

**VAMMAISTEN HENKILÖIDEN OSALLISUUS
JA SEN MONET TASOT
“Saa olla osallinen arjessa”**

Piia Liinamaa
Pro gradu -tutkielma
Sosiaalityö
Yhteiskuntatieteen ja
filosofian laitos
Jyväskylän yliopisto/
Kokkolan yliopisto-
keskus Chydenius
Syksy 2016

TIIVISTELMÄ

VAMMAISTEN HENKILÖIDEN OSALLISUUS JA SEN MONET TASOT

“Saa olla osallinen arjessa”

Piia Liinamaa

Sosiaalityö

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Pro gradu -tutkielma

Jyväskylän yliopisto / Kokkolan yliopistokeskus Chydenius

Ohjaaja: YTT Kari Ilmonen

Syksy 2016

Sivumäärä: 87 sivua, 3 liitettä

Tämä kvalitatiivinen pro gradu -tutkimus liittyy vammaisten henkilöiden osallisuuteen ja sen toteutumisen muotoihin ja tapoihin. Selvitän, miten ja millaisissa asioissa ja tilanteissa vammaisten henkilöiden osallisuus ilmenee. Tutkin, millä osallisuuden tasoilla vammaisten henkilöiden osallisuutta kuvattaessa liikutaan ja millä tavalla vammaisen henkilön osallisuudessa toimijuus, aktiivisuus ja toimintaa suuntaava “voima” ja myös valta muodostuu. Tarkastelen myös, toteutuuko vammaisen henkilön osallisuus keskustelutilaisuudessa, jossa työskennellään Learning café -menetelmän avulla.

Tutkimukseni lähestyy vammaisen henkilön osallisuutta Pierre Bourdieun kenttäteorian valossa. Martti Siisiäisen osallisuuden neljä tyyppiä, Sherry R. Arnsteinin osallisuuden tikapuut sekä Kaisa Kasevan osallisuuden neljä astetta ovat myös taustoittamassa teoriasidonnaisen sisällönanalyysin avulla tekemääni aineiston tarkastelua.

Tutkimuksen aineiston muodostaa neljällä eri menetelmällä avoimessa keskustelutilaisuudessa kerätty kokonaisuus. Menetelmänä olivat ryhmäkeskustelut, kaksi kirjallista osuutta sekä havainnointi. Tilaisuuden osallistujissa oli vammaisia henkilöitä, omaisia, työntekijöitä/viranhaltijoita sekä luottamushenkilöitä. Heidän tuottamastaan tiedosta muodostuu aineistoni.

Tutkimuksen tulokset osoittavat vammaisen henkilön osallisuuden olevan monitahoista ja vaihtelevaa. Tutkimuksen perusteella vammaisen henkilön osallisuus näyttäytyi neljällä eri tasolla; aktiivisen toimijan osallisuus, tiedontuojan osallisuus, saatu osallisuus ja tuettu osallisuus. Näillä tasoilla vammaisen henkilön toimijuus vaihtelee suhteessa muihin toimijoihin. Myös toimintaa ohjaava tai sitä motivoiva tekijä vaihtelee. Osallisuuden tasot vaihtelevat tilanteesta ja sosiaalisesta kentästä riippuen, eikä niitä voi keskenään arvottaa.

Aineistossa korostui voimakkaasti vammaisen henkilön arjen osallisuus. Osallisuus asumisessa, työssä ja työtoiminnassa, koulussa ja opiskelussa sekä vapaa-aikana ja harrastuksissa kuvattiin merkittäviksi osallisuuden ilmenemisen muodoiksi. Toimivat vammaispalvelut nähtiin oleellisena tekijänä osallisuuden mahdollistumiseksi. Myös tarvittava apu ja tuki sekä esteettömyys osallisuuden edellytyksenä korostui.

Avainsanat: osallisuus, vammaisuus, sosiaalinen pääoma, toimijuus, Bourdieu, Siisiäinen

SUMMARY

PARTICIPATION OF THE DISABLED PEOPLE AND MANY LEVELS OF IT "Can have participation in a everyday life"

Piia Liinamaa

Social Work

Department of Social Sciences and Philosophy

Master's thesis

University of Jyväskylä / Kokkola University Consortium Chydenius

Mentor: Doctor of Social Sciences Kari Ilmonen

Autumn 2016

Pages: 87 + 3 appendixes

In this qualitative master's thesis I am interested in participation of disabled people. I want to find out how and also in what kind of situations or things participation of the disabled appears. In this research I am also interested in levels of participation of disabled people. I want to know how activity, force and power are related to different forms of participation of disabled people.

As a background theory I am using Pierre Bourdieu's field theory. In the theory people are "fighting" in different fields by using their social capital. Participation can be seen as fighting like that. I also use Martti Siisiäinen's four faces of participation, Sherry R. Arnstein's ladders of participation and Kaisa Kaseva's four degrees of participation. I am using theory connected content analysis in this research.

I gathered my data in an organised event by using four different methods. In that event disabled people, their family, workers and authorities and also deciders were discussing together and their opinions and deliberations were written down. I also used two separate written parts and observation.

As a result I found out that participation of disabled people is very strongly committed to normal everyday life; living, working, going to school and studying, leisure and hobbies. Also good and well-organised services for disabled people were mentioned as an important requirement for participation.

It occurred to me that participation of disabled people can appear in many forms or levels depending of many things, situations and people who are acting together. It also depends on and varies from the motivator of acting. I found out four forms of participation; participation of active actor, supported participation, participation by giving information and a form where participation is given by an other person. These four forms can vary in different situations and social fields. None of them is better or more significant than the other.

Key words: participation, the disabled, social capital, social field, Bourdieu, Siisiäinen

SISÄLTÖ

1	Johdanto	6
2	Taustana tutkimukselle	8
	2.1 Vammaisuus osana yhteiskunnan monimuotoisuutta	8
	2.2 Osallisuutta, osallistumista ja mukanaoloa – osallisuus suomalaisessa kontekstissa	11
	2.3 Valtakunnallinen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO sekä Vammaispoliittinen ohjelma Kuntayhtymä Kaksineuvoisessa	14
3	Osallisuus teoreettisena käsitteenä	16
	3.1 Peliä, toimintatapoja, valtaa, osallisuuttakin? – Pierre Bourdieun kenttäteoria tutkimuksen viitekehyksenä	16
	3.2 Osallisuuden neljä tyyppiä – Martti Siisiäinen	22
	3.3 Osallisuuden tikapuumalli – Sherry R. Arnstein	24
	3.4 Neljä osallisuuden astetta – Kaisa Kaseva	26
4	Tutkimuksen toteuttaminen	28
	4.1 Tutkimuskysymykset	28
	4.2 Aineiston hankkiminen monella menetelmällä	29
	4.2.1 Ryhmäkeskustelu Learning café -menetelmällä	31
	4.2.2 Lauseiden jatkaminen tarralapuille	34
	4.2.3 Kysymyksiä palautelomakkeessa	35
	4.2.4 Ryhmäkeskustelujen havainnointi	36
	4.3 Aineiston tarkastelu ja järjestäminen sisällönanalyysin avulla	37
	4.3.1 Teoriasidonnainen sisällönanalyysi menetelmänä	37
	4.3.2 Sisällönanalyysin käyttäminen tässä tutkimuksessa	38
	4.4 Tutkimuksen tulosten analyysi	41
	4.5 Tutkimuksen eettiset kysymykset	43
5	Tutkimuksen tulokset	48
	5.1 Osallisuus toteutuu arjessa	48
	5.1.1 Osallisuus asumisessa	50
	5.1.2 Osallisuus työssä ja työtoiminnassa	51

5.1.3	Osallisuus koulussa ja opiskelussa	52
5.1.4	Osallisuus vapaa-ajan toiminnoissa ja harrastuksissa	53
5.1.5	Toimivat vammaispalvelut osallisuuden edellytyksenä	54
5.2	Osallisuuden toimijuuden monet tasot	55
5.2.1	Osallisuutta oman elämän aktiivisena toimijana	56
5.2.2	Osallisuutta tiedon antajana	57
5.2.3	Saatus osallisuutta	58
5.2.4	Osallisuutta tuettuna	59
5.3	Osallisuuden toteutuminen tilaisuudessa Learning café -menetelmän avulla	59
6	Tulosten tulkintaa – monimuotoinen osallisuus	63
7	Pohdinta	75
8	Lähteet	78
9	Liitteet	88
	TAULUKKO 1. Vammaisuuden kolme mallia Katsuin mukaan (Kivistö 2014, 65).	10
	TAULUKKO 2. Osallisuuden “tyypit” Siisiäisen (2010, 11) mukaan.	23
	TAULUKKO 3. Arnsteinin osallisuuden tikapuumalli Valkaman (2012, 59) mukaan.	24
	TAULUKKO 4. Siisiäisen, Kasevan ja Arnsteinin osallisuus-teorioiden pääkäsitteet toistensa suhteen.	42
	KUVIO 1. Asiakkaan osallisuuden asteet ja asiakkaan osallisuuteen ja vaikuttavuuteen liittyvät mahdollisuudet (Kaseva 2011, 44).	27
	KUVIO 2. Vammaisen henkilön osallisuuden mahdollistumisen tekijät aineiston valossa.	50
	KUVIO 3. Osallisuuden tasot aineistossa vammaisen henkilön toimijuuden suhteen.	56
	Liite 1. Kutsu keskustelutilaisuuteen	
	Liite 2. Keskustelutilaisuuden palautelomake	
	Liite 3. Esimerkki täytetystä ja palautetusta palautelomakkeesta	

1 JOHDANTO

*”Osallisuus mahdollistuu jos vammaisiin suhtaudutaan kuten muihinkin ihmisiin”
(vammainen henkilö)*

Asiakkaan osallisuus on kaikissa palveluissa, erityisesti sosiaali- ja terveyspalveluissa, tärkeää. Sen merkitystä korostetaan sosiaali- ja terveyspalveluissa tehtävässä asiakastyössä. Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivuilla todetaan: ”Osallisuus merkitsee mukanaoloa, vaikuttamista sekä huolenpitoa ja yhteisesti rakennetusta hyvinvoinnista osalliseksi pääsemistä” (www.stm.fi/osallisuuden-edistaminen).

Osallisuuden edistäminen on ollut keskeisenä tavoitteena myös KASTE-ohjelmissa (Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012–2015). Asiakkaan osallisuutta korostetaan myös sosiaalipalvelujen lainsäädäntöuudistuksissa. Suomen vammaispoliittinen ohjelma, VAMPO vuosille 2010–2015, ottaa voimakkaasti kantaa vammaisten henkilöiden osallisuuden toteutumisen puolesta. Uusi kuntalakikin (Kuntalaki 410/2015) ohjaa osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksien – osallisuuden – tukemiseen. Myös ajankohtaisessa sote-uudistuksessa asiakkaan osallisuus sosiaali- ja terveyspalveluissa herättää syystäkin keskustelua.

Yhteiskunnan eri aloilla, samoin tieteenaloilla, on omat käsityksensä osallisuudesta, sen käsitteestä ja ilmenemisestä. Varsinkin puhekielessä osallisuus-sana voi merkitä erilaisia ja eri tasoisia asioita. Oma erityinen mielenkiinnon kohteeni on vammaisen henkilön osallisuus, johtuen työstäni vammaissosiaalityössä ja myös pitkästä työsarastani monissa muissa vammaistyön tehtävissä. Yleisen osallisuuskeskustelun ja osallisuutta koskevan tieteellisen keskustelun kautta ei kuitenkaan löydy kovinkaan paljoa vammaisen henkilön yleistä osallisuutta koskevaa tieteellistä kuvausta. Käsitykseni mukaan myös vammaisen henkilön osallisuutta voi kuitenkin lähestyä niin sanottujen yleisten osallisuuskäsitysten ja -teorioiden valossa, mutta vammaisuus todennäköisesti asettaa omat haasteensa myös osallisuuden toteutumiselle.

Tämä kvalitatiivinen pro gradu -tutkielmani liittyy vammaisten henkilöiden mahdollisuuksiin

olla osallinen ja myös siihen millaissa asioissa osallisuus toteutuu. Selvitän, miten ja millaissa asioissa ja tilanteissa vammaisten henkilöiden osallisuus ilmenee. Minua kiinnostaa, millä osallisuuden tasoilla vammaisten henkilöiden osallisuutta kuvattaessa liikutaan ja millä tavalla vammaisen henkilön osallisuudessa toimijuus, aktiivisuus tai toimintaa suuntaava “voima” ja myös valta muodostuu. Tarkastelen myös, toteutuuko vammaisen henkilön osallisuus keskustelutilaisuudessa, jossa työskennellään Learning café -menetelmän avulla.

Tutkimuksen aineiston keräsin neljällä eri menetelmällä avoimessa keskustelutilaisuudessa, johon osallistui vammaisia henkilöitä, heidän omaisiaan, työntekijöitä ja viranhaltijoita koko kuntasektorilta sekä luottamushenkilöitä. Tilaisuudessa oli mukana monin eri tavoin vammaisia henkilöitä. Tilaisuuden varsinainen tarkoitus oli mahdollistaa mukanaolijoille osallistuminen yhteiseen keskusteluun ja koota täten tietoa meneillään olevaan vammaispoliittisen ohjelman päivittämiseen liittyen. Samalla minulle tarjoutui mahdollisuus aineiston keräämiseen. Tässä keskustelutilaisuudessa tehdystä yhteistyöstä huolimatta, tutkimukseni ja vammaispoliittisen ohjelman laatiminen kulkevat rinnakkaisina, mutta toisistaan erillisinä prosesseina.

Tarkastelen saamaani aineistoa teoriasidonnaisen sisällönanalyysin keinoin etsien vastauksia tutkimuskysymyksiini ja pyrkien muodostamaan niistä laajemmin käsitystä vammaisen henkilön osallisuuden muodoista ja sen erilaista tasoista suhteessa toimijuuteen, aktiivisuuteen ja toimintaa ohjaavaan tai osallisuutta mahdollistavaan motivaattoriin. Taustateorianä käytän Pierre Bourdieun kenttäteoriaa sekä erityisesti Martti Siisiäisen, Sherry R. Arnsteinin ja Kaisa Kasevan teoreettisia pohdintoja osallisuudesta.

En erottele tässä tutkimuksessa eri tyyppistä vammaisuutta, monivammaisuutta tai vamman vaikeusastetta, vaan tarkastelen vammaisia henkilöitä yhtenä homogeenisenä ryhmänä, vaikka tiedostankin erot eri tavoin vammaisten henkilöiden toimintakyvyn, vaikuttamisen tai osallisuuden mahdollisuuksissa. Myöskään eri vastaajaryhmien väliset erot tai yhtäläisyydet osallisuuden kuvauksissa eivät ole tässä merkityksellisiä, vaan tarkastelen aineistoa yhtenä kokonaisuutena ja muodostan siitä käsityksen vammaisten henkilöiden osallisuuden tavoista ja tasoista.

2 TAUSTANA TUTKIMUKSELLE

Kuvaan tässä luvussa osallisuuden käsitettä nykypäivän julkisessa ja tieteellisessä keskustelussa painottaen erityisesti asiakkaan osallisuutta sosiaali- ja terveystalvuluissa. Avaan osallisuuden määrittelyn haastavuutta ja sen käsitteen monimuotoisuutta. Lisäksi kuvaan lyhyesti vammaisuutta yhteiskunnassa, vammaisuuden määrittelyä ja sen tarkastelua eri näkökulmista yhteiskunnassa. Kuvaan lyhyesti myös Vammaispoliittisen ohjelman käsitettä, sen toimiessa viitekehyksenä vammaisuudelle tämän päivän Suomessa ja myös taustoituksena tutkimukselleni.

2.1 Vammaisuus osana yhteiskunnan monimuotoisuutta

Julkaisimme hiljattain opiskelijaryhmänä Ilkka-lehdessä (Ilkka 08.03.2016) mielipidekirjoituksen, jossa käsiteltiin erityisesti vammaisten henkilöiden osallisuutta, kansalaisuutta ja vaikuttamista. Kirjoitus toimii osin tässäkin yhteydessä johdattaen vammaisuuteen osana yhteiskunnan monimuotoisuutta.

”Yhteiskunnan järjestämät kaikille kansalaisille ja kuntalaisille tarkoitetut normaalipalvelut suunnataan ns. keskivertokansalaiselle, joka kävelee omin jaloin, osallistuu äänestämällä ja hoitaa velvollisuutensa yhteiskunnan jäsenenä tekemällä tuottavaa työtä yhteisen hyvinvoinnin rakentamiseksi. Entä sitten, jos kuntalainen onkin vammaisen henkilö, joka ei täysin mahdu tuohon muottiin? Miten hänen mahdollisuutensa yhdenvertaiseen osallistumiseen ja palveluihin toteutuvat?” (Kujanperä, Liinamaa & Roivio 2016.)

Muuan muassa näin kirjoitimme mielipidekirjoituksessamme. Tarkoituksenamme oli herätellä sekä vammaisia henkilöitä että kuntien ja erilaisten toimielinten luottamushenkilöitä ja virkamiehiä tarkastelemaan omaa toimintaansa ja miettimään miten yhdessä voitaisiin toimia, jotta vammaisten kuntalaisten osallisuus mahdollistuisi aiempaa paremmin. Kysyimme kirjoituksessamme myös: ”Miten saadaan vahvistettua mahdollisuuksia ja rohkaistua

täysivaltaiseen osallisuuteen ja kansalaisuuteen? Miten yksilöllisten tarpeiden järjestämisen lisäksi voi vaikuttaa yhteiskunnan kehitykseen?” (Kujanperä ym. 2016.)

Vammaisten kuntalaisten aktiivinen osallistuminen ja vaikuttaminen mahdollistuu ensisijaisesti kertomalla kokemuksista, tarpeista ja toiveista. Yhteisiin asioihin voi vaikuttaa antamalla palautetta ja tuomalla esiin ehdotuksia ja ideoita yhteisesti pohdittavaksi. Tärkeää on myös se, että viranhaltijat ja luottamushenkilöt pystyvät tiedon vastaanottamiseen ja huomioimiseen suunnitelmien ja päätösten tekemisessä. Aidolle tasaveroiselle vuoropuhelulle ja kuulemiselle täytyy olla mahdollisuuksia. (Kujanperä ym. 2016.)

Suhtautuminen vammaisuuteen ja vammaisiin ihmisiin on vaihdellut viime vuosikymmeninäkin paljon. Vammaisuutta on tarkasteltu ja määritelty monin eri tavoin. Sitä on pidetty muun muassa yksilön ongelmana, yksilön ja yhteisön välisen suhteen tai yhteiskunnan ongelmana ja sen mukaisesti tarjottu muun muassa hoitoa, kuntoutusta, integraatiota tai jopa sulkemista pois yhteiskunnasta. Olen työskennellyt eri tehtävissä vammaistyössä neljännesvuosisadan ja olen huomannut muutoksen vammaisuuteen suhtautumisessa tänäkin aikana. Muutos näkyy yhteiskunnan suhtautumisessa, mutta myös vammaisten kanssa työtä tekevien ihmisten suhtautumisessa ja tavassa kohdata vammaisia henkilöitä ja tehdä heidän kanssaan työtä.

Vammaisuutta voidaan tarkastella myös lääketieteellisen, sosiaalisen tai poliittisen mallin mukaan (Kivistö 2014; Katsui 2005). Vammaisen ihmisen asema ja rooli yhteiskunnassa ja myös hänen vammasta johtuva ”ongelmansa” kohdataan ja käsitetään kyseisissä malleissa eri tavoin. Taulukkomuodossa (taulukko 1) lääketieteellisen, sosiaalisen ja poliittisen mallin eroja on helppo hahmottaa. Myös vammaisen henkilön osallisuus näkyy malleissa hyvin eri tavoin vaihdellen lääketieteellisen mallin objektista poliittisen mallin aktiiviseen toimijaan ja toiminnan subjektiin.

TAULUKKO 1. Vammaisuuden kolme mallia Katsuin (2005,16) mukaan (Kivistö 2014, 65)

vammaisuuden malli	lääketieteellinen	sosiaalinen	poliittinen
paradigma	positivistinen	tulkitseva	emansipatorinen
ongelma	yksilöllinen	sosiaalinen	poliittinen
vammaisen ihmisen rooli	potilas	asiakas	kansalainen
suhde valtavirtaan	poissulkeminen (exclusion)	mukaanottaminen (inclusion)	osallistuminen (participation)
vammaisen ihmisen asema	objekti	subjekti	toimiva subjekti

Mielipidekirjoituksessamme meillä on näkyvästi vahvasti vammaisuuden poliittinen näkökulma. Miellämme siinä vammaisen henkilön tasavertaiseksi ja aktiiviseksi, osalliseksi toimijaksi yhteiskunnassa. Vammaisuuden poliittinen malli korostaa vammaisten ihmisten oikeuksia (Kivistö 2014, 63). Vammaisen ihminen on aktiivinen ja osallistuva kansalainen. Vammaisuuden poliittisella mallilla tarkoitetaan Hisayo Katsuin (2005, iv) mukaan oikeuksiin perustuvaa ja oikeuksia ajavaa lähestymistapaa, joka haastaa olemassa olevan epäoikeudenmukaisen valtarakenteen ja pyrkii lopullisena päämääränään oikeudenmukaisuuteen ja tasa-arvoisuuteen.

Kivistön (2014, 65) mukaan ”vammaisuuden poliittinen malli on saanut yhä enemmän jalansijaa yhteiskunnallisessa ajattelussa”. Vammaispalvelulain ja -asetuksen säätäminen Suomessa oli merkittävä muutos, ja sen myötä vammaisten rooli aktiivisena toimijana korostui. Lain muutoksessa heijastui myös ajattelutavan muutos vammaisuuden poliittiseen malliin aiemmista lääketieteellisestä ja sosiaalisesta mallista. (emt., 64–65.) Tätä vammaisuuden poliittista mallia ja periaatteita on jatkettu edelleen muun muassa Vammaispoliittinen ohjelma VAMPO:n toimenpidesuosituksen ja YK:n vammaisten oikeuksien yleissopimuksen ratifiointin kautta. Myös erilaiset vammaisjärjestöt toimivat

vammaisuuden poliittisen mallin pohjalta suunnaten toimintaansa vammaisen henkilön aktiivista, osallista kansalaisuutta kohti.

2.2 Osallisuutta, osallistumista ja mukanaoloa – osallisuus suomalaisessa kontekstissa

Osallisuuden käsitettä on tarkasteltu ja määritelty Suomessakin eri näkökulmista käsin. Siitä on kirjoitettu erilaisissa raporteissa, oppikirjoissa ja tutkimuksissa suhteellisen paljon (esimerkiksi Kohonen & Tiala 2002; Oranen 2008; Valokivi 2008; Virtanen, Suoheimo, Lamminmäki, Ahonen & Suokas 2011; Rouvinen-Wilenius & Koskinen-Ollonqvist [toim.] 2011; Kivistö 2014; Siisiäinen 2010; 2014). Pääasiassa edellä mainituissa käsitellään yleisesti asiakkaan osallisuutta tai osallisuutta jonkun tietyn asiakasryhmän tai palvelun näkökulmasta. Varsinaisesti vammaisen henkilön osallisuuteen pureutuvia osallisuuden kuvauksia ei juurikaan löydy. Kuitenkin monesta osallisuuden määritelmästä ja osallisuudesta käytävästä keskustelusta löytyy myös vammaisen henkilön osallisuuteen sopivia elementtejä.

Osallisuuden teoreettisen määrittelyn lisäksi on lukuisten julkisen sektorin organisaatioiden strategioihin tai toimintaohjelmiin kirjattu asiakkaan osallisuuden tukeminen. Vaikka erityisesti sosiaali- ja terveystalveissa näin onkin, on asiakkaan osallisuuden toteutumisessa käytännössä edelleen puutteita. (Närhi, Kokkonen & Matthies 2013, 118.)

Osallisuuden käsitettä voidaan käyttää ja ymmärtää eri tavoin eri yhteyksissä. Osallisuuden käsitteen määrittely on haastavaa, eikä sitä täysin kuvaavaa ja yksiselitteistä määritelmää pystytä tekemään. Osallisuuden määritelmiä ja näkökulmia on lukuisia, puhumattakaan ihmisten henkilökohtaisista kokemuksista ja näkemyksistä. Martti Siisiäinen (2014, 29) toteaa osallistumisen ja osallistumattomuuden syihin olevan tarjolla runsaasti kiistanalaisia ja epätarkkoja määritelmiä riippuen tulkitsijan asemasta ja ideologiasta. Myös osallisuudesta paljon kirjoittanut Peter Beresford (1992, 20) toteaa, osallisuuden olevan kiistanalainen sana, kuten ”yhteisö” tai ”hoiva”, jotka merkitsevät kaikkea ja toisaalta ei mitään.

Kati Närhi, Tuomo Kokkonen ja Aila-Leena Matthies (2013, 115) toteavat erojen osallisuuden määrittelyssä johtuvan “esimerkiksi siitä, missä määrin osallisuus on omaehtoista, miten siihen sitoudutaan, sekä miten valtasuhteet jakautuvat osallistujan ja osallistajan kesken”. Myös Petteri Niemi (2013, 31) toteaa valtarakenteiden säätelevän palvelujärjestelmän asiakkaan roolia sekä mahdollistaen että rajoittaen osallisuuden muotoja. Keskeistä osallisuudessa on kysymys vallasta, ilman vallan saamista kansalainen tai palvelun käyttäjä pysyy näennäisvallan tasolla (Matthies 2014, 15).

Osallisuuteen liittyy myös osallistumisen käsite. Näitä kahta käsitettä käytetään usein rinnakkain, sekaisin ja joskus samaa tarkoittaenkin. Osallistumisenkin käsitettä on hankala määrittellä. Katja Valkama ja Harri Raisio (2013, 92) toteavat, että “osallistuminen pääasiassa kuvaa asiakkaan mukanaoloa”. Mutta toisaalta Vuokko Niiranen ja Aulikki Kananoja (2008) toteavat, että “osallisuus on osallistumisen prosessi”, jatkaen edelleen osallisuuden olevan tunne, joka tuottaa osallistumista ja on sen edellytys (emt., 203). Merja Laitinen ja Asta Niskala (2013, 13) toteavat, että osallisuus on osallistumista syvempi toiminnan muoto, sillä se edellyttää sitoutumista.

Aila-Leena Matthies (2014) nostaa esiin osallisuuden ja syrjäytymisen kaksoiskäsitteiden olevan osa samaa prosessia ja vertikaalisen prosessin päät. Prosessiin on yhteydessä vallan ja voimavarojen läheisyys tai välimatka. Kansalaiset tasapainottelevat tällä linjalla elämänsä aikana modernissa yhteiskunnassa suhteessa koulutukseen, tuloihin, kaupankäyntiin, perhe-elämään, sosiaalisiin suhteisiin ja ylipäänsä hyvinvointiin. (emt., 8.) Myös Valkama ja Raisio (2008, 93) toteavat, että osallistumisen ajatellaan ehkäisevän marginalisoitumista. Syrjäytyminen käsitteenä on mielenkiintoinen siitäkkin syystä, että siihen voi johtaa yhteiskunnan rakenteiden lisäksi myös ihmisen omat epäonnistumiset, väärät valinnat tai epätoivottu käyttäytyminen (Matthies 2014, 9).

Ihminen – vammainen tai vammaaton henkilö – on usein asiakkaana monella eri sektorilla sosiaali- ja terveystaloudissa ja myös muissa kunnallisissa palveluissa. Anneli Pohjola (1997) kiinnittää sosiaalipalvelujen näkökulmasta huomion myös monen palvelun asiakkaisiin ja asiakkaan pakkoon hakea tarvitsemaansa palvelua monesta eri paikasta. Palvelujärjestelmä on

pirstaloitunut ja usein asia kerrallaan hoidetaan tietyn sektorin asiantuntijan toimesta jopa eri virastoissa. Palvelu sinänsä voi olla erinomaista, mutta asiakkaan elämää ja elämäntilannetta ei missään huomioida kokonaisuutena. Myös kuva asiakkaasta toimijana, hänen elämästään ja elämäntilanteestaan voi näyttäytyä eri sektoreilla erilaisena. (emt., 172–173.)

Närhi, Kokkonen ja Matthies (2013, 114) kuitenkin kirjoittavat hyvinvointipalveluilla olevan tärkeä rooli kaikkein heikoimmassa asemassa olevien yhteiskunnallisen osallisuuden ja osallistumisen vahvistamisen tavoittelussa. Matthies (2014, 10) toteaa, että asiakkaan osallisuus hyvinvointipalveluissa voi olla päämäärä itsessään, mutta se on myös mekanismi, jolla voidaan saavuttaa laajemmat tavoitteet, kuten sosiaalinen osallistuminen. Matthieksen (emt., 5) mukaan sosiaalipalvelujen käyttäminen on hyvin tärkeää ja oleellista marginaalissa elävälle syrjäytyneelle ihmiselle ja palvelut sekä niissä tapahtuvat kohtaamiset voivat olla ainoat kontaktit yhteisöön ja siten keino päästä yhteisön jäseneksi.

Laitinen ja Niskala (2013, 14) kirjoittavat, ettei osallisuus ole vain asiakkaan ja työntekijän välinen asia, vaan siihen vaikuttavat osaltaan organisatoriset, kunnalliset ja yhteiskunnalliset asiat. Yhteiskunnan laajemmin vallitseva arvopohja, poliittiset näkemykset, taloudelliset linjaukset tai erilaiset suuntaukset heijastuvat muun muassa julkisen sektorin työhön. Esimerkiksi erilaisten ohjaavien säädösten sisällöt ja painotukset tai ammatillisen koulutuksen sisällöt vaikuttavat edelleen myös organisaatioiden toimintatapoihin ja työntekijöiden käsitykseen osallisuudesta. Myös työntekijän tai luottamushenkilön oman arvopohjan ja ihmiskäsityksen tai opitun toimintakulttuurin vaikutus voi olla merkittävä asiakkaan osallisuuden edistäjä tai estäjä.

Anna Metteri (2003) kirjoittaa, ettei ihmisten kokemuksia pidä mitätöidä, jos halutaan luoda asiakaslähtöistä auttamiskulttuuria tai toimia aktiivisesti ja kuntouttavasti. Hänen mukaansa “ihmisten kokemusten ja oman elämän asiantuntijuuden huomioitta jättäminen tai mitätöinti on yksi suurimmista ongelmista asiantuntija- tai järjestelmäkeskeisissä käytännöissämme”. (emt., 17.) Närhen ym. (2013, 118) mukaan on todettu, että palveluiden käyttäjien kokemukset ja mielipiteet jäävät usein marginaaliin käytännön toiminnassa. Kuitenkin “hyvin hyödynnetty asiakkaiden osallistuminen on professionaalista osaamista ja asiantuntijuutta rikastava tekijä,

eikä niitä pitäisi nähdä toistensa vastakohtina”, toteavat Laitinen ja Niskala (2013, 12). Minna Laitila (2010, 4) toteaa osallistumismahdollisuuksien kehittymisen edellytyksenä olevan sen, että palvelujärjestelmässä arvostetaan osallistujien kokemusta ja tietoa.

2.3 Valtakunnallinen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO sekä Vammaispoliittinen ohjelma Kuntayhtymä Kaksineuvoisessa

Suomen valtakunnallinen vammaispoliittinen ohjelma, VAMPO 2010–2015 on kooste muun muassa yhdeksän eri ministeriön yhdessä laatimista toimenpidesuosituksista. Sen mukaan “hallitus haluaa turvata vammaisten henkilöiden oikeudenmukaisen aseman yhteiskunnassa puuttamalla epäkohtiin konkreettisin korjaus- ja kehittämistoimenpitein” (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010:4, 3). Vammaispoliittisen ohjelman mukaan kaikki ihmiset ovat yhdenvertaisia ja kaikilla on oltava yhtäläiset mahdollisuudet elää ja toimia yhteiskunnassa (emt., 3). Ohjelmassa tiivistetään vastuun kestävän vammaispolitiikan toteuttamisesta olevan yhteiskunnan kaikilla toimijoilla (emt., 5).

Ohjelman suositusten avulla kehitetään kaikkia politiikan lohkoja vammaisten ihmisten oikeuksia toteuttaen ja nykyisiä epäkohtia korjaten. Ohjelmaan sisällytetyt suositukset koskettavat kaikkia kuntien toimialaan kuuluvia palveluja ja niiden järjestämistä hallinnonalasta riippumatta. Valtakunnallisen vammaispoliittisen ohjelman suositusten avulla ohjataan ja luodaan suuntaa edelleen kunnalliselle ja alueelliselle vammaispolitiikalle.

Kaikki VAMPO:n toimenpiteet vahvistavat vammaisten henkilöiden yhteiskunnallista osallisuutta ja yhdenvertaisia mahdollisuuksia, todetaan ohjelmassa (emt., 18). Vammaispoliittisen ohjelman 2010–2015 loppuraportissa (Sjöblom 2016, 6) todetaan ohjelman lähtökohtana olleen perus- ja ihmisoikeudet ja yhteiskunnan kehittäminen valtavirtaistamisen periaatteen mukaisesti.

Valtakunnallisen vammaispoliittisen ohjelman lisäksi kunnat ja yhteistoiminta-alueet tekevät omia vammaispoliittisia ohjelmiaan. Myös Kuntayhtymä Kaksineuvoisen alueella on

meneillään vammaispoliittisen ohjelman päivitys. Kuntayhtymä Kaksineuvoinen tuottaa sosiaali- ja terveysterveystoimet Etelä-Pohjanmaan pohjoisosan kolmen peruskunnan, Evijärven, Kauhavan ja Lappajärven, alueella (<http://www.kaksineuvoinen.fi>). Alueella asuu yhteensä noin 24 000 henkilöä. Kaksineuvoinen on maaseutumaista voimakkaasti teollistunutta aluetta. Kuntayhtymä Kaksineuvoinen toimii tässä tutkimuksessani “tutkimuskenttänä”, jonka alueella asuvien vammaisten henkilöiden osallisuutta tutkimuskohteenani tarkastelen. Vammaispoliittinen ohjelma 2016–2020 laaditaan yhteisesti koskemaan koko Kuntayhtymä Kaksineuvoisen aluetta, vaikka aiemmin jokaisella kunnalla oli oma ohjelmansa vuosille 2010–2015.

Ohjenuorana ja pohjana paikallisen vammaispoliittisen ohjelman päivittämistyössä toimii valtakunnallinen vammaispoliittinen ohjelma. Ohjelman laatimisesta vastaa sitä varten nimetty työryhmä, joka oman työskentelynsä lisäksi erilaisilla toimenpiteillä edesauttaa ohjelman syntymistä yhteistyössä palvelun käyttäjien ja tuottajien sekä eri hallinnonalojen kesken. Toimin nimettynä asiantuntijajäsenenä vammaispoliittisen ohjelman laatimisesta vastaavassa työryhmässä. Tehtäväni on toimia vammaissosiaalityön sekä vammaisneuvoston sihteerin ominaisuudessa lähinnä tiedontuojana.

Työryhmän työskentelyn tueksi tehtiin alkuvuodesta 2016 webropol-kysely, jolla kartoitettiin alueen kuntien asukkaiden mielipiteitä ja kokemuksia vammaispoliittisen ohjelmaan liittyvistä teemoista. Huhtikuussa 2016 järjestettiin avoin keskustelutilaisuus vammaispoliittisen ohjelman teemoista. Tämän pro gradu -tutkielmani aineisto on kerätty kyseisessä tilaisuudessa. Aavaan tarkemmin myös keskustelutilaisuutta luvussa neljä kuvatessani tutkimuksen toteuttamista ja aineiston keräämisen metodeja. Vaikka aineiston kerääminen tutkimukseeni ja tiedon kerääminen varsinaisen vammaispoliittisen ohjelman laatimista varten tapahtuu samanaikaisesti keskustelutilaisuudessa, etenevät ne omina rinnakkaisina prosesseinaan.

3 OSALLISUUS TEOREETTISENA KÄSITTEENÄ

Tieteellisessä osallisuuskeskustelussa on joitain tunnettuja osallisuuden klassikkoteorioita ja -määritelmiä. Niiden näkökulmaa osallisuudesta voidaan laajentaa yleisemmin koskemaan kansalaisten tai asiakkaiden osallisuutta. Koen näiden osallisuuden yleisten periaatteiden ja teorioiden olevan valideja myös vammaisten henkilöiden osallisuutta koskevassa keskustelussa ja tarkastelussa, vaikka vammaisuus sinänsä myös osallisuudelle oman mausteensa ja haasteensa tuokin.

Esittelen tässä luvussa tutkimuksen teoriapohjaksi valitsemani yhteiskunta- ja osallisuusteoriat. Olen valinnut pro gradu -tutkielmani teoreettiseksi lähestymistavaksi Pierre Bourdieun kenttäteorian, joka kuvaa elämää ja yhteiskunnan toimintaa yksilöiden ja erilaisten ryhmien välisenä kamppailuna, jota käydään erilaisten pääomien ja resurssien turvin. Myös vammaisen henkilön osallisuus yhteisössä voidaan nähdä tällaisena pääomien ja tottumusten hyödyntämisenä ja kamppailuna. Bourdieun teoria sopii mukaan suuntaamaan tarkasteluani myös siitä syystä, että muut tässä käyttämäni osallisuus-teoriat lopulta palautuvat Bourdieun teoriaan. Teoreettisena pohjana osallisuuden tarkastelulle käytän myös Sherry R. Arnsteinin (1969) koko osallisuuden kenttää läpileikkaavaa osallisuuden tikapuumallia, Kaisa Kasevan (2011) palvelujen kehittämisen näkökulmasta muodostamaa neljää osallisuuden astetta sekä Martti Siisiäisen (2010; 2014) osallisuuden neljää tyyppiä. Muodostan näistä kaikista yhdessä laajan teoreettisen pohjan, jonka ohjaamana teen tutkimusvalintojani ja tarkastelen aineistoa.

3.1 Peliä, toimintatapoja, valtaa, osallisuuttakin? – Pierre Bourdieun kenttäteoria viitekehyksenä

Ranskalainen sosiologi Pierre Bourdieu (1930–2002) on tarkastellut yhteiskuntaa ja muodostanut kenttäteorian, jonka mukaan jokapäiväisessä elämässä käydään erilaisilla sosiaalisilla kentillä kamppailua tai taistelua asemasta ja erilaisista hyödykkeistä. Päivi Kivelän (2012, 16) mukaan Bourdieun ”kenttäteoriaa voidaan pitää yhteiskuntateorianä;

modernit yhteiskunnat, jotka muodostuvat lukuisista toisistaan erottuvista sosiaalisen elämän alueista, ovat moninaisten rinnakkaisten ja toisiaan leikkaavien ylä-, ala- ja osakenttien kokonaisuuksia”. J.P. Roosin mukaan (2013, 135) Pierre Bourdieun teorian ideana on, että yhteiskunta muodostuu erilaisista kentistä, joilla toimivat ihmiset kilpailevat kentillä arvokkaista pääomista pääasiallisena välineenä heidän elämänsä aikana muodostamansa habitus.

Bourdieun teorian peruskäsitteenä on peli, jota yhdessä eletään. Se ei kuitenkaan ole tietoista, vaan enemmänkin yhdessä vuorovaikutuksessa opittua ja tietyllä tavalla ”sisäänrakennettua” toimintaa, jolla pelaajat pyrkivät ”säilyttämään tai kohottamaan omien resurssiensa arvoa kyseisen pelin valuuttana”. (Kivelä 2012, 16.) Martti Siisiäinen ja Leena Alanen (2015) kuvaavat jokaisella kentällä olevan omat sääntönsä ja logiikkansa. Jokaisella kentällä on myös omat toisista kentistä eroavat pelinsä ja sääntönsä. (emt., 17.)

Tässä kohtaa tulee esille Bourdieun toinen käsite, habitus. Habitus tarkoittaa sitä elämäkokemusten myötä ruumiillistuneiden ajatus- ja toimintatapumusten järjestelmää, jonka varassa ihminen toimii pelikentillä. (Kivelä 2012, 21.) Roosin (2013, 135) mukaan habituksella tarkoitetaan ihmisellä olevia suuntautumis- ja toimintatapoja, jotka vaikuttavat hänen valintoihinsa. Kivelän (emt., 21) mukaan ”habitus on tulosta erilaisista kokemuksista, sosiaalisista suhteista ja kohtaamisista yksilön elämänsä aikana”. Petri Ruuskanen (2007, 21) toteaa Bourdieun habituksen olevan ihmisen sosiaaliseen asemaan liittyviä olemisen, asioiden hahmottamisen, toimimisen ja ajattelemisen tapoja. Miellän habituksen olevan oleellinen myös tässä tutkimuksessani tarkasteltaessa vammaisten henkilöiden osallisuutta. Habituksen muodostumisesta ja sen antamien puitteiden mukaisesti myös vammaisen henkilö kykenee toimimaan yhteisellä kentällä.

Pierre Bourdieun ja Loïc J.D. Wacquantin (1995, 158) mukaan habituksen ja kentän suhde toimii kahdella tavalla ollen sekä vaikutussuhde että tiedollinen suhde. Bourdieu ja Wacquant (emt., 39) toteavat edelleen sekä habituksen ja kentän olevat relationaalisia käsitteitä, jotka toimivat täysin vain suhteessa toisiinsa.

Aiemmat tottumukset, tavat ja toimintamallit (habitus) vaikuttavat eloon ja oloon perheessä, yhteisössä ja yhteiskunnassa, mutta myös niissä eletty ja koettu muokkaa habitusta edelleen. Päivi Kivelän ja Martti Siisiäisen (2007, 153) mukaan ”erilaiset asenteet, luottavaisuuden, tunnustuksen tai kunnioituksen kokemukset voivat kiinnittyä joko primaarihabitukseen tai sekundaarihabitukseen, periytyä lapsuudesta tai olla myöhemmin rakentuneita”. Siisiäinen ja Alanen (2015, 18–19) toteavat lapsuuden vaikuttavan paljon myöhempään habitukseen, mutta myös perheissä on oma sosiaalinen kenttänsä ja perhe toimii kenttänä. Lapsuudessa omaksuttu primaarihabitus, tapa toimia ja elää, ohjaa ja kantaa eteenpäin. Sen pohjalta muodostuu vähitellen uusien kokemusten kautta ns. sekundaarihabitus, jonka perusteella toimitaan myöhemmässä elämässä. Siisiäinen ja Alanen (emt., 21) toteavat edelleen sekundaarisen habituksen muodostuvan sekundaarisen sosialisointin lukuisten tekijöiden vaikutuksesta. Habitus voidaan ymmärtää myös tapana analysoida läpi elämän jatkuvaa prosessia, jossa sosiaaliset suhteet kerrostuvat osaksi yksilön itseymmärrystä. (Kivelä 2012, 22–24.)

Ruuskasen (2007, 30) mukaan ”sosiaalinen todellisuus ei ole suljettu järjestelmä, vaan siinä vaikuttaa samanaikaisesti monia kausaaliteetteja monimutkaisessa vuorovaikutuksessa”. Kullakin kentällä on tiettyjä itsestäänselvyyksiä ja periaatteita, joiden varassa niillä toimitaan ja siten niiden muodostama yhteisesti jaettu käyttäytymismallien perusta, doksa, ohjaa niillä toimimista (Kivelä 2012, 16). ”Kentän struktuurin määrittelee kunakin hetkenä pelaajien välisten voimasuhteiden tila” (Bourdieu & Wacquant 1995, 126). Bourdieun ja Wacquantin (emt., 47) mukaan ”ihmisiä ’kiinnostavat’ nykyhetken määräämät tulevaisuuteen sijoittuvat asiat vain siinä määrin, kuin heidän habituksensa heidät niille herkistää ja saa heidät ne havaitsemaan ja niitä tavoittelemaan”.

Kolmas Bourdieun kenttäteorian käsite on pääoma. Roosin (2013, 135) mukaan pääomat tarkoittavat erilaista ihmiselle kertynyttä ”omaisuutta”; aineellista, koulutuksellista, arvostusta, vaikutusvaltaa, sosiaalisia suhteita. Vammaisen henkilön pääomat, esimerkiksi mahdollisuudet ja olemassa olevat verkostot, voimavarat tai kyvyt vaikuttavat osallisuuden toteutumiseen. Ymmärryskyvyn puutteet tai toimivan kommunikointikeinon puute vaikuttaa luonnollisesti mahdollisuuteen toimia ja pelata kentällä olevaa peliä. Bourdieun ja Wacquantin (1995, 129) mukaan ”pääoma on olemassa ja toimii vain suhteessa kenttään”. Bourdieun teorian pääoma

voidaan jakaa kolmeen päälajiin; taloudelliseen pääomaan, kulttuuriseen pääomaan ja sosiaaliseen pääomaan (Ruuskanen 2007, 20–21). En käsittele tässä taloudellista pääomaa, vaikka se liittyykin vaihtosuhteiden kautta muihin pääomiin, kuten pääomilla on tapana. Kulttuurisen ja sosiaalisen pääoman painoarvo on oleellisempi tarkasteltaessa osallisuutta ja toimijuutta Bourdieun teorian valossa.

Bourdieu ja Wacquantin (1995, 148–149) mukaan kulttuurista pääomaa voisi kutsua tiedolliseksi pääomaksi ja se ilmenee kolmessa eri muodossa; ruumiillistuneena, objektivoituneena ja institutionalisoituneena. Sosiaalista pääomaa ovat Kivelän (2012, 17) mukaan yksilötoimijan sosiaalisiin verkostoihin ja ryhmäjäsenyyksiin kiinnittyvät resurssit. Mari Kivistön (2014, 50) mukaan ”osallisuus voidaan nähdä sosiaalisen pääoman muotona, jonka jakautumisesta sosiaalisilla kentillä taistellaan”.

Näiden edellä mainittujen pääoman muotojen lisäksi puhutaan myös symbolisesta pääomasta (mm. Siisiäinen & Alanen 2015, 12). Sen kautta pääoman eri lajit tulevat merkityksellisiksi, koettaviksi ja vaikuttaviksi (Siisiäinen 2005, 91). Kivistön (2014, 51) mukaan osallisuutta voidaan pitää myös symbolisen pääoman muotona. Kivelä ja Siisiäinen (2007, 157) toteavat symbolisen pääoman vaikuttavuuden riippuvan todellisista kommunikaatiokäytännöistä. ”Symbolisen (ja sosiaalisen) pääoman olemassaolo riippuu vaihtosuhteista, siis vuorovaikutuksesta, toimijoiden välillä” (emt., 156). Kivelä (2012, 18) korostaa sosiaalisen pääoman voiman olevan peräisin keskinäisen tuntemisen, tunnustamisen ja tunnustuksensaannin verkostoista. Kivelän ja Siisiäisen (emt., 156) mukaan edellä mainittuihin perustuva sosiaalinen pääoma saa niiden kautta symbolisen luonteen ja muuttuu ja toimii aina symbolisena pääomana.

Ruuskanen (2007, 32) korostaa sosiaalisen pääoman olevan kontekstisidonnaista ja sen tulosten riippuvan niistä olosuhteista, joissa sosiaaliset verkostot toimivat. Bourdieun ja Wacquantin (1995, 154) mukaan ihmisen reagoiessa toiseen ihmiseen, on tilanne ja siihen liittyvä ”reaktio” aina ladattu täyteen näiden kahden ihmisen ja heidän välisen suhteensa historiaa. Kivistö (2014, 51) puolestaan toteaa, että ”sosiaalisen pääoman nähdään

positiivisena voimavarana sääntelevän ihmisten välisiä suhteita, harkinnan rajoja, valinnan vapautta ja asian käsittelemisen tapoja sekä tukevan ihmisten henkistä kehitystä”.

Sosiaalisen pääoman arvo määräytyy vuorovaikutuksessa ja vaihtosuhteissa toimijoiden välillä. Sosiaalinen pääoma voi muodostua esimerkiksi hyvän aseman tai hyvän sukutaustan perusteella. Sen ylläpito ja olemassaolo vaatii jatkuvaa yhteisesti sovittujen käyttäytymisen koodien noudattamista erilaisissa ja vaihtuvissa sosiaalisissa tilanteissa. Myös lapsuuden kasvuolosuhteet, sosiaaliset suhteet ja lähtökohdat elämälle, sukupuolimallit ja rooliodotukset vaikuttavat sosiaalisen pääoman syntyyn ja pysyvyyteen. (Kivelä 2012, 17–18.)

Bourdieuun mukaan sosiaalista tilaa tuotetaan poliittisten, taloudellisten ja kulttuuristen prosessien lisäksi tavallisten ihmisten arkielämässä ja valtasuhteissa. Toiminta perheissä, työssä, harrastuksissa yms. muokkautuu ja rakentuu aina suhteessa muihin toimijoihin. Näihin tilanteisiin liittyy kamppailua ja ristiriitaisia intressejä, vaikka kaikkialla kamppailu ei välttämättä ole selvästi näkyväkään. Yksilöt ja ryhmät ovat mukana toimimassa erilaisilla sosiaalisen toiminnan kentillä, joilla vallitsee kullakin omanlaisensa toiminnan logiikkansa ja voima- ja dominanssisuhteensa. Niihin vaikuttaa se kenen tai millaisia pääomia niillä eniten arvostetaan. (Kivelä 2012, 15–16.)

Sosiaalista pääomaa voidaan myös tarkastella Robert D. Putmanin tavoin jaolla ”sitovaan” (bonding) ja ”yhdistävään” (bridging) sosiaaliseen pääomaan. Näistä ensimmäinen – sitova sosiaalinen pääoma – tarkoittaa tuttujien kesken tai yhteisen identiteetin tai kulttuuriin kuuluvien ihmisten välisiä siteitä. Yhdistävä sosiaalinen pääoma puolestaan tarkoittaa siteitä, joilla aiemmin tuntemattomat tai toisiaan erilaisina pitävät ihmiset tai ryhmät ovat tekemisissä keskenään. (Ruuskanen 2007, 26.) Näin tehty sosiaalisten pääomien lajien ero näkyy myös vammaisen henkilön osallisuuden mahdollisuuksissa. On helpompi toimia niin sanotusti ”omiensa joukossa” kuin vieraammalla areenalla, jolla vallitsee erilaiset toiminta-, ajattelu- tai puhutavat. Mahdotonta se ei kuitenkaan ole, ja siten toimittaessa myös habitus muokkaantuu edelleen.

Bourdieuun teoriaan kentillä toimivista peleistä liittyy oleellisesti myös vallan käsite. Roos (2013, 141) toteaa vallankäytön olevan sekä suoraa että epäsuoraa ja yksilön voivan omalla toiminnallaan itsekin alistaa itseään muiden toimijoiden rinnalla. Vallan käsite liittyy osallisuuteenkin voimakkaasti. Aina toisten käyttämä valta, tai kaikenkertyvä valta, ei kuitenkaan ole niin sanotusti haitallista yksilön kannalta. Toisaalta esimerkiksi perinteen omaksuminen ja tietyssä kulttuurissa eläminen tuovat mukanaan tilanteita, joissa esiintyy sen yhteisön kulttuurisiin sääntöihin perustuvaa valtaa. Kyseinen valta kertoo yksilöille, miten heidän tulee käyttäytyä. Tällaista valtaa voi olla esimerkiksi vanhempien, opettajien ja ystävien harjoittama valta. Petteri Niemen (2013) mukaan tämäntyyppiset ”valtasuhteet eivät rajoita jo valmiita yksilöitä vaan ovat pikemminkin muodostamassa yksilöiden identiteettiä.” (emt., 35.) Kokemukseni mukaan kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla saattaa ilmetä, että ympäristö on muokannut identiteettiä tähän tapaan tukematta riittävästi mahdollisuuksia itsemääräämiseen, valintojen tekemiseen tai osallistumiseen. Samalla ympäristö on huomaamattaan rajoittanut kehitysvammaisen henkilön osaamisen tai osallistumisen mahdollisuuksia. Samalla on luotu habituksen kautta identiteetti, joka ei mahdollista osallistumista tai laajempaa osallisuutta.

Kaikilla ryhmillä – tai yksittäisillä ihmisillä – ei ole mahdollisuutta pääomien täysimääräiseen ja aktiiviseen käyttöön. Kivelän (2012, 18) mukaan ”jokaisen toimijan pääomien kokonaisuus on yksilöllinen”. Yksittäisen toimijan mahdollisuuksiin osallistua ja myös saada valtaa pelin – yhteiskunnan – kentillä vaikuttaa hänen omien pääomiensa ja niiden lajien lisäksi myös niiden hyödyntämiseksi sopivan kentän löytäminen. Kivelä (emt., 19) toteaa, että ”symbolisen pääoman puute on vallan ja toimintaedellytysten puutetta”. Tähän voi liittyä myös symbolisen väkivallan käsite, jolla tarkoitetaan toiset sosiaalisesti vähempiarvoiseksi määrittävää vallankäyttöä. Esimerkiksi luokka-asemaan tai sukupuoleen liittyvät valta-asetelmat voivat olla tällaisia. Tavat ja valta-asetelmat ovat opittuja ja tavallaan tiedostamattomia, eikä niiden noudattaminen tunnu mitenkään erityiseltä – näin on tapana toimia! Kivelän (emt., 20) mukaan ”ajattelu- ja toimintataipumukset ovat elämänkokemusten myötä luonnoksi tulleita, pitkälle tiedostamattomia käyttäytymismalleja”. (emt., 18–20.)

3.2 Osallisuuden neljä tyyppiä – Martti Siisiäinen

Sosiologian professori Martti Siisiäinen (2010; 2014) on muodostanut ristiintaulukoimalla osallisuudesta nelikentän (taulukko 2). Siisiäisen nelikentässä tulee esille osallisuus ja osallistuminen eri tavoin. Osallisuus on tässä ikäänkuin neutraali yleiskäsite monenlaisille osallistumisen muodoille ja se kattaa hyvinkin erilaiset aktiivisen ja passiivisen mukanaolon muodot (Siisiäinen 2010, 11).

Toimijan itsensä ja muun ulkopuolisen toimijan kautta syntyvä motivaatio toimintaan määrittää osallisuutta. Samoin toimijan aktiivisuus-passiivisuus -suhteen vaikutuksesta osallisuus näyttäytyy eri tavoin. Osallisuus voi olla siten itse otettua ja tuotettua tai ulkoa annettua, näennäistä osallisuutta. Varsinaisina käsitteinä nelikentässä ovat osallistuminen, mukautuva/suostuva osallisuus, aktivoiva osallistaminen ja pakottaminen/holhoaminen. Osallisuus esiintyy jokapäiväisessä elämässä kuitenkin näiden sekamuotoina. (Siisiäinen 2010, 12; 2014, 32.)

Siisiäisen (2014) mukaan oleellista on tarkastella osallisuuden eri ulottuvuuksia asiakkaan aktiivisuuden asteen ja häntä motivoivan voiman suhteen. Asiakas voi olla itse aktiivinen ja passiivinen. Häntä eteenpäin vievä voima voi olla lähtöisin hänestä itsestään tai olla myös ulkopuolelta, toisesta henkilöstä tai järjestelmästä tulevaa. Tavallisesti asiakkaan rooli ja osallisuuden aste vaihtelee monta kertaa päivän mittaan ja esimerkiksi eri palvelutilanteessa asiakkaan aktiivisuus, osallisuus tai sitoutuminen on erilaista. Siisiäisen nelikentässä tulee esille myös asiakkaan tai henkilön osallisuus ”pakotettuna”, esimerkiksi äänestämisen muodossa tai järjestelmälähtöisen integraation muodossa, joka ei palvele asiakasta tai ole hänestä lähtöisin. (emt., 32.)

Aidon osallisuuden Siisiäinen (2014) kuvaa olevan asiakkaasta itsestään lähtevää toimijalähtöistä, tarkoituksellista toimintaa, jossa hän on osallisena sosiaalisessa yhteisössä omasta tahdostaan ja kiinnostuksestaan. Siinä asiakas tekee valintoja ja päätöksiä itse saamansa tiedon, omien kokemustensa ja käsitystensä valossa. Oleellista on vapaaehtoisuus, kommunikointi ja päätöksenteon tapa. Esimerkkinä tällaisesta osallisuudesta voi pitää

vertaisryhmiä, kansalaisjärjestöjä tai vapaaehtoistyötä, joihin ihminen lähtee omasta vapaasta halustaan ja omien motiivien viemänä. (Siisiäinen 2014, 32-33.)

TAULUKKO 2. Osallisuuden “tyypit” Siisiäisen (2010, 11) mukaan.

		Edellyttääkö mukana oleminen toimijalta aktiivisuutta?	
		Toimija: aktiivisuus	Toimija: passiivisuus
Motivoiva/intressoiva agentti	Toimija itse	Osallistuminen - intressi - heterodoksa - osallistuva demokratia - aktivistiliikkeet - demokraattiset yhdistykset tai vastademokratia (valvonta, ilmiantaminen, arvostelu) - kieltäytyminen osallistumasta	Mukautuva/suostuva osallisuus - doksan ylivalta - muoti - apaattisuus tai ”syrjäytyminen” - mietiskely - ”ajopuuosallisuus”
	Muu taho	Aktivoiva osallistaminen - osallistaminen ”kohteen” myötävaikutuksella - ortodoksa - annetut jäsenyydet - osallistamisohjelmat - enabling state (yksilö oman elämänsä yrittäjänä) - empowerment -ohjelmat, yhdistykset ja liikkeet kansalaiskasvatus	Pakottaminen/holhoaminen (pakkovalta) - totaaliset instituutiot organisoitumisen periaattina - syntymän kautta toteutuvat yhteisöjäsenyydet - manipulointi - repressiivinen toleranssi - symbolinen väkivalta - pakollinen äänestäminen

Aktivoivan osallistamisen kautta asiakas tai henkilö näyttää olevan osallinen, mutta todellisuudessa häntä osallistava voima onkin lähtöisin toisesta henkilöstä. Asiakas ei itse aktiivisesti hae osallisuutta, vaan ikäänkuin vastaa hänelle annettuun mahdollisuuteen olla osallinen.

Mukautuvan tai suostuvan osallisuuden ilmenemiseen ei tarvita asiakkaan tai henkilön omaa aktiivisuutta, vaan hän passiivisesti ”hengaa mukana” kykenemättä motivoimaan itseään tai ottamaan myöskään toisten motivointia vastaan. Osallistumattomuuden äärimuoto, pakottaminen tai holhoaminen, jättää asiakkaan tai henkilön omalle halulle, motivaatiolle tai toimijuudelle hyvin vähän mahdollisuuksia. Osallisuus ei toiminnan kohteena ollessa siinä juurikaan toteudu.

3.3 Osallisuuden tikapuumalli – Sherry R. Arnstein

Sherry R. Arnstein on 1960-luvun lopulla muodostanut niin sanotun osallisuuden tikapuumallin, jota yleisesti käytetään kansainvälisessä osallisuuskeskustelussa. Arnsteinin tikapuumallissa osallistuminen ja osallisuus on kuvattu kahdeksana askelmana, joita kumpaankin suuntaan etenemällä kansalaisen osallisuus tai ehkä oikeammin kansalaisen käytössä oleva valta vähenee tai lisääntyy. (Arnstein 1969.)

Katja Valkama (2012, 59) on väitöskirjassaan suomentanut ja hahmotellut tikapuumallia visuaalisesti hieman uudella tavalla. Sisällöllisesti ja käsitteellisesti malli on alkuperäistä vastaava, vaikkei se ulkoasultaan alkuperäisen tikapuukuvion mukainen olekaan. Liitän tähän tutkielmaani Valkaman hahmotteleman taulukon (taulukko 3).

TAULUKKO 3. Arnsteinin osallisuuden tikapuumalli Valkaman (2012, 59) mukaan.

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

Arnstein (1969, 216) kuvaa osallisuuden periaatteessa olevan demokratian kulmakivi. Hänen mukaansa kansalaisosallisuus on kategorinen termi kansalaisvallalle (emt., 216) Osallisuuden suhteen heikoimpana ääripäänä Arnsteinin mallissa on osallistumattomuus (non-participation)

ja sen muodot manipulointi (manipulation) ja myös terapia (therapy), jolloin kansalaisen osallistumismahdollisuus ja osallisuus on vähäisintä ja todellinen tavoite on “hoitaa” tai “kasvattaa” kansalaista. Arnstein ei pidä osallisuutena myöskään suostuttelua/tyynnyttelyä (placation) eikä kansalaisten/asiakkaiden tiedottamista (informing) eikä edes konsultointia (consultation), vaan pitää niitä ns. näennäisvaltana (tokenism), jolloin kansalainen/asiakas ehkä saa osallistua, esittää tai jopa saada äänensä kuuluville, mutta äänellä ei ole todellista merkitystä päätäntävällän säilyessä edelleen palveluntarjoajalla. (Arnstein 1969, 216–224; Valkama 2012, 59–60.)

Todellisena valtana Arnstein pitää kumppanuutta (partnership), jaettua valtaa (delegated power) ja kansalaiskontrollia (citizen control), joka on hänen mukaansa korkein osallistumisen/osallisuuden taso. Nämä kolme edellä mainittua kuuluvat hänen mukaansa kansalaisten toimivallan tasolle. (Arnstein 1969, 216–224; Valkama 2012, 59–60.)

Ymmärtääkseni mallissa käsitetään käytettävissä olevaa valtaa olevan tietty määrä. Jos asiakkaan valta/osallisuus lisääntyy, ajatellaan sen vähenevän toiselta osapuolelta eli kumppanilta. Tasaveroisena vallankäyttäjänä tai yhtä osallisena on sen mukaan lähes mahdoton olla, koska toisella osapuolella on aina enemmän kuin toisella. Vaikka malli onkin yksinkertaistettu ja provokatiivinenkin, antaa se kuitenkin kuvan osallisuuden monista merkityksellisistä tasoista ja osallisuuden ja vallan vaatimuksista, jotta kansalainen saa näkemyksensä, pyrkimyksensä ja tarpeensa esille eri tasoilla toimittaessa. Arnsteinin (1969, 216) mukaan tyhjällä osallisuuden rituaalilla ja todellisella vallalla, jota tarvitaan prosessiin vaikuttamiseen, on suuri ero. (Arnstein 1969, 216–224; Valkama 2012, 60–61.)

Myös Laitila (2010) arvioi väitöskirjassaan Arnsteinin mallin pätevyyttä nykyaikana. Hän viittaa edelleen Tritterin ja McCallumin (2006) tekstiin todeten mallin mittaavan osallisuutta vain kansalaisen mahdollisuudella osallistua päätöksentekoon. Laitilan mukaan Arnsteinin malli keskittyy valtaan ja vaikuttaa sulkevan pois mahdollisuuden esimerkiksi palveluiden käyttäjän ja työntekijän yhteiseen päätöksentekoon ja yhteistyöhön. Hänen mukaansa “nykyaajan monikulttuurisessa, kompleksisessa ja muuttuvassa yhteiskunnassa ei riitä enää yksiulotteinen osallisuuden määrittely”. Arnsteinin mallissa ei huomioida, että erilaisten

palveluiden käyttäjien osallistumisen mahdollistamiseksi tarvitaan erilaisia osallisuuden muotoja. (Laitila 2010, 10.)

3.4 Neljä osallisuuden astetta – Kaisa Kaseva

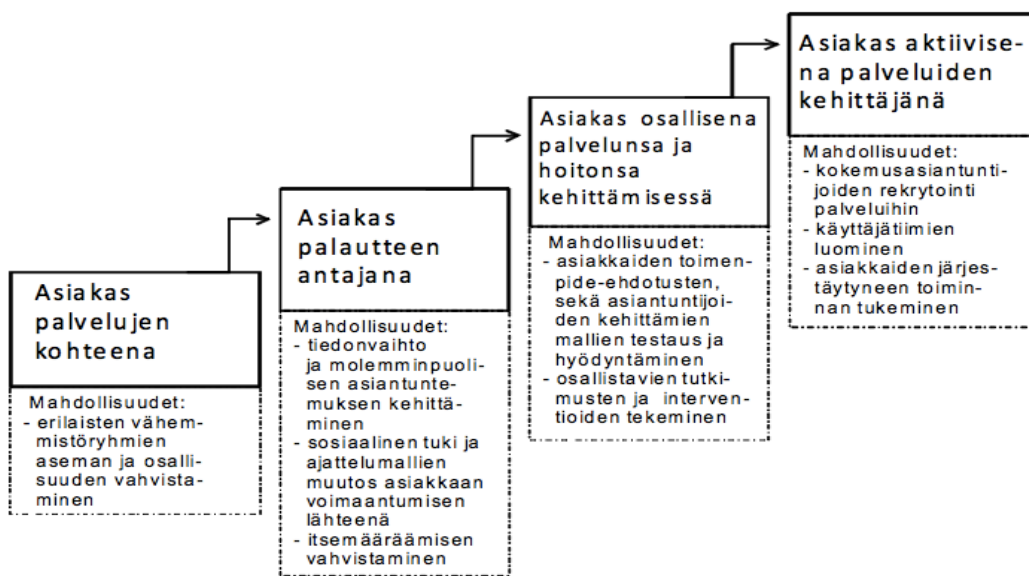
Kaisa Kaseva (2011) on tehnyt integroidun kirjallisuuskatsauksen kansainvälisestä kirjallisuudesta sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisen näkökulmasta ja löytänyt neljä asiakkaan osallisuuden astetta, joihin eri tavoin liittyy asiakkaan osallisuuden, osallistumisen ja vaikuttamisen mahdollisuuksia (kuviokuva 1). Hänen mukaansa asiakkaan osallisuus ja aktiivisuus lisääntyy prosessinomaisesti siten, että osallisuuden mahdollisuuden lisääntyessä palvelussa myös asiakkaan aktiivisuus lisääntyy (emt., 44).

Kasevan (2011) havaintojen mukaan ensimmäisellä osallisuuden asteella – Asiakas palvelujen kohteena – asiakkaan osallisuutta kuvastaa lähinnä asiakkaiden mahdollisuus käyttää palvelujärjestelmän mukaisia ja tarjolla olevia palveluja. Asiakkaan aktiivista ja osallista roolia ei tarvita palvelujen kohteena ollessa, riittää kun asiakkaana osaa hakeutua palvelun piiriin. (emt., 41–44.) Lasten ja nuorten kohdalla asiakkaan osallistumista ennustavaksi merkittävimmäksi tekijäksi nousivat yksilön kokemukset vaikutusmahdollisuuksistaan (emt., 25).

Toisella asiakkaan osallisuuden asteella – Asiakas palautteen antajana – Kaseva (2011) kuvaa kiinnostuksen kohteena ja siten myös järjestelmän toimesta mahdollistettuna olevan asiakkaan kyky tarkastella omaa elämäntilannettaan sekä tarvitsemaansa ja saamaansa palvelua. Asiakkaan itsemääräämisoikeus on vahvistunut ja asiakaskeskeisyys nousee toiminnassa esiin. Tässä yhteydessä myös asiakkaan saama sosiaalinen tuki ja voimaantuminen oli mainittavaa. Asiakas tuo tietoa elämästään tai tarpeistaan palvelutilanteeseen, saa sen mukaista palvelua ja antaa siitä palautetta palveluntuottajalle. (emt., 41–44.) “Osallisuuden muodot käsittelevät asiantuntijuutta ja siihen liittyviä valtakysymyksiä, kuten tiedon välittämistä ja asiakkaan mahdollisuuksia sen prosessoimiseen, sekä sosiaalisen tuen yhteyttä voimaantumiseen” (Kaseva 2011, 27).

Kolmannella osallisuuden asteella – Asiakas osallisena palvelunsa ja hoitonsa kehittämisessä – asiakas on aktiivinen keskustelija ja osaa myös tuoda esille toiveensa tarvitsemastaan palvelusta ja myös ottaa vastuuta omasta elämästään. Hänen käyttäjäkokemustaan ja mielipidettään tarvitaan myös asiantuntijoiden suunnitteleman, hänelle itselleen suunnatun palvelun kehittämiseksi. On tarpeen antaa asiakkaalle tarpeeksi tietoa ja vaihtoehtoja, jotta hän on kykenevä osallistumaan myös päätöksentekoon. (Kaseva 2011, 41–44.)

Neljännellä osallisuuden asteella – Asiakas aktiivisena sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen kehittäjänä – asiakas on aktiivinen vaikuttaja, joka tulee kuulluksi ja huomioduksi. Hän on mukana kehittämässä sosiaali- ja terveystalvitejuja esimerkiksi kokemusasiantuntijan tai aktiivisen järjestövaikuttajan roolissa. (emt., 41–44.) Osallisuuden muotoja tarkasteltaessa palvelujärjestelmien kehittämisessä merkitykselliseksi nousi asiakkaan kokemusasiantuntijuus sekä erilaisten käyttäjätiimien toiminta (emt., 37).



KUVIO 1. Asiakkaan osallisuuden asteet ja asiakkaan osallisuuteen ja vaikuttavuuteen liittyvät mahdollisuudet (Kaseva 2011, 44).

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Yhteiskuntatieteellisissä tutkimuksissa on yleistä aiemman tutkimuksen ja tiedon peilaaminen tekeillä olevan tutkimuksen aiheeseen, aineistoon ja tulkintoihin. Laadullisen tutkimuksen avulla on tarkoitus löytää jotain uutta ja ennenhavaitsematonta tai uusia tapoja tarkastella inhimillistä todellisuutta. (vrt. Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 16.) Juhani Aaltola (2015, 21) toteaa, että “tutkija luo tutkimuksen kohteista käsityksiä käsitteiden ja teorioiden avulla”.

Käytin tässä laadullisessa tutkimuksessan aineiston keräämiseen yhteiskuntatieteiden perinteisistä tutkimusmenetelmistä hieman poikkeavia menetelmiä, joita kuvaan tarkemmin tässä luvussa. Tutkimuskohteenani on vammaisten henkilöiden osallisuus, ja halusin myös tutkimusmenetelmien valinnan ja käytön kautta luoda mahdollisuuksia tutkimuksen kohderyhmään kuuluvien henkilöiden osallisuudelle. Tutkimusluvan hain Kuntayhtymä Kaksineuvoiselta, jonka nimissä ja toimesta myös aineistoa tutkimukselle tuottava keskustelutilaisuus järjestettiin.

Kuvaan tässä luvussa myös aineiston käsittelemisessä ja tulkitsemisessä käyttämäni teoriasidonnaista sisällönanalyysiä sekä sitä millaisin tavoin ja millaisin vaihein etenin tutkimuksen aineiston tarkastelussa.

4.1 Tutkimuskysymykset

Laadullinen tutkimus on prosessi, jonka vaiheet etenevät osittain limittäin, eikä niitä voida selkeästi erottaa toisistaan. Myös tutkimustehtävä tai -menetelmät voivat muotoutua vähitellen tutkimuksen edetessä. Tutkija oppii tutkimusprosessinsa aikana ja hänen tietoisuutensa kehittyminen muokkaa tutkimuksen etenemistä. (Kiviniemi 2015, 74–75.) Kari Kiviniemi (2015, 75) toteaa, että “tutkimusongelma ei välttämättä ole täsmällisesti ilmaistavissa tutkimuksen alkuvaiheessa, vaan tutkimusongelma täsmentyy koko tutkimuksen ajan”.

Toisaalta on kuitenkin ymmärrettävä, ettei yhden tutkimuksen kautta voi ratkoa tai selvittää kaikkea, vaan on rajattava ja keskityttävä jonkun kokonaisuuden selvittämiseen.

Tutkimuskysymyksiäni olivat tutkimussuunnitelmavaiheessa seuraavat:

- Miten vammaisten henkilöiden osallisuus ilmenee Kuntayhtymä Kaksineuvoisen alueella asuvien vammaisten elämässä?
- Millaisissa asioissa vammaisten osallisuus toteutuu?
- Miten vammaisen henkilön osallisuus toteutuu yhteisessä keskustelutilaisuudessa Learning café -menetelmän avulla?

Kuitenkin aineistoon tutustuessani huomasin sen antavan minulle myös muuta tietoa, jota en tässä yhteydessä ottanut mukaan, vaan rajasin sen tarkastelun ulkopuolelle. Tutkimuskysymyksiäni lisäksi aineistosta hahmottui myös kuvausta osallisuuden “tasoista” siten, että osallisuuden kuvauksissa toistui suhteellisen selkeänä osallisuuden toimijuus; osallisuuden antajan tai ottajan rooli tai osallisuuden “käynnistävä moottori”. Tämän havainnon jälkeen suuntasin tarkasteluani enemmän myös tällaisen kuvauksen löytämiseen ja otin sen neljänneksi tutkimuskysymykseksi. Neljäs tutkimuskysymyksiäni kuuluu:

- Miten vammaisen henkilön osallisuus näyttäytyy aineistossa toimijuuden ja aktiivisuuden suhteen?

4.2 Aineiston hankkiminen monella menetelmällä

Keräsin aineistoa metodisen triangulaation tyypillisesti monella eri tutkimusmenetelmällä tarkoitukseni saada mahdollisimman monipuolinen ja kattava kuvaus tutkimuskohteistani, vammaisen henkilön osallisuudesta. Tarkoitukseni ei ole kuitenkaan tässä tutkimuksessa hyödyntää sekä kvantitatiivista että kvalitatiivista tutkimustapaa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 145; Viinamäki 2007, 184–185, 188; Eskola & Suoranta 1998, 70–72.)

Tarkastelen näillä eri menetelmillä saamaani kirjallista aineistoa yhtenä kokonaisuutena, enkä erottele eri menetelmien avulla saatuja vastauksia. Kaikkien eri menetelmillä saatujen vastausten tarkoitus on tukea toisiaan ja antaa aineistoa määrällisesti sekä mahdollisesti myös laadullisesti enemmän. Kirjallisen materiaalin lisäksi käytän aineistona myös havainnoinnin kautta saatua tietoa. Tekemieni havaintojeni lisäksi olen pyytänyt ja saanut kirjallisia kommentteja liittyen lähinnä vammaisen henkilön osallisuuden toteutumiseen tässä tilaisuudessa muutamilta tilaisuuteen osallistuneilta työntekijöiltä.

Keräsin aineiston Kuntayhtymä Kaksineuvoisen VAMPO-työryhmän järjestämässä avoimessa keskustelutilaisuudessa, johon kutsuttiin alueemme kaikkia vammaisia henkilöitä, heidän omaisiaan, viranhaltijoita koko kuntasektorilta sekä luottamushenkilöitä. Kutsu (liite 1) oli avoin ja se julkaistiin paikallislehdissä sekä kuntayhtymän www-sivuilla ja facebook-seinällä. Lisäksi kutsua lähetettiin sähköpostitse tai paperiversiona muun muassa vammaisneuvoston ja kuntayhtymän yhtymähallituksen jäsenille. Tilaisuuteen kutsuttiin kaikkia vammaisia henkilöitä yleisesti erottelematta esimerkiksi vammatyypin mukaan.

Tilaisuudessa oli paikalla kaiken kaikkiaan 55 osallistujaa. Osallistujat edustivat kaikkia ryhmiä eli paikalla oli vammaisia henkilöitä, heidän omaisiaan ja läheisiään, työntekijöitä/viranhaltijoita ja myös joitain luottamushenkilöitä. Osallistujia oli mukana koko kuntayhtymän alueelta.

Kaikkia osallistujia en ennalta tuntenut, enkä näin ollen osannut päätellä heidän statustaan eli sitä onko kysessä, vammainen henkilö, omainen, työntekijä vai luottamushenkilö. Keneltäkään ei statusta kysytty, eikä sitä ollut tarpeen julkisesti esittääkään. Joidenkin status kävi ilmi puheenvuoroista. Muutama paikalla olleista henkilöistä toimi kuitenkin tilaisuudessa monen roolin mukaisesti. Tilaisuudessa oli esimerkiksi osallistujana ja myös aineiston tuottajana kehitysvammaisen aikuisen aistivammaisen vanhempi, joka on mukana luottamustoimissa. Ennakko-oletuksena oli paikalla olevien vammaisten henkilöiden olevan pääasiassa liikunta- tai aistivammaisia, lihassairaita tms., mutta enemmistö tilaisuudessa paikalla olevista vammaisista henkilöistä olikin kehitysvammaisia aikuisia.

Tilaisuus eteni ja onnistui suunnitelman mukaan. Aikataulu piti ja järjestelyt toimivat. Tilaisuus aloitettiin kahvituksella ja sen lomassa vapaamuotoisella seurustelulla. Ryhmissä tapahtuvia keskusteluja varten jakautuminen tapahtui vapaamuotoisesti kahvinjuonnin lomassa satunnaisesti kaikille osallistujille jakamillani värillisillä korteilla, joiden perusteella ryhmät myöhemmin muodostettiin. Yhteisissä osuuksissa käytettiin mikrofonia ja äänentoistoa kuulemisen helpottamiseksi. Varsinaisessa avauspuheenvuorossa kerrattiin vammaispoliittisen ohjelman laadintaa ja kerrottiin myös aineiston keräämisestä pro gradu -tutkimukseen. Lisäksi ohjeistettiin illan kulku sekä taralappukyselyn ja palautelomakkeen käyttäminen aineiston keräämisessä. Ohjeistuksena näihin kirjallisiin osuuksiin oli pyytää tarvittaessa apua ellei syystä tai toisesta itseltä lukeminen tai kirjoittaminen onnistu. Ohjeistuksessa korostettiin myös sitä, ettei kysymyksiin ole oikeita tai väriä vastauksia, vaan kaikki ovat yhtä tärkeitä mielipiteitä. Tilaisuus sai myös laajempaa näkyvyyttä, sillä paikallislehden toimittaja oli paikalla ja teki tilaisuudesta jutun tilaisuutta seuraavalla viikolla ilmestyvään lehteen.

4.2.1 Ryhmäkeskuskuelu Learning café -menetelmällä

Sovellan tässä tutkimuksessa yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa harvemmin käytettyä ryhmäkeskustelua (focus group) haastattelumenetelmänä. Ryhmäkeskuskuelu on Ilkka Pietilän (2010, 212) mukaan vakiinnuttanut paikkansa tutkimuksen menetelmien joukossa vasta viime aikoina.

Anu Valtosen (2005) mukaan ryhmäkeskuskueluna voi pitää “järjestettyä keskustelutilaisuutta, johon on kutsuttu joukko ihmisiä keskustelemaan aiheesta fokusoidusti, mutta vapaamuotoisesti tietyksi ajaksi” (emt., 223). Hän toteaa edelleen, että “ryhmäkeskuskuelujen käyttötapa on pyrkiä selvittämään osallistujien mielipiteitä ja asenteita keskustelun kohteena olevaa ilmiötä kohtaan” (emt., 226).

Pietilä (2010) toteaa ryhmäkeskuskuelujen tutkimuskäytössä tarkasteltavan ryhmän sisäistä vuorovaikutusta, dynamiikkaa ja prosesseja, joiden kautta osallistujat muodostavat ryhmänä käsityksiä keskustelunaiheista. Ryhmäkeskuskuelujen osallistujat muodostavat jaettua

ymmärrystä yksilöllisistä kokemuksista, käsityksistä ja uskomuksista. Tämä edellyttää erilaisten mielipiteiden ja ajattelutapojen vertailua ja neuvottelua. (emt., 213–215.) Edelleen Pietilä (2010, 217) toteaa osallistujien voivan kysellä toisiltaan tarkentavia kysymyksiä, vastustaa toistensa näkemyksiä, johdattaa keskustelua uusiin aiheisiin, korostaa tai vaieta joistain tulkintatavoista tai näkökulmista.

Ryhmäkeskustelun etuna on se, ettei ryhmän keskustelu etene “haastattelijavetoisesti”, vaan ryhmä on vuorovaikutuksessa keskenään. Haastattelijan tehtävä on aktivoida osallistujia, ruokkia ja suunnata keskustelua siten, että mielipiteet ja näkökannat tulevat monipuolisesti käsiteltyä. Haastattelijan rooli on vähäisempi kuin yksilöhaastattelussa. (Pietilä 2010, 215–216.) Valtosen (2005, 224) mukaan ryhmäkeskustelussa vetäjä pyrkii tietoisesti saamaan aikaan osallistujien välistä vuorovaikutusta. Valtonen (2005) edelleen kirjoittaa, että “parhaimmillaan osallistujien vuorovaikutteiset kommentit, ideat ja erilaiset näkökulmat ruokkivat toinen toisiaan ja synnyttävät uusia, yllättäviä näkökulmia ja huomioita” (emt., 226).

Ryhmien muodostamisessa on syytä pohtia samanlaisuus-erilaisuus -näkökulmaa sekä niiden jäsenten sosiaalista tilaa. Ryhmät muodostettiin tässä siten, että ne koostuivat sattumanvaraisesti eri statuksella olevista henkilöistä. Eri taustoista ja lähtökohdista tulevat ja mahdollisesti myös erilaisia näkökulmia omaavat ryhmäläiset tuovat keskusteluun erilaisia asioita ja kokemuksia. Jo keskustelutilanteessa pyrittiin luomaan mahdollisuus jokaisen osallisuudelle. Johanna Ruusuvoori (2010, 92) toteaa, että “sosiaalinen asema ryhmässä muotoutuu kasvokkaisessa vuorovaikutuksessa, ja sitä kuvastavat sellaiset keskustelun dynamiikkaan kiinnittyvät seikat kuin kenelle annetaan puhetilaa, kuka saa kertoa tarinoita, kenen toimintaan liitytään mukaan tai ketä häiritään”.

Keskustelutilaisuus eteni Learning café -ryhmätyömenetelmällä. Se on menetelmä, jonka avulla isompi verkosto saadaan toimimaan ja kehittämään uutta aktiivimalla pienempiä ryhmiä (Järvensivu, Nykänen & Rajala 2010, 68). Menetelmän keskeisenä ajatuksena on, että sen avulla voidaan jakaa kokemuksia, luodaan uutta tietoa sekä kyseenalaistetaan ja rakennetaan yhteistä näkemystä. “Toisten näkemyksiä voi kommentoida ja kyseenalaistaa, mutta tärkeätä on myös konsensukseen pyrkiminen eli ryhmän yhteisen mielipiteen

löytäminen” (Innokylä). Menetelmä on käytetty muun muassa erilaisissa kehittämishankkeissa ja sen koetaan mahdollistavan paremman ja aktiivisemmän osallistuminen myös hiljaisimmille osallistujille.

Learning café -menetelmässä osallistujat jaetaan ryhmiin. Tässä tilaisuudessa heterogeenisesti ja satunnaisesti tilaisuuden osallistujien joukosta muodostettu ryhmä pysyi kokoonpanoltaan samana ryhmissä työskentelyn ajan. Työskentelyn edetessä ryhmä vaihtoi kokonaisuutena teemapöydästä toiseen ja jatkoi edellisen ryhmän esille nostamien asioiden pohjalta keskusteluaan. Jokainen ryhmä vieraili jokaisessa teemapöydässä, joissa keskusteltiin eri teemasta tai näkökulmasta käsin. Näin jokainen osallistuja pääsi osallistumaan keskusteluun neljän eri pääteeman mukaisesti. Ryhmän jäsenet tuottivat yhteisen vuorovaikutuksen ja keskustelun kautta kirjallisen tuotoksen, jota voin osittain käyttää aineistonani.

Pöytien teemoihin liittyi ennakkoon laadittuja väittämiä, joilla keskustelua heräteltiin. Kutakin teemaa varten oli oma kirjuri, joka pysyi koko ajan samassa pöydässä. Keskustelun ylös kirjaamisen lisäksi hän toimi myös keskustelun kellottajana. Kirjuri ei osallistunut aktiivisesti keskusteluun, mutta ohjasi tarvittaessa keskustelun teeman mukaiseksi. Kussakin pöydässä oli myös puheenjohtaja, joka tarvittaessa ohjasi keskustelua ja aktivoi osallistujia. Keskustelua ei äänitetty tai muuten tallennettu, vaan tuotoksena ja tutkimuksen aineistona toimii ryhmissä keskusteluista syntynyt kirjallinen kooste. Lisäksi käytän aineistona ryhmien toiminnan havainnoinnin kautta syntyneitä materiaalia ja kokemuksia.

Ryhmien teemat ja väittämät keskustelun herättäjäksi pohjautuivat aiemmin toteutettuun vammaispoliittisen ohjelman päivittämiseen liittyvässä webropol-kyselyssä esille tulleisiin keskeisiin teemoihin. Keskustelutilaisuuden teemat ja niihin liittyvät väittämät olivat seuraavat:

SIVISTYS, PÄIVÄHOITO, KOULUTUS JA VAPAA-AIKA

- Jatko-opintomahdollisuudet ovat kaukana mutta saatavilla
- Yhteistyö siirtymävaiheissa on toimivaa ja yksilöllistä
- Erytistarpeet huomioidaan hyvin tavallisessa ryhmässä (päivähoito, koulu, kulttuuri)

RAKENNETTU YMPÄRISTÖ/ESTEETTÖMYYS

- Ympäristömme on esteetön
- Rakentamisessa ja palveluissa otetaan huomioon kuntalaisten mielipiteet
- Asenneilmasto vammaisia kohtaan ei toimi yleisellä tasolla

TYÖLLISYYS

- Työmarkkinoille siirtynyttä vammaista ei ole
- Kaikilla on oikeus tehdä työtä
- Päivän saa kulumaan ilman työtäkin

SOTE -palvelut

- Vaikuttamismahdollisuuden ovat pienet
- Asiakas ei tule huomioduksi yksilönä
- Asioiden käsittely on suhteellisen nopeaa

Kirjallista aineistoa ryhmäkeskusteluista syntyi suhteellisen hyvin. Pöydissä olleet ”lakanat” olivat täynnä tekstiä ja merkintöjä ja lopulta jokaisesta neljästä keskusteluryhmästä on tuotoksena 1–2 sivua koneella puhtaaksikirjoitettua materiaalia. Niissä tuodaan esille sellaista tietoa, jota en tässä pysty aineistona hyödyntämään, vaan se palvelee enemmän vammaispoliittisen ohjelman laadintaa. Siksi olen tarkastellut ryhmien tuottamaa materiaalia soveltuvien osien. Näistä ryhmien koosteista en pysty identifioimaan vastaajien statusta.

4.2.2 Lauseiden jatkaminen tarralapuille

Ryhmien tuottamaa aineistoa täydennettiin kirjallisella materiaalilla, jota jokainen tuotti henkilökohtaisesti omana itsenään. Keskustelutilaisuuden tauoilla ja lomassa oli mahdollisuus esittää mielipiteensä osallisuutta koskeviin lauseisiin käyttämällä yksinkertaista menetelmää; jatkamalla lauseita tarralapuille.

Saatavilla oli neljän värisiä tarralappuja siten, että vastaajan statuksen (vammainen henkilö, omainen, viranhaltija, luottamushenkilö) mukaan käytettiin omaa koodiväriä. Seinällä oleviin isoihin kartonkeihin oli kirjattu kaksi lausetta, joita osallistujat jatkoivat tarralapuille kirjoittaen ja liimasivat ne sitten seinällä olevan lauseen alle. Tarralappujen koosta johtuen

vastaukset olivat tiivistettyjä, mutta jokaisen oli mahdollista käyttää vastauksiinsa tarvittava määrä lappuja.

Vastaajia pyydettiin jatkamaan seuraavia vammaisen henkilön osallisuutta kartoittavia lauseita:

1. Vammaisen henkilön osallisuus ilmenee...
2. Vammaisen henkilön osallisuus mahdollistuu...

Tarralappukysely tuotti vastauksia 1. lauseeseen (Vammaisen henkilön osallisuus ilmenee...) 25 kappaletta ja 2. lauseeseen (Vammaisen henkilön osallisuus mahdollistuu...) 42 kappaletta. Vastauksia oli jokaiseen vastaajaryhmään kuuluvilta henkilöiltä ja näistä vastauksista pystyn halutessani identifioimaan vastaajan statuksen, koska eri statuksella olevat vastaajat käyttivät erivärisiä tarralappuja. Eniten tarralappukyselyn 1. lauseeseen tuli vastauksia työntekijöiltä tai viranhaltijoilta ja 2. lauseeseen vammaisilta henkilöiltä. Määrillä ei sinänsä ole tässä tutkimuksessa merkitystä, koska en tarkastele vastauksia lukumäärien suhteen, vaan tässä riittää tulkinnallinen arvio vastausten yleisyydestä. En tee myöskään systemaattista vertailua vastaajien statusten perusteella. Väittämien tarkoituksellinen tulkinnanvaraisuus ja abstraktius selkeästi vaikutti vastaajiin, eikä vastauksista voi nähdä esimerkiksi syy-seuraus -suhteita (osallisuus mahdollistuu jos, ...). Kumpaankin väittämään on pääasiassa kuvattu osallisuuden toteutumista nykytilanteessa, todeten esimerkiksi, että ”vammaisen henkilön osallisuus mahdollistuu asumispalveluyksiköissä, kun pääsee moniin juttuihin mukaan”.

4.2.3 Kysymyksiä palautelomakkeessa

Myös tilaisuuden palautelomakkeessa (liite 2) olleilla avoimilla kysymyksillä pyydettiin tietoa vammaisen henkilön osallisuudesta. Palautelomakkeen kysymyksiin voi vastata jokainen tilaisuuden osallistuja. Lomakkeessa kysyttiin myös vastaajan statusta. Lomakkeessa olleet kysymykset olivat:

1. Missä asioissa tai palveluissa vammaisen henkilö on osallinen?
2. Missä asioissa tai palveluissa kaipaisit enemmän mahdollisuuksia vammaisen henkilön osallistumiseen?

3. Miten vammaisen henkilön osallisuus toteutuu vammaispoliittisen ohjelman laadinnassa?

4. Mitä muuta haluaisit sanoa?

Palautelomakkeen täytti ja palautti yhteensä 24 henkilöä. Palautelomakkeissa kysyttiin erikseen vastaajan statusta ja pystyn sen palautuneista halutessani identifioimaan. Palautelomakkeissa oli jokaisesta osallistujaryhmästä saatuja vastauksia. Vammaisten henkilöiden, omaisten ja viranhaltijoiden vastauksia oli suurin piirtein saman verran. Vähiten vastauksia oli luottamushenkilöiltä, mutta heitä olikin lukumääräisesti vähiten tilaisuuden osallistujista. Eräs vammaisista osallistujista palautti täytetyn palautelomakkeen, jossa ei ole ainuttakaan minulle tunnistettavaa kirjainta tai numeroa, mutta jokaisen kohtaan on vastattu (liite 3). Hän oletettavasti halusi olla osallinen muiden joukossa, täyttää kaavakkeen omalla tavallaan ja sen myös palauttaa.

4.2.4 Ryhmäkeskustelujen havainnointi

Kirjallisen materiaalin lisäksi hyödynsin myös havainnointia. Jari Metsämuurosen (2008, 42) mukaan ”havainnoinnissa on kyse siitä, että tutkija tarkkailee enemmän tai vähemmän objektiivisesti tutkimuksen kohdetta ja tekee havainnoinnin aikana muistiinpanoja tai kenttäraporttia”. Varsinaisia muistiinpanoja en pystynyt keskustelutilaisuuden aikana tekemään, mutta välittömästi sen jälkeen kirjoitin ylös havaintojani kolmanteen tutkimuskysymykseeni liittyen eli vammaisen henkilön osallisuuden toteutumiseen keskustelutilaisuudessa Learning café -menetelmän avulla.

Lisäksi keskustelutilaisuudessa ryhmien puheenjohtajan tai kirjurin roolissa olleet kertoivat heti tilaisuuden jälkeen havaintojaan ja kokemuksiaan ryhmien toiminnasta. Sain muutaman kommentin myös osallistujilta tilaisuuden jälkeen. Pyysin myös tilaisuutta seuraavana päivänä sähköpostilla keskustelutilaisuudessa mukana olleilta tuntemiltani työntekijöiltä kommentteja liittyen vammaisen henkilön osallisuuteen keskustelutilaisuudessa. Sain heidän havaintojaan ja kommenttejaan sekä tilaisuudesta yleensä että vammaisen henkilön osallisuuden toteutumisesta tilaisuudessa.

4.3 Aineiston tarkastelu ja järjestäminen sisällönanalyysin avulla

Alasuutarin (2001) mukaan “kaikki tietomme ja uskomuksemme maailmassa pohjautuvat havaintoihin ja niistä tehtäviin päätelmiin” (emt., 32). Hänen mukaansa “vasta kyky tarkastella kriittisesti omaa esitietoaan ja yhdistellä sitä tuoreella tavalla uusiin havaintoihin johdattaa tutkijan kiinnittämään huomiota asiaan, joka tuntuu itsestään selvältä” (emt., 33). Timo Laine (2015) toteaa, että “reflektiivinen asenne itseensä tutkijana mahdollistaa tällaisten näkökenttää ennalta ohjaavien mallien tunnistamisen” (emt., 36).

Kerron tässä luvussa tarkemmin sisällönanalyysistä menetelmänä ja aineiston tarkastelusta sisällönanalyysin kautta. Lisäksi kuvaan tässä tutkimuksessa tekemiäni ratkaisuja, valitsemiani toimintatapoja ja tekemäni aineiston tarkastelua.

4.3.1 Teoriasidonnainen sisällönanalyysi menetelmänä

Jouni Tuomen ja Anneli Sarajärven (2009, 108) mukaan sisällönanalyysistä voidaan erottaa kolme vaihetta; aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Pelkistämisen kautta aineisto jäsentyy, joko tiivistämällä tai osiin jakamalla. Pelkistämistä ohjaa tutkimustehtävä. Aineistosta poistetaan varsinaiseen tutkimusongelmaan tai -tehtävään kuulumattomat osuudet ja otetaan tarkasteluun vain tutkimustehtävän mukaiset ilmaisut. Klusteroinnin avulla aiemmin tehdyn pelkistämisen kautta esille saatuja ”koodeja” ryhmitellään keskenään samaa tarkoittaviksi tai samansisältöisiksi. Edelleen systemaattisen tarkastelun kautta ryhmiä voidaan koota luokiksi, joiden avulla aineisto tiivistyy entisestään. Näitä luokkia voi kuvata myös taulukkomuodossa kuvaten aineistosta muodostettuja käsitteitä tai ilmauksia ja niiden alaluokkia. Abstrahoinnissa eli käsitteellistämässä tarkastellaan aiemmin esille tuotuja ryhmittelyjä ja muodostetaan niistä edelleen teoreettisia käsitteitä. Siinä ”edetään alkuperäisinformaation käyttämistä kielellisistä ilmauksista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin” (emt., 111). Tarkastelua ja tehtyjä ryhmittelyjä ja luokitteluja voi kuvata käyttämällä ala-, ylä- ja pääluokan käsitettä.

Abstrahointi on prosessi, jossa tutkija muodostaa yleiskäsitteiden avulla kuvauksen tutkimuskohteesta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–113.)

Teoriasidonnainen sisällönanalyysi ei pohjautu suoraan valmiiseen teoriaan tai oletukseen aineiston sisältävistä tai siitä etsittävästä käsitteistä, vaan teoria suuntaa aineiston tarkastelua. Aineiston kautta ei testata teoriaa, vaan teoria toimii ajatuksia ohjaavana. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 96–97; Eskola & Suoranta 1998, 152) Taustateorioina voi myös toimia useita eri teorioita, joiden valossa aineistoa tarkastellaan. Prosessi etenee abduktiivisesti päätellen. Jari Eskola (2015) kirjoittaa “Tutkimus etenee aineisto- tai ilmiöpohjaisesti, ja erilaiset teorit, käsitteet ym. toimivat tulkintakehyksinä, eräänlaisina silmälaseina, joiden avulla tutkijan on mahdollista tulkita aineistoaan ja sitä kautta tutkimaansa ilmiötä” (emt., 189). Kuten Kiviniemi (2015) toteaa, “tutkijan teoreettiset näkökulmat ja vähitellen käsitteellistyvät näkemykset tarkasteltavana olevan ilmiön luonteesta ovat osaltaan suuntaamassa tutkimuksen kulkua” (emt., 78).

Analyysivaiheen aikana on tarkoitus saada aineistosta esille sellaista tietoa, joka ei ole aineistossa sellaisenaan tullut esille. Siinä pyritään ikään kuin näkemään aineiston sisään. ”Sisällönanalyysi sopii hyvin täysin strukturoimattomankin aineiston analyysiin” (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103). Luokittelun tehtävänä on käydä aineisto järjestelmällisesti läpi pitäen mielessä tutkimusongelma sekä keskeiset käsitteet ja lähtökohdat, jotka määrittävät luokittelutapaa (Ruusuvoori, Nikander & Hyvärinen 2010, 18). Johanna Ruusuvoori, Pirjo Nikander ja Matti Hyvärinen (2010, 13) toteavat aineiston ja tutkimusongelman olevan tiiviissä vuoropuhelussa keskenään. On tärkeää, että tutkija on tietoinen siitä, mihin hän aineistosta vastausta etsii. On karsittava pois tarkastelusta kaikki turha, joka ei varsinaisesti liity tutkittavaan asiaan.

4.3.2 Sisällönanalyysin käyttäminen tässä tutkimuksessa

Sisällönanalyysin kautta hajallaan olevasta aineistosta muodostuu teoreettisia käsitteitä, jotka kuvaavat aineistoa. Tuomi ja Sarajärvi (2009) kirjoittavat, että ”sisällönanalyysillä pyritään

järjestämään aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon kadottamatta sen sisältämää informaatiota” (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108). Oleellista on siis järjestää hankittu aineisto ja löytää analyysimenetelmän avulla aineistosta pelkistetty ja tiivis kuvaus tutkittavasta asiasta, tässä tapauksessa vammaisen henkilön osallisuudesta ja sen ilmenemisen muodoista sekä osallisuuden tasoista. Pysin löytämään aineistoon selkeyden ja saamaan siitä irti mahdollisimman hyvin tietoa. Aineistostahan ei nouse mitään itsestään esille, vaan siihen tarvitaan aina tutkijan, siis minun, omaa pohdintaa sekä johdonmukaista ja loogista päättelyä.

Etenin aineiston tarkastelussa teoriasidonnaisesti eli päättelyäni ohjasi tutkimukseni taustalla oleva osallisuuden teoreettinen viitekehys sekä tutkimuskysymykseni. Myös aiemmin kokemani ja sen pohjalta tulkitsemani vammaisten henkilöiden osallisuus-kuvaus vaikutti aineiston tarkasteluuni ja päättelyyni.

Tutkimukseni aineisto oli aika hajanainen ja siinä ilmenevä kuvaus osallisuudesta oli hyvin eri tasoista, vaihdellen henkilökohtaisista arjen osallisuuden kokemuksista yhteiskunnalliseen tasavertaisuuteen ja aina vammaisten syrjimiseen saakka. Lisäksi lähinnä ryhmien keskustelujen koosteissa oli tietoa, joka ei varsinaisesti kuvannut osallisuutta ja jota en aineistonani pystynyt hyödyntämään. Tämän takia rajasin ensimmäisenä pois osan ryhmäkeskustelujen tuotoksista poimien niistä vain oleelliset osat tarkasteluuni. Tässä poiminnassa pyrin olemaan huolellinen ja tekemään vain perusteltuja ratkaisuja. Pysin löytämään kuvauksista mukaan otettavaksi ainoastaan osallisuutta eri tasoilla kuvaavat ilmaisut ja rajaamaan pois esimerkiksi erilaisten palvelujen tai toiminnan kehittämisen kohteita kuvaavan kerronnan.

Luin huolellisesti tekemiäni rajausten jälkeen jäljelle jäänyttä materiaalia – aineistoani – useita kertoja läpi. Tarkastelin sitä aluksi kahden ensimmäisen tutkimuskysymykseni – miten vammaisten henkilöiden osallisuus ilmenee Kuntayhtymä Kaksineuvoisen alueella asuvien vammaisten elämässä sekä millaisissa asioissa vammaisten osallisuus toteutuu – mukaisesti. Pysin pitämään mielessä tutkielmani taustalla olevat osallisuus-teoriat ja tarkastelemaan kuvauksia myös niiden valossa. Aineistosta hahmottui joitain teemoja, joihin viitattiin useissa vastauksissa.

Merkitsin lukiessani näitä teemoja erilaisilla värikoodeilla ja pyrin aluksi löytämään niistä konkreettiset merkitykset lähinnä vastaamaan kysymykseen ”missä/millaisissa asioissa vammaisten henkilöiden osallisuus toteutuu”. Pyrin tekemään luokittelun ja teemoittelun huolellisesti ja perustelluin rajauksin, ettei aineistosta enää löytynyt mitään uutta näkökulmaa tai siitä ei enää löytynyt uusia merkityksiä tai käsitteitä. Kun aineistosta oli luokittelun ja teemoittelun kautta löytynyt selkeitä tai vähemmän selkeitä kokonaisuuksia tai teemoja, lähdin tarkastelemaan ja vertailemaan niitä syvällisemmin. Tein aineiston tarkastelun perusteella eräänlaista mind mapia, jotta hahmottaisin kokonaisuuden paremmin. Tähän mahdollisuuteen viittaa Jari Metsämuuronenkin (2008, 51) todeten, että ”aineiston sisällöllistä analyysiä voi helpottaa tekemällä esimerkiksi käsittekartan (eli semanttisen tai miellekartan).” Ryhmitellessäni aineistoa tässä vaiheessa havaitsin vammaisen henkilön osallisuuden liittyvän aineiston kuvauksissa pääasiassa arjen osallisuuteen. En tarkastellut näitä esille tulleita kuvauksia lukumäärien suhteen, mutta selkeästi aineistosta nousi muutama teema ylitse muiden.

Myöhemmässä vaiheessa ryhmittelin aineistoa ja siinä esille tulevia teemoja uudelleen niiden osallisuutta kuvaavien ilmaisujen mukaan. Merkitsin niitä jälleen hahmottamista helpottavilla värikoodeilla. Tarkastelin vastauksissa käytettyjä sanoja ja ilmaisuja sekä vastauksen antajan statusta sen tietäessäni. Statuksella oli tässä merkitystä toiminnan eli osallisuuden liikkeelle panevana voimana tai aktiivisena toimijana. Tässä vaiheessa pyrin löytämään kuvauksista erilaisia osallisuuden tasoja ja niihin liittyviä yhdessä toimivien osapuolten rooleja ja toimijuutta sekä toimintatapoja. Nämä kuvaukset vastaavat lähinnä neljänteen tutkimuskysymykseeni – miten vammaisen henkilön osallisuus näyttäytyy aineistossa toimijuuden ja aktiivisuuden suhteen.

Tämän tarkastelun tuloksena aineistosta muodostui suhteellisen selkeästi neljä vammaisen henkilön osallisuutta kuvaavaa tasoa tai muotoa. Niissä sekä vammaisen henkilön oma että hänen kanssaan vuorovaikutuksessa toimivan henkilön tai ryhmän rooli, toimijuus ja toimintatapa vaihtelevat.

Kolmannen tutkimuskysymykseni – Miten vammaisen henkilön osallisuus toteutuu yhteisessä keskustelutilaisuudessa Learning café -menetelmän avulla? – kohdalla tein tarkastelua tilaisuudessa tekemieni havaintojen pohjalta ja käytin hyväksi myös pyynnöstä saamiani sähköpostikommentteja sekä suullisia kommentteja tilaisuudesta ja vammaisen henkilön osallisuuden toteutumisesta siinä.

4.4 Tutkimuksen tulosten analyysi

Sisällönanalyysin avulla pyrin siis systemaattiseen ja kattavaan kuvaukseen aineistoon liittyvistä sisällöistä, mutta sen avulla tehdyt luokittelut ja ryhmittelyt eivät vielä riitä tutkimustuloksiksi. ”Aineiston luokittelu, analysointi ja tulkinta ovat kolme toisiinsa liittyvää, mutta varsin erilaista osatehtävää, joiden eteen tutkija aineistonsa kanssa joutuu” (Ruusu vuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 11).

Tässä tutkimuksessa ei ollut valmiita hypoteeseja testattavaksi, vaan aineiston tulosten analyysi antoi minulle tutkijana uusia ajatuksia ja käsityksiä vammaisten osallisuudesta. Luonnollisesti minulla oli jonkinlainen ennako-oletus vammaisen henkilön osallisuuden toteutumisesta ja sen muodoista, mutta tarkoitus ei ollut sitä tutkimuksellisesti testata, vaan muodostaa käsitys osallisuudesta aineiston perusteella käyttäen valitsemiani taustateorioita viitekehyksenä tarkastelulle. Pertti Alasuutarikin (2001, 43) toteaa yhteiskuntatieteelliselle tutkimukselle olevan ”aina ominaista kiinteä suhde entisiin, yleisesti tunnettuihin teorioihin ja ajatustapoihin”. Sisällönanalyysin avulla selkeytettyä aineistoa tarkastellaan teorian ja alkuperäisen aineiston hengessä ja tehdään siitä tulkintoja ja johtopäätöksiä tutkittavasta asiasta, tässä tutkimuksessa vammaisen henkilön osallisuudesta. Tarkastelin sisällönanalyysin kautta saamiani tuloksia valitsemieni osallisuuden teorioiden kautta sekä laajemmin vallan, toimijuuden ja mahdollisuuksien näkökulmasta.

Kokosin taulukon (taulukko 4) muotoon taustateorian hahmottamista helpottamaan edellä luvuissa 3.2–3.4 esittelemäni Siisiäisen, Kasevan ja Arnsteinin teorioiden pääkäsitteet ja osallisuuden tasot. Taulukosta on helppo hahmottaa niiden suhteutuminen toisiinsa eri tasojen

osallisuutena. Taulukko toimii myös taustalla eräänlaisena “tiivistelmänä” tarkastellessani aineistoa sisällönanalyysin keinoin.

TAULUKKO 4. Siisiäisen, Kasevan ja Arnsteinin osallisuus-teorioiden pääkäsitteet toistensa suhteen.

Siisiäinen	Kaseva	Arnstein
Aito osallisuus	Asiakas aktiivisena sotepalvelujen kehittäjänä	Kansalaisten toimivalta <ul style="list-style-type: none"> - kansalaiskontrolli - jaettu valta - kumppanuus
Aktivoiva osallistaminen	Asiakas osallisena palvelunsa kehittämisessä	Näennäisvalta <ul style="list-style-type: none"> - suostuttelu/tyynnyttely - konsultointi - tiedottaminen
Mukautuva / suostuva osallisuus	Asiakas palvelujen kohteena	
Pakottaminen / holhoaminen		Osallistumattomuus <ul style="list-style-type: none"> - terapia - manipulointi

Pyrin tulosten analysoinnin kautta laajentamaan näkökulmaa kyseisen alueen vammaisten henkilöiden osallisuutta laajemmalle. Aineistosta tekemieni luokittelujen ja teemojen kautta hahmottamieni kokonaisuuksien vertaaminen ja suhteuttaminen laajempaan osallisuutta koskevaan keskusteluun ja teoreettiseen pohjaan antaa sekä minulle tutkijana että toivottavasti

myös laajemmin käytettäväksi uusia näkökulmia vammaisen henkilön osallisuuden tarkasteluun ja ymmärtämiseen.

4.5 Tutkimuksen eettiset kysymykset

Eettinen pohdinta on mukana kaikissa tutkijan tekemissä valinnoissa aina tutkimusaiheen ja menetelmän valinnasta tulosten analyysiin ja niiden julkiseen esittämiseen. Eettistä pohdintaa on syytä käydä myös aineiston analysoinnin taustalle valitsemistani teorioista. Tutkimuksen yhteiskunnalliseen merkitykseenkin liittyy eettisiä kysymyksiä. Myös sosiaalityö, jonka alaan tutkimukseni liittyy on virittynyt eettisyyden kannalta äärimmilleen.

Varsinaisen tutkimusluvan tähän tutkimukseen sain Kuntayhtymä Kaksineuvoiselta, jonka nimissä ja toimesta myös aineistoa minulle tuottava keskustelutilaisuus järjestettiin. Tilaisuuden alussa kerrottiin rehellisesti ja avoimesti kaikille tilaisuudessa mukana oleville tekeillä olevasta opinnäytetyöstä. Näin tilaisuuteen osallistujille tarjoutui mahdollisuus myös kieltäytyä osallistumasta aineiston tuottamiseen tutkimusta varten. Kuten Jari Eskola ja Juha Suoranta (2005) toteavat, “jokaiselle tutkittavalle pitää antaa riittävä informaatio tutkimuksen luonteesta ja tavoitteesta sekä korostettava vastaamisen vapaaehtoisuutta” (emt., 56). Vaikka aineisto kerättiinkin oman työnantajani nimissä ja teen tutkimusta heidän luvallaan, en koe tämän ohjaavan tai sitovan minua tutkijana tai suuntaavan tuloksia tai niiden analysointia. Tutkimusaiheeni ja sen toteuttamistapa on täysin omista intresseistäni lähtevää.

Vammaispoliittisen ohjelman laadinta työryhmässä ja oma tutkimusprosessini kulkevat rinnakkain, mutta irrallaan toisistaan, eikä niiden tuloksia tai tuotoksia pysty sellaisenaan ristiin hyödyntämään. Varsinaisena tavoitteena järjestetyssä keskustelutilaisuudessa oli tuottaa tarvittavaa tietoa vammaispoliittisen ohjelman laadintaa varten, mutta samalla toivoin saavani aineistoa, jota voin tarkastella tutkimuskysymysteni valossa. Tietenkin resurssien käytön näkökulmasta katsottuna yhden tilaisuuden järjestäminen ja sen kautta tiedon hankkiminen sekä vammaispoliittiseen ohjelmaan liittyen että tutkimukseni aineistoksi oli perusteltua. Toivon, että tutkimukseni tuloksia – arjen osallisuutta ja osallisuuden tasoja – voidaan

soveltuvien osin hyödyntää myös vammaispoliittisen ohjelman laadinnassa, jotta ohjelman sisältö vastaa vammaisten henkilöiden todellista elämää.

Tutkimusaineiston ja sen käsittelyn luottamuksellisuus on tärkeä osa tutkimuksen eettistä perustaa. Keskustelutilaisuuden aikana saatuja tietoja hyödynnetään vain tutkimuksen aineistona ja/tai vammaispoliittisen ohjelman laadinnassa. Aineistosta on mahdotonta tunnistaa tai selvittää vastaajien persoonaa. Tässä tutkimuksessa se ei ole oleellistakaan, vaan vastaajien status (vammainen henkilö, omainen, viranhaltija, luottamushenkilö) riittää, eikä sekään käy ilmi koko aineistosta. Myöskään vammaisuuden tyypillä tai “vaikeusasteella” ei ole merkitystä, koska tarkastelen kaikkia vammaisia yhtenä heterogeenisenä ryhmänä. En tuntenut kaikkia osallistujia, enkä näin ollen tiedä mitä statusta he tilaisuudessa edustivat. Toisaalta tilaisuudessa saattoi olla henkilöitä, joilla oli monta roolia, enkä tiedä missä ominaisuudessa he mahdolliset kirjalliset vastauksensa antoivat.

Pohdintaa aiheuttaa myös tapani tässä käsitellä kaikkia vammaisia henkilöitä yhtenä ryhmänä ja tehdä heidän esille nostamista asioista yleistyksiä koskemaan kaikkia vammaisia homogeenisenä ryhmänä. Tiedostan vammaisten henkilöiden iästä, sukupuolesta ja yksilöllisyydestä johtuvat erot, samoin eri vammoihin liittyvät haasteet tai toimintakyvyn vaikeudet. Vaikka Anneli Pohjola (2007, 26) toteaa, että “samaa kategoriaan kuuluviksi katsottujen ihmisten oletetaan olevan keskenään samanlaisia”, en tässä ihan näin pitkälle vietyjä johtopäätöksiä tee, vaikka tarkastelenkin aineistoa yhtenä kokonaisuutena ja muodostan siitä yhden kuvan vammaisten henkilöiden osallisuudesta. Tutkimukseni tarkoitus ei ole eritellä osallisuuden mahdollisuuksia tai ilmenemistä vammaaryhmittäin tai erotella kehitysvammaisia muista vammaisista, eikä tehdä myöskään eroja iän tai sukupuolen perusteella, vaan nimenomaan tuottaa tietoa vammaisten osallisuuden ilmenemisestä yhtenä ja yhtenäisenä ryhmänä, eli Kaksineuvoisen alueella asuvina vammaisina henkilöinä. Tätä tietoa pyrin laajentamaan koskemaan vammaisten henkilöiden osallisuutta yleensä. En tee tässä jakoa vammaaryhmittäin senkään takia, että aineistoni on suhteellisen pieni ja riski anonymiteetin rikkoontumiselle on olemassa, mikäli aineiston perusteella jaotellaan tarkemmin vamman suhteen. Pienillä paikkakunnilla tunnistettavuus on hyvin mahdollista.

Yleensä tutkimusta tehtäessä haastattelujen tai kyselylomakkeiden kysymykset ja teemat pyritään pitämään neutraaleina, jotta vastaajaa ei johdateltaisi esimerkiksi kysymysten sanavalinnoilla. Tässä tutkimuksessa ryhmissä tapahtuvaa keskustelua varten oli poimittu vammaispoliittisen ohjelman laatimiseen liittyvästä, aiemmin toteutetusta webropol-kyselystä väittämät, joiden pohjalta ryhmissä lähdettiin keskustelemaan. Väittämät olivat tarkoituksella hieman provosoivia, jotta ne herättäisivät keskustelua. Ryhmät kuitenkin toimivat hyvin ja keskustelua syntyi spontaanistikin.

Kirjallisten aineiston keruumenetelmien osalta niiden kaksinainen rooli tutkimuksen ja vammaispoliittisen ohjelman tiedon tuottajana hieman hankaloitti kysymysten asettelua. Palautelomakkeessa ja tarralappukyselyssä käytetyt kysymykset ja lauseet olivat ryhmäkeskustelujen väittämiä neutraalimpia, jättäen tilaa vastaajan omille ajatuksille ja tulkinnoille. Näin niihin saadut vastaukset olivat ehkä enemmän vastaajien omasta kokemuksesta ja ajatusmaailmasta kumpuavia.

Pohdin eettisestä näkökulmasta myös oman tutkijan asemani merkitystä aineiston hankintaan. Olin osana ryhmiä, vaikken aktiivisesti niiden keskusteluun osallistunutkaan, vaan kirjasin ryhmän jäsenten tuottamia ajatuksia ylös. En osallistunut varsinaisesti keskusteluun, enkä omalla aktiivisella roolillani ohjannut sen suuntaa. Osalle keskustelijoista olin tuttu joko työstäni vammaissoviosiaalityössä tai aiempien työtehtävieni kautta. Kuten edellä mainitsin, olin kahden muun henkilön kanssa valinnut ryhmissä käsiteltävät teemat, joilla keskustelua johdetaan. Lisäksi olin laatinut palautekaavakkeen kysymykset ja tarralappuväittämät. Pohjola (2007) kysyy oikeutetusti, “miten tutkia kriittisesti ja luotettavasti prosessia, jota on itse mukana osaltaan rakentamassa tai jossa on muuten vahvasti osallisena” (emt., 23).

Vaikka en keskusteluissa aktiivista roolia ottanutkaan, oli oma roolini monessa kohtaa näkyvissä tutkimuksen aineiston keräämisessä ja erityisesti myöhemmin aineiston analyysissä ja tulkinnessa. Tutkimusta suunnitellessani pohdin tätä paljon. Olisiko edellä kuvatulla osallistumisellani vaikutusta aineiston keräämiseen tai sen sisältöön? Jollain tavalla oli, itsehän omasta aloitteestani aineistoa näin ja näillä menetelmillä halusin kerätä. Mielestäni se ei ollut haitallista, vaan osa normaaleja tutkijan metodisia valintoja aineiston hankkimiseksi.

En ollut aktiivinen johdattelija, päinvastoin varoin ottamasta liian näkyvää roolia tilanteessa. Tutkijan osallistumista ei tällaisessa tutkimuksessa voi täysin välttää, eikä se ole tarpeenkaan. Pohjolan (2007, 23) sanoin, “tutkimus ei ole teknistä toimintaa vaan aina tutkija-subjektin ajattelun ja valintojen kautta suodattuvaa”.

Pohdittava on myös miten keskusteluista kirjattiin asiat ylös, oliko siinä tulkintaa ja yleistystä? Miten ryhmien keskustelut etenivät? Miten vuorovaikutus toimi? Ja ylipäänsä miten juuri kyseiset henkilöt päätyivät osallistumaan tilaisuuteen ja vastaamaan? Ketkä vastasivat taralappukyselyyn ja palautelomakkeen kysymyksiin? Käsittelen näitä kysymyksiä tarkemmin luvussa 5.3 kuvatessani aineiston hankintaa ja keskustelutilaisuuden etenemistä Learning café -menetelmällä.

Aineiston käsittelyyn liittyy paljon valintoja. Taustateorioiden lisäksi tutkijana ”suodatan” aineistoa omien ajatusteni valossa. Oleellista on tulosten vertaaminen tutkimuksen taustalla tai sen käsitteenmuodostuksen tukena olleeseen teoriapohjaan. On tärkeä muistaa, että aineistosta tehtyjen luokkien tai teemojen on oltava yhteismitallisia. On huolehdittava, ettei ole luokiteltu ja tarkasteltu myös asiaankuulumattomia asioita. Uudelleentarkastelun kautta voi tehtyä luokittelua joutua muuttamaan tai esimerkiksi yhdistämään aiemmin luokittelemiansa yhdeksi luokaksi. On myös huolehdittava, että muodostetut luokat vastaavat alkuperäistä aineistoa ja tarkastelu, yhdistäminen ja johtopäätökset on tehty huolella. Muodostettujen luokkien pitää myös vastata asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Tutkimuksen pitää olla luotettava sekä tehtyjen valintojen että tulosten ja niiden analyysin suhteen.

Tarkasteltavana olevat asiat tai tutkimuksesta saatavat tulokset ovat yleensä pientä ryhmää koskevia tai yksittäisiä tapauksia, mutta tulosten toivotaan olevan yleistettäviä laajempaan joukkoon tiettyyn ryhmään kuuluvia ihmisiä tai ilmiötä (Alasuutari 2001, 41–44). Tässäkin tutkimuksessa on pohjimmiltaan kyse tietyn alueen vammaisten henkilöiden osallisuudesta, mutta laajennan sitä näkökulmaa käsittämään vammaisten osallisuutta ylipäänsä. Pietilän (2010, 235) mukaan yleistettävyyden sijaan laadullisessa tutkimuksessa on tapana puhua tulosten suhteuttamisesta.

Tähän liittyy myös kysymys tutkimuksen vaikuttavuudesta. Mitä yhteiskunnallista vaikutusta tutkimuksen tuloksilla on? Vaikuttavuutta on vaikea tässä vaiheessa vielä realistisesti tietää. Tutkimuksen tuloksia voi mahdollisesti yleistää ja hyödyntää laajemminkin keskustelussa vammaisten henkilöiden osallisuudesta. Toivon tulosten olevan hyödynnettävissä myös palvelujen – erityisesti sosiaali- ja terveyspalvelujen – toteuttamisessa, kehittämisessä ja päätöksenteossa. Lisäksi tutkimuksen aineistonkeruu ryhmäkeskustelujen avulla edellytti vuoropuhelua vammaisten henkilöiden eli palvelunkäyttäjien, omaisten, viranhaltijoiden ja luottamushenkilöiden kesken. Tämä luo osaltaan paikallisesti uutta toimintakulttuuria vammaisten henkilöiden vaikuttamiselle ja osallisuudelle.

Tutkimuksen vammaisen henkilön arjen osallisuutta ja osallisuuden tasoja kuvaavat tulokset olivat mielestäni hieman yllättävät. Koen sen takia tulosten olevan syytä nostaa keskusteluun laajemminkin. Alasuutari (2001, 43) toteaa myös, että “yksittäistapauksen pohjalta syntynyt uudenlainen tapa selittää jotain ilmiötä pakottaa uudenlaiseen krittisyyteen niitä ‘faktoja’ ja ‘todisteita’ kohtaan, jotka on konstruoitu aiempien viitekehysten ja selitysmallien pohjalta”.

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimuksen tuloksia avaan seuraavissa kolmessa eri alaluvussa, luvuissa 5.1–5.3. Ensimmäisen ja toisen tutkimuskysymyksen – miten vammaisten henkilöiden osallisuus ilmenee Kuntayhtymä Kaksineuvoisen alueella asuvien vammaisten elämässä – sekä – millaisissa asioissa vammaisten osallisuus toteutuu – tuloksena totean vammaisen henkilön osallisuuden toteutuvan arjessa. Kuvaan tätä tarkemmin luvussa 5.1. Tutkimuksen edetessä neljänneksi tutkimuskysymykseksi muotoutuneen – miten vammaisen henkilön osallisuus näyttäytyy aineistossa toimijuuden ja aktiivisuuden suhteen – tarkastelun tuloksia eli osallisuuden tasoja kuvaan luvussa 5.2. Kolmannen tutkimuskysymyksen – miten vammaisen henkilön osallisuus toteutuu yhteisessä keskustelutilaisuudessa Learning café -menetelmän avulla – mukaisia tuloksia sen sijaan kuvaan luvussa 5.3.

5.1 Osallisuus toteutuu arjessa

Aineistossa esille tulleet osallisuutta ja sen ilmenemistä kuvaavat asiat, teemat tai instituutiot olivat pääasiassa hyvin konkreettisia arjen elämään liittyviä asioita. Joissain kohdin esille nostettiin laajemmin yhteiskunnallinen osallisuuskin, mutta pääasiassa liikuttiin vammaisen henkilön perusarjen tasolla. Vammaisten henkilöiden ja omaisten kerronta oli hyvin pitkälle samantyylistä, mutta työntekijät ja viranhaltijat kuvasivat osallisuutta hieman eri tavoin. Heidän kuvauksensa oli ehkä enemmän ideaalista ja siinä heijastui koulutuksen kautta tullut käsitteellisyys esimerkiksi vastauksissa käytettyjen sanojen valinnassa (mm. positiivinen syrjintä, yksilökeskeinen elämänsuunnittelu eli YKS).

Suurin osa aineistosta ilmi tulevasta vammaisen henkilön toteutuvan osallisuuden kuvauksesta liittyi siis arjessa tapahtuvaan osallisuuteen. Osallisuutta kuvattiin jokaisen ihmisen perusarkeen liittyvien asioiden kautta. Asuminen, työn tekeminen, vapaa-aika ja harrastaminen sekä koulunkäynti ja opiskelu olivat selkeästi keskeisiä osallisuuden toteutumisen muotoja ja paikkoja, ja niissä osallisuuden myös kuvattiin toteutuvan. Tutkimuksen aineiston perusteella

oman arkielämän toimijuuden sekä arjen valintojen ja ratkaisujen mahdollisuus koettiin olevan merkityksellistä osallisuuden toteutumisen muotona.

”Kaikissa omaan elämään liittyvissä niinkuin muutkin ihmiset” (vammainen henkilö)

”Osallisuus korostuu osallistumalla toimintaan” (viranhaltija tai työntekijä)

Aineistossa kuvattiin myös, ettei vammaisen henkilön osallisuus aina ole itsestään selvää tai automaattista. Vammaisen henkilön osallisuus mahdollistuu mikäli hän saa tarvitsemaansa tukea ja apua. Tuki kuvattiin lähinnä henkiseksi ja sosiaaliseksi sekä fyysiseksi tai toiminnalliseksi avun antamiseksi, eikä esimerkiksi taloudellista tukea mainittu lainkaan. Tärkeää tukea arkeen ja osallisuuteen saa myös toimivista vammaispalvelulain mukaisista palveluista, jonka nostan tähän omana kohtanaan, koska se tuli niin voimakkaasti esille.

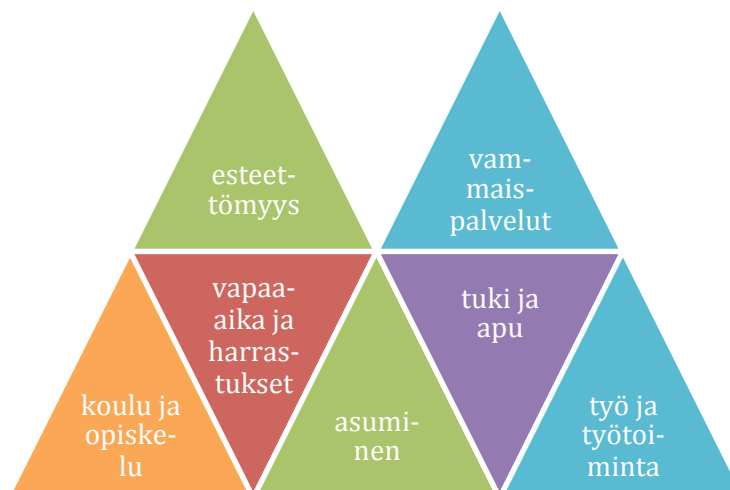
”Vammainen henkilö on osallinen silloin, kun hänellä on tukihenkilö niihin asioihin, mihin hän tarvitsee tukea.” (luottamushenkilö)

Myös esteettömyyden eri muodoissaan kuvattiin vaikuttavan osallistumiseen ja osallisuuden toteutumiseen. Lisäksi joissain kommentteissa mainittiin vammaisen henkilön osallisuuden toteutuvan kuntoutuksessa ja terveydenhuollossa. Näitä kahta edellä mainittua teemaa en kuitenkaan käsittele erikseen tässä yhteydessä.

”Esteettömät liikkumismahdollisuudet rikastuttavat elämää kokonaisvaltaisesti – sosiaaliset suhteet ja osallistuminen lisääntyvät!”

Avaan seuraavissa alaluvuissa (5.1.1– 5.1.5) vammaisen henkilön osallisuutta aineistosta ilmenevän viiden osallisuutta kuvaavan teeman kautta. Teemat ovat asuminen, työ ja työtoiminta, koulu ja opiskelu, harrastaminen ja vapaa-ajan toiminnot sekä toimivat vammaispalvelut. Muodostin näistä viidestä teemasta kuvion (kuvio 2), jonka kautta kokonaisuuden hahmottaminen helpottuu. Lisäsin kuvioon edellä mainittujen teemojen lisäksi myös paljon mainitut tuen ja avun sekä esteettömyyden osallisuuden mahdollistumiseen vaikuttavana tekijänä.

Tässä tutkimuksen tuloksia esittelevässä luvussa käyttämäni kursivoidut lauseet ovat suoria lainauksia aineistosta. Niiden kautta vastaajien käsitys osallisuudesta hahmottuu hyvin. Olen merkinnyt lainauksen loppuun vastaajan statuksen, mikäli se on minulla tiedossa.



KUVIO 2. Vammaisen henkilön osallisuuden mahdollistumisen tekijät aineiston valossa.

5.1.1 Osallisuus asumisessa

Vammaisen henkilön osallisuuden kuvattiin ilmenevän ja toteutuvan asumisessa. Osallisuuden tai sen mahdollisuuksien todettiin toteutuvan monissa eri asumisen vaihtoehdoissa; palveluasumisen, tuetun asumisen tai asumispalveluyksikössä asumisen kautta. Konkreettisesti perusarjessa ja asumiseen liittyvissä asioissa osallisuuden kuvattiin toteutuvan hyvin. Arjen toimintojen osallisuuden lisäksi asumiseen saatavan tuen tai avun kautta kuvattiin mahdollisuuksien olevan laajat esimerkiksi aktiiviseen sosiaaliseen elämään ja myös harrastamiseen.

Asumisen kautta tulevaan osallisuuden mahdollisuuteen viitattiin kaikissa vastaajaryhmissä, mutta eniten vammaisten henkilöiden tuottamissa kuvauksissa. Selkeästi asumiseen liittyvän osallisuuden kuvaus oli myönteistä ja herätti tyytyväisyyden tunteita vastaajissa. Aineistossa todettiin kuitenkin asumiseen liittyvien asioiden olevan paremmalla tolalla kehitysvammaisilla kuin muilla vammaisilla henkilöillä. Ainoastaan yhdessä vastauksessa heijastui jonkin asteista tyytymättömyyttä. Siinä viitattiin erilaisten asumispaikassa käytössä olevien sääntöjen ja rajoittamistoimenpiteiden heikentävän osallisuuden mahdollisuutta, muttei kuitenkaan avattu sitä tarkemmin.

”Vammainen henkilö on osallinen asumispalveluissa” (vammainen henkilö)

”Asumispalveluyksiköissä, kun pääsee moniin juttuihin mukaan.”

”...saa olla osallinen arjessa ja tehdä vastuullisia tehtäviä.”

5.1.2 Osallisuus työssä ja työtoiminnassa

Työn tai työtoiminnan ja myös päivätoiminnan merkitystä kuvattiin tärkeänä osallisuuden mahdollistajana. Niiden kautta voi osallistua merkitykselliseen ja mielekkääseen toimintaan – työhön – aikuisten ihmisten tavoin. Työ antaa sisältöä ja rytmiä arkeen. Työ tai työtoiminta antaa myös sosiaalisia suhteita. Erään kehitysvammaisen henkilön vastaus osallisuuden ilmenemiseen kuului ”työntekijä olen”. Tulkintani mukaan hän koki olevansa osallinen juuri työnsä kautta (työtoiminnassa).

”Ihminen tarvitsee päiviin sisältöä.”

”Saa päivän jotenkin kulumaan ilman työtäkin, monet kuitenkin haluavat tehdä hyödyllistä työtä muille.”

”Kaikilla oikeus mielekkääseen toimintaan”

”Hermost menis jos ei hommia olis - toimintakeskuksella viihtyy!”

Toisaalta aineistossa tuotiin esiin, ettei niin sanotuilla normaaleilla työmarkkinoilla ole työssä kovinkaan paljoa vammaisia henkilöitä ja toivottiin enemmän mahdollisuuksia työn kautta osallistumiseen. Tähän vähyyteen esitettiin syyksi muun muassa kilpailua työpaikoista, työharjoittelupaikkojen vähyyttä, rahan puutetta, asenteita ja lainsäädäntöä. Näin ollen osallisuuden miellettiin periaatteessa toteutuvan työelämässä, mutta siinä koettiin olevan kuitenkin paljon puutteita. Vammaisen henkilön osallisuus toteutuisi, jos olisi työtä tehtäväksi.

”Kaikilla on oikeus käydä töissä.”

Työtä osallisuuden muotona kuvattiin nimenomaan mielekkään tekemisen kautta, eikä työn tuomaan parempaan taloudelliseen puoleen viitattu lainkaan. Vaikka vammaisen henkilön toimeentulo olisikin turvattu työkyvyttömyyseläkkeen myötä, kävi aineistosta ilmi kuitenkin toive erilaisten järjestelyjen kautta löytyville joustaville työmahdollisuuksille, kuten mahdollisuus osa-aikatyöhön, työkokeiluihin sekä eläkkeen ja työn yhteensovittamiseen.

”Ihmiselle on vammasta huolimatta tärkeää kokea itsensä tärkeäksi - ei välttämättä heti eläkkeelle!”

”...että terveisiä vaan eduskuntaan!”

5.1.3 Osallisuus koulussa ja opiskelussa

Koulunkäynnin, perusopetuksen ja jatko-opiskelun koettiin olevan paikkoja ja instituutioita, joilla vammaisen henkilön osallisuus myös toteutuu. Nykyään kaikki saavat käydä koulua, kukin omalla tavallaan ja omien tavoitteidensa mukaisesti. Koulunkäyntiin saa tukea ja apua sitä tarvitessaan. Vaikeavammaisenkin oppilas käy koulua muiden rinnalla. Vammaisten henkilöiden on mahdollista myös suorittaa jatko-opintoja normaalin elämänsä mukaisesti. Tarvittaessa erilaisin tukitoimin voidaan tukea opiskelua ja siihen liittyvää elämää.

”Kaikille on koulutus mahdollista vammasta huolimatta” (vammaisen henkilö)

” Pienryhmiä pitäisi olla koulussa, kaikki ei voi integroitua normaaliluokkaan ”

Toisaalta aineistossa kyseenalaistettiin vammaisten henkilöiden ammattiin kouluttautuminen ja erityiskoulujen ammattilinjojen kannattavuus ja merkitys sekä opiskelijan että yhteiskunnan kannalta, koska työtä ei kuitenkaan valmistumisen jälkeen löydy. Vaikka opiskelun aikana osallisuus toteutuisikin ja ammattitutkinto tulisikin suoritettua, onko eläke ja kotiin jääminen tai toimintakeskukseen työllistyminen valmistumisen jälkeen ainut vaihtoehto? Ilman työtä jäämisen koettiin heikentävän vammaisen henkilön osallisuutta.

” Ammattiin opiskellut nuori siirtyy kuitenkin toimintakeskukseen, eikä työllisty ”

Myös vammaisen tai vammautuneen henkilön uudelleen kouluttautumisen vaikeudet sopivammalle alalle sekä niin sanottujen normaalien ammattiin valmistavien oppilaitosten epäsopivuus vammaisille henkilöille tuotiin esille osallisuuden estäjänä.

”Uudelleen kouluttautuminen ei aina ole helppoa”

”Jatko-opintopaikat ovat rajallisia”

5.1.4 Osallisuus vapaa-ajan toiminnoissa ja harrastuksissa

Neljäntenä teemana aineistosta kävi ilmi harrastusten ja vapaa-ajan mahdollisuuksien kautta ilmenevä osallistuminen ja osallisuus. Harrastamisen kautta pääsee osaksi sosiaalista elämää, saa toteuttaa kykyjään ja harjoittaa taitojaan. Pääasiassa omaiset ja työntekijät/viranhaltijat kokivat vammaisen henkilön olevan osallinen harrastusten ja vapaa-ajan toimintojen kautta. Tunnistettavasti ainoastaan yksi vammaisen henkilö mainitsi tämän osallisuuden muotona ja mahdollisuutena.

Niin sanottujen normaalien harrastus- tai liikuntaryhmien kuvattiin olevan vammaisten henkilöiden saavuttamattomissa, vaikka toisaalta näiden kaikille tarkoitettujen ryhmien todettiin olevan vammaisen henkilön osallisuuden kannalta tavoiteltuja ja merkityksellisiä. Erityisesti vammaisille soveltuvien harrastusmuotojen tai erityisryhmien koettiin olevan lähinnä kehitysvammaisten henkilöiden tarpeista järjestettyjä.

”Vanhempien pitäisi rohkaista vammaisen lapsen syntymästä lähtien osallistumaan ns. normaalien lasten toimintaan, kerhot, harrastukset jne.” (omainen)

”Pääsy jääkiekko-otteluun”

”Osallisuus ilmenee harrastuksiin ja muihin toimintoihin osallistumisena” (omainen)

5.1.5 Toimivat vammaispalvelut osallisuuden edellytyksenä

Aineistossa korostui voimakkaasti myös erilaiset vammaispalvelulain mukaiset palvelut – erityisesti kuljetuspalvelu ja henkilökohtainen apu – arjen sujumisen sekä osallistumisen ja osallisuuden mahdollistajana. Myös tutun tulkin riittävä apu mainittiin. Näiden palvelujen saaminen edellyttää vaikeavammaisuutta. Kaikki tässä tilaisuudessakaan läsnä olleet vammaiset henkilöt eivät syystä tai toisesta kyseessä olevia palveluja saa tai ole muuten vammaispalvelujen asiakkaita.

Vaikka vammaispalvelut ovatkin yhteiskunnan tarjoamaa vammaisuuden aiheuttamia esteitä kompensoimaan tarkoitettua apua, niiden merkitys kuvattiin olevan vammaisen henkilön osallisuuden mahdollistajana suurta. Ilman avustajaa tai kuljetuspalvelua kuvattiin osallistumisen tai ylipäänsä omien asioiden hoitamisen olevan hankalaa. Saadun avun tai palvelun avulla vammaisen henkilön mahdollisuudet osallistua lisääntyvät. Vammaisen henkilö määrittää itse oman tekemisensä ja aktiivisuutensa ja saa apua ja tukea tarvitsemiinsa asioihin.

”Henkilökohtaisen avustajan tunteja riittävästi silloin, kun tarvitsee” (vammainen henkilö)

”Riittävä määrä matkoja (kuljetuspalvelu)” (vammainen henkilö)

”Osallisuus mahdollistuu, kun on henkilökohtainen avustaja mukana” (vammainen henkilö)

”Vapaa-ajan palveluihin pääseminen edellyttää henkilökohtaisen avun tunteja kaikkina kellonaikoina, ei vaan virka-aikana”

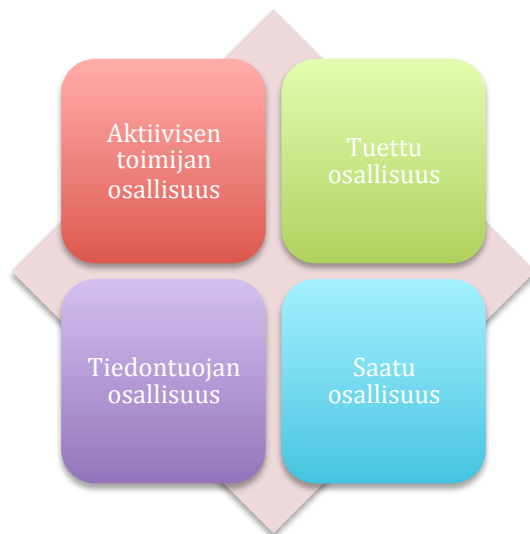
5.2 Osallisuuden toimijuuden monet tasot

Arjen osallisuus oli voimakkaasti läsnä vammaisen henkilön osallisuuden kuvauksessa. Aineistossa on kuitenkin nähtävillä myös osallisuuden ”tasoihin” liittyvää kuvausta. Siitä erottui selkeästi vammaisen henkilön toimijuuden ja aktiivisuuden suhteen erilaisia osallisuuden tasoja.

Harvassa tilanteessa vammaisen henkilö toimii yksin ja irrallaan muista henkilöistä. Myös hänen kanssaan kussakin tilanteessa toimivan henkilön tai henkilöiden rooli on merkityksellinen osallisuuden muodostumiselle. Toimijoiden vuorovaikutuksen ja kohtaamisen kautta muodostuu molempien osapuolten yhteisellä panostuksella tilanne, jossa osallisuus toteutuu tietyllä tavalla. Eli toisen henkilön toimijuus ja aktiivisuus yhdessä vammaisen henkilön oman roolin ja toiminnan kanssa mahdollistaa osallisuuden kyseisessä tilanteessa.

Osallisuutta aktivoiva ja motivoiva tekijä voi vaihdella. Osallisuutta annetaan vammaiselle henkilölle tai vammaisen henkilö ottaa sitä, ja joissain asioissaan ollaan osallisuuden suhteen rintarinnan. Vammaisen henkilö voi määrittää itse paikan tai tavan, jolla hän on osallinen, mutta myös toinen henkilö voi vammaisen henkilön osallisuutta suunnata.

Kokosin kuvion (kuvio 3) muotoon neljä aineistosta ilmi käynyttä osallisuuden tasoa. Aktiivisen toimijan osallisuus, tuettu osallisuus, tiedontuojan osallisuus ja saatu osallisuus kuvaavat termeinä näitä osallisuuden tasoja. Näillä tasoilla sekä vammaisen henkilön että kumppanin rooli ja aktiivisuus toimijana saa erilaisia painotuksia ja ilmiänsä aikaansaaden siten erilaista osallisuutta. Kuvaan tarkemmin näitä muodostamiani vammaisen henkilön osallisuuden tasoja tai malleja seuraavaksi luvuissa 5.2.1– 5.2.4 .



KUVIO 3. Osallisuuden tasot aineistossa vammaisen henkilön toimijuuden suhteen.

5.2.1 Osallisuutta oman elämän aktiivisena toimijana

Osassa aineiston kuvauksista aktiivinen toimija on vammaisen henkilö itse. Hän tekee omaa elämäänsä koskevat päätökset ja valinnat. Hän haluaa tehdä, osallistua ja vaikuttaa. Hän suuntaa itse osallisuuttaan haluamallaan tavalla. Osallisuuteen ja sen toteutumiseen vaikuttaa vahvasti vammaisen henkilön oma aktiivisuus. Vammasta aiheutuvien toimintarajoitteiden tai haasteiden rajoittava vaikutus aktiivisuuteen ja osallisuuteen on selvä, mutta sen ei anneta rajoittaa tarpeettomasti. Palvelu- tai muun suunnitelman laadinnan kautta haetaan tarvittavat ja sopivat tukimuodot. Vammaisen henkilö voi vaikuttaa oman elämänsä asioiden, valintojen ja ratkaisujen lisäksi laajemmin yhteisön ja ehkä myös yhteiskunnan asioihin.

”Yksilölliset valinnanmahdollisuudet” (vammaisen henkilö)

”Päätöksenteko itseä koskevissa asioissa”

”Omana haluna tehdä asioita” (viranhaltija tai työntekijä)

”Asioiden suunnittelussa ja päätöksenteossa” (vammaisen henkilö)

”Omaa elämää koskevinä valintoina” (viranhaltija tai työntekijä)

”Omana haluna vaikuttaa asioihin” (viranhaltija tai työntekijä)

”Vaikuttamisena yhteisön asioihin” (viranhaltija tai työntekijä)

”Yhdenvertaisuuden toteuttamisessa” (omainen)

”Tarvitaan paljon voimavaroja arjessa jaksamiseen.”

5.2.2 Osallisuutta tiedon antajana

Aineistossa oli kuvausta myös osallisuudesta, jossa vammaisen henkilö on osallinen osallistumalla lähinnä oman elämänsä suunnitteluun tuomalla sitä varten esille tietoa ja kokemuksiaan. Myös erilaisten suunnitelmien, kuten palvelusuunnitelman tekemisessä pidettiin osallisuutta tärkeänä ja sen koettiin toteutuvankin. Osallisuutena tähän liittyen mainittiin, että vammaisen henkilö saa olla mukana häntä koskevassa päätöksenteossa ja toisaalta tuoda tietoa päätöksentekoon.

Tässä kuitenkin koen vammaisen henkilön oman aktiivisuuden ja osallisuuden jäävän vajaaksi, koska esimerkiksi suunnitelmien tekemisen kuvauksista tulee tunne päätöksenteon ja vastuun jäävän kuitenkin jonkun muun henkilön vastuulle vammaisen henkilön ainoastaan kertoessa mielipiteensä ja ajatuksensa.

”Tuomalla omaa tietoa asioiden suunnitteluun” (viranhaltija tai työntekijä)

”Häntä koskevissa suunnitelmien teossa” (omainen)

”Kuuntelemalla asiakkaalta tulevaa tietoa” (viranhaltija tai työntekijä)

”Osallistumalla oman elämän suunnitteluun” (viranhaltija tai työntekijä)

”Oman tiedon tuomisena (viranhaltija tai työntekijä)

Tiedon tai kokemusten tuominen oman elämänpiiriin lisäksi laajemmin esimerkiksi palvelujen järjestämiseen tai suunnitteluun ei tässä tutkimuksessa tullut esille.

5.2.3 Saatua osallisuutta

Joissain kuvauksissa omainen tai työntekijä oli antamassa aktiivista – osallista – roolia vammaiselle henkilölle esimerkiksi kysymällä mielipidettä, ottamalla mukaan päätöksentekoon tai tarjoamalla erilaista tekemistä ja toimintaa osallisuuden mahdollistamiseksi. Vammaisen henkilön osallisuus toteutuu toisen henkilön avulla, mutta myös toisen henkilön tarjoamissa ja määrittelemissä asioissa tai toisen henkilön määrittelemillä tavoilla vammaisen henkilön itsensä sijaan. Näin työntekijä tai omainen säilyy aktiivisena tekijänä kohtaamisessa, toiminnassa tai päätöksenteossa. Vammaisen henkilö itse ei syystä tai toisesta hae, ota tai saa aktiivista ja osallista roolia, vaan sitä enemmänkin hänelle tarjotaan tietyissä asioissa tai tilanteissa.

Hieman hämmentävää oli se, että suurin osa tällaisesta kuvauksesta aineistossa tuli viranhaltijoiden tai työntekijöiden vastauksista. Oletin vammaistyössä toimivien koulutettujen työntekijöiden mieltävän vammaisen henkilön osallisuuden enemmän vammaisesta itsestään lähteväksi toiminnaksi ja heidän kuvauksissaan olevan vammaisen henkilön toimijuuden kuvausta. Toisaalta työntekijöiltä tullut suuri määrä tällaista osallisuus-kuvausta saattaa johtua siitä, että suuri osa vastanneista työntekijöistä työskentelee kehitysvammaisten henkilöiden kanssa. Siinä työssä työntekijän rooli mahdollisuuksien ja vaihtoehtojen antajana sekä osallisuuden tukijana ja tarjoajana korostuu kehitysvammaisten henkilöiden kognitiivisista haasteista johtuen.

”Tarjoamalla toimintaa” (viranhaltija tai työntekijä)

”Antamalla eri vaihtoehtoja osallisuuteen” (viranhaltija tai työntekijä)

”Pääsee moniin juttuihin mukaan” (vammaisen henkilö)

”Saa olla mukana häntä koskevassa päätöksenteossa” (vammaisen henkilö)

”Kun häneltä kysytään omaa tahtoa/mielipidettä” (viranhaltija tai työntekijä)

”Pääsemällä muitten mukaan” (omaisen)

”Hyvä tahto viranomaisilla ja työntekijöillä” (viranhaltija tai työntekijä)

5.2.4 Osallisuutta tuettuna

Aineistossa oli runsaasti kuvausta myös siitä, että osallistutaan, tehdään ja asioita hoidetaan yhteistyössä ja tarvittaessa toisen henkilön tuen avulla. Vammaisen henkilö saa toiselta henkilöltä tarvittavan tuen, mutta tuki ei kuitenkaan ole ”liiallista” ja tukahduta hänen omaa osallisuuttaan. Itsemääräämisoikeus ja oman osallisuuden mahdollisuus säilyy vammaisella henkilöllä itsellään. Vammaisen henkilö suuntaa omaa osallisuuttaan haluamallaan tavalla. Vammaisen henkilön osallisuus näkyy myös tasavertaisessa kohtaamisessa sekä vaikuttamisessa. Tuettu päätöksenteko on osa tällaista osallisuutta. Tasavertaisuudesta ja kuulluksi tulemisesta sekä toteutuneiden tarpeiden ja haaveiden kautta vahvistuvan osallisuuden avulla vammaisen henkilö rohkaistuu osallistumaan entistä enemmän.

”Vuorovaikutuksella ja yhteistyöllä ” (omainen)

”Läheisen tuella” (viranhaltija tai työntekijä)

”Saa tukea niihin asioihin, mihin tukea tarvitsee” (luottamushenkilö)

”Hyvän palvelusuunnitelmaprosessin kautta” (viranhaltija tai työntekijä)

”Rohkeutena näkyä, osallistua” (omainen)

”Huomioimalla erityistarpeet” (viranhaltija tai työntekijä)

”Siinä, että hänen toiveisiinsa on vastattu” (luottamushenkilö)

5.3 Osallisuuden toteutuminen tilaisuudessa Learning café -menetelmän avulla

Kolmannen tutkimuskysymykseni mukaisesti olen kiinnostunut siitä, miten vammaisen henkilön osallisuus toteutuu yhteisessä keskustelutilaisuudessa Learning café -menetelmän avulla. Kuvaan tässä luvussa ryhmien keskustelujen toteutumista käytännössä. Tarkastelen myös osallisuuden toteutumista tekemieni havaintojen ja saamieni kommenttien valossa.

Tilaisuuden alussa ja lopussa olivat kaikki osallistujat koolla yhteisessä tilanteessa. Alussa lähinnä illan vetäjät olivat äänessä esitellen illan kulkua, mutta loppukeskustelussa puheenvuoroja käytti kymmenkunta osallistujaa; sekä vammaisia henkilöitä, omaisia, viranhaltijoita ja työntekijöitä. Tilaisuuden lopussa koottiin yhteisesti ryhmien keskusteluista pääasioita kirjurien esittelemänä ja käytiin niistä vielä keskustelua.

Ryhmäkeskusteluissa toimittiin vapaamuotoisesti, ilman puheenvuorojen jakajia tai virallista kokoustekniikkaa. Ryhmissä oli kussakin reilu kymmenkunta jäsentä. Ryhmien vaihtaessa pöytiä vaihtui pääsääntöisesti istumajärjestyskin, mutta jotkut kehitysvammaiset henkilöt halusivat istua tutun työntekijän vieressä, jolloin sujuvasti järjestettiin tilaa ja paikkoja tarvittaessa vaihdettiin. Ryhmien puheenjohtajat ja kirjurit eivät vaihtaneet pöytiä. Heidän roolinsa keskustelun virittäjänä tai ylläpitäjänä ei ollut tarpeen keskustelun edetessä jouhevasti. Edellisen vielä puhuessa, oli seuraavalla jo mielessään oma kommentti tai esille tuotava näkökohta. Keskustelu eteni sujuvasti eikä tyhjiä hetkiä ollut.

Ryhmissä kaikki halukkaat saivat osallistua keskusteluun, kuunnella ja puhua tai olla puhumatta, tai vaikka nyökkäillä sen kummemmin kommentoimatta. Kaikki eivät halunneet tai muusta syystä eivät osallistuneet keskusteluihin tuottamalla itse puhetta ja mielipiteitä. Näiden ”osallistumattomien” joukossa oli sekä vammaisia että muita henkilöitä.

”Osallisuus toteutui oikeutena osallistua” (omainen)

”En osaa sanoa, nämä on niin vaikeita asioita” (vammainen henkilö)

Keskusteluissa annettiin kaikille tilaa, eikä kukaan ottanut liian voimakkaasti tilannetta haltuun tuottamalla omaa puhetta omasta näkökulmastaan ja kokemusmaailmastaan. Jokaista puhujaa kuunneltiin ja annettiin rauhassa puhua, vaikka esille tuodut asiat olivatkin hyvin eritasoisia. Joku puhui omasta arjen konkreettisesta kokemuksestaan, toinen havainnoistaan yhteisössä tai yhteiskunnassa. Huomioitavaa oli kuitenkin kaikkien halukkaitten yhteisen tiedon tuottamiseen ja jakamiseen osallistuminen.

”Vammainen henkilö on saanut kertoa oman mielipiteensä vammaisten asioista”

”Suhtaudutaan vammaisiin kuten muihinkin ihmisiin” (vammainen henkilö)

”Eduskuntaan terveisiä, että lakia pitäisi muuttaa” (vammainen henkilö)

Kaikkien osallistujien tuottamat kommentit kirjattiin ylös niitä mitenkään arvottamatta tai muokkaamatta. Ainoastaan hyvin rönsyilevistä puheenvuoroista tiivistettiin oleellisin ylös kirjattavaksi. Ryhmien keskustelujen koosteista ei selviä puheenvuorojen pitäjän tai asian esille ottajan status millään tavalla. Kirjallisen ja suullisen palautteen mukaan ryhmien heterogeenisyys oli hyvä asia ja sen koettiin tuovan monipuolisesti mielipiteitä keskusteltavaan asiaan. Asioita käsiteltiin yhdessä monesta näkökulmasta. Sen arveltiin ehkä myös avaavan keskusteluyhteyttä myöhempääkin hyödyntämistä varten.

”Ainakin tänään heitä on kuunneltu ja mielipiteet kirjattu ylös”

”Mielestäni vammaisten ja ei-vammaisten välinen osallisuus ja osallistuminen oli tasapainossa”

”Molempien näkökulmat tuli varmaankin näin kuulluksi”

Osa vammaisista henkilöistä osallistui keskusteluun oma-aloitteisesti heti keskustelun alettua ottaen osallisen ja aktiivisen roolin itse. Osa tarvitsi enemmän ja selkeämmin tilaa ja vastaili kysyttäessä ja/tai saatuaan selkeän puheenvuoron. Mielenkiintoista oli, että puheenvuoroja sekä kannustavia ja aktivoivia kysymyksiä toisilleen esittivät ryhmäläiset, eikä ryhmän vetäjät tai kirjurit. Kehitysvammaisille henkilöille tutun työntekijän antama tuki oli tärkeää osallistumiseen kannustajana ja osa heistä vastailikin tai kertoi kommenttinsa vasta tutun työntekijän ”antaessa puheenvuoron”. Toisaalta eräs työntekijöistä kertoi jälkikäteen yllättyneensä, kuinka aktiivisesti kehitysvammaiset henkilöt olivat osallistuneet keskusteluun ja kertoneet mielipiteensä hyvin fiksusti. Tämä havainto oli herättänyt kyseisessä työntekijässä ajatuksen eräänlaisten yhteisökokousten järjestämisestä myöhemmin kehitysvammaisten asukkaiden, omaisten ja työntekijöiden kesken.

”Kokemusasiantuntijat toivat hyvin asioita esiin”

Ihan kaikilla tilaisuuteen osallistujilla ei ollut käytössään puhuttua kieltä. Tässä tilaisuudessa ei ollut järjestäjän puolesta tulkkeja eikä tässä myöskään käytetty puhetta tukevia tai

korvaavia menetelmiä, koska ennakko-oletuksena oli enemmistön vammaisista osallistujista olevan puhekykyisiä. Myöskään selkokieli ei ollut varsinaisesti käytössä. Tämä oli harmillista, sillä kieli on yleisen käsityksen mukaan valtaa. Mukana tilaisuudessa oli myös joitain vaikeavammaisia henkilöitä, jolle tilaisuuden sisältö ei varmaankaan auennut, eikä osallistumismahdollisuuksia mukana olemisen, seuraamisen ja kuuntelemisen lisäksi heille juurikaan ollut. Näin ollen kaikki eivät ehkä voineet tuoda omia mielipiteitään riittävästi esille. Toisaalta osalle osallistujista saattoi olla vaikea muodostaa mielipiteitä käsiteltävistä asioista. Oman aktiivisen osallisuuden toteutuminen saattoi olla hankalaa. Toki näillä vaikeammin vammaisilla tai puhevammaisilla henkilöillä oli pääsääntöisesti tukihenkilö tai avustaja mukanaan, joka mahdollisesti pystyi avustamaan kommunikoinnissa ja toimimaan myös viestin välittäjänä – ”puhumaan vammaisen henkilön suulla”.

”Miten vaikeasti vammaisen tai kommunikaatio-ongelmista ’kärsvän’ ääni saadaan kuuluviin?”

Learning café -menetelmässä vaihdetaan ”pöytiä” ja keskustelun aiheita tietyn, ennalta sovitun ajan kuluttua. Vaikka vaihdot ja keskustelut tässä tilaisuudessa sujuivatkin suhteellisen jouhevasti, on vammaisten henkilöiden kanssa toimiessa oma riskinsä kiireisellä aikataululla. Pöydästä toiseen vaihtaminen saattaa kestää esimerkiksi pyörätuolin vaatiessa oman liikkumatilansa. Toisaalta yhdessä ryhmässä keskusteluun varattu 15 minuuttia on melko lyhyt aika ja sen aikana keskustelu etenee tiiviisti ja nopeasti asiasta toiseen. Tämä voi olla hankalaa erityisesti ymmärryksen haasteita omaavalle kehitysvammaiselle henkilölle.

Tämän tutkimuksen perusteella voi todeta Learning café -menetelmän sopivan tietyn reunaehdoin myös vammaisten henkilöiden kanssa käytettäväksi ryhmäkeskustelun muodoksi. Riittävä aika, kommunikoinnin haasteiden huomioiminen ja ehkä selkeämmin tehdyt rajaukset keskustelunaiheista parantavat menetelmän käyttökelpoisuutta. Vammaisen henkilön osallisuus mahdollistui kuitenkin tämän tutkimuksen perusteella suhteellisen hyvin. Osa vammaisista henkilöistä oli hyvin aktiivisia keskustelijoita, osan jäädessä enemmän seuraajan rooliin. Mutta näin heterogeenisessä ja isossa ryhmässä on vaarana käydä niin muutenkin.

6 TULOSTEN TULKINTAA – MONIMUOTOINEN OSALLISUUS

Tutkimukseni taustateoriana käyttämäni Bourdieun kenttäteoria keskeisine käsitteineen ohjaa myös tätä tulosten tulkintaa koskevaa pohdintaani. Vammaisen henkilön osallisuudessa toimiminen sosiaalisen pääoman turvin sosiaalisella kentällä näkyy selvästi aineistonkin kautta. Osallisuus muotoutuu yhteisestä toiminnasta yhteisellä kentällä kunkin käytettävissä olevien pääomien mukaisesti. Myös muut taustalla käyttämäni teorit, Siisiäisen neljä osallisuuden tyyppiä, Kasevan osallisuuden neljä astetta sekä klassikko-Arnsteinin osallisuuden tikapuut, ohjaavat omasta näkökulmastaan tulosten tulkintaa. Erityisesti Siisiäisen teoriassaan esille tuoma osallisuuden käynnistävä tai ylläpitävä toimija tulee esille aineistossa – vammaisen henkilön osallisuutta voi suunnata tai ylläpitää vammaisen henkilön itsensä lisäksi moni muukin toimija. Arnsteinin kumppanuus ja myös näennäisvalta tulee esille tutkimukseni osallisuuden tasoissa. Kasevan ajatus aktiivisuuden ja osallisuuden lisääntymisestä toisiinsa liittyen näkyy tässäkin. Kokoan tässä luvussa tutkimuksen tulokset yhteen taustateorian kanssa ja tulkiten niitä myös oman kokemusmaailmani valossa. Laajennan tulosten pohdintaa myös koskemaan laajemmin vammaisen henkilön osallisuutta yhteiskunnassa.

Osallisuuden ilmenemisen muodot ja erityisesti osallisuuden tasot tässä tutkimuksessa muodostuvat vammaisen henkilön sekä hänen ympärillään olevien läheisten tai työntekijöiden, tai laajemmin muiden toimijoiden, välisestä toiminnasta yhteisellä toimintakentällä. Toimijoiden välinen vastavuoroisuus ja heidän toimintansa motiivit muokkaavat toimintaa sekä kummankin osapuolen mahdollisuutta osallisuuteen. Lehtisen ja Vuorisalon (2007, 216) mukaan yksilön toimijuus määrittyy sosiaalisella kentällä oman aktiivisuuden kautta ja tuloksena, mutta ollen samalla kuitenkin yhteydessä sosiaaliseen kenttään, siellä vallitseviin kulttuurisiin tulkintoihin ja yhteisölliseen vuorovaikutukseen.

Tähän jatkuvaan vuorovaikutukseen yhteisellä sosiaalisella kentällä ja sen toimintaa muokkaavaan tehtävään liittyy osallisuuden lisäksi myös ajatus yksilön ja yhteiskunnan vaikutuksesta ja vastuusta laajemminkin yksittäisen ihmisen elämässä. Koskaan ei yksilö – vammainen tai vammaaton – elä irrallaan muista toimijoista tai yhteiskunnasta, vaan hän vaikuttaa toiminnallaan ympäristöönsä, samoin ympäristö muokkaa hänen mahdollisuuksiaan toimia. Eletty elämä, tehdyt valinnat ja ratkaisut sekä mahdollisuudet näkyvät osallisuuden lisäksi laajemminkin elämässä. Ajatus osallisuuden – tai osattomuuden – suhteesta syrjäytymiseen ei ollut näkyvässä tämän tutkimuksen aineistossa, vaikka syrjäytyminen liittyykin vahvasti osallisuuden puutteeseen.

Jokainen meistä käyttää omia pääomiaan hyödyksi oman habituksensa turvin toimiessaan sosiaalisella kentällä. Pauli Niemelä (2009, 230) kirjoittaa sosiaalisen pääoman ja sosiaalisten taitojen vajeiden vaikuttavan olennaisesti myös muihin elämän alueisiin. Vammaisten henkilöiden yksilöllisiin eroihin liittyy ajatus käytettävissä olevista voimavaroista ja pääomasta, joiden avulla myös vammaiset henkilöt toimivat ja suuntaavat osallistumistaan. Selvää on, ettei kaikilla henkilöillä ole kuitenkaan mahdollisuutta omien intressiensä, resurssiensa, voimavarojensa tai pääomiensa määrän ja laadun takia olla osallisia samoissa asioissa. Risto Heiskala (2000, 180) toteaa “toimijoiden menestyvän kentillä käyttäen välineenään niille ominaisia resursseja eli pääomaa sen mukaan kuin sitä kullakin on”.

Vammaisten henkilöiden keskinäisestä eroavaisuudesta huolimatta päädyin tarkastelemaan ja muodostamaan kuvaa vammaisten osallisuudesta yhtenä homogeenisenä ryhmänä. Tulosten kautta kuitenkin piirtyy monimuotoista kuvaa monen tason osallisuudesta. Vaikka tarkastelenkin yleisesti vammaisten henkilöiden osallisuutta ja muodostan siitä yhteneväistä kuvaa, tiedostan vammaisten henkilöiden keskinäisten erojen myös osallisuuden suhteen voivan olla suuria. Vaikea- tai monivammaisella lähes kaikessa toisen henkilön apua tarvitsevalla on realistisesti ajatellen ihan erilaiset mahdollisuudet eri tasojen osallisuuteen ja toimijuuteen, kuin esimerkiksi kuulovammaisella tai lievästi kehitysvammaisella lähestulkoon täyden toimintakyvyn omaavalla henkilöllä. Kuitenkin tutkimukseni tulokset muodostavat yhden kuvan vammaisen henkilön osallisuudesta, toki monine eri tilanteissa ja eri henkilöillä ilmi tulevine tasoineen. Uskon näiden esille tulleiden osallisuuden tasojen ja kuvauksen

arki-elämän osallisuudesta kuitenkin olevan tuttuja jokaisen vammaisen henkilön elämässä. Tilanteesta riippuen käytettävissä olevista pääomista johtuen osallisuus muodostuu ja näyttäytyy erilaisena.

Arkielämän osallisuus korostui voimakkaasti tämän tutkimuksen aineistossa. Vammaisen henkilön osallisuuden kuvattiin toteutuvan asumisessa, työssä ja työtoiminnassa, harrastuksissa ja vapaa-ajalla, koulussa ja opiskelussa. Lisäksi osallisuus toteutuu toimivien vammaispalvelujen avulla. On varmaankin helpompaa olla osallinen oman arjen pyörittämisessä, kuin laajemmin yhteiskunnallisessa osallisuudessa, ja tehdä valintoja ja päätöksiä arjen perusasioista, kuten ruokailusta tai lenkille menemisestä tai kauppalistasta. Näiden asioiden merkitys tai vaikutus on helppo hallita ja ymmärtää. Tällaisiin ratkaisuihin ja toimintaan riittää usein oma käytettävissä oleva pääoma, tai arkeen saatavan tuen avulla oma pääoma saadaan riittämään.

Sen sijaan vammaisen henkilön osallisuus esimerkiksi terveydenhuollon palveluissa asioitaessa on vaikeampaa ja edellyttää usein toisen henkilön tukea tai ainakin asiantuntijan mielipiteen huomioimista ja joskus heidän tekemiään päätöksiäkin. Kuntoutuksen ja terveydenhuollon palveluissa ilmenevä vammaisen osallisuus tuli ilmi aineistossakin. Se on mielestäni haastava palvelumuoto osallisuuden toteutumiselle. Käsitteeni mukaan terveydenhuollossa, perus- tai erityistasolla, on asiakkaan mahdollisuus vaikuttaa tai olla osallinen kuitenkin suhteellisen vähäinen ja erilaiset hoitotoimenpiteet tai päätökset tehdään lääketieteellisestä näkökulmasta asiantuntijan osaamiseen luottaen. Mielestäni terveydenhuollossa on jossain määrin myös riski vammaisuuden lääketieteelliseen mallin mukaiseen toimintaan, jossa vammaisen henkilö voidaan nähdä lääketieteellisen ”parantamisen ” kohteena (vrt. Katsui 2005, 16).

Vammaisen henkilön osallisuus esimerkiksi palvelujärjestelmän tukimuotojen järjestämisessä edellyttää samalla tavalla erilaista osallisuutta ja myös erilaista osaamista, ymmärryskykyä ja pääomaa. Niiden järjestämiseksi tehdään yhteistyötä ja tarvitaan kaikkien toimijoiden osallisuutta, esimerkiksi palvelusuunnitelmaa laadittaessa. Aineistossa esille tulleet toimivien vammaispalvelujen rooli vammaisen henkilöiden osallisuuden tukijana kertoo niiden erittäin

merkityksellisestä tehtävästä vammaisuuden aiheuttamien haittojen ja toimintavajeusten kompensoinnissa. Ilman näitä tukitoimia tai apua ei arki sujuisi ja osallisuus mahdollistuisi ja myös riski syrjäytymiselle olisi olemassa.

Hieman yllättävää oli arkielämän osallisuuden voimakkaan korostumisen lisäksi se, ettei aineistossa tuotu esiin esimerkiksi aktiivista yhteiskunnallista tai poliittista osallistumista tai kansalaisvaikuttamista, vaikka mukana osallistujien joukossa oli muun muassa joitain aktiivisesti vammaisjärjestöissä ja -yhdistyksissä toimivia. Toki tämän tutkimuksen aineistoa keräävän keskustelutilaisuuden kautta koettiin osallisuutta ja kuulluksi tulemista ja siitä myönteistä palautetta tulikin, mutta muuten ei kyseinen aihe tullut esille.

Julkisessa keskustelussa, jota usein vauhdittavat vammaisjärjestöjen aktiiviset ja osalliset vammaiset toimijat, pidetään vammaisten osallisuutta, itsemääräämisoikeutta, toimijuutta ja aktiivista kansalaisuutta itsestänselvyytenä ja kaikin puolin tavoiteltavana asiana. Vammaispolitiikka kokonaisuudessaan ohjaa ajattelua, päätöksentekoa ja toimintaa tähän suuntaan. Muun muassa viime vuosina käynnissä ollut kehitysvammaisten henkilöiden laitosasumisen purku on kiinnittänyt huomioita laitosasumisen rinnalla myös itsemääräämisoikeuteen, kansalaisuuteen ja osallisuuteen. Muutokset korostavat ja julistavat laajaa yhteiskunnallista osallisuutta kaikilla tasoillaan, myös vammaisten henkilöiden kohdalla, kuten oikeutettua ja perusteltua onkin. Vammaisen henkilön pitäisi olla aktiivinen, itsenäinen ja osallinen koko yhteiskunnan tasolla, ja saada tukea osallistumiseensa tarvittaessa itse määrittelemiinsä asioihin.

Vammaisten osallisuudesta käydyssä julkisessa keskustelussa on positiivisen perusajatuksen lisäksi kuitenkin mukana hieman negatiivissävytteistä viestiä. Esimerkiksi vammaisjärjestöt osaltaan tukevat tätä kuvaa tuodessaan esille vammaisten henkilöiden osallisuuden tai itsemääräämisoikeuden puutteita, tai korostaessaan kaikkien vammaisten henkilöiden osalta "täysimääräisen" osallisuuden tavoitetta. Vastikään tapahtunut kaikkia vammaisia henkilöitä koskeva YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen ratifiointi ja siihen liittyvät syrjintään, itsemääräämiseen ja rajoittamistoimenpiteisiin liittyvät positiiviset lainsäädäntömuutokset ovat tuoneet esille hyvän tarkoituksensa lisäksi myös vammaisten

henkilöiden osallisuuden toteutumattomana ja hieman kielteisessä valossa. Tarkoitin näillä väitteilläni sitä, että julkisen keskustelun kautta piirtynyt kuva on kovin yksipuolinen ja jättää huomioimatta osallisuuden monet tasot. Osallisuuden kuvataan olevan aktiivista yhteiskunnallista osallisuutta ja toimijuutta, johon kaikilla on oikeus ja toisaalta myös velvollisuuskin pyrkiä. Osallisuus korostuu oikeuksina, ei niinkään velvollisuuksina.

Mutta tämän tutkimuksen perusteella vammaisen henkilön yhteiskunnallista osallistumista ja osallisuutta ei voida pitää merkityksellisenä osallisuuden painottuessa lähinnä perusarjen osallisuuteen. Entäs, jos vammaisen henkilö ei haluakaan tai itsestä, tai toisista riippuvista tekijöistä johtuen kykenekään olemaan osallinen ja vaikuttamaan yhteiskunnallisesti? Eikö hänen osallisuutensa olekaan oikeanlaista?

Välillä keskustelussa aktiivisista ja osallistuvista vammaisista kansalaisista unohtuu vammaisen henkilön yksilöllisyys, monenlaiset tarpeet ja pääomat, joiden varassa toimitaan. Kaikilla ei ole samoja mahdollisuuksia tai samoja intressejä – eikä tarvitse ollakaan. Toiselle riittää oma arki, toinen haluaa muuttaa maailmaa – samoin kuin meillä vammattomillakin. Osallisuus ja aktiivisuus yhteisössä tai vaikuttaminen laajemmin yhteiskunnassa vaatii enemmän voimavaroja, pääomaa ja suurempia panostuksia myös vammaiselta henkilöltä. Mutta ehkä sujuvan ja osallisen arjen kautta syntyy pääomaa, jonka avulla mahdollistuu osallisuus myös laajemmin yhteisössä. Jos ei ole osallinen perusarjessa, ei voi saavuttaa osallisuutta laajemminkaan yhteiskunnassa.

Vammaisenkin henkilön osallisuuteen vaikuttaa varmasti myös aiemmin opitut ja totutut toiminta- ja ajattelutavat sekä hänellä aiemmin olleet mahdollisuudet osallisuuteen eli Bourdieun termein habitus. Bourdieun teoriassa puhutaan habituksesta toimintaa ohjaavana voimana. Ajattelen, että tutkimuksen aineistosta puuttuva kuvaus vammaisen henkilön yhteiskunnallisesta osallisuudesta johtuu osittain myös tottumuksesta. Ei ole totuttu olemaan aktiivisia kansalaisia ja toteuttamaan osallisuutta laajemmin oman arkielämän ulkopuolella. Toisaalta myöskään muut aineistoa tuottaneet toimijat eivät ole ehkä tottuneet vammaisen henkilön aktiiviseen yhteiskunnalliseen osallisuuteen.

Lehtinen ja Vuorisalo (2007) toteavat, että ”habitus on Bourdieun mukaan elämäkokemuksen tuote, eikä kahta aivan samanlaista elämäkertaa ole olemassa. Habitus istuu ihmisen olemuksessa ja tulee esille toiminnassa ollen kiinteä osa sitä.” (emt., 217.) Esimerkiksi monelle kehitysvammaiselle henkilölle oman mielipiteen tai tahdon muodostaminen ja esille tuominen voi olla vaikeaa, joko ymmärrys- tai kommunikointikyvyn takia tai koska siihen ei ole tottunut. Ehkä tilaisuuksia olla itse aktiivinen ja osallinen on puuttunut. On totuttu olemaan vastaanottava osapuoli, eikä niinkään aktiivinen, itse asioita ja tahtoaan määrittelevä ihminen.

Bourdieun ja Wacquantin (1995, 165) sanoin, ”habitus ei ole kohtalo”. Näin varmasti onkin. Elämä ja erilaiset kohtaamiset ja tilanteet muuttavat ja muokkaavat habitusta. Koen myös vammaisilla henkilöillä olevan mahdollisuuksia uudenlaisten toiminta- ja ajattelutapojen käyttöönottoon, kunhan sille vain annetaan mahdollisuus. Vammaisen henkilön osallisuuden mahdollistuminen edellyttää usein myös muilta toimijoilta uudenlaisia toimintamalleja. Näiden uusien mallien käyttöönottoon ohjaa myös vammaispoliittinen ohjelma toimenpidesuosituksineen. Petri Ruuskanen (2001, 34) toteaa, että ”ryhmän muuttuva asema yhteiskunnassa vaikuttaa sen piirissä olevien yksilöiden sosiaalisen pääoman hyödynnettävyyteen”. Tähän pyrkivät myös vammaisjärjestöt tuomalla näkemyksiään yhteiseen keskusteluun ja nostamalla vammaisten henkilöiden asiantuntemusta ja kokemusta jaettavaksi myös poliittiseen päätöksentekoon.

Uskoisin myös kontekstin vaikuttavan ja luovan osallisuudelle erilaisia mahdollisuuksia. Kontekstin – tai kentän bourdieulaisittain sanottuna – vaikutus osallisuuden ja toiminnan mahdollisuuksiin voi olla merkittävä. Tietyssä seurassa tai tilanteessa vammaisen henkilön toimijuus ja myös osallisuus voi mahdollistua toista tilannetta paremmin tai huonommin. ”Toimijuus rakentuu kokemusten kautta vuorovaikutuksessa ympäristön ja muiden ihmisten kanssa. Se muotoutuu kulloisenkin ajallisesti ja paikallisesti syntyneen toiminta-areenan kontekstissa.” (Lehtinen & Vuorisalo 2007, 216.)

Osallisuus ja mahdollisuus siihen voi vammaisten kesken olla erilaista kuin vammattomien joukossa johtuen yhteisestä kokemusmaailmasta, tavasta kommunikoida tai myös toiminnan päämäärästä. Tarkoitan tällä sitä, että tutussa kontekstissa, tutulla kentällä, on helpompi olla

aktiivinen ja osallistua. Tätä ilmiötä voi kutsua myös sitovaksi sosiaalisiksi pääomaksi. Ruuskanen (2007, 21) kuvaa samaa todeten, että ”toimijoilla, jotka sijaitsevat sosiaalisessa tilassa samankaltaisissa asemissa, on hyvin usein tiettyjä yhteisiä tapoja, tottumuksia ja elämäntyylyjä, joiden perusteella he myös tunnistavat toisensa”. Esimerkiksi asumispalveluyksikössä vammaisen asukas voi ”omiensa keskellä” ja mahdollisesti henkilökunnan tukemana kokea osallisuutensa toteutuvan hyvin. Myös aineistossa esille tullut osallisuus koulussa perustuu osittain tähän ajatukseen; samankaltaisten ja samassa elämäntilanteessa olevien oppilaiden kanssa tuetussa ympäristössä osallisuus toteutuu hyvin. Vammaisen henkilön voi myös olla omaa yksilöllistä persoonaansa helpompi aktiivisena ja osallisena kuntalaisena tuoda asioita yhteiseen tarkasteluun ja keskusteluun esimerkiksi vammaisjärjestön tms. kautta ja pyrkiä sitä kautta osallistumaan yhteiskunnalliseen keskusteluun. Ruuskasen (emt., 32) mukaan ”sosiaalinen pääoma on kontekstisidonnaista ja sen tuottamat lopputulokset riippuvat niistä olosuhteista, joissa konkreettiset sosiaaliset verkostot toimivat”.

.....

Arjen osallisuuden kuvauksen lisäksi tutkimuksen tuloksena kävi selkeästi ilmi vammaisen henkilön osallisuuden olevan monen tasoista. Tutkimuksen tuloksena saamani *osallisuuden neljä erilaista tasoa* tai ilmenemismuotoa kuvaavat vammaisen henkilön osallisuutta suhteessa muihin toimijoihin eri tavoin. Näissä tutkimuksen kautta muodostuneissa vammaisen henkilön osallisuuden tasoissa tulee näkyviin myös taustalle valitsemani osallisuuden teorit, erityisesti Bourdieun ja Siisiäisen pohdinta toimintaa ohjaavasta voimasta ja osapuolten toimijuudesta. Näiden neljän tason kautta kuvastuu erilaiset roolit ja toiminnan tasot, joilla vammaisen henkilön osallisuus, aktiivisuus sekä toimimaan paneva voima tai motivoiva tekijä vaihtelevat. Edelleenkin vammaisen henkilö ei toimi yksin irrallaan muista. Hänen toimintansa tai osallisuutensa muokkautuu toiminnan osapuolten pääomista, habituksesta ja sosiaalisen toiminnan kentästä johtuen. Osallisuuteen liittyvä valta, josta paljon puhutaan osallisuuden tarkastelun yhteydessä, on tässäkin näkyvissä.

Huomioitavaa on se, etteivät nämä osallisuuden tasot ole toisiaan pois sulkevia tai ehdottomia paremmuuden tai tavoiteltavuuden suhteen. Tilanteesta riippuen nämä osallisuuden tasot voivat vaihdella sujuvasti toisiinsa limittyen. Vammaisen henkilö voi esimerkiksi aktiivisena toimijana päättää osallisuutensa olevan jossain tilanteessa lähinnä tiedon tuottajan osallisuutta. Jokainen näistä tasoista voi näyttäytyä yhtä lailla tavallisissa arjen valinnoissa, oman elämän järjestämisessä tai laajemmin yhteiskunnallisessa vaikuttamisessa. Avaan ja pohdin tutkimuksessa ilmi käyneitä vammaisen henkilön osallisuuden tasoja seuraavaksi hieman tarkemmin.

Ensimmäisenä nostan esiin vammaisen henkilön osallisuuden tasona *aktiivisen toimijan osallisuuden*. Siisiäisen termin kyse on aidosta osallisuudesta. Osallisuus on siinä itse otettua. Vammaisen henkilö on itse aktiivinen toimija ja haluaa itse sitä ollakin. Hän suuntaa omaa osallisuutta haluamallaan tavalla. Osallisuuden muoto ja tapa sekä sen määrä on itse määriteltyä ja päätettyä. Vammaisen henkilö tekee omia ratkaisujaan omien pääomiensa ja intressiensä varassa. Tässä vammaisen henkilö voi myös halutessaan tehdä päätöksen vetäytyä osallisuudesta joko kokonaan tai osittain.

Toinen vammaisen henkilön osallisuuden muoto on *tuettu osallisuus*. Siinä vammaisen henkilö haluaa olla itse osallinen. Vammaisen henkilö suuntaa ja määrittää osallisuuttaan itse, mutta tarvitsee osallisuuden toteutumiseen toisen henkilön, kuten omaisen tai työntekijän apua. Tukea voi saada myös yhteiskunnan järjestelmän, esimerkiksi vammaispalveluiden kautta. Tuki voi olla esimerkiksi tukea kommunikoinnissa kuulovammaiselle henkilölle tai kehitysvammaisille henkilöille tuttua tuettua päätöksentekoa. Myös palveluohjaus sosiaalityön palvelumuotona on tämänkaltaista tuettua osallisuutta vahvistavaa. Tähän osallisuuden tasoon voi kuitenkin liittyä toisen henkilön ”tarjolle tuomia” mahdollisuuksia, joista vammaisen henkilö itse tekee valintansa ja suuntaa osallisuuttaan niihin oman halunsa mukaisesti.

En pidä tätä osallisuuden tasoa rinnastettavana Siisiäisen aktivoivaan osallisuuteen, koska toisen henkilön tuesta huolimatta vammaisen henkilö on tässä itse aktiivinen ja osallinen toimija. Tuettuun osallisuuteen liittyy myös ajatus siitä, että ilman tukea vammaisen henkilön osallisuus ei ehkä olisi mahdollista, vaan tilanne saattaisi johtaa jopa marginalisoitumiseen.

Taustateorioistani Arnsteinin käsite ”kumppanuus” kansalaisen toimivaltana kuvastaa ehkä parhaiten tätä vammaisen henkilön osallisuuden muotoa.

Kolmantena vammaisen henkilön osallisuuden muotona tuli ilmi *tiedontuojan osallisuus*. Vammaisen henkilö haluaa jossain määrin osallistua sekä omaan elämäänsä liittyvään että laajempaankin keskusteluun. Vammaiselle henkilölle voidaan myös muiden toimijoiden puolesta antaa rooli tiedontuojana. Vammaisen henkilö toimii kuitenkin lähinnä tiedon ja mielipiteen tuojana ja antajana, hän saa äänensä kuuluville ja tuotua käsityksensä ja toiveensa esille. Näin saadun tiedon aktiivinen käyttäminen esimerkiksi päätöksentekoon ja sen toimeenpanoon on kuitenkin toisella toimijalla. Näin voi olla esimerkiksi erilaisten palveluihin tai kuntoutukseen liittyvien suunnitelmien tekemisessä, jos vammaisen henkilö tuo oman mielipiteensä esille, mutta viranomaisen tai omaiset tekevät kuitenkin päätökset. Osallisuus on toisen henkilön tai yhteisön toimesta rajoitettua ja säädeltyä. Tiedontuojan osallisuus on lähellä Arnsteinin näennäisvaltaa.

Neljäs osallisuuden taso on *saatu osallisuus*. Osallisuus on toisen henkilön toimesta annettua. Tällöin vammaisen henkilö on osallinen niissä asioissa ja niillä tavoilla sekä siinä määrin kun hänelle sitä suodaan. Vammaisen henkilö ei itse syystä tai toisesta johtuen aktiivisesti hakeudu tai itse halua osalliseksi, vaan aktiivisena toimijana ja toiminnan motivaattorina on joku muu henkilö. Tämä osallisuuden taso on verrattavissa Siisiäisen pakottamiseen / holhoamiseen ja myös Arnsteinin osallistumattomuuteen.

.....

Tämän tutkimuksen tarkoituksena ei ollut tarkastella vammaispoliittisen ohjelman teemoja tai palvelujen ja toimintojen kehittämistä, vaikka aineisto kerättiin noihin liittyvässä keskustelutilaisuudessa. Vammaisen henkilön osallisuuteen liittyen on tässä kuitenkin tarkasteltava myös yhteisen keskustelun merkitystä tiedon jakamisen ja yhteiskehittämisen näkökulmasta. Tällaisessa tilaisuudessa kaikilla osallistujilla on mahdollisuus toteuttaa osallisuuttaan. Tiedon jakaminen ja yhdessä suunnitteleminen tarvittaessa on joka tapauksessa tärkeää kaikkien toimijoiden kesken, oli sitten kyse yksilöllisen elämän suunnitelmista tai

laajemmasta kehittämisestä. Tällaiset kansalais- ja asiakasnäkökulmat ovat merkittävä osa jaettava asiantuntijuutta. Palvelujen tai toimintojen kehittämisessä on tärkeää ottaa huomioon palvelujen käyttäjien mielipiteet. (Valkama & Raisio 2013, 88.) Niirasen ja Kananon (2008) mukaan osallistuva demokratia on noussut tärkeäksi demokratian muodoksi. Siinä korostetaan kansalaisten osallistumista päätöksentekoon. Sen tavoitteena on antaa kansalaisille mahdollisuuksia tuoda esille poliittiseen päätöksentekoon heille tärkeitä asioita. (emt., 201.) Tämähän on juuri sitä yhteiskunnallista osallisuutta, joka keskustelutilaisuuden palautteiden perusteella koettiin olleen hyvin mahdollista.

Aineistoa keräävässä tilaisuudessa osa osallistujista, sekä vammaisista että vammattomista, jättäytyi tai jäi syystä tai toisesta sivuun aktiivisesta keskustelusta lähinnä kuunnellen ja ollen läsnä tilanteessa. Osa heistä ehkä teki näin omasta halustaan, mutta osa saattoi jäädä sivuun, vaikkei sitä itse halunnutkaan tai tavoitellutkaan. Tietenkin osallisuutta tutkiessani oletin ja toivoin kaikkien osallistujien olevan aktiivisia ja tuovan oman panoksensa yhteiseen hyvään, enkä ennakkoon ajatellut osallistumattomuuden voivan olla jonkun oma tietoinen valintakin. Leena Alanen (2007) toteaa ”... selvästikään kaikki sosiaaliset toimijat eivät osallistu kenttiin niiden aktiivisina ‘pelaajina’. On siis oletettava muitakin osallistumisen –‘mukanaolon’–muotoja.” (Alanen 2007, 112.)

Keskustelutilaisuudessa ja aineistossani nousi terminä esille vammaisten henkilöiden kokemusasiantuntijuus. Kokemusasiantuntijoilta saadun tiedon avulla muiden osallistujien tieto lisääntyi esimerkiksi esteettömyyteen liittyvissä asioissa. Kasevan (2011) tekemän tutkimuksen mukaan tällainen aktiivinen kehittämiseen pyrkivä osallisuus oli niin sanotusti korkeinta osallisuuden tasoa. Saamani palautteen mukaan keskustelutilaisuudessa vammaisilta henkilöiltä saatu tieto ja kokemukset koettiin olleen tärkeää ja merkityksellistä. Toteutuiko tilaisuudessa siten vammaisen henkilön osallisuus tiedontuojana vai oliko kyseessä aktiivisen toimijan osallisuus? Vai oliko kyseessä saatu osallisuus, koska tilaisuudessa annettiin vammaisillekin henkilöille mahdollisuus osallistua ja olla osallinen yhteisessä keskustelussa?

Tilaisuudessa jokainen osallistujista oli tasaveroinen ja jokaisen halukkaan ”ääntä” kuunneltiin. Ryhmät olivat suhteellisen yhtenäiset osallistujien statuksista riippumatta.

Jokaista ryhmäläistä kannustettiin tuomaan esille mielipiteitään ja hänen puheenvuoroaan arvostettiin. Mari Kivistön (2014, 50) mukaan sosiaalista pääomaa voidaan tulkita syntyvän yhteenkuuluvuutta kokevan ryhmän tukiessa jäseniään. Samaan viittaa Ruuskanen (2007, 28) todetessaan, että ”sosiaalinen pääoma liittyy erityisesti yhteiskunnallisen aseman tuottamaan keskinäiseen tunnustamiseen ja sen tuottamaan keskinäiseen luottamukseen sekä eroihin ja solidaarisuuteen, joka on ylhäältä alaspäin sosiaalisesti ulossulkeva.”

Vammaisten henkilöiden osallisuus ja toimijuus – sosiaalinen pääoma – vahvistuu tällaisessa yhteistoiminnassa, kun mahdollisesti uusiakin mahdollisuuksia osallistumiselle ilmenee. Tämän keskustelutilaisuuden perusteella voi todeta sosiaalista pääomaa syntyneen yhteisessä keskustelussa ja kohtaamisessa. Niemelän (2009, 221) mukaan ”sosiaalista pääomaa syntyy sosiaalisella ja yhteiskunnallisella toiminnalla”. Kuten tässä keskustelutilaisuudessa tapahtui, toimittaessa vieraiden – omasta ryhmästä poikkeavien – ihmisten ja toimijoiden kanssa syntyy niin sanottua yhdistävää sosiaalista pääomaa. Petteri Niemen, Tuija Kotirannan ja Raili Haakin (2011, 8) mukaan sosiaalisen pääoman tutkimuksissa on todettu sosiaalisen pääoman tuottavan sosiaalista pääomaa. Edelleen Jørgen Ole Bærenholdt ja Nils Aarsæther (2007, 81) toteavat sosiaalisen pääoman useimmissa tapauksissa kumuloituvan, sitä käytettäessä verkostoitumisen käytännöissä.

Tutkimuksen aineiston keräämisessä palvellut yhteinen keskustelutilaisuus oli uusi toimintamuoto, joka koettiin hyväksi ja tärkeäksi. Niirasen ja Kananojan (2008, 201) mukaan ”paikallisyhteisöt, asukkaiden osallisuus ja erilaiset ihmisten väliset toimintamuodot synnyttävät sosiaalista voimaa”. Keskustelutilaisuudesta saadun palautteen perusteella kävi ilmi, että vastaavanlaisia tilaisuuksia yhteiselle keskustelulle ja tiedon jakamiselle kaivataan jatkossakin. Valkama ja Raisio (2013, 88) toteavat, että “deliberatiivinen demokratia on yhteisöllinen tapa käsitellä asioita ja tehdä päätöksiä”. Ajatuksena siinä on, että “yhdenvertaiset kansalaiset kokoontuvat keskustelemaan ja neuvottelemaan asioista ja ongelmia pyritään ratkaisemaan keskustelemalla” (emt., 95). Tämä periaate toteutui myös keskustelutilaisuudessa, jossa jokainen paikalla olijalla voi osallistua keskusteluun ja tuotti yhteistä tietoa tasavertaisesti statuksestaan riippumatta. Ajattelen niin, että tilaisuuden järjestäminen loi keskustelijoille sopivan kentän, jolla aktiiviset toimijat omien pääomiensa ja

habituksensa turvin osallistuiivat ja toteuttivat osallisuuttaan kukin omalla tavallaan.

Koen tämän tilaisuuden toimineen myös eräänlaisena päänavauksena uudelle toimintakulttuurille, jossa näin luotua keskusteluyhteyttä ja verkostoja ja sosiaalisia suhteita sekä pääomaa voidaan hyödyntää jatkossakin. Ruuskanen (2007, 32) kyllä kuvaa sosiaalisen pääoman olevan aina kontekstisidonnaista ja sen tuottamien lopputulosten riippuvan niistä olosuhteista, joissa konkreettiset sosiaaliset verkostot toimivat. Tämä toiveeni myöhemmästä hyödyntämisestä voi osoittautua mahdottomaksikin, sillä myös Leena Alasen (2007, 110) mukaan eri kentillä on omanlaisensa säännöt, eikä kentällä vallitsevaa peliä voi palauttaa toisten kenttien peleihin ja niiden sääntöihin. Toisaalta Alanen (emt., 110) toteaa kenttien olevan dynaamisia muodostumia, joilla on syntynsä ja kehityshistoriansa ja pelin voivan jäädä elämään sen jälkeenkin, kun kenttä on hävinnyt. Bærenholdt ja Aarsæther (2007, 75) pitävät verkostoitumisena ”sellaisten henkilökohtaisten suhteiden kehittymistä, jotka läpäisevät institutionalisoituneiden sosiaalisten kenttien rajat” (emt., 75). Tämä puolestaan puhuu keskusteluyhteyden ja syntyneiden verkostojen hyödyntämisen puolesta jatkossakin. Ainakin yhtenä vammaisten henkilöiden osallisuuden muotona on kehittäjäasiakastoiminnalle vammaispalvelujen kehittämisen ja avoimuuden lisäämisen näkökulmasta tilausta ja sen käynnistäminen vammaispalvelujen asiakkaiden kanssa on mahdollista.

.....

Vammaisen henkilön osallisuuden toteutuminen edellyttää siis käytettävissä olevaa sopivaa pääomaa, toimintakykyistä habitusta, motivaation tai liikkeelle panevan motivaattorin sekä sopivan sosiaalisen kentän, jolla niitä käyttää yhdessä vuorovaikutuksessa toisten toimijoiden kanssa. Nämä osatekijät yhdessä vaikuttavat vammaisen henkilön osallisuuden muodostumiseen, mutta ne myös muokkaavat toisiaan tuottaen uudenlaista pääomaa, habitusta ja osallisuutta. Vammaisen henkilön osallisuus on alati muokkautuva monen tekijän summa. Vaikka tämä tutkimus piirtääkin esiin kuvausta vammaisen henkilön osallisuudesta, ei tämänkään kautta ei pysty antamaan vammaisen henkilön osallisuudesta selkeää ja yksiselitteistä kuvaa. Osallisuus muokkautuu ja muuntuu jatkuvasti – kuten sosiaalisessa maailmassa tapahtuvilla ilmiöillä tai asioilla yleensä onkin tapana.

6 POHDINTA

Yhteiskuntatieteellisen kvalitatiivisen tutkimuksen haasteena on usein tulosten yleistettävyyden epävarmuus. Ruuskasen (2007, 30) mukaan ”yhteiskuntatieteellisen selittämisen yleinen ongelma kuitenkin on, että sosiaalisesta maailmasta on hyvin vaikeaa löytää yleispäteviä lainalaisuuksia: sosiaaliset kausaaliset tekijät ovat usein hajanaisia ja muuttuvat ajan ja paikan mukaan”. Näin on tässäkin tutkimuksessa. Vaikka tutkimuksen aineisto onkin hankittu tietyllä alueella toimivalta rajalliselta joukolta, pidän valitsemieni teoreettisten välineiden myötä tutkimuksen tuloksia kuitenkin laajemminkin yleistettävänä vammaisten henkilöiden osallisuuden kuvauksena.

Vammaisen henkilön osallisuus on tilanteesta, siinä toimijoista ja myös vammaisesta henkilöstä itsestään riippuvaa. Ainakin tämän tutkimuksen kautta välittyvä kuva vammaisen henkilön osallisuudesta on moninainen ja pääosin positiivinen. Osallisuus toteutuu parhaiten arjessa, osittain tuetusti. Osallisuutta tapahtuu monella tasolla ja monella eri kentällä toisiinsa limittyen, eikä yksi osallisuuden taso tai muoto sulje toista pois.

Toivon tutkimuksen tulosten – osallisuuden tasojen vammaisen henkilön toimijuuden mukaan sekä arjen osallisuuden voimakkaan korostumisen – herättävän ajatuksia ja keskustelua sekä vammaisten henkilöiden että heidän kanssaan yhteisillä kentillä toimivien vammattomien ihmisten keskuudessa. Vammaisten henkilöiden osallisuus koskettaa suurta joukkoa ihmisiä. Jokaisella vammaisten henkilöiden rinnalla toimijalla on vaikutuksensa sen toteutumiseen. Toivon tutkimuksen tulosten ohjaavan myös vammaisten kanssa työtä tekevien henkilöiden ajatuksia ja toimintatapoja vammaisten henkilöiden osallisuuden tasojen laajemman toteutumisen suuntaan. Erityisesti sosiaalityössä ja -palveluissa, mutta myös laajemmin palveluissa ja yhteiskunnassa. Olisiko syytä pohtia arjen osallisuuden voimakkaan korostumisen kääntöpuolta; miten osallisuutta voitaisiin vahvistaa myös perusarjen ulkopuolella olevissa asioissa ja tilanteissa?

Toivon tutkimuksen antavan vaihtoehtoisen näkökulman vammaisten henkilöiden osallisuuteen. Yhteiskunnalliseen ja tieteelliseen keskusteluun vammaisten osallisuudesta tämä

tutkimustyö tuo uutta näkökulmaa korostuneen arjen osallisuuden ja osallisuuden neljän tason kautta sekä myös bourdieulaisten pohjateorian kautta. Toimimme jokainen vuorovaikutuksessa yhteisillä kentillä omien pääomiemme varassa ja siten olemme riippuvaisia toisistamme myös osallisuuden muodostumisen suhteen. Toivon tulosten myös suuntaavan yhteiskunnallista ja poliittistakin keskustelua vammaisten henkilöiden osallisuudesta. Osallisuuden vahvistaminen erilaisten suunnitelmien ja ohjelmajulistuksien avulla voi lisätä esimerkiksi työn tai jatko-opiskelumahdollisuuksien kautta mahdollistuvaa osallisuutta. On välttämätöntä ja kestävä, että esimerkiksi vammaispoliittisen ohjelman toimenpidesuosituksia vastaavat todellisuudessa alueen vammaisten henkilöiden tarpeisiin. On turhaa tehdä suosituksia tai suunnitelmia, jotka eivät pohjautu todellisuuteen.

Mielenkiintoisena jatkotutkimuksen aiheena voisi olla tämän tutkimuksen tulosten testaaminen toisen vastaavan tai laajemman alueen suhteen. Näyttäytyykö vammaisen henkilön osallisuus todellakin samanlaisena toisella puolella Suomea? Onko vammaisen henkilön osallisuudessa eroja esimerkiksi kaupunkiseudun tai maaseudun välillä? Kiinnostavaa olisi myös tutkia vertailevan pitkittäistutkimuksen hengessä tapahtuuko tämän alueen vammaisten henkilöiden osallisuudessa muutosta.

Pidän tärkeänä päänavauksena paikallisesti uudelle toimintatavalle myös tutkimuksen aineiston keruun mahdollistanutta keskustelutilaisuutta. Sen aikana luotiin sosiaalista pääomaa ja verkostoja eri toimijoiden välille, sekä muokattiin uudelleen valtaa ja habitusta. Vammaisten henkilöiden osallisuus mahdollistui uudella tavalla. Toivon tämän pääoman säilyvän ja siirtyvän käytettäväksi myös muilla kentillä. Keskustelutilaisuuden kautta myös käytännön kehittämisen ja tieteen tekemisen välinen synergia toimi ja samalla luotiin vahvempaa yhteyttä teorian ja käytännön välille.

Minulle henkilökohtaisesti tämä tutkimus oli erittäin mielenkiintoinen matka vammaisen henkilön osallisuuteen. Vammaisen asiakkaani osallisuuden tukeminen ja osallisuuden mahdollistaminen on aina ollut minulle tärkeää työssäni. Kehittelin pro gradu -tutkielmani aiheiksi muitakin vaihtoehtoja, mutta onneksi päädyin omaan rakkaaseen aiheeseen. Vaikka tutkimuskysymykseni muokkautuivatkin tutkimuksen edetessä ja työni – ja myös

ymmärrykseni – syveni, oli kantavana teemana kuitenkin vammaisen henkilön osallisuuden monimuotoisuus. Jokainen voi jossain asiassa ja jollain tavalla olla osallinen! Pääsin matkan varrella tarkastelemaan toimijuutta, syvältä sisimmästä kumpuavia opittuja toiminta- ja ajattelumalleja, sosiaalista pääomaa ja pohtimaan myös valtaa sen eri muodoissaan. Matkan varrella tarkastelin myös omaa käsitystäni vammaisen henkilön osallisuudesta. Tutkimuksen kautta opin asioita, jotka saavat minut tarkastelemaan tuleviakin kohtaamisia uudella tavalla, mikä on työssäni sosiaalityöntekijänä erittäin tärkeää.

Tärkeää minulle oli myös hieman “parantaa maailmaa” rakenteellisen sosiaalityön hengessä haastamalla ja saamalla eri toimijat kohtaamaan toisensa yhteisessä keskustelutilaisuudessa ja käyttämään pääomiaan yhteisellä sosiaalisella kentällä.

Tutkimuksen tulosten kautta myös käsitykseni vammaisen henkilön tai hänen perheensä arjen sujuvuuden merkityksestä vahvistui. Jos arki ja siihen liittyvät perusasiat eivät suju, ei ole tukevaa perustaa, johon rakentaa aktiivista toimijuutta ja osallisuutta muissakaan asioissa.

”Vammaisella on samat oikeudet ja velvollisuudet kuin muillakin.”

7 LÄHTEET

Aaltola, Juhani (2015) *Filosofia, tiede, ymmärtäminen*. Teoksessa Raine Valli & Juhani Aaltola (2015) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-Kustannus. 14–28.

Alanen, Leena (2007) *Lasten ja aikuisten kentät – Kenttäanalyysi sukupolvisuhteiden tutkimuksessa*. Teoksessa Leena Alanen & Veli-Matti Salminen & Martti Siisiäinen (toim.) (2007) *Sosiaalinen pääoma ja paikalliset kentät*. Jyväskylä: Koulutuksen tutkimuslaitos, Jyväskylän yliopisto. 103–123.

Alanen, Leena & Salminen, Veli-Matti & Siisiäinen, Martti (toim.) (2007) *Sosiaalinen pääoma ja paikalliset kentät*. Jyväskylä: Koulutuksen tutkimuslaitos, Jyväskylän yliopisto.

Alanen, Leena & Siisiäinen Martti (edit.) (2015) *Fields and capitals. Constructing local life*. Jyväskylä: University of Jyväskylä. Finnish Institute of Educational Research. 11–28. [online] <<https://ktl.jyu.fi/julkaisut/julkaisuluettelo/julkaisut/2011/D098.pdf>>. Luettu 23.05.2016.

Alasuutari, Pentti (2001) *Johdatus yhteiskuntatutkimukseen*. Helsinki: Gaudeamus.

Arnstein, Sherry R. (1969) *A ladder of citizen participation*. *Journal of the American Planning Association* 35:4. 216–224. [online] <<http://www.lithgow-schmidt.dk/sherry-arnstein/ladder-of-citizen-participation.html#d0e42>>. Luettu 17.04.2016.

Bærenholdt, Jørgen Ole & Aarsæther, Nils (2007) *Muutoksenhallinnan strategiat, sosiaalinen pääoma ja tila*. Teoksessa Leena Alanen & Veli-Matti Salminen & Martti Siisiäinen (toim.) (2007) *Sosiaalinen pääoma ja paikalliset kentät*. Jyväskylä: Koulutuksen tutkimuslaitos, Jyväskylän yliopisto. 69–102.

Beresford, Peter (2002) Teoksessa Suzy Croft & Peter Beresford (2002) *The politics of*

participation. *Critical Social Policy*. September 1992 vol. 12 no. 35, 20–44. [online] <<http://csp.sagepub.com/content/12/35/20.extract>>. Luettu 09.04.2016.

Bourdieu, Pierre & Loïs J.D. Wacquant (1995) *Refleksiiviseen sosiologiaan*. Suomenkielisen laitoksen toimittaneet M´hammed Sabour ja Mikko A. Salo. Joensuu: Joensuu University Press.

Eskola, Jari (2015) *Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat*. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Raine Valli & Juhani Aaltola (2015) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin* 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-Kustannus. 185–206.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2005) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.

Heiskala, Risto (2000) *Toiminta, tapa ja rakenne*. Kohti konstruktionistista synteesiä yhteiskuntateoriassa. Helsinki: Gaudeamus.

Innokylä. *Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivut*. Toimintamalli. [online] <<https://www.innokyla.fi/web/malli2825539>>. Luettu 16.05.2016.

Jokivuori, Pertti (toim.) (2005) *Sosiaalisen pääoman kentät*. Jyväskylä: Minerva Kustannus Oy.

Järvensivu, Timo & Nykänen, Katri & Rajala, Riku (2010) *Verkostojohtamisen opas*. Verkostotyöskentely sosiaali- ja terveysalalla. Muutosvoimaa vanhustyön osaamiseen - hankkeen julkaisu. [online] <<http://verkostojohtaminen.fi/wp-content/uploads/2011/01/VerkostojohtamisenOpas.pdf>>. Luettu 16.05.2016.

Kananoja, Aulikki & Niiranen, Vuokko & Jokiranta, Harri (2008) *Kunnallinen*

sosiaalipolitiikka. Osallisuutta ja yhteistä vastuuta. Jyväskylä: PS-Kustannus. 199–212.

Kaseva, Kaisa (2011) Asiakkaan asema, itsemäärääminen ja vaikutusmahdollisuudet sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisessä. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2011:16. Helsinki: STM. [online] <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3188-6>>. Luettu 09.04.2016.

Katsui, Hisayo (2005) Towards Equality. Creation of the Disability Movement in Central Asia. University of Helsinki. Department of Social Policy and Institute of Development Studies. Kynnys ry. [online] <<http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/val/sospo/vk/katsui/towardse.pdf>>. Luettu 17.06.2016.

Kivelä, Päivi (2012) Oman paikan taju. Keski-ikäiset perheenäidit paikallisilla kentillä. Väitöskirja. Jyväskylän yliopiston tutkimuksia 454. [online] <<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/40442/978-951-39-49471.pdf?sequence=1>>. Luettu 08.05.2016.

Kivelä, Päivi & Siisiäinen, Martti (2007) Sosiaalinen pääoma ja verkostot – teoriasta empiriaan. Teoksessa Leena Alanen & Veli-Matti Salminen & Martti Siisiäinen (toim.) (2007) Sosiaalinen pääoma ja paikalliset kentät. Jyväskylä: Koulutuksen tutkimuslaitos, Jyväskylän yliopisto. 149–180.

Kiviniemi, Kari (2015) Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Raine Valli & Juhani Aaltola (2015) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-Kustannus. 74–88.

Kivistö, Mari (2014) Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Akateeminen väitöskirja. Lapin yliopisto. [online]

<http://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61789/Kivistö_Mari_ActaE150_pdfA.pdf?sequence=2>. Luettu 17.04.2016.

Kohonen, Kirsi & Tiala, Toni (toim.) (2002) Kuntalaiset ja hyvä osallisuus. Lupaavia käytäntöjä kuntalaisten osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksien edistämiseksi. Osallisuushanke. Helsinki: Sisäasiainministeriö. Kuntaliitto.

Kotiranta, Tuija & Niemi, Petteri & Haaki, Raili (2011) Sosiaalisen toiminnan perusta. Helsinki: Gaudeamus.

Kujanperä, Pirjo & Liinamaa, Piia & Roivio, Marja-Leena (2016) Vammaisuus osana yhteiskunnan monimuotoisuutta. Mieliopidekirjoitus Ilkassa 08.03.2016. [online] <<http://www.ilkka.fi/mielipide/yleisolta/vammaisuus-osana-yhteiskunnan-monimuotoisuutta-1.2010379>>. Luettu 08.04.2016.

Kuntalaki 410/2015. [online] <<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2015/20150410>>. Luettu 15.04.2016.

Kuntayhtymä Kaksineuvoinen, www-sivut. [online] <<http://www.kaksineuvoinen.fi>>. Luettu 16.05.2016.

Laine, Timo (2015) Miten kokemusta voidaan tutkia. Teoksessa Raine Valli & Juhani Aaltola (2015) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-Kustannus. 29–51.

Laitila, Minna (2010) Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Fenomenografinen lähestymistapa. Kuopio: Itä-Suomen yliopisto. [online] <http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-0224-5/urn_isbn_978-952-61-0224-5.pdf>. Luettu 08.04.2016.

Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.) (2013) Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Tampere: Vastapaino.

Laitinen, Merja & Niskala Asta (2013) Sosiaalityön suhde asiakkuuteen. Teoksessa Merja Laitinen & Asta Niskala (toim.) (2013) Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Tampere: Vastapaino. 9–16.

Lehtinen, Anja-Riitta & Vuorisalo, Mari (2007) Lasten sosiaalinen pääoma – mittaamisen kokemuksia ja haasteita. Teoksessa Leena Alanen & Veli-Matti Salminen & Martti Siisiäinen (toim.) (2007) Sosiaalinen pääoma ja paikalliset kentät. Jyväskylä: Koulutuksen tutkimuslaitos, Jyväskylän yliopisto. 211–244.

Matthies, Aila-Leena (2014) How Participation, Marginalization and Welfare Services are Connected. Teoksessa Aila-Leena Matthies & Lars Uggerhøj (edit.) (2014) Participation, marginalization and Welfare Services – Concepts, Politics and Practices Across European Countries. Ashgate. 3–18. [online]
<<http://site.ebrary.com.ezproxy.jyu.fi/lib/jyvaskyla/reader.action?docID=10812253>>.
Luettu 19.04.2016.

Matthies, Aila-Leena & Uggerhøj, Lars (edit.) (2014) Participation, Marginalization and Welfare Services - Concepts, Politics and Practices Across European Countries. Ashgate. [online]
<<http://site.ebrary.com.ezproxy.jyu.fi/lib/jyvaskyla/reader.action?docID=10812253>>.
Luettu 19.04.2016.

Metsämuuronen, Jari (2008) Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia-sarja 4. 3. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Mäntysaari, Mikko & Pohjola, Anneli & Pösö, Tarja (toim.) (2009) Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä: PS-kustannus.

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

Niemi, Petteri & Kotiranta, Tuija & Haaki Raili (toim.) (2011) Sosiaalisen muutos, monimuotoisuus ja tutkimus. Teoksessa Tuija Kotiranta, Petteri Niemi & Raili Haaki (2011) Sosiaalisen toiminnan perusta. Helsinki: Gaudeamus. 7–20.

Niemelä, Pauli (2009) Ihmisen toiminnallisuus ja hyvinvointi sosiaalityön teoreettisen ymmärryksen perustana. Teoksessa Mikko Mäntysaari, Anneli Pohjola, Tarja Pösö (toim.) (2009) Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä: PS-kustannus. 209–236.

Niiranen, Vuokko & Kananoja, Aulikki (2008) Kansalaisyhteiskunta kunnallisen sosiaalipolitiikan osana. Teoksessa Aulikki Kananoja, Vuokko Niiranen & Harri Jokiranta (2008) Kunnallinen sosiaalipolitiikka. Osallisuutta ja yhteistä vastuuta. Jyväskylä: PS-Kustannus. 199–212.

Närhi, Kati & Kokkonen, Tuomo & Matthies, Aila-Leena (2013) Nuorten aikuisten miesten osallisuuden ja toimijuuden reunaehtoja sosiaali- ja työvoimapalveluissa. Teoksessa Merja Laitinen & Asta Niskala (toim.) (2013) Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Tampere: Vastapaino. 113–145.

Oranen, Mikko (2008) Mitä mieltä? Mitä mieltä! Lasten osallisuus lastensuojelun kehittämisessä, Sosiaali- ja terveysministeriön Lastensuojelun kehittämisohjelman osaraportti. [online]
<<http://www.ensijaturvakotienliitto.fi/@Bin/1911491/mitä+mieltä%21+raporttiCS3.pdf><. Luettu 05.04.2016.

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

Pohjola, Anneli (1997) Asiaa asiakkaalta. Teoksessa Tuula Salmela (toim.) (1997) Autetaanko asiakasta – palvellaanko potilasta? Jyväskylä: Atena. 168–186.

Pohjola, Anneli (2007) Eettisyyden haaste tutkimuksessa. Teoksessa Leena Viinamäki & Erkki Saari (toim.) (2007) Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. 11–31.

Roos, J.P. (2013) Taistelusta yhteistoimintaan – Pierre Bourdieu hyvinvointivaltion puolustajana. Teoksessa Juho Saari & Sakari Taipale & Sakari Kainulainen (toim.) (2013). Hyvinvointivaltion moderneja klassikoita. Diakonia-ammattikorkeakoulu. A Tutkimuksia 38. Helsinki. 135–150. [online]
<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/42185/Hyvinvointivaltion_moderneja_klassikoita_2013_Diak_A_38.pdf?sequence=2>. Luettu 23.05.2016.

Rouvinen-Wilenius, Päivi & Koskinen-Ollonqvist, Pirjo (toim.) (2011) Tasa-arvo ja osallisuus väylä terveyteen. Järjestöt suunnannäyttäjinä. Terveyden edistämisen keskuksen julkaisuja 9/2011. [online] <http://www.soste.fi/media/pdf/julkaisut/tasa-arvo_ja_osallisuus_2012.pdf>. Luettu 08.04.2016.

Ruuskanen, Petri (2001) Sosiaalinen pääoma: käsitteet, suuntaukset ja mekanismit. Helsinki: Valtion taloudellinen tutkimuskeskus. VATT-tutkimuksia 81. [online]
<http://www.vatt.fi/file/vatt_publication_pdf/t81.pdf>. Luettu 09.07.2016.

Ruuskanen, Petri (2007) Sosiaalisella pääomalla selittäminen. Teoksessa Leena Alanen & Veli-Matti Salminen & Martti Siisiäinen (toim.) (2007) Sosiaalinen pääoma ja paikalliset kentät. Jyväskylä: Koulutuksen tutkimuslaitos, Jyväskylän yliopisto. 11–38.

Ruusuvuori, Johanna (2010) Vuorovaikutus ja valta haastattelussa -keskusteluanalyttinen näkökulma. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) (2010) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino. 269–299.

Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.) (2005) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.

Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (2010) Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim) (2010) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino. 9–36.

Saari, Juho & Taipale, Sakari & Kainulainen, Sakari (toim.) (2013) Hyvinvointivaltion moderneja klassikoita. Diakonia-ammattikorkeakoulu. A Tutkimuksia 38. Helsinki. [online] <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/42185/Hyvinvointivaltion_moderneja_klassikoita_2013_Diak_A_38.pdf?sequence=2>. Luettu 23.05.2016.

Siisiäinen, Martti & Alanen, Leena (2015) Introduction: Researching local life in a Bourdieusian frame. Teoksessa Leena Alanen & Martti Siisiäinen (edit.) (2015) Fields and capitals. Constructing local life. Jyväskylä: University of Jyväskylä. Finnish Institute of Educational Research. 11–28. [online] <<https://ktl.jyu.fi/julkaisut/julkaisuluettelo/julkaisut/2011/D098.pdf>>. Luettu 23.05.2016.

Siisiäinen, Martti (2005) Pääoman lajien muuntumissäännöt. Teoksessa Pertti Jokivuori (2005) (toim.) Sosiaalisen pääoman kentät. Jyväskylä: Minerva Kustannus Oy. 89–102.

Siisiäinen, Martti (2010) Osallistumisen ongelma. Kansalaisyhteiskunta 1, 8–40. [online] <https://asiakas.kotisivukone.com/files/kyts.kotisivukone.com/KY-lehti/2010-1/ky2010-1_art_siisiainen_korjattu.pdf>. Luettu 30.04.2016.

Siisiäinen, Martti (2014) Four Faces of Participation. Teoksessa Aila-Leena Matthies & Lars Uggerhøj (edit.) (2014) Participation, Marginalization and Welfare Services - Concepts, Politics and Practices Across European Countries. Ashgate. 29–45. [online] <<http://site.ebrary.com.ezproxy.jyu.fi/lib/jyvaskyla/detail.action?docID=10812253>>. Luettu 18.04.2016.

Sjöblom, Stina (2016) Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010-2015 Loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja julkaisuja 2016:14. [online] <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74810/Rap%20ja%20mui_2016-14_verkkoversio%20100316.pdf?sequence=1>. Luettu 16.04.2016.

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma (KASTE) 2010-2015. [online] <http://www.julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74066/STM_2012_%20KASTE_FI_uusi.pdf?sequence=1>. Luettu 08.04.2016.

Sosiaali- ja terveysministeriö: Hyvinvoinnin edistäminen. Osallisuuden edistäminen. [online] <<http://www.stm.fi/osallisuuden-edistaminen>>. Luettu 05.04.2016.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2010:4. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. [online] <<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72197/URN%3aNBN%3afe201504225692.pdf?sequence=1>>. Luettu 15.04.2016.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009) Laadullisen aineiston analyysi: Sisällönanalyysi. Teoksessa Jouni Tuomi & Anneli Sarajärvi (2009) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uudistettu laitos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. 91–124.

Valkama, Katja (2012) Asiakkuuden dilemma. Näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen. Vaasan yliopisto. Sosiaali- ja terveyshallintotiede 7. [online] <http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-412-4.pdf>. Luettu 05.04.2016.

Valkama, Katja & Raisio, Harri (2013) Kansalaisraati – Deliberatiivinen demokratia rakenteellisen sosiaalityön työmuotona? Teoksessa Merja Laitinen & Asta Niskala (toim.) (2013) Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Tampere: Vastapaino. 87–112.

Valli, Raine & Aaltola, Juhani (2015) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia

aloittelevalla tutkijalla tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin.

4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Valokivi, Heli (2008) Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkojien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. [online]

<<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67800/978-951-44-7181-0.pdf?sequence=1>>.

Luettu 25.01.2016.

Valtonen, Anu (2005) Ryhmäkeskustelut – millainen metodi? Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Liisa Tiittula (toim.) (2005) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus.

Tampere: Vastapaino. 223–241.

Viinamäki, Leena (2007) Triangulatiivisen tutkimusasetelman soveltamismahdollisuudet.

Teoksessa Leena Viinamäki & Erkki Saari (toim.) (2007) Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. 173–192.

Viinamäki, Leena & Saari Erkki (toim.) (2007) Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Virtanen, Petri & Suoheimo, Maria & Lamminmäki, Sara & Ahonen, Päivi & Suokas, Markku (2011) Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämiseen. Tekesin katsaus 28/2011. [online]

<<http://www.gcfinland.fi/file/original/matkaopas%5B1%5D.pdf?fileId=5688>>.

Luettu 25.01.2016.

Liite 1. Kutsu keskustelutilaisuuteen

Kuntayhtymä Kaksineuvoisen ja sen jäsenkuntien alueelle laaditaan
yhteinen
Vammaispoliittinen ohjelma vuosille 2016 -2020.

Ohjelmassa huomioidaan mm. vammaisten henkilöiden asumiseen,
koulutukseen, liikkumiseen, työllistymiseen, kommunikointiin sekä vapaa-
aikaan liittyviä tekijöitä.

Yhteistyö kuntalaisten ja kuntien eri toimialojen kanssa on tärkeää
ohjelman laadinnassa.

Kutsumme Teidät keskustelutilaisuuteen

27.4.2016 kello 17.00 alkaen
Kauhavan Helmirantaan
os. Helminkuja 3, Kauhava

Ilmoittautumiset 22.4. mennessä
hilkka.kamppila@kaksineuvoinen.fi
p. 06 2412 4273

Ystävällisin terveisin;
Kuntayhtymä Kaksineuvoinen
Vampo työryhmä

Liite 2. Keskustelutilaisuuden palautelomake

Keskustelutilaisuus Helmirannassa 27.4.2016
Vammaispoliittinen ohjelma

Rengasta sopiva vaihtoehto; 1=heikko, 2=tyydyttävä, 3= hyvä, 4=kiitettävä, 5=erinomainen,
 E= en osaa sanoa

Illan teemat 1 2 3 4 5 E

Illan kulku 1 2 3 4 5 E

Missä asioissa tai palveluissa vammaisen henkilö on osallinen?

Missä asioissa tai palveluissa kaipaisit enemmän mahdollisuuksia vammaisen henkilön osallistumiseen?

Miten vammaisen henkilön osallisuus toteutuu vammaispoliittisen ohjelman laadinnassa?

Mitä muuta haluaisit sanoa?

- Olen vammaisen henkilö
 omainen
 viranhaltija
 luottamushenkilö

KIITOS!

Liite 3. Esimerkki täytetystä ja palautetusta palautelomakkeesta

Handwritten signature

Keskustelutilaisuus Helmikuussa 27/4.2016 Vammaispoliittinen ohjelma

Rengasta sopiva vaihtoehto; 1=heikko, 2=tyydyttävä, 3= hyvä, 4=kiitettävä, 5=erinomainen, E= en osaa sanoa

Illan teemat	1	2	3	4	5	E
			<i>Handwritten mark</i>			
Illan kulku	1	2	3	4	5	E

Missä asioissa tai palveluissa vammainen henkilö on osallinen?

Handwritten answer

Missä asioissa tai palveluissa kaipaisit enemmän mahdollisuuksia vammaisen henkilön osallistumiseen?

Handwritten answer

Miten vammaisen henkilön osallisuus toteutuu vammaispoliittisen ohjelman laadinnassa?

Handwritten answer

Mitä muuta haluaisit sanoa?

Handwritten answer

Olen vammainen henkilö
 omainen
 viranhaltija
 luottamushenkilö

Handwritten signature

KIITOS!