteisöitä, joihin kiinnittyä. Huomionarvoista on suhteiden tiiviys, jatkuvuus, kannattelevuus, joiden vaihtelu on suurta eri ihmisten, tilanteiden ja yhteisöjen kesken. Yhteisön jäsenten keskinäiset suhteet siten voivat olla löyhempiä tai tiukempia. (Pohjola 2015, 15–17.) Lopulta tunne yhteisöllisyydestä määrittyy kuitenkin subjektiivisena kokemuksena ja yksilöiden välisinä tulkintoina, joten kokemus yhteisöllisyydestä voi toteutua myös vain yksilön kokemuksellisenä tunteena, ilman varsinaista kontaktia yhteisöön tai sen jäseniin. (Korkiamäki 2008, 190.)

Yhteisön käsitettä voidaan lähestyä useista eri näkökulmista. Sillä on käsitteenä useita merkityksiä ja sitä voidaan siten pitää jopa hyvin epämääräisenä käsitteenä. Sitä käytetään useimmiten epätarkasti erilaisten ryhmämuodostelmien yleisnimityksenä. Yhteisö voi käsitellä koko ihmiskunnan tai vain muutaman ihmisen. Yhteisöinä on käsitelty esimerkiksi ihmiskuntaa, valtiota, yhteiskuntaa, erilaisia esimerkiksi kielen tai etnisen taustan mukaan määritettyjä ihmisryhmiä, vaihtelevan kokoisia alueita ja aatteellisia muodostelmia. Sen perusta voi rakentua, taloudellisista, poliittisista ja alueellisista seikoista, mutta myös esimer-

kiksi sukulaisuudesta, uskomuksista, vuorovaikutuksesta, harrastuksista, tunteista ja seurustelusta. Yleisimmillään sen on ihmisten välinen vuorovaikutuksen tapa, ihmisten välinen suhde ja jonkin ihmisryhmän yhteinen asia. (Lehtonen 1990, 14–15.)

Sosiologiassa yhteisötutkimus voidaan jakaa kahteen pääsuuntaukseen, alueelliseen ja vuorovaikutusta korostavaan painotukseen. Lisäksi on tullut myös yhteenkuuluvuuden tunnetta korostavaa yhteisötutkimusta. Näissä yhteisö käsitetään alueellisesti rajattavissa olevana yksikkönä, sosiaalisen vuorovaikutuksen yksikkönä tai yhteenkuuluvuuden tunteiden yksikkönä. (Lehtonen 1990, 17.) Sosiologian teorian historiaa on pidetty kertomuksena yhteisön hajoamisesta ja yhteiskunnan voittokulusta, mikä on synnyttänyt huolen niin sanotun aidon sosiaalisen katoamisesta (Töttö 1989, 197). Yhteisöä on pidetty arvokkaana, mutta katoavana (Lehtonen 1990, 21).

Nykypäivän yhteisön uhkana nähdään yksilöitymiskehitys sekä yhteisöihin liittymisessä ja pysymisessä tapahtuvat muutokset. Aikaisemmin yhteisöt olivat paikallisesti ja ajallisesti pysyviä, kun taas nykyään yhteisöllisyys on usein kiinnittymistä lyhytkestoisiin ja tilannekohtaisiin yhteisöihin. Yhteisöllisyyttä määrittääkin erilaisten ajallisten kerrostumien rinnakkaisuus. Ihmisten arjessa on pitkäaikaiseen sitoutumiseen perustuvaa yhteisöllisyyttä sekä hetkellistä yhteenliittymistä. Joustavan liikkumisen taitoa yhteisöstä toiseen tarvitaan. (Korkiamäki, Nylund, Raitakari, Roivainen 2008, 10.) Työyhteisöä voidaan pitää esimerkkinä yhteisöstä, jonka merkitys on korostunut sosiaalisissa suhteissa viime vuosikymmeninä, mutta kehitysvammaisten ihmisten osuus on jäänyt työyhteisöissä vähäiseksi (Eriksson, 2008, 53–64).

Paikallisyhteisössä yhteys syntyy ennemminkin osallisuuden kokemisesta, kuin tilallisesta ulottuvuudesta. Omaehtoiset eli luonnolliset yhteisöt syntyvät ilman viranomais- tai instituutiopohjaa. Ne ovat arkielämän osallisuuksia, jotka ovat jäsenilleen itsestään selvästi tunnistettavia kulttuurillisesti yleisiä kategorioita. Esimerkkeinä voidaan pitää kuulumista perheeseen, kaveriporukkaan, naapuruston, tai kouluyhteisöön. Luonnolliset yhteisöt eivät kuitenkaan aina ole yksiselitteisiä, eikä selvästi rajattavissa institutionaalisista yhteisöistä. Yksilön minuutta ja asemaa yhteisössä ja kansalaisena voidaan tarkastella rakentuvan yhteisöllisten osallisuuksien ja osattomuuksien kautta. Luonnollisissa yhteisöissä voi olla paljon voimavaroja ja resursseja yksilön kannalta, mutta joskus yhteisön yhteenkuuluvuus myös syrjii aktiivisesti sulkemalla toisia ihmisiä ulkopuolelleen. (Korkiamäki 2008, 155–156.)

Kehitysvammaisten ihmisten osallisuus yhteisöllisyyteen on aikaisemmissa tutkimuksissa tulkittu olevan heikompaa. Esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten arkielämää tutkineen Susan Erikssonin (2008) mukaan kehitysvammaisen ihmisen elämä voi olla jo heti lapsuudesta lähtien erilaisen yksilön elämää, jonka erilaisuus vaikuttaa hänen suhteeseensa sosiaaliseen ympäristöön, paikkakuntaansa, palveluihin, kulttuuriin ja aina kansalaisuuteen asti. Lähiympäristön häneen kohdistamat olettamukset muokkaavat käsitystä itsestä ja identiteetistä. Eriksson päättelee, että vammaisten henkilöiden elinoloissa on suuria ongelmia juuri sosiaalisten suhteiden alueella. Tämä tarkoittaa hänen mukaansa sitä, miten kehitysvammaisen ihminen saa elää yhteisössään muiden kanssa, minkälaiset sosiaaliset oikeudet hänelle suodaan ja mitä oikeuksia häneltä otetaan pois. Yhteisön tavat erilaisten ihmisten kanssa voivat olla nurkkakuntaisia, yhdenmukaistavia ja melkein ihmisarvoa riistäviäkin. (2008, 51.)

Kehitysvammaisten ihmisten elämässä yhteisön hyväksyntä ei ole itsestään selvää. Esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten ryhmäkoteja on vastustettu integraation toteuttamisen alusta alkaen. Riitta Kuparinen (2008) on tutkinut kehitysvammaisten ihmisten palvelukotien rakentamisen vastustusta Helsingin Marjaniemessä. Tapauksessa Marjaniemen asukkaat vastustivat hanketta kiivaasti kirjelmien ja adressein. Kuparisen mukaan Marjaniemen yhteisöstä löytyi hieno esimerkki hyvästä sosiaalisesta pääomasta, joka näyttäytyi tiiviinä yhteishenkenä, osaamisena, vahvoina sosiaalisina verkostoina ja aktiivisena yhteistoimintana. Yhteisön tiiviys ja kollektiivinen toiminta voi kuitenkin kääntyä vastustamiseksi vaaraksi kokemiaan asioita vastaan, kuten Marjaniemen tapauksessa kävi. (Kuparinen 2008, 209–214.)

Vaikka vuosissa ja asenteissa on menty eteenpäin, niin vastustusta esiintyy edelleen. Vuonna 2013 uutisoitiin Espoon Riilahden tapauksesta, jossa vaikeasti kehitysvammaisille nuorille suunniteltiin palvelukotia asuintaloalueella. Asuinalueen asukkaat vastustivat asuntolanhanketta ja kävivät pitkään viivytystaistelua sitä vastaan. Heitä huolestuttivat muun muassa asuntojen arvojen aleneminen, häiritsevä kuljetusliikenne, rakennuksen sopimattomuus pientaloalueelle sekä liito-oravat. (Helsingin Sanomat 2013.) Asumispalvelusäätiö ASPAn toimitusjohtaja Pekka Mikkola toteaa, että Riilahden tapaus ei ole harvinaisuus. ASPA on rakennuttanut vastaavanlaisia tiloja vammaisten ihmisten tarpeisiin eri puolille Suomea ja ilmeisesti hyvin monet vammaisille ihmisille suunnitellut yksiköt törmäävät ongelmiin naapuruston vastustuksen takia. Nimby-ilmiön (not in my backyard) Mikkola arvelee johtuvan

useimmiten ennakkoasenteista ja ennakkoluuloista, väärinkäsityksistä ja tiedon puutteesta. (Mikkola 2013.) Not In My Backyard-ilmiö viittaa tässä tapauksessa naapuruston vastustukseen epämiellyttävänä koettuihin rakennussuunnitelmiin asuinalueelle.

Espoon Riilahden asuntola kuitenkin rakennettiin. Uusin vastustus ilmeni Kirkkonummella, jossa ryhmä asukkaita yrittää estää kehitysvammaisten nuorten asuntolaa tekemällä valituksen Helsingin hallinto-oikeuteen. Perusteena ryhmällä on, etteivät kehitysvammaiset nuoret sovi lapsivoittoiselle alueelle. Huolimatta syrjivästä toiminnastaan ryhmä kylläkin huomautti rakennuttajalle, Rinnekodille, että sen esityksessä tulevasta asuntolasta kehitysvammaisia ihmisiä luokitellaan stereotyyppisesti illoiksi. (Helsingin Sanomat 2017.) Rinnekodin kuvailu kehitysvammaisista illoisina ihmisinä on sinällään oma ongelmansa erikseen. Riilahden ja Kirkkonummen kaltaiset tilanteet toistuvat edelleen, mikä on tuo esille sen, että yhteisön asenteet ja suhtautuminen ovat edelleen olemassa oleva ongelma.

Naapurustoja koskevan esimerkin perusteella voidaan esittää, etteivät luonnolliset yhteisöt aina välttämättä tue yksilöä ja joskus yhteisö voi jopa muodostaa uhan yksilön hyvinvoinnille. Kehitysvammaisten ihmisten tapauksessa paikallisyhteisöt saattavat toimia hyvin ulosulkevasti. Silloin yhteisöllistä osallisuutta on todennäköisemmin tukenut lapsuudenperhe tai jokin institutionaalinen yhteisö. Suvi Raitakari (2008) esittää institutionaalisten yhteisöjen tehtävänä olevan paikata luonnollisten yhteisöjen puutteita tukea yksilön hyvinvointia. Laaja käsite pitää sisällään monenlaisia eri tyyppisiä instituutioita liittyen sosiaaliseen auttamiseen, hoivaamiseen, kasvattamiseen, terapiaan ja kuntouttamiseen. Niiden tehtävän yhteisöllisyyttä korostava näkemys kohdistaa huomion näiden instituutioiden rooliin yksilön yksinäisyyden ja hyvinvointivajeiden lievittämisessä. Institutionaalisissa yhteisöissä yhteisöllisyys perustuu siihen, että yksilöt muodostetaan yhteisöön jonkin yhdistävän asian esimerkiksi ongelman vuoksi. Verrattuna muihin esimerkiksi kansalaisuuteen, sukuun, alueeseen tai emotionaalisen läheisyyden tuottamaan yhteisöllisyyteen. (Raitakari 2008, 223.) Kehitysvammaisten ihmisten elämässä institutionaaliset yhteisöt ovat perinteisesti olleet vahvasti läsnä ja korostuneessa asemassa suhteessa muihin yhteisöihin.

3.2 Moninainen osallisuus

Osallisuudesta puhutaan tänä päivänä paljon ja siitä on tullut suosittu käsite sosiaali- ja terveyspalveluissa. Se näkyy myös näyttävässä roolissa sosiaalipolitiikan ja vammaispolitiikan yhteiskunnallisissa tavoitteissa. Sosiaalista osallisuutta pidetään eurooppalaisen sosiaalipolitiikan keskeisenä käsitteenä, jossa korostetaan kuulumista sosiaalisiin yhteisöihin ja aktiivista osallistumista, minkä nähdään suojaavan eristäytymiseltä ja syrjäytymiseltä (Haverinen 2008, 232).

Osallisuus kytkeytyy vahvasti yhteisöihin ja yhteisöjen varaan rakentuvaan kansalaisyhteiskuntaan. Osallisuus ja kansalaisuus rakentuvat yhteisöihin kuulumisessa, niissä toimimisessa ja niissä vaikuttamisessa. (Juhila 2006, 123–125.) Ihmiset rakentavat itselleen sosiaalisia suhteita ja sidoksia toisiin ihmisiin, joista he saavat sekä antavat sosiaalista tukea. Ihminen kiinnittyy perheisiin, sukulaisuussteisiin, ystävyksiin, naapurustoihin ja asuinyhteisöihin. Yhteisöt ympäröivät ihmistä joka puolella ja suhteiden tiiviys, kannattelevuus ja jatkuvuus vaihtelevat ihmisestä, tilanteista ja yhteisöistä toiseen jatkuvasti. (Väyrynen ym. 2015, 17.)

Osallisuus on ensisijaisesti sosiaalista ja sen merkityksenä voidaan pitää yksilön psykososiaalisten tarpeiden täyttämistä. Osallisuuden sosiaalinen luonne merkitsee sitä, että osallistuminen on sosiaalista, siihen kuuluu vuorovaikutussuhteita ja yhteisöjä, joissa kiinnittyä sosiaalisesti. Yhteisö on sosiaalinen ympäristö, jonka merkityksellisissä sosiaalisissa suhteissa mahdollistuu myös ihmiselle merkittävät tarpeet läheisyydestä, hyväksytyksi tulemisesta ja itsensä ilmaisemisesta. Vuorovaikutukseen ja yhteiseen toimintaan osallistuminen kehittää sosiaalisia valmiuksia ja vahvistaa yhteisöön kuulumisen tunnetta. Yhteisön osallisuus rakentuu annetusta jäsenyydestä, osallistumisesta ja kuulumisen kokemuksen tunteesta. Yhteisöön kuulumisessa on tärkeää päästä osalliseksi yhteisön tuomasta hyvästä. Tällöin voidaan ajatella osallisuuden toteutuvan vasta oikeasti siinä kohdassa, kun yksilö kokee olevansa osallinen yhteisön jäsenten elämästä, toiminnasta, vuorovaikutuksesta ja mahdollisuuksista. Osallisuuden kokemisen tunteeseen voidaan katsoa vaikuttavan yhteisössä saatu asema sekä siitä tulevien oikeuksien ja toimintaan osallistumisen mahdollisuudet sekä positiivisella tunnesuhteella kiinnittyminen yhteisöön ja sen jäseniin. (Nivala 2008, 166–171, 296.)

Tarkasteltaessa osallisuuden merkittävyyttä hyvinvoinnin näkökulmasta voidaan osallisuuden liittää Erik Allardtin (1976) klassinen luonnehdinta hyvinvoinnin rakentumisesta (having, loving, being). Osallisuudella on yhteys kaikkiin hyvinvoinnin ulottuvuuksiin. Yksilön kannalta suhde voi toteutua kolmella tavalla: olla jonkin yhteisön osana, toimia jonkin yhteisön osana, tai kokea olevansa jonkin yhteisön osana. Yhteisöiden osana oleminen (having) turvaa perustarpeet. Yhteisöihin kuulumisena ja niissä elämisen kautta tulevat myös osallisuuden ihmissuhteisiin liittyvät tarpeet (loving) huomioiduksi. Toimiminen ja mahdollisuus vaikuttaa sekä itsensä toteuttaminen ja arvostus ovat osa kuulumisen tunnetta (being). Osallisuuden merkittävyyttä hyvinvoinnille korostettaessa kolmijakoon voisi liittää vielä participating neljänneksi ulottuvuudeksi. Osallisuuden toteutumisen edellytyksenä on yhteisön hyväksyntä. (Kiilakoski, Gretscher & Nivala 2012, 16–18.)

Tutkimuksissa osallisuutta on tarkasteltu monista näkökulmista. Mari Kivistö (2014) esittelee muiden yhteiskuntatieteilijöiden tutkineen osallisuutta muun muassa osallistumisena, inklusiona eli liittämisenä, vaikuttamisena, elämänpolitiikkana, kansalaisuutena, voimaantumisenä tai valtautumisenä, hyvinvoinnin yhtenä osa-alueena, asiakaslähtöisyytenä tai asiakaskeskeisyytenä, yhteisöllisyytenä, syrjäytymisen ja osattomuuden vastakohtana, valinnanvapautena sekä useita eri ulottuvuuksia sisältävänä käsitteenä tai konstruktiona, jopa sosiaalisena pääomana ja kuluttajuutena. Kivistö on itse tutkinut väitöskirjassaan vaikeasti vammaisten ihmisten osallisuutta. Erilaiset näkökulmat osallisuuteen eivät ole toisiaan poissulkevia, vaan pikemminkin limittäisiä ja riippuvaisia yhteisöllisestä kontekstista. Yleensä osallisuuden määrittelyyn nivoutuu jotakin tavoiteltavana normaaliutena pidettyä, joten normalisaation vaade liittyy vahvasti inklusioon ja integraation käsitteisiin. (2014, 15–48.)

Kehitysvammaisten ihmisten kannalta normalisaation, inklusion ja integraation käsitteet ovat tärkeä huomioida osallisuutta tutkittaessa, koska ne ovat liittyneet tiiviisti kehitysvammaisten ihmisten elämää koskeviin päätöksiin ja ideologisiin suuntauksiin. Ennen osallisuuden käsitteen lanseerausta vammaisten ihmisten elämään sovellettiin sopeuttamista, normalisointia ja integroimista. Näiden yhteisöllinen ulottuvuus kuvasti käsitystä, jossa vammaiset ihmiset olivat ”toisia”, jotka täytyi ”normaalistaa” osaksi yhteisöä. Nykyään keskitytään puhumaan mieluummin osallisuuden kehittämisestä kuin toiminnallisesta integraatiosta. (Kivistö 2014, 44; Eriksson 2008, 11.) Osallisuuden kehittäminen kuuluu inklusion näkökulmaan, jossa painotetaan yhteiskunnan eli ympäristön muuttamista kaikille avoimemmaksi ja saavutettavaksi (Teittinen 2010, 158, 2003, 2005, Hintsala ym. 2008, 135–150).

3.3 Sosiaalinen osallisuus

Sosiaalista osallisuutta ei ole määritelty käsitteellisellä tasolla kovin paljon. Sosiaalista osallisuutta voidaan kuitenkin tarkastella yhteiskunnallisella tasolla yhteiskuntapoliittisena käsitteenä ja sosiaalipoliittisina toimina. Sitä voidaan tarkastella myös yksilön kokemuksellisenä tunteena ja sosiaalisina suhteina. Sosiaalipoliittisena tavoitteena sosiaalista osallisuutta tulee tukea ja mahdollistaa valtion taholta. Sosiaalipoliittisesta näkökulmasta sosiaalinen osallisuus on arvotavoite itsessään, mutta myös keino köyhyyden torjuntaan, syrjäytymisen ehkäisyyn sekä oikeudenmukaisen yhdenvertaisen ja tasa-arvoisen yhteiskunnan rakennukseen. Se on myös yhdenvertaisia mahdollisuuksia, oikeuksia ja resursseja osallistua yhteiskunnan toimintaan taloudellisesti, poliittisesti, sosiaalisesti ja kulttuurillisesti. (Leeman ym. 2015, 1–3.) Tutkielmassani sosiaalista osallisuutta tarkastellaan ihmisten välisinä suhteina ja yksilön kokemuksena sekä sosiaalipoliittisella laajemmalla tasolla.

Edistettäessä osallisuutta on huomioitava, että yksilöllä on suhde moniin erilaisiin yhteisöihin, joiden erittely osallisuuden edistämisen kannalta on tärkeää. Myös valta-ulottuvuus on tärkeää huomioida, jotta voitaisiin välttää näennäistä osallisuutta. Osallisuutta vahvistettaessa täytyy eritellä toisistaan sosiaalisen osallisuuden edistäminen ja osallisuuden edistämisen poliittisin toimenpitein. Sosiaalisen osallisuuden edellytyksenä on sosiaalisten suhteiden vahvistaminen, jolloin puhutaan myös yhteisöllisyyden ja ryhmäilmiöiden huomioon ottamisesta. Sosiaalista osallisuutta edistettäessä täytyy ottaa huomioon erityistarpeessa olevat, mutta myös kaikkia osapuolia koskevat toimet. Osallisuuden edistäminen poliittisin toimenpitein taas korostaa vallan jakamista ja osallistamista päätöksentekoon. Osallistamisen keinot on syytä erottaa, ettei keinoja käytetä väärinpäin. Esimerkiksi nuorisovaltuuston kokoamisella ei vaikuteta nuorisoryhmien hankaliin sosiaalisiin suhteisiin tai ryhmätoiminnan kehittäminen ei automaattisesti vaikuta politiikkaan. Osallisuuden edistäminen on sosiaalista ja poliittista toimintaa, jossa täytyy huomioida yhteisöllisyys ja kuulumisen kokemukset, sekä ratkaista poliittisen toiminnan kautta ongelmia. (Kiilakoski, Gretschel & Nivala 2012, 16–18.)

Sosiaalista osallisuutta tarkasteltaessa sosiaalisina suhteina Bill Reimer (2004) jaottelee sosiaalisen osallisuuden sosiaalisten suhteiden tasolla neljään eri kategoriaan: markkinasuhteisiin, byrokraattisiin suhteisiin, assosiatiiivisiin suhteisiin ja yhteisöllisiin suhteisiin. Markkinasuhteet sisältävät vaihtamisen periaatteen, työn, koulutuksen, tiedon, palveluiden ja tavaroiden vaihdon sekä varallisuuden. Byrokraattiset suhteet ovat asemaan ja rooleihin liittyviä määrittelyjä, jotka kuvastavat henkilön oikeuksia ja velvollisuuksia, kuten kansalaisuus tai työttömyys. Assosiatiiiviset suhteet liittyvät henkilöiden yhteisiin intresseihin, kuten harrastukset, kerhot tai uskonnolliset yhteisöt. Yhteisölliset suhteet edellyttävät jaettua identiteettiä, kuten perhe ja ystävät. Sosiaaliset suhteet ovat yhteydessä toisiinsa ja painottuvat ja toimivat eri tavalla liittyen suhteessa aikaan, paikkaan ja kontekstiin. Työikäiselle markkinasuhteet merkitsevät enemmän kuin eläkkeelle jääneelle, kun taas eläkeläisellä voivat painottua byrokraattiset tai yhteisölliset suhteet. Reimerin mukaan sosiaalinen osallisuus on aina suhteessa aikaan ja paikkaan. Se on enemmän dynaaminen ja prosessinomainen kuin pysyvä tila. Se on moniulotteinen ja esiintyy monilla tasoilla yksilön tasolta yhteisöön. Yksittäisen ihmisen sosiaalinen osallisuus koostuu hänen sosiaalisista suhteistaan, sosiaalisesta toimintakyvystään ja osallisuuden kokemuksesta. (Reimer 2004, 77–83; Leeman ym. 2015, 4; Leeman & Hämäläinen 2016, 589.)

Sosiaalinen osallisuus sisältää erottamattomasti tunneperäisen, kokemuksellisen yksilönäkökulman. Sosiaalista osallisuutta tarkastellaan tutkielmassani pääosin kokemuksellisena tunteena. Sosiaalinen osallisuus on kokemuksellisena tunteena henkilökohtainen ja subjektiivinen ilmiö. Se on kuulumisen tunnetta yhteisöihin ja yhteiskuntaan kuin myös subjektiivinen kokemus omista vaikutusmahdollisuuksista. Vuorovaikuttaminen on olennainen osa osallisuutta, niin kuin myös osallistuminen ja molemmat vaikuttavat osallisuuden kokemiseen. Subjektiivinen kokemus osallisuudesta vaihtelee ihmisten välillä paljon, mikä tarkoittaa sitä, että ulkoapäin tarkasteltuna samanlaiselta vaikuttava tilanne voi merkitä hyvin erilaisia subjektiivisia kokemuksia sosiaalisesta osallisuudesta. On siten mahdollista, että ihminen voi kokea itsensä hyvinkin osalliseksi verrattain vähällä osallistumisella, kun verrataan toiseen ihmiseen, joka osallistuu hyvin ahkerasti. (Leeman ym. 2015, 3–5; Leeman & Hämäläinen 2016, 590; Raivio & Karjalainen 2013; Särkelä-Kukko 2014, 34–50; Pajula 2014, 11–21.)

Vaikka yksilön kokemus osallisuudesta on aina yksilöllinen, on osallisuus muistettava suhteuttaa kokonaisuuteen. Täytyy huomioida mihin osallisuuteen yksilön kokemusta suhteutetaan ja kuka osallisuutta kulloinkin määrittelee ja miten. Osallisuuden määrittelijä on voinut asettaa osallisuudelle määritelmän, johon tietyn ihmisryhmän osallisuuden kokemukset eivät asetu. Pohdittavaksi jää minkälaista osallisuutta tunnustetaan ja tunnustetaan. (Särkelä-Kukko 2014, 35–49.) On tärkeää huomioida kuka osallisuuden määrittelee. Tiettyjen ihmisryhmien kokemukset eivät välttämättä taivu tunnustettuihin osallisuuden määritelmiin. Kehitysvammaisten ihmisten osallisuutta tarkasteltaessa on myös tunnustettava ryhmän mahdollinen erityisyys. Esimerkiksi jos henkilöllä on kehitysvamman tuomien ominaisuuksien vuoksi suuria haasteita juuri sosiaalisessa vuorovaikuttamisessa, voi olla merkityksellistä huomioida, ettei sosiaalinen osallisuuden kokemus välttämättä perustu juuri syvälliselle vuorovaikutukselle, vaan kokemus saattaa syntyä ennemmin jonkun muun asian perusteella.

Kehitysvammaisten ihmisten arkielämää tutkinut Susan Eriksson käyttää käsitettä sosiaalinen osallisuus käsitellessään osallisuutta ja inklusiota, joiden vastakohtaksi hän hahmottaa sosiaalisen eksklusion ja ulossulkemisen. Osallistuminen sosiaaliseen elämään lisää hyvinvointia, joten sosiaalinen vuorovaikutus ja ystävyysuhteiden solmiminen on erittäin tärkeää. Vapaa-ajan aktiviteettien osallisuus ovat tärkeässä osassa muodostamassa sosiaalisia identiteettejä ja siten luomassa yksilön itsearvostusta ja sosiaalisia kykyjä. Sosiaalinen ulossulkeminen erilaisista ryhmistä ja yhteisöistä vaikuttaa suuresti kehitysvammaisen ihmisen elämään ja sosiaalisiin suhteisiin, millä on kauaskantoisia vaikutuksia. Erilaisuudesta johdettu syrjintä voi vaikuttaa halukkuuteen pyrkiä työelämään, hämärtää ymmärrystä omista kyvyistä ja viedä uskalluksen osallistua yhteisöiden toimintaan. Osallisuudessa on tätä kautta kyse sosiaalisen identiteetin ulottuvuuksista, joita pitäisi pystyä toteuttamaan ilman syrjintää. Sosiaalisen osallisuuden ollessa vammaispoliittinen tavoite, tulee pyrkiä ulossulkemisen ehkäisyyn rakenteellisella ja arkielämän tasolla. (Eriksson 2008, 95, 175–176.)

Erikssonin tutkimuksessa (2008, 178) kehitysvammaisten ihmisten elämässä oli paljon haasteita sosiaalisen elämänalueen osallisuuksissa ja haastatellut ihmiset olivat kohdanneet paljon sosiaalista ulossulkemista, eikä yhteisöihin osalliseksi pääseminen ollut ongelmatonta. Tutkimuksissa kehitysvammaisten ihmisten kokemuksissa yhteisöön kuulumisesta ja sosiaalisista suhteista Anneli Öhman (1992) esittää kehitysvammaisista suurimmalla osalla olleen ystävyysuhteita, mutta huolimatta ystävien määrästä heillä oli myös yksinäisyyttä ja seuran kaipuuta. Suhteet vanhempiin ja sukulaisiin olivat tärkeitä ja heitä tavattiin usein.

Työpaikan sosiaaliset suhteet näyttäytyivät merkityksellisinä. (Öhman 1992.) Minna Saari-
sen tutkimuksessa kehitysvammaisten opiskelijoiden yhteisöissä leimasi sosiaalisia suhteita
se, että sosiaaliset suhteet olivat harvoja ja koostuivat pitkälti perhesuhteista, eli iäkkäiden
vanhempien, sukulaisten tai naapuruussuhteiden muodostamista suhteista. Suhteisiin liittyi
paljon hoitamis- ja viranomaissuhteita. Suhteita ikätovereihin ei ollut paljoa, eikä myöskään
niin sanottuja vertaissuhteita vammaisiin ollut olemassa. Suhteet muuttuivat ja vaihtuivat
tiuhaan. Kaikki tutkimukseen osallistuneet toivoivat ystäviä ja eritoten vammattomia ystä-
viä. Saarinen päätelee syiksi poissulkevat ja jäykät ajattelutottumukset sekä yhteisöllisyy-
den ja auttamiskulttuurin rapautumisen ja sosiaalisten taitojen heikentymisen. (Saarinen
2012, 216–217.)

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkielman tavoite

Tutkielman tavoitteena on kuvata kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia sosiaalisesta osallisuudesta suhteessa yhteisöihin. Tutkielmani tutkimusote on laadullinen ja sen tieteenfilosofisena lähtökohtana on fenomenologinen lähestymistapa tutkia todellisuutta ihmisten kokemusten kautta. Fenomenologisessa tutkimuksessa keskitytään kokemuksiin ja niiden ajatellaan syntyvän vuorovaikutteisessa suhteessa ympäristön ja ympäröivän todellisuuden kanssa. Tavoitteena on tutkia ihmisen suhdetta hänen omaan elämäntodellisuuteensa. Fenomenologisen ajattelun mukaisesti jokainen ihminen muodostaa merkityksiä suhteessa yhteisöön. Vaikka merkitykset syntyvät yhteisöllisesti, niin kokemukset ovat erilaisia. (Laine 2001, 26–30.) Tutkielmassani kehitysvammaisten ihmisten kokemukset nähdään muodostuneen heille merkittävien elämäkokemusten ja yhteisön vaikutteiden kautta. Kokemuksia tarkastellaan yksilöiden omina ainutlaatuisina kokemuksina.

Tutkielmani päätutkimuskysymyksenä on tarkastella kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia sosiaalisesta osallisuudesta yhteisöissään. Tarkentavia kysymyksiä ovat: Mitä ja minkälaisia ovat ihmisten yhteisöt? Mitä esteitä osallisuudella on ja mikä taas on tukenut osallisuutta? Millaisia ovat tutkimukseen osallistuvien ihmisten sosiaaliset suhteet?

4.2 Tutkimusmenetelmä

Tutkielman aineistonkeruumenetelmä oli laaja puolistrukturoitu teemahaastattelu, jonka tavoitteena oli saada kattava aineisto kasaan. Valitsin haastattelun, koska tavoitteena oli saada tietoa kehitysvammaisten ihmisten omista kokemuksista ja arvioin heidän kokemusten tulevan parhaiten esille heidän itsensä kertomina. Tutkimuskysymykselle sopivaa valmista aineistoa ei löytynyt.

Valitsin haastattelumenetelmäksi teemahaastattelun, koska ajattelin sen sopivan kohderyhmälleni ja tutkielmani aiheeseen parhaiten. Teemahaastattelussa haastateltavien kanssa käydään läpi tutkijan ennalta valitsemat teemat. Haastattelu ei kuitenkaan etene tarkan strukturoidusti, eikä kysymyksillä ole tarkkaa järjestystä tai muotoa. Suunnitellut teemat kuitenkin

käydään läpi. (Eskola & Vastamäki 2015, 29.) Valmistelin teemahaastattelulle useita aihealueita ja kysymyksiä, joiden kokonaisuudesta muodostui monipuolinen kuva haastateltavien sosiaalisesta osallisuudesta.

Puolistrukturoidussa teemahaastattelussa haastattelun teemat ovat kaikille haastateltaville samat, mutta haastattelu ei ole tiukasti strukturoitu. Puolistrukturoidussa haastattelussa annetaan merkitys ihmisten omille tulkinnoille ja merkityksille sekä huomioidaan niiden syntyvän yhteisessä vuorovaikutuksessa. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 48.) Valitsin puolistrukturoidun haastattelun, jotta antaisin tilaa myös haastatteluiden aikana vuorovaikutuksessa syntyville aihealueille. Halusin antaa haastateltaville mahdollisuuden tuoda esiin sellaisia teemoja, joita en ollut haastattelijana suunnitellut haastattelurunkoon. Sisällytin teemahaastattelun runkoon laajasti kaikki elämänosa-alueet, joissa voisi olla sosiaalisia suhteita ja yhteisöitä. Kartoitin haastateltavien sosiaaliset verkostot ja heille itselleen merkitykselliset henkilöt ja suhteet. Sisällytin teemoihin myös aikaisempia kokemuksia elämänvarrelta sekä toiveita ja haaveita tulevaisuuden suhteen. Teemat olivat osittain johdettu aikaisemmista sosiaalisia suhteita ja osallisuutta koskevista tutkimuksista.

Varauduin runsailla kysymysmäärillä myös siksi, etten etukäteen voinut arvioida, kuinka keskustelunomaisia tilanteita haastatteluista syntyisi. Haastattelut voivat olla itsestään sujuvia, jolloin kysymyksiä ei tarvita paljoakaan, mutta haastattelut voivat olla myös sellaisia, joissa jokaista asiaa täytyy kysyä erikseen (Eskola & Vastamäki 2015, 36). Pysin varautumaan siihen, että kehitysvammaan voi liittyä vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitoihin liittyviä haasteita, jolloin keskustelun eteneminen voisi vaatia enemmän eteenpäin vieviä kysymyksiä.

4.3 Haastatteluiden toteutus ja tutkimushenkilöt

Tutkielmassa tutkitaan kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia sosiaalisesta osallisuudesta yhteisöissään ja tavoitteena oli lähestyä kokemuksia kehitysvammaisten ihmisten itsensä kertomana. Hain haastateltavia erään kaupungin vammaispalveluiden kautta. Kaupungin jättän tutkielmassa mainitsematta suojellakseni haastateltavien anonymiteettiä. Saatuaani kaupungilta tutkimusluvan olin yhteydessä yhteen kaupungin ryhmäkodeista, jonka esimiehen ja ohjaajien kautta pääsin esittelemään tutkielmaani ryhmäkodille. Valitsin ryhmäkodin sillä

perusteella, että sen yhteydessä työskenteli myös tuetusti asuville henkilöille tarkoitettu työntekijä. Välitin ryhmäkodin ohjaajille tietoa tutkielmasta, jotta he pystyivät pyytämään kiinnostuneita ihmisiä kuuntelemaan esittelyn tutkielmasta.

Esittelin tutkielmani ryhmäkodissa sovittuna ajankohtana ja jaoin ryhmäkotiin selkokielisen esitteen tutkielmasta. Esittelyn jälkeen ohjaaja esitteli tutkielman vielä niille henkilöille, jotka eivät olleet päässeet paikalle. Sovin ohjaajien kartoittavan halukkaat osallistujat vasta esittelyn jälkeen, jotta ihmiset saisivat miettiä rauhassa halukkuuttaan osallistua.

Tavoittelin tutkielmaani täysi-ikäisiä, lievästi kehitysvammaisia ihmisiä. Kehitysvamman asteen tarkka rajaaminen ei ollut tutkielman kannalta tärkeää, mutta tutkimusryhmän erityisyyden huomioon ottaen ajattelin lievän kehitysvammaisuuden olevan itselleni aloittelevana tutkijana helpompi huomioida paremmin.

Haastatteluun ilmoittautui neljä ihmistä. Sovin kaikkien haastateltavien kanssa heille sopivat ajat ja paikat, missä ja milloin voisimme toteuttaa haastattelut. Haastattelut toteutettiin touko-kesäkuussa 2015 ja ne olivat kestoltaan 45–60 minuuttia. Haastattelut äänitettiin nauhurilla. Haastateltavat valitsivat haastatteluiden toteuttamisen heidän omissa kodeissaan, mikä vaikutti parhaalta vaihtoehdolta ajatellen haastateltavien näkökulmaa. Haastateltavien kotona tehdyissä haastatteluissa ollaan haastateltavalle tutussa ympäristössä. Silloin toimitaan hänen alueellaan ja ehdoillaan, eikä haastattelupaikassa ole haastattelijan roolia korostavia elementtejä, kuten esimerkiksi työpöytää. (Eskola & Vastamäki 2015, 30–31.) Annoin haastateltavien itse määritellä kotonaan, missä haastattelu toteutetaan. Kaikki haastateltavat päätyivät siihen, että istuimme keittiön pöydän ääressä vastatusten.

Ennen virallisen haastattelun aloittamista juttelimme kaikkien haastateltavien kanssa ensin epävirallisemmin. Haastatteluihin on hyvä sisällyttää alussa käytävää niin sanottua esipuhetta sekä lisäksi keventävää puhetta haastattelun aiheiden välillä (Eskola & Vastamäki, 2015 32–33). Esipuhe oli tärkeää, jotta pääsimme hyvään puheyhteyteen ja ymmärsimme toisiamme paremmin. Kävin myös vielä läpi haastattelun ja tutkimuksen tarkoituksen. Säilytin suhteellisen rennon tyylin läpi haastattelun ja pyrin olemaan mahdollisimman selkeä. Koetin välillä mahdollistaa keveämpää keskustelua, ettei keskustelu siirtyisi vain temasta teemaan ja tarjota siten haastateltavalle tilaa tuoda esille omia keskustelunaiheita. Osan haas-

tateltavien kanssa jäimme välillä keskustelemaan heille tärkeistä aiheista. Osan kanssa välipuhetta ei luontevasti syntynyt, joten siirryimme teemojen mukaisesti eteenpäin. Haastateltavat kuuntelivat ja vastasivat kysymyksiin tarkasti sekä tekivät tarkentavia kysymyksiä.

Haastattelin kaikki neljä tutkimukseen ilmoittautunutta henkilöä. Haastateltavien sukupuolijakauma oli tasainen: kaksi naista ja kaksi miestä. Haastateltavien ikäjakauma vaihteli välillä 25–39. Kolme heistä asui tuetusti yksin omissa asunnoissaan ja yksi asui asuintoverin kanssa ohjatusti. Kehitysvammaisten ihmisten asumismuodot on jaoteltu perinteisesti seuraaviin ryhmiin: tuettu asuminen, ohjattu asuminen ja autettu asuminen. Tuettu asuminen merkitsee tavanomaisesti omassa asunnossa asumista ja melko itsenäistä elämää, jonka pulmatilanteisiin on saatavilla ohjausta. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 158.) Ohjatusti asuva haastateltava asui ryhmäkodin yhteydessä olevissa tukiasunnoissa ja sai siten ohjauksellista tukea ryhmäkodin ohjaajilta. Tuki ei ole kuitenkaan verrattavissa autettuun asumiseen ryhmäkodin puolella. Kaikki haastateltavat olivat asuneet samalla asuinalueella pidempään ja olivat siten eläneet samassa tutussa ympäristössä pitkään.

4.4 Aineiston käsittely ja analysointi

Aloitin aineiston käsittelyn suorittamalla ensin nauhoitettujen haastatteluiden litteroinnin. Aineisto litteroitiin kokonaisuudessaan ja sitä oli yhteensä 72 sivua pistekoolla 12 ja rivivälillä 1,5. Tutkielman analyysimenetelmäksi valitsin soveltaa sisällönanalyysia. Sisällönanalyysissä pyritään tuottamaan tiivis kuvaus ilmiöstä, jota tutkitaan. Sisällönanalyysissä analysoidaan tekstejä ja niistä etsitään merkityksiä. Tutkittavaa aineistoa pyritään kuvaamaan sanallisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103–106.)

Tutkielmaani sopivin sisällönanalyysin tapa oli soveltaa teorialähtöistä sisällönanalyysia. Valitsin teorialähtöisen analyysin, koska tutkielman tekoani ohjasi pitkälti aikaisempi tutkimustieto aiheesta. Sisällönanalyysia voidaan tehdä aineistolähtöisesti, teoriaohjaavasti tai teorialähtöisesti. Aineistolähtöisessä analyysissä pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus tutkimusaineistosta ilman aikaisemman tiedon vaikutusta. Teorialähtöinen analyysi taas nojaa tiettyyn teoriaan tai viitekehykseen ja tutkittava ilmiö määritellään sen mukaisesti. Teoriaohjaavassa analyysissä teoreettiset kytkennät toimivat analyysin tekemisen apuna ja teoriolla pyritään tukemaan uuden tutkimuksen tekemistä. Havainnointia ohjaa jokin ennalta

tiedetty asia, jolloin sen teoretisointi mahdollistuu. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91–113.) Teorialähtöisen sisällönanalyysin valintaani ohjasi aikaisemmin tehty laaja tutustuminen tutkielmani aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen ja tutkimukseen. Tutkimustehtävä muotoutui aikaisempien tutkimusten pohjalta, eikä puhtaasti aineistolähtöinen analyysi olisi ollut enää mahdollista. Tutkielmani viitekehys muodostui kehitysvammaisten ihmisten sosiaalisia suhteita käsittelevien tutkimusten näkökulmista sekä osallisuus-käsitteen ja muiden tutkielman keskeisten käsitteiden pohjalta.

Aluksi syvennyin lukemaan litteroitua aineistoani uudestaan ja uudestaan. Ensin aineisto koodattiin eli pilkottiin yksityiskohtaisiin paloihin. Koodaamisella jäsennetään tutkijan mielestä tärkeitä asioita aineistosta ja tehdään sisään kirjoitettuja muistiinpanoja. Ne toimivat apuvälineenä tekstin kuvailuun ja aineiston jäsentämiseen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92.) Kävin aineistoa läpi koodaten sitä värikynin ja etsien tutkielmani aiheen kannalta olennaisia koodeja, jotta saisin paremman käsityksen minkälaiset koodit esiintyvät kussakin kohtaa aineistoa. Koodaaminen auttoi pureutumaan ja erittelemään mielenkiintoisia pieniäkin havaintoja, joilla oli merkitystä haastateltavien sosiaalisten suhteiden ja osallisuuden kokonaisuuden kannalta. Koodaus oli sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe.

Siirryin koodaamisen jälkeen soveltamaan teorialähtöisen analyysin seuraavaa vaihetta, eli ryhmittelemään aineistoa. Sisällönanalyysissä aineisto pilkotaan pieniin osiin, joita pyritään käsitteellistämään (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–118). Aineiston koodaamisen jälkeen, en kuitenkaan pyrkinyt toteuttamaan käsitteellistämistä, vaan ryhmittelin koodeja uudenlaisiksi kokonaisuuksiksi analyysirungon mukaisesti. (Ks. Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–118.) Pyrin löytämään myös analyysirungon ulkopuolelle jääviä huomiota. Pääosin kokonaisuudet mukailivat teemahaastattelun teemoja, mutta niiden ulkopuolisiakin kokonaisuuksia muotoutui. Analyysirungon kokonaisuudet muodostuivat aineistossa ilmenevistä yhteisöistä ja sosiaalisista suhteista sekä lisäksi esimerkiksi taloudellisista tekijöistä ja haastateltavien aktiivisesta roolista.

4.5 Tutkimuseettinen pohdinta

Ihmistieteellisen tutkimuksen tutkimusetiikan lähtökohtana on aina ihminen, jonka itsemääräämisoikeutta ja loukkaamattomuutta kunnioitetaan tutkimuksen alusta loppuun. Tutkittavien vahingoittamista vältetään tietoisesti ja yksityisyyttä suojellaan. Myös tutkimuksen eettisistä periaatteista tulee raportoida tarkasti. (Rauhala & Virokannas 2011, 251.) Sosiaalityön tutkimuksessa tutkimuseettinen arviointi tulisi huomioida kaikissa tutkimuksen vaiheissa ja valinnoissa. Eettisesti kestävässä sosiaalityön tutkimuksessa ei tulisi ainoastaan välttää vahingon aiheutumista, vaan pyrkiä hyödyllisyyteen tutkimukseen osallistuville ihmisille. (Pohjola 2003, 59; Rauhala & Virokannas 2011, 238.)

Pyrin säilyttämään tutkimuseettisen pohdinnan läpi tutkielman teon ja kiinnittämään siihen erityistä huomiota suunnitteluvaiheesta alkaen. Tutkielman aiheen valinta on jo eettinen kysymys. Mietin tutkimussuunnitelmaa tehdessäni, kuinka toisin mahdollisimman kunnioittavasti itse asianomaisten eli kehitysvammaisten ihmisten ääneen kuuluviin tutkielmani kautta. Tutkielman tekijänä koin tärkeäksi valita tutkielman aiheen siten, että pystyisin nostamaan esiin sellaisten ihmisryhmien kokemuksia, joita emme tavallisesti kuule.

Kehitysvammaisten ihmisten elämää tutkitaan usein muiden ihmisten kokemusten, kuten omaisten ja hoitajien kautta. Myös siksi pidin merkityksellisenä haastatella kehitysvammaisia ihmisiä. Tiedostin valintani vaativan erityistä huomiota tutkimuseettisen arvioinnin puolesta, koska kehitysvammaisia ihmisiä voidaan pitää erityisen haavoittuvana ryhmänä. Sosiaalityhteellisen tutkimuksen eettisessä keskustelussa kiinnitetään huomiota tutkimusta tehtävän usein ihmisten kanssa, joiden itsemäärääminen on heikompa ja tilanteiden arvioinnin kyky voi olla heikentynyt. Tutkimuseettisiä periaatteita on korostettava erityisesti, kun tutkimusta tehdään näiden ryhmien kanssa. Syinä haavoittuvuuteen voivat olla useat tekijät, esimerkiksi kehityspsykologiset tekijät tai marginaalisessa asemassa oleminen. Eettisten periaatteiden korostamisella pyritään takaamaan tutkittavien itsemääräämisoikeus, yksityisyyden kunnioittaminen ja vapaaehtoisuus osallistua tutkimukseen. (Nikander & Zechner 2006, 515; Rauhala & Virokannas 2011, 242.)

Osallistumisen vapaaehtoisuutta huomioin esittämällä tutkielmani ja sen tavoitteen potentiaalisille haastateltaville siten, että ihmiset saivat jäädä rauhassa miettimään halukkuuttaan osallistua. Sen jälkeen he saivat ilmoittaa asiasta tutulle ohjaajalle, joka välitti tiedon mi-

nulle. Korostin osallistumisen olevan täysin vapaaehtoista ja että tutkimukseen osallistumisen voi keskeyttää milloin tahansa. Tutkimusta tehtäessä täytyy ottaa huomioon, ettei osallistumiseen painosteta, vaan asiaa saa pohtia (Rauhala & Virokannas 2011, 240–241).

Vuorovaikutteiset haastattelutilanteet vaativat haastattelijan puheenkäyttötavan huomioimista. Koukeroista tieteellistä puhetta ei tule käyttää, vaan haastattelijan täytyy löytää tilanteeseen sopiva puhetyyli. Puhetyylin tulee tukea tilannetta sekä sopia haastateltavan kanssa käytävään keskusteluun. (Eskola & Vastamäki 2015, 32–44.) Kohderyhmäni huomioon ottaen minun täytyi haastattelijana olla tarkka mahdollisimman selkeästä puhetyylistä ja huomioida helposti ymmärrettävä vuorovaikuttaminen. Varauduin siihen, että minulle haastattelijana olisi välillä haastavaa ymmärtää haastateltavaa ja toisaalta, että en osaisi välittää kysymyksiäni haastateltavalle sopivalla tavalla. Sopiva keskustelutyylityylin löytyi kussakin haastattelussa pikkuhiljaa tutustumisen jälkeen ja mielestäni suurimmilta väärinkäsityksiltä vältyttiin.

Huomioin haastattelun aikana myös mahdolliset vaikeat puheenaiheet sekä haastateltavan mahdollisen väsymyksen. Haastattelutilanteissa tutkittava voi kieltäytyä keskustelemasta aiheista, joista ei halua puhua (Rauhala & Virokannas 2011, 241). Haastatteluissa ei tullut esille sellaisia keskustelunaiheita, joista haastateltavat eivät olisi halunneet keskustella ja kaikki haastateltavat olivat haastatteluiden lopuksi sitä mieltä, että haastattelutilanne oli ollut mukava.

Haastateltavien anonymiteettiä suojeltiin tutkielman alusta lähtien, eikä haastatteluun osallistumisesta jäänyt tietoa kuin minulle, ohjaajalle ja haastateltavalle. Tutkimusaineistoa on säilytetty huolellisesti vain tutkielman tekijän saatavilla olevissa tiedostoissa ja tulosteissa. Tutkimustulosten raportoinnissa haastateltavat nimettiin vain numeroin. Raportista häivytettiin liian yksityiskohtaiset ja tunnistettavat piirteet ja kuvaukset, eikä haastateltaviin liitetty montaa sitaattia haastateltavaa kohden.

Eriyisen haavoittuvan ryhmän korostaminen haavoittuvana paitsi suojelee kohderyhmäänsä, mutta saattaa myös riisua ryhmältä toimijuutta ja alleviivata marginaalisuutta. Suojelusta voi tulla ylisuojelua. (Nikander & Zechner 2006, 515.) Marginaaleja ihmisryhmiä ei pitäisi sulkea pois tutkimuksen piiristä, koska silloin ihmiselämästä jää olennaisia puolia tutkimatta. Ihmisille tulisi antaa mahdollisuus tulla kuulluksi ja nähdyksi omilla ehdoillaan.

(Kuula 2006, 147.) Tutkielman tavoitteena oli korostaa osallistujien toimijuutta ja osallisuutta valitsemalla heidät tutkielman informanteiksi. Vastuulleni jäi arvioida haastateltavien kyky päättää haastatteluihin osallistumisesta.

Arvioin kaikkien haastateltavien olevan kykeneväisiä tekemään päätöksen osallistumisestaan tutkimukseen. Haastateltavien kanssa keskusteltiin useampaan kertaan tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta aina esittelyvaiheesta haastattelun päättymiseen saakka. Haastateltavat vaikuttivat hyvin informoiduilta ja pystyivät käsittelemään tutkimuksen aihealueita sujuvasti. Haastateltavat eivät kuuluneet sellaiseen kehitysvammaisten ihmisten ryhmään, kuin esimerkiksi vaikeasti kehitysvammaiset ihmiset, joiden kohdalla henkilö ei itse pystyisi ilmaisemaan päätöstä osallistumisesta ja ymmärrystään käsiteltävistä aiheista.

Tutkimuseettisesti on tärkeää huomioida tutkielman tekijän oma positio. Tämän tutkielman tekijä on ei-kehitysvammaisen ihminen, jolla ei ole omakohtaista kokemusta vammaisuudesta. Vammaistutkimuksen piirissä tutkijan ei-vammaisen tai vammaisen identiteetin merkityksestä ja uskottavuudesta on tullut tärkeä aihe. Ei-vammaisen tutkijan tulisi kyseenalaistaa oma ymmärrys vammaisten ihmisten kokemusten tutkimisesta. Pohdittavaksi tulee ei-vammaisen tutkijan kyky tuottaa vammaisten ihmisten subjektiivisista kokemuksista uskottavaa kuvausta ilman, että tutkimukseen vaikuttavat omat vammattomat kokemukset. (Vehmas 2005, 136–137.) Tutkielman tekijänä minulla oli oma positioni, joka osaltaan vaikutti tutkielman tekoon. Se on voinut vaikuttaa siihen, minkälaisia osallisuuden kokemuksia tutkielmassa korostan ja osasinko tarttua ja tavoittaa niitä osallisuuden kokemuksia, joita en alustavasti osannut etsiä.

Ei-vammaisen tutkijan roolin merkitystä on tärkeä pohtia, mutta juuri kehitysvammaisten ihmisten kokemusten tuominen teoreettiselle tasolle tarvitsee sellaisten ihmisten apua, jotka pystyvät heidän äänensä huomioimisen lisäksi tuottamaan filosofisesti päteviä argumentteja ja kantoja. Tässä tapauksessa ei-vammaisen tutkijan täytyy tunnistaa oman identiteettinsä ja etuoikeutetun sosiaalisen asemansa vaikutukset tutkimukseen. (Vehmas 2005, 136–137.) Ei-vammaisen position lisäksi otin huomioon sen, että olen tehnyt töitä kehitysvammaisten ihmisten ohjaajana erilaisissa kehitysvammaisille ihmisille suunnatuissa palveluissa. Se on osaltaan auttanut tutkielman teossa, koska minulla on kokemusta kehitysvammaisten ihmisten kanssa toimimisesta, mutta toisaalta pitkään ohjaajan roolissa työskentely on myös voi-

nut tavallaan kapeuttaa katsettani. Huolellinen perehtyminen sosiaaliseen vammaistutkimukseen auttoi etuoikeutetun asemani tarkastelussa. Esimerkiksi sosiaaliseen vammaistutkimukseen perehdyttyäni aloin kiinnittää enemmän huomiota ympäröivään yhteisöön ja asenteisiin kehitysvammaisen ihmisen ominaisuuksien sijaan.

5 KEHITYSVAMMAISTEN IHMISTEN KOKEMUKSIA SOSIAALISESTA OSALLISUUDESTA YHTEISÖISSÄ

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, minkälaisia kokemuksia kehitysvammaisilla ihmisillä on sosiaalisesta osallisuudesta yhteisöissä. Tavoitteena oli tarkastella minkälaisia yhteisöjä ja sosiaalisia suhteita heidän elämässä oli. Tässä luvussa esittelen tutkielman tulokset. Esittelen tulokset käymällä läpi kehitysvammaisten ihmisten elämässä olevat yhteisöt ja samalla esittelen haastateltavien kokemuksia sosiaalisesta osallisuudesta kussakin yhteisössä. Lopuksi erittelen aineistosta sosiaalista osallisuutta tukevia tekijöitä sekä sosiaalista osallisuutta heikentäviä tekijöitä.

5.1 Tiivis osallisuus lapsuudenperheen ja suvun yhteisöissä

Tutkielmani haastateltavat kokivat vanhemmat ja sisarukset yhdeksi läheisimmistä yhteisöistään. Lapsuudenperhe muodosti merkittävän yhteisön haastateltaville. Lapsuudenperheet ja muut sukulaiset asuivat tavanomaisesti haastateltavien lähellä. Perheen läheisyys koettiin hyväksi ja tärkeäksi asiaksi ja perheenjäseniin pidettiin tiiviisti yhteyttä. Perheeseen saatettiin laskea myös isovanhemmat sekä sisarusten lapsia. Mainitut sisarusten lapset ja isovanhemmat saivat puheissa tärkeän ja läheisen roolin. Heistä haastateltavat kertoivat spontaanisti enemmänkin, minkä tulkitsen merkitsevän heidän tärkeyttään. Perheenjäseniin saatettiin jopa törmätä kadulla ja heihin pyrittiin pitämään puhelimitse yhteyttä tai jopa näkemään päivittäin. Perheen tärkeää roolia merkitsi myös, kuinka paljon haastateltavat viettivät ajallisesti vapaa-aikaa perheen parissa.

T: No kuinka usein sä näät sun vanhempia?

H3: Aika usein. Soittelen joka ilta äidille, usein törmätään tossa kadulla.

Sosiaalisen osallisuuden subjektiivinen kokemus näyttäytyi tärkeimpänä tekijänä tarkastellessani haastateltavien sosiaalista osallisuutta suhteissa yhteisöihin. Haastateltavan oma kokemus siitä, että hän on osallinen ja tunsi kuuluvansa yhteisöön, oli tärkein osoitus sosiaalisesta osallisuudesta. Tulkitsin osallisuuden kokemuksen olevan sitä merkittävämpää, mitä vahvemmin haastateltava itse tunsi kuuluvansa kuhunkin yhteisöön.

Yhteisöön kuulumisen osallisuus toteutuu annetusta jäsenyydestä, osallistumisesta ja kuulumisen kokemuksen tunteesta. Yhteisöön kuulumisesta tunteeseen liittyy myös yksilön osallisuus yhteisön jäsenten elämään, toimintaan, vuorovaikutukseen ja mahdollisuuksiin sekä positiivinen tunnesuhde ja kiinnittyminen yhteisöön ja sen jäseniin. (Nivala 2008, 166–171, 296.) Lapsuudenperheen yhteisöön kuulumisen kokemuksen tunne näyttäytyi vahvana kuulumisen tunteena ja kokemuksena osallisuudesta. Perheyhteisön sosiaaliseen osallisuuteen liittyi tunneperäinen kokemus osallisuudesta, toimiminen yhteisössä ja vuorovaikuttaminen jäsenten kesken sekä positiiviset tunnesuhteet jäseniin.

Kehitysvammaisten ihmisten elämää tarkastelevissa tutkimuksissa lapsuudenperheen ja vanhempien merkitys on ollut suuri ja perhe on ollut usein läheisimmässä roolissa ihmisten elämässä. Esimerkiksi Erikssonin (2008, 31–42) tutkimuksessa korostui vanhempien ja etenkin äitien rooli tärkeimpänä kaikista ihmissuhteista. Samoin Öhmanin tutkimuksessa kehitysvammaisten aikuisten sosiaalisista suhteista kävi ilmi, että kehitysvammaisten ihmisten suhteet vanhempiin ja sukulaisiin olivat erittäin tärkeitä ja yli puolet tapasi usein vanhempiaan ja kolmannes usein sukulaisiaan (Öhman 1992).

Keskusteltaessa perheestä haastateltavat viittasivat juuri lapsuudenperheeseen. Kukaan haastateltavista ei elänyt parisuhteen kautta perheenä, mikä erottaa kehitysvammaisia ihmisiä vammattomista. Heidän ikäisensä vammattomat ihmiset elävät kehitysvammaisia ikätovereitaan useammin parisuhteen kautta perheenä.

Aineistosta lapsuudenperheen suhteen poikkeaa haastateltava, jolla ei ollut enää lapsuudenperhettä, eikä sisaruksia. Hänellä oli tiiviimpi suhde palveluiden kautta tulleisiin yhteisöihin ja sosiaalisiin suhteisiin. Hän vietti enemmän aikaa ryhmäkodilla sekä ryhmäkodin ja työtoiminnan kautta tulleiden ystävien kanssa. Hänen sosiaalisesta osallisuudestaan jäi tunnesuhteen kokemuksen tasolla läheinen yhteisö pois, koska hänellä ei ollut perheyhteisöä.

5.2 Vaihteleva osallisuus seurustelusuhteisiin

Haastateltavilla oli monenlaisia kokemuksia seurustelusuhteista ja haastateltavien suhtautuminen seurusteluun vaihteli. Haastateltavista löytyi parhailaan seurusteleva henkilö sekä

kokemus siitä, ettei henkilö ole koskaan kaivannutkaan seurustelukumppania. Seurustelusuhteet olivat olleet tärkeitä suhteita, mutta niitä ei kuvailtu kovin syvällisiksi. Suhteet olivat tavallisesti olleet lyhyemmän puoleisia ja niitä oli ollut enimmillään muutamia. Saattoi olla myös epäselvää, miksi suhteet olivat loppuneet. Seurustelusuhteeksi kuvailtiin myös suhdetta, jossa oltiin yhteydessä kirjeitse.

T: No ootsä seurustellu koskaan? Onko ollu seurustelukumppania?

H2: No joo. On mulla ollu kolme niitä.

T: Kolme. Ei oo tällä hetkellä?

H2: (Puistaa päätään)

T: Okei. Onks ne ollu pitkiä suhteita vai lyhyitä?

H2: No mitäs luulisit?

T: On ollu lyhyemmän puoleisia?

H2: Näköjään.

T: Joo. Mutta haaveilisitko, että olisi kumppani?

H2: Täh?

T: Ottaisitko jos löytyis joku kiva?

H2: Ehkä.

Haastateltava kertoi olleensa muutamassa lyhyessä seurustelusuhteessa ja voisi seurustella uudestaan, mutta hän ei vaikuttanut aktiivisesti haaveilevan seurustelukumppanista, eikä muuten tuonut esiin etsivänsä parisuhdetta. Suhtautumisesta seurusteluun oli tulkittavissa, ettei seurustelu ollut haastateltavalle helppoa suhteiden ollessa lyhyitä.

Aineistossa oli kokemusta myös pidempiaikaisesta seurustelusuhteesta. Parisuhde koettiin tärkeäksi suhteeksi. Tulkitsen merkinä suhteen merkittävyydestä kihlautumisen ja yhteen muuttohaaveet. Yhteistä tulevaisuutta suunniteltiin ja haaveiltiin perheen perustamisesta. Erikssonin tutkimuksessa (2008, 146–148) haastateltujen kehitysvammaisten ihmisten kokemuksissa oli monenlaisia seurustelusuhteita ja erilaisia tarinoita. Huomion arvoisena Eriksson nosti useammalla haastatellulla olevan etäsuhde seurustelukumppanin kanssa. Etäsuhteessa seurustelevat näkivät tyypillisesti toisiaan harvemmin. Tutkielmani haastateltavan seurustelusuhde oli myöskin etäsuhde, jossa toista päästiin näkemään verrattain harvoin. Erikssonin tutkimuksessa seurustelevien kumppanit asuivat useimmiten vanhempiansa luona niin kuin tutkielmani haastateltavallakin.

T: No mites sitten kuinka usein sä sun seurustelukumppanin kanssa näät?

H4: No se asuu (toisen paikkakunnan nimi), että ei hirveen usein tuu nähtyä.

T: Niin niin, että se on pikkasen kauempana. Oisko sulla niinku semmosta toivetta, että näkis sitä seurustelukumppania enemmän?

H4: Mm joo. Sinne ei kulkuyhteydet oikein pelaa. Se on lähinnä, että minä käyn siellä.

Erikssonin tutkimuksessa haastateltavat haaveilivat perheen perustamisesta ja lapsista, mutta kertomuksissa parisuhteiden luonteesta todentui kuitenkin se, ettei itsemääräämisoikeus parisuhteen ja perheen perustamisen kohdalla toteutunut täysimääräisesti. Vanhemmat tai viranomaiset saattoivat käyttää valtaoikeuksiaan vammaisen henkilön kohdalla suhteessa seksuaaliseen itsemääräämisoikeuteen tai perheen perustamiseen. Muuten seurustelusuhteita oli saanut olla suhteellisen vapaasti. Keskustelu seurustelusuhteista oli tulevaisuuteen orientoitunutta, esimerkiksi haaveilua seuraavasta näkemisestä, kihlautumisesta, yhteen muuttamisesta ja haaveilua naimisiinmenosta. Tulevaisuuteen suuntautuva puhe kuvastaa sitä, että kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuudet elää tyydyttävää parisuhde-elämää voi olla yhteisöllisellä tasolla vaikeampaa kuin vammattomilla ihmisillä. (2008, 150–153.) Tutkielmani haastateltavan parisuhteen kuvailu oli tulevaisuuteen nojaavaa haaveilua, josta voi päätellä hänenkin elämäänsä mahdollisesti vaikuttaneen lähiyhteisön, tässä tapauksessa vanhempien ja häntä tapaavien viranomaisten näkemykset.

Seurustelusuhteilla oli ollut merkitystä haastateltaville, mutta sosiaalisen osallisuuden kannalta ne eivät muodostaneet vahvoja osallisuuden kokemuksia. Niihin ei ollut paljoakaan osallisuutta ja seurustelevalle haastateltavalla kumppanin näkeminen oli niin harvaa, ettei parisuhde tarjonnut arkeen osallisuutta. Seurustelusuhteet eivät olleet aikaisemminkaan pitkäaikaisia tai tiiviitä suhteita, jossa eletäisiin perheenä tai nähtäisiin usein. Seurustelusuhteiden osalta osallisuuden kokemukset jäivät pääosin vaillinaisiksi.

Tutkimuksia suomalaisten kehitysvammaisten ihmisten seurustelusuhteista en löytänyt juurikaan. Myöskään perhesuhteista ei ole paljoa tietoa, mutta kehitysvammaisten ihmisten eläminen avio- ja avoliitossa on muuhun väestöön verrattuna vähäisempää ja vanhempien luona asuvien aikuisten osuus on lähes kolmannes (Vammaispoliittinen selonteko 2006, 14). Parisuhteisiin ja seksuaalisuuteen vaikuttavat edelleen kehitysvammaisten ihmisten lähipiiriin, kuten vanhempien ja työntekijöiden käsitykset kehitysvammaisten seksuaalisuudesta ja silloin kehitysvammaista ihmisten saatetaan suojella seksuaalisuudelta, eivätkä sosiaaliset taidot välttämättä pääse kehittymään riittävästi (Eriksson 2008, 153). Päättelin kehitysvammaisten ihmisten seurustelua, seksuaalisuutta ja perheen perustamista pidettävän vielä aina-

kin osittain tabuna. Suomessa kehitysvammaisten ihmisten perheistä, heidän arjestaan ja tukemisesta ei ole tutkimuksia, eikä niistä ole kirjoitettu paljoakaan (Mölsä 2015, 4–5). Perheitä kuitenkin on ja vanhemmille, joilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisen vaikeuksia, arvioidaan syntyvän Suomessa vuosittain noin 700 lasta (Puranen 2013). Perheiden määrä on kasvanut ja sen voidaan olettaa myös kasvavan deinstitutionalisaation edetessä, sterilisaation tullessa kielletyksi useammissa maissa sekä lakeja muutettaessa yhdenvertaisemmiksi (Llewellyn ym. 2010, 1).

5.3 Moninainen osallisuus ystävyysuhteisiin

Kaikilla haastateltavilla oli ystäviä ja heitä pidettiin tärkeänä, mutta ystävien ja ystävyysuhteiden kuvaileminen ei ollut toisaalta helppoa. Ystävästä keskusteltaessa haastattelijan piti kysyä useampia tarkentavia kysymyksiä, jotta ystävyysuhteiden pohtiminen olisi helpompaa.

T: No sulla oli se tukihenkilö mutta onks sulla muuten millaisia ystäviä? Tai ketä sä mietit, että on sun ystäviä?

H2: No. Mikä ystäviä. Ne on noita... Äh mä en osaa sanoa. Noita kaiken maailman.

T: Kaiken maailman ystäviä?

H2: Mmh.

T: No tuota noin, eli sulla on niinku useampia ystäviä

H2: On useampia joo.

T: Joo. Kuinkas usein sä niiden kanssa näät? Nytkin olitko äsken jonkun kaverin kanssa kun tultiin?

H2: Kaverin kanssa.

T: Joo että kuin usein tulee tolleen nähtyä?

H2: No melkein päivittäin.

Haastateltava tuntui pitävän aluksi kysymystä ystävästä jopa vaikeana, mutta keskustelua vietäessä eteenpäin ystävästä puhuminen tuli helpommaksi. Ystävät olivat tärkeimmässä roolissa haastateltavalla, jolla ei ollut lapsuudenperhettä. Hänellä ystävyysuhteet vaikuttivat korvaavan puuttuvia perhesuhteita. Hänen ystäväverkostonsa oli kaikista runsain ja hän toimi aktiivisimmin ystävien kanssa. Hän saattoi nähdä ystäviä lähes päivittäin ja koki heitä olevan riittävästi, mutta oli myös avoin uusille ystävyysuhteille ja totesi että aina ystäviä voi olla lisääkin.

Ystävien kanssa tehtiin monenlaisia asioita. Käytiin esimerkiksi kerhoissa ja harrastuksissa, ulkona kävelemässä ja pyöräilemässä sekä vierailtiin toisten luona ja juteltiin. Ystävien

kanssa tavattiin monesti jonkun järjestetyn ryhmän, kuten esimerkiksi kehitysvammaisille ihmisille tarkoitetun kerhon puitteissa. Itse sovittuja kaverin tapaamisia oli myös, mutta tapaamiset toteutuivat usein järjestetyissä toiminnoissa. Osa haastateltavista piti yhteyttä ystäviin myös internetissä.

Haastateltavat erosivat kokemuksissa liittyen ystävyysuhteisiin ja koetussa tyytyväisyydessä niihin. Aktiivisimmin ystäviä tapaava näki ystäviään todella usein. Silloin ystäviä nähtiin lähes päivittäin ja muiden ihmisten seuraan hakeuduttiin yleensäkin aktiivisesti. Ystäviä nähtiin myös harvemmin, eli silloin tällöin. Välillä useammin ja välillä harvemmin, mutta kokemus ystävyysuhteiden määrästä ja näkemistiheydestä oli suhteellisen tyytyväinen. Esille tuli myös toive useammista ystävistä ja että ystäviä voisi nähdä useammin, mutta vähäisempään ystävien määrään ja näkemiseen liittyi myös tyytyväisyyttä, eikä ystäviä toivottu enempää.

T: Millasia ystäviä sulla on? Kertoisitko jotain sun ystäivistä?

H3: Ei taida paljon ystäviä olla, joskus juttelen kuitenkin noiden kanssa. (Viittaa päällä kadun suuntaan)

T: Joo. No onko jotain semmosta läheisintä tai parasta ystävää?

H3: Ei oo.

T: No tuota noin. Kaipaisit sä jotain ystäviä lisää?

H3: Eii, ihan sama.

T: Minkälaisia työkavereita sulla on siellä näissä työpaikoissa? Onks ne sun hyviä kavereita?

H3: On ne ihan hyviä kavereita. Ei kuitenkaan sillein, että mää kävisin niiden luona ikinä. Ja ei koskaan tuu sopimaan semmonen, ei töissä. Eikä vapaa-ajalla, kun mä oon vähän niinku yksinäinen ihminen. Mä tykkään kulkea niinku omilteen.

Haastateltavan kokemus itsestä on omantienkulkija. Ystäviä ei ole paljoakaan, mutta heitä ei tunnuta kaipaavankaan. Haastateltava ilmaisee jopa hieman välinpitämättömästi, että ihan sama mitä ystävien määrään tulee. Avotyöpaikkojen työkavereita kuvataan ihan hyväksi kavereiksi, mutta tämän ymmärrän enemmän viittauksena siihen, että työkaverit ovat ihan hyviä tyyppejä, mutta he eivät ole kavereita ja haastateltava tekee selväksi, ettei heihin ole sen läheisempää suhdetta. Ylipäätään avotyöpaikkojen työkavereita ei nähty vapaa-ajalla, kun taas toimintakeskuksen työkavereita saatettiin nähdä vapaa-ajalla ja heitä pidettiin enemmän ystävinä kuin avotyöpaikkojen työkavereita. Näyttäisi siltä, että tutkielmani henkilöiden oli ollut töissä helpompi ystäväystyö toisten kehitysvammaisten ihmisten kanssa kuin ei-vammaisten työkavereiden kanssa. Haasteita ystävyysuhteiden sopimiseen on varmaankin

useita. Osaltaan se voi johtua vammattomien ihmisten ennakkoluuloista, mutta etäisyyden pitäminen voi olla myös oma valinta, kuten edellä olevasta esimerkistä voi tulkita.

Myös työpaikan ulkopuolisissa ystävyysuhteissa näytti olevan enemmän kehitysvammaisia ystäviä, kuin ei-vammaisia ystäviä. Ystävät painottuvat lähinnä muihin kehitysvammaisiin kavereihin esimerkiksi toimintakeskuksesta tai kehitysvammaisille ihmisille järjestetystä kerhosta. Haastateltavien ystäväverkostoista löytyi vain joitakin yksittäisiä ei-vammaisia ystäviä. Ei-vammaisten ihmisten kanssa ystävyystyminen oli vaatinut haastateltavilta itseltään aktiivisuutta osallistua esimerkiksi palveluiden tai vapaaehtoisjärjestön toimintaan, joissa oli tarkoitus ystävyystyä ei-vammaisen ihmisen kanssa. Haastateltavat laskivat ystäviksi tukihenkilön ja vapaaehtoistoiminnan kautta syntyneen ystävyysuhteen. Tukihenkilötyö on tavallisesti kaupungin vammaispalveluiden järjestämää toimintaa. Esimerkiksi tukihenkilöä tavattiin viikoittain, joten kyseessä on suhteellisen tiivis sosiaalinen suhde, jolla on rooli arjen sosiaalisissa suhteissa. Palveluiden kautta järjestyneet ystävyysuhteet voidaan ajatella ainakin osittain institutionaalisesti syntyneiksi ystävyysuhteiksi. Ne eivät olisi syntyneet ilman institutionaalista tukea. Tutkielmani aineiston haastateltavat olivat tarvinneet palvelujärjestelmältä tai järjestöltä tukea ystävyysuhteiden solmimiseksi ei-vammaisten ihmisten kanssa.

Aikaisemmissa tutkimuksissa kehitysvammaisilla saattoi olla useita ystävyysuhteita tai ainakin yksi erityisen ystävä (Eriksson 2008, 156; Öhman 1992). Kuitenkin yksinäisyys ja toiveet läheisistä ystävistä ovat toistuvia haaveita useissa kehitysvammaisten kokemuksia tutkineissa tutkimuksissa (Hintsala & Ahlström 2011, 20). Tutkielmani haastateltavien kokemukset olivat pääosin tyytyväisiä ystävyysuhteiden määrään. Haastateltavilla ei ollut erityisen läheisiä ystäviä tai parasta ystävää, mutta sellaista toivetta ei tuotu esille, eikä toive enemmistä ystävistä noussut merkittäväksi tutkielmassa. Tutkielmassani oli myös eriävä kokemus ystävyysuhteiden riittävydestä. Haastateltavalla oli toive, että ystäviä voisi olla vähän enemmän lisää.

Erikssonin (2008) tutkimuksessa ystävät saattoivat asua kaukana tai olla asumispalveluiden työntekijöitä tai muita asukkaita. Ystävyysuhteiksi kuvailtiin niin muodollisia kuin epämuodollisia suhteita, eikä raja ollut merkityksellinen arjen kontekstissa. Vuorovaikutussuhteita työntekijöihin pidettiin tutkimuksessa kuitenkin voimavarana sosiaalisten suhteiden

kannalta ja ystävyyssuhteiden merkitys elämänlaadun kohottajana on tutkimuksellisesti todennettu vammaistutkimuksen parissakin. Tulkinnanvaraiseksi asiaksi jää ystävyyssuhteiden luonteen määrittely. (2008, 156–159.)

Tutkielmani haastateltavien elämässä sosiaalisten suhteiden luonne ja ystävien näkemistehyys vaihtelivat. Osa ystävästä asui kaukana ja osa oli muita palveluiden asiakkaita. Työntekijöillä oli merkittävä rooli sosiaalisten suhteiden kannalta, vaikka heitä ei laskettu ystäviksi. Tulkitsen että jos sosiaalinen suhde täytti sosiaalisen vuorovaikutuksen tarpeita, ei näyttäisi olevan mielekästä tehdä yksilön kannalta rajanvetoa ystävyyden ja muunlaisen sosiaalisen kontaktin välillä. Tärkeintä hyvinvoinnille vaikutti olevan sosiaalisten kontaktien määrä tarkemmin erittelemättä sitä, koettiin varsinaisia ystäviä olevan paljon. Kokemus osallisuudesta ystävyyssuhteisiin oli pääosin positiivista ja niistä koettiin olevan osallinen. Osallisuus ei välttämättä ollut tiivistä, mutta siihen oltiin tyytyväisiä ja sitä pidettiin myös omana valintana ja toiveena.

5.4 Osallisuus asumisen paikallisyhteisöihin

Asumispalveluilla on pyritty parantamaan kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuuksia kiinnittyä yhteisöön, yhteiskuntaan, kasvattamaan osallisuutta sekä ehkäisemään segregatiota (Mietola, Teittinen & Vesala 2013, 8–9). Kaikki haastateltavat olivat hyvin tyytyväisiä asumisen järjestelyihin. Haastateltavat asuivat lähellä lapsuudenperhettä, ryhmäkotia sekä pääosin lähellä työpaikkaansa. Asunnon läheisyydessä myös sijaitti tärkeitä asiointipaikkoja, kuten esimerkiksi kauppa, kirjasto ja uimahalli. Haastateltavat olivat asuneet alueella pitkään, osa koko elämänsä. Haastateltavat eivät tuoneet esille sellaisia kokemuksia, että heitä olisi syrjitty tai olisivat kokeneet ennakkoluuloja asuinalueellaan. Alueella viihdyttiin hyvin ja naapureihin suhtauduttiin tavanomaisella tavalla. Heitä tervehdittiin, mutta kukaan ei tuntenut naapureitaan tarkemmin. Kaikki kertoivat asuintalojen olevan rauhallisia ja suhteet naapureihin koettiin siten hyvänä, ettei mitään ongelmia koskaan ollut. Hyvään suhtautumiseen alueella voi vaikuttaa esimerkiksi se, että tuolla alueella on ollut pidempään ryhmäkoti ja toimintakeskus ja siten kehitysvammaisia ihmisiä osana aluetta. Myös tutkielmani valikoidut pääosin tuetusti asuvat ihmiset ovat niin sanotusti lähempänä vammaatonta normia, joten heihin suhtautumisen voi olla positiivisempaa.

Haastateltavat kokivat oman asuntonsa kodikseen ja viihtyivät hyvin omissa kodeissaan. Haastateltavat kokivat saaneensa vaikuttaa asumisjärjestelyihin ja muuttaa valitsemallaan tavalla asumaan toiveidensa mukaisesti. Haastateltavat olivat asuneet nykyisillä järjestelyillä jo useita vuosia. Ystävän kanssa asuva haastateltava koki yhdessä asumisen positiiviseksi asiaksi ja koki asuinkumppanin kaverikseen. Haastateltavat toivoivat voivansa jatkaa nykyisessä asumismuodossaan, mutta myös yhteen muutosta seurustelukumppanin kanssa haaveiltiin. Yhteen muuton toteutuminen arvioitiin kuitenkin hieman hankalaksi, mutta mahdollisesti toteutuvaksi. Haastateltavan tavanomainen toive kumppanin kanssa yhdessä asumisesta vaikutti olevan haastavampaa toteuttaa kuin yhteen muutto tavanomaisesti vammaattomien ihmisten elämässä voisi olla.

YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista painotetaan oikeuksia itsenäiseen elämään ja inklusioon sekä oikeuksiin elää yhteisössä, valita asuinpaikan ja asumismuodon sekä asuinkumppanin (Niemelä & Brandt 2008, 17). Oikeudet elämiseen inklusivisesti ja itsenäisesti, asuinpaikan ja muodon suhteen toteutuivat haastateltavien kokemuksissa. Itsenäistä elämää tuettiin palveluilla ja palvelut tuotiin ihmisille kotiin. Asuinpaikan ja asumismuodon suhteen haastateltavat olivat päässeet sellaisiin ratkaisuihin, joihin olivat tyytyväisiä ja joihin vaikuttamiseen he kokivat osallistuneensa. Kokemus asumisen osallisuudesta oli positiivista ja vahvaa. Omassa asunnossa oli valta elää omannäköistä elämää ja omassa kodissa sai tehdä mitä itse halusi sekä valita keitä kotona käy vierailmassa.

Asumisen osallisuus on sosiaalisen osallisuuden kannalta merkittävää, koska osallisuus asumiseen liittyvissä asioissa antaa päätäntävaltaa omaan elämään ja sosiaalisiin suhteisiin. Kehitysvammaisella ihmisellä ei välttämättä ole mahdollisuuksia käyttää valtaa omaa elämää koskevissa päätöksissä. Itsemääräämisoikeus ja valta omannäköiseen elämään ovat usein puutteellisia ja kehitysvammaisen ihminen altistuu edelleen paljon mikrovaltan muodoille. Vallankäyttöä tapahtuu pienissä arjen tilanteissa sekä etenkin elämän suurissa päätöksissä, kuten esimerkiksi työelämässä ja perheen perustamisessa. (Eriksson 2008, 13.) Kehitysvammaisten ihmisten elämässä ei ollut paljoakaan päätäntävaltaa kenen kanssa asuu ja minkälaisessa ryhmässä. Silloin päätäntävaltaa omiin sosiaalisiin suhteisiin on ollut vähemmän.

Osallisuus läheisen ryhmäkodin toimintaan vaihteli haastateltavan tarpeen mukaan. Tuetusti asuvien haastateltavien pääasiallinen kontakti ryhmäkodin toimintaan oli tuetun asumisen ohjaajan tapaaminen. Sen lisäksi ryhmäkodilla saatettiin käydä muutenkin. Ohjatusti asuva

haastateltava sai ohjauksellista tukea ryhmäkodilta ja oli päivittäin vahvemmin osallisena ryhmäkotia. Ohjatusti asuvalle haastateltavalle ryhmäkodin yhteydessä asuminen merkitsi tiiviimpää kuulumista ryhmäkodin yhteisöön. Hän näki ryhmäkodin asukkaita ja henkilökuntaa päivittäin. Hän koki muut asukkaat ystäviksi ja halusi viettää aikaa heidän seurassaan. Ryhmäkoti merkitsi hänelle sosiaalista yhteisöä ja antoi kokemuksen ryhmään kuulumisesta. Myös muilla haastateltavilla oli kokemusta ryhmäkodin yhteisöön kuulumisesta. He kokivat ainakin osittain kuuluvansa ryhmäkodin yhteisöön ja he käyttivät ryhmäkotia nimenomaan sosiaaliin suhteisiin liittyen. Ryhmäkodilla oli tuolloin sosiaalinen merkitys ja se toi osaltaan sosiaalisen osallisuuden kokemuksia. Ryhmäkodissa käytiin siksi, että siellä nähtäisiin muita ihmisiä ja koska sen kautta pääsee myös muihin sosiaaliin tapahtumiin. Ryhmäkodin merkitys sosiaalisen osallisuuden kannalta oli siten merkittävä.

H3: Tapaan silloin toisten ihmisten kanssa, siellä on monenlaista tapahtumaa.

Haastateltava kuvaili ryhmäkodin sosiaalista merkitystä itselleen. Hän vietti ryhmäkodilla aikaa toisten ihmisten kanssa sekä kertoi ryhmäkodin tarjoavan tapahtumia, joihin haluaa osallistua yhdessä ryhmäkodin ihmisten kanssa. Ryhmäkodilla oli sosiaalinen merkitys myös juhlapyhinä, jolloin sinne saatettiin kerääntyä viettämään aikaa muiden kanssa. Ryhmäkodin asukkaiden kanssa oli myös syntynyt ystävyysuhteita. Haastateltavalla, jolla ei ollut omaa perhettä, ryhmäkodin merkitys turvallisuuden antajana nousi myös esille. Haastateltava koki, että jos vaikka yöllä sattuisi jotain, niin sinne hän voisi aina soittaa. Tämän ajattelisin turvallisuuden kokemuksen kautta merkittävänä asiana, jota ryhmäkoti tarjoaa.

T: Millä tavalla susta tuntuu, että sä kuulut siihen ryhmäkodin porukkaan, sinne kotiympäristöön? Vai onko tää niinku ihan sun koti ja sä et ajattele sitä kotina?

H2: Mä kuulun suurinpiirtein ryhmäkodin.

T: Niin, et susta tuntuu kuitenkin, et sä kuulut niinku siihenkin porukkaan?

H2: Minä kuulun kato ku mä oon ryhmäkodin. Kun tuo ohjaaja, joka hoitaa, niin kyl mä kuulun tavallaan siihen.

T: Jooh.

H2: Kato ku sehä on jos tulee jotain yöllä tai jotain vastaavaa niin tietävät, sitten saa soittaa yöllä sinne.

T: Nii ja oliko se niin, että jotain tommosia juhla juttua. Entäs jotkut synttärät niin mites sä niitä juhlit?

H2: No kyllä mä niitä siellä pidän.

T: Että kyllä niinku vaik sulla on tää oma koti tässä, niin sielläki oot sitä porukkaa myös.

H2: Jooh.

T: Onko ne sitten sun ystäviä niinku ketkä siellä asuu? Laskisit sä niitä ystäviksi?

H2: No kyllä joitakin asuu siinä.

Tulkitsen ryhmäkodin tarjoavan perheettömälle haastateltavalle lähimmän yhteisön, joka tarjoaa sosiaalisia osallisuuden kokemuksia. Myös ohjatusti asuvalle haastateltavalle ryhmäkoti tarjosi arjen yhteisön, jonka osallisuuden hän koki mielekkääksi. Hän vietti ryhmäkodilla aikaa ja osallistui tavallisiin arkisiin askareisiin. Haastateltavat kokivat ryhmäkodin ohjaajat ystävällisinä ja suhteet heihin koettiin hyvänä. Ryhmäkodilla juteltiin niin työntekijöiden kuin asukkaiden kanssa. Haastateltavat eivät kuitenkaan erityisemmin määritelleet työntekijöitä ystävikseen, vaan he olivat puheissa työntekijöitä tai ohjaajia.

Toisin kuin tutkielmani haastateltavilla, kehitysvammaiset ihmiset pitävät tavallisesti viranomaissuhteita myös ystävyysuhteina, mistä on tulkittu kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuudet ystävyysuhteiden luontiin heikompana. Sosiaalisiin suhteisiin on pyritty vaikuttamaan institutionaalisesti. Esimerkiksi palvelusuunnittelun tavoitteena on ollut riittävien sosiaalisten suhteiden tarjoaminen rakentamalla pieniä asumisyksiköitä, joissa olisi perheen yhteisöllisyyttä muistuttavaa yhteisöllisyyttä. (Eriksson 2008, 159.) Tutkielmassani ryhmäkodin yhteisöön osallistuminen tarjosi arjen yhteisöllisyyttä. Ryhmäkoti oli suhteellisen pieni ja kodinomainen.

Myös tuetun asumisen ohjaajan kanssa tapaamisten vuoksi koettiin kytkös palvelukotiin. Tuetun asumisen ohjaajan tapaamiset koettiin mukavina ja ohjaajalle pystyttiin kertomaan omat kuulumiset. Tuetun asumisen työntekijän kanssa tapaamista kuvailtiin niin palaverin pitämiseksi kuin myös neuvotteluksi, mikä kuvastaa kokemusta vuorovaikutuksen tasavertaisuudesta ja sitä että haastateltavalla on yhtäläinen ja tärkeää asema tilanteessa. Tasavertaisuutta kuvastaa myös se, että yksi haastateltavista ei ensin ajatellut hänellä olevan omaa työntekijää, mutta sitten hän muisteli neuvottelevansa asioistaan erään työntekijän kanssa. Hänelle tapaaminen oli mahdollisuus ottaa esille omia asioita ja neuvotella niistä. Tuetun asumisen ohjaajan kanssa tapaaminen oli myös sosiaalisesti merkittävää, koska asioiden hoitamisen lisäksi yhdessä tekeminen ja jutteleminen työntekijän kanssa koettiin tärkeäksi.

Sosiaalista osallisuutta tulisi tarkastella yhtenä tärkeänä osa-alueena suunniteltaessa suuria muutoksia liittyen asumisen ja palveluiden järjestämiseen. Jan Tøssebro on tutkinut kehitysvammahuollon deinstitutionalisaatiota Norjassa. Laitosten lakkauttaminen ja siirtyminen ta-

vallisille asuinalueille ei vaikuttanut lisäävän kontakteja lähiyhteisöihin. Sosiaalisten kontaktien kannalta naapurustoissa kehitysvammaisilla asukkailla on edelleen yksinäisyyden kokemuksia, eivätkä he ole inklusoituneet ympäristön toimintoihin. Kontaktit naapureihin ovat useimmiten tervehtimisen tasolla. Kehitysvammaisten olemassaolon voi siten määrittellä perustuvan edelleen erillään olevaan maailmaan: “a world apart”. Tämä merkitsee, että aikaa vietetään lähinnä toisten kehitysvammaisten ihmisten kanssa, eivätkä he osallistu muunlaiseen vapaa-ajan viettoon, kulttuuritoimintaan, paitsi kohdennetusti kehitysvammaisille järjestettyihin toimintoihin. Ei-vammaisiin naapureihin ja ystäviin sosiaaliset suhteet ovat heikot. Suhteet perheisiin näyttivät lisääntyneet hieman ja perheet kokivat vierailemisen helpompana. (Tøssebro 2006, 201–204.)

Tutkielmani haastateltavien sosiaaliset kontaktit koostuivat lähinnä lapsuudenperheen ja palveluiden lähiyhteisöistä. Tutkielmani kannalta asumiseen liittyvä sosiaalinen osallisuus on verrattavissa erillään olevaan maailmaan, jossa osallisuus koostuu yhteydestä palveluihin, toisiin kehitysvammaisiin ihmisiin ja lapsuudenperheeseen. Näin ollen osallisuus paikallisyhteisöihin on heikkoa. Sosiaalisen osallisuuden kokemukset omassa asumisessa ja koetussa yhteisöllisyydessä vaihtelivat jonkin verran, mutta pääosin kokemukset olivat positiivisia ja niitä oli riittävästi. Kokemus osallisuudesta oli tyytyväistä, eikä kukaan tuonut esille toiveita enemmistä yhteyksistä lähiympäristön yhteisöihin. Tutkielmani haastateltavien yhteisöön kiinnittyminen ja osallisuus asumiseen liittyvissä yhteisöissä oli siten sekä vahvaa että heikkoa riippuen siitä mihin yhteisöön osallisuutta tarkastellaan. Vahvaa suhteessa asumispalveluihin, mutta heikkoa suhteessa lähiympäristöjen yhteisöihin.

5.5 Sosiaalinen osallisuus työtoiminnassa ja harrastuksissa

Viimeisimmän kehitysvammaisten ihmisten työllistymistä Suomessa käsittelevän tutkimuksen mukaan on arvioitu, että tällä hetkellä noin 400–500 kehitysvammaista ihmistä työskentelee palkkatyössä, reilu 2000 ihmistä avotyötoiminnassa ja reilu 6000 ihmistä työtoiminnassa työkeskuksissa. Tutkimuksen arvion mukaan 30 % avotyössä ja toimintakeskuksessa toimivista ihmisistä voisi työllistyä palkkatyöhön, mikä tarkoittaisi ainakin 3000 mahdollista työntekijää. Erityisesti potentiaalisia palkkatyöhön työllistyjiä arvioitiin löytyvän avotyötoiminnan piirissä olevista henkilöistä. (Vesala, Klem & Ahlström 2015, 5.)

Haastateltavien työpaikat olivat tyypillisiä esimerkkejä kehitysvammaisia ihmisiä työllistävästä järjestelystä. Haastateltavilla oli erilaisia järjestelyitä työelämässä. Töissä oltiin pelkästään toimintakeskuksessa, toimintakeskuksessa sekä avotyössä, avotyössä tai kahdessa avotyöpaikassa. Se, että kukaan ei ollut palkkatyösuhteessa, on myös tyypillistä. Kehitysvammaliiton tutkimuksen (Vesala ym. 2015, 5) mukaan palkkatyötä tehdään harvemmin kuin avotyötä ja päivätoimintakeskuksessa tehtävää työtä sekä palkkatyöhön sijoittumisessa on suuria alueellisia eroja ja useimmat niistä toteutuvat pääkaupunkiseudulla.

Haastateltavien kokemukset työpaikoista olivat moninaiset ja jakautuivat hyvin erilaisiin kokemuksiin. Töihin liittyi sekä positiivisia kokemuksia, että tyytymättömyyden kokemuksia ja koettuja ristiriitaisuuksia. Useampi haastateltava koki, että työtehtäviin sai vaikuttaa, mutta toisaalta saatettiin kuitenkin kokea, että perustyö on aika tylsää, eikä siihen pystytty vaikuttamaan. Ensin työpaikasta kertominen toi esiin positiivisia kokemuksia, mutta syvällisemmin mietittäessä myös negatiivisia tunteita. Ristiriitaisuudet ilmenivät erityisesti toimintakeskuksissa tehtävää työtä kohtaan. Aluksi työtä saatettiin kuvata jopa humoristisin ilmauksin koskien työtehtäviä, mutta sama perustyötehtävä muuttui puheissa enemmän epämiellyttäväksi. Pohdinnan voisi tulkita merkitsevän iloa työpaikasta, että työpaikka ylipäänsä on, mutta tarkemmin mietittynä työpaikan työ on yksipuolista.

Työpaikka oli vaihtelevasti enemmän tai vähemmän mieluinen. Kokemukset työpaikan sosiaalisista suhteista ja sosiaalisesta osallisuudesta vaihtelivat myös. Huonoimmat kokemukset sosiaalisista suhteista koskivat joitakin toimintakeskuksissa olevia työkavereita, joiden kanssa ei aina tultu toimeen. Nämä suhteet tuntuivat niin epämiellyttäviltä, että työpaikkaa oltaisiin haluttu vaihtaa. Työpaikan vaihtaminen toimintakeskuksesta toiseen tai avotyöhön koettiin kuitenkin vaikeana. Siitä oltiin jopa ilmaistu toiveita, mutta oli jäänyt epäselväksi voisiko asiaan vaikuttaa. Töihin toimintakeskukseen lähtemisessä motivoivat jotkut mukaviksi koetut työtehtävät ja sosiaaliset suhteet. Ohjaajat ja osa työkavereista koettiin mukaviksi. Avotyöpaikan saaneet haastateltavat kokivat työpaikan mielisemmäksi kuin toimintakeskustyön. Avotyöpaikat koettiin mielekkäiksi ja työkaverit koettiin mukaviksi.

T: Mites noilla työpaikoilla? Onko niissä sulla sellasia työkavereita tai ystäviä? Onko niinku mukavia työtovereita?

H2: No jotkut ovat ja jotkut eivät. Sieltä toimintakeskuksesta on kavereita.

T: No entäs sieltä avotyössä, mites siellä on? Onko siellä työkavereita tai työtutuja?

H2: On kilttejä ja mukavia.

T: Minkäslaisia työkavereita siellä töissä nyt on syntynyt tässä?

H4: No ihan kivoja. Rentoo porukkaa.

Yhteisön kuulumisen ja sosiaalisen osallisuuden suhteen tarkasteltuna kokemukset työelämän näyttävät mielenkiintoisina. Kaikki kokivat töissä ainakin jonkinlaisia mukavia sosiaalisia suhteita. Positiiviseksi koetut suhteet vaihtelivat mukavista ohjaajista kokonaisuudessaan mukavaan ja hyvistä työkavereista koostuvaan työyhteisöön. Tyytyväisyys työpaikkaan liittyi myös koettuun tyytyväisyyteen työpaikan sosiaalisissa suhteissa. Työpaikka koettiin erityisen huonoksi silloin, kun sosiaaliset suhteet työkavereihin eivät olleet kunnossa. Työpaikkaa haluttiin myös nimenomaan vaihtaa siksi, jos työpaikan työkavereiden kanssa ei tultu toimeen.

Haastateltavien kokemuksista käy ilmi, että ystävät tulevat toimintakeskuksen puolelta. Mielenkiintoisena näyttäytyi haastateltava, jolla oli kokemusta sekä avotyöstä että toimintakeskustyöstä. Avotyöpaikan työkaverit olivat mukavia, mutta varsinaiset kaverit tulivat toimintakeskuksesta. Myös vain avotyötä tekevä haastateltava kertoi, että vaikka avotyökaverit ovat mukavia, niin todellisempaa ystävyyttä ei ole, koska vapaa-aikaa ei vietetä yhdessä. Hänelle kokemus varsinaisesta kaveriudesta olisi vaatinut myös työn ulkopuolista suhdetta. Hän viettikin toimintakeskuksessa työskentelevien tuttujen kanssa vapaa-aikaa, joten heistä muodostui läheisempi kaveripiiri. Yhteisen ajanvieton vuoksi kokemus kuulumisesta liittyi enemmän toimintakeskuksen ihmisiin kuin varsinaisen työpaikan työkavereihin. Avotyöpaikkojen työkavereista ei haastateltavilla ollut varsinaisia ystäväksi laskettuja kavereita. Sen sijaan toimintakeskuksen työkavereista osaa nähtiin vapaa ajallakin tai harrastuksissa. Ei-vammaisen ihminen voi olla mukava työkaveri, mutta vapaa-ajalle ulottuvat suhteet näyttäisivät löytyvän enemmän kehitysvammaisista työkavereista.

Sosiaalista osallisuutta työelämässä ilmeni, mutta sosiaalinen osallisuus oli vahvempaa kehitysvammaisille järjestetyssä toimintakeskustyössä, koska siellä sosiaaliset suhteet toisiin ihmisiin olivat vahvempia. Sosiaalisen osallisuuden kannalta kiinnittyminen tavallisten työpaikkojen sosiaaliin suhteisiin oli heikompaa, koska suhteet jäivät etäisemmiksi. Työelämäosallisuutta tarkasteltaessa voidaan myös pohtia, täyttääkö kehitysvammaisille järjestetyt

työmahdollisuudet todellisia työpaikkojen kriteerejä ja onko niissä kyse työelämän osallisuudesta, vai tulisiko niitä tarkastella enemmän sosiaalipalveluna, mitä ne tosiasiallisesti ovat.

Työtoiminta oli liitännäinen ja päällekkäinen harrastamisen kanssa, koska haastateltavien harrastukset olivat pääosin vammaispalveluiden kautta järjestettyjä harrastuksia, jotka toteutettiin osana työtoimintaa toimintakeskuksesta käsin järjestettynä palveluna. Sen lisäksi harrastettiin yksin omien mielenkiinnon kohteiden parissa, tukihenkilön tai perheenjäsenten kanssa. Vammaispalveluiden järjestämät harrastukset olivat liitännäisiä työtoimintaan, mutta haastateltavat kuitenkin kokivat ne harrastuksiksi, eikä osaksi työpäivää, joten tarkastelen niitä harrastuksina. Tavanomaisia harrastuksia olivat esimerkiksi liikuntaan, musiikkiin ja ilmaisutaitoon liittyvät harrastukset, kuten uinti ja salilla käyminen sekä erilaiset kerhot. Kerhot olivat tyypillisesti vuorovaikutukseen ja ilmaisutaitoon liittyviä ryhmiä. Harrastukset sijaitsivat muiden vammaispalveluiden tavoin lähellä haastateltavien koteja. Haastateltavat saattoivat sopia kaverinsa kanssa yhteisiä harrastusreissuja esimerkiksi salille, jonka tulkitsen omaehtoisena harrastamisena työajan harrastusten ulkopuolella. Myös perheen ja tukihenkilön kanssa saatettiin harrastaa mukavia asioita.

Aktiivisuus harrastaa vaihteli haastateltavien kesken. Osa harrasti verrattain paljon ja pitkälti kodin ulkopuolella. Itsenäiset harrastukset saattoivat olla esimerkiksi omatoimista kävelyä ja pyöräilyä. Haastateltava, jolla ei ollut lapsuudenperhettä, erottui selvästi erilaisten harrastusmenojen määrissä. Hänen arkensa täyttyi useista sosiaalisista kontakteista erilaisissa harrastustoiminnoissa ja menoissa. Kukaan ei harrastanut mitään kallista, minkä tulkitsin olevan ainakin osittain taloudellinen kysymys. Haastateltavien tulot eivät todennäköisesti riittäisi edes keskihintaisina pidettäviin harrastuksiin tavanomaisissa harrastusympäristöissä. Kyse voi olla myös tottumuksesta, mutta haastateltavien mielenkiinnon kohteita kartoittaessa heillä oli monenlaisia kiinnostuksen kohteita, joita voisi paremmalla taloudellisella tilanteella saavuttaa.

Harrastusten ollessa pääosin vammaispalveluiden kautta järjestettyjä harrastuksia, se tarkoittaa harrastusten eriytyneisyyttä kehitysvammaisille ihmisille tarkoitettuihin ryhmiin ja palveluihin. Harrastaminen tapahtuu silloin pääosin kehitysvammaisille järjestetyissä omista harrastusryhmissä. Osallisuutta muunlaiseen yleiseen harrastustoimintaan ei-vammaisten ih-

misten kanssa ei tullut esiin haastateltavien elämästä. Ainoat ei-vammaiset ihmiset harrastuksissa olivat ohjaajat, tukihenkilö tai perheenjäsen. Haastateltavilla oli kuitenkin sosiaalista osallisuutta harrastuselämästä ja tuttu palveluiden kautta muodostunut yhteisö. Yhteisöön tunnettiin osallisuuden ja yhteisöllisyyden tunnetta. Harrastusyhteisön jäseniä pidettiin ystävinä ja harrastuksissa koettiin mukavana nimenomaan ystävien kanssa yhdessä oleminen ja tekeminen. Tunne ryhmään kuulumisesta oli merkittävää.

5.6 Sosiaalista osallisuutta tukevat ja heikentävät tekijät

Haastateltavien sosiaalinen osallisuus vaihteli suhteessa eri yhteisöihin sekä haastateltavien välillä. Kaikista läheisimmäksi yhteisöksi nousi lapsuudenperhe ja sen merkitys sosiaaliselle osallisuudelle oli huomattavin. Lapsuudenperhe oli haastateltavien tärkein yhteisö ja heihin haastateltavilla oli kaikista läheisimmät suhteet. Perheeseen liittyvät sosiaaliset suhteet olivat pitkäkestoisia suhteita, jotka turvasivat myös yksinäisyydeltä. Perhe näyttäytyi siten kaikista merkittävimpänä sosiaalista osallisuutta tukevana tekijänä siihen koetun sosiaalisen osallisuuden puolesta. Toiseksi merkittävimmäksi sosiaalista osallisuutta tukevaksi tekijäksi nousivat vammaispalveluiden kautta järjestyneet viranomais- ja vertaissuhteet. Ne olivat haastateltavien elämässä myös pitkäkestoisia ja suhteellisen tiiviitä suhteita. Haastateltavat olivat asioineet pitkään samojen palveluiden piirissä ja myös jopa samojen työntekijöiden kanssa. Haastateltavat tukeutuivat mieltä askarruttavissa asioissa eniten perheenjäseniin sekä omaan tuetun asumisen työntekijään ja ryhmäkodin henkilökuntaan. Haastateltavalle, jolla ei ollut enää lapsuudenperhettä nousivat merkityksellisimmäksi sosiaalisen osallisuuden tukijaksi palveluiden kautta muotoutuneet suhteet.

Tärkein yksittäinen sosiaalinen suhde oli oma vanhempi, isovanhempi, palvelukodin ohjaaja tai tuetun asumisen ohjaaja. Ystävyysuhteet olivat enimmissä määrin muotoutuneet institutionaalisesti muodostetuista yhteisöistä kuten ryhmäkodin yhteisöstä, toimintakeskuksen työkavereista ja kehitysvammaisille suunnatuista harrastusyhteisöistä. Suurin osa ystävyysuhteista oli muodostunut toisiin vertaisiin, eli kehitysvammaisiin ystäviin.

Ympäristön suhteen perheenjäsenten ja palveluiden läheisyys tuki osaltaan arjen sosiaalista osallisuutta. Kaikilla haastateltavilla korostui perheen kuin muunkin sosiaalisen elämän suh-

teen elämänpiirin paikallisuus. Elämänpiirin paikallisuudella tarkoitan sitä, että kaikki haastateltavien elämään liittyvät tärkeät asiat sijaitsivat lähellä kotia ja he liikkuvat enimmäkseen kotinsa läheisessä ympäristössä. Kodin lähellä sijaitsivat läheiset perheenjäsenet, palvelukoti ja yleensä työpaikkakin. Lähiympäristössä oli myös muita tärkeitä asiointipaikkoja. Haastateltavat olivat tyytyväisiä alueeseen ja kokivat kuuluvansa omalle asuinalueelleen. Osa haastateltavista toi erityisesti esiin haluavansa kuulua pienelle paikalliselle alueelle. Läheisten etäisyyksien vuoksi haastateltavien oli arjessa helppo nähdä tärkeitä ihmisiä ja osallistua yhteisöiden toimintaan.

Tutkielmassa ei ollut tavoitteena tarkastella haastateltavien omaa aktiivisuutta suhteessa sosiaaliseen osallisuuteen, mutta haastatteluaineistossa se korostui yhdeksi sosiaalista osallisuutta tukeväksi tekijäksi, joten esittelen haastateltavien kuvauksia omasta aktiivisuudesta. Aktiivisuus näyttäytyi haastateltavien puheissa merkittävänä tekijänä yhteisöissä toimimisessa ja sosiaalisissa tilanteissa vuorovaikuttamisessa. Aktiivisuus linkittyi haastateltavien kokemuksissa ja kertomuksissa omiin sosiaalisen osallisuuden kokemuksiin. Puhuttaessa tutustumisesta uusiin ihmisiin ja mahdollisiin kavereihin, haastateltavat kuvailivat omaa aktiivista roolia. Myös suhteessa ammattilaisiin saatettiin korostaa omaa vahvaa roolia.

Haastateltavien kokemukset omasta itsestään olivat positiivisia ja heillä oli luottamusta omiin sosiaalisiin kykyihin muiden ihmisten kanssa. Sosiaalisissa suhteissa ja ihmisiin tutustumisessa nostettiin esiin omia sosiaalisia taitoja. Pääosin haastateltavien mielestä ihmisiin tutustuminen oli helppoa ja tutustuttaessa ihmisiin omat taidot koettiin hyväksi. Haastateltavilla oli kokemuksia siitä, että ihmisille on helppo mennä juttelemaan ja he saattoivat kertoa erilaisista tilanteista, joissa on tullut spontaanisti juteltua ihmisten kanssa. Luottamusta omiin taitoihin saatettiin kuvata kertomalla, että olen matkustanut tai että muutkin ovat sitä mieltä, että taidan monia asioita. Luonteenpiirteistä saatettiin kuvata luonteen olevan rauhallinen, mutta tarpeen vaatiessa myös temperamenttisuutta löytyy. Tulkitsen kuvailun merkitsevän, että henkilöt ovat luonteeltaan helposti muiden ihmisten kanssa toimeentulevia, mutta jos tarve vaatii niin omia näkökulmia ja oikeuksia pystytään myös puolustamaan. Haastateltavat kokivat itsensä suhteellisen itsevarmoiksi. Kuvailuista tuli esille myös ihan tavallinen kaveri, tavanomainen tyyppi.

Sosiaalisiin taitoihin liitän myös tunteen siitä, että omia mielipiteitä uskalletaan tuoda esiin. Haastateltavilla oli kokemuksia siitä, että oman mielipiteen pystyy sanomaan, mikäli jokin

asia ei miellytä. Haastateltaville oli silloin mahdollisempaa tehdä elämästään mieleistään. Sosiaalisiin taitoihin liittyi myös päättäväisyyttä aktiivisessa roolissa. Seurusteleva haastateltava sai tehdä päätöksiä parisuhteessa ja kertoa itsevarmasti mitä haluaa. Haastateltavat korostivat usein omaa aktiivisuutta esimerkiksi viitaten omien asioiden hoitamiseen.

H1: Ihan itse kysyin lääkäriltä.

Työntekijöiden kanssa oli myös neuvoteltu tai käyty sopimassa asioista, mikä korostaa omaa aktiivisuutta ja osallisuutta asioiden hoitamisessa. Omaa aktiivisuutta ja osallisuutta saatettiin korostaa merkittävämmäksi kuin työntekijän. Eräs haastateltava kuvaili, että oma työntekijä käy hänen luonaan ”säheltämässä” ja ”tulee kotiin jotakin toimittamaan”. Työntekijälle annetaan jopa hieman humoristinen rooli. Tarkennettuna työntekijä auttoi vähän siivouksessa ja sitten tehdään jotain yhdessä. Työntekijä rooli oli ennemmin tasavertainen yhteistyökumppani, eikä auttamisroolille jätetty kuin pieni merkitys. Haastateltava kertoi olevansa itse myös lähinnä äänessä työntekijää tavatessa. Näin hän korosti omaa aktiivisuuttaan ja sosiaalista osallisuuttaan suhteessa työntekijään.

Aktiivisuuteen ja sosiaaliseen osallisuuteen liittäisin myös kokemukset omasta päätäntävällästä. Haastateltavien puheissa tuli esille kokemuksia omasta päätäntävällästä. Päätäntävällästä ilmeni esimerkiksi suhteessa asumiseen, työtehtäviin ja viikon kulkuun. Haastateltavilla oli positiivisia kokemuksia omista vaikuttamismahdollisuuksista, minkä voi tulkita myös mahdollisuuden suurempaan sosiaaliseen osallisuuteen. Haastateltavat kokivat, että he olivat pystyneet vaikuttamaan asumiseen ja työtehtäviin, eikä viikon kulussa koettu negatiivisia pakotteita. Eräs haastateltava mietti, ettei ehkä jaksaisi nähdä yhtä ystäväänsä niin usein kuin ystävä haluaa nähdä häntä, mutta muuten ei ollut kokemuksia velvoitteista, jotka olisivat tuntuneet ikäviltä. Enemmän haastateltavat toivat esille tyytyväisyyttä. Yksi huomiota herättävän yleinen tapa oli kuvata ylipäättään omaa suhtautumista asioihin korostaen sopeutuvaisuutta, tyytyväisyyttä ja ahkeruutta.

H3: Oon hymyilevä, iloinen, ahkera, kuntoilen, enkä koskaan pistä vastaan.

Haastateltava kuvaili itseään positiivisin termein hymyileväksi, iloiseksi ja ahkeraksi. Lisäksi hän esitti tavanomaisesti arvostettuina pidettyjä ominaisuuksia itsestään, kuten että hän

kuntoilee ja on suostuvainen asioihin. Haastateltavat saattoivat tuoda tyytyväisyyttä tai ahkeruutta esiin useissa kohdin keskustelua. Haastateltavilla oli ikään kuin tyytyväisyys asenteena asioihin suhtautumisessa.

H3: Ahkera olen kyllä. Töissäki olen ollut ahkera. Ovat tyytyväisiä siellä.

T: Onko sulla jotain toiveita näille sun ystävyssuhteille? Lisää ystävyssuhteita?

H4: Eipä pahemmin.

T: Voiko sen tulkita silleen, että oot ihan tyytyväinen mitä nyt on?

H4: Pitää olla tyytyväinen siihen mitä annetaan.

Haastateltava kokee, että hän ei pahemmin kaipaa lisää ystävyssuhteita ja omaan kokemukseen toteaa, että pitää olla tyytyväinen siihen mitä annetaan. Hän on sisäistänyt ajatuksen siitä, että täytyy olla tyytyväinen siihen mitä on, eikä siten välttämättä anna itselleen mahdollisuutta toivoa lisää ystäviä. Tyytyväinen asennoituminen asioihin saattaa vähentää aikaa jäädä miettimään ajatuksia esimerkiksi ystävien kaipuusta.

Puheet omasta sopeutuvaisuudesta ja tyytyväisyydestä voisi myös tulkita kumpuavan niistä positioista ja rooleista, joita kehitysvammaiselle ihmiselle yhteisöissä ja yhteiskunnassa saatetaan edelleen antaa. Voi olla, että heitä on erityisesti ohjattu olemaan ahkeria, sopeutuvaisia ja olemaan tyytyväisiä siihen mitä on. Toisaalta puheet vahvasta aktiivisuudesta ja päätäntävällästä ilmentävät inklusiivista ja osallisuuden pyrkivää puhetapaa, joihin vammaispolitiikassa ja palveluissa pyritään. En löytänyt tutkimuksia, joissa tutkittaisiin, miten kehitysvammaisten ihmisten puheenkäytön tavoista olisi tulkittu merkityksiä, jotka viittaisivat kehitysvammaisiin ihmisiin kohdistettuihin ideologioihin. Tutkimus olisi tärkeää ja sen avulla voitaisiin paremmin tarkastella, kuinka ideologiat todentuvat yksilöiden elämässä ja vastaavako toteutuneet ihanteet käytäntöä. Esimerkiksi kokemukset päätäntävällästä tulivat esille haastateltavien puheista koskien työtoimintaa. Syvennyttäessä kokemuksiin vaikutti siltä, että päätäntävältä oli todennäköisesti enemmän kokemuksen kuin käytännön tasolla. Työpaikkaa ei voitu vaihtaa, eikä työnkuvaakaan välttämättä muuttaa. Ideologinen puhe voi peittää alle todellisuudessa osallisuutta heikentäviäkin puolia.

Tutkielmani haastateltavien kokemuksissa sosiaalisesta osallisuudesta löytyi myös heikentäviä tekijöitä. Sosiaalista osallisuutta heikentäviä tekijöitä ilmeni aineistosta kuitenkin vähemmän kuin olin odottanut. Tuloksiksi heikentävistä tekijöistä tulivat taloudelliset tekijät

sekä yksinäisyyden kokemukset ja toiveet useammista ystävistä. Haastateltavat olivat pääosin tyytyväisiä moniin elämänsä osa-alueisiin, joihin sosiaalinen osallisuus liittyy, eikä tyytymättömyyden kokemuksia tullut paljoakaan esille.

Taloudelliset tekijät ja rahankäyttö olivat sellainen teema, joka tuli esille haastateltavien itsensä tuottamana keskusteltaessa arkielämästä ja osallisuudesta sekä haaveista. Taloudelliset syyt tulivat esteeksi osallisuuteen ja osallistumiseen sosiaalisiin tapahtumiin. Teema tuli esille spontaanisti useammassa kohdassa haastatteluja. Arkielämään toivottiin enemmän sellaisia osallisuuksia, joihin olisi tarvittu kuluttamista, kuten esimerkiksi elokuvissakäynti ja ulkona syöminen. Taloudellinen tilanne tuli esille myös merkittävänä esteenä haaveille.

T: Onko sulle joskus käynyt niin, että sä et ois voinu osallistua johonkin juttuun? Johonki harrastukseen tai nähdä jotain ihmistä tai tehdä jotain mitä sä olisit halunnut?

H2: Vaan riippuu tosta edunvalvojasta, että mitä on mieltä.

T: Niin onks se vähän niinku sen rahan takana?

H2: On.

T: Että tuota noin riittääko rahat?

H2: Juu! Se just on se syy joskus.

Haastateltava pohti, että monet raha-asiat ovat riippuvaisia edunvalvojan mielipiteestä. Rahojen riittäminen oli syynä siihen, ettei kaikkeen toivottuun päässyt osallistumaan. Rahaa korostettiin kyllä olevan jonkin verran, mutta esimerkiksi tiettyihin harrastuksiin ei voinut osallistua tai joillekin reissuille ei ollut mahdollista päästä. Arkielämän ja sosiaalisen suhteen kannalta konkreettinen esimerkki taloudellisen tilanteen vaikutuksesta oli seurustelevan haastateltavan kertoma siitä, että yksi syy, miksi hän ei näe omaa kumppaniaan kovin usein, on julkisen liikenteen lippujen hinta. Taloudellinen tilanne vaikuttaa siihen, kuinka usein omaa seurustelukumppania voi tavata. Taloudellinen tilanne vaikuttaa hyvin suoraan tärkeän sosiaalisen suhteen toteutumiseen.

Haastateltavat kokivat taloudellisen tilanteen olevan sellainen asia, mikä on lähinnä itsestä kiinni. Ainoastaan yksi haastateltava toi esiin, että työn palkkaus on riittämätöntä ja työnteosta kuuluisi saada kunnon palkka. Huonosta taloudellisesta tilanteesta syytettiin kuitenkin lähinnä omaa toimintaa, jolloin ratkaisuna olisi oma säästäväisempi käyttäytyminen. Haastateltavien tulojen voi työpaikan ja asumisjärjestelyiden perusteella laskea koostuvan suurin

piirtein eläkkeestä, työosuusrahasta ja asumistuesta. Eräs haastateltava summasikin tulojensa koostuvan näistä. Eläkkeestä ja tuista koostuvista tuloista voi päätellä, ettei tiukka taloudellinen tilanne ole vain haastateltavan omissa käsissä, vaan syy on myös tukien pienuudessa ja työllistymisen ja palkkauksen ongelmissa. Esimerkkinä rahaa säästävistä toiminnaista eräs haastateltava toi esiin pullojen keräämisen.

Haastateltavien omaa kokemusta taloudellisesta tilanteesta tulee kunnioittaa. Vaikuttaisi kuitenkin siltä, että tulojen suhteen elämän täytyy olla hyvin säästeliäistä ja niukkaa, että talouden pystyy pitämään tasapainossa. Niukempi taloudellinen osallisuus vaikuttaa kuitenkin myös sosiaaliseen osallisuuteen. Esimerkiksi tavanomaisiin harrastuksiin osallistuminen voi olla hyvin kallista, eikä sellaisiin ole varaa osallistua. Harrastustoiminta painottunee silloin erityisryhmille järjestettyihin palveluihin, mikä ylläpitää eriytyneitä yhteisöjä ja vähentää mahdollisuuksia päästä sosiaalisesti osalliseksi muista yhteisöistä.

Sosiaalisen osallisuuden vastakohtana pyrin tavoittamaan haastateltavien kokemuksia sosiaalisesta osattomuudesta, yksinäisyydestä. Haastateltavien kokemukset yksinäisyydestä vaihtelivat. Haastateltavien toiveet ja tarpeet sosiaalisten kontaktien suhteen olivat myös erilaisia. Haastateltavien kokemuksista ei löytynyt paljokaan yksinäisyyden kokemuksia, eikä yksinäisyys ja ystävien kaipuu noussut tutkielmassani samalla tavalla merkittäviksi kokemuksiksi kuin aikaisemmissa tutkimuksissa tavanomaisesti nousee. Yksinäisyyden kokemuksia tuli esille yhden haastateltavan kokemuksissa.

T: No sit mä oisin kysyny, että onks sulla koskaan yksinäinen olo?

H1: On joskus.

T: Osaisitsä sanoa milloin sulle tulee semmoinen yksinäinen olo? Onko joku semmonen tilanne?

H1: Ainakin silloin kun mä täällä asunnolla oon yksinään.

T: Ootsä niinku mieluummin tuolla muiden seurassa tuolla ryhmäkodin puolella?

H1: Joo.

T: Silloin kun sulla on ollu se yksinäinen olo niin, onks siihen sitten auttanut se muiden seuraan meno?

H1: Joo.

T: Että sä pystyt tekemään sille jotain, ettei tartte olla yksin jos ei halua?

H1: Joo.

T: Onks tuolla aina sitten semmosta, että saa olla siellä niin paljon kuin haluaa?

H1: Kyllä ne välillä pyytää tulla tänne.

T: Ohjaako ne niin kuin tänne omille kämpille?

H1: Joo.

T: Mitäs sä silloin sanot? Lähetkö vaan?

H1: Kyl mä yleensä lähdän tänne.

Haastateltava koki joskus yksinäisyyttä ollessaan omalla asunnolla yksin. Hän koki kuitenkin pystyvänsä vaikuttamaan asiaan liittymällä muiden seuraan yhteisiin tiloihin. Joskus muiden seurassa olemisen valinta ei kuitenkaan onnistunut, vaan ryhmäkodin ohjaaja ohjeistaa siirtymään omalle asunnolle. Haastateltavalla oli sosiaalisissa suhteissa riippuvuutta ohjaajista, mikä ilmeni esimerkeissä siten, että ohjaaja saattaa ohjeistaa hänet seurasta pois toisissa tilanteissa ja toisissa avustaa haastateltavalle seuraa.

T: No onko sulla koskaan sellainen olo, että olis kiva olla enemmän ystäviä vai ootko sä tyytyväinen ihan miten se näin menee?

H1: Ois kiva joskus saada olla vähän enempi.

T: Joo eli susta olis kiva, että olis vähän enemmän ystäviä. Mitä sä tekisit niiden ystävien kanssa?

H1: Lenkillä vois ainakin käydä joskus.

T: Onko sulla nyt ketään lenkkikaveria?

H1: On tuolla muutama jotka joskus lähtee lenkille, jos ohjaaja pyytää lähtemään.

T: Onks se vähän silleen, että ohjaaja patistaa jonkun lähtemään sun kanssa?

H1: Se tuntuu välillä semmoselta.

Haastateltava toivoisi, että ystäviä voisi olla hieman enemmän ja hän tietäisi mitä voisi mielellään tehdä ystävän kanssa. Hän koki myös, että ohjaaja joutuu joskus pyytämään, että joku ryhmäkodin asukkaista lähtisi hänen kanssaan lenkille. Ryhmäkodin ohjaaja koittaa auttaa haastateltavaa saamaan itselleen seuraa muista ja on todennäköisesti useamminkin ohjannut muita lähtemään haastateltavan seuraksi. Haastateltavan on todennäköisesti vaikeampi itse saada lenkille seuraa.

Haastateltava oli myös ainoa, joka olisi toivonut, että ystäviä olisi mukava olla enemmän, eikä muilla haastateltavilla ollut toivetta useammista ystävistä. Muut haastateltavat erosivat toisistaan jonkin verran suhteessa ystävätoiveisiin, mutta kootusti voisi esittää, ettei asia ollut erityisen merkityksellinen haastateltaville. Yksinäisyyden kokemukset ja ystävän kaipuu eivät nousseet suureksi tekijäksi sosiaalisen osallisuuden kokemusten kannalta, mutta yhden haastateltavan elämässä sillä oli osallisuuden kokemukseen vaikuttavampi rooli.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tutkielman tavoitteena oli tutkia kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia sosiaalisesta osallisuudesta yhteisöissä. Tutkielmassa selvitettiin haastateltavien elämään kuuluvat yhteisöt ja kokemukset sosiaalisesta osallisuudesta niihin. Tutkielmassa tarkasteltiin myös sosiaalista osallisuutta lisääviä tekijöitä ja heikentäviä tekijöitä. Tutkielmani kehitysvammaisilla ihmisillä oli elämässään monia yhteisöitä, joissa he kokivat olevansa sosiaalisesti osallisia. Haastateltavien kokemukset sosiaalisesta osallisuudesta vaihtelivat, mutta kaikilla haastateltavilla oli useita tärkeitä yhteisöitä elämässään ja paljon koettua sosiaalista osallisuutta.

Tutkielman haastateltavien yhteisöt muodostuivat lapsuudenperheen ja suvun yhteisöistä, ryhmäkodin yhteisöstä, työtoiminnan ja työpaikan yhteisöistä, harrastusyhteisöistä ja ystävä- ja seurustelusuhteista sekä yksittäisistä muista tuttavuuksista. Suuri osa yhteisöistä oli institutionaalisesti muodostunut palvelujärjestelmässä vammaispalveluiden kautta. Palveluiden kautta muodostuneita yhteisöitä olivat asumiseen liittyvä ryhmäkodin yhteisö, ohjaajat ja tuetun asumisen ohjaaja, toimintakeskusten työyhteisö ja erilaiset ryhmämuotoisten harrastustoimintojen yhteisöt, sekä tukihenkilön tapaamiset. Lapsuudenperhe ja isovanhemmat olivat kaikista läheisin ja kokemuksellisesti merkityksellisin yhteisö. Haastateltavista useammalle ryhmäkodin muodostama yhteisö oli myös tärkeä etenkin sosiaalisen osallisuuden kannalta, koska ryhmäkodilla koettiin olevan sosiaalisten suhteiden kannalta olennainen merkitys. Osallisuus seurustelusuhteisiin vaihteli, mutta oli pääasiassa vähäisempää, eivätkä suhteet olleet tavallisesti tiiviitä ihmissuhteita. Ystävyyssuhteita oli vaihteleva määrä, mutta haastateltavat olivat pääosin tyytyväisiä niihin. Ystävyyssuhteet olivat enimmäkseen vertais-suhteita muihin kehitysvammaisiin ja joihinkin yksittäisiin ei-vammaisiin ihmisiin.

Haastateltavien elämässä sosiaalista osallisuutta lisäsivät erityisesti lapsuudenperhe, kehitysvammaisille ihmisille suunnatut palvelut, tärkeiden ihmisten ja palveluiden läheisyys sekä haastateltavien oma aktiivisuus. Sosiaalista osallisuutta heikensivät taloudelliset tekijät ja yhden haastateltavan kohdalla yksinäisyyden kokemukset ja toive useammista ystäväistä ja sosiaalisista kontakteista. Tutkielmassani yksinäisyys ja ystävien kaipuu ei näyttäytynyt merkittävänä. Yksinäisyyttä kokeneella haastateltavallakin oli läheisiä yhteisöitä ja joitakin

ystäviä, vaikkakin hänen toiveensa suuremmasta sosiaalisesta osallisuudesta on tärkeä huomioida. Muilla haastateltavilla ei ollut kokemuksia yksinäisyydestä, eikä merkittävästi toiveita ystäväistä. Aikaisemmissa tutkimuksissa yksinäisyyden kokemukset ja sosiaalisten suhteiden kaipuu nousivat merkittävämmiin esille (Ks. esim. Öhman 1992, Eriksson 2008, Saarinen 2012).

On vaikea arvioida, miksi yksinäisyyden kokemukset eivät nousseet tutkielmassani kovin merkittäviksi. Valikoituiko haastateltaviksi henkilöitä, joilla vain sattui olemaan riittävästi sosiaalisen osallisuuden kokemuksia vai ovatko he siksi juuri valikoituneet, koska heillä on itsellään paljon aktiivisuutta ja he kokevat helpommaksi osallistua erilaisiin asioihin. Haastateltavien kuvaukset omista aktiivisista rooleistaan voisi johdattaa ajattelemaan, että heidän on ollut helpompi osallistua uusiin asioihin, kuten esimerkiksi haastateltavaksi tutkielmaan. Myös kohderyhmäni kohdennuttua lievästi kehitysvammaisiin ihmisiin saattaa tuottaa tuloksiksi enemmän tyytyväisyyttä sosiaaliseen osallisuuteen, koska heillä on vamman puolelta vähemmän eroavaisuutta ei-vammaiseen valtaväestöön ja siten ehkä helpommat mahdollisuudet toimia yhteisöissä. He ovat monella taholla lähempänä vammaatonta normia kuin osa kehitysvammaisista ihmisistä.

Haastateltavat jakautuivat toiveissaan suhteessa useammista yhteisöistä ja kokemuksessaan tyytyväisyydestä nykyisiin. Haastateltavat jakautuivat siten, että osalla ei ollut toiveita uusista yhteisöistä. Heillä ei myöskään ollut kokemuksia siitä, ettei olisi päässyt osallistumaan sellaiseen toimintaan, johon olisi halunnut osallistua. He olivat tyytyväisiä sosiaaliseen osallisuuteensa. Osalla taas oli toiveita suuremmasta sosiaalisesta osallisuudesta ja sitä edistävästä asioista. Toiveisiin kuuluivat toiveet ystäväistä, tukihenkilöstä, arkisista sosiaalisista tekemisistä, kuten ulkona syömisestä ja elokuvissa käymisestä, matkoista ja kunnolla palkatusta työstä.

Sosiaalisen osallisuuden kokemukset ovat haastateltavien omia subjektiivisia kokemuksia, eivätkä ne ole suoraan yleistettävissä koskemaan kaikkien kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia. Esimerkiksi tutkielmassa oli myös kokemusta siitä, että haluttiin enemmän viettää aikaa yksin kuin muiden seurassa. Tutkielmani tulosten kannalta toiveet sosiaalisista osallisuuksista on tärkeä huomioida ja niistä on eroteltavissa kahdenlaista toivetta: toivetta enemmän sosiaalisista suhteista sekä toivetta paremmasta taloudellisesta tilanteesta. Toiveet limittyivät osittain, koska ystävien kanssa toivottiin tekemisiä, joihin tarvitaan rahaa ja

rahaa koskeviin toiveisiin liittyi yhdessä tekeminen, kuten esimerkiksi ryhmässä tehtävät matkat ulkomaille. Sosiaalinen osallisuus linkittyy siten taloudelliseen osallisuuteen ja taloudellisella tilanteella voi olla suuri vaikutus sosiaaliselle osallisuudelle. Toiveet runsaamista sosiaalisista suhteista liittyvät myös kehitysvammaisten ihmisten sosiaalisen osallisuuden eriytyneisyyteen ei-vammaisten ihmisten elämästä

Tutkielmassa ei pyritty kehitysvammaisten ihmisten kokemusten yleistettävyyteen, mutta joitakin tärkeitä huomioita on hyvä esitellä. Nostan tutkielman kannalta merkittävimmiksi tuloksiksi kehitysvammaisten ihmisten sosiaalisen osallisuuden eriytyneisyyden ei-vammaisten ihmisten elämästä, palveluiden merkityksen sosiaaliselle osallisuudelle sekä heikon taloudellisen tilanteen vaikutuksen sosiaaliseen osallisuuteen. Haastateltavien sosiaalinen osallisuus oli heikkoa suhteessa muihin yhteisöihin kuin lapsuudenperheeseen ja kehitysvammaisille tarkoitettuihin palveluihin ja haastateltavien sosiaalinen osallisuus oli siten hyvin eriytynyttä ei-kehitysvammaisten ihmisten yhteisöistä. Tutkielmani tulokset myötäilevät aikaisempia kansainvälisiä ja suomalaisia tutkimuksia kehitysvammaisten ihmisten elämää koskevasta haasteesta kiinnittyä lähiyhteisöön, jolloin kiinnittyminen on ollut heikkoa. (Ks. esim. Eriksson 2008; Hintsala & Ahlström 2011, 20.)

Haastateltavien elämän eriytyminen kehitysvammaisille suunnattuihin palveluihin ja perheenjäseniin on sosiaalisen osallisuuden kannalta keskeinen huomio. Vaikka haastateltavilla oli paljon sosiaalista osallisuutta ja he olivat pääosin tyytyväisiä tilanteeseensa, ei-vammaisista ihmisistä erillään olemisen kulttuuri on haitallinen pitäessään yhteiskunnallista segregatiota yllä. Se näyttäytyy osattomuutena monista tärkeistä yhteisöistä, kuten esimerkiksi tavanomaisista vammattomien ihmisten harrastusyhteisöistä ja työpaikoista tavallisilla työmarkkinoilla.

Tutkielmani tulos mukaillee aikaisempia tutkimuksia kehitysvammaisten ihmisten erillään olemisesta, jolloin osallisuus perustuu kohdennetusti kehitysvammaisille ihmisille suunnatuista toiminnoista ja suhteet ei-vammaisiin ystäviin ovat heikot (Tøssebro 2006, 201–204). Erillään olemisen tuli esille monilla elämän alueilla. Harrastukset olivat eriytyneitä, mikä on tyypillistä jo tavallisesti kehitysvammaisen ihmisen lapsuudesta lähtien. Esimerkiksi lasten liikuntaharrastuksia inklusion näkökulmasta tarkasteltaessa kaikille lapsille tarkoitettuista harrastusryhmistä löytyi enemmän erillisyyttä kuin mukaan kuulumista. (Saari 2011,

123.) Kehitysvammaiset lapset ohjautuvat jo pienestä pitäen omiin harrastuksiinsa. Eriytyneisyys ulottuu myös työelämään ja muihin ei-vammaisille ihmisille tavallisiin toimintoihin. Eriytyminen on tavallista kehitysvammaisten ihmisten elämässä ja vaikuttaa taloudelliseen hyvinvointiin ja yhteiskunnan täysivaltaiseen jäsenyyteen (Ks. esim. Eriksson 2008, 178). Työyhteisöiden merkitys sosiaaliselle osallisuudelle on merkittävää tänä päivänä ja kehitysvammaisten ihmisten jääminen ulkopuolelle on suuri ongelma heidän oikeuksiensa osalta.

Tutkielmani haastateltavien kokemuksista tuli ilmi, että tavanomaiseen työpaikkaan päästessä ei tulla kuitenkaan vahvasti osalliseksi työpaikan työyhteisöä. Esimerkiksi sosiaaliset suhteet eivät olleet läheisiä, eivätkä työkaverit saaneet tärkeämpää roolia haastateltavien puheissa, eikä heitä määritelty ystäviksi. Työpaikoille pääseminen ei ole lisännyt sosiaalista osallisuutta kovin merkittävästi. Työelämän osallisuutta pitäisikin tarkastella myös sosiaalisen osallisuuden kannalta. Työelämän osallisuudesta puhuttaessa tärkeäksi epäkohdaksi nousee myös sen muut epäkohdat. Kehitysvammaisten työtoiminnassa, niin toimintakeskuksessa tehtävässä työssä kuin avotyötoiminnassakin on kyse sosiaalipalvelusta, eikä varsinaisesta työsuhteesta. Se vaikuttaa osaltaan myös haastateltavien heikompaan taloudelliseen tilanteeseen. Haastateltavat puhuivat työtoiminnasta työnä ja he kokivat käyvänsä töissä. Täytyy kuitenkin huomioda, minkälaisesta järjestelystä on kyse.

Oikeutta työelämän osallisuuteen tulee tarkastella ihmisoikeuskysymyksenä. YK:n yleissopimuksessa vammaisten ihmisten oikeuksista (2006, 56–59) todetaan, että vammaisilla ihmisillä on yhtäläinen oikeus työhön ja Euroopan neuvoston vammaispoliittisen toimintaohjelman mukaan työllistyminen on keskeinen edellytys kaikkien kansalaisten yhteiskunnalliselle osallisuudelle ja taloudelliselle riippumattomuudelle.

Haastateltavien osallisuutta työelämään täytyykin tarkastella siitä näkökulmasta, että avotyössä ja toimintakeskuksessa tehtävässä työssä on kyse vammaiselle ihmiselle tarjottavasta sosiaalihuollon palvelusta. Palvelut perustuvat sosiaalihuoltolakiin ja lakiin kehitysvammaisen erityishuollosta. Palveluilla on pyritty edistämään kehitysvammaisten ihmisten yhteiskunnallista osallisuutta mahdollistamalla mielekäs tekeminen ja ylläpitämällä ja parantamalla työ- ja toimintakykyä. Siten näissä työtoimintana toteutettavista palveluissa ei ole varsinaisesti kyse työelämästä, mikäli se määritellään avoimilla markkinoilla tehdyksi työsuhteiseksi työksi. Kehitysvammaiselle ihmiselle tarjotusta työtoiminnasta ei myöskään makseta palkkaa. (Klem 2013, 10–11.)

Työtoiminnan järjestäminen liitetään asumisen ja muiden tarvittavien palveluiden yhteyteen ja siihen osallistuminen on palvelun käyttämistä. Työn tuotto menee toimintayksikön hyväksi ja työtoimintaan osallistuva saa itselleen pienen työosuusrahan. Työ järjestetään pääosin työ- ja toimintakeskuksissa, mutta pieni osa sijoittuu työtoimintaan työkeskuksen ulkopuolelle, minkä ideana on ollut lisätä kehitysvammaisten ihmisten integroitumista tavanomaisiin työyhteisöihin sekä antaa mielekkyyttä vaativammilla työtehtävillä. (Ilmonen, Kerminen & Lindberg 2011, 14.) Tavanomaisissa työyhteisöissä tehdyn avotyön tavoitteena on ollut kehitysvammaisten ihmisten integroiminen avoimille työmarkkinoille, mutta työsuhteen saaminen on ollut erittäin harvinaista. Avotyön palkkaus on sama työosuusraha kuin toimintakeskuksen työssäkin ja se voi enemmiltään olla 12 euroa päivässä ja keskimäärin se on 5 euroa päivässä. Työosuusraha ei kartuteta eläkettä, eikä loma-ajalta tai vapaapäiviltä makseta. (Avotyötoiminnasta palkkatyöhön 2014, 4–12.)

Tutkielmassani kokemukset avotyöstä tarjosivat mielekkäämpiä kokemuksia kuin toimintakeskuksen työ, mutta avotyö näytti ainoalta mahdollisuudelta työelämään osallistumiseksi, eikä palkkatyöelämään pääsyn mahdollisuuksia ollut näkyvissä. Avotyö vaikutti työelämäpolun päätepiesteeltä. Haastateltavien elämässä työtoiminta ei tukenut vammaispoliittisten tavoitteiden mukaisesti taloudellisesta riippumattomuutta. Palkatonta työtä voidaan pitää jopa riistona, vaikka sillä olisi muitakin hyviä tavoitteita, kuten mielekkään tekemisen tarjoaminen. Haastateltavat tekivät töitä, mutta eivät saaneet siitä kuin näennäistä palkkaa. Osallisuus tavallisilla työpaikoilla ei siten tarjonnut läheistä työyhteisöä tai tärkeitä ihmisiä, eikä taloudellisia hyötyjä.

Köyhyys ja niukka toimeentulo vaikuttavat kehitysvammaisten ihmisten osallisuuteen täysivaltaisena kansalaisena, mikäli otetaan huomioon osallisuus kulutusyhteiskuntaan (Eriksson 2008,177). Asema työpaikoilla ei ole tasavertainen ja ilman kunnollista palkkaa osallisuus muissakin parempaa taloudellista tilannetta vaativissa yhteisöissä jää heikoksi. Ilman taloudellisesta riippumattomuutta on hyvin vaikea vaikuttaa moniin sosiaaliseen osallisuuteen vaikuttavaan asioihin. Ei ole varaa esimerkiksi harrastaa tai elää arjessa enemmän osallistuen kuluttamalla, kuten menemällä elokuviin ja syömällä ulkona tai matkustamalla lomilla ulkomaille.

Työllistymistavoitteen toteutumiseksi tarvittaisiin resursseja kehitysvammaisen ihmisen valmentamiseen ja työpaikalla tarvittavaan kouluttamiseen ja ohjaukseen. Tarvitaan myös työyhteisöjen ja työnantajien asenteiden muuttamista erilaisuutta hyväksyvämpään suuntaan. (Klem 2013, 42–43.) Työllistyminen palkkatyöhön näyttäisi kuitenkin olevan vielä kaukana ja heikko taloudellinen tilanne eriyttää kehitysvammaisten ihmisten elämää omaan muista erilliseen todellisuuteen, jossa kytkökset ei-vammaisiin ihmisiin jäävät heikoiksi. Kehitysvammaiset ihmiset tarvitsevat osallisuuksia kaikista yhteisöistä, missä ei-vammaiset ihmisetkin ovat. Monet tilat, kuten työyhteisöt ovat niin sanotusti ”vammattomia” tiloja, joissa kehitysvammaisia ihmisiä ei ole totuttu näkemään ollenkaan. Ylipäätään ystävystymisestä ei-vammaisen ihmisen kanssa tulee lähes mahdotonta, kun tiet eivät koskaan kohta. Tutkielmani haastateltavien oli ollut helpompi ystävystyä toisten kehitysvammaisten ihmisten kanssa, kuin ei-vammaisten ihmisten kanssa. Ympäröivän yhteiskunnan taholta kohtaamattomuutta tapahtuu kehitysvammaisen ihmisen elämässä joka päivä, kun eletään erillään.

Tutkielmani haastateltaville palveluiden sosiaalinen merkitys ja sosiaalisen osallisuuden kokemukset palveluiden yhteisöistä olivatkin erittäin tärkeitä. Palveluista asumiseen ja työtoimintaan sekä harrastamiseen liittyvät palvelut muodostivat suurehkon osan sosiaalisesta osallisuudesta. Ystävät muodostuivat eri palveluiden piiristä ja sosiaalista osallisuutta koettiin vahvasti enemmän esimerkiksi kehitysvammaisille ihmisille suunnattuun työtoimintaan kuin avotyöpaikkojen sosiaalisiin suhteisiin. Ryhmäkodin merkitys sosiaaliselle osallisuudelle oli kovin suuri myös. Ryhmäkoti ja sen järjestämät tapahtumat antoivat tärkeitä sosiaalisia suhteita ja sosiaalisen osallisuuden kokemuksia. Ohjaajien ja oman työntekijän kanssa tapaamiset olivat myös tärkeitä.

Asumisen järjestelyn muutoksissa olisi tärkeää ottaa huomioon ryhmäkotien merkitys sosiaaliseen osallisuuteen. Esimerkiksi ryhmäkotien vähentämisen yhteydessä tarvitaan muita suunnitelmia juuri sosiaalisen osallisuuden kannalta. On tarpeen tarkastella esimerkiksi yksin asumisen ihannetta ja tavoitetta antaa kehitysvammaisille ihmisille mahdollisuus asua yksin. Tavoite on monen kohdalla tärkeä, mutta ei varmasti sovellu kaikille. Haastateltavista yksi halusi asua asuintoverin kanssa ja koki yksin ollessaan yksinäisyyttä. Ei voida olettaa, että yksin asumisen toive koskettaa koko ryhmää. Yksilöllisesti suunnitellut palvelut perustuisivat jokaisen henkilökohtaiseen toiveeseen ja tuen tarpeeseen. Jokaisen tulisi saada pohdita omaa toivettaan ilman että jotakin asumismuotoa suositaan.

Kehitysvammaisten ihmisten osallisuus monissa yhteisöissä on heikkoa, joten ennen kuin osallisuus vahvistuu yhteisöissä, on otettava huomioon tällä hetkellä tärkeät yhteisöt ja sosiaalisen osallisuuden tarjoajat. Osallisuuden lisäämiseen pyrkivissä tavoitteissa täytyy ottaa huomioon, että kehitysvammaisen ihmisen sijoittaminen tavanomaisten asumisyhteisöjen keskelle tai jopa työpaikalle, ei vielä takaa sosiaalista osallisuutta yhteisön yhteisöllisyydestä. Erityisesti palvelujärjestelmän muutostilanteissa tulisi huomioida ja varmistaa sosiaalisen osallisuuden toteutuminen, ettei se kuihdu.

Haastateltavien kokemuksista nostan vielä esiin huolen palveluiden erityisen tärkeästä merkityksestä, kun kehitysvammaisella ihmisellä ei ole suhdetta tai on heikot siteet lapsuudenperheeseen. Lapsuudenperheen kanssa tiiviissä suhteessa olleilla haasteltavilla oli elämässään enemmän läheisiä suhteita, joita perheettömillä ei todennäköisesti ole. Palveluja kehitettäessä täytyy ottaa huomioon kehitysvammaisten ihmisten sosiaalisten suhteiden vaihtelevuus. Jos perheen verkosto ei ole vahva, korostuu tarve perheenomaiselle yhteisöllisyydelle, jota ryhmäkodeillakin on pyritty luomaan. Silloin ryhmäkoti sai merkityksen turvallisuuden tunteen antamisessa ja muutenkin kuulumisessa yhteisöön, jossa vietetään tärkeitä hetkiä elämässä, kuten esimerkiksi juhlapäiviä tai syntymäpäiviä, jolloin tavanomaisesti ollaan perheiden luona. Ylipäätään asumisen suunnitteluissa tulisi muistaa, kuinka heterogeenisestä ryhmästä puhutaan, kun puhutaan kehitysvammaisten ihmisten tarpeista.

Tämän päivän näkökulman mukaan kehitysvammaisia ihmisiä ajatellaan vahvoina toimijoina ja heidät pyritään osallistamaan omasta elämästään päättäviksi kansalaisiksi. Kehitysvammaisuuteen täytyy myös työntekijöiden taholta suhtautua uudella tavalla. Kehitysvammaisen ihmisen näkeminen täysivaltaisena ja omasta elämästään päättävänä kansalaisena vaatii omien ajatusten ja toimintatapojen tarkastelua. Ohjaajien rooliin kuuluisi myös sosiaalisen osallisuuden tiedostaminen ja kehitysvammaisten ihmisten sosiaalisen osallisuuden lisäämiseen pyrkiminen. Työarjen kiireissä pienetkin tilanteet saattavat vaikuttaa kovasti kehitysvammaisen ihmisen arjen sosiaaliseen osallisuuteen. Esimerkiksi ihmisen ohjaaminen omalle asunnolle ryhmäkodin puolelta. Olisi tärkeää tiedostaa onko kyseessä juuri sellainen hetki, kun ihminen on hakeutunut muiden seuraan ja on kokenut olonsa yksinäiseksi asunnollaan.

Palvelut paikkasivat sosiaalisen osallisuuden vajeita, joita syntyy muun yhteiskunnan kohtaamattomuudesta. Jos sosiaalista osallisuutta ei oteta huomioon palveluita suunniteltaessa,

voidaan jopa tulla heikentäneeksi sosiaalista osallisuutta, koska tavanomaisten yhteisöjen keskelle menemällä ei välttämättä vielä synny sosiaalista osallisuutta. Kehitysvammaiset ihmiset on pyritty viime vuosikymmeninä integroimaan osaksi yhteiskuntaa, mutta ympäröivän yhteiskunnan tasolta tuotetaan vielä paljon ulossulkemista. Kääntäisin sosiaalisen vammaistutkimuksen mukaisesti kysymyksen osallisuudesta yhteisölle. Kuinka kehitysvammaisten ihmisten sosiaalisesti erillään olemiseen voisi yhteisöjen tasolla vaikuttaa? Kehitysvammaisia ihmisiä on integroitu, kuntoutettu ja tänä päivänä osallistettu. Kuinka yhteisöä voidaan muokata osallistavammaksi ja olemaan avoimempi erilaisille jäsenille? Eli miten vammattomia ihmisiä voisi sopeuttaa kehitysvammaisten ihmisten tulemiseksi osaksi yhteisöä? Olennaista on huomioida, minkälainen on se yhteisö, johon kehitysvammaisia ihmisiä halutaan osallistaa mukaan. Jos emme kiinnitä huomiota yhteisöön, niin saatamme livetä takaisin normalisaation toteuttamiseen, jossa huomio on yksilön muuttamisessa yhteiskuntaan sopivaksi, vaikka olisi tarkoitus saada yhteiskunta sopeutuvaksi ja avoimeksi sen erilaisille yksilöille. Tutkielmani kehitysvammaisten ihmisten kokemukset erillään olemisesta paljastavat kohtaamattomuutta yhteisöiden taholta ja ihmisten asenteista.

Tuen ja palveluiden kehittämisessä tulisi huomioida ja painottaa yhteisöihin liittymisen näkökulmaa. Koko lähiyhteisö täytyy saada mukaan kehittämiseen ja muutokseen, että kehitysvammaisen ihmisen liittyminen yhteisöön olisi aidompaa ja kestävämpää. (Hintsala & Ahlström 2011, 20.) Osallisuuden kehittämisessä on tarpeen ottaa huomioon, minkälaista osallisuutta kehitetään ja mihin yhteisöön osallisuutta yritetään lisätä. On hyvä muistaa eritellä sosiaalisen osallisuuden edistäminen ja osallisuuden edistämisen poliittisin toimenpitein. Osallisuuden edistäminen poliittisin toimin korostaa osallistamista päätöksentekoon ja vallan jakamista. Sosiaalista osallisuutta vahvistettaessa täytyy ennen kaikkea vahvistaa sosiaalisia suhteita ja huomioida yhteisö ja yhteisöllisyys. Sosiaalista osallisuutta edistettäessä on tarpeen huomioida kaikkia osapuolia koskevat toimet, eikä vain erityisryhmä, jonka osallisuutta yritetään lisätä. (Kiilakoski, Gretscher & Nivala 2012, 16–18.)

Vammaispoliittisissa ohjelmissa ja poliittisissa tavoitteissa löytyy paljon osallisuus-käsitteen käyttöä. Osallisuus näyttäisi määrittyvän hyvin monella tapaa ja sillä vaikutetaan tavoiteltavan kokonaisvaltaista osallisuutta kaikilla yhteiskunnan elämänalueilla. (Ks. esim. YK:n vammaissopimus, Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010-2015, YK:n vammaisopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2018-2019.) Sosiaalisen osallisuuden teeman käyt-

töä ja erityisesti sosiaalisten suhteiden edistämistä poliittisista ohjelmista ei kuitenkaan löytynyt. Ehkä tässä on juurikin eroteltu osallisuuden edistäminen poliittisin toimenpitein ja sosiaalisen osallisuuden edistäminen. Vai odotetaanko sosiaalisen osallisuuden lisääntymisen tapahtuvan, kun muukin osallisuus lisääntyy ja siten sosiaalinen osallisuus olisikin jotain itsestään selvänä pidettyä poliittisissa tavoitteissa. Ajattelen kuitenkin, että sosiaalisen osallisuuden edistäminen tarvitsisi huomioimista myös omana osana osallisuuden kokonaisvaltaista kehittämistä. On vaikea tavoittaa, kenen vastuulle jää sosiaalisen osallisuuden edistäminen lähiyhteisöissä kehitysvammaisten ihmisten tavallisessa arjessa. Erilaisia osallisuuksia olisi hyvä eritellä toisistaan, ettei päädytä olettamaan, että esimerkiksi poliittiset osallisuuden toimenpiteet lisääisivät sosiaalista osallisuutta käytännössä. Voi olla, että kehitysvammaisten ihmisten tuen tarpeet sosiaalisen osallisuuden lisäämisessä erottuvat vielä erityisemmin muista vammaisryhmistä. Kehitysvammaiset ihmiset voivat tarvita erityistä tukea juuri sosiaalisen elämän ja osallisuuksien alueella.

Sosiaalinen osallisuus tulisi joka tapauksessa olla huomioituna, kun pyritään edistämään osallisuutta. Kehitysvammaisten ihmisten tuen tarpeiden ollessa myös sosiaalisissa suhteissa, täytyy pohtia, kuinka yhteisöstä saataisiin vastaanottavaisempi. Jokainen ei-vammaisen ihminen voi miettiä omia yhteisöitään ja miltä ne näyttävät. Onko niissä kehitysvammaisia ihmisiä ja kuinka niihin voisi tehdä tilaa kehitysvammaisille ihmisille. Jos yhteisöissä jo on kehitysvammaisia ihmisiä, niin minkälaisessa roolissa he ovat ja onko rooli tasavertainen. Tulisi miettiä erityisesti, miltä näyttävät työ- ja harrastusyhteisöt. Ovatko ne lähinnä ”vammattomia” tiloja ja olisivatko ne suvaitsevaisia ja kohtaavia kehitysvammaiselle ihmiselle. Jos omissa yhteisöissä ei ole yhtäkään kehitysvammaista ihmistä, niin mistä se johtuu ja mitä kenties itse voisi tehdä asialle. Kuinka itse voisi tavata kehitysvammaisen ihmisen. Tavoitteena voisi olla, että missä vain voit ystäväystyä vammattoman ihmisen kanssa, voisit ystäväystyä myös kehitysvammaisen ihmisen kanssa. Tämä vaatii kuitenkin nimenomaan vammattomilta ihmisiltä muutoksia tavoissa ja asenteissa. Sama tavoite pätee myös sosiaalialan ammattilaisille ohjaajista sosiaalityöntekijöihin, jotka ovat osaltaan luomassa kehitysvammaiselle ihmiselle paikkaa ja tilaa yhteiskunnassa. Onko näkemys kehitysvammaisuudesta vielä vanhakantainen vai pyritäänkö kehitysvammaisen ihmisen näkemään täysivaltaisena kansalaisena ja tarjoamaan siihen todellisia mahdollisuuksia.

Kehitysvammaisten ihmisten osallisuus ja osallisuus-käsite ylipäättään ovat herättäneet kiinnostusta palveluissa, politiikassa ja tutkimuksessa. Tutkielmani tekeminen vei ajallisesti pidemmän ajan kuin olin alun perin suunnitellut ja työskentelyyn tuli välillä taukoja. Taukojen jälkeen oli mielenkiintoista huomata, kuinka suosittu osallisuus käsitteestä on viime vuosina tullut. Tällä hetkellä sen voi huomata lähes missä vain ja sillä viitataan monenlaiseen osallisuuteen. Kehitysvammaisten ihmisten kohdalla osallisuutta kehitetään monella saralla, kuten asumisen, työn ja taloudellisenkin osallisuuden näkökulmista. Tutkielmani on pieni näkökulma siihen suurempaan sosiaalisen osallisuuden kokonaisuuteen, jota täytyisi tutkia. Myös konkreettisia palveluita suunniteltaessa on eroteltava sosiaalinen osallisuus ja kuinka sitä yhteisöjen taholla voitaisiin kehittää. Kehitysvammaisia ihmisiä pitäisi enemmän kuulla heidän kokemuksistaan.

Tutkielman toteuttaminen oli mielenkiintoinen prosessi, jonka päätteeksi tuntui siltä, että todella paljon uutta asiaa tuli opittua. Tutkielmani aineiston keräämisen suorittaisin hieman toisella tavalla. Lähdin aluksi hyvin laajalla osallisuus käsitteellä liikkeelle ja sitä täytyi matkan aikana rajata ja tiivistää. Aineiston keräysprosessissa oli tauko, jonka jälkeen koin vaikeaksi toteuttaa haastatteluita enää yhtä laveasti, eikä tauon jälkeen kerätystä aineistosta olisi tullut vertailtavissa olevaa aikaisempaan. Siksi koin parhaimmaksi suorittaa tutkimuksen hieman pienemmällä haastatteluiden määrällä. Niissä kuitenkin riitti tutkittavaa ja pohdittavaa aloittelevalle tutkimuksen tekijälle ja tutkielman aineisto vastasi hyvin tutkimuskysymyksiini. Jos tutkimusta jatkettaisiin, niin keräisin sosiaaliseen osallisuuteen kohdennettumman aineiston. Tutkimusta voisi viedä vielä syvällisemmiksi haastatteluiksi ja osaltaan olisi huomioitava kehitysvammaisten ihmisten heterogeeninen ryhmä. Tutkimusta olisi hyvä tehdä monipuolisesti erilaisten kehitysvammaisten ihmisten kanssa ja pyrkiä tutkimaan sosiaalista osallisuutta myös vaikeammin kehitysvammaisten ihmisten kohdalla. Tutkimuksellisesti olisi myös kiinnostavaa ja tärkeää pohtia, kuinka yhteisön asenteita voitaisiin tutkia ja miettiä, kuinka kehittää yhteisön asenteita oikeasti hyväksyvämmiksi erilaisille jäsenille.

Kehitysvammaisten ihmisten elämää tutkittaessa on erityisen tärkeää muistaa, että kehitysvammaisuus on vain yksi ihmisen piirre siinä missä kaikki muutkin piirteet. Ajattelen, että tutkimuksen ja mielenkiinnon pitäisi suuntautua yhteisöön ja yhteiskuntasuhteeseen, eikä ainoastaan kehitysvammaisiin ihmisiin. Näin pystyisimme mielestäni paremmin tukemaan

kehitysvammaisten ihmisten sosiaalista osallisuutta yhteiskuntaan. Kyse on suurelta osin yhteisön sallivuudesta kaikenlaisille jäsenille, eikä yksilön muokkaamisesta muille sopivaksi. Yhteisön täytyy muuttua, ei yksilön.

LÄHTEET

Albrecht, Gary L (2002): American pragmatism, sociology and the development of disability studies. Teoksessa Barnes, Colin, Mike Oliver & Len Barton (toim.): Disability studies today. Cambridge: Polity, 18–37.

Barnes, Colin, Mike Oliver & Len Barton (2002): Introduction. Teoksessa Barnes, Colin, Mike Oliver & Len Barton (toim.): Disability studies today. Cambridge: Polity, 1–17.

Eriksson, Susan (2008): Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008, Helsinki.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998): Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Vastapaino.

Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana (2015): Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa Valli, Raine & Aaltola, Juhani (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Jyväskylä: PS-kustannus, 27–44.

Eskola, Jari & Saarela-Kinnunen, Maria (2015): Tapaus ja tutkimus = Tapaustutkimus? Teoksessa Valli, Raine & Aaltola, Juhani (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Jyväskylä: PS-kustannus, 180–190.

Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:18. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla <<https://thl.fi/documents/10542/471223/vammaispoliittinen%20toimintaohjelma.pdf>>, luettu 14.2.2018.

Hakala, Juha T (2010): Tutkimusmenetelmän valinnasta. Teoksessa Valli, Raine & Aaltola, Juhani (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Jyväskylä: PS-kustannus, 12–25.

Hannula, Tommi (Helsingin Sanomat 10.6.2013, Kaupunki): Naapurit hylkivät vammaisia. Saatavilla <<https://www.hs.fi/kaupunki/art-2000002644378.html>>, luettu 24.10.2014.

Haverinen, Riitta (2008): Osallisuutta ja ihmisen kunnioitusta – ikääntyneiden palvelukokemuksia. Teoksessa Suomi, Asta & Hakonen, Sinikka (toim.): Kuluerästä voimavaraksi. Sosiokulttuurinen puheenvuoro ikääntymiskysymyksiin. Juva: PS-kustannus, 219–242.

Hintsala, Susanna & Ahlsten, Marika (2011): Perustuuko asuminen tarpeisiin vai järjestelmän ylläpitämiseen. Teoksessa Ripatti, Päivi (toim.): Kehitysvammaisten Asumisen uusi reformi 2010-2015. Helsinki: THL, 18–23.

Hintsala, Susanna (2008): Yksilölliseen asumiseen ja asumisen toimintakulttuuriin: Uudenmaan erityispalvelut -kuntayhtymän asumispalvelujen konsensustyöryhmän loppuraportti. Mäntsälä: Uudenmaan erityispalvelut - kuntayhtymän julkaisuja 1/2008.

Hintsala, Susanna, Heikki Seppälä & Antti Teittinen: Kehitysvammaisten asumispalveluiden suuntaviivoja. Teoksessa Markku Niemelä & Krista Brandt (toim.): Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73, 135–150.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2000): Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Ihalainen, Jarmo & Kettunen, Terttu (2012): Turvaverkko vai trampoliini – sosiaaliturvan mahdollisuudet. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Ilmonen, Kari, Päivi Kerminen & Erja Lindberg (2011): Työelämäosallisuuden lisääminen on yhteinen asia. Asiantuntijaryhmän ehdotukset heikossa työmarkkina-asemassa olevien henkilöiden työelämäosallisuuden lisäämiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2011:4, Helsinki.

Jokinen, Juho (Helsingin Sanomat 14.6.2017, Kaupunki): Naapurit yrittävät estää kehitysvammaisten nuorten asuntolan rakentamisen Kirkkonummelle – ”Erityisryhmät eivät sovi lasten keskelle”. Saatavilla <<https://www.hs.fi/kaupunki/art-2000005254164.html>>, luettu 16.9.2017.

Juhila, Kirsi (2006): Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.

Kaski, Markus, Anja Manninen & Helena Pihko (2012): Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kiilakoski, Tomi, Anu Gretschel & Elina Nivala (2012): Osallisuus, kansalaisuus ja hyvinvointi. Teoksessa Gretschel, Anu & Kiilakoski Tomi (toim.) Demokratiaoppitunti. Lasten ja nuorten kunta 2010-luvun alussa. Nuorisotutkimusseuran julkaisuja 118. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto, 9–33.

Kivistö, Mari (2014): Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Klem, Simo (2013): Työllistymistä tukeva toiminta, työtoiminta ja työhönvalmennus sosiaalihuollossa. Kuntakartoitus 2013. Sosiaali ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:23, Helsinki. Saatavilla <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74475/RAP_2013_23_Kuntakartoitus_verkko.pdf?sequence=1&isAllowed=y>, luettu 15.2.2018.

Konttinen, Juha-Pekka (toim.) (2013): VAMPO-seurantaraportti I. Katsaus Suomen vammaispoliittisen ohjelman (VAMPO) 2010–2015 toimeenpanon tilanteeseen. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.

Korkiamäki, Riikka (2008): Surffailua arjessa. Tila, aika ja vuorovaikutus nuorten yhteisöllistä kuulumista jäsentämässä. Teoksessa Roivainen, Irene, Marianne Nylund, Riikka Korkiamäki & Suvi Raitakari (toim.): Yhteisöt ja sosiaalityö. Kansalaisen vai asiakkaan asialla? Jyväskylä: PS-kustannus, 173–192.

Korkiamäki, Riikka (2008): Luonnollisten yhteisöjen paikka sosiaalityössä. Teoksessa Roivainen, Irene, Marianne Nylund, Riikka Korkiamäki & Suvi Raitakari (toim.): Yhteisöt ja sosiaalityö. Kansalaisen vai asiakkaan asialla? Jyväskylä: PS-kustannus, 155–156.

Korkiamäki, Riikka, Marianne Nylund, Suvi Raitakari & Irene Roivainen (2008): Yhteisö-sosiaalityö kansalaisyhteiskunnan ja asiakastyön rajapinnassa. Teoksessa Roivainen, Irene, Marianne Nylund, Riikka Korkiamäki & Suvi Raitakari (toim.): Yhteisöt ja sosiaalityö. Kansalaisen vai asiakkaan asialla? Jyväskylä: PS-kustannus, 9–20.

Kuparinen, Riitta (2008): Kehitysvammaiset – uusia marjaniemeläisiäkö? Teoksessa Roivainen, Irene, Marianne Nylund, Riikka Korkiamäki & Suvi Raitakari (toim.): Yhteisöt ja sosiaalityö. Kansalaisen vai asiakkaan asialla? Jyväskylä: PS-kustannus, 209–219.

Kuula, Arja (2006): Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Laine Timo (2001): Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: Ps-kustannus, 26–43.

Leemann, Lars, Hannamaria Kuusio & Riitta-Maija Hämäläinen (2015): Sosiaalinen osallisuus. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke (Sokra). Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla <https://thl.fi/documents/966696/3775621/Tietopaketti_Sosiaalinen_Osallisuus.pdf/4bc56a65-8eb2-41c3-87b8-0cd963a2c600>, luettu 25.7.2018.

Leemann, Lars & Hämäläinen, Riitta-Maija (2016): Asiakasosallisuus, sosiaalinen osallisuus ja matalan kynnyksen palvelut. Pohdintaa käsitteiden sisällöstä. Yhteiskuntapolitiikka 81, (2016):5. Saatavilla <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/131350/YP1605_Leemann%26Hamalainen.pdf?sequence=2&isAllowed=y>, luettu 26.7.2018.

Lehtonen, Heikki (1990): Yhteisö. Tampere: Vastapaino.

Llewellyn, Gwynnyth, Rannveig Traustadóttir, David McConnell & Hanna Björg Sigurjónsdóttir (2010): Introduction. Teoksessa Llewellyn, Gwynnyth, Rannveig Traustadóttir, David McConnell & Hanna Björg Sigurjónsdóttir (toim.): Parents with intellectual disabilities – past, present and future. Singapore: Wiley-Blackwell.

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

Mikkola, Pekka (2013): Uhkaako vammaisten ihmisten koti terveiden naapurustoa? Asu-mispalvelusäätiö ASPA:n ajankohtaista - verkkokanava. Saatavilla <<http://www.aspasaa-tio.fi/ajankohtaista/uhkaako-vammaisen-ihmisen-koti-terveiden-naapurustoa>>, luettu 24.11.2014.

Mölsä, Pia (2015) (toim.): Pysytään kärryillä! Perheet, joissa vanhemmalla tai vanhemmilla on kehitysvamma tai merkittävä oppimisvaikeus. Äiti ei pysy kärryillä –projekti 2010-2014. Näkökulmia, tietoa ja hyviä käytäntöjä. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Saatavilla <https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2017/10/pysytaankarryilla_loppuraportti.pdf>, luettu 11.9.2018.

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

Nivala, Elina (2008): Kansalaiskasvatus globaalin ajan hyvinvointiyhteiskunnassa. Kansalaiskasvatuksen sosiaalipedagoginen teoriakehys. Snellman-instituutin A-sarja. 24, Kuopio.

Nikander, Pirjo & Zechner, Minna (2006): Ikäetiikka – elämänkulun ääripäät, haavoittuvuus ja eettiset kysymykset. Yhteiskuntapolitiikka 71(5), 515–525. Saatavilla <<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/100988/065nikander.pdf?sequence>>, luettu 16.9.2017.

Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2018–2019. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2/2018. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160666/STM_2_18_WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y>, luettu 12.9.2018.

Pajula Elina (2014): Tositarinoita osallisuudesta. Teoksessa Jämsén, Arja ja Pyykkönen, Anne (toim.): Osallisuuden jäljillä. Pohjois-Karjalan Sosiaaliturvayhdistys ry, Joensuu, 11–21.

Pohjola, Anneli (2003): Tutkijan eettiset sitoumukset. Teoksessa Pohjola, Anneli (toim.): Eettisesti kestävä sosiaalitutkimus. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C. Työpapereita 47. Lapin yliopisto, Rovaniemi, 53–67.

Pohjola, Anneli (2015): Yhteisöt ja yhteisöllisyys monimuotoisena ilmiönä. Teoksessa Väyrynen, Sanna & Kaisa Kostamo-Pääkkö & Pekka Ojaniemi (toim.): Sosiaalityön yhteisöllisyyttä etsimässä. Painettu EU:ssa: United Press Global ja kirjoittajat, 15–34.

Puranen, Tuula (2013): Kehitysvammaisen vanhempi. Lastenneuvolakäsikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen verkkokanava. Saatavilla <<https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/tietopaketti/monimuotoiset-perheet/kehitysvammaisen-vanhempi>>, luettu 11.9.2018.

Raina, Liisa (2012): Uusi yhteisöllisyys. Kasvatusyhteisön rakentamisen ammattitaito, Tampere: Arator Oy.

Raitakari, Suvi (2008): Institutionaaliset yhteisöt vaihtoehtona. Teoksessa Roivainen, Irene, Marianne Nylund, Riikka Korkiamäki & Suvi Raitakari (toim.): Yhteisöt ja sosiaalityö. Kansalaisen vai asiakkaan asialla? Jyväskylä: PS-kustannus, 223–224.

Raivio, Helka & Karjalainen, Jarno (2013): Osallisuus ei ole keino tai väline, palvelut ovat! Osallisuuden rakentuminen 2010-luvun tavoite- ja toimintaohjelmissa. Teoksessa Era, Taina (toim.): Osallisuus – oikeutta vai pakkoa? Jyväskylän ammattikorkeakoulu, Jyväskylä, 12–34. Saatavilla <http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/64153/JAMKJULKAISUJA1562013_web.pdf?sequence=1&isAllowed=y>, luettu 3.3.2018.

Rauhala, Pirkko-Liisa & Virokannas, Elina (2011): Sosiaalityön tutkimuksen etiikka, opettaminen ja tietoarvo. Teoksessa Pehkonen, Aini & Väänänen-Fomin, Marja (toim.): Sosiaalityön arvot ja etiikka. Jyväskylä: PS-kustannus, 235–255.

Reimer, Bill (2004): Social Exclusion in a Comparative Context. *Sociologia Ruralis* 44 (2004):1, 76–94. Saatavilla <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1467-9523.2004.00263.x>>, luettu 7.8.2018.

Saari, Aija (2011): Inklusion nosteet ja esteet liikuntakulttuurissa. Tavoitteena kaikille avoin liikunnallinen iltapäivätoiminta. University Library of Jyväskylä, Jyväskylä.

Saarinen, Minna (2012): Sosiaalisen elämän kehykset. Kampus-ohjelman opiskelijoiden sosiaalinen asema tuetussa aikuisopiskelussa ja vapaa-ajalla. University Library of Jyväskylä, Jyväskylä.

Seppälä, Heikki (2010): Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press, 80–198.

Seppälä, Heikki & Rajaniemi, Mari (2013): Sosiaalinen näkökulma. Kehitysvamma-alan verkkokanava. Saatavilla <<http://verneri.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma>>, luettu 24.11.2014.

Sulkunen, Pekka (1990): Ryhmähaastattelujen analyysi. Teoksessa Mäkelä, Klaus (toim.): Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki: Gaudeamus, 264–285.

Särkelä-Kukko, Mona (2014): Osallisuuden eriarvoisuus ja eriarvoistuminen. Mistä puhumme, kun puhumme osallisuudesta? Teoksessa Jämsén, Arja & Pyykkönen (toim.): Osallisuuden jäljillä. Pohjois-Karjalan Sosiaaliturvayhdistys ry, Joensuu, 34–50.

Teittinen, Antti (2003): Perusopetuksen inklusiopolitiikan lähtökohtia. KOTU-raportteja 2/2003. Kehitysvammaliitto, Helsinki.

Teittinen, Antti (2005): Projektista prosessiksi. Neljä esimerkkiä inklusiivisesta kehittämisestä. KOTU-raportteja 4/2005. Kehitysvammaliitto, Helsinki.

Teittinen, Antti (2010): Myönteisten mahdollisuuksien politiikka ja kehitysvamma. Teoksessa Hiilamo, Heikki & Saari, Juho (toim.): Hyvinvoinnin uusi politiikka – johdatus sosiaalisiin mahdollisuuksiin. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsinki, 155–177.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009): Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tøssebro, Jan (2006): Deinstitutionalisaatio – Kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuvan politiikan ja palvelujen muuttumisesta. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 173–210.

Töttö, Pertti (1989): Sosiologia teoriana modernista yhteiskunnasta. Yhteiskuntatieteiden tutkimuslaitos. Sarja A 58/1989, Tampereen yliopisto.

Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Helsinki: Sosiaali-

ja terveysministeriö. Saatavilla <<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72197/URN%3aNBN%3afi-fe201504225692.pdf?sequence=1&isAllowed=y%3E>>, luettu 12.9.2018.

Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2006:9. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla <<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72194/URN%3aNBN%3afi-fe201504227254.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>, luettu 22.2.2018.

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

Vesala, Hannu, Simo Klem & Marika Ahlstén (2015): Kehitysvammaisten ihmisten työllisyystilanne 2013–2014. Kehitysvammaliiton selvityksiä 9. Kehitysvammaliitto Ry, Helsinki.

Väyrynen, Sanna, Kaisa Kostamo-Pääkkö & Pekka Ojaniemi (2015): Sosiaalityön yhteisöllisyyttä etsimässä. Teoksessa Väyrynen Sanna, Kaisa Kostamo-Pääkkö ja Pekka Ojaniemi (toim): Sosiaalityön yhteisöllisyyttä etsimässä. Painettu EU:ssa: United Press Global ja kirjoittajat, 7–11.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Suomen YK-liitto 2012, Helsinki. Saatavilla <http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf>, luettu 14.2.2018.

Öhman, Anneli (1992): Ystävät, naapurit ja sukulaiset: suhteita ja mahdollisuuksia. Kehitysvammaliiton julkaisu 13/1992, Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.