



Emmi Koskela ja Maija Rimpiläinen

Erilaisia muistelijoina

Muistelu kehitysvammaisten ikääntyneiden
kotiyhteisössä

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Geronomi (AMK)

Vanhustyön tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

2.4.2024

Tiivistelmä

Tekijä(t):	Emmi Koskela, Maija Rimpiläinen
Otsikko:	Erilaisia Muistelijoita – muistelu kehitysvammaisten ikääntyneiden kotiyhteisössä
Sivumäärä:	37 sivua + 3 liitettä
Aika:	2.4.2024
Tutkinto:	Geronomi AMK
Tutkinto-ohjelma:	Vanhustyön tutkinto-ohjelma
Ohjaaja(t):	Lehtori Miia Pulkkinen Lehtori Satu Vahaluoto

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaisia muistelijoita kehitysvammaiset ikäihmiset ovat ja millaista muistelutyötä kehitysvammaisten kotiyhteisössä tehdään. Tavoitteena oli koota työelämäkumppani Kehitysvammaatuki 57 ry:lle näkökulmia aistityön oppaaseen, joka valmistetaan kehitysvammaisten kanssa tehtävän moniaistisen muistelu-työn tueksi.

Opinnäytetyön aineisto kerättiin kolmessa fokusryhmähaastattelussa, joihin osallistui kahdeksan ohjaajaa eteläsuomalaisen palveluntuottajan hallinnoimasta kotiyhteisöstä. Tutkimuskysymyksillä haluttiin kartoittaa, millaisia muistelijoita kehitysvammaiset ihmiset ovat ja millaista tukea muistelu ja elämäntarinoiden kokoaminen voivat tarjota muistisairaalle tai ikäihmisille. Saatu aineisto analysoitiin teorialähtöisesti. Teoreettisena viitekehityksenä opinnäytetyössä on sosiokulttuurinen vanhustyö, muistelutyö, muistiheräte sekä toimijuus kehitysvammaisen ikääntyneen ja ammattilaisen näkökulmasta.

Aineistosta nousi esiin, että kotiyhteisössä tapahtuu spontaania muistelua ja muistiherätteitä käytetään jonkin verran. Moniaistisesta muistelutyöstä ei kuitenkaan ole vakiintunutta käytäntöä. Kotiyhteisössä vuodenkiertoon liittyvät juhlat ja syntymäpäivät ovat tärkeitä, ja niihin valmistaudutaan huolella. Muistiherätteinä tärkeimpinä nousivat henkilökohtaiset valokuvat ja oma lempimusiikki, muisteluaiheet liittyivät oman elämän tapahtumiin ja tärkeisiin ihmisiin. Ryhmässä muistelu yhdisti ammattilaisia ja ikääntyneitä asukkaita.

Tämän opinnäytetyön johtopäätös on se, että kehitysvammaisen ei ole voinut vaikuttaa, millaista elämänhistoriatietoa hänestä on siirtynyt eri asumisyksiköiden välillä ja toisaalta, millaista historiatietoa hänestä tällä hetkellä syntyy. Nykyiset käytännöt voivat vaikeuttaa uuden muistelumateriaalin syntymistä. Kotiyhteisössä muistelutyö nähdään usein erillisenä työtehtävänä, eikä sitä koeta osaksi kaikkien työntekijöiden tehtävää.

Avainsanat: Sosiokulttuurinen vanhustyö, toimijuus, moniaistinen muistelutyö, kotiyhteisö, kehitysvammaisen ikääntynyt

Tämän opinnäytetyön alkuperä on tarkastettu Turnitin Originality Check -ohjelmalla.

Abstract

Author(s): Emmi Koskela & Maija Rimpiläinen
Title: Various Reminiscers – Reminiscence in Community-Based Housing for Elderly People with Intellectual Disabilities
Number of Pages: 37 pages + 3 appendices
Date: 2 April 2024

Degree: Bachelor of Social Services and Health Care
Degree Programme: Elderly Care
Instructor(s): Miia Pulkkinen, Senior Lecturer
Satu Vahaluoto, Senior Lecturer

The purpose of this thesis was to find out what kind of reminiscers elderly people with intellectual disabilities are and what kind of reminiscence work is done in a community-based housing unit for people with intellectual disabilities. The goal was to gather perspectives for a sensory guide of the working life partner Kehitysvammatuki 57 Association. The guide is prepared to support multisensory reminiscence work done with people with intellectual disabilities.

The data was collected in three thematic interviews with eight counsellors from community-based housing managed by a southern Finnish service provider. The research questions aimed to explore the nature of reminiscence among individuals with intellectual disabilities and the type of support reminiscence and life story work can offer to individuals with memory impairments or elderly people. The collected data was analyzed using a theoretical approach. The theoretical framework of the thesis included sociocultural elderly work, reminiscence method, memory prompts and human agency from the perspectives of elderly people and professionals.

From the data, it emerged that spontaneous reminiscence occurs within community-based housing, and memory prompts are used to some extent. However, there is no established practice of a multisensory reminiscence method. In community housing, seasonal celebrations and birthdays are important and carefully prepared. Personal photographs and favourite music were identified as the most important memory prompts, while reminiscence topics were related to personal life events and significant people in one's life. Reminiscing in a group brought together professionals and elderly residents.

The conclusion of this thesis is that individuals with intellectual disabilities have not been able to influence the type of life history information transmitted between different housing units, nor the type of historical information currently being generated about them. Current practices may hinder the emergence of new reminiscence material. Reminiscence work in community-based housing is often seen as a separate task and is not perceived as part of the responsibility of all staff members.

Keywords: sociocultural elderly work, human agency, multisensory reminiscence method, community-based housing

The originality of this thesis has been checked using Turnitin Originality Check service.

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys	3
2.1	Muistelutyö sosiokulttuurisen vanhustyön menetelmänä	3
2.2	Muistiheräte	5
2.3	Kaksi eri toimijaa	6
2.3.1	Kehitysvammainen ikääntynyt toimijana	6
2.3.2	Kotiyhteisön ammattilainen toimijana	9
3	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset	11
4	Opinnäytetyön toteutus ja menetelmät	12
4.1	Tutkimusmenetelmä	12
4.2	Aineiston keruu	13
4.3	Haastatteluaineiston analyysi	15
5	Ikääntyneiden kehitysvammaisten kotiyhteisössä tapahtuva muistelu	17
5.1	Kotiyhteisössä käytössä olevat muistiherätteet	17
5.2	Kotiyhteisössä ilmenevät toimijuudet muistelussa	18
5.2.1	Yksilölliset resurssit	18
5.2.2	Toimijuuden ilmeneminen	20
5.2.3	Suhteet ja ilmapiiri	22
6	Pohdinta	24
6.1	Johtopäätökset	24
6.1.1	Muistelun ja toimijuuden toteutuminen kehitysvammaisten ikäihmisten arjessa: Havainnot kotiyhteisön toimintakäytännöistä	25
6.1.2	Ammattilaisten rooli ja haasteet muistelun ja toimijuuden tukemisessa	26
6.2	Luotettavuus ja eettisyys	29
6.3	Muistelutyön sisällyttäminen työtehtäviin	31

Lähteet

Liitteet

Liite 1. Haastattelurunko

Liite 2. Opinnäytetyön tiedote Erilaisia muisteliijoita

Liite 3. Opinnäytetyön suostumuslomake Erilaisia muisteliijoita

1 Johdanto

Viime vuosikymmeninä kehitysvammaisten ihmisten elinikä on huomattavasti pidentynyt, mutta samalla ikääntymisen vaikutuksista heihin tiedetään vielä vähän (Sauna-aho 2019: 4). Kehitysvammaisten ihmisten elinikä on noussut 30 vuodessa 20 vuotta (Arvio 2018: 450). Tämän takia kotiyhteisössä, joka tässä opinnäytetyössä kuvaa ryhmämuotoista asumista, asuu yhä enemmän korkeaan ikään ehtineitä kehitysvammaisia.

Kehitysvammaisuus on monimuotoinen käsite. Kehitysvamma voi johtua erilaisista tekijöistä, kuten perintötekijöistä, synnytyksen aikaisesta hapenpuutteesta, lapsuusiässä tapahtuneesta onnettomuudesta tai sairauksista (Kehitysvammaisuus). Tämän seurauksena kehitysvammaiset ihmiset tarvitsevat erityistä tukea ja huolenpitoa läpi elämänsä eri vaiheiden.

Kotiyhteisöjen työntekijöiden rooli ikääntyneiden kehitysvammaisten hyvinvoinnin tukemisessa on keskeinen, sillä usein kehitysvammaiset ikääntyessään jäävät pois päiväaikaisesta toiminnasta. Jos henkilöllä ei ole harrastuksia tai henkilökohtaista avustajaa, voi arjen aktiivisuus olla täysin kotiyhteisön ammattilaisten varassa. Suomessa tehtyä tutkimusta kehitysvammaisten ikääntymisestä on vielä vähän (mm. Granö & Miettinen & Tiilikainen & Kontu 2023; Sauna-aho 2019; Miettinen 2020) ja ikääntyneille kehitysvammaisille tarkoitettuja toimintamalleja on muutama (Muistikka-seurantaväline 2018; Kehitysvammaisuus ja muistisairaudet -opas 2018). Belgiassa on tehty kehitysvamma-alan tutkimusta (mm. Puyenbroeck & Maes 2005), kehitysvammaisuutta ja dementiaa käsittelevä kansallinen työryhmä kokoaa kehitysvammaisten ikääntymiseen liittyvää tutkimusta (National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices) ja Isossa-Britanniassa on luotu muun muassa toimintamalli kehitysvammaisen ihmisen saattohoidosta (The Victoria & Stuart Project 2022).

Kehitysvammaisten ikääntyminen asettaa uusia haasteita hoitotyöhön. Tarvitaan syvempää ymmärrystä ikääntymisen vaikutuksista kehitysvammaisiin ja taitoa erottaa ikääntymisestä tai muistisairaudesta johtuvat tuen tarpeen muutokset kehitysvammaisuudesta johtuvista tuen tarpeista. Vahteran mukaan iäkkään tai muistisairaahan hyvän hoidon perusta on ymmärrys henkilön pitkästä elämästä ja henkilökohtaisia kokemuksia sisältävästä elämäntarinasta. Tämä tarkoittaa, että kotiyhteisön työssä tulisi korostaa enemmän ihmisläh- töistä lähestymistapaa tehtäväkeskeisyyden sijaan. (Vahtera 2006: 29.) Kotiyhteisöjen

henkilökunta voi oppia iäkkään ihmisen elämästä parhaiten muistelemalla yhdessä. Muistelu ei vaadi täydellistä muistamista, vaan se hyödyntää tunnemuistia tarjoten arvokkaan vuorovaikutuskeinon myös muistisairauteen sairastuneen kanssa. (Stenberg 2015: 7–12.) Tunnemuistiin perustuva muistelutyö toimii hyvänä vuorovaikutuskeinona myös kehitysvammaisten ikääntyneiden kanssa.

Jotta muistelutyö kuuluisi luontevana osana kehitysvammaisten kotiyhteisöjen ammattilaisten työtä, tarvitaan lisää tietoa muistelusta ja keinoja muistelutyön soveltamisesta tälle kohderyhmälle. Valtakunnallisen Hyvä ikääntyminen -verkoston tekemän kyselyn mukaan ammattilaiset tarvitsevat mm. lisää osaamista kehitysvammaisen ikääntyneen tarpeiden ja palvelun henkilökohtaistamiseen sekä taitoja tukea kehitysvammaista ihmistä ikääntymiseen ja eläköitymiseen liittyvissä asioissa. (Hyvä ikääntyminen -kysely 2021.) Opinnäytetyöprosessin aikana tätä tarvetta paikkaamaan ilmestyi opas kehitysvammaisen läheiselle ja työkirja tukea tarvitsevalle henkilölle (Ikääntyvä läheiseni. Opas läheisille 2023; Rautiainen & Sillanpää 2023).

Opinnäytetyön työelämäkumppani on Kehitysvammaatuki 57 ry, ja se hallinnoi Hetkittäin-hanketta. Hankkeessa tuotetaan aistityön opas muistelutyön tueksi kotiyhteisöjen ohjaajille. (Hetkittäin 2022–2024). Metropolia Ammattikorkeakoulu on yksi hankkeen aiesopimuksen tehneistä yhteistyökumppaneista, ja yhteistyön tavoitteena on lisätä opiskelijoiden tietämystä kehitysvammaisten ikäihmisten erityistarpeista. Erityinen maininta on aistityön oppaaseen tuotettavasta tiedosta oppilastyönä. (STEA 2021.) Toinen opinnäytetyön tekijöistä työskentelee hankkeessa ja on siten sidoksissa hankkeessa koottuun tietoon ja toisaalta aistityön oppaan kehittämistyöhön.

Opinnäytetyön tarkoituksena on syventää ymmärrystä siitä, millaisia muistelijoita kehitysvammaiset ikäihmiset ovat ja miten muistelutyötä toteutetaan kehitysvammaisten kotiyhteisössä. Tavoitteena on koota työelämäkumppanille näkökulmia moniaistisen aistioppaan kehittämistyön tueksi.

2 Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys

Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys on sosiokulttuurisessa vanhustyössä. Erityisenä tarkastelun kohteena on muistelutyö, siinä käytettävät muistiherätteet ja kehitysvammaisen ikääntyneen ja kehitysvammaisen ikääntyneen kotiyhteisössä työskentelevän ammattilaisen toimijuudet.

2.1 Muistelutyö sosiokulttuurisen vanhustyön menetelmänä

Sosiokulttuurisessa vanhustyössä ikäihmiset nähdään aktiivisina toimijoina, vaikka iän tuoma raihnaisuus tai sairaudet saattaisivatkin vaikeuttaa toimintaa. Sen valossa ikäihminen ei ole vain hoidon tai toiminnanohjauksen kohde, vaan aktiivinen toimija, jolla on pitkä elämänhistoria, toiveita, haaveita ja mielipiteitä. (Stenberg 2015: 14.)

Sosiokulttuurinen vanhustyö tarkoittaa arkipäivästä lähtevää, tavoitteellista toimintaa ja se nostaa esille ikäihmisen koko elämänsä elämänkulun (Stenberg 2015: 14). Se voi pitää sisällään sosiaalisen, kulttuurisen ja pedagogisen ulottuvuuden. Kurki puhuu pedagogisesta, sosiaalisesta ja kulttuurisesta innostamisesta, jossa ammattilaisen tehtävä on herkistää, yllyttää, rohkaista ja motivoida ihmisiä osallistumaan, välittää tietoa ja järjestää ulkoisia olosuhteita niin, että osallistuminen on mahdollista (Kurki 2007: 70–71). Toisaalta Kurki painottaa sosiokulttuurisen toiminnan mallissa kommunikaation merkitystä etenkin ihmisten kanssa, joilla on eniten osallistumisen esteitä (Kurki 2000: 56). Sosiokulttuurinen vanhustyö kulkee opinnäytetyössä läpäisevänä periaatteena: ikääntynyt kehitysvammaisen on aktiivinen toimija, ei pelkästään hoivan ja huolenpidon kohde. Mutta toimiakseen kehitysvammaisen ikääntynyt useimmiten tarvitsee ammattilaisen tuen.

Muistelutyö on yksi sosiokulttuurisen vanhustyön menetelmistä. Sen merkityksestä kehitysvammaisten ikääntyneiden kanssa on saatavilla vain niukasti tutkimustietoa. Van Puyenbroeckin ja Maesin mukaan muistelutyö kehitysvammaisten kanssa on keskittynyt ensisijaisesti elämäntarinoihin, yhteiskuntahistorialliseen näkökulmaan ja kehitysvammaisten tukemiseen elämänmuutoksissa ja menetyksissä. Tutkijat muistuttavat, että on eri asia muistella tavanomaisesti vanhoja asioita kuin muistella säännöllisesti ja ohjatusti, jossa muistia ja muistamista pyritään stimuloimaan. Tutkimukseen osallistu-

neiden iäkkäiden kehitysvammaisten joukko oli pieni (N=10), mutta aineiston perusteella sosiaalisten suhteiden muistelu oli mieluista ja ryhmässä tapahtuva muistelu ja elämäntarinoiden kokoaminen hyvinvointia lisäävää. Tutkimuksen mukaan myös hankalista muistoista puhuminen oli tärkeää, sillä vaikeista asioista selviäminen lisäsi pystyvyyden tunnetta. Muistelun todettiin parantavan hoitajien ja ikäihmisten keskinäistä ymmärrystä toisistaan. (Puyenbroeck Van & Maes 2005: 3–15.)

Muistelutyö on voimavarakeskeistä vanhustyötä. Muistisairaana ihmisen vahvuutena voidaan pitää varhaisten asioiden muistamista ja niistä keskusteleminen voi ylläpitää muistisairaana murenevaa identiteettiä. Muistelutyö voi olla puhuttua tai kirjoitettua vuorovaikutusta. Se voi olla luovaa toimintaa, jossa esimerkiksi taidelähtöisten toimintamuotojen avulla muistisairas ihminen herätellään muistamaan ja tuottamaan muistoista taidetta. (Hohenthal-Antin 2013: 23–25.) Muistelutyö tapahtuu pitkäkestoisen - ja tunnemuistin varassa (Stenberg 2015: 11). Tunnemuistoihin palaaminen on helpompaa kuin lähiasioiden muistaminen, mikä liittyy aivojen muuttuneisiin rakenteisiin.

Muistelutyössä korostuu arvostava kohtaaminen. Muistelu tukee esimerkiksi kehitysvammaista ikäihmistä jakamaan pitkän elämän aikana syntyneitä kokemuksia ja muistoja, mikä vahvistaa hänen pystyvyyden tunnettaan ja toimijuuttaan. Vaikka muistelutyö tarkastelee menneisyyttä, se vahvistaa muistelijaa tässä hetkessä ja luo hänelle tulevaisuutta. Tämän vuoksi muistelutyö kehitysvammaisen kanssa on tärkeää dokumentoida konkreettisesti joko kuvia ottamalla, kirjoittamalla tai muistoesineitä kokoamalla. (Gibson 2006: 226–227.)

Kehitysvammaisen ihmisen kotiyhteisössä työskentelevät ammattilaiset ovat keskeisiä muistelutyön tekijöitä. Kotiyhteisössä asuva kehitysvammaisen ikäihminen on voinut olla koko pitkän elämänsä sosiaali- ja terveysalaan kuuluvan kehitysvammahuollon palveluiden asiakas. Hänen elämäkulustaan voi havaita yhteiskunnassa vallinneita kulttuurisia arvoja ja asenteita. Kehitysvammaisen ihmisen elämäkulusta on tunnistettavissa yhteiskunnan lähityöntekijöille antama valta ja näkökulma työhön sekä toisaalta kehitysvammaisen ihmisen suojattomuus lähityöntekijöiden vallan kohteena. Vasta viime vuosina kehitysvammaiset ihmiset ovat saaneet itsemääräämisoikeuden omaa elämäänsä koskevissa asioissa. (Vammaispolitiikka ja ajattelutapojen muutos; Rajala 2022.)

Muistelutyössä kehitysvammaisella ihmisellä on mahdollisuus saada asiantuntijan rooli oman elämänkulkunsa asiantuntijana. Muistelutyössä hän voi tarvita erilaista tukea, sillä toiminnanohjaustaidot, vuorovaikutuskeinot, aistitiedon käsittely sekä kognitiiviset valmiudet ovat kullakin yksilöllisiä. Joskus osallistumiseen tarvitaan apuväline ja toisella kerralla ihminen, ja molemmissa tapauksissa ympäristön oikea asenne. (Toimintakyvyn näkökulma.)

2.2 Muistiheräte

Kehitysvammaisen kotiyhteisön ammattilaiset ovat avainasemassa muistelun ohjaamisessa ikäihmisten kanssa. Kehitysvammaisten muistelutyössä tärkeitä työkaluja ovat muistiherätteet. Webster, Bohlmeijer ja Westerhof (2010) kirjoittavat, että muistiherätteet voivat olla joko spontaaneja tai tiedostamattomia virikkeitä ympäristöstä, ja niitä voidaan hyödyntää tarkoituksellisesti muistelutyössä. Omakohtaiset muisteluprosessit voivat tuoda esiin mielikuvia, tunteita ja unia menneisyydestä. (Webster & Bohlmeijer & Westerhof 2010: 533–535.)

Luovat ja taiteelliset muistelumenetelmät ovat osoittautuneet hyödyllisiksi muistisairaiden itseilmaisun tukemisessa ja heidän aktivoinnissaan. Ne voivat myös vähentää käyttäjäriiä sekä tuoda iloa ja vaihtelevuutta elämään (Hohenthal-Antin 2013: 20–21). Esimerkkejä toiminnallisista luovista muistelumenetelmistä ovat draama, liike, rytmi, musiikki ja maalaaminen. Muistiherätteitä valitessa on otettava huomioon muistelijan voimavarat, aistipuutokset, vuorovaikutustapa, kulttuuritausta sekä sukupuoli ja ikä (Hohenthal-Antin 2013: 51–52). Muistiheräte voi olla myös spontaani tai tiedostamaton virike ympäristöstä (Stenberg 2015: 28).

Kehitysvammaisten ihmisten kanssa tuoksut ja musiikki ovat tärkeitä muistiherätteitä. Tuoksujen avulla voi päästä kiinni muistoihin, joita ei ole sanallisesti mahdollista tavoittaa, sillä hajuaistimus syntyy samassa aivojen osassa kuin tunteet ja muistot (Hajuaisti on ainutlaatuinen ja vanhin aisteistamme 2022). Musiikin voima on valtava: muistisairas, täysin puhumaton ihminen, saattaa yllättäen alkaa laulaa musiikin mukana tai musiikki voi koskettaa kyyneliin sanojen tavoittamattomissa olleen ihmisen (Arola & Halme & Sirviö & Tienvieri 2023: 30–32).

Moniaistinen, kaikkia aisteja hyödyttävä, työskentely tarjoaa laajan kirjon mahdollisuuksia muistelutyöhön. Eri aistikanavien kautta tarjoutuvat aistielämykset toimivat muistiheittäjinä ja voivat aktivoida muistamaan. Toisaalta miellyttävän aistikokemuksen avulla voidaan saavuttaa suotuisa viireystila mielikuvitukselle, tunteille, luovuudelle ja vuorovaikutukselle. (Papunet 2022.) Ikääntyneiden kehitysvammaisten kanssa tehtävässä moniaistisessa muistelutyössä on kiinnitettävä huomiota aisteissa ja elimistössä tapahtuviin ikämuutoksiin. Muutoksien tarkastelu ei kuitenkaan ole mahdollista tässä opinnäytetyössä.

2.3 Kaksi eri toimijaa

Opinnäytetyössä tarkastellaan sosiaali- ja terveysalalla toimivan ammattilaisen ja kehitysvammapalveluita käyttävän kehitysvammaisen ikäihmisen toimijuuksia. Kehitysvammaainen on tarvinnut tukea toimijuuteensa koko elämänsä ajan ja hänen autonomiansa on heijastanut saatavilla olevaa tukea. Toisaalta kehitysvamma-alan ammattilainen toimii tehtävässään oman persoonallisuutensa, ammattikompetenssinsa ja tehtävänkuvaan määrättyjen tehtävien ja määräyksien rajoissa. Myös toimintaympäristö vaikuttaa toimijuuteen.

Kehitysvammahuoltoa on Suomessa ollut reilun sadan vuoden ajan. Sen alku voidaan määrittellä 1800-luvun lopulle, jolloin toiminnan lähtökohtana oli laupeudentyö ja köyhäinhoito. 1950-luvulta lähtien kehitysvammahuoltoa määritteli laitoshoidon ja siitä irtautuminen, ns. laitospurku, vuonna 2020. Nykyinen kehitysvammahuolto nojaa vuonna 2008 voimaan tulleeseen YK:n Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevaan ja vahvistavaan yleissopimukseen, jonka perusteella kehitysvammaainen ihminen on itsenäinen, omista asioistaan päättävä kansalainen. (Vammaispolitiikka ja ajattelutapojen muutos.) Samaan aikaan kehitysvamma-alalla toimivan ammattilaisen rooli on muuttunut laupeudentyön ja hoivanantajan fokukselta erilaista tukea tarvitsevien ihmisten ohjaajaksi (Kehitysvammahuolto ennen).

2.3.1 Kehitysvammaainen ikääntynyt toimijana

Ikääntyneen kehitysvammaisen toimijuutta voidaan tarkastella kehitysvammahuollon historiantuntemuksen läpi. Kehitysvammaainen ikäihminen on aina ollut jonkinasteisen vallankäytön kohde ja hänen elämänsä heijastaa aikakausien yhteiskunnallisia arvoja. Sodan aikana tai välittömästi sen jälkeen syntyneet, nyt 80-vuotiaat kehitysvammaiset,

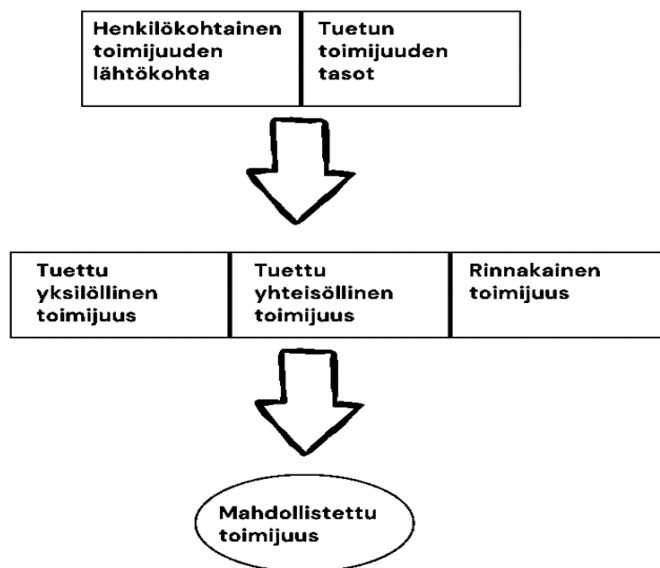
ovat asuneet kodeissaan, vanhainkodeissa, mielisairaaloissa tai ovat olleet huutolaisia. 70-vuotiaat kehitysvammaiset ovat osa suurta ikäluokkaa, ja he ovat kokeneet laitokseen muuttamisen vaatimuksen 1950-luvulla, suuri osa nyt 60-vuotiaista kehitysvammaisista on käynyt koulua. Kaikki edellä mainitut ikäpolvet ovat kokeneet laitospurun 2000-luvulla ja elävät nyt aikaa, jolloin heiltä kysytään mielipidettä ja heidän itsemääräämisoikeutensa toteutumista tuetaan. (Niemelä & Markku & Brandt 2008: 23–26; Kehitysvammahuolto ennen.)

Kehitysvammaisen ikääntyneen toimijuutta voidaan tarkastella monesta näkökulmasta. Jyrki Jyrkämä käsittelee toimijuutta ihmisen itsensä näkökulmasta, sisältä päin: siinä keskitytään ihmisen autonomiaan, päätöksentekokykyyn ja kontrolliin omassa elämässään. Toimijuutta tarkastellaan elämänkulkuna, jota sosiaaliset rakenteet kehystävät. Toimijuus jaetaan modaliteetteihin: osata, kyetä, täytyä, voida, tuntea ja haluta. Toimintaa ohjaavat erilaiset tunteet, arvot, mahdollisuudet, välttämättömyydet, taidot ja tiedot sekä ruumiilliset mahdollisuudet. (Jyrkämä 2004; Koivula 2013.) Näitä toimijuuden modaliteetteja on esimerkiksi kehitysvammaisen ikäihmisen elämässä pohdittu useaan kertaan erilaisissa palvelusuunnitelmapalavereissa toimintakyvyn, tuen tarpeen ja palveluluokan määrätymisen näkökulmista.

Edellä esiteltyjä modaliteetteja voi tarkastella myös ikääntymisestä johtuvien muutoksien valossa: aistimuutokset voivat tehdä mieluisesta harrastuksesta mahdotonta tai aikaisemmin mitättömältä tuntunut asia voikin yllättäen alkaa kuormittaa (ks. Ikääntyvän autismikirjon ihmisen aistien huomioiminen asumisessa 2022; Ikäkuulo 2021.) Ja koska kehitysvammaisen ikäihmisen toiminnanohjaus tapahtuu suurelta osin toisen ihmisen varassa (Toimintakyvyn näkökulma), täytyy ammattilaisen olla tietoinen näistä muutoksista ja niiden vaikutuksesta kehitysvammaisen ikäihmisen toimintaan, ja sopeuttaa tukea eli omaa toimijuuttaan tarpeen mukaiseksi.

Myös rakennetulla ympäristöllä on suuri merkitys kehitysvammaisen ihmisen toimijuuden toteutumiseen. Esteettömässä tilassa kulkeminen liikkumisen apuvälineillä onnistuu ja riittävä ja häikäsemätön valaistus tekee liikkumisesta turvallista. Uudet visuaaliset yksityiskohdat, äännet ja mahdollisuus koskettaa voivat tarjota ainutlaatuisia elämyksiä, jotka voivat lisätä kehitysvammaisen ikäihmisen toimijuutta ja aktiivisuutta. (Hannukainen & Hellberg & Teeri & Tupala 2019.)

Rasa (2015) puolestaan puhuu mahdollistetusta toimijuudesta, jossa toimijuus nähdään monimuotoisesti. Yksilön näkökulmasta se on Jyrkämän mainitsema henkilökohtaisia lähtökohtia (toimijuuden modaliteetit) ja toisaalta tuetun toimijuuden eri tasoja. Kehitysvammaisen ikääntyneen toimijuudessa on yhtä aikaa läsnä tuettu yksilöllinen toimijuus ja yhteinen, tuettu yhteisöllinen toimijuus, sekä esimerkiksi toisten samassa kotiyhteisössä asuvien kehitysvammaisten aikuisten rinnakkainen toimijuus. (Rasa 2015: 56–57.)



Kuvio 1. Mahdollistetun toimijuuden rakentuminen (Rasa 2015: 57).

Rasa kiinnittää henkilökohtaiseen toimijuuden lähtökohtaan Jyrkämän toimijuuden modaliteetit osata, tuntee ja voida. Sen sijaan modaliteeteista haluaminen on lähempänä tuettua toimijuutta, johon Rasa sijoittaa myös täytymisen, kykenemisen ja voimisen. Tutkimuksessaan hän selvittää, kuinka tuetussa toimijuudessa täytyminen ja voiminen ovat lähikäsitteitä ja kuinka ohjaajat edistävät kehitysvammaisten toimijuutta luomalla tilanteita täytymisen ja voimisen osalta. Täytyminen ei ole pelkästään pakkoa tai rajoitusta, eikä voiminen ainoastaan myönteisiä mahdollisuuksia. Kykeneminen tulee näkyväksi voimisen ja täytymisen avulla ja kautta. (Rasa 2015: 58–63.) Vaikka tutkimuksensa johtopäätöksessä Rasa pohtii, että Jyrkämän modaliteetit eivät sellaisenaan ole siirrettävissä kehitysvammaisen ihmisen toimijuuteen (Rasa 2015: 103), antavat edellä mainitut luokitukset näkökulman toimijuuden syvällisempään ymmärtämiseen.

Tuetun toimijuuden tasot Rasan luokittelee liittyväksi omaan kehoon, omaan huoneeseen, asumisyksikön yhteisiin tiloihin, lähiympäristöön, laajemmin ympäristöön ja yhteiskunnalliseen tasoon. Tuetulle toimijuudelle ominaista on se, että se ei tapahdu yksin toimijan omana toimintana, vaan siihen liittyy kiinteästi ammattilaisen toimijuus ja ympäristö, jossa toiminta tapahtuu. (Rasa 2015: 101–102.)

Tuettu yksilöllinen ja tuettu yhteisöllinen toimijuus ilmenevät ohjaajien ja kehitysvammaisten välisessä vuorovaikutuksessa ja ne voivat toteutua kotiyhteisön arjessa samanaikaisesti. Myös tuettu rinnakkainen toimijuus ikäihmisten välillä on arkipäivää, sillä kotiyhteisön arjessa on menossa monia tilanteita päällekkäin. (Rasa 2015: 88, 97–98).

Edellä kuvatut toimijuudet muodostavat mahdollistetun toimijuuden, joka kuvaa ikääntyneen kehitysvammaisen toimijuutta. Rakenteilla ja erityisesti ohjaajan toiminnalla on suuri merkitys tuetulle toimijuudelle. Tuettu yksilöllinen toimijuus ja tuettu yhteisöllinen toimijuus mahdollistuvat kotiyhteisön ammattilaisen toiminnan myötä. (Rasa 2015: 101.)

2.3.2 Kotiyhteisön ammattilainen toimijana

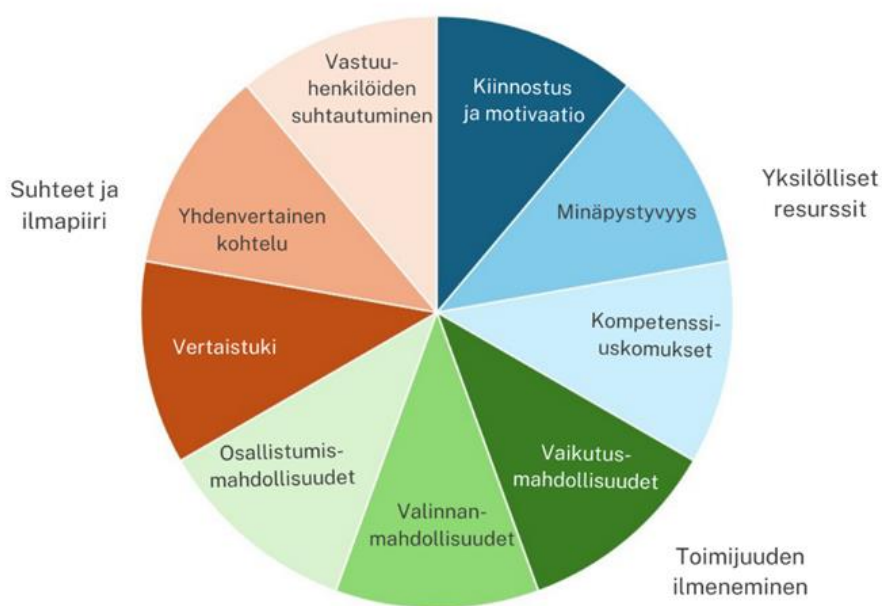
Kehitysvammaisen ihmisen kotiyhteisössä toimivan ammattilaisen toimijuus määrittyy koulutuksen ja tutkinnon perusteella, se henkilökohtaistetaan toimenkuvassa ja lopulta kehitysvamma palveluiden ostaja valvoo sen toteutumista. Ammattilainen on useissa rekistereissä ja tekee yhteistyötä viranomaisten ja kehitysvammaisen ikäihmisten läheisten kanssa. Vaikka ammattilaisen työ toteutuu yhteiskunnan määrittämissä ”raameissa”, akuuteimmat toiveet työn toteuttamisesta ammattilainen kuulee kehitysvammaiselta ihmiseltä.

Ammattilaisen toimintaa ohjaavat lisäksi hänen henkilökohtaiset ominaisuutensa. Jyrkämän kuudesta modaaliteetista (Jyrkämä 2004) osaaminen, tunteminen ja haluaminen voisivat liittyä ammattilaisen sisäisiin, ja täytyminen, kykeneminen ja voiminen ammattilaista ohjaaviin puolestaan ulkoisiin toimijuuden ulottuvuuksiin.

Kotiyhteisön ammattilaisen toimijuutta omassa työssään voidaan kuvata myös opiskelukontekstista sovelletun toimijuusleivän avulla, jossa ammattilaisen toimijuus rakentuu yksilöllisistä tekijöistä, työskentely-ympäristön vuorovaikutussuhteista ja sen tarjoa-

mista resursseista. Yksilöllisiin tekijöihin sisältyvät kompetenssiuskomukset, minäpystyvyys ja kiinnostus ja motivaatio. Suhteisiin ja ilmapiiriin lukeutuvat vastuuhenkilöiden suhtautuminen, yhdenvertainen kohtelu ja vertaistuki sekä aktiivisuuteen osallistumis-, valinnan- ja vaikutusmahdollisuudet. (Jääskelä 2015). Tutkimus on korostanut toimijuiden merkitystä työelämän oppimisen ja ammatillisen identiteetin tutkimuksissa viime vuosikymmenten aikana (mm. Hökkä et al. 2014; Vähäsantanen 2015; Billet & Pavlova 2005; Eteläpelto & Vähäsantanen & Hökkä & Paloniemi 2014b). Toimijuus nähdään keskeisenä tekijänä asiantuntijatehtävissä, erityisesti niissä, jotka vaativat luovuutta, yhteisöllistä ongelmanratkaisua ja halua kohdata uusia haasteita oppimisen kautta (Littleton & Taylor & Eteläpelto 2011).

Jääskelän mukaan toimijuus viittaa yksilön kokemuksiin ja näkemyksiin omista mahdollisuuksistaan ja rajoitteistaan osallistua aktiivisesti erilaisiin tilanteisiin ja vaikuttaa niihin. Se heijastuu myös yhteisön tiedonrakentamiseen, merkitykselliseen oppimiseen ja minäpystyvyyden kokemuksiin. (Jääskelä 2015.) Kuviossa 2 edellä mainittu havainnollistetaan ohjaajan toimijuutta kuvaavana toimijuusleipänä.



Kuvio 1. Ammatillaisen toimijuusleipä (mukaiillen Jääskelä 2015).

Millaisena kehitysvammaisen ihmisen kotiyhteisössä työskentelevän ammatillaisen toimijuus tällä hetkellä näyttäytyy esimerkiksi muistelutyön tekijänä? Miten ammatillainen voi mahdollistaa muistelija-toimijuutta eri tavoin tukea tarvitsevalle ikäihmiselle? Ammatillainen voi olla toimijuuden mahdollistaja tai estäjä, hän voi omalla toiminnallaan

vahvistaa tai vaimentaa tukea tarvitsevan ikäihmisen toimijuutta. Opinnäytetyön aineistonkeruu voi tuottaa tästä pienen tuokiokuvan luettavaksemme.

3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millaisia muistelijoita kehitysvammaiset ikäihmiset ovat ja millaista muistelutyötä kehitysvammaisten kotiyhteisössä tehdään. Tavoitteena on koota työelämäkumppanille näkökulmia kehitysvammaisten ikääntyneiden kanssa tehtävään muistelutyöhön.

Opinnäytetyön avulla halutaan tuoda esille ammattilaisten rooli ja käsitys omasta toimijuudestaan kotiyhteisössä ja tarkastella, miten ammattilaiset voivat toimijuudellaan tukea kehitysvammaisten ikäihmisten toimijuutta. Tietoa kerätään fokusryhmähaastatteluissa, jotka pidetään pääkaupunkiseudulla toimivan kehitysvammaisten ihmisten kotiyhteisöjen ammattilaisille.

Tutkimuskysymykset tiivistimme kahteen keskeiseen kysymyseen:

- Millaisia muistelijoita kehitysvammaiset ihmiset ovat?
- Millaista tukea muistelu ja elämäntarinoiden kokoaminen voivat tarjota muistisairaalle tai ikäihmiselle?

Tutkimuskysymyksissä on tunnistettavissa kotiyhteisöjen kaksi eri toimijaa. Yhtäältä opinnäytetyö valottaa kehitysvammaisen ikäihmisen toimijuutta, toisaalta se tuo tietoa siitä, miten kehitysvammaisen ikäihmisen kotiyhteisössä työskentelevät ammattilaiset toimivat. Kehitysvammaisten ikääntyneiden toimijuutta on tarpeen tarkastella eri aikakausien mahdollistamien toimijuuksien ja toisaalta eri tavoin määriteltyjen toimijuusnäkökulmien kautta.

4 Opinnäytetyön toteutus ja menetelmät

Opinnäytetyön aineisto kerättiin fokusryhmähaastatteluissa. Haastatteluissa asiantuntijoina oli kahdeksan kehitysvamma-alan ammattilaista eteläsuomalaisesta kotiyhteisöstä ja haastattelut pidettiin 9.–12.1.2024. Seuraavassa kuvaamme fokusryhmähaastattelun kulkua ja aineiston käsittelyyn liittyviä yksityiskohtia.

4.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyö on luonteeltaan laadullinen ja sen lähtökohtana on kuvata todellista tilannetta ikääntyneiden kehitysvammaisten kotiyhteisössä. Yksittäistä tapausta tutkimalla on mahdollista saada näkyviin sellaista, mikä ilmiössä on merkittävää, ja toisaalta nähdä, mikä asia toistuu, kun asiaa tarkastelee yleisemmällä tasolla (Hirsijärvi & Remes & Sajavaara 2009: 161,182).

Tiedostimme, että yksilöhaastattelussa jokainen voisi tulla kuulluksi omana itsenään, mutta arvelimme, että ryhmässä yhden puhe saattaisi innostaa toisia puhumaan, ja näin saisimme useampia näkökulmia aiheisiimme. Tämän vuoksi opinnäytetyön aineistohankintamenetelmäksi muotoutui fokusryhmähaastattelu. Mäntyrannan ja Kailan (2008) mukaan fokusryhmähaastattelussa yksittäisten vastaajien ajatukset voivat kuvastaa ryhmän yhteisiä normeja ja ihanteita sekä poikkeamia niistä. Näkökulmat ovat tutkittavan aiheen kannalta tärkeitä, sillä kotiyhteisöjen henkilökunta työskentelee kokemuksemme mukaan asukaskohtaamisissa usein yksin ja muisteluun liittyvä pohdinta voi jäädä terveyteen ja hoitoon liittyvien asioiden keskustelun taustalle. (Mäntyranta & Kaila 2008.) Fokusryhmä itse terminä kiinnittää ryhmäkeskustelua enemmän huomion tiettyyn puheenaiheeseen, joka on ennalta päätetty (Pietilä 2017: 112).

Haastattelijoiden henkilökohtaiset ominaisuudet ja ammattitaustat voivat vaikuttaa haastattelujen sujumiseen ja aineiston laatuun. Haastattelutilanne voi myös olla altis ryhmän sisäisille hierarkioille. (Mäntyranta & Kaila 2008.) Haastattelijan rooliin liittyy kaksi näkökulmaa: yhtäältä hänen pitää saada kerättyä tietoa haastateltavilta ja toisaalta hänen pitää ylläpitää vuorovaikutusta haastattelutilanteessa (Hirsijärvi & Hurme 2010: 97). Haastatteluun valmistautumiseen liittyi tilanteiden mahdollisten uhkien pohtiminen:

mitä, jos kukaan ei sano mitään tai porukasta vain yksi puhuu koko ajan? Mitä, jos kotiyhteisössä ei ole tapana muistella milloinkaan, eikä kukaan ymmärrä, mitä suunnitelluilla kysymyksillä tarkoitamme?

Tutkimuslupa fokusryhmähaastatteluun haettiin palveluntarjoajalta. Lupaprosessi venyi pidemmäksi kuin alkujaan oli ajateltu, sillä hakemus ohjattiin eettisen neuvoston tarkasteltavaksi. Lupa opinnäytetyön haastatteluun tuli kuusi kuukautta myöhemmin, minkä jälkeen haastatteluihin voitiin ryhtyä.

4.2 Aineiston keruu

Haastateltavat ammatillaiset työskentelivät kotiyhteisössä, jossa asuu 18 iältään 58–91-vuotiasta kehitysvammaista. Kotiyhteisössä työskenteli haastattelujen aikaan 23 asukkaiden hoitoon ja ohjaukseen osallistuvaa ammattilaista, haastatteluun heistä osallistui kahdeksan.

Kotiyhteisön esihenkilön kanssa sovittiin, että fokusryhmähaastatteluja järjestetään kolmena eri päivänä henkilökunnan vuoronvaihdon aikaan, jolloin työntekijöillä on helppo irrottautua haastatteluun. Haastattelun tiedonanto ja suostumuslomake lähetettiin kotiyhteisön esihenkilölle sähköpostitse. Henkilökuntaa oli informoitu etukäteen, mutta haastatteluun osallistuvat päättivät osallistumisestaan vasta haastattelijan tultua kotiyhteisöön. Osa haastateltavista sai tiedon haastattelumahdollisuudesta ja -aiheesta vasta haastattelijoiden kertoman perusteella. Haastattelut pidettiin rauhallisessa tilassa. Haastattelun aluksi osallistuville kerrottiin opinnäytetyöstä ja haastattelun tarkoituksesta, käytiin läpi aineistonkeruuseen liittyvä tietosuojailmoitus ja suostumus henkilötietojen käsittelyyn.

Haastateltavat allekirjoittivat suostumuksen opinnäytetyöhön osallistumisesta. Haastattelu nauhoitettiin puhelimille ja tietokoneille, ja niiden tallennus tapahtui muistikorteille ja paikallisille levyille. Ennen varsinaisen keskustelun aloittamista annoimme osallistujille alustavia ohjeita ja suuntaviivoja. Kerroimme, että keskustelun aiheena on muistelu kotiyhteisössä ja pyysimme heitä jakamaan omia tarinoitaan ja kokemuksiaan tästä aiheesta. Lisäksi korostimme, että kaikki osallistumisen muodot ovat tervetulleita, olivat ne sitten puhumista, kuuntelemista tai hiljaisuutta.

Kumpikin haastattelija piti yksin yhden haastattelun ja yksi haastattelu pidettiin yhdessä. Haastattelutilanteet kestivät 45 minuutista tuntiin. Kahteen haastatteluun osallistui kolme ja yhteen kaksi ammattilaista. Haastatteluun osallistuvat olivat keskenään työkavereita ja puolet heistä oli uusisuomalaisia, joiden äidinkieli oli muu kuin suomi. Haastattelussa, jonka opinnäytetyöntekijät pitivät yhdessä, osa keskustelusta käytiin englanniksi.

Haastattelut tarjoavat tietoa siitä, miten haastateltavat kokevat ja jäsentävät omia tarinoitaan ja kokemuksiaan. Gubrium ja Holstein (2012) painottavat tarinoiden jakamisen keskeistä roolia haastattelutilanteissa ja -ympäristössä, sen vaikutusta sekä haastateltavien että haastattelijoiden käsityksiin. Toisena näkökulmana on yksilöiden kokemus haastatteluun menevästä ajasta ja sen kulusta, ja tämä kokemus vaihtelee yksilöiden välillä. Haastateltavien suhtautuminen heijastuu erilaisiin asioihin heidän henkilökohtaisten kokemustensa kautta. (Gubrium & Holstein 2012). Fokusryhmähaastattelun aineisto voi havainnollistaa, miten haastateltavat ensin hahmottavat haastattelijoita ja heidän rooliansa sekä toisaalta peilaavat aiheeseen liittyen tietoa ja kokemusta haastattelutilanteessa.

Fokusryhmähaastattelussa käytettävien kysymysten lista syntyi teoria-aineiston ja geronomiopintojen harjoittelujen sekä kehitysvamma-alalla syntyneen työkokemuksen perusteella. Pohdimme, millaista ammattilaisten arki saattaa ikäihmisten kotiyhteisössä olla ja millaisia muistelutarpeita kehitysvammaisilla ikäihmisillä saattaa olla. Haastattelukysymyksillä halusimme kerätä tietoa siitä, millä tavoin muistelua kotiyhteisössä harjoitetaan, millaista tukea muistelijat tarvitsevat ja miten he ovat vuorovaikutuksessa. Haastattelun aikana pyrimme rikastamaan tai tarkentamaan keskustelua apukysymyksillä. Keskustelu käytiin seuraavien kysymysten avulla:

- 1 Millä tavalla teidän kotiyhteisössänne muistellaan?
- 2 Millaista tukea teidän muistelijanne tarvitsevat?
- 3 Millaisia muistiherätteitä käytätte muistelussa?
- 4 Miten muistelijat ovat vuorovaikutuksessa?
- 5 Miten kehitysvammaiset suhtautuvat muisteluun?

4.3 Haastatteluaineiston analyysi

Äänitetty aineisto litteroitiin sanatarkasti, tarkoituksena oli kiinnittää huomio vain puheen sisältöön (Ruusuvuori & Nikander 2017: 427). Tämän vuoksi litteroinnista jätettiin pois täytesanat, kesken jääneet sanat, toistot, äännähdykset ja aiheeseen selvästi liittymätön keskustelu. Luimme aineiston useaan kertaan läpi. Litteroitua tekstiä syntyi 18 sivua (calibri 11), teksti pelkistettiin ja laitettiin excel-tiedostoon, kukin asia omalle rivilleen. Pelkistys koodattiin alaluokiksi aineistosta nousevien käsitteiden mukaan ja luokitte-
telua jatkettiin alaluokkatarkenteisiin saakka (Ruusuvuori, Nikander, Hyvärinen 2010: 21).

Etsimme alkuperäisilmaisuja kehitysvammaisen ikäihmisen ja ammattilaisen toimijuuk-
sista. Kuten Ruusuvuori, Nikander ja Hyvärinen kirjoittavat, oma esiyymmärryksemme
ilmiöstä teki koodauksesta väistämättä objektiivista. Teoreettisen viitekehyksen toimi-
juusleipä alaluokkatarkenteineen teki alkuperäisilmaisuista yhteismitallisia ja ne asettui-
vat keskenään mielekkäisiin suhteisiin. (Ruusuvuori & Nikander & Hyvärinen 2010: 15–
17, 25.)

Opinnäytetyössä meitä kiinnosti ikääntyneen kehitysvammaisen ikäihmisen näkökulma,
mutta työn suppeuden ja aikataulun vuoksi informantteina me oli heidän kotiyhteisös-
sään työskentelevät ammattilaiset. Heidän vastauksistaan meidän on tehtävä johtopää-
töksiä, millaisia muistelijoina kehitysvammaiset ihmiset ovat ja millaista tukea muistelu
ja elämäntarinoiden kokoaminen voivat tarjota heille. Toissijaisten informanttien näke-
myksien tarkastelu Jääskelän kehittämän toimijuusleivän (2015) valossa tuntui sopivan
siihen parhaiten. Toimijuuden näkökulmasta sekä pedagogin ja oppilaan että kehitys-
vammaisen ja ammattilaisen suhteet voidaan ymmärtää samankaltaisina. Näissä mo-
lemmissa tilanteissa toimijoiden henkilökohtaiset ominaisuudet, yhteisö ja ympäristö
vaikuttavat siihen, millaisia mahdollisuuksia heillä on toimia. Toimijoista syntyy verkos-
toja, jotka yhdessä määrittävät sen, miten toiminta ja vuorovaikutus tapahtuvat näissä
konteksteissa.

Toimijuusleivän avulla saatoimme järjestää aineiston kehitysvammaisen ikääntyneen
yksilöllisiin resursseihin (alaluokka) ja sen alakäsitteisiin kiinnostukseen ja motivaati-
oon, minäpystyvyyteen sekä kompetenssiuskomuksiin (alaluokkatarkenne). Haastatte-
luaineistosta oli mahdollista tunnistaa kotiyhteisössä **ilmenevää toimijuutta** (ala-

luokka) ja sen alakäsitteisiin lukeutuvia vaikutus-, valinnan- sekä osallistumismahdollisuuksia (alaluokkatarkenne). Kotiyhteisön **suhteet ja ilmapiiri** (alaluokka) kertovat vastuuhenkilöiden suhtautumisesta, yhdenvertaisesta kohtelusta ja vertaistuesta (alaluokkatarkenteet) yhteisössä. (Jääskelä 2015)

Haastatteluaineistosta koottiin taulukko, jossa on luettavissa alkuperäisilmaus, pelkistys, alaluokka ja alaluokkatarkenne. Aineistosta oli tunnistettavissa 147 eri alkuperäisilmausta.

Taulukko 1. Alkuperäisaineiston pelkistys, alaluokka ja alaluokkatarkenne.

Alkuperäisilmaukset	Pelkistys	Alaluokka	Alaluokkatarkenne
Henkilö 1: Ja nimenomaan leipoa näin, tuokset tuo muistoja, joskus äidin kanssa leivottu pienenä.	Leipominen tuo muistoja	Yksilölliset resurssit	Minäpystyvyyys
Henkilö 1: Esimerkiksi entisajan jouluista, pääsiäisen vietosta ja mikä liittyy ruokakulttuuriin.	Lapsuudenajan juhlaruokien muistelu	Yksilölliset resurssit	Kiinnostus ja motivaatio
Henkilö 3: Muistellaan yhteisiä tuttuja, jotka on asunut samassa ryhmäkodissa tai siellä [laitoksessa]. Muistellaan vähän valokuvista.	Vanhojen tuttujen muistelu	Yksilölliset resurssit	Kiinnostus ja motivaatio
Henkilö 1: Joskus kun tulee uusia asukkaita [laitoksesta]. Oli kerran puhetta, että täältä voisi tehdä ihan vierailun [laitokseen] ja herätellä vanhoja muistoja.	Suunnitellaan retki [laitospaikkaan]	Toimijuuden ilmeneminen	Osallistumismahdollisuudet
Henkilö 3: Ja se on hirveän tärkeää, kun tulee [tuttu musiikki-ihminen].	Tuttu muusikko laulattaa tuttuja lauluja	Toimijuuden ilmeneminen	Osallistumismahdollisuudet
Henkilö 2: Ajat ovat muuttuneet sote-uudistuksen myötä...Nykyisin ihmiset bisnestä, ennen autettiin toisiamme enemmän, ei jätetty yksin osastolle. Nykyisin, jos ei tuota rahaa, siirretään toisen osastolle.	Laitospurku muutti toimintaa	Toimijuuden ilmeneminen	Vaikutusmahdollisuudet

Yksi fokusryhmähaastatteluun osallistuva halusi kysymykset ja vastausmahdollisuuden englanniksi, mihin kumpikaan haastatteliijoista ei ollut varautunut etukäteen. Pohdimme yhdessä oikeaa sanaa tavoittelemillemme termeille tai käytimme arkipäivästä tuttuja ilmauksia. Vieraskielisen aineiston analyysi vaati erityistä huolellisuutta, sillä litteroinnin ulkopuolelle jäi tilanteessa käytetty nonverbaalinen viestintä (Ruusuvuori ym. 2010: 413).

Kolme haastattelukertaa osoitti, että ammattilaisten keskustelussa tietyt asiat alkoivat toistua. Aineistosta selvisi kotiyhteisössä tällä hetkellä käytössä olevia muistiherätteitä ja näkökulmia siitä, millaisia toimijuuksia haastateltavat antoivat itselleen ja kehitysvammaiselle ikäihmiselle. Näistä muodostui havaintoyksiköitä, jotka ovat yhteydessä tutkimuskysymyksen aiheeseen. (Ruusuvuori ym. 2010: 20.) Aineistosta löytyi myös haastateltavien antamia merkityksiä muistelutyöstä ja sen hyödyistä kehitysvammaiselle ikäihmiselle.

5 Ikääntyneiden kehitysvammaisten kotiyhteisössä tapahtuva muistelu

Opinnäytetyön tekemistä varten luotiin ikääntyneiden kehitysvammaisten kotiyhteisössä tapahtuvaa muistelutyötä kuvaava viitekehys ja siihen perustuvat fokusryhmähaastattelukysymykset. Fokusryhmähaastattelun aineistosta nousi esille ohjaajien kotiyhteisössään käyttämiä muistiherätteitä sekä ammattilaisten itselleen ja kehitysvammaiselle ihmiselle määrittelemiä toimijuuksia. Seuraavassa esitellään aineistosta löydetty tulokset.

5.1 Kotiyhteisössä käytössä olevat muistiherätteet

Aineiston perusteella ohjaajat käyttävät ikääntyneiden kehitysvammaisten kanssa erilaisia muistiherätteitä. Jokaisessa haastattelussa kerrottiin, että kalenterivuosi ja kausi-juhlat määrittävät asukkaiden ja ohjaajien yhteistä tekemistä ja tekemisestä juttelua. Kotiyhteisössä valmistaudutaan vuodenkierto- ja syntymäpäiväjuhliin, ja orientoituminen niihin tapahtuu hyvissä ajoin juttelun, leipomusten, tuoksuttelun ja tilojen juhlakuntoon valmistamisen myötä. Muistiherätteinä toimii myös juhlavaatteisiin pukeutuminen ja juhlakampauksien tekeminen. Aineiston perusteella myös vieraileva pappi itsessään on muistiheräte, sillä asukkaat osallistuvat hänen pitämiin hartaushetkiin tai muistotilaisuuksiin aktiivisesti omilla tavoillaan.

Haastatteluista kävi ilmi, että ruoka on kotiyhteisössä usein käytetty muistiheräte. Erityisesti mainittiin lauantaisaunan yhteydessä syötävä HK:n Sininen lauantaimakkara ja viikonlopuksi varatut herkut. Leipomisen yhteydessä tuoksutellaan. Samoin vanhoihin esineisiin, esimerkiksi öljylampun kuuluvaa öljytuoksua ihmetellään tai haistellaan suihkutettavaa deodoranttia.

Haastateltavat kertoivat, että asukkaiden kanssa voidaan katsella ja muistella lapsuudesta tuttuja kirjoja, elokuvia, sarjakuvia, mainoksia sekä televisio-ohjelmia. Suomalainen vanha musiikki kuuluu ohjaajien ja asukkaiden yhteisiin hetkiin. Myös valokuvia katsellaan paljon ja muistellaan niissä näkyviä asioita. Joku asukkaista puhuu perheestään valokuvat nähdessään, kaikilla asukkailla ei kuvia ole.

Haastateltavat kertoivat, että vanhat paikat herättävät asukkaissa muistoja: muistoja syntyy leiripaikassa tai vierailuilla perheen luona. Myös vanhat tavarat, kuten pyöritelty puhelin, herättää muistoja. Muistiherätteenä saattavat olla asukkaan tai ohjaajan vaatetus, asukkaan itse tekemät käsityöt, pehmolelut ja piirustukset. Toimintakeskuksessa tehdyt toivekartat herättävät ohjaajan mukaan muistoja.

Muistelua tapahtuu spontaanisti tilanteissa, joissa eri ihmiset kohtaavat: ohjaajat saattavat muistella keskenään edesmenneitä asukkaita ja asukkaat osallistua siihen kuuntelemalla. Naapurukset muistelevat vanhaa kouluaikaa tai vierailulle tullut ystävä vanhoja aikoja. Kaveruksien yhteinen saunahetki voi innostaa muuten vähäpuheista asukasta juttelemaan tai vierailulle tullut tuttu pappi muistella yhteisiä tuttuja. Koko kotiyhteisön yhteisenä muistiherätteenä tuntuu aineiston perusteella olevan musiikki-ihminen, joka on tuttu pitkältä ajalta ja tuntee kaikkien asukkaiden musiikkimaun. Hänen laulullistallaan on jokaisen asukkaan lempilaulu, johon kukin voi osallistua omalla tavallaan.

5.2 Kotiyhteisössä ilmenevät toimijuudet muistelussa

Aineistosta ilmeni ammattilaisten itselleen ja kehitysvammaiselle ikääntyneelle antamia toimijuuksia. Seuraavassa luokittelemme ne Jääskelän (2015) muodosteleman toimijuusleivän osoittamiin luokkiin ja alatarkenteisiin.

5.2.1 Yksilölliset resurssit

Asukkaan yksilölliset resurssit voivat ilmetä kiinnostuksena ja motivaationa muisteluhetkissä monin eri tavoin. Muistelu voi olla spontaania, kuten tilanteessa, jossa vanhat koulukaverukset asettuivat asumaan samaan kotiyhteisöön ja alkoivat muistella yhteistä kouluaikaansa. Tai kun kaksi naapurusta muistelee vanhoja asioita yhdessä saunoessaan. Myös leipomistilanteiden tuoksu-, tunto- ja makuaistimukset kutsuivat asukkaita muistamaan.

Ohjaajan yksilöllisiin resursseihin voi lukeutua motivaatio muistella kerta toisensa jälkeen asukkaan kanssa yhteisiä vanhoja laitosaikoja ja tuttuja siellä. Puhuminen asukkaan kanssa hänelle rakkaista asioista, hänen valokuviansa perehtyminen, vanhojen esineiden tutkiminen yhdessä tai retken suunnitteleminen asukkaalle tärkeään paikkaan osoittavat ohjaajan kiinnostusta ja motivaatiota ikäihmisen hyvinvoinnista. Myös juhla valmisteluihin ja ruokailutilanteisiin liittyvä asiakastyö kertoo ohjaajan yksilöllisistä resursseista ja erityisesti kiinnostuksesta ja motivaatiosta järjestää spontaaneita muistelutilanteita kotiyhteisössä. Sen sijaan heikko tai olematon tuntemus ikääntyneiden kehitysvammaisten elämänsä elämään vaikuttaneista yhteiskunnallisista ja kulttuurisista asioista osoittaa, että ikäihminen ei näiltä ammattilaisilta helposti saa itselleen tarvitsemaansa muistelutukea.

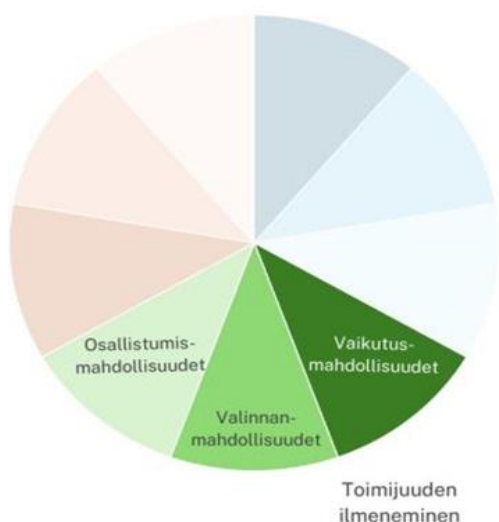
Kompetenssiuskomuksiin liittyy se, että nuorena, elämää kokemattomana, ohjaaja ei ole kiinnostunut muistelemisesta. Iän myötä muistelemisen alkaa kiinnostaa. Toisaalta ajatellaan, että asukkaille tuttu ja heidät hyvin tunteva vierailija muusikko saa jokaiseen asukkaaseen yhteyden ja toimivan vuorovaikutuksen, koska tuntee asukkaiden musiikkimaut pitkältä ajalta:

Moni laulaa ja samalla taputtaa ja viihtyy tosi hyvin.

5.2.2 Toimijuuden ilmeneminen

Haastatteluissa ohjaajat korostivat **asukkaan osallistumista**. Asukkaat osallistuvat vuodenaikaan liittyvien juhlien valmisteluun ja itse juhlimiseen. Tutun muusikon vierailut edistävät asukkaiden osallistumista ja tekevät näkyväksi jokaisen asukkaan henkilökohtaisia mieltymyksiä. Osallistuminen vuorovaikutukseen mahdollistetaan kuvakorttien avulla esimerkiksi ruokailuhetkissä. Asukkaiden kanssa tutkitaan vanhoja valokuvia, sarjakuvia ja mainoksia sekä katsotaan yhdessä Suomi-filmejä, kunkin mieltymyksen mukaisesti omalla tavallaan. Yhteistä tuettua toimijuutta ilmenee tilanteissa, joissa muistellaan edesmenneitä asukastovereita tai vietetään jouluaattoja:

Mä olin itse jouluna töissä ja ennen kun syötiin, mä luin jouluevankeliumin ja siinä laulettiin. Kaikki istui ihan hiljaa ja kuunteli. Ne tulee ne sanat jos-takin ja ne [lauloivat] mukana.



Kuvio 4. Toimijuusleipä: Toimijuuden ilmeneminen.

Vaikutusmahdollisuudet ovat olennainen osa yksilön toimijuutta. Erityisesti ikääntyneiden kehitysvammaisten vaikutusmahdollisuudet omaa elämää koskevissa asioissa ovat olleet rajoitetumpia, sillä he eivät ole voineet aineiston perusteella vaikuttaa esimerkiksi asumispaikkoihinsa. Heidät on voitu nuorina sijoittaa asumisyksiköihin tai heidän kotinsa on voinut olla mielisairaalassa. Kotiyhteisössä asukas ei myöskään voi valita naapureitaan, eikä aina edes omaa huonettaan. Haastatteluissa kävi ilmi, että nykyinen kotiyhteisö on lähtökohtaisesti nykyisten asukkaiden loppuelämän koti. Asukkaan mielipidettä kuunnellaan, jos hän ilmaisee, ettei halua tehdä jotakin asiaa. Toisaalta asukkaat eivät voi vaikuttaa siihen, kenen ohjauksessa he milloinkin ovat:

...minun kanssa se [tekeminen] kestää 40 minuuttia tai tunti ja toisen ohjaajan, omaohjaajan, kanssa viisi minuuttia...

Asukkaan toimijuus voi ilmetä myös rajoituksina. Asukas ei aineiston perusteella voi **vaikuttaa** esimerkiksi henkilökohtaisten valokuvien käyttöön yhteisissä tiloissa, valokuvien ottamiseen, niiden käyttöön ja säilytykseen. Asukas saattaa halutessaan tulla kuvatuksi ohjaajan työkännykällä, mutta kuvien ja videoiden katselu on mahdollista vain puhelimen pieneltä näytöltä. Vanhat valokuvat ovat tärkeitä - oman huoneen seinälle laitettuina ne auttavat asukasta muistamaan omaa perhettään päivittäin. Myös omien henkilökohtaisten tietojen hallinta on asukkaan ulottumattomissa, eikä hän ole voinut itse vaikuttaa miten ja mitä tietoa hänestä esimerkiksi eri asuinpaikkojen välillä siirtyy.

Elämäntarinaa liittyvästä tiedosta on tullut katkonaista ja sen paikkaaminen on ollut läheisten tai asukkaan hyvin tuntevien ihmisten vastuulla.

Ohjaajien toimijuuden **valinnanmahdollisuudet** liittyvät kiinnostukseen ja motivaatioon olla läsnä asukkaan arjessa. Ohjaajat voivat valita, miten viettävät aikansa asukkaiden kanssa, koettu kiire tosin haastaa tätä. Ohjaajalla on myös mahdollisuus valita, ottaako valokuvia yhteisistä hetkistä, vai ei. Edellä kuvattiin, miten kotiyhteisön valokuvanotto- ja –säilytysohjeistus estää joustavan ja muisteluaineistoa tuottavan kuvamateriaalin kerääntymisen. Uusia ja tästä ajasta kertovia valokuvia ei synny, vaan kuvia katsellaan ohjaajan työpuhelimien pieneltä näytöltä.

Olemuskielisen ikäihmisen kanssa toimiessaan ohjaaja voi valita, alkaako rakentaa vuorovaikutusyhteyttä asukkaan kanssa. Aineiston perusteella vuorovaikutukseen ja arkisten tilanteiden ohjaamiseen kuluu paljon aikaa, jos asukas tarvitsee erityistä tukea vuorovaikutukseensa. Myös suomea vähemmän osaava ammattilainen voi valita, käyttääkö vuorovaikutusyhteyden syntymiseen tarvittavan ajan, vai tekeekö sillä ajalla jotakin muuta. Hyvä ja kumpaakin vuorovaikutuskumppania tyydyttävä yhteys vaatii kehitykseen aikaa ja kärsivällisyyttä:

Henkilö 2: Me vaan ollaan. Henkilö 1: Sekin on tärkeätä, olla tekemättä yhtään mitään... Et on aikaa istua vierekkäin tekemättä mitään tai sanomatta sanaakaan. Tärkeätä on se läsnäolo.

5.2.3 Suhteet ja ilmapiiri

Suhteet ja ilmapiiri –aineistossa vastuuhenkilöiden tai paremminkin **vastuutahojen suhtautuminen** kehitysvammaisen pitkään elämään näyttäytyy monessa asiassa. Aineistossa käy ilmi kehitysvamma-alalla tapahtunut laitospurku (ks. 2.3 Kaksi eri toimijaa), mikä asukkaiden näkökulmasta usein tarkoitti uusia koteja ja henkilökunnan näkökulmasta uusien käytäntöjen opettelemista ja mittavaa tiedonsiirtoa. Laitospuolelta ryhmäasumiseen muuttaneiden henkilöiden terveystiedot siirtyivät järjestelmästä toiseen, mutta elämähistoriatiedot jäivät suurelta osin laitoksessa työskennelleiden ammattilaisten hiljaiseksi tiedoksi. Asukkaiden taustatiedot päivitettiin myös palvelusuunnitelmiin, mikä toteutui parhaiten, jos asukas siirtyi laitoksesta saman organisaation asumisyksikköön. Järjestelmästä johtuva jäykkyys saattaa myös turhauttaa ammattilaista, joka haluaisi toteuttaa asukkaan toiveita:

Meillä ammattilaisilla ei aina ole kädet vapaana: se mitä haluat tehdä, joku muu, sanotaan 90 % kieltää sen.



Kuvio 5. Toimijusleipä: Suhteet ja ilmapiiri.

Erityiselle muistelutyölle ei aineiston mukaan ole tarvetta. Vaikka elämänpuumuistelu-työ ja vastaavat menetelmät todetaan arvokkaiksi, niiden toteuttamista ei nähdä mielekkäänä kotiyhteisössä. Tällaista toimintaa haastateltava toivoi päiväaikaisessa toiminnassa, jossa iäkkäistä asukkaista ei kuitenkaan enää kukaan käy. Kotiyhteisöön on palkattu ohjaaja, jonka erityisenä tehtävä on kerran viikossa järjestää asukkaille toimintatuokioita.

Kotiyhteisön henkilökunnalla on sama käsitys **yhdenvertaisuudesta**. Asukkaiden yhdenvertainen kohtelu näkyy turvaa luovissa ja asukkaiden tarpeista nousevista rutiineissa. Tällaisia rutiineja ovat muusikon säännölliset vierailut, lauantain kylpeminen ja HK:n sinisen makkaran ja viikonlopun herkkujen syönti. Yhdenvertaisuutta on myös se, että asukkaat saavat muistella kohtaamiaan epäoikeudenmukaisuuksia, eikä heitä yritetä vaientaa. Ohjaajat keskustelevat kerta toisensa jälkeen asukkaiden kanssa heille tärkeistä ihmisistä ja muistelevat heitä. Työyhteisössä ollaan valmiita kuuntelemaan vanhojen työntekijöiden välittämää tietoa asukkaista ja tarvittaessa muuttamaan toimintatapaa uuden tiedon varassa:

Olis ihan kauheeta, jos ei niin kuin kukaan, mä tavallaan häviäisin tästä maailmasta, kukaan niin kuin tuntis mua.

Aiemmin mainittu laitospurku on tiivistänyt laitoksessa työskennelleiden ohjaajien **vertaisuutta**. Siirtyminen asumispalveluihin on saattanut pahimmillaan tarkoittaa tietokatkoksia, joita nämä vertaisammattilaiset ovat voineet paikata. Entiset laitoksessa työskennelleet ammattilaiset ovat löytäneet yhteistä muisteltavaa, josta myös entiset laitosasukkaat ovat hyötäneet.

6 Pohdinta

Tässä opinnäytetyössä tavoitteena on ollut selvittää kehitysvammaisten ikäihmisten muistelutyön luonnetta ja millaista muistelutyötä tehdään heidän kotiyhteisössään. Tavoitteenamme on ollut antaa työelämäkumppanille näkökulmia kehitysvammaisten ikääntyneiden kanssa tehtävään muistelutyöhön.

Haimme opinnäytetyössä vastauksia kahteen tutkimuskysymykseen: Millaisia muisteloita kehitysvammaiset ihmiset ovat ja millaista tukea muistelu ja elämäntarinoiden kokoaminen voivat tarjota muistisairaalle tai ikäihmiselle? Ensimmäisen tutkimuskysymyksen osalta saimme vastauksen kehitysvammaisten ikääntyneen lähellä työskentelevältä ammattilaiselta ja se on väistämättä tulkintaa. Myös toisen kysymyksen vastaukset tulevat olemaan likiarvoja, sillä aineiston perusteella ei ollut nähtävissä varsinaisen muistelutyön tekemisen ja elämäntarinoiden kokoamisen käytäntöä tutkitussa kotiyhteisössä, vaikka muistelu vaikutti paremminkin mukavalta tavalta olla vuorovaikutuksessa. Seuraavassa tarkastelemme, mitä kerätystä aineistosta edellä mainituista näkökulmista huolimatta havaitsimme.

6.1 Johtopäätökset

Seuraavassa pohdimme, millaisia vastauksia saimme esittämiimme tutkimuskysymyksiin. Johtopäätöksien tekemistä haastaa huomio, jonka teimme melko varhaisessa vaiheessa aineistoon tutustumista: aineisto ei suoraan vastaa esittämiimme kysymyksiin, vaan meidän pitää päätellä vastauksia kehitysvammaisten ikäihmisten kanssa toimivien ammattilaisten ajatuksista ja toiminnasta sekä siitä, millaisia merkityksiä he antavat yhteiselle tekemiselle. Vaikka tutkimuskysymyksiä laatiessamme tiesimme haasteltavien suhteen kehitysvammaisiin ikääntyneisiin, kuvittelimme saavamme vastauksia

myös kehitysvammaisten ikääntyneiden näkökulmasta. Samalla kun opinnäytetyön teoriatausta tiedon lisääntyessä tarkentui, fokusryhmähaastattelun aineisto tuntui eriytyvän siitä. Toisella haastattelukierroksella, jota ei siis pidetty, olisi ollut paljon tarkentavia kysymyksiä. Fokusryhmähaastattelua olisi ollut syytä harjoitella ennen varsinaista haastattelua (Hirsijärvi & Remes & Sajavaara 2009: 211).

6.1.1 Muistelun ja toimijuuden toteutuminen kehitysvammaisten ikäihmisten arjessa: Havainnot kotiyhteisön toimintakäytännöistä

Etsimme vastausta tutkimuskysymykseen ”Millaisia muistelijoina kehitysvammaiset ihmiset ovat?” Aineiston perusteella kehitysvammaiset ikäihmiset tarvitsevat muistelun tueksi muistihäätteen tai toisen ihmisen, mutta ovat valmiita muisteluun aina, kun siihen on mahdollisuus. Muistelua tapahtuu luontevasti vuodenkiertoon liittyviin juhliin valmistautumisessa leipomisen, ruuan tekemisen ja tilan koristelun yhteydessä sekä itse juhlimisessa. Vanhoihin mieluisiin asioihin palataan myös musiikkituokioissa tai papin johdolla esimerkiksi muistotilaisuuksissa. Musiikkihetkissä ikääntynyt saa ”solistin” roolin ryhmässä, sillä ohjaajien kertoman mukaan jokainen saa oman lempilaulunsa yhteisesti laulettavaksi ja jokainen saattaa osallistua lauluun omalla tavallaan. Musiikin voima muistihäätteenä on valtava (Arola & Halme & Sirviö & Tienvieri 2023: 30–32).

Asukkaiden omia syntymä- ja nimipäiviä juhliin ja niihin valmistaudutaan pukeutulla juhla-vaatteisiin ja tekemällä kampauksia. Valokuvat oman huoneen seinällä tai ohjaajan työkalun ruudulta katsotut kuvat ja -videot herättelevät muistelemaan, samoin yhdessä katsotut vanhat elokuvat ja mainokset. Jokakesäinen retki vanhaan leiriin ja vanhojen tuttujen tapaaminen omassa kodissa herättävät muistoja. Edellä kuvatut muistelumahdollisuudet konkretisoituvat vain siinä tapauksessa, että ammattilainen on tietoinen kotiyhteisön ”vuosikellosta” ja toimii sen innoittamana.

Aineiston perusteella voi sanoa, että asukkailla on mahdollisuus osallistua juhlien valmisteluun kotiyhteisössä. Epäselväksi tosin jää, millaista toimijuutta tämä asukkaalle tarkoittaa. Samalla, kun valmistautuminen virittää asukasta tulevaan juhlaan, se toimii ”perehdytyksenä” suomalaiseen kulttuuriin tänne vasta muuttaneelle. Näyttää siltä, että asukkaiden syntymä- ja nimipäiviä juhliin huolellisesti. Tämä on hieno asia, sillä kehitysvammaisella ei tyypillisesti ole niin useita elämänsä juhliä kuin valtaväestöllä.

6.1.2 Ammattilaisten rooli ja haasteet muistelun ja toimijuuden tukemisessa

Toinen tutkimuskysymys ”Millaista tukea muistelu ja elämäntarinoiden kokoaminen voivat tarjota muistisairaalle tai ikäihmiselle?” tulee osittain vastatuksi aineistosta nousevan ohjaajien toimijuuden kautta. Tarkastellaan toimijuutta toimijuusleivästä tuttujen alaluokkien - yksilölliset resurssit, toimijuuden ilmeneminen sekä suhteet ja ilmapiiri - avulla.

Ammattilaisen ja kehitysvammaisen ikääntyneen **yksilölliset resurssit** tulevat näkyväksi siinä, miten sosiokulttuurinen vanhustyö kotiyhteisössä toteutuu. Sosiokulttuurinen vanhustyö on arkipäiväistä nousevaa tavoitteellista toimintaa, jossa ikäihmisen pitkä elämä on tarkastelun kohteena (Stenberg 2015: 14). Kurki kirjoittaa pedagogisesta, sosiaalisesta ja kulttuurisesta innostamisesta, jossa ammattilaisen tehtävänä on houkutella ja motivoida ikäihminen vuorovaikutukseen kanssaan ja muistelemaan (Kurki 2007: 70–71).

Aineiston perusteella vuorovaikutusta kyllä on ja se ilmenee mukaan ottamisena, läsnä olemisena ja yhdessä touhuamisena. Kotiyhteisössä ei tehdä säännöllistä ja ohjattua elämäkertatyötä, sillä sitä ei koeta omaksi työtehtäväksi. Aineistosta ei käy ilmi myöskään muisteluhetkien dokumentointia. Kulttuurinen innostaminen tapahtuu kotiyhteisönsien sisällä: se on arkipäivään kuuluvaa juttelua televisio-ohjelmista ja elokuvista, kiinnostavien asioiden katsomista ja musiikin kuuntelemista internetistä. Luovaa tai taiteellista muistelutyötä (Hohenthal-Antin 2013: 20–21) haastatelluista kukaan ei järjestä, eikä sosiokulttuurista innostamista (Kurki 2000: 56), esimerkiksi uusien taitojen opiskelusta tai jonkin uuden asian kokeilemisestä, haastateltujen mukaan tehdä.

Yksilöllisissä resursseissa ohjaajan kompetenssiuskomukset näyttäytyivät yksilöllisyyden huomioimisessa vuorovaikutuksessa. Ikääntyneen kanssa kommunikoidaan hänelle sopivalla tavalla ja ohjaaja pyrkii selvittämään, millaisia sanoja tai kuvia on hyvä jonkun tietyn asukkaan kanssa käyttää. Toisaalta tunnistetaan, että yhden ohjaajan kanssa asukkaan toiminta on sujuvampaa ja toisen kanssa toimintaan pitää varata enemmän aikaa.

Ikääntyneiden **toimijuus** näyttäytyy kotiyhteisössä pääsääntöisesti osallistumismahdollisuuksina. Kotiyhteisössä tapahtuu spontaania muistelua (ks. Stenberg 2015: 28),

mutta säännöllisesti tapahtuvaa muistelutyötä kotiyhteisössä ei haastattelujen perusteella tehdä. Kotiyhteisössä tartutaan luontevasti monenlaisiin muistiherätteisiin: leipomisesta ja ruuan valmistuksesta tulevien tuoksujen äärellä viipyillään, asukkaiden lempimusiikkia etsitään ja kuunnellaan, valokuvia, tuttuja mainoksia ja sarjakuvia katsellaan yhdessä. Kodinomainen arkiympäristö luo erinomaiset puitteet tuetulle yhteiselle toimijuudelle (Rasa 2015: 56–57) ja ryhmässä tapahtuva muistelu voi auttaa jakamaan omia muistoja ja herättämään niitä myös toisissa (Gibson 2006: 226–227).

Toimijuutta, jossa tarkastellaan ikääntyneen vaikutus- tai valinnanmahdollisuuksia muisteluun tai muistelutyöhön, ei asukkaalla aineiston perusteella näytä olevan. Tilanne ei näytä muuttuneen aikaisemmasta: kehitysvammaisen vaikutusmahdollisuudet omaa elämää koskeviin asioihin ovat olleet rajoitettuja historiallisten käytäntöjen vuoksi. He eivät ole esimerkiksi pystyneet hallinnoimaan omaa elämäntietoa tai historiatietoaan muuttaessaan eri asumismuodosta toiseen, eivätkä pääse käsiksi nykyhetkessä kerääntyvään tietoon. Aineiston mukaan ikäihmisen elämänhistoriatiedoissa voi olla aukkoja, jotka jäävät peruuttamattomasti arvoituksiksi. Tämän vuoksi ammattilaisen olisi hyvä kiinnostua kehitysvammaisen ikäihmisen elämänvaiheista, ottaa selvää ja ymmärtää myös kehitysvammahuollon historiaa.

Edellä mainittu voi olla haaste erityisesti nuorten ja uusisuomalaisten ammattilaisten kohdalla, vaikka heidän työnsä olisi muuten moitteetonta. Ymmärtämällä muistisairaana henkilön elämänhistoriaa voidaan luoda vahvempi perusta hoito- ja tukitoimenpiteille (Vahtera 2006: 29).

Kotiyhteisöjen valokuvaamiseen liittyvä toimintatapa haastaa uuden muisteluaineiston kertymisen. Sen esteenä on aineiston perusteella valokuvien tietoturvallinen ottaminen kuvauslupineen ja valokuvien digitaalinen säilyttäminen. Tämä on suuri puute, sillä valokuvien avulla esimerkiksi muistisairas ikäihminen voi vahvistaa omaa identiteettiään ja minäkuvaansa sekä palata kuvien avulla aikaisempiin hetkiin.

Kotiyhteisö tunnistaa tehtäväkseen olla kehitysvammaisten ikääntyneiden koti nyt ja kuolemaan saakka. Aineiston perusteella voidaan puhua **ilmapiiristä**, jossa on tunnistettu moniaistisen muistelun merkitys. Aineistoanalyysin jälkeen ei kuitenkaan ole mahdollista huomata esimerkiksi ikänäköön tai -kuuloon liittyviä sopeutuksia, vaikka näiden aistien muuttuminen iän myötä on laajasti tunnistettu ilmiö. Myöskään ympäristön vaikutus ikääntyneiden asukkaiden toimijuuteen ei noussut aineistossa esille (Hannukainen & Hellberg & Teeri &

Tupala 2019). Kehitysvammaisen ikääntyneen aistitoimintojen erityispiirteet ovat varmasti kotiyhteisössä työskentelevien tiedossa, mutta aineiston perusteella asukkaiden houkuttelemisen aistien monipuoliseen käyttöön muisteluhetkissä on vähäistä.

Kehitysvammaisen ikääntyneen mahdollistettu toimijuus rakentuu yksilöllisestä toimijuudesta ja tuetun toimijuuden eri tasoista. Aineiston perusteella toimijuus näyttäytyy pistemäisinä tapahtumina: keskusteluna valokuvien avulla, osallistumisena joulujuhlallisuuksiin tai vierailevan muusikon ohjaamiin laulutilaisuuksiin. Kehitysvammaisen ikääntyneen toimijuus rakentuu henkilökohtaiselle toimijuudelle, jossa osaaminen, tunteminen ja voiminen ovat keskeisiä. (Rasa 2015: 58–63.) Ikääntyneen hyvinvoinnin näkökulmasta näitä ominaisuuksia onkin tärkeä tukea ja antaa niille uutta ja tuoretta syötettä. Tuetulle toimijuudelle ominaista on se, että se ei tapahdu yksin toimijan omana toimintana, vaan siihen liittyy kiinteästi ammattilaisen toimijuus ja ympäristö, jossa toiminta tapahtuu (Rasa 2015: 101–102).

Aineiston perusteella tuettu yksilöllinen, yhteisöllinen ja rinnakkainen toimijuus mahdollistuvat kotiyhteisön ammattilaisen toiminnan myötä (Rasa 2015: 101). Muistelutyössä kehitysvammaisen ikäihminen tarvitsee apua muistaakseen ja muistellakseen. Vaikka haastattelutilanteeseen osallistuneet ammattilaiset olivat vuorovaikutuksessa ikääntyneiden kanssa ja muistelivat heidän kanssaan, vaarana on, että varsinainen muistelutyö mielletään jonkun muun, asialle vihkiytyneen ammattilaisen, tehtäväksi. Sosiokulttuurisessa vanhustyössä muistelu tarkoittaa toimintaa, jossa jokainen ammattilainen on kiinnostunut ikääntyneen pitkästä elämästä ja innostaa häntä muistojen äärelle erilaisten muistiherätteiden avulla.

Kotiyhteisöön on palkattu yksi ohjaaja, jonka pääasiallinen työnkuva liittyy toimintatuokioiden järjestämiseen. Aktiivisesta toiminnasta vastaavan henkilön palkkaaminen on hieno sijoitus, mutta vaarana on, että toiminnasta tulee yhden ammattilaisensuoritus ja muu henkilökunta vetäytyy sosiokulttuurisen työn tekemisestä sivuun. Jos sosiokulttuurisen toiminnan lähtökohtana on yhden ammattilaisen osaaminen ja innostus, ei koko työyhteisö jaa yhteistä näkemystä toimintatavan välttämättömyydestä (Kurki 2007: 70–71). Sosiokulttuurinen vanhustyö on ennen kaikkea asenne, eikä sen toteutuminen vaadi ammattilaiselta erityistaitoja tai -resursseja. Kotiyhteisössä tapahtuvista muisteluhetkistä on lyhyt matka organisoituun, säännölliseen muistelutyöhön – se voisi hyvin alkaa jokaisen ammattilaisen omaan työkalenteriin merkittynä muisteluhetkenä oman kehitysvammaisen ikääntyneen kanssa.

6.2 Luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyön aineiston syntyminen, purkaminen sekä analyysi on selvitetty edellä. Opinnäytetyön tekijät tutustuivat valmisteluvaiheessa ammattikorkeakoulujen suosituksiin eettisestä opinnäytetyön toteuttamisesta. Noudatimme hyvää tieteellistä käytäntöä sekä ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisiä periaatteita. Koska opinnäytetyö kohdistui ihmisiin eli kotiyhteisön ohjaajiin, hankimme tutkimusluvan palveluntarjoajalta. (Arene ry 2020: 4–9.) Eettisestä näkökulmasta tarkasteltuna opinnäytetyön aihe on oikeutettu, ja tarvittava tietoa on saatu valitulla aineistonkeruumenetelmällä (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Vaikka aineiston perusteella voidaan vastata opinnäytetyön tilaajan tarpeeseen yhden kotiyhteisön käytäntöjen perusteella, voi tulosta pitää suuntaa antavana tilannekatsauksena kotiyhteisöjen tilanteisiin. Opinnäytetyö on raportti tilaajalle, joka toivoi tietoa muistelutyötä tukevan aistityön oppaan tueksi.

Tutkimuslupa meni palveluntarjoajan opinnäytetyöprosessin mukaisesti eettiseen tarkasteluun ja aineistonkeruu voitiin aloittaa vasta opinnäytetyön tiedotteeseen ja suostumuslomakkeeseen tehtyjen tarkennuksien jälkeen. Samassa prosessissa sovittiin, miten kotiyhteisöstä opinnäytetyössä kirjoitetaan. Haastattelutilanteen aluksi käytiin läpi, mihin haastattelu liittyy, mitä haastattelumateriaalille tehdään ja mitä suostumus haastateltavaksi tarkoittaa. On epäselvää, miten suomea toisena kielenään käyttävät ammattilaiset tämän ymmärsivät. Kaikki kuitenkin allekirjoittivat suostumuksen ja haastattelu aloitettiin.

Opinnäytetyön aineiston keräämisen perusteet, itse kerääminen ja aineiston jatkokäsittely on kuvattu aikaisemmassa luvussa. Aineistosta jätettiin huomiotta asiat, jotka eivät liittyneet tutkimuskysymykseen. Kerätty aineisto kuvaa yhdessä kotiyhteisössä sillä hetkellä työskentelevien ammattilaisten käsityksiä muistelemisesta ja kotiyhteisössä ilmenivistä toimijuuksista.

Fokusryhmähaastattelu tuotti tietoa ammattilaisten arvoista ja asenteista (Mäntyranta & Kaila 2008) työyhteisössään, joka on samalla noin kahdenkymmenen ikäänntyneen kehitysvammaisen koti. Fokusryhmähaastattelu keskitti keskustelun kotiyhteisössä tapahtuvan muistelun äärelle (Pietilä 2017:112). Haastattelun avulla opinnäytetyön tekijöiden oli mahdollista tavoittaa tutkimuskysymyksen kohderyhmä välillisesti - kehitysvammaisten ikäihmisten itsensä haastatteleminen olisi vaatinut pitkän tutustumisajan ja kenttä-tutkimuksen. Ryhmähaastattelu haastoi meitä, verraten kokemattomia haastattelijoita,

kiinnittämään huomiota haastattelutilanteen fasilitointiin, jotta kaikki eivät puhuisi yhtä aikaa. Yhdessä tilanteessa haastateltavia oli vain kaksi, mutta silti voitaneen puhua ryhmähaastattelusta, jos haastattelija lasketaan mukaan keskustelijaksi.

Opinnäytetyön raportoinnissa esitetään haastattelutilanne, haastatteluaineiston tallennus, litterointi ja analyysi. Litteraatissa ei päästä kuitenkaan alkuperäiseen puhetilanteeseen, sillä ei-verbaalinen ilmaisu nyansseineen jäi tallentumatta äänitteeseen (Nikander 2010: 433). Opinnäytetyön tekijät huomasivat tämän purkaessaan suomea ei-äidinkielenään puhuneiden tai englannin kielellä vastanneiden kohdalla. Näissä tapauksissa tekijät muotoilivat ilmaisun äänitteen ja oman muistinsa varassa. Raportoinnissa pohditaan saatuja tuloksia esitetyn teoreettisen viitekehyksen valossa ja toisaalta teoreettinen viitekehys on tarkentunut aineistoon perehtymisen jälkeen. Tulosten luokittelu ammattilaisten toimijuutta kuvaavaan toimijuusleipään ei ensisilmäyksellä tee oikeutta luokitella myös kehitysvammaisen ikääntyneen toimijuutta samalla tavalla. Pian kuitenkin huomasimme, että kummankin toimijan, kehitysvammaisen ikääntyneen ja ammattilaisen toimijuudet oli mahdollista luokitella samoihin toimijuusleivän luokkiin ja alatarkenteisiin.

Fokusryhmäkeskustelussa teemana oli muistelu kotiyhteisössä, jossa asuu ikääntyneitä kehitysvammaisia. Muistelu aiheena saattoi innostaa niin paljon, että ensimmäisessä haastattelussa ohjaajat puhuivat ajoittain toistensa päälle tai toisaalta eksyivät muistelemaan omaa elämäänsä. On myös vaikea tietää, miten syvällisesti vieraskielinen ammattilainen pääsi kiinni suomen kielellä käytyyn keskusteluun ja miten me haastattelijoina pystyimme välittämään kysymyksemme hänelle vieraalla kielellä.

Aineisto jätti vastaamatta suoraan kysymykseen, millaista tukea muistelu ja elämäntarinoiden kokoaminen voivat tarjota muistisairaalle, sillä haastattelutilanteissa ei keskusteltu kehitysvammaisten muistisairausdiagnooseista. Tästä seuraa, että tulokset ovat yleisiä ja koskevat kotiyhteisön kaikkia asukkaita ikään tai muistisairausdiagnoosiin katsomatta.

Opinnäytetyön tekijöistä kummallakaan ei ollut aiempaa suhdetta haastateltuihin henkilöihin. Toisella opinnäytetyön tekijöistä on kuitenkin pitkä kokemus kehitysvamma-alalta, minkä vuoksi hän tuntee kotiyhteisön taustaorganisaation, yhden kotiyhteisön ohjaajan ja muutamia asukkaita. Kotiyhteisön tuttu ohjaaja oli toisen opinnäytetyön tekijän haastateltavana, eikä missään haastattelutilanteessa puhuttu asukkaista nimeltä.

Kehitysvamma-alaa tuntevalla opinnäytetyöntekijällä on myös yhteys opinnäytetyön tiilaamiseen, sillä hän työskentelee Hetkittäin-hankkeessa, jonka tekeillä olevaan aisti-työn oppaaseen opinnäytetyö tuo näkökulmia. Pitkän kokemuksen vuoksi hänellä saattoi olla tarkempia kysymyksiä haastateltaville kuin toisella, jolla ei kokemusta erityisesti kehitysvamma-alalta ole.

Litteroituja materiaaleja säilytettiin koulun palvelimella salasanojen takana ennen niiden tarkastamista ja anonymisointia. Alkuperäisen aineiston säilyttäminen tehtiin varmistaksemme tulosten luotettavuus ja uskottavuus (Kananen 2014: 153). Nauhoitteet poistettiin, kun ne oli litteroitu ja tarkastettu lopullisesti. Suostumuslomakkeet säilytettiin lukollisessa kaapissa, ja niistä annettiin kopiot haastatteluihin osallistuneille. Opinnäytetyön raportoinnissa otimme huomioon haastateltavien yksityisyyden suojan varmistamisen ja noudatimme Metropolian yleisiä käytäntöjä opinnäytetyön tietosuojan osalta (Tietojen ja asiakirjojen käsittely 2021).

Opinnäytetyön tekijät kunnioittivat haastateltavien vapaaehtoisuutta, joka perustui heidän harkittuun suostumukseensa. Haastateltavilla oli oikeus keskeyttää osallistumisensa tai peruttaa suostumuksensa tutkimukseen ilman negatiivisia seurauksia heille itselleen. Haastattelijoina otimme myös huomioon haastateltavien yksilölliset erot ja arvostimme heidän moninaisuuttaan kohtelemalla heitä tasavertaisesti. Haastateltavilla oli oikeus saada kuva tutkimuksen sisällöstä, aineiston käsittelystä sekä tutkimuksen tavoitteista (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019: 7–9; Leino-Kilpi 2014: 168). Nämä asiat välitimme tiedoksi suostumuslomakkeen avulla ennen haastattelua. Varmistimme vielä haastattelussa, että osallistujat olivat vapaaehtoisia ja halukkaita osallistumaan tutkimukseen.

6.3 Muistelutyön sisällyttäminen työtehtäviin

Sosiaali- ja terveysalan yksiköissä ammattilaisten toimijuus on moninaista. Kehitysvammaisen kotiyhteisössä ammattilaisen täytyy selvittää asukkaiden lääkehoidosta, hoitotyöstä, kuntoutuksesta ja kehitysvammaisen ikääntyneen toimijuuden monenlaisesta tukemisesta. Ikääntyneen kehitysvammaisen hyvään elämään kuuluu muistelu ja vuorovaikutus muistelun äärellä. Tulevaisuuden opinnäytetyöaiheet voisivatkin liittyä suunnitelmallisen muistelutyön järjestämiseen kehitysvammaisten ikääntyneiden kotiyhteisössä. Myös erilaisten elämäkertatehtäväprojektien raportointi opinnäytetyönä toisi muistelumenetelmää tutuksi kehitysvamma-alalla.

Haastattelujen perusteella tarvitaan myös laajaa yhteiskunnallista keskustelua, miten kehitysvammaiset ikääntyneet voisivat päätyä valokuviiin ja saada niitä myös omaan käyttöönsä. Uuden muisteluaineiston kerryttämiseksi tarvitaan tietoturvallisuuden näkökulmat huomioiva valokuvien ottamis- ja säilömissäytäntö. Myös kehitysvammaisella ikääntyneellä on oikeus kuvahistoriansa hallintaan ja muisteluun valokuvien avulla.

Lähteet

Arene ry 2020. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Päivitetty 9.1.2020. <ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset 2020.pdf>. Viitattu 15.3.2024.

Arola, Anna & Halme, Maija & Sirviö, Heidi & Tienvieri, Kaisa 2023. Musiikki muistille. Musiikkikuntoutuksen käsikirja muistisairauden ennaltaehkäisyyn ja hoitoon. Tampere: Minun ääneni. Arvokas vanhuus ARVA ry.

Arvio, Maria. 2018. Kehitysvamma on elinikäinen. *Duodecim*, 134, 5, s. 450–455. <<https://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo14199.pdf>>. Viitattu 27.6.2023.

Billett, Stephen & Pavlova, Margarita 2003. Learning Through Working Life: Individuals' Agentic Action, Subjectivity and Participation in Work. <<https://research-repository.griffith.edu.au/bitstream/handle/10072/1678/CLWRworkinglife.pdf?sequence=1&is-Allowed=y>>. Viitattu 17.3.2024.

Gibson, Faith 2006. *Reminiscence and Recall. A practical guide to reminiscence work.* Age Concern England. Third edition. London: Age Concern England.

Granö, Sirpa & Miettinen, Sonja & Tiilikainen, Elisa & Kontu, Elina 2023. Transition to Retirement for Older People with Intellectual Disabilities—Staff Descriptions of the Process and Roles. <<https://sjdr.se/articles/10.16993/sjdr.941>>. Viitattu 27.6.2023.

Gubrium, Jaber & Holstein, James 2012. Narrative Practice and the Transformation of Interview Subjectivity. <https://www.researchgate.net/publication/285761883_Narrative_practice_and_the_transformation_of_interview_subjectivity>. Viitattu 19.11.2023.

Hajuaisti on ainutlaatuinen ja vanhin aisteistamme. Peltoniemi, Teija (toimittaja). 27.9.2022. Tiedeykkönen. <<https://areena.yle.fi/podcastit/1-63155364>>. Viitattu 27.6.2023.

Hannukainen, Hanna & Hellberg, Paula & Teeri, Sari & Tupala, Riikka (toim.) 2019. Aistiesteettömät asumisratkaisut. *Koti, jossa on hyvä olla.* Satakunnan ammattikorkeakoulu. Sarja B, Raportit 13/2019. <<https://www.theseus.fi/handle/10024/227622>>. Viitattu 1.1.2024.

Hetkittäin 2022–2023. <<https://www.kvtuki57.fi/ajankohtaista/hetkittaein-2022-2024>>. Viitattu 27.6.2023.

Hirsijärvi, Sirkka & Hurme Helena 2010. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö.* Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Hirsijärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara Paula 2009. *Tutki ja kirjoita. 15 uudistettu painos.* Hämeenlinna: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hohenthal-Antin, Leonie 2013. Muistellaan. Luovat menetelmät muistisairaiden tukena. Juva: PS-kustannus.

Hyvä ikääntyminen -kysely 2021. <<https://kvps.fi/wp-content/uploads/2022/01/Hyva-ikaantyminen.pdf>>. Viitattu 17.8.2023.

Ikäkuulo 2021. <<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00840/ikakuulo?q=kuuloaisti>>. Viitattu 1.1.2024.

Ikääntyvä läheiseni. Opas läheisille 2023. Rautiainen, Nina & Sillanpää, Tomi (toim.) Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.

Ikääntyvän autismikirjon ihmisen aistien huomioiminen asumisessa 2022. <<https://autismiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/autismikirjo-ja-ikaantyminen/olen-ammattilainen/ikaantyvvan-autismikirjon-henkilon-aistien-huomioiminen-asumisessa>>. Viitattu 1.1.2024.

Jyrkämä, Jyrki 2004. Elämänlaatu, arki ja toimijuus. Seminaariesityksiä. Ikääntyvien arjen ja elämänlaadun tutkimus. Seminaariesityksiä. <https://www.researchgate.net/profile/Katariina-Hinkka/publication/28363735_Ikaihmisten_kuntoutuksen_laaja_evaluaatiotutkimus/links/0fcfd50c9c279214a7000000/Ikaihmisten-kuntoutuksen-laaja-evaluatiotutkimus.pdf#page=5>.

Jääskelä, Päivikki 2015. Mikä ihmeen toimijuus? Interaktiivinen opetus ja oppiminen -hanke. Jyväskylän yliopisto. <<https://peda.net/jyu/julkaisut/is/ott/mtt>>. Viitattu 26.8.2023.

Kananen, Jorma 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen tutkimuksen vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kehitysvammahuolto ennen. <<https://verneri.net/yleis/kehitysvammahuolto-ennen>>. Viitattu 24.11.2023.

Kehitysvammaisuus ja muistisairaudet 2018. <<https://www.muistiyhdistys.fi/uploads/TOMopas1218www.pdf>>. Viitattu 17.8.2023.

Kehitysvammaisuus. <<https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>>. Viitattu 27.6.2023.

Koivula, Riitta 2013. Muistisairaana ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Tutkimus toimijuudesta. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 20.8.2023.

Kurki, Leena 2000. Sosiokulttuurinen innostaminen 2000-luvun Suomessa. Sosiaalipedagogiikka, 1(1), 46–61. <<https://doi.org/10.30675/sa.113793>>. Viitattu 20.2.2024.

Kurki, Leena 2007. Innostava vanhuus. Sosiokulttuurinen innostaminen vanhempien aikuisten parissa. Helsinki: Oy FINN LECTURA Ab.

Leino-Kilpi, Helena 2014. Ikääntyneiden hoitotyön etiikka. Teoksessa: Leino-Kilpi, Helena & Välimäki, Maritta (toim.) Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Littleton, Karen & Taylor, Stephanie & Eteläpelto, Anne 2011. Special Issue Introduction: Creativity and Creative Work in Contemporary Working Contexts. <Special Issue Introduction: Creativity and Creative Work in Contemporary Working Contexts | Vocations and Learning (springer.com)>. Viitattu 17.3.2024.

Miettinen, Sonja 2020. Syvästi kehitysvammaisen aikuisen mahdollisuudet yhteisyyden kokemiseen Etnografinen tutkimus sosiaalisesta vuorovaikutuksesta suomalaisissa ryhmäkodeissa. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139442/YP2002_Miettinen.pdf?sequence=2&isAllowed=y>. Viitattu 17.8.2023.

Muistikka-seurantaväline 2018. <https://asiakas.kotisivukone.com/files/muistikka.fi.kotisivukone.com/MSV_print.pdf>. Viitattu 17.8.2023.

Mäntyranta, Taina & Kaila, Minna 2008. Fokusryhmähaastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä lääketieteessä. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2008: 124(13): 1507-13. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo97349>>. Viitattu 3.5.2023.

National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices. <www.thentg.org>. Viitattu 13.3.2024.

Niemelä, Markku & Brandt, Krista (toim.) 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. ISBN 978-952-00-2515-1 (PDF). <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70787/Selv_0773_vammaisasuminen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 16.3.2024.

Nikander, Pirjo 2010. Laadullisten aineistojen litterointi, kääntäminen ja validiteetti. Teoksessa Ruusu vuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.). Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino.

Papunet. 2022. Multisensorinen toiminta. Luettavissa: <https://papunet.net/tietoa/multisensorinen-toiminta>. Viitattu 27.6.2023.

Pietilä, Ilkka 2017. Ryhmäkeskustelu. Teoksessa Hyvärinen, Matti & Nikander, Pirjo & Ruusu vuori, Johanna (toim.). Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino.

Rajala, Pertti 2022. Laitoksista avohuoltoon. <<https://ketju-lehti.fi/aiheet/muut/laitoksista-avohuoltoon>>. Viitattu 1.1.2024.

Rasa, Marjukka 2015. Mahdollistettu toimijuus. Etnografia kehitysvammaisen aikuisen ja lähihoitajan arjesta asumispalveluyksikössä. Ammatillinen lisensiaatin tutkinto Sosiaalityön erikoistumisopinnot/ Hyvinvointipalvelujen erikoisala. Lapin Yliopisto. <<https://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=5dc2927c-e212-4f56-84fe-8def6f28c0b9>>. Viitattu 31.1.2024.

Rautiainen, Nina & Sillanpää, Tomi 2023. Ikäännykö minäkin? Työkirja tukea tarvitseville henkilöille. Kehitysvammaisten Palveluhannsäätö.

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

Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo 2017. Haastatteluaineiston litterointi. Teoksessa Hyvärinen, Matti & Nikander, Pirjo & Ruusuvuori, Johanna (toim.). Tutkimus-haastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäope-tuksen tietovaranto [verkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [yllä-pitäjä ja tuottaja]. <<https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/>>. Viitattu 24.2.2024.

Sauna-aho, Oili 2019. Ikääntyminen ja kehitysvammaisuus. Kognitiiviset muutokset Williamsin, fragile X- ja Downin oireyhtymissä. <<https://www.utupub.fi/handle/10024/148455>>. Viitattu 3.5.2023.

STEA 2021. Avustushakemus: Hankeavustus 7653/2021:1. Julkaisematon.

Stenberg, Taina 2015. Muistelu vuorovaikutusmenetelmänä. Ikäinstituutti. <<https://www.ikainstituutti.fi/content/uploads/2016/08/muistelu-vuorovaikutusmene-telm%C3%A4n%C3%A4.pdf>>. Viitattu 27.6.2023.

Tietojen ja asiakirjojen käsittely 2021. Tietohallinto. Metropolia. <tietohallinto.metropolia.fi>. Viitattu 27.8.2023. Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Toimintakyvyn näkökulma. <<https://verneri.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma>>. Viitattu 1.1.2024.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset pe-riaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neu-vottelukunnan julkaisuja 3/2019, <Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaat-teet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa (tenk.fi)>. Viitattu 27.8.2023.

Vahtera, Marjaliisa 2006. Kehitysvammaisten dementia. Kehitysvammaliitto. 2. painos.

Vammaispolitiikka ja ajattelutapojen muutos. <<https://verneri.net/yleis/vam-maispoli-tikka-ja-ajattelutapojen-muutos>>. Viitattu 26.8.2023.

The Victoria & Stuart Project 2022. <<https://www.victoriaandstuart.com/>>. Katsottu 13.3.2024.

Van Puyenbroeck, Joris & Maes, Bea 2005. Reminiscence in ageing people with intel-lectual disabilities: an exploratory study. The British Journal of Developmental Disabili-ties Vol. 51, Part 1, January 2005, No. 100, pp. 3–16. <https://www.re-searchgate.net/publication/228352252_Remimscence_in_Ageing_People_with_Intel-lectual_Disabilities_An_Exploratory_Study>. Viitattu 18.2.2024.

Vähäsantanen, Katja 2015. Professional agency in the stream of change: Understanding educational change and teachers' professional identities. <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0742051X14001516>>. Viitattu 17.3.2024.

Webster, Jeffrey Dean & Bohlmeijer, Ernst T. & Westerhof, Gerben J. 2010. Mapping the Future of Reminiscence: A Conceptual Guide for Research and Practice. *Research on Aging* 32(4) 533–535. <<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0164027510364122>>. Viitattu 9.3.2024.

Haastattelurunko

Muistelu kuuluu olennaisena osana kaikenikäisten ihmisten elämään. Me kaikki muistellemme, elämä koostuu muistoista. Ikääntyneelle muistisairaalle ihmiselle muistelu voi olla ainoa keino olla vuorovaikutuksessa, sillä tunnemuistot säilyvät ihmisen mielessä parhaiten. Muistelu voi toimia ammattilaiselle perehdytyksenä ikäihmisen elämään ja ikäihmiselle se voi luoda pystyvyyden kokemuksia.

Esitämme nyt muutamia kysymyksiä, jotka liittyvät teidän kotiyhteisöönne ja muisteluun täällä.

Millä tavalla teidän kotiyhteisössänne muistellaan?

Millaista tukea teidän muistelijanne tarvitsevat?

Millaisia muistiherätteitä käytät muistelussa?

Miten muistelijat ovat vuorovaikutuksessa?

Miten kehitysvammaiset ihmiset suhtautuvat muisteluun?

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

Erilaisia muistelijoita

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan millainen kotiyhteisössä työskentelevän ammattilaisen kokemus ja näkemys kehitysvammaisesta ihmisestä muistelijana on. Olemme arvioineet, että sovellutte tutkimukseen, koska työskentelette ammattilaisena kotiyhteisössä kehitysvammaisten ihmisten kanssa ja olette kotiyhteisön asiantuntija. Mieli-piteellänne ja näkemyksellänne on vaikutusta kehitysvammaisten ikäihmisten hyvinvointiin. Kehitysvammatuki 57 ry:n hallinnoima Hetkittäinhanke, joka on opinnäytetyön työelämäyhteys, tuottaa Aistityön oppaan kotiyhteisöjen ohjaajille muistelutyön tueksi. Saatte mahdollisuuden päästä kehittämään kotiyhteisössä ikäihmisten parissa tehtävää työtä. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja teidän osuuttanne siinä. Perehdyt-tyänne tähän tiedotteeseen teille järjestetään mahdollisuus esittää kysy-myksiä tutkimuksesta, jonka jälkeen teiltä pyydetään suostumus tutki-mukseen osallistumisesta.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kieltäytyminen ei vaikuta työskentelyynne kotiyhteisössä. Voitte myös keskeyttää tutkimuk-sen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Mikäli keskeytätte tutkimuksen tai peruutatte suostumuksen, teistä keskeyttämiseen ja suostumuksen pe-ruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kerätä tietoa erilaisista muiste-
lijoista ja siitä, millaista tukea he tarvitsevat muisteluun. Tieto hyödyt-
tää Hetkittäin-hanketta, kun se laatii aistityönoppaan kehitysvamma-
alan ammattilaisten käyttöön.

Tutkimuksen toteuttajat

Metropolia Ammattikorkeakoulu, Emmi Koskela ja Maija Rimpiläinen sekä
työelämäyhteistyökumppani Kehitysvammatuki 57 ry.

Tutkimusmenetelmät ja toimenpiteet

Tutkimukseen osallistuminen kestää 1–1,5 tuntia. Tutkimus toteute-
taan teemallisena ryhmähaastatteluna. Ryhmähaastatteluun kutsu-
taan kehitysvammaisten ihmisten kotiyhteisössä työskenteleviä am-
mattilaisia sovittuna aikana ja sovittuun paikkaan. Keskustelu raken-
tuu seuraavista teemoista: millä tavalla kehitysvammaiset ihmiset
muistelevat, millaista tukea ja millaisia muistiherätteitä he siihen tar-
vitsevat ja millä tavalla henkilöt ovat vuorovaikutuksessa.

Teemahaastattelu nauhoitetaan, minkä jälkeen aineisto kirjoitetaan
tekstiksi ja analysoidaan. Aineisto säilytetään ja hävitetään tietotur-
vallisesti.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Valmis opinnäytetyö julkaistaan julkisessa Theseus-tietokannassa.

Lisätiedot

Pyydämme teitä tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä tutkijoille ja tutkimuksesta vastaavalle tekijälle.

Tutkijoiden yhteystiedot

Tutkija / opinnäytetyötekijä

Nimi: Emmi Koskela

Tutkija / opinnäytetyötekijä

Nimi: Maija Rimpiläinen

Tutkimuksesta vastaa / opinnäytetyön ohjaaja

Titteli: Vanhustyön lehtori

Nimi: Miia Pulkkinen

Metropolia Ammattikorkeakoulu Oy

Tutkimuksen tietosuojaseloste

Henkilötietojen käsittely tutkimuksessa

Tässä tutkimuksessa käsitellään teitä koskevia henkilötietoja voimassa olevan tietosuojalainsäädännön (EU:n yleinen tietosuoja-astus, 679/2016, ja voimassa oleva kansallinen lainsäädäntö) mukaisesti. Seuraavassa kuvataan henkilötietojen käsittelyyn liittyvät asiat.

Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Rekisterinpitäjällä tarkoitetaan tahoja, joka yksin tai yhdessä toisten kanssa määrittelee henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot. Tässä tutkimuksessa henkilötietojen rekisterinpitäjä on opinnäytetyöntekijä.

Tutkimuksessa teistä kerätään seuraavia henkilötietoja

Henkilötietojen käsittely on oikeutettua ainoastaan silloin, kun se on tutkimukselle välttämätöntä. Kerättävät henkilötiedot on minimoitava, niitä ei saa kerätä tarpeettomasti tai varmuuden vuoksi. Tässä tutkimuksessa henkilötietoja kotiyhteisössä työskentelevän ja tutkimukseen osallistuvan ammattilaisen etunimi ja puheääni.

Voitte kysyä lisätietoja henkilötietojenne käsittelystä rekisterinpitäjän yhteyshenkilöiltä:

Teillä ei ole sopimukseen tai lakisääteiseen tehtävään perustuvaa velvollisuutta toimittaa henkilötietoja vaan osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Tutkimuksessa kerätään henkilötietojanne myös seuraavista lähteistä

Tutkimuksessa ei kerätä henkilötietojanne muista lähteistä.

Henkilötietojenne suojausperiaatteet

Metropolian verkkolevyasema, Excel-taulukkolaskentaohjelma ja Word-tekstinkäsittelyohjelma. Äänitiedostot säilytetään henkilökohtaisen puhelimen äänitiedostoina, joista ne siirretään viipymättä Metropolia verkkolevyasemalle salasanojen taakse.

Henkilötietojenne käsittelyn tarkoitus

Henkilötietojenne käsittelyn tarkoitus on auttaa luokittelemaan kehitysvamma-alan ammattilaisten vastauksia ja keskustelua opinnäytetyön tutkimuskysymyksistä.

Henkilötietojenne käsittelyperuste

Henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen (ks. erillinen liite).

Tutkimuksen kesto aika (henkilötietojenne käsittelyaika)

Henkilötietojenne säilytetään neljä (4) kuukautta.

Mitä henkilötiedoillenne tapahtuu tutkimuksen päätyttyä?

Henkilötiedot tuhoetaan tietoturvallisesti.

Tietojen luovuttaminen tutkimusrekisteristä

Tietoja ei luovuteta.

Henkilötietojenne mahdollinen siirto EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle.

Rekisteröitynä teillä on oikeus

Koska henkilötietojenne käsitellään tässä tutkimuksessa, niin olette rekisteröity tutkimuksen aikana muodostuvassa henkilörekisterissä. Rekisteröitynä teillä on oikeus:

- saada informaatiota henkilötietojen käsittelystä

- tarkastaa itseänne koskevat tiedot
- oikaista tietojanne
- poistaa tietonne (esim. jos peruutatte antamanne suostumuksen)
- peruuttaa antamanne henkilötietojen käsittelyä koskeva suostumus
- rajoittaa tietojenne käsittelyä
- tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, jos katsotte, että henkilötietojanne on käsitelty tietosuojalainsäädännön vastaisesti

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista ilman lisätietoja eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, niin oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta. Voitte käyttää oikeuksianne ottamalla yhteyttä rekisterinpitäjään.

Tutkimuksessa kerättyjä henkilötietoja ei käytetä profilointiin tai automaattiseen päätöksentekoon

Henkilötietojen käsittely aineistoa analysoitaessa ja tutkimuksen tuloksia raportoitaessa

Teistä kerättyä tietoa ja tutkimusaineistoa käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Yksittäisille tutkittavalle annetaan tunnuskoodi ja häntä koskevat tiedot säilytetään koodattuina tutkimusaineistossa. Aineisto analysoidaan koodattuna ja tulokset raportoidaan ryhmätasolla, jolloin yksittäinen henkilö ei ole tunnistettavissa ilman koodiavainta. Koodiavainta, jonka avulla yksittäisen tutkittavan tiedot ja tulokset voidaan tunnistaa, säilyttävät opinnäytetyöntekijät opinnäytetyön valmistumiseen saakka, eikä tietoja anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille. Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla eikä yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista.

Tutkimuksen nimi: Erilaisia muistelihoita

Tutkimuksen toteuttajat: Metropolia Ammattikorkeakoulu Oy

Emmi Koskela

Maija Rimpiläinen

Miia Pulkkinen

Minua _____ on pyydetty osallistumaan tutkimukseen, jossa kerätään tietoa siitä, millaisia kehitysvammaiset ikäihmiset muistelijoina ovat, miten muistelu ja elämäntarinoiden kokoaminen voivat tukea kehitysvammaista muistisairasta tai ikäihmistä. Työelämän yhteistyökumppani Kehitysvammaatuki 57 ry:n hallinnoima Hetkittäin-hanke luo aineiston perusteella aistioppaan.

Olen saanut opinnäytetyötä koskevan tiedotteen ja ymmärtänyt sen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta, sen tarkoituksesta ja toteutuksesta, oikeuksistani sekä tutkimuksen mahdollisesti liittyvistä hyödyistä ja riskeistä. Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Olen saanut tiedot tutkimukseen mahdollisesti liittyvästä henkilötietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta ja minun on ollut mahdollista tutustua tutkimukseen liittyvään tietosuojaselosteeseen.

Minua ei ole painostettu eikä houkuteltu osallistumaan tutkimukseen.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen.

Ymmärrän, että osallistumiseni on vapaaehtoista ja että voin peruuttaa tämän suostumukseni koska tahansa syytä ilmoittamatta. Olen tietoinen siitä, että mikäli keskeytän tutkimuksen tai peruutan suostumukseni, minusta keskeyttämiseen ja suostumuksen pe-

ruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

Olen saanut tietosuojailmoituksen ja suostun henkilötietojen käsittelyyn.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen.

Jos tutkimukseen liittyvien henkilötietojen käsittelyperusteena on suostumus, vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni myös henkilötietojeni käsittelyyn. Minulla on oikeus peruuttaa suostumukseni tietosuojaselosteessa kuvatulla tavalla.

Allekirjoitus:

Nimenselvennys:

Alkuperäinen allekirjoitettu tutkittavan suostumus sekä kopio tutkimustiedotteesta liitteineen jäävät tutkijan arkistoon. Tutkimustiedote liitteineen ja kopio allekirjoitetusta suostumuksesta annetaan tutkittavalle.