



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

”Minä en ole vanha, minä olen nuori”

Kehitysvammaisten aikuisten ajatuksia

ikäntymisestä photovoice-menetelmän avulla

Anne Vuorenpää

Opinnäytetyö
Joulukuu 2017
Sosionomi YAMK



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sosionomi YAMK
Sosiaalialan koulutusohjelma

VUORENPÄÄ ANNE:

”Minä en ole vanha, minä olen nuori”

Kehitysvammaisten aikuisten ajatuksia ikääntymisestä photovoice-menetelmän avulla

Opinnäytetyö 79 sivua, joista liitteitä 9 sivua
Joulukuu 2017

Väestön kehityksessä on nähtävissä elinodotteen jatkuva nousu. Tämä nousu näkyy myös ikääntyvien kehitysvammaisten henkilöiden määrässä. Tämä herättää kysymyksen, ovatko palvelujärjestelmät ja ihmiset valmiita ikääntyvän kehitysvammaisen henkilön hyvään elämään. Onko meillä tarpeeksi tietoa siitä, mitä henkilöt toivovat ja tarvitsevat oman vanhuutensa hyvässä hoidossa?

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kehitysvammaisten aikuisten omia ajatuksia ikääntymisestä sekä pohtia laajemmin kehitysvammaisten ikääntymistä tämän päivän Suomessa. Tarkoitus oli myös kokeilla photovoice-menetelmää erityisryhmässä. Opinnäytetyön tavoitteena oli löytää hyvän ikääntymisen tekijöitä yhdessä kehitysvammaisten ihmisten kanssa ja korostaa heidän omaa näkemystään asiasta. Kehitysvammaisten henkilöiden eliniänodote nousee samassa suhteessa kuin muun väestönkin.

Tässä opinnäytetyö tutkimuksessa oli laadullinen ja tulevaisuusorientoitunut ote, jossa hyödynnettiin photovoice-menetelmää toiminnallisessa ryhmässä. Tutkimusaineisto kerättiin kehitysvammaisen henkilöiden keskusteluista keväällä 2017. Keskustelut toteutettiin photovoice-prosessin mukaisesti seitsemänä kokoontumiskertana. Lisäksi tutkimusaineistoon kuuluivat valokuvat, tutkijan päiväkirja ja palautteet. Aineiston analyysissä käytettiin fenomenologista lähestymistapaa.

Tutkimustulokset osoittivat, että kehitysvammaisten henkilöiden ajatukset omasta ikääntymisestä eivät poikkea muiden saman ikäisten henkilöiden ajatuksista. Hyvän ja mielekkään ikääntymisen elementtejä ovat osallisuus omassa elämässä ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen tutussa ja viihtyisässä ympäristössä. Photovoice-menetelmä soveltuu hyvin erityisryhmien toiminnaksi. Poiketen yleisestä photovoice-prosessista erityisryhmä tarvitsee enemmän ohjaavaa ja puhetta tukevaa kommunikointimateriaali asian käsitteilyyn.

Tulevaisuuden näkymänä ikääntyminen odottaa meitä kaikkia. Lisätutkimusta kaivataan kehitysvammaisten ihmisten itsensä näkökulmasta elämästä ja ikääntymisestä. Tämän opinnäytetyön tukimateriaaleja ja aineistoja hyödynnetään jatkossa Kehitysvammaisten Tukiliiton koulutustoiminnassa. Lisäksi Kehitysvammaisten Palvelusäätiö aloitti vertaistutkimuksen kehitysvammaisten ikääntymisestä syksyllä 2017. Vertaistutkijoina toimivat kehitysvammaiset ihmiset itse. Opinnäytetyössä esille tulleet ikääntymisen haaveympäristöt toimitetaan yhteistyökumppanille Ylöjärven kaupungille, joka voi hyödyntää niitä tulevaisuuden palvelujen suunnittelussa.

Asiasanat: photovoice, puhuva kuva, ikääntyminen, kehitysvamma

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Master's Degree Programme in Social Services

ANNE VUORENPÄÄ:

People with Disabilities: Thoughts about Aging “ I'm not old, I'm young”

Bachelor's thesis 79 pages, appendices 9 pages
December 2017

The purpose of the thesis was to investigate what adults with disabilities think about aging. We have to, think more about the aging of the people with disabilities in today's Finland. It was also intended to experiment with the photovoice method in the special group. The aim of the thesis was to determine the factors of good aging with the people with disabilities, and emphasize in particular their, own view on this issue. The people with disabilities lifespan rises to the same level as the other general populations. The issue of aging was approached by experimenting with the photovoice method together.

In this study, there was a qualitative and future-oriented approach utilizing the photovoice method in the functional group. The research material was collected from discussions of the people with disabilities group in the spring of 2017. The discussions were carried out in accordance with the photovoice process as seven meeting sessions. In addition this study the material included photographic images, a research and feedbacks. The phenomenological approach was used in the analysis of the material.

The research results showed that the thoughts of the people with disabilities about their own age do not differ from those of the same age on their own aging. The factors of good and meaningful aging are participation in one's life, the realization of self-determination in a familiar and comfortable environment. The photovoice method really works well for the special groups. However, more direct and speech supporting communication materials are needed to facilitate the process.

From the perspective of the future, aging is waiting for us all. Further research is needed from the point of view of people with intellectual disabilities from life and aging. Support materials and material for this thesis introducing in the training activities of Inclusion Finland KVTL. Organization which name is the The Service Foundation for people with an Intellectual Disability (KVPS) started a peer review of the aging of the people with disabilities in the fall of 2017. The peer-reviewers are people with disabilities themselves. The dream environments that emerged in the thesis are delivered to a partner in Ylöjärvi, which can benefit from the future planning.

Key words: photovoice, speaking photo, aging, people with disabilities

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	OPINNÄYTETYÖN TAUSTA JA TARKOITUS	9
	2.1. Kohdeorganisaation kuvaus ja opinnäytetyön tavoite	9
	2.2 Tutkimukselliset menetelmät	10
3	KEHITYSVAMMAISEN HENKILÖN IKÄÄNTYMINEN.....	14
	3.1 Kehitysvammaisuus	14
	3.2 Ikääntyminen ja kehitysvammaisuus	17
4	OSALLISUUS JA VOIMAUTUMINEN	21
	4.1 Voimaantuminen	23
	4.2 Photovoice – ”puhuva kuva”	24
5	TUTKIMUSPROSESSI.....	28
	5.1 Ryhmätyöskentelyn käynnistyminen.....	29
	5.2 Ryhmätoiminnan toteuttaminen	30
	5.2.1 Ryhmän ohjaaminen	32
	5.2.2 Ryhmän osallisuutta tukeva toiminta	33
	5.2.3 Ryhmätoiminnassa syntyneet rajaukset.....	34
	5.3 Ryhmän tuottaman aineiston synty	35
	5.3.1 Valokuvaaminen.....	36
	5.3.2 Päiväkirja ja ryhmän kulku	38
	5.3.3 Valokuvanäyttely.....	39
	5.3.4 Palautteet.....	41
6.	TUTKIMUSTULOKSET.....	43
	6.1 Analyysin tekeminen	43
	6.2 Tutkimuskysymys ikääntymisestä.....	48
	6.3 Vanhuuden mielenmaisema	52
	6.4 Kokeilu, miten puhuvaa kuvaa voi käyttää ryhmätoiminnassa.....	54
	6.5 Osallisuuden kokemus	56
	6.6 Odottamattomia tuloksia.....	58
	6.7 Opinnäytetyön tekijän työn reflektointia	60
7	POHDINTAA	61
	LÄHTEET	65
	LIITTEET.....	70
	Liite 1 tutkimuslupa.....	70
	Liite 2 Valokuvauslupa.....	71
	Liite 3 Ohjaajille.....	72
	Liite 4 Kotitehtävä 1	73

Liite 5 Kotitehtävä 2.....	74
Liite 6 Kotitehtävä 3.....	75
Liite 7 Kotitehtävä 4.....	76
Liite 8 Kotitehtävä 5.....	77
Liite 9 Mieli pide.....	78
Liite 10 Vanheneminen	79

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisten ihmisten eliniänodote kohoaa siinä missä väestöllä yleensäkin. Kehitysvammaisia ihmisiä arvioidaan olevan kaikkiaan Suomessa noin 50 000. Eliniänodote oli vuonna 2007 10% muuta väestöä matalampi ja vaikeasti kehitysvammaisilla henkilöillä 30% matalampi. (Räisänen, Kaski & Lehmusojä 2007.) Kehitysvammaisten ihmisten ikääntymisen määrittely on moniulotteista, kuten muullakin väestöllä. Ikääntymisen ajatellaan alkavan kehitysvammaisilla ihmisillä noin kymmenen vuotta aikaisemmin. (Nummela, Vesala, Ainali & Järveläinen 2005, 11.) Toisaalta kirjallisuudessa vanhuksiksi heistä määritellään jo 45-60 vuotiaat (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 213). Eliniänodote on yleisesti naisilla korkeampi kuin miehillä ja siihen vaikuttaa mm. ihmisen sosioekonominen asema. Sosioekonomista asemaa määrittää muun muassa koulutus ja taloudellinen riippumattomuus (Martelin, Sihvonen & Koskinen 2013, 36-47). Kronologinen ikä ei yksin riitä ikääntymiseen määrittelyyn, vaan muutoksia tapahtuu yksilön toimintakyvyssä ja suhteessa ympäristöön, jotka muodostavat oman käsityksemme vanhenemisesta. Useat valtiot Suomi mukaan luettuna joutuu pohtimaan kasvavaa ikääntyvien joukkoa ja heidän palvelujaan lähitulevaisuudessa.

Kiinnostukseni kehitysvammaisten henkilöiden omiin ajatuksiin ikääntymisestä heräsi vuosia sitten tavatessani laitoshoidossa olevan 91-vuotiaan miehen. Minusta se oli tuolloin lähes 15 vuotta sitten arvostettava ja kunnioitettava ikä. Tänäpä huomaan keskustelvani ja tapaavani työssäni yhä enemmän iäkkäitä ihmisiä ja pohtivani heidän kanssa yhdessä sitä, mikä elämässä on heille mielekästä. Tutkimusaiheeni sai lisäpotkua yhteishankkeesta, jossa ikääntymisen tulevaisuutta kartoitetaan niin Suomessa kuin Yhdysvalloissa. Mahdollisuus kytkeä oma kiinnostukseni aihe tuohon yhteistyöhankkeeseen ja lisäksi oppia toiminnallisesti itselle uusi menetelmä photovoice, olivat syy miksi kirjoitan tätä nyt. Opinnäytetyötutkimus on siis osa isompaa kokonaisuutta, jota toteuttavat Tampereen ammattikorkeakoulu ja yhdysvaltalainen yliopisto. Molemmissa maissa kerätään tutkimusmateriaalia Koivulan ja Woodwardin ohjauksessa vertailevaan tutkimukseen ikääntyneiden ajatuksista ja palveluista USA:ssa ja Suomessa. Tutkimuksessa käytetään mm. eläytymismenetelmätarinoita ja photovoice-menetelmää erilaisissa ikäryhmissä. ”When I am 84” on yleiskehikko suuremmalle kokonaisuudelle. (Koivula & Woodward 2016.)

Tutkin tässä opinnäytetyössä kehitysvammaisten ihmisten näkemystä siitä, millaisena he näkevät ikääntymisensä. Ikääntyviä tulisi ajatella yleisesti voimavarana, henkilöinä, joilla on kokemusta ja tietoa, toteaa Pelkonen Pro gradu -tutkimuksessaan, jossa haastatteli kehitysvammaisia ikäihmisiä (Pelkonen 2015). Todellisuus haastaa palvelut vastaamaan ikääntyvien kehitysvammaisten tuen tarpeeseen. Palvelujen valmistautuminen siihen, että ikäryhmät kasvavat elinkaaren loppuvaiheessa ei ole edennyt mielestäni toivotulla tavalla. Se on myös yksi lähtökohta tälle opinnäytetyölle, sillä tavoitteena on nostaa aihetta yleiseen keskusteluun niin kunnissa kuin valtakunnallisella järjestötasolla. Oman haasteensa tähän tuo tämän hetkinen sosiaali- ja terveysalojen muutos eli Sote -uudistus, joka tulee jakamaan tehtäviä uudelleen kuntien ja maakuntien kesken. (Alueuudistus 2017.) Vielä ei ole varmaa, vaikka uudistus käynnistyy vuonna 2020, kuka vastaa esim. kehitysvammaisten ikäihmisten palveluista ja erityisesti siitä miten palvelun tarpeita määriteltäessä kuullaan asianomaisia itseään.

Opinnäytetyö on tehty toiminnallisena tutkimuksena, jossa on käytetty photovoice-menetelmää. Opinnäytetyössä kokeillaan photovoice-menetelmän käyttöä voimaantumisen tukena kehitysvammaisten ihmisten ryhmätoiminnassa. Photovoice-menetelmällä on laaja-alainen mahdollisuus toimia suhteessa osallistujiin, mitä tulee ikään tai maantieteellisen sijaintiin. Jokainen tällä menetelmällä aikaisemmin toteutettu projekti on omannäköisensä sen menetelmällisestä peruselementistä huolimatta. Photovoice käyttää valokuvaa dokumentoimaan elämää ympärillämme ja kuvaamalla henkilö auttaa lisäämään omaa ja muiden tietoisuutta. Valokuvan ottaminen voi olla voimauttava kokemus kuvaajalle itselleen, mutta myös yhteisölle. Voimaantumista voidaan tukea, mutta siihen ei kuitenkaan voida pakottaa. Voimaantunutta ihmistä on ulkopuolelta vaikea määritellä. (Siitonen 1999.)

On eettisesti merkittävää kysyä kaikkien ihmisten kokemuksia ikääntymisestä (Pelkonen 2015, 4). ”Puhuva kuva” voi tuoda äänen ihmisille, joiden muuten voi olla vaikea tuoda julki ajatuksiaan omasta elämästä. Tutkimus toteutettiin ryhmässä, jossa oli kahdeksan henkilöä iältään 50-81 -vuotiaita. Kehitysvammaisten aikuisten ryhmä kokoontui työ – ja päivätoimintapäivien aikana Ylöjärven Mikkolan työtuvassa keväällä 2017 seitsemän kertaa. Yksi kokoontuminen kesti 1,5 tuntia. Ylöjärven kaupungin vammaistyön työntekijät olivat omaohjaajina ryhmän tukena. Ohjaajia oli mukana 3-5 henkilöä ryhmäkerrasta riippuen ja he vaihtuivat työvuorojen mukaan. Ryhmässä oli mukana myös opiskelijoita

avustavissa tehtävissä. Ryhmän ohjauksesta vastasi opinnäytetyön tekijä ja hänen kollegansa, jolloin toiminta voitiin jakaa kahteen pienryhmään. Osallistujilla oli paljon tuen tarvetta kuulon, näön ja vuorovaikutuksen keinojen osalta. Ryhmässä pohdittiin yhdessä ikääntymiseen ja vanhenemiseen liittyviä teemoja sekä opeteltiin photovoice-menetelmään liittyen kameran omakohtaista käyttöä.

2 OPINNÄYTETYÖN TAUSTA JA TARKOITUS

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa kehitysvammaisten ihmisten omia ajatuksia ikääntymisestä. Lisäksi tarkoitus oli koota yhteen tietoa kehitysvammaisten ikääntymisestä yleisesti, sillä tutkimustietoa aiheen ympäriltä on melko vähän. Opinnäytetyössä oli tavoitteena kokeilla photovoice-menetelmän toimivuutta kehitysvammaisten ihmisten ryhmätoiminnassa. Photovoice-menetelmää käytetään yleisesti tilanteissa, joissa kohde-ryhmän sanallinen kyky ilmaista omia ajatuksia on heikko. (Shannon 2013, 46.)

Tutkimuskysymykset opinnäytetyössä ovat

1. Mitä kehitysvammaiset aikuiset ajattelevat omasta vanhenemisestaan?
2. Miten photovoice menetelmää voi hyödyntää voimauttavassa työskentelyssä kehitysvammaisten ihmisten kanssa?

2.1. Kohdeorganisaation kuvaus ja opinnäytetyön tavoite

Tutkimusyhteistyökumppaneiksi lupautuivat keväällä 2017 Kehitysvammaisten Tukiliitto ry sekä Ylöjärven kaupungin vammaispalvelujen työ- ja päivätoiminta. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry on valtakunnallinen ihmisoikeus- ja kansalaisjärjestö. Järjestön tarkoituksena on edistää perusoikeuksien ja erityisesti YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa määriteltyjen ihmisoikeuksien toteutumista. Lisäksi tarkoituksena on tukea osallisuutta ja yhdenvertaisuutta sekä itsemääräämisoikeutta kaikissa elämävaiheissa sekä edistää yhteiskunnan muutosta sellaiseksi, että mahdollisuudet toimivaan arkeen ja yksilölliseen elämään toteutuvat (Tukiliitto 2017).

Työ- ja päivätoimintaa toteutetaan Ylöjärven kaupungilla useissa toimipisteissä. Työ- ja päivätoiminta ovat sosiaalihuoltolain alaista toimintaa, jossa vammaisille henkilöille järjestetään mielekästä päiväaikaista toimintaa. Yhteistyökumppanilla oli osoittaa tutkimusryhmää varten tilat ja ohjaajaresurssit. Kehitysvammaisten ihmisten ryhmässä oli kaikkiaan kahdeksan henkilöä eri puolilta Ylöjärven kaupungin toimintoja. Ryhmään osallistuivat myös omaohjaajat. Ryhmäläisten ikäjakauma oli 52-81 vuotta ja mukana oli sekä

naisia että miehiä. Ryhmä toteutettiin osana työ- ja päivätoiminnan arkea. Ylöjärven kaupungissa työ- ja päivätoimintaan osallistutaan 1-5 kertaa viikossa. Asumispalveluja kunta järjestää itse- ja ostopalveluna. Asumispalveluita järjestetään autetussa, ohjatussa ja tuetussa asumisessa. (Ylöjärven kaupunki 2017).

Opinnäytetyön tavoitteena on löytää hyvän ikääntymisen tekijöitä yhdessä kehitysvammaisten ihmisten kanssa ja herättää ajatuksia tulevaisuuden palveluista heidän tarpeitaan vastaavaksi. Tärkeää on kuulla ihmisiä itseään ja heidän omia näkemyksiään. Tieto ja pohdinta auttavat myös kehitysvammaisia henkilöitä itseään miettimään ja suunnittelemaan elämässä tapahtuvia muutoksia. Oma päätöksenteko voi vahvistua kokemuksellisen pohdinnan kautta. Tulevaisuuden ajatukset heijastavat hyvin vahvasti nykypäivän tilannetta, tällöin oma tämän hetkinen kyky tehdä valintoja ja päätöksiä vaikuttaa tulevaisuuden hahmottamiseen.

Kehitysvammaisten Tukiliitolle opinnäytetyö tuo lisää tietoa tärkeästä aiheesta. Elämme tällä hetkellä yhteiskunnassamme suuria muutoksen aikoja sosiaali- ja terveyspalvelujen tulevaisuuden suhteen. Siihen liittyvät niin lakimuutokset, joissa pyritään yhdistämään kehitysvammalaki osaksi vammaispalvelulakia kuin palvelujen järjestämisen vastuutahojen muutokset. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2017.) Opinnäytetyön tavoitteena on myös kokeilla photovoice-menetelmää yhdessä kehitysvammaisten ihmisten kanssa. Tarkoituksena on, että menetelmä tulee tutummaksi ja sen käyttöä kehitetään vastaamaan erityisryhmän tarpeita. Opinnäytetyön jatkoksi Kehitysvammaisten Tukiliitto tuottaa ikääntymisen materiaalia verkkoon ja selkeäkielistä opintomateriaali menetelmästä ja ikääntymisestä. Opinnäytetyön yhtenä kumppanina toimiva Ikäperhetoiminta Kehitysvammaisten Palvelusäätiössä käynnistää myös vertaistutkimuksen kehitysvammaisten ihmisten ikääntymisestä.

2.2 Tutkimukselliset menetelmät

Tässä tutkimuksessa on laadullinen ja tulevaisuus orientoitunut ote, jossa hyödynnetään photovoice-menetelmää. Laadullinen tutkimus analysoi merkityksiä ja niiden suhteita puheeseen, kirjoitettuun tekstiin ja kuva-aineistoon. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa subjektiiviset kokemukset ovat keskiössä. Tutkimuskäytännöt tutkimusta tehtäessä ovat joustavia, sillä usein niihin liittyy ihmisten kanssa toimiessa paljon muuttuvia elementtejä.

Tutkijavetoisuus on tavallista ja tutkimuksen kokonaisuudessa korostuu prosessi ja sen kulku. Tutkimustulokset itsessään ovat tulkintoja ja tutkimusjoukko tai -ryhmä voi olla melko pieni. Reliabiliteetti varmistetaan johdonmukaisella tutkimuksen suunnittelulla, kirjaamisella ja etenemisellä. Laadullisessa tutkimuksessa monitulkintaisuus ja moniosaiset kysymykset tuovat sisältöä. Tutkimuksen työläin vaihe koittaa lopussa, kun haastattelut puretaan ja analysoidaan. Lopullisissa tuloksissa luotettavuutta lisää, kun aineistolainauksia on riittävästi. (Aaltola & Valli 2007.)

Tämä tutkimus on myös toiminnallinen, sillä sen keskeisenä muotona on kehitysvammaisten osallistujien ryhmätoiminnan kehittäminen. Tämän toimintatutkimuksen lähtökohtana on kokeilla ja kehittää photovoice-menetelmää erityisryhmien kanssa. Toimintatutkimuksessa tutkimus on itsessään prosessi ei ulkopäin ohjattu toiminto. Tässä tutkimusmuodossa tutkijalla on kaksoisrooli, jossa hän on toiminnan käynnistäjä ja samalla muutosagentti ja osa toimintaa. Silti hän tutkii ja kerää tietoa tutkittavasta ja kehitettävästä kokonaisuudesta. (Ronkainen, Pehkonen, Lindblom-Yläne & Paavilainen 2014,69-70.)

Tulevaisuutta, ei voida tietää, mutta me voimme vaikuttaa tulevaisuuteen omilla teoillamme ja valinnoillamme. Tulevaisuuden tutkimuksessa pyritään ymmärtämään tulevaa kehitystä, sillä tietämyksellä, mikä meillä on nykyhetkestä ja menneisyydestä. Tulevaisuustutkimus pohtii arvojemme muutoksia muuttuvan todellisuuden pohjalta ja tekee arvioita kehityskuluista, joita olemme nykyhetkessä kulkemassa. Tulevaisuuden tutkimuksessa käytetään hyväksi useita tieteenaloja tulevaisuuden kuvien luomiseksi. Empiirisessä tutkimuksessa havainnoidaan menneisyyttä ja tätä hetkeä ottaen huomioon tulevaisuuden tarpeet. Nykyaikaisen tulevaisuuden tutkimuksen perustajana voidaan pitää Ossip Flechtheimia. Hänen ajatuksenaan oli luoda parempi ihminen, kun väkivaltaisuuDET, sorto ja nälänhätä poistetaan. (Rubin 2017.) Proaktiivisuus on kyky ja halu vaikuttaa omien tekojen kautta tulevaisuuteen. Ihminen tekee perusteltuja aktiivisia valintoja. On muistettava, että ympäröivä elämä ja kehittyvä yhteiskunta vaikuttavat meihin monin tavoin. Teknistyminen ja digitalisoituminen haastavat ihmistä pitämään kiinni omasta aktiivisuudesta. Mahdollisuutena on, että ympäröivän maailman automaatio tekeekin meistä kohteen eikä niinkään toimijaa. (Rubin 2017.)

Photovoice-ajan voidaan ajatella alkaneen siitä, kun valokuva keksittiin. Valokuva tallentaa hetkiä ja ajatuksia valokuvaajan valitsemasta tilanteesta. Photovoice-menetelmä

on laadullinen tutkimusmenetelmä, joka pohjautuu feminismitheorioihin. Yksilöt, jotka kohtaavat yhteiskunnallista sortoa ja ovat yhteiskunnan ulkopuolella, ovat menetelmän keskiössä. Feminismitheoria peräänkuuluttaa oikeutta tulla kuulluksi yli ryhmärajojen. (Semi 2009, 244; Shannon 2013, 46.) Menetelmän kirjoitusasu vaihtelee englanninkielisissä aineistoissa. Osassa aineistoa kirjoitusasu on yhteen ja osassa erikseen kirjoitettuna. Sisällöllistä eroa ei näiden kahden kirjoitusmuodon osalta löydy. Käytän photovoice-menetelmästä tässä opinnäytetyössä myös nimitystä ”puhuva kuva”. Valokuva joka puhuu, kuvaa hyvin mielestäni menetelmän todellista luonnetta. Valokuva toimii ihmisen äänenä ja äänen tukena.

Paulo Freiren todellisuuden valokuvakurssit lukutaidottomille olivat ensimmäisiä, joissa ihmiset heräsivät sosiaalisen todellisuuden näkemiseen ja ymmärtämiseen. Valokuvaajat muodostivat oman käsityksensä luonnosta ja esineistä. (Semi 2009, 244; Shannon 2013, 46.) Photovoice-menetelmään ovat vahvasti vaikuttaneet myös yhdysvaltalaiset Wang ja Burries (Shannon 2013, 45-46). Yksilön, rodun ja identiteetin määrittelyn oikeus tulee olla yksilöllillä, kirjoittaa Miina Savolainen. (Savolainen 2009). Menetelmällä on pyritty vahvistamaan kulttuurisesti eriytyneen alueen tai ryhmän itsetuntoa ja löytämään sen vahvuuksia (Ohmer & Owens 2013).

”Puhuva kuva” käyttää osallistujien itsensä ottamia valokuvia ja niiden analysointia. Menetelmä auttaa osallistujaa määrittelemään ja sanallistamaan omaan elämäänsä liittyviä tärkeitä asioita. Turvallisessa ja luotettavassa ympäristössä se voi olla voimauttava kokemus. (Hegarty 2016.) Photovoice dokumentoivana valokuvana lisää tietoisuutta yhteiskunnallisista asioista yksilön ja ryhmän näkökulmasta. Lisäksi pystytään korostamaan olosuhteiden erilaisuutta ja ulkopuolisuuden tunteita. (Shannon 2013, 47.)

Jokainen projekti, jossa on hyödynnetty photovoice-menetelmää, on erilainen. Osallistujien yksilöllinen ja subjektiivinen näkökulma voi koskea lääketieteellisiä diagnooseja, koulumaailmaa, erilaisia yhteisöjä tai laaja-alaisesti yleistä hyvinvointia. Projekteissa yhtenäisyyttä luo tiedon tuottaminen suoraan ihmisiltä itseltään valokuvien avulla. (Shannon 2013.) Menetelmä jakaantuu kolmeen osaan. Ensimmäisessä valmisteltavassa osassa kerrotaan osallistujille menetelmästä itsestään, puhutaan auki mahdolliset eettiset näkökulmat ja käydään läpi lupaprosesseja kuvan ottamiseen liittyen. Tuottamisen vaiheessa

osallistujat ottavat kuvia sovituista teemoista ja valitsevat valokuvat niistä ryhmälle esitettäväksi. Viimeisessä eli käyttövaiheessa mietitään ja sovitaan kuvien muotoa ja käyttöä. (Rantanen, 2017.)

Photovoice-menetelmän käyttö näyttäytyy uusimpien tutkimusten valossa hyvin moniulotteisena. Owens ja Owensin tutkimuksessa menetelmä on neutraali eri kulttuurien välisen keskustelun aloittaja, jota hyödynnettiin havainnointiin ja oppimiseen. (Owens & Owens 2013.) Kulttuuriset erilaisuudet pystyttiin menetelmän käytön myötä häivyttämään ja päästiin kokeilemaan erilaisia rooleja. Menetelmän avulla voitiin nostaa esiin ryhmän erilaisia taitoja ja tarpeita esim. teknisyyttä tai liikkuvuutta. (Owens & Owens 2013; Hegarty 2016.) Moniulotteiseksi menetelmä avautuu myös Bonycastlelen ja Colin tutkimuksessa, jossa sosiaalityön opiskelijoilla oli omakohtainen menetelmäoppiminen, joka johti sosiaalityön koulutuksellisiin päämääriin ja asiakastyöhön asunnottomien parissa. (Bonycastle & Colin 2015.) Photovoice-menetelmän sisällä moninaisesti käytettävät keinot avautuivat lasten ja kehitysvammaisten ryhmän kohdalla. Heidän kanssaan kuvat saivat rinnalleen piirtämistä ja kirjoittamista sekä sanallista että kuvallista ohjausta. (Anthamatten, Wee, Shaho & Korris 2014; Akkerman, Janssen, Kef & Meininger 2014.)

Tutkimuksissa, joissa photovoice-menetelmää käytetään, yhteneväisyyttä ilmenee toteutusprosesseissa, osallistujien kokemuksissa sekä aikaansaaduissa tuotoksissa. Kokemukset tulevat hyvin esiin Shanonin tutkimuksessa, jossa prosessissa käsiteltiin tunteita, yhteisön vahvuuksia ja heikkouksia sekä ylpeyttä ja onnistumisen kokemusta siitä, että voi jakaa valokuvansa muiden kanssa. Lisäksi on tunnistettavissa yhtenäisiä haasteita, joissa pohdittiin osallistujien kykyä päästä käsiksi tehtävään. Yhteistä mietintää tuettiin ohjauksella ja harjoitteilla sekä yksilöidyillä tehtävillä. (Shannon 2013, 60-64.) Kohderyhmien heterogeenisyydestä huolimatta menetelmänä photovoice taipui ja toimi, kun erityistarpeet otettiin huomioon. Kriittisenä pisteenä tutkimuksissa olikin tutkijan oma tietämys kohderyhmästä menetelmäosaamisen lisäksi. Tutkijoiden apuna olivat mentorit ja oman alueensa osaajat. Esimerkiksi sosiaalityönopiskelijoiden apuna olivat mentoroivat työntekijät ja rikollisten kanssa toimineet projektityöntekijät ja vapaaehtoiset.

3 KEHITYSVAMMAISEN HENKILÖN IKÄÄNTYMINEN

3.1 Kehitysvammaisuus

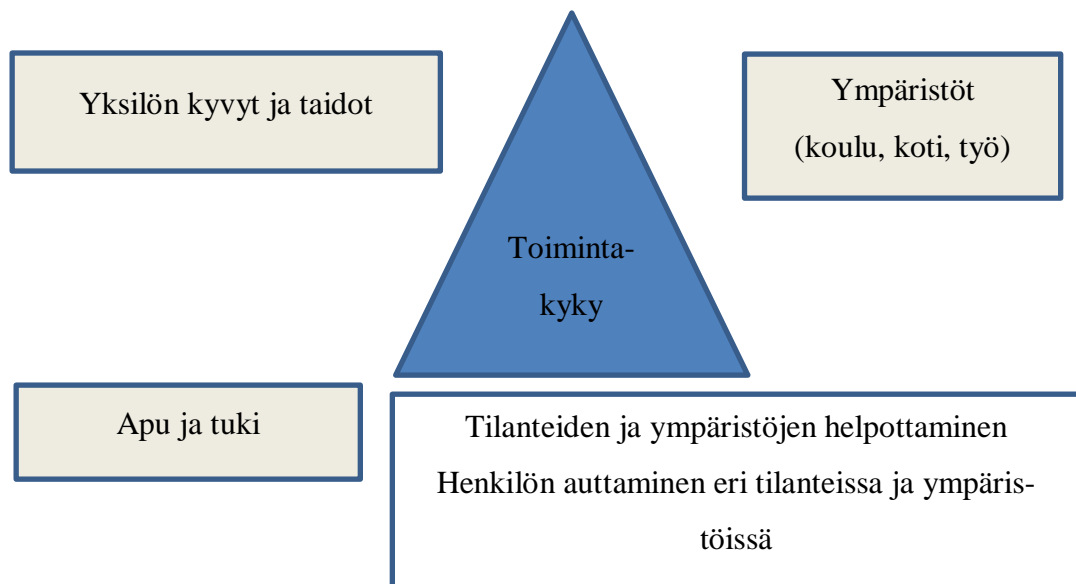
Perinteisesti kehitysvammaisuutta, kuten muutakin vammaisuutta, on tarkasteltu lääketieteen näkökulmasta. Rinnalla on pitkään ollut toimintakyvyn näkökulma, jossa pohditaan ihmisen valmiuksia selviytyä eri ympäristöissä. Viime vuosina on voimistunut erityisesti myös sosiaalinen näkökulma. Siinä muistutetaan, että vamman sijaan ihmisten mahdollisuuksia rajoittavat usein erityisesti riippuvuus muista ihmisistä, ennakkoluulot ja syrjintä. Jokaisella kehitysvammaisella on erilaisia vahvuuksia ja kykyjä ja vamma rajoittaa vain osaa ihmisen toiminnoista. Viime vuosina on alettu puhua vaikeimmin vammaisista ihmisistä omana ryhmänään. Kansainvälisissä yhteyksissä käytetään lyhennettä PMD, *Profound Multiple Disabilities*. Sillä tarkoitetaan kaikkein vaikeimmin kehitysvammaisia ja monivammaisia ihmisiä. Heitä on kaikista kehitysvammaisista ihmisistä noin 5-10 %. (Kaski, Manninen & Pihko 2009; Vernereri 2017.)

Kehitysvammaisuuden määrittely kehittyy ja muuttuu hitaasti. Edelleen määrittelyssä korostuu Maailman terveysjärjestön WHO tautiluokitus. ICD-10:n mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan henkisen suorituskyvyn kehityksen estymistä tai epätäydellisyyttä. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä yksinään tai yhdessä muiden fyysisten tai psyykkisen sairauksien kanssa. AAIDD (The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities järjestö) määritelmässä korostetaan toiminnallisuutta, kykyä ja edellytyksiä toimia ympäristössä. Toimintakyvyn rajoitteita voi olla yksilökohtaisesti kommunikaatiossa, itsestä huolehtimisessa, sosiaalisissa taidoissa, itsehallinnassa, oppimiskyvyssä jne. Kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18 vuoden ikää. Diagnostisia luokituksia käytetään tarpeiden ja piirteiden kuvaamiseen eikä ihmisen luokitteluun. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 15-20.) Tautiluokitus määrittelee vammaisuutta kognitiivisten taitojen kautta. Kaski kirjoittaa *Duodecim* lehden pääkirjoituksessa 2013, että kognitiivisten toimintojen taustalla vaikuttavat sairaudet kuten epilepsia tai aistivammat, jotka muokkaavat taitojen kehittymistä. Älyllisen kehitysvammaisuuden määritelmä on esimerkki kulttuurisidonnaisuudesta. Kulttuuri määrittelee sitä, millaisia ominaisuuksia liitämme kehitysvammaisuuteen sekä minkälaisia tarpeita palveluihin me odotamme heillä olevan (Kaski 2013). Kehitysvammaisuuden määrittely ei voi koskaan olla täysin objektiivinen, sillä yhteiskuntamme odotukset ja selviytymisen edellytykset määrittelevät

vammaisuutta. Voidaan ajatella, että nyky-yhteiskuntamme korostaa entistä enemmän älyllisiä kykyjä. Tämä saattaa lisätä jossain määrin ajatusta siitä, että meillä on ja tulee olemaan enemmän henkilöitä, joilla on oppimisen ja ymmärtämisen haasteita. (Tuominen-Lozic`2014, 62.)

Älyllinen kehitysvammaisuus ei riitä ennustamaan tulevaisuudessa selviytymistä. Lievä kehitysvammaisuus saattaa näyttäytyä oppimisen ongelmina ja tuen tarpeena itsenäisessä asumisessa. Keskiasteisesti kehitysvammaainen henkilö saattaa selvitä arjen toiminnoista itsenäisesti, mutta tarvitsee erityistä tukea esim. sosiaalisissa tilanteissa ja liikkumisessa. Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa jatkuvan tuen ja ohjauksen tarvetta ja hän on riippuvainen muista ihmisistä. Syvä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa hoivan ja huolenpidon tarpeen jatkuvaluonteisesti. Yksilön kannalta on keskeistä, että ymmärretään se, mikä rajoite johtuu vammaisuudesta ja mikä ei. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 15-20.) Kehitysvammaisuutta lähestytään usein diagnoosista käsin. Diagnostic overshadowing käsite tarkoittaa diagnoosin ylikorostamisen harhaa. Diagnoosin kuvitelmaan selittävän kehitysvammaisten ihmisten toimia, elämäntapaa ja käyttäytymistä. (Tuominen-Lozic` 2014,63.)

Kehitysvammaisuutta määritellään myös toimintakykyä arvioimalla. Tyypillisin tapa määritellä toimintakykyä on jakaa se fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Lisäksi voidaan ajatella kokemuksellista toimintakykyä. Toimintakyky on riippuvainen ihmisen ja ympäristön suhteesta ja se vaihtelee eri tilanteissa. (Vernerin 2017.)



KUVIO 1: Toimintakyvyn parantaminen erilaisilla tukitoimilla. Vernerin 2017 (Seppälä ja Leskelä-Ranta 2007).

Kehitysvammaisuuden kokemuksellinen toimintakyky syntyy vuorovaikutuksessa ihmisten kesken. Haaste määrittelylle on se, että usein kokemuksellinen selittäminen tulee henkilön ulkopuolelta. Olemme kysyneet kokemusta kehitysvammaisuudesta ihmisiltä itseltään liian harvoin. (Vernerin 2017.)

Kehitysvammaisuutta määritellään paljon ja monella tapaa. Kehitysvammaisuus rajoittaa vain osaa ihmisen toiminnoista. Tärkeää olisi kuulla henkilöitä itseään heidän omasta näkökulmastaan ja kokemuksesta määriteltäessä heidän elämäänsä. Diagnooseja tarvitaan vielä tällä hetkellä perusteiksi palveluiden ja tukitoimien saamiseksi. Se on ristiriidassa sen työn kanssa, jota toteutetaan asumisessa ja muussa lähituessa kehitysvammaisten henkilöiden arjessa. Siellä etsitään ja korostetaan henkilöiden omia voimavaroja ja osaamisen osa-alueita oman elämänsä päättäjinä. YK:n vammaisten oikeuksien sopimus, joka ratifioitiin kesäkuussa 2016, edellyttää muutosta tapoihin ja asenteisiin, joilla kehitysvammaisten palveluja toteutetaan. Henkilöiden itsensä tulee saada päättää omista asioistaan ja saada siihen tarvitsemansa tuen. Diagnooseilla ei ole merkittävää asemaa vaan pääosassa ovat henkilön omat tarpeet ja toiveet. (YK: vammaisten sopimus 2016.)

3.2 Ikääntyminen ja kehitysvammaisuus

Tilastollisesti ajatellaan vanhuuden alkavan, kun on yli 65-vuotias (Vernerin 2017). Vanhuspalvelulaissa määritellään, että ikääntyvien palveluihin on oikeutettu vanhuuseläkeiässä 63-vuotiaana. Iäkkäällä henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jonka toimintakyky on alentunut korkean iän tuomien muutosten, sairauksien ym. takia. Pelkkä toimintakyvyn aleneminen ei kuitenkaan riitä vanhuuden määritelmäksi, sillä hyvin suuri joukko ikääntyviä ihmisiä on hyvin toimintakykyinen elämänsä loppuun asti. Mitään tarkkaa vanhuus-oikeudellista ikää ei ole syytä myöskään määritellä Mäki-Petäjä-Leinosen mielestä. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2015.)

Vanhenemisella on satoja eri teorioita, jotka on jaettu neljään teoreettiseen kategoriaan ohjelmoituneet, stokastiset, evoluutiobiologiset ja ekologiset teorit. Ohjelmoituneissa teorioissa esimerkiksi ajatellaan iän olevan geneeihin kirjoitettua ja evoluutioteorioissa taas nuoremman ja paremmin kehittyneet henkilöt korvaavat vanhemmat (Portin 2013, 113-123.) Moniulotteiseksi iän tekee, kun lähestymme sitä eri suunnista. Biologinen ikä kertoo kehostamme, sosiaalinen ikä yhteiskunnallisista odotuksista ja psykologinen ikä siitä, miten koemme ikämme. (Valvanne & Tuohino 2016, 33-34.) Sosiologinen näkökulma vanhuuteen lähestyy asiaa kulttuurisesta näkökulmasta, kuinka suhtaudumme ikään. Esimerkkinä voidaan pitää miesten charmikasta harmaantumista verrattuna naisten negatiiviseen arvioimiseen ikääntymisen muutoksista. Toinen kokonaisuus sosiologiassa lähestymisessä ovat normit, joiden mukaan ikääntyvien henkilöiden oletetaan toimivan. Hyvä esimerkki tässä on seksuaalisuuden hyväksyminen tai hyväksymättömyys tietyn ikäisille. Kolmas sosiologinen lähestyminen pohtii ikärakenteen vaikutuksia yhteiskunnan toimintaan. (Jyrkämä 2005, 274.)

Vanheneminen on joukko toimintakyvyssä tapahtuvia muutoksia niin fyysisesti kuin psyykkisesti. Ihmiselle muutokset voivat olla suuria, kun elämäntilanne ja avun tarve muuttuu. Muuttuvat elämäntilanteet ja niistä selviytyminen vaativat henkilöltä itseltään ja palvelujen tarjoajilta laajaa elämän kokonaisuuden ymmärtämistä. (Jyrkämä 2013, 421.) Ikä on suhteessa toimintakykyyn. Pyrkimällä ylläpitämään toimintakykyä voimme vahvistaa hyvinvoinnin kokemusta. (Numminen, Vesala, Ainali & Järveläinen 2005, 8.) Ikä on myös suoraan suhteessa lisääntyneeseen palvelujen tarpeeseen (Numminen, Vesala, Ainali & Järveläinen 2005, 16).

Kronologinen ikä ei yksin riitä ikääntymisen määrittelyyn, vaan muutokset voivat olla yksilön toimintakyvyssä tai suhteessa ympäristöön tapahtuvia muutoksia (Nummela, Vesala, Ainali & Järveläinen 2005, 11). Solutogeeninen lähestymistapa korostaa toimintakyvyn kehittämismahdollisuutta läpi elämän ja poikkeaa lääketieteellisestä lähestymistavasta, jossa vanhuus on enemmän sairaus (Nummela, Vesala, Ainali & Järvelin 2005, 12). Onnistunut vanheneminen koostuu Rowen ja Kahnin mukaan siitä, että on vähäinen todennäköisyys sairastua, aktiivinen elämä ja hyvä kognitiivinen ja fyysinen vointi. Vanhenemisen ja tavallisen vanhenemisen välillä on melko iso jako. Kritiikkiä esitetään onnistuneen vanhenemisen negatiivisesta väritymisestä. Pelkonen pohtii Pro - gradussaan niitä henkilöitä, jotka jäävät onnistuneen vanhenemisen ulkopuolelle. Heikin voivat kokea vanhentuneensa onnistuneesti. Vanhenemista tulisi katsoa, mihin ihminen kykenee ja mitä hän tavoittelee. (Pelkonen 2015, 6.) Vanhenemisen tuomia vaivoja voidaan ehkäistä kaikilla väestöryhmillä terveydenhuollon keinoin (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 213-215).

Suomalaisten eliniänodote on kasvanut viimeisen sadan vuoden aikana ja naisille se on korkeampi kuin miehillä. Eliniänodotteeseen vaikuttaa mm. sosioekonominen asema, jolla tarkoitetaan henkilön sijoittumista sosiaalisessa tai taloudellisessa hierarkiassa. Tavallinen seurannan väline siihen on koulutus. Oletus tällä hetkellä on, että eliniänodote nousee edelleen. (Martelin, Sihvonen & Koskinen 2013, 36-47.) Eliniänodote kertoo meille jäljellä olevan eliniän, jos kuolleisuudessa ei tapahdu muutoksia. Vuonna 2014 syntyneen pojan oletetaan elävän 78 vuotiaaksi ja tytön 83,9 vuotiaaksi. (Valvanne & Tuohino 2016, 31.)

Kehitysvammaisten henkilöiden eliniänodote nousee noin 10 vuotta matalammalla tasolla kuin muulla väestöllä keskimäärin. Ikääntymisen tuomat muutokset ovat kuitenkin kaikilta osin samankaltaisia. Psykykinen vanheneminen näkyy kehitysvammaisilla henkilöillä muistin heikentymisenä, oppimisen ja luovuuden ja persoonallisuuden muutoksina. Kehitysvammaliiton tutkimuksessa toimintakyvyllä oli merkityksellisyydeltään suurempi vaikutus kuin kronologisella iällä, kun arvioitiin, onko henkilö ikääntynyt. Muutama maininta tutkimuksessa oli siitä, että henkilö itse kokee ikääntyvänsä. (Nummela, Vesala, Ainali & Järvelin 2005.)

Suomalaisen terveydenhuollon kehittyminen edesauttaa eliniän nousua. Erityistä huomiota on kiinnitettävä kehitysvammaisten ikääntyvien ihmisten ravinnon saantiin ja sen

oikeaan koostumukseen. Nielemisvaikeudet tai huonot hampaat saattavat vaikeuttaa ravinnon riittävää saantia. (Hassinen 2007, 218.) Samoin toisaalta epäsopiva ravinto ja liikumattomuus yhdistettynä aiheuttavat liikalihavuutta, joka taas altistaa muille liitännäissairauksille kuten verenpaineelle, verenkiertohäiriöille, diabetekselle. Mahdollisimman hyvä vointi on hyvä päämäärä, joka edistää terveyttä ja on kivuton olotila. (Hassinen 2007, 226.) Vammaisella henkilöllä saattaa olla aliherkkyyttä kivuille tai kommunikoinnin haasteita, jolloin muutosten ja sairauksien tunnistaminen on puutteellista. Sairaudet saattavat edetä vakavammaksi ennen kuin ne huomataan. (Havukainen 2016, 23.)

Dementian yleisyys kehitysvammaisilla henkilöillä on samaa luokkaa kuin kenelle tahansa eli 12-22 %. Kohonnut dementiariski on Down ihmisillä, joilla riski sairastua on 50-77%. (Iivanainen 2007, 229.) Dementiaan liittyy kehitysvammaisilla henkilöillä uni- vaikeuksia, puheentuottamisen haasteita, ruokahaluttomuutta sekä ymmärryksen ja muistin heikentymistä. Oireena voi olla myös epilepsian puhkeaminen tai masennus. Diagnostikassa korostuu oireiden kautta sairauksien poissulkeminen sekä lähi-ihmisten havainnot muutoksista. (Iivanainen 2007, 228-238.) Downin oireyhtymään liittyy ennen aikainen vanheneminen. Monivammaisuus rappeuttaa henkilöä myös nopeammin. Down henkilön ikääntymisen oireet alkavat noin 45 vuoden iässä, mutta esim. kehitysvammalääketieteen professori Maria Arvio sanoo omiin havaintoihinsa vedoten, että jo 35 -vuotiaalla on havaittavissa ikääntymiseen liittyviä muutoksia. Yksilölliset vaihtelut tässä ovat suuria. (Arvio 2017.)

Ikääntyvien kehitysvammaisten ihmisten määrän muutoksia tutkittiin AMK opinnäytetyössä Jyväskylässä, Jämsässä ja Saarijärvellä vuonna 2009. Tuloksissa oli nähtävissä selkeä kasvu henkilömäärissä vuoden 2008 tilanteesta vuoden 2020 oletettuun tilanteeseen. Esimerkiksi 65-74 -vuotiaiden ryhmässä Jyväskylässä vuonna 2008 oli 11 henkilöä ja vuonna 2020 oletus on 69 henkilöä. Tutkimukset vastaavat yleistä arviota ikääntyvien määrän kasvusta Suomessa. (Saari & Vääntinen 2009, 72.)

TAULUKKO 1. Ikääntyvien henkilöiden määrä Keski-Suomessa (Saari & Vääntinen 2009, 72).

	vuonna 2008	vuonna 2020
65-74 vuotiaat Jyväskylä	11	69
65-74 vuotiaat Jämsä	9	31
75-79 vuotiaat Jyväskylä	4	12
75-79 vuotiaat Jämsä	1	6
80-84 vuotiaat Jyväskylä	0	5
80-84 vuotiaat Jämsä	1	4

Kehitysvammaisten henkilöiden ikääntymisen alkamisen ajankohdasta ei ole selkeää mielipidettä. Kansainvälisessä kirjallisuudessa ikääntyminen voi alkaa 40-75 -vuotiaana. Useinmiten keskiarvoksi ajatellaan 55 vuotta. Pelkkä kehitysvammaisuus ei tarkoita ikääntymisen osalta sen varhentumista. Enemmän ikään vaikuttavat elintavat ja ympäristö. (Verner 2017.) Hakala toteaa omassa opinnäytetyössään 2013, että kehitysvammaisten ikääntymistä on tutkittu Suomessa todella vähän. Kansainvälisiä tutkimustuloksia on jonkin verran enemmän. Kehitysvammaliiton projekteissa on tuotettu materiaalia kehitysvamma-alan ammattilaisille ikääntymiseen liittyvistä kysymyksistä. Eniten hyvään ikääntymiseen vaikuttavat ihmisen oma elinympäristö, olosuhteet sekä oma motivaatio, jotka tulisi vahvasti huomioida palvelusuunnittelussa. (Hakala 2013, 17-19.) Normaalin ikääntymisen vaiheita tulisi käsitellä henkilöiden kanssa, jotta toimintakyvyn muutokset iästä johtuen voitaisiin paremmin tunnistaa. Lisäksi tarvitaan kokemuksellista tietoa henkilöitä itseltään, minkälaista vanhuutta he haluavat viettää ja elää.

4 OSALLISUUS JA VOIMAUTUMINEN

Osallisuuden kokemus on tunne, jonka ihminen kokee ollessaan osa jotakin, kuten yhteisöä, työtä tai harrastusta. Hän kokee arvostusta ja tasavertaisuutta toiminnassa, johon osallistuu. Osallisuuden kokemus ja aktiivisuus voivat vaihdella elämänkulun mukaan. Ajatellaan, että se on kansalaisoikeus ja osa demokratiaa päästä vaikuttamaan omiin ja yhteisiin asioihin. (Osallisuus THL 2017.) Osallisuuden osatekijöitä ovat Raivion ja Karjalaisen (2013) mukaan: HAVING – ihmisellä on riittävä toimeentulo, hän on hyvinvoiva ja hänellä turvallinen olo, ACTING – hän on oman elämänsä asiantuntija ja toimija, BELONGING – hän kuuluu johonkin ja omaa merkityksellisiä suhteita. (Raivio & Karjalainen 2013.) Erik Allardtin vuonna 1976 jäsentämä ”hyvinvoinnin ulottuvuudet” ovat hyvin saman sisältöinen. Vajaus jollakin alueella voi tarkoittaa osallisuuden vähenemistä ja syrjäytymisriskin lisääntymistä. Osallisuus onkin syrjäytymisen vastinpari. (Kivistö 2014, 20.) Osallisuutta on kuvattu portaina, joissa alimmalla portaalla on vain vähän mahdollisuuksia vaikuttaa ja portaiden edetessä mahdollisuudet kasvavat. Vaikuttamisen mahdollisuuksien lisääntyessä myös osallisuus lisääntyy.



KUVIO 2. Lasten suunnittelun osallistumisen pienet tikkaat. Kehitysvammaisten Tukiliiton muokkaama 2017 (Flöjt 1994,33; Horelli 1994,39).

Osallisuus toteutuu parhaiten, kun ollaan portaiden siinä kohdassa, jossa suunnittelemme ja toteutamme asioita yhdessä muiden kanssa tai muiden ihmisten tuella. Osallisuudessa on myös vastuuta ja valtaa. Osallisuuden toiseksi ylimmällä portaalla on yhtä lailla valtaa kuin muillakin ja vastuu jaetaan yhdessä. Korkeimmalla tasolla tulee olla valta ja vastuu. (Hakola & Mölsä & Vuorenpää 2017.) KUVIO 2 on muokattu lasten osallistumisen piennistä tikkaista. Lapsen osallisuudesta puhuttaessa hänellä tulee olla aina oikeus osallistua tai olla osallistumatta. Lapsen tulee saada tietoa hänen ymmärtämällään tavalla päätöksensä tueksi. Lisäksi hänen tulee saada osallistua hänen asioitaan koskevaan prosessiin. Hänellä tulee olla mahdollisuus oman mielipiteen ilmaisuun ja päätöksentekoon ja saada siihen tarvitsemansa tuki. (Lastensuojelun käsikirja 2017.) Inklusio on ajattelu tapa syrjimättömyydestä, jossa keskeisenä tavoitteena on kaikkien ihmisten tasa-arvoinen kohtaaminen ja täysivaltainen osallisuus yhteisön toiminnoissa. Vammaisten henkilöiden inklusio mahdollistuu riittäväillä tukitoimilla. (Saloviita 2011, 2.)

Asiakasosallisuus tarkoittaa, että asiakas osallistuu aktiivisesti oman palvelunsa suunnitteluun, järjestämiseen, tuottamiseen, kehittämiseen ja arviointiin. Asiakasosallisuudessa on lähtökohtaisesti vaikutusmahdollisuus. Asiakkaan osallistuminen on osa osallisuutta. Sosiaalinen osallisuus taas tarkoittaa sosiaalipoliittisesta näkökulmasta valtion velvollisuutta mahdollistaa ja tukea kansalaisen osallistumista. Tieto-osallisuudessa asiakkaalla on oikeus tietoon ja tiedon tulee olla ymmärrettävää ja henkilöä itseään kuullaan. Suunnitteluosallisuudessa asiakkaalla on tietoa palvelutarjonnasta ja omasta palveluprosessista. Päätösosallisuudessa asiakkaalla on päätösvalta palvelujen tuottamiseen ja arviointiosallisuudessa asiakkaan antama palaute varmistetaan päättäjille, viranomaisille ja se huomioidaan kehittämistyössä. (Leemann & Hämäläinen 2015.)

Kivistö tutkii omassa väitöskirjassaan osallisuuden ulottuvuuksia vammaisilla henkilöillä. Osallisuuden kokemus vaihtelee yksilöllisesti, vaikka vammaiset yleisesti edelleen kokevat olevansa eriarvoisessa asemaassa suhteessa muihin. Osallisuuden toteutumattomuus johtuu pääasiassa asenteista. (Kivistö 2014,20.) Tässä opinnäytetyössä osallisuus näyttäytyy mahdollisuutena käsitellä itselle merkityksellisiä asioita niillä keinoin, joihin itsellä on kykyjä ja taitoja saaden tarvitsemansa tuen. Osallisuus omassa elämässä ei välttämättä ole itsestänselvyys kehitysvammaiselle henkilölle. Yhteiskunta päättää vammaisten puolesta ne vaihtoehdot, jotka yhteiskunnan mielestä ovat vammaisille parhaat kysymättä henkilöiltä itseltään. Osallisuuteen voidaan ajatella muodostuvan myös autonomia, demokratian ja yhteisöllisyyden kokemuksesta. Autonomia tarkoittaa itsenäistä

selviytymistä ja itsenäistä päätöksentekoa omissa ja yhteisissä asioissa. Sanalla tavoin kuin Lastenoikeuksien (Lastenoikeudet 2017) avaamassa osallisuuden portaissa, siihen liittyy vaikuttamisen mahdollisuus, oikeus saada ymmärrettävässä muodossa tietoa ja esimerkiksi ennakoimisen mahdollisuus omassa elämässä. Demokratia sanana tarkoittaa kansanvaltaa, jossa valtaa on kaikilla. Demokratiaan liittyy tasa-arvo, mutta myös demokraattinen yhdessä päättäminen. Tässäkin on mahdollisuus vaikuttaa erityisesti yhteisiin asioihin. Yhteisöllisyys on vuorovaikutusta, yhdessä tekemistä ja kokemista, yhteenkuuluvuutta ja luottamusta. Yhdessä tekemiseen liittyy se, että kaikki voivat esimerkiksi saada palveluja samasta paikasta. (Hakola, Mölsä & Vuorenperä 2017; Sokra -hanke 2017).

4.1 Voimaantuminen

Empowerment on saanut suomenkielisiä käännöksiä, kuten voimaantuminen, valtaistuminen tai voimavaraistuminen. *”Voimaantuminen on ihmisestä itsestään lähtevä prosessi: voimaa ei voi antaa toiselle. Se on henkilökohtainen ja sosiaalinen prosessi, jota ei tuota tai aiheuta toinen ihminen. Voimaantuminen on prosessi tai tapahtumasarja, jonka kannalta toimintaympäristön olosuhteet esim. valinnanvapaus ja turvalliseksi koettu ilmapiiri) voivat olla merkityksellisiä. Tämän vuoksi voimaantuminen voi olla jossain tietyssä ympäristössä todennäköisempää kuin toisessa”* (Siitonen 1999, 93). Voimaantuminen pohjautuu kriittiseen pedagogiikkaan ja 70 -luvun kehitykseen emansipatorisesti orientoituneesta pedagogisesta ajattelusta. (Savolainen 2009, 212.) Yksilön, rodun ja identiteetin määrittelyn oikeus tulee olla jokaisella yksilöllä. Suosituksi käsite nousi 80 -luvulla erityisesti kasvatustieteissä. Valokuvauksessa valokuvan ottajalle kuva on subjektiivisesti totta ja merkityksellinen ja kuvien valinnassa ei tule ohjata tai opettaa osallistujan puolesta. Kuvan määrittäminen on yksilöllinen oikeus ja siten voimauttavaa. (Savolainen 2009, 212.)

Hokkanen on väitöskirjassaan käsitellyt rinnakkain voimaantumisen monitasoisuutta. Voimaantuminen voidaan nähdä itse prosessina, päämääränä tai lopputuloksena. Hokkanen lähestyy analyttisesti Adamsin, Mullalyn ja Rosen ajatuksia voimaantumisesta. Adams katsoo sitä yksilön, ryhmän ja yhteisöjen näkökulmasta. Yhteisöjen on mahdollisuus vaikuttaa elinolosuhteisiin, kohentaa elämän laatua ja auttaa siinä samalla myös

muuta kohentamaan sitä voimaannuttuaan. (Hokkanen 2014, 107.) Mullaly taas näkee yksilöt ryhmän jäseninä. Rosen taas jakaa prosessin osiin. Alkutilanteessa määritellään ja kuvataan tilannetta missä ihmiset ovat. Jo siinä vaiheessa määrittely saattaa ontua eli nähdään esim. ihminen rasitteena tai kulueränä ennemmin kuin vahvuutena. Toisessa vaiheessa on mahdollisten voimavarojen ja asioiden uudelleen nimeäminen. Silloin pyritään löytämään takaisin kadotetut vahvuudet. Viimeisessä vaiheessa alistumisen tila poistetaan. Ei siis riitä, että tilanne tiedostetaan vaan se tulee muuttua. Rosenin ajattelu on Hokkanen mukaan lähellä Freiren ajatuksen kulkua sorrettujen pedagogiikassa. (Hokkanen 2014, 109.)

Voimaantumista voidaan tukea, mutta siihen ei voida pakottaa. Voimaantunutta ihmistä on ulkopuolelta vaikea määritellä. Voimaantumisen astetta ei voida nähdä ulospäin ja sen kokemus ilmenee erilaisissa ympäristöissä ja tilanteissa eri tavalla. (Siitonen 1999.) Motivaatio ja voimaantuminen ovat rinnakkaisia. Motivoitumisen toivotaan vievän ihmistä kohti kehittymistä ja uuden oppimista. Voimaantuminen taas lähtee ihmisestä itsestään, ei päämäärälähtöisesti. Molempia osa-alueita voidaan tukea seuraavan kaltaisella jaotellulla, jossa asetetaan päämäärä/tavoite, jonka keskeisenä käsitteenä ovat mm. vapaus, itsemääräämisoikeus, vapaa tahto jne. Päämäärien toteutumiseen vaikuttavat mm. turvallisuus, ilmapiiri, kunnioittaminen ja arvostaminen. Toiminnan seurauksena toivotaan saatutettavan esim. itsetietoisuutta, myönteisyyttä ja iloa. Käsitteet eivät ole järjestyksessä vaan oletus on, että niitä kaikkia tarvitaan yhtäaikaaisesti tai vaihteittain. (Siitonen 1999.)

4.2 Photovoice – ”puhuva kuva”

Photovoice on hyvä erottaa menetelmänä voimauttavasta valokuvasta ja valokuvan terapeutisesta käytöstä. Voimauttavan valokuvan kehittäjänä ja uranuurtajana Suomessa pidetään Miina Savolaista. Voimauttavassa valokuvassa henkilön kanssa tullaan tietoiseksi valokuvaan liittyvän vallan asetelmista ja pyritään purkamaan niitä (Savolainen 2009, 211). Terapeuttisessa työssä valokuva voi olla osa kuntoutusta tai työhyvinvoinnin edistämistä, jota ohjaa terapeutti, ohjaaja tai vastaava. Taiteellista työskentelyä voi ohjata valokuvataiteilija ja itsehoitona valokuvaa voi käyttää kuka tahansa asiasta kiinnostunut. Valokuvaaminen itsessään on prosessi, joka voi voimaannuttaa. Valokuvan terapeutisesta käytöstä taas vastaa aina ammattilainen, kuten psykoterapeuttisessa hoitosuhteessa,

valokuva ja valokuvaus ovat osa hoitosuhdetta ja siitä vastaa psykoterapeutti. (Halkola 2009, 15.)

Työskenneltäessä kehitysvammaisten ihmisten kanssa, vuorovaikutuskumppanilta vaaditaan erityistä herkkyyttä huomata ja ottaa huomioon kommunikoinnin erilaiset mahdollisuudet ja keinot. Eleet, ilmeet ja asennot puheen rinnalla kertovat meidän omasta toiminnallisesta ja kulttuurisesta ympäristöstä, jossa toimimme. Toiminnallisesti tasa-arvoinen vuorovaikutus sisältää aloitteita, neuvottelua ja tulkintaa puolin ja toisin. (Ruuskanen 2007, 146-147.) Käytämme paljon informaatiokommunikaatiota työskennellessämme kehitysvammaisten henkilöiden kanssa ja se on lähes aina yksisuuntaista. Siinä välitetään ohjeita ja tietoja. Kertova eli deklaratiiivinen kommunikointi on taas kuvailevaa ja jakavaa ja sitä tehdään yhdessä. Liiallinen strukturointi saattaa muuttaa kommunikoinnin hyvin yksisuuntaiseksi. (Ruuskanen 2007, 146-147.) Struktuuria tarvitaan silti luomaan luottamuksellinen ja turvallinen ilmapiiri esimerkiksi ryhmässä (Rupponen & Nummenmaa & Koivuluhta 2000, 162-189). Vuorovaikutustilanteissa kehitysvammaisten ihmisten kanssa käytämme helposti puhetta, koska oletamme, että vastapuoli ymmärtää sitä. Me emme kuitenkaan anna kylliksi välineitä vastata, jos puhetta ei ole. Meidän on annettavaa aikaa ja nähtävä vaivaa luodaksemme kommunikointia tukeva ja kannustava ympäristö käyttämällä laaja-alaisesti kommunikointia tukevia ja korvaavia menetelmiä. Näitä menetelmiä ovat mm. kuvat, tukiviittomat, pikapiirtäminen. (Salonen 2007, 141; Papunet - sivusto 2017.)

”Puhuva kuva” voi olla kaivattu menetelmä yhteiseen tasaveroiseen vuorovaikutuskumppanuuteen. Epäsymmetrinen vuorovaikutustilanne saattaa syntyä tilanteessa, jossa keskustelun osapuolilla on erilaisia rooleja. Toisella rooleista voi olla enemmän valtaa kuin toisella. Vuorovaikutuksen epäsymmetria saattaa syntyä myös tilanteessa, jossa kielelliset taidot eroavat osapuolten välillä. (Leskelä & Lindholm 2014, 12-18.)”Puhuva kuva”, joissa valokuvien ottamisessa henkilöllä itsellään on ollut valtaa, antaa keskustelukumppanille uuden roolin. Tilanteissa vuorovaikutus voi perustua lähes kokonaan tulkinnoille, mutta kuvien avulla niihin syntyy uskottava kehys, joka on suoraan henkilön omasta todellisuudesta.

Näihin edellä mainittuihin vuorovaikutustilanteisiin on luotu ohjeita, joita ovat mm. selkokielisen vuorovaikutuksen ohjeet. Ohjeet on jaettu viiteen ryhmään, joista ensimmäi-

nen on orientoituminen ja olosuhteiden huomioiminen, jolloin ulkoiset puitteet vuorovaikutukselle otetaan huomioon. Toinen asia on kohtaaminen ja läsnäolo, jolloin osoitetaan aitoa kiinnostusta ja keskustelukumppania rohkaistaan. Kolmantena on vuorottelun tukeminen ja neljäs selkokielen puheen keinojen käyttö. Viimeisenä kohtana on ymmärryksen tarkistaminen ja korjaamisen keinot. (Leskelä 2014, 279.) Nämä ohjeet ovat viitteellisiä ja lähinnä tukevat vahvempaa vuorovaikutuskumppania muistamaan keskustelun kuluessa tarvittavat tukitoimet. Sovellettaessa ohjeita on otettava huomioon tilanne, jossa keskustelu käydään. Ohjeet mukailevat selkokielen kirjoittamisen ohjeistusta, mutta niissä on huomioitava, että puhuttu kieli toimii eri tavalla kuin kirjoitettu kieli. (Leskelä 2014, 281-282.) Ohjeet voivat toimia ”puhuvan kuvan” taustatyökaluna, lähestymistapana, joka muistuttaa meitä vuorovaikutukseen rohkaisusta, kohtaamisesta ja läsnäolon merkityksestä. Valokuvat itsessään helpottavat orientoitumista molempien vuorovaikutuskumppaneiden osalta sekä tukevat muistia keskustelun kuluessa. Vuorovaikutuskumppanilta, joka työskentelee kehitysvammaisten ihmisten kanssa, edellytetään erityistä herkkyyttä huomata ja ottaa huomioon kommunikoinnin erilaiset mahdollisuudet ja keinot.

4.3 Opinnäytetyön teoreettisten lähtökohtien yhteenveto



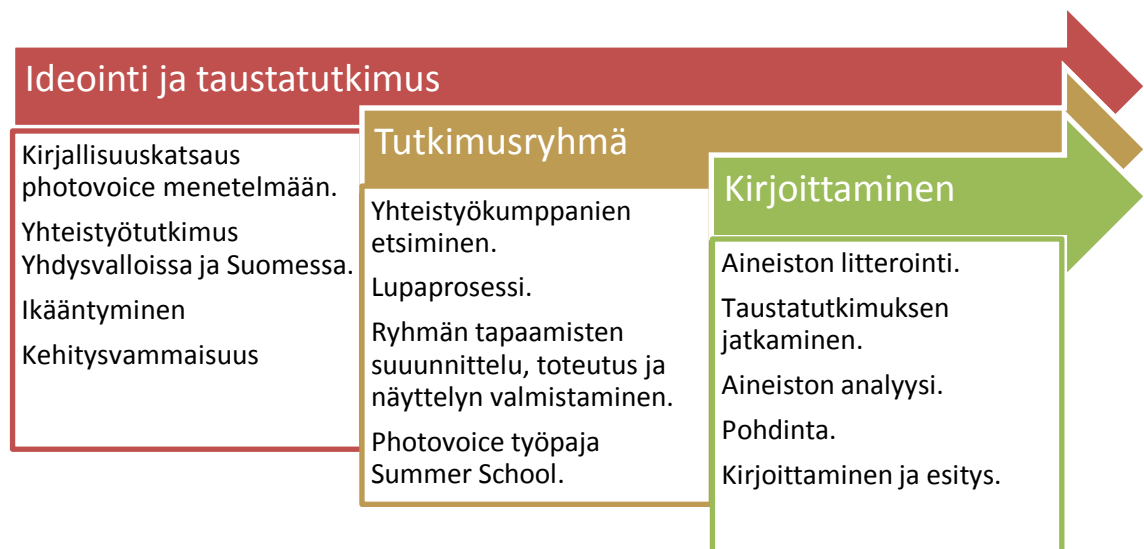
KUVIO 3. Voimaantumisen kokemus.

Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat muodostuvat edellä esitellyjen kokonaisuuksien yhdistelmäksi. Osallisuuden koko kuva, voimaantumisen kokemus ja sen mahdollistava ”puhuva kuva”. Autonomia on itsenäisyyttä ja riippumattomuutta muista ihmisistä. Demokratia on yhdenvertaisuutta ja mahdollisuutta käyttää valtaa. Yhteisöllisyys tarkoittaa

vuorovaikutusta, yhdessä olemista ja yhteenkuuluvuutta. Kaikkia näitä osa-alueita voidaan etsiä, tukea ja vahvistaa mm. ”puhuvan kuvan” avulla. Tämä voi olla henkilölle, yhteisölle tai ryhmälle voimauttava kokemus. (Hakola & Mölsä & Vuorenpää 2017.)

5 TUTKIMUSPROSESSI

Opinnäytetyön prosessi käynnistyi ideoinnilla, jonka syntyyn vaikuttivat vahvasti Koivulan ja Woodwardin yhteistutkimus ihmisten ajatuksista ikääntymisestä ja kiinnostus photovoice-menetelmään. Idean syntyä vahvisti kokemus kehitysvammaisten henkilöiden ikääntyvien määrän kasvusta. Photovoice-menetelmään tutustuminen alkoi kirjallisuuskatsauksesta syksyllä 2016. Samanaikaisesti käytiin neuvotteluja yhteistyökumppaneiden Ylöjärven kaupungin vammaispalveluiden sekä Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n kanssa. Lupaprosessi käynnistettiin alkuvuodesta 2017. Yhteistyön alkuvaiheessa sovittiin toimipaikasta, ryhmän koosta ja toiminnan pituudesta. Ryhmätyöskentely voitiin aloittaa helmikuussa 2017 ja se saatiin päätökseen toukokuussa 2017. Näyttelyn valmistaminen ja opinnäytetyön kirjallinen osuus toteutettiin kevään ja kesän 2017 aikana. Lopullinen opinnäytetyön valmistuminen vaatii työskentelyn jatkamista joulukuuhun 2017.



KUVIO 4. Opinnäytetyön prosessi.

Tutkimusryhmätyössä apunani oli Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Ikäperhetyön projektipäällikkö. Työparityöskentelyllä meillä oli mahdollisuus löytää kehitysvammaisten ikääntymisen näkökulmaan uutta ulottuvuutta sen lisäksi, että työparityöllä voitiin kehittää omaa osaamista.

5.1 Ryhmätyöskentelyn käynnistyminen

Tutkimus toteutettiin ryhmässä, jossa oli kahdeksan kehitysvammaista henkilöä iältään 52-82 vuotta. Ryhmään pyydettiin mukaan henkilöitä, jotka olivat yli 50-vuotiaita. Tämän ajateltiin helpottavan työskentelyä, sillä heillä oletettiin olevan kokemusta iän tuomista muutoksista. Osallistujat tulivat valituksi ryhmään oman kiinnostuksensa perusteella sekä ohjaajien suosituksista.

Kehitysvammaisten aikuisten ryhmä kokoontui työ – ja päivätoimintapäivien aikana keväällä 2017 seitsemän kertaa. Yksi kokoontuminen kesti noin 1,5 tuntia. Ylöjärven kaupungin vammaistyön työntekijät olivat omaohjaajina ryhmän tukena. Ohjaajia oli mukana 3-5 henkilöä ryhmäkerrasta riippuen ja he vaihtuivat työvuorojen mukaan. Ryhmässä oli mukana myös satunnaisesti opiskelijoita avustavissa tehtävissä. Ryhmän ohjauksesta vastasi opinnäytetyön tekijä ja hänen kollegansa, jolloin toiminta voitiin jakaa kahteen pienryhmään. Ryhmäläisillä oli paljon tuen tarvetta kuulon, näön ja vuorovaikutus taitojen osalta. Tutkimusryhmä tarvitsi tämän vuoksi tuekseen paljon kuvallista ja sanallista ohjausta.

Tutkimuksen toteuttamisessa oli kiinnitettävä erityistä huomiota kohderyhmän ymmärryksen tukemiseen ja varmistamiseen. Jokaisen kehitysvammaisen osallistujan tuli ymmärtää, mitä ryhmässä tehdään ja miten tutkimus siihen liittyy. Vapaaehtoisuus oli ehdotonta; tutkittavilla oli aito mahdollisuus valita osallistumisen ja osallistumattomuuden välillä. Vapaaehtoisuus oli voimassa koko tutkimuksen ajan. Tutkittavalle kerrottiin tutkimuksen tavoite sekä muun muassa opinnäytetyön tekijän yhteystiedot sekä taustaorganisaatio. Lisäksi käytiin läpi aineistonkeruun konkreettinen toteutustapa, tutkimukseen osallistumisen arvioitu aika, tutkittavien tunnistettavuus, aineiston käyttötarkoitus, käsittely ja säilyttäminen. (Kuula 2006.) Käsiteltävät asiat käytiin läpi selkeäkielisesti sanoin ja kirjallisesti.

Luottamuksellisuus on tutkimusta tehtäessä tärkeää ja siitä on huolehdittava koko prosessin ajan. Valokuvien ottamisessa osallistujia ohjeistettiin, kenestä ja mistä kuvia sai ottaa. Valokuvat ovat kuvaajan omaisuutta. Sovittiin, että opinnäytetyön tekijä voi vain yhteisestä sopimuksesta julkaista ja käyttää niitä. Valokuvien käyttämisestä sovittiin, että valokuvaajien nimiä ei julkaista. Tästä tehtiin erillinen sopimus (LIITE 1), joka koskee niin kuvan julkaisua kuin välittämistä kansainväliseen tutkimusaineistoon. Kansainvälinen

tutkimus liittyy aikaisemmin mainittuun Koivulan ja Woodwardin yhteistutkimukseen. Ryhmän keskustelujen äänittämisestä sovittiin ja ääninauha päätettiin tuhota litteroinnin jälkeen. Osallistujilta pyydettiin lupa litteroitujen materiaalien säilyttämiseen siten, että kansainvälinentutkimushanke saa niitä tarvittaessa käyttöönsä opinnäytetyön tekijän lisäksi. Äänitetyssä materiaalissa on tunnistettavuutta vältetty. Litterointi tukee pääasiassa opinnäytetyön tekijän muistia.

5.2 Ryhmätoiminnan toteuttaminen

Tämä tutkimusryhmä tarvitsi tuekseen paljon kuvallista ja sanallista ohjausta, koska kuusi kahdeksasta osallistujasta tarvitsi melko paljon tai paljon ohjausta ja tukea aiheen ymmärtämisessä ja valokuvien ottamisessa. Ryhmässä ei käsitelty photovoice-menetelmän kokonaisuutta, koska se olisi vienyt liikaa aikaa. Yleensä photovoice -prosessiin kuuluu menetelmän avaaminen osallistujille. Tässä tapauksessa menetelmän osaamisella itsessään ei ollut merkitystä osallistujille. Ohjaajille kerrottiin photovoice-menetelmästä.

Ryhmän jokaisessa tapaamisessa käsiteltiin vanhuutta koskevia aiheita. Tämä vaihe on ns. työskentelyvaihe, jossa osallistujien lähtökohdista ja tarpeista riippuen edettiin yksi asiakokonaisuus ja tehtävä kerrallaan. Teemat etenivät ajallisesti nykyhetkestä tulevaisuuteen. Ryhmän keskustelut nauhoitettiin. Opinnäytetyön tekijä oli itse ryhmän vetäjänä eikä pystynyt tekemään samanaikaisesti muistiinpanoja. Nauhoitukset litteroitiin ryhmätapaamisten jälkeen, sillä tarkkuudella, että niistä selvisi keskustelujen sisällöllinen kulku. Ohjauksellisella toiminnalla ei tutkimuksen kannalta ollut painoarvoa, silti ryhmän ohjaamisen taito oli tärkeä apu. Opinnäytetyön tekijä kirjoitti päiväkirjaa, joka oli myös osa tutkimusaineistoa. Aineiston keruun apuna oli toinen ryhmän vetäjä, jonka kanssa käytiin välitön palautekeskustelu kokoontumisen jälkeen ja siitä kirjattiin pääkohdat päiväkirjaan. Lisäksi tutkimusaineistoina olivat osallistujien ottamat valokuvat ja ryhmää varten tuotettu ohjaus materiaali sekä palautekysely. Ohjaavan materiaalin tekemisessä hyödynnettiin selkokieltä ja Papunet kuvapankkia. Papunet kuvapankki on Kehitysvammaliiton Papunet sivustolle kehitetty kuvaohjelma, jonka avulla puheen rinnalle voidaan tehdä puhetta tukevaa materiaalia. Papunet sivusto on tarkoitettu kaikille, jotka tarvitsevat tietoa ja materiaalia puhetta tukevista ja korvaavista kommunikaatiomenetelmistä. (Pa-

punet-sivusto 2017.) Ensimmäiset selkikieliset ja kuvalliset materiaalit lähtivät osallistujille jo ennen ensimmäistä tapaamista. Niissä kerrottiin ryhmästä ja tutkimuksen tekemisestä sekä lupakäytännöistä.

Osallistujat eivät kokeneet itseään vanhaksi korkeasta iästä huolimatta, tästä syystä emme pohtineet heidän kanssaan tarkemmin vanhuuden tuomia muutoksia. Muutoksia käsiteltiin kuvallisen listan avulla, jossa pohdittiin yleisesti muutoksia kehossa. Vertailimme esimerkiksi toistemme ihoa, näimmekö ilman silmälaseja ja kuinka hyvin muistimme toimii. Teimme ryhmän henkilöistä otetuista valokuvista ikäjanan. Janan alussa olivat syntymä ja lapsuus sekä lopussa vanhuus. Aikajana auttoi opinnäytetyön tekijää ymmärtämään, kuinka henkilöt hahmottivat oman ikänsä suhteessa muihin osallistujiin.

Ryhmäprosessin lopussa teimme valintoja valokuvista. Tätä vaihetta voi kutsua tuotokseksi. Valokuvista valitseminen toteutettiin äänestämällä. Äänestystä varten toteutettiin pieni valokuvanäyttely, jossa äänestettiin värillisillä papereilla. Äänestyksen voittaneista valokuvista koottiin kahdeksan kuvan näyttelykokonaisuus. Valokuvanäyttely oli esillä TAMK:n seminaarissa kesäkuussa 2017 sekä saman vuoden elokuussa Tapahtumien yössä Kehitysvammaisten Tukiliiton tiloissa Tampereella.

TAULUKKO 2. Tapaamisten aiheet ja aikataulu.

<p>1. Tapaaminen Sopimukset ja ryhmien teemat</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Tutustuminen ryhmään ja ohjaajiin •Mikä on tämän ryhmän tarkoitus •Kotitehtävä: kuvaa sinulle tärkeitä asioita
<p>2. Tapaaminen Kuvista kertomisen harjoittelu</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Kerro omista kuvistasi, mitä ne kertovat •Valitse kaksi kuvaa ja nimeä ne. •Kotitehtävä: Ota kuvia asioista jotka ovat mielestäsi vanhoja
<p>3. Tapaaminen Vanhat esineet ja asiat</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Kerro omista kuvistasi, mitä ne kertovat •Valitse yksi kuva •Mitä kuvat kertovat vanhasta, tutustutaan kuvien kautta •Kotitehtävä: Ota kuvia ihmisistä ja eläimistä joiden kanssa haluaisit asua vanhana

4. Tapaaminen Haaveympäristö vanhana

- Kerro omista kuvista, mitä ne kertovat
- Valitse yksi kuva
- Haaveympäristö, jossa haluaisin asua vanhana
- Kotitehtävä: Kuvaa ympäristöä, missä haluaisit asua

5. Tapaaminen Kuvien valinta

- Kerro omista kuvistasi, mitä ne kertovat
- Valitse yksi kuva
- Yhteinen valokuvien valinta näyttelyyn äänestämällä
- Kotitehtävä: Ota kuvia asioista, jotka jäivät vielä ottamatta

6. Tapaaminen Palautteet

- Kerro omista kuvistasi, mitä ne kertovat
- Palauteen kerääminen
- Kameroiden luovuttaminen
- Päätösjuhlasta sopiminen

Ylimääräinen seitsemäs ryhmätapaaminen sovittiin kevään aikana, koska osallistujat sitä toivoivat. Toivottiin rauhallista keskusteluhetkeä ja aikaa antaa palautetta sekä katsella kehystettyjä näyttelykuvia. Kolmannen ryhmäkerran tehtävä, jossa kuvattiin ihmisiä, toteutettiin valokuvanäyttelyssä sanallisella kerronnalla. Tämä siitä syystä, että valokuvauslupien kerääminen olisi ollut vaikea toteuttaa.

5.2.1 Ryhmän ohjaaminen

Ryhmän ohjaamisen taidot koostuvat kolmesta kokonaisuudesta, reaktio- ja vuorovaikutus- sekä toimintataidoista. Reaktiotaitoja käytetään aktiiviseen kuunteluun, toistamiseen, selventämiseen, empatiaan, kokoamiseen sekä tiedon jakamiseen. Aktiivinen kuuntelu on hyvän vuorovaikutustilanteen perusta. Siihen liittyy niin puhetta kuin äänettäviä ilmaisuja. Ohjauksessa tulee olla valmis tukemaan ymmärrettävyyttä monin tavoin. Vuorovaikutustaitoja taas puolestaan ovat Ruppen, Nummenmaan ja Koivuluhdan mukaan tasa-
puolinen huomioiminen, yhdistäminen, estäminen, tukeminen, rajoittaminen sekä yksimielisyyden ja työyhteyden löytäminen. (Ruppen & Nummenmaa & Koivuluhta 2000, 170.) Rajoittaminen luo turvallisuutta ja ohjaa aktiiviseen kuunteluun tilanteissa, joissa halutaan tuoda oma mielipide julki. Toimintataitoja ovat mm. kysyminen, kehittynyt empatia, vahvuuksien esiin nostaminen, oman kokemuksen mukaan ottaminen ja mallin antaminen. Ryhmän työskentelyn etukäteissuunnittelulla on onnistumisen kannalta merki-

tystä, vaikka ryhmän rakentaminen ei ole aina ohjaajasta kiinni. Silti on tärkeää huomioida, kenelle ryhmä on tarkoitettu, mikä sen tarkoitus on, missä ja milloin kokoonnutaan ja miten päästään ryhmän asettamiin tavoitteisiin. (Rupponen, Nummenmaa & Koivuluhta 2000, 171.) Kehitysvammaisten ihmisten ryhmän ohjaaminen ei poikkea sinänsä minkä tahansa muun ryhmän ohjaamisesta. Jokaisessa ryhmätilanteessa ohjaajan on huomioitava ryhmänsä mm. tuessa ja kommunikoinnissa.

Tutkimusryhmän ohjaaminen toteutettiin strukturoidusti siten, että jokainen tapaaminen rakentui samalla tavalla. Jokaisessa tapaamisessa oli yhteinen osa, jonka vetäjänä toimi opinnäytetyön tekijä. Yhteiset osuudet liittyivät tutkimusprosessiin, vanha ja ikääntyvä sanan selventämiseen, ikäjana ja haaveympäristö kartta työskentelyyn ja palautteen keräämiseen. Keskustelut omista valokuvista ja palautteet toisten ottamista kuvista annettiin pienryhmissä. Pienryhmissä molemmissa oli omat vetäjät. Tällä mahdollistimme sen, että pystyimme tutustumaan osallistujiin lähemmin, keskusteluaikaa oli riittävästi ja tuen antaminen oli mahdollista. Ryhmätyöskentelyn strukturi oli etukäteen suunniteltu ja sovittu, mutta keskustelujen sisällön päättivät osallistujat. Ryhmän ohjaamisessa käytettiin paljon toistoja, tukisanoja sekä kuvia. Huumorilla ja esimerkeillä oli myös suuri merkitys luotaessa luottamuksellista ilmapiiriä. Varsinaiseen tutustumiseen osallistujien kesken ei käytetty aikaa kuin ensimmäisellä kerralla. Tämä johtui siitä, että henkilöt tunsivat jo ennestään toisensa ja uusia ryhmässä olivat vain vetäjät.

5.2.2 Ryhmän osallisuutta tukeva toiminta

Ryhmälle tuotetussa ohjaavassa, selkeäkielisessä ja kuvitetussa materiaalissa huomioitiin puhetta tukevan ja korvaavan kommunikoinnin lähtökohdat. Kuvituksen tuli olla selkeää ja tekstin helposti ymmärrettävää ja ytimekästä. Selkokielen vuorovaikutuksen ohjeistukseen sisältyy joitakin kohtia, jotka yhdessä tukimateriaalin ja onnistuneen ryhmäohjauksen kanssa ovat helppoja käyttää. Esimerkiksi puhutaan yksi asia kerrallaan. (Leskelä 2014, 269- 298; Papunet -sivusto 2017.)

Ryhmässä on tarkoituksenmukaista rohkaista puhekumppania ilmaisemaan omia mielipiteitään. Tällöin tulee ottaa huomioon myös henkilön mahdollinen taipumus myöntyvyyteen, jolloin vaihtoehtojen esittäminen tulee olla tarvittaessa laajaa. Kehitysvammaisten ihmisten tavallista suurempi taipumus myöntyvyyteen on hyvä tiedostaa. Kysymysten

esittäminen on etenemisen kannalta välttämätöntä, mutta kuulustelun omaisuutta on syytä välttää. Ryhmäohjauksessa on tärkeää huomioida ohjauksen lyhytkestoisuus, jotta ohjaus ei käy liian pitkäksi ymmärtää ja muistaa. Abstrakteja sanoja on syytä välttää tai ne tulee selittää ja aukaista ymmärrettäväksi. Aikuisille on puhuttava aikuisten kieltä. Suunnittelemalla asioiden esittämisjärjestys helpotetaan muistikuormitusta. Asioista puhutaan tutuista kokonaisuuksista kohti uutta. Tällöin henkilö voi liittää uuden asian helpommin tuttuun asiaan. Ohjauksessa kannattaa käsitellä yksi kokonaisuus kerrallaan. Vaihtoehtojen antaminen kuvin ja mielikuvin sekä viittomin saattaa helpottaa vastaamista. Väärinymmärrykset on hyvä korjata, jos niillä on vaikutusta kokonaisuuden kannalta. Kaikkiin yksityiskohtiin ei kannata puuttua. (Leskelä 2014, 269- 298; Papunet -sivusto 2017.)

Tässä ryhmässä korostui puhetta tukevat ja korvaavat menetelmät, sillä puolella osallistujista oli erityisen tuen tarpeita kommunikoinnissa. Kommunikoinnin tukea annettiin viittomin, selkeällä puheella ja runsaalla kuvien käytöllä. Kysymyksiä ja puheen tarkennuksia jouduttiin tekemään paljon. Onnistuimme silti välttämään liiallista pakottamista, tämä ilmenee äänitetyistä keskusteluista. Kysymisessä ja tarkentamisessa on tärkeää äänen painot, tila vastaamiselle ja kuunteleminen. Lisäksi kysymysten asettelussa auttoivat omaohjaajat, jotka tunsivat osallistujat ja pystyivät päättelemään hyvinkin epäselvästä puheesta sen tarkoituksen. Omista valokuvista kertominen onnistui hyvin, sillä kuvat toimivat muistin tukena sekä avaimina vuorovaikutuskumppanin kysymyksille.

5.2.3 Ryhmätoiminnassa syntyneet rajaukset

Ryhmätyöskentelyn aikana monet asiat vaikuttivat siihen, että rajauksia ryhmätyöskentelyyn oli syytä tehdä. Rajaamisen syyt olivat pääasiassa osallistujista johtuvia ajankäytöllisiä ja jaksamiseen liittyviä ratkaisuja. Valokuvia otettiin tutkimusryhmässä paljon. Valokuvien määrä ja sen aiheuttama työ opinnäytetyön tekijälle oli ajankäytöllinen haaste. Valokuvia oli enimmäkseen yhdellä henkilöllä yli 500 kappaletta. Opinnäytetyön tekijän tehtävänä oli käydä kaikki otetut valokuvat läpi ennen tapaamista. Määrän rajaamiseen kului useampi tunti ennen kokoontumista. Tämä oli tärkeä työvaihe, jotta opinnäytetyön tekijä pääsi tutustumaan aineistoon ja valmistautumaan tapaamiseen. Lisäksi valokuvien valitseminen etukäteen oli välttämätöntä kokoontumisen ajankäytön kannalta. Puolentoista tunnin toteutus oli jaksamisen kannalta otollinen aika, jonka lisäksi kaikille osallis-

tujille jäi riittävästi aikaa. Kuvasaiheita oli tapaamisten verran eli kuusi ja valinnat osoitautuivat onnistuneiksi. Onnistumisen kokemus syntyi siitä, että ne herättivät keskustelua ja valokuvia otettiin paljon. Aiheita olivat itselle tärkeät asiat, vanha esine tai asia, ihmiset ja eläimet, ympäristö sekä kuva, joka jäi vielä ottamatta.

Yhteisessä työskentelyssä todettiin jo melko alussa, että ryhmän koko oli liian suuri. Kahdeksan henkilöä ryhmässä olisi voinut toimia, jos tuen ja ohjauksen tarve olisi ollut pienempi. Ratkaisimme asian jakamalla ryhmän kahtia, kaikille kahdeksalle henkilölle ei olisi muuten riittänyt tasapuolisesti ryhmäaikaa. Puolitoista tuntia tai kaksi tuntia ovat keskittymisen ja jaksamisen kannalta optimaalisia. Pidempi aika ei tuota lisäarvoa ja lyhyemmässä ajassa keskustelulle ei olisi jäänyt tarpeeksi aikaa.

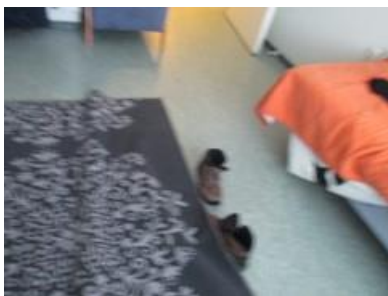
Kevään aikataulu suunniteltiin 5-6 tapaamisen mittaiseksi, mutta lopputuloksena oli seitsemän tapaamista. Seitsemän tapaamista oli osallistujien oma toive. Viimeiselle kerralle toivottiin juhlia toiminnan päätteeksi. Osallistujat olivat toimintaan tyytyväisiä ja halusivat juhlistaa onnistumista ja yhdessä tekemistä. Ensimmäinen kokoontuminen oli tutustumista ja ohjauksellista toimintaa. Sisältöihin ei siinä jäänyt aikaa, koska kameran käyttö oli kaikille uutta. Kameran käyttöä harjoiteltiin yhdessä ja jokainen sai selkeäkieliset kuvalliset ohjeet kotiin. Viisi teemallista kokoontumiskertaa oli tiivis kokonaisuus, jossa päästiin alkuun kameran käytön harjoittelussa ja teemojen käsittelyssä. Kokoontumisissa ei jäänyt aikaa vapaalla keskustelulle tarpeeksi toiveista huolimatta.

5.3 Ryhmän tuottaman aineiston synty

Tutkimusaineistoa syntyi melko paljon, koska ryhmä oli iso ja ryhmällä oli tarve monipuoliselle vuorovaikutusta tukevalla materiaalille. Laaja laadullinen aineisto työllisti opinnäytetyön tekijää analyysivaiheessa, mutta antoi kattavan kuvan monipuolisuudellaan ryhmän toiminnasta. Aineistoksi tulivat valokuvat, tukimateriaalit, tapaamisten äänitteet, tutkijan päiväkirja ja palautteet.

5.3.1 Valokuvaaminen

Kameran käyttö oli uusi kokemus lähes kaikille osallistujille. Kamera laitteena oli tuttu, mutta se ei ollut aktiivisessa käytössä kenelläkään osallistujalla ennen tutkimuksen alkua. Opinnäytetyön tekijä lainasi Kehitysvammaisten Tukiliitolta kamerat tutkimuksen ajaksi. Kamerat olivat automaattikameroita ns. pokkareita. Automaattikamera ei soveltunut yhdelle henkilölle kuvien ottamiseen. Vaihdoin kameran tablet-laitteeseen, jossa oli turvakaaret. Henkilön oli näin helpompi pitää kiinni laitteesta ja tarkentaa kuvausaluetta. Osallistujien kuvaustaidot karttuivat kevään aikana ja se näkyi valokuvien tarkentumisena ja otettujen kuvien määrässä. Ensimmäisellä tapaamisella yhden kameran kuvamäärä vaihteli 10-530 kappaleeseen. Viimeisellä tapaamisella otettujen kuvien määrä vaihteli nolosta enimmillään 163 kuvaan. Valokuvien laatu ja tarkkuus paranivat huomattavasti tutkimuksen aikana. Osalla henkilöistä omaohjaajien tuen tarve oli niin iso, että jos tukea ei saanut, valokuvat jäivät ottamatta. Valokuvien aiheiden monipuolisuus lisääntyi tapaamisten myötä.



KUVAT 1-2. Kuvien tarkkuus muuttui kuvauskertojen myötä. (Kuvat: Osallistujat, kuvan ottajan nimeä ei julkaista tietosuoja syystä).



KUVAT 3-5. Kuvien monimuotoisuus lisääntyi kuvauskertojen aikana. (Kuvat: Osallistujat, kuvan ottajan nimeä ei julkaista tietosuoja syystä).

Tapaamisten välillä oli noin kaksi viikkoa aikaa osallistujien ottaa valokuvia. Valokuvia käsiteltiin aina seuraavassa tapaamisessa. Kuvien katsominen ryhmässä toteutettiin tulosteina. Kameran palautettiin tapaamista edeltävänä päivänä, jotta valokuvat voitiin tulostaa. Kuvia oli niin paljon, että opinnäytetyön tekijä kävi kaikki otetut kuvat läpi ennen tapaamista ja teki ennakkovalinnan tulostettavista kuvista. Enimmillään kuvia oli ryhmässä katsottavana 27 kappaletta/ henkilö. Ennakkovalinnassa pyrittiin säilyttämään monipuoliset aiheet ja tulostuksia ei tehty epätarkoista tai oletettavasti vahingossa otetuista kuvista.



KUVA 6. Omat valokuvat osallistajat saivat itselleen tulostettuna. (Kuva: Anne Vuorenpää)

Tapaamiset alkoivat sillä, että jokainen osallistuja sai kertoa omista valokuvistaan ja henkilökohtaisista valinnoistaan; miksi kuva oli otettu ja mitä se kertoi. Sopiva tapa ja aika kuvien katsomiseen selvisi kahden ensimmäisen tapaamisen aikana. Aikaa tuli katsomiseen varata noin tunti.

Valokuvaamisen apuna olivat selkeäkieliset ja kuvalliset materiaalit kuvausaiheista. Sen lisäksi, osallistajat tarvitsivat omaohjaajan tukea valokuvaamisessa. Omaohjaajille annet-

tiin ohjeita etukäteen kirjallisesti ja tapaamisten aikana keskusteltiin kuvaamisesta ja tutkimuksesta. Tuki ja työskentelytapa olivat tiedossa etukäteen. Tanskassa toteutettu tutkimus kehitysvammaisten ihmisten työtoiminnassa antoi tutkimuksen suunnitteluvaiheessa viitteitä siitä, että toteutuksessa tarvitaan paljon oheismateriaalia ja kotitehtäviin tarvitaan ohjaavan henkilökunnan ja omaisten tukea (Akkerman, Janssen, Keffer & Meininger 2014).

5.3.2 Päiväkirja ja ryhmän kulku

Ryhmän kokoontumiset äänitettiin, jotta opinnäytetyön tekijä pystyi keskittymään ryhmän ohjaamiseen. Käytössä oli kaksi nauhuria, molemmilla pienryhmillä omansa. Ensimmäistä ja viimeistä tapaamista ei äänitetty, sillä ensimmäisessä tapaamisella oli selkeästi ohjauksellinen ja opetuksellinen tilanne ja viimeisessä päätösjuhla. Äänitteiden litteroinnin tarkkuus keskittyi keskusteluihin, joissa osallistujat itse tuottivat sanallista tai viitottua kuvailua omista valokuvista tai siihen liittyvistä mielleyhtymistä. Litteroituja sivuja tuli kaikkiaan 159 kappaletta A4 -arkkia, 29 327 sanaa. Äänitettä ei purettu harjoitusten tekemisen ajoilta. Ryhmien teemat olivat (TAULUKKO 1.) kaltaiset. Jokaisessa tapaamisessa oli kuulumisten vaihtoa, valokuvien katsomista ja kerrontaa, tehtävä tai harjoite ja kotitehtävän esittely ja kameroiden palautus. Osallistujien kommunikoinnin tuen tarve haastoi kuulijan ymmärrystä. Merkityksiä etsittiin yhdessä. Valtaosassa aineistoa merkityksiä tarkennetaan, silti ne ovat tekijän tulkintoja eivätkä ole aukottomia. (Laine 2007, 28-45.)

Tapaamisten aikana opinnäytetyön tekijä kirjoitti päiväkirjaa. Päiväkirjassa hän referoi käytyjä palautekeskusteluja työparin kanssa. Lisäksi päiväkirja toimi muistin tukena huomioista, joita hän teki ryhmässä, ryhmän jälkeen ja ohjaajien kanssa. Ilman päiväkirjaa pohdinta olisi ollut hajanaisempaa. Lisäksi päiväkirjaan pystyi liittämään aineistoja, joille muuten ei löytynyt oikeaa paikkaa, kuten vertaistuki ja ohjaajien antamat palautteet ja kokemukset. Päiväkirjamerkitöjä kertyi kaikkiaan 20 kappaletta A4-arkkia. Päiväkirjan aineisto auttoi opinnäytetyön tekijää mukauttamaan tukimateriaaleja osallistujille sopiviksi jo tapaamisten aikana.

5.3.3 Valokuvanäyttely

Photovoice-menetelmään kuuluu ryhmässä tapahtuva keskustelu kuvista sekä yhteisten valintojen tekeminen ryhmänä. Ryhmä valitsi omista valokuvistaan valokuvanäyttelyyn. Näyttelyyn valikoitui kahdeksan kuvaa. Kuvien rinnalla näyttelyssä kerrottiin lyhyesti sanallisesti, mitä kuvien kautta haluttiin kertoa.



KUVA 7. Valintoja tehtiin äänestämällä. (Kuva: Anne Vuorenpää)



KUVA 8. Valintoja tehtiin äänestämällä värilapuilla. Äänestyksenä tuloksena ympäristön kuviksi valittiin kaksi kuvaa. (Kuva: Anne Vuorenpää)

Valokuvanäyttely oli esillä ensimmäistä kertaa Tampereen ammattikorkeakoulun toteuttamassa Summer Shcool 8.6.2017. Näyttelyyn pääsi tutustumaan työpajassa, jossa aiheena oli photovoice-menetelmän käyttö kehitysvammaisten henkilöiden kanssa. Työpajan toteuttivat ohjaava opettaja Ulla-Maija Koivula ja opinnäytetyön tekijä yhdessä kahden valokuvaryhmään osallistuneen ja heidän ohjaajansa kanssa. Työpajan kieli oli englanti. Työpajassa kerroimme yhdessä osallistujien kanssa kevään tutkimusprosessista ja sen tuloksena syntyneestä valokuvanäyttelystä. Työpajassa oli mukana osallistujia Yhdysvalloista, Isosta Britannian ja Suomesta. Osallistujat olivat opiskelijoita ja opettajia eri sosiaalityön koulutusohjelmista.



KUVA 9. Photovoice työpaja. (Kuva: Ulla-Maija Koivula)



KUVA 10. Valokuvanäyttely osana katukarnevaalia. (Kuva: Anne Vuorenpää)

Toinen näyttely toteutettiin Tapahtumien yönä Tampereella 10.8.2017. Pinninkadulla järjestettiin kehitysvamma-alantoimijoiden organisoima Katukarnevaali, jonka yhtenä ohjelmana oli valokuvanäyttely. Katukarnevaalin osallistui iltapäivän aikana noin 400 vierasta.

5.3.4 Palautteet

Opinnäytetyön tekijä pyysi palautetta osallistujilta jokaisella ryhmäkerralla suullisesti. Tämä oli tärkeää, jotta tekijä sai tiedon, olivatko tehtävät liian vaikeita tai miten kameran käyttö kotona onnistui. Lisäksi keskusteltiin ohjaajien kanssa lisäinformaation tarpeesta ja osallistujien saamasta tuesta. Tapaamisten lopussa kerättiin kuvallinen palaute mukana olevilta ohjaajilta ja osallistujilta (LIITE 6 palautelomake). Palautelomakkeen kysymyksistä ja vastuksista ensimmäiset kolme ovat koottuna taulukkoon kaksi (TAULUKKO 2). Avoimissa kysymyksissä kysyttiin uuden oppimisesta. Osallistujat kirjoittivat ” *kamera, mulla on uudet valokuvat vieläkin, kameran käyttö oli kivaa en ollut aikaisemmin kuvannut, kameran käyttö, en, kameran käyttö, vanheneminen, kameran käyttö.* ”

TAULUKKO 3. Palautteiden koonti kysymyksistä 1-3.

	Osallistujat	Ohjaajat
<p>1. Oliko mielestäsi ryhmän aihe eli ikääntyminen mielestäsi</p> <p>vaikea ok helppo</p> <p>1 2 3 4 5</p> <p>A horizontal scale with 5 smiley faces. The first face (1) is sad. The second (2) is neutral. The third (3) is neutral. The fourth (4) is happy. The fifth (5) is happy. A red line is under the sad face. A yellow line is under the neutral face. A green line is under the happy faces.</p>	3,5 (hajontaa)	3,33 (hajonta suuri) Aihe oli vaikea, mutta mielenkiintoinen. Halu jatkaa aiheen äärellä kasvoi. Keskustelu ja aika, joka käytetään keskustellen selvittää varmasti. Ryhmäkoko voisi olla vielä pienempi.
<p>2. Oliko kameran käyttö mielestäsi</p> <p>A horizontal scale with 5 smiley faces. The first (1) is sad. The second (2) is sad. The third (3) is neutral. The fourth (4) is happy. The fifth (5) is happy. A red line is under the sad faces. A yellow line is under the neutral face. A green line is under the happy faces.</p>	4,1	3,33 (hajonta suuri) Motoriikka käsien käytössä haasteellista. Katseen zoomaus kohteeseen haasteellista. Kamera esineenä aika vieras, mutta alkoi onnistua koko ajan paremmin. pääosin sujui hienosti, hyvin etsittiin vaihtoehtoja.
<p>3. Saitko apua kotitehtävien tekemiseen ohjaajilta</p> <p>A horizontal scale with 5 smiley faces. The first (1) is sad. The second (2) is sad. The third (3) is neutral. The fourth (4) is happy. The fifth (5) is happy. A red line is under the sad faces. A yellow line is under the neutral face. A green line is under the happy faces.</p>	1 kpl En tarvinnut apua 3,7 (hajontaa)	3 Informaation jakaminen oli haasteellista, jotta se tavoittaisi ”oikeita” ihmisiä. Projektin edetessä tilanne helpotti kyllä. Toimi kyllä, kaikki henkilöt mukana. Olisi ollut hyvä, että osallistujille olisi ollut jokaiselle tuttu avustaja mukana. Nyt osalle oli, osalle ei. Olisi ehkä voinut enemmän jakaa esi-infoa asumisyksiköille.

Ohjaajien vastauksissa tuli esille se, että osallistujat olivat tyytyväisiä toimintaan ja he halusivat tulla mukaan. Toinen avoin kysymys liittyi toiminnan kehittämiseen. Osallistujista kaksi vastaajaa jäi asiaa pohtimaan, yksi vastaajista toivoi uutta juttua, kahdelle henkilölle oli riittävästi kaikkea, yksi vastaajista kertoi, että kameran käyttö oli kivaa, yksi vastaus oli, että haluaisi jatkaa yhdessä ja yksi mietti mahdollisuutta saada omaa kameraa.

6. TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimustuloksia analysoitiin laajasta aineistosta fenomenologisella rakenteella. Tutkimuksessa selvisi, että ”puhuva kuva” toimii hyvin kehitysvammaisten ihmisten ryhmän toimintamenetelmänä. Tuki ja oheismateriaalin sekä ohjauksen määrä olivat suuria, mutta se ei ollut este toiminnalle. Riittävä resurssointi ajallisesti ja henkilökuntamäärässä antaa ääneen heillekin, joilta se vähiten kuuluu. Tutkimuksen tuloksena syntyi käsitys siitä, että ikääntymisen ajatukset eroavat ihmisillä yleensä ja kehitysvammaisille ihmisillä vain vähän. Tutkimuksessa selvisi, että hyvät sosiaaliset suhteet, jotka pitävät sisällään omaisten, läheisten ja ystävien sekä tutun ammattihenkilöstön suhteet, ovat merkittäviä ikääntyvälle kehitysvammaiselle henkilölle. Samoin merkitystä on turvallisella tutulla ympäristöllä ja sillä, että pääsee osallistumaan ympäristön toimintaan omien toiveidensa mukaisesti.

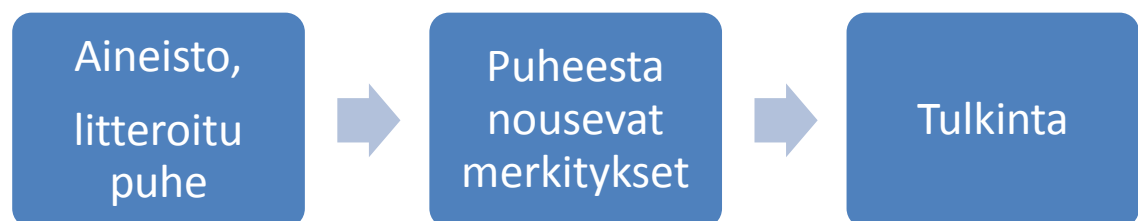
6.1 Analyysin tekeminen

Tutkimusaineistoa syntyy laadullisessa tutkimuksessa paljon. Tämän tutkimuksen aineiston syntyyn vaikuttivat ryhmän koko ja heidän tarpeensa erilaiselle tukimateriaaleille. Aineisto muodostui ryhmäkeskusteluista, valokuvista, tutkijan päiväkirjasta, palautteista sekä ryhmän tukimateriaaleista. Tämän tutkimuksen analyysi mukailee fenomenologista rakennetta, jossa on kokoaikaisesti läsnä tutkijan esiymmärryksen kriittinen tarkastelu. Tämä on välttämätöntä jokaisessa vaiheessa, sillä tutkijan vuosien työkokemus saattaa estää tutkimushetken objektiivisen kuvailemisen. (Laine 2007, 44.)

Fenomenologia on joukko filosofisia kysymyksiä kuten ihmis- ja tiedonkäsitys. Fenomenologia on kokemuksen, merkityksellisyyden ja tulkintojen kautta ymmärrystä ja tulkittaa. Fenomenologian ensimmäisessä asteessa lähestytään asioita siten, kuten ne ovat. Toisessa asteessa asioita lähestytään, kuten niiden käsitetään oleva. Ei ole olemassa kahta erilaista maailmaa subjektiivista ja objektiivista, vaan ne sulautuvat yhdeksi koetuksi maailmaksi. (Laitila, Pietilä, Nikkonen 2012, 260.) Kokemus tarkoittaa kokemuksellista suhdetta omaan todellisuuteen. Ymmärtäminen ja kokemusten suhde kehittyvät suhteessa toisiin ihmisiin, kulttuuriin ja luontoon. Merkitykset ovat fenomenologisen tutkimuksen kohteita ja kokemukset syntyvät todellisuuden merkitysten kautta. Merkitykset syntyvät suhteessa muihin, kulttuurinen ympäristö määrittää merkityksiämme. Elämme erilaisissa

yhteisöissä, jotka vaikuttavat todellisuuteemme. (Laine 2010, 28-45.) Ihmisissä kiinnostaa niiden erilaisuus ja samanlaisuus. Fenomenologisessa tutkimuksessa ei ole tarkoitus löytää yleismaailmallisia vastauksia vaan tutkittavan hetken todellisuutta. (Laine 2010, 30.) Fenomenologinen näkökulma auttaa ymmärtämään merkityksiä ja tekemään tulkin-
toja. Tämän näkökulman mukaanotto tutkimukseen muistuttaa elinympäristön merkityk-
sestä tulkittaessa ihmisten kertomuksia. On siis tiedostettava, että miten teemme ratkai-
suja siten mitä näemme (Laitila, Pietilä, Nikkonen 2012, 260).

Ensimmäisessä vaiheessa analyysia on käytävä läpi koko aineisto. Tässä tutkimuksessa se tarkoitti, litteroituja ryhmäkeskusteluja, päiväkirjamerkintöjä, palautteita ja henkilöiden ottamia valokuvia. Toisessa vaiheessa analyysia litteroidun tekstin viereen tuli kirjaaminen tutkijan mielestä merkityksellisistä esiin nousseista asioista. Tässä tutkimuksessa huomio oli henkilöiden omassa puheessa. Kolmannessa vaiheessa toteutui taulukointi kehitysvammaisten ihmisten puheesta nousseista kokonaisuuksista. Osallistujien keskustelut jakautuivat kertomuksiin omista kuvista, kommenteista muiden ottamiin kuviin sekä tehtävien tekemisessä tapahtuneeseen keskusteluun. Yksi taulukon sarakkeista koostui mahdollisista merkityksistä ja tarinan kerronnallisista kohdista. Merkityssarakkeesta nousivat teemat, jotka olivat yhdistettävissä tutkimuksen taustaoletukseen kuten voimaantuminen ja vuorovaikutus. Analyysin tekemisen jälkeen seuraa kokonaisuuden etsiminen (synteesi), jossa liitetään päiväkirjahuomiot ja palautteet saatuun kokonaisuuteen (Laine 2007, 44). Tulkintaa syntyi kontekstista, jossa kuvalla on suuri merkitys. Tulkintaa on ympäröinyt dialogi, joka tarkentaa tulkinnan todenperäisyyttä. (Laine 2007, 37.)



KUVIO 4. Analyysin kulku litteroidun aineiston käsittelyssä.

Ensimmäisessä vaiheessa opinnäytetyön tekijänä kävin läpi koko litteroidun aineiston, päiväkirjan, palautteet sekä henkilöiden ottamat valokuvat. Toisessa vaiheessa otin litteroidun tekstin rinnalle mielestäni merkityksellisiksi nousseita asioita. Tässä huomiot olivat henkilöiden omaa puhetta. Kolmannessa vaiheessa toteutin taulukointia kehitysvammaisten ihmisten puheesta. Heidän puheensa jakautui kertomukseen omista kuvista, kommenteista muiden ottamiin kuviin sekä tehtävien tekemisessä tapahtuvaan keskusteluun. Yksi taulukon sarakkeista koostui mahdollisista merkityksistä ja tarinan kerronnallisista kohdista. Merkityssarakkeesta nousivat teemat, jotka olivat yhdistettävissä tutkimuksen taustaoletukseen kuten voimaantumisen ja vuorovaikutus. (TAULUKKO 4). Tutkimuksen tämä vaihe vaati eniten aikaa.

TAULUKKO 4. Litteroidusta aineistosta esiin nousevat sanat ja huomiot.

Osalliset	Tapaaminen	Litteroitu keskustelu	Keskustelussa esiin nousseet sanat	Mitä kuulen: mitä kertoo, miksi kertoo
B	3. Tapaaminen, harjoitus/tehtävä	A Minkälaisia asioita sä muistat? B Sellaisia asioita mistä mä tykkään. A Tykkäätkö uusista vai vanhoista asioista? B Uusista. A Okei.		muistan sellaisia asioita mistä tykkään tykkään uusista asioista

Aineistosta nousee esiin henkilöille merkitykselliset asiat, joista he pitävät. Pidetyt asiat nousevat jokaisella teemakerralla hieman eri kuvin ja sanoin. Pidettyjä asioita ja tärkeitä puheenaiheita ovat ihmiset ja tapahtumat, oman huoneen tärkeät asiat ja esineet sekä ympäristö mikä näkyy niin ikkunoista kuin mahdollisuutena liikkua ulos yhdessä ja yksin. Dialogisuus korostuu tapaamisten edetessä. Sanoista ja asioista päästään yhdessä yhteisymmärrykseen. Esimerkiksi omasta itsestä oteussa kuvassa, miltä näyttää ja miltä tuntuu ottaa itsestä kuvaa.

TAULUKKO 5. Keskustelu kuvasta päättyy johtopäätökseen.

Osallistuja	Tapaaminen, mihin ryhmän struktuurin osaan keskustelu kuuluu	Keskustelu	Sana	Mitä kuulen
F	3. tapaaminen omien kuvien esittely	A mitäs täällä on ensimmäisessä kuvassa, onks täällä jotain vanhaa F oo vanhaa A kuka vanha siinä on F se on kuva A kenen kuva F mun kuva A sun kuva , oletko sä vanha? F oo A oot vanha oke, joo o	mun kuva	olen vanha

Osalliset	Tapaaminen Mihin struktuurin osaan keskustelu liittyy	Litteroitu keskustelu	Keskustelussa esiinnousseet sanat	Mitä kuulen, mitä kertoo ja miksi
C	2. Tapaaminen itselle tärkeä asia, omien valokuvien esittely	<p>A Kiitos...saako E katsoo kans, niin annat sen nipun sinne....</p> <p>Katoppas C mitä siellä oli...otetaan täältä nämä. Missä ne herkut täällä oli? joo o. Sulla ei ollut niistä kuvia. Siellä on herkut. Mikä on paras? Oliko se tämä vai tämä vai tämä. Jotain pullia.. Mikä on paras?...Sisko on paras...Siellä on lompakko siellä on rahaa.</p> <p>O2 Kahvia näytti.</p> <p>A Onko tämä sinun...jaa a ...Ihanaa (edelleen viittomia) Sub...voileivät.</p> <p>Onko toi hyvä paikka? Onko vai huono...kumpi...</p> <p>E eee</p> <p>A Onko se sinun sänky? Sitten siellä on tyynyt.</p>	<p>herkku</p> <p>sisko</p> <p>lompakko</p> <p>rahaa</p> <p>kahvi</p> <p>sänky</p> <p>tyynyt</p> <p>viikkokalenteri</p>	<p>viittomia kuvia</p> <p>kommunikatio</p> <p>kansiosta näyttää järjestyksessä kuvia</p>

Analyysin jälkeen liitin päiväkirjahuomiot ja palautteet saatuun kokonaisuuteen. Tulkinta syntyi kontekstista, jossa kuvalla oli suuri merkitys. Tulkintaa on ympäröinyt dialogi, joka tarkentaa tulkinnan todenperäisyyttä. (Laine 2007,37.) Taulukossa viisi näkyy henkilön itsensä ymmärryksen muuttuminen dialogin myötä. (TAULUKKO 5.) Yhdistettäessä kaikki aineistot sanoista ja kuvista alkaa muodostua suurempi kokonaisuus, jossa asiat liittyvät osallisuuden kokemukseen omassa elämässä.

6.2 Tutkimuskysymys ikääntymisestä

Mitä kehitysvammaiset aikuiset ajattelevat vanhenemisestaan? Vanheneminen ei tunnu ajankohtaiselle osallistujista, mutta siitä voitiin puhua yhdessä. Vanhenemiselle tärkeät kokonaisuudet perustuivat turvalliseen oman huoneeseen ja asumisen ympärille. Turvallisen asumisen tunteen osallistujille tuovat omat esineet kuten sänky, piano, viikkokalenteri, taulut, muistamiset. Turvallisuutta lisäsivät myös kaverit ja tutut ohjaajat. Jokainen henkilö otti valokuvia tärkeiksi kokemistaan esineistä, asioista ja tutuista ohjaajista. Ohjaajista oli kuvia, joissa he petasivat sänkyä, kirjoittivat tietokoneella ja poseerasivat yhdessä kuvaajan kanssa kameralle. Turvallisuuden tunteen lisäksi esiin nousseet asiat kertovat itsemääräämisen kokemuksen tärkeydestä. Omassa huoneessa omien tavaroiden keskellä voin määrittää itse itsensä.



KUVA 11. ”Kenen kanssa haluan asua, kun olen vanha?” Kotitehtävä numero 4. (Kuva: Näyttelyn kuva)

Jokainen kuvaaja oli valokuvannut kavereita asumisesta, työtoiminnasta tai harrastuksista. Ihmissuhteet ja niiden merkitys korostuivat keskusteluissa kuvien rinnalla, sillä tarinoihin liittyi hyvin usein toisia ihmisiä. Luonto oli toinen iso kokonaisuus, joka näkyi kuvaajien otoksissa. Luonto näyttäytyi kukkina, puina tai eläiminä. Eläimet olivat tärkeitä lähes kaikille. Liikkuminen oli kolmas iso kokonaisuus, joka piti sisällään pikitien, lenkit,

kirjaston, kerhot, kirkon, työmaan ja sukulaisten vierailut. Liikkumisen voi ajatella liittyvän suurempana kokonaisuutena osallisuuteen, jossa voi itse valita ympäristön jossa olen mukana.

6.2.1 Tärkeät asiat

Tärkeitä asioita ihmisen elämässä ovat kaikki asiat, jotka ovat lähellä. Tätä kertovat kuvat jotka osallistujat ottivat aiheeseen liittyen.



KUVA 12.” *Minulle tärkeät asiat*”, kotitehtävä numero 2. (Kuva: Näyttelyn kuva)

Tärkeäksi nousivat omat esineet erityisesti omassa huoneessa. Niitä saattoivat olla niin huonekalut kuin kuvakommunikaatio taulu viikko-ohjelmasta.



KUVA 13.” *Minulle tärkeät asiat*”, kotitehtävä numero 2. (Kuva: Näyttelyn kuva)

Tärkeitä asioita olivat ikkunasta avautuvat näkymät ja pihamaisema. Lähes kaikilla osallistujilla oli valokuvia, jossa kuvattiin oman huoneen ikkunan näkymää.

6.2.2 Ympäristö

Yksi teemallisista kotitehtävistä keskittyi ympäristöön, jossa haluaisi asua, kun vanhenee. Ympäristöä lähestyttiin yhteisellä tehtävällä, jossa jokainen sai kuvailla omaa haaveympäristöään. Haaveympäristön rakentamisessa olivat apuna lehdet, värikynät, tulostetut ohjeet jne. Ympäristöstä muodostui kartta.



KUVA 14. ”Ympäristössäni asun keltaisessa talossa, jonka ikkunoista näkee eläimiä. Katolla istuu lintu ja pihassa on keltainen auto, jolla pääsen liikkumaan” osallistuja. (Nimeä ei julkaista tietoturvasyistä.) (Kuva: Anne Vuorenpää)

Ympäristön kuvauksesta lopullisiin osallistujien näyttely valintoihin tuli kaksi valokuvaa, jossa toisessa oli kota. Kota -kuvassa kuvailtiin sannallisesti tunnelmaa, rauhallisena lämpimänä paikkana. Kuvassa odotetaan makkaran, tikkupullan ja letun paistajia, jotka juttelevat ja laulavat nuotiolaulua.



KUVA 15. ”Tällaisessa ympäristössä haluan asua vanhana” kotitehtävä numero 5.

(Kuva: Näyttelyn kuva)

Toinen ympäristöä kuvaava kuva oli lämmin takkamuuri, jonka ympärillä tapahtuu arkisia asioita. Arkisiin tehtäviin halutaan osallistua, kuten pyyhkiä pöydät suihkupullon kanssa.



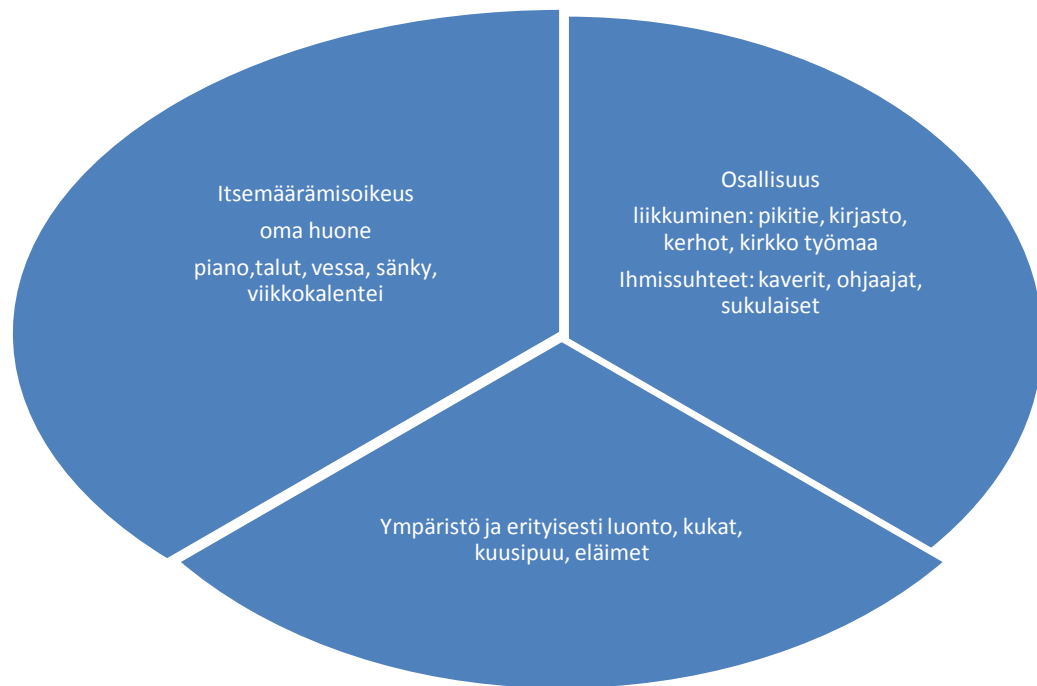
KUVA 16. ”Tällaisessa ympäristössä haluan asua vanhana”, kotitehtävä numero.

(Kuva: Näyttelyn kuva)

6.3 Vanhuuden mielenmaisema

”Vanheneminen merkitsee tarkoituksen, merkityksen ja mielekkyyden etsimistä, luomista ja ylläpitämistä haavoittuvuuden ehdoilla elämänkulun viimeisissä vaiheissa” (Sarvimäki 2015,10). Sarvimäki kirjoittaa Vanhuuden mieli teoksessa (2015,10), että ihminen asettaa itselleen tavoitteita ja merkityksiä oman elämänsä suhteen ja sitä kautta luo mielekkyyttä ja tarkoituksenmukaisuutta itselleen. Toisaalta ihminen saattaa etsiä itseään suurempia voimia ymmärtääkseen ja luodakseen elämän ja vanhenemisen tarkoituksen. Lisäksi ihminen voi itse asettaa itselleen elämän tehtäviä ja näin saada elämälleen tarkoituksen (Sarvimäki 2015,10-11.)

Kehitysvammaisten aikuisten vastauksista ja heidän ottamistaan kuvista muodostuu mielikuva, joka voi olla seuraavan kuvion kaltainen (KUVIO 5). Sen keskiössä on henkilö itse. Turvallisen ympäristön henkilön ympärille luovat oma huone, sen esineet ja ihmiset jotka ovat osa hänen itsemääräämistään. Luonnon tulee olla lähellä asumista ja se muodostaa sen ympäristön, jossa hän haluaa elää ja liikkua. Lähteminen omasta huoneesta ulos, oli kaikille kuvaajille tärkeää. Harrastuksia, työtoimintaa ja sukulaisia tarvitaan heidän mielestään myös mielekkääseen ikääntymiseen. Osallisuuden kokemus monissa erilaisissa konteksteissa. Samasta kokonaisuudesta puhuu myös Pelkonen Pro gradututkimuksessaan haastateltuaan kehitysvammaisia ihmisiä heidän kokemuksestaan ikääntymisestä. Ikääntyvien kehitysvammaisten ihmisten toimintakyky pysyy parhaiten yllä tutussa ympäristössä, jossa saa riittävästi tukea. Liiallinen tuki passivoi ja laskee toimintakykyä. Ikääntyviä tulisi ajatella yleisesti voimavarana, jolla on kokemusta ja tietoa. (Pelkonen, 2015, 4.)



KUVIO 5. Kolme tärkeää kokonaisuutta omassa vanhenemisessa.

Osallistujista kolme henkilöä halusi asua yksin ja vastaajista kolme halusi asua yhdessä jonkun toisen kanssa. Opinnäytetyön tekijänä en tarkentanut keskustelussa asumismuotoa. Yksin asuminen saattaa tarkoittaa sitä, että on oma suljettava huone, johon muilla ei ole asiaa tai se saattaa tarkoittaa konkreettisesti omaa asuntoa. Kaikki vastaajat olivat kuitenkin yksimielisiä siitä, että he tarvitsevat apua ja tukea myös jatkossa muilta ihmisiltä. Apua saatettiin tarvita sairauden tai muun rajoitteen vuoksi. Pelkosen Pro gradututkimuksessa kävi ilmi yleinen kehitysvammaisten aikuisten tyytyväisyys elämään. Elämän tyytyväisyyteen kuuluivat turvalliset sosiaaliset suhteet ja riittävä toiminta. Heille oli tärkeää kokea olevansa oman elämänsä subjekti. (Pelkonen 2015, 65.) On eettisesti merkityksellistä kartoittaa kaikkien ihmisten kokemuksia. Erityisesti kehitysvammaisen ihminen on tuplasti marginaalissa ollessaan ikääntyvä kehitysvammaisen. (Pelkonen 2015, 30-31.)

Erot vammaisten henkilöiden ja vammattomien henkilöiden ajatusten välillä ikääntymisestä, ovat kovin vähäiset (Pelkonen 2015, 65). Pelkosen esiin tuomat tulokset ovat samansuuntaiset oman opinnäytetutkimukseni kanssa. Sarvimäen (2015, 10) kirjoitukseen nähden useilla kehitysvammaisilla voidaan ajatella olla tyytyväisyytensä taustalla omat elämän merkitykselliseksi tekevät asiat. (Sarvimäki 2015,10.) Rantamäen opinnäyte-

työssä (2017,31) ikääntyvien photovoice-ryhmässä nousivat samat kokonaisuudet ikään-
tymisen merkityksellisiksi asioiksi kuin vastaavassa omassa työssäni. Rantamäen opin-
näytetyössä nousivat tärkeiksi omat rakkaat asiat kuten harrastukset ja koti, itsenäisyys ja
mahdollisuus päättää edelleen tulevaisuudessa omista asioista unohtamatta merkityksel-
lisiä sosiaalisia suhteita. Poikkeuksen omaan tutkimukseeni tekevät fyysisten tekijöiden
esiin nouseminen sekä perinnön jättäminen tuleville sukupolville. (Rantamäki 2017,31.)
Näitä kehitysvammaiset henkilöt eivät nostaneet esille. Tätä saattaa selittää se, että fyy-
siset tuen tarpeet olivat arkipäiväistyneet jo ja muiden ihmisten tukea he olivat tarvinneet
koko elämänsä ajan. Lisäksi taloudellisen tai henkisen pääoman perinnöksi jättäminen ei
ole kehitysvammaisille henkilöille useinkaan mahdollista. Tai sitä ei ainakaan ole osattu
nostaa esille, sillä elämäkokemuksen arvostus on meidän kaikkien oikeus.

Itsemääräämisoikeus on perustuslaillinen oikeutemme. Sitä vahvistettiin YK:n vammais-
ten oikeuksien ratifioinnilla kesäkuussa 2016. (YK:n vammaistenoikeuksien julistus.)
Itsemääräämisoikeus on yksi kolmesta tutkimuksessa esille nousseesta kokonaisuudesta.
Itsemääräämisen tärkeys näkyy vahvasti osallistujien kuvailemisessa itselleen tärkeissä
ja merkityksellisissä asioissa. Yhtä vahva kokonaisuus on osallisuuden kokemus lähiyh-
teisössä niin asumisessa kuin muissa palveluissa ihmissuhteita unohtamatta. Ympäristön
merkitys on valtavan suuri ja se korostuu ikääntymisen myötä. Se on myös osa osallisuu-
den kokemusta.

6.4 Kokeilu, miten puhuvaa kuvaa voi käyttää ryhmätöinnässä

Kuvaaminen ja kuvien käyttö ovat photovoice-menetelmän eli ”puhuvan kuvan” tärkeä
osa. Valokuvat kertovat henkilöiden omaa tarinaa. Valokuvien käsittelyssä kokeilimme
tietokoneennäyttöä valokuvien selaamiseen sekä kuvatulosteita. Osallistujille oli hanka-
laa katsoa valokuvia tietokoneennäytöltä. Kuvatulosteet olivat konkreettisia ja ne sai kä-
sittelyn jälkeen itselleen. Valokuvaan pystyttiin myös keskittymään paremmin, kun ne oli-
vat konkreettisesti kädessä. Kehitysvammaisten aikuisten ryhmä poikkesi muista kan-
sainvälisistä tutkimusryhmistä siinä, että ohjausta ja tukitoimia oli paljon. Tanskassa ke-
hitysvammaisten ihmisten kanssa toteutettu prosessi oli ohjauksellisesti samankaltainen
(Akkerman, Janssen, Kef, & Meiningerm 2014).

Ryhmäprosessin kulku oli erilainen verrattaessa muihin maailmalla photovoice-menetelmän toteutettuihin tutkimusryhmiin. Muissa ”puhuvan kuvan” -menetelmä ryhmissä perehdyttiin ensimmäiseksi menetelmään ja aiheeseen, jonka jälkeen tapahtui kuvaaminen ja valokuvien kautta keskusteleminen. Yleensä osallistujat työskentelivät hyvin itsenäisesti. Lisäksi osallistujat valitsevat itse valmiiksi valokuvat, joita halusivat ryhmässä esitellä. (Ohmer & Owens 2013; Hegarty 2016; Rantanen 2017.) Kehitysvammaisten ihmisten kanssa tarvitaan menetelmän tueksi paljon kuvallista ja sanallista ohjausta. Tutkimusryhmässä tarvittiin erityisen paljon tukea, koska kuusi kahdeksasta osallistujasta tarvitsi melko paljon tai paljon ohjausta ja tukea aiheen ymmärtämisessä ja kuvien ottamisessa. Teema-aiheita ei voitu käsitellä kerralla, koska se olisi ollut liian iso kokonaisuus osallistujille muistettavaksi. Tästä syystä aihe pilkkoutui jokaisen tapaamiseen käsittäen vain yhden teeman kerralla. ”Puhuvan kuvan” onnistunut kokeileminen näkyy ja kuuluu valokuvissa sekä litteroidussa tekstiaineistoissa. Valokuvat avaavat keskusteluja ja luovat mielikuvia ja tarinoita jaettavaksi yhdessä.

ryhmäläinen: ” traktorin kuva ”

vetäjä: ” traktorin kuva, missä siellä on traktorin kuva? ”

vetäjä: ”aaa, siellä kassissa on traktorin kuva. ”

Valokuvien ottaminen tuo esille mielipiteitä ja asioita, joita ei olisi osattu osallistujilta muuten kysyä. Valokuvat toivat esille myös tutuille ohjaajille uusia asioita kuvaajista. Kadonneet ja etsityt sanat voivat löytyä kuvista.



KUVA 17. Kummitädiltä saatu kello on tärkeä ja siitä puhuttiin kahdella eri kerralla ryhmässä. (Kuva: Osallistuja, kuvaaja ei nimetä tietoturvasyistä)

”Puhuvan kuvan”-menetelmässä haasteita luo ajankäyttö, tekninen osaaminen ja laitteiden käyttöön saaminen. Menetelmässä tarvitaan kamera tai kameroita. Lähes kaikki osallistujat joutuivat opettelemaan kameran käytön. Kameran tulee lisäksi olla järjestävällä taholla, sillä harvalla kehitysvammaisella ihmisellä on edelleenkaan kameraa, tietokoneita tai älypuhelinta käytössään. Aikaa ja resursseja vie myös kuvien tulostamisen. Tietokoneiden puuttuminen ihmisiltä itseltään estää kuvien lataamiseen koneille. Kameran käyttötuki tulee olla läsnä myös tapaamisten ulkopuolella. Tieto valokuvaamisen tarkoituksesta ja tavoitteesta tulee olla lähiyhteisön tiedossa. Kuvaamiseen tarvittavan tuen tarve ei tullut yllätyksenä opinnäytetyön tekijälle tai ohjaajille. Aiheesta käytiin hyviä arviointikeskusteluja tuen järjestämisestä, asenteista ja mahdollisuuksista arjessa. Pohdittavaksi jäi, onko kameran oikea paikka asuntolan kansliassa, jos tarkoituksena on henkilön itse ottaa valokuvia.

6.5 Osallisuuden kokemus

Uskallus ja luottamus tapaamisissa ryhmää kohtaan kasvoi, jolloin jokainen osallistuja uskalsi tuoda paremmin omia ajatuksiaan esille.

vetäjä: ” minkäs takia se on sun paras kuva? miksi sä tykkäät siitä?”

ryhmäläinen: ”kun mä on itte tehnyt”

ryhmäläinen: ” no onpa ”

vetäjä ” eikö vaan. komiasti on ladottu. ...no niin.

ryhmäläinen: ”onpa siinä puuta. tolla kyllä paista kyllä makkaraa.”

opiskelija: ” tolla määrällä paistas vaikka mitä.”

Kuvaajan rooli oli selkeästi voimauttava ja itsetuntoa vahvistava kokemus. Osallistujat varmistivat jokaisella tapaamisella, että he saavat kamerat omaan käyttöön ja ryhmätapaamiset jatkuvat. Tärkeää oli, että valokuvat sai itselleen. Palautetta opeteltiin antamaan niin omista kuin toisten kuvista. Palaute oli aina positiivista ja kannustavaa osallistujalta toiselle.

omasta kuvasta:

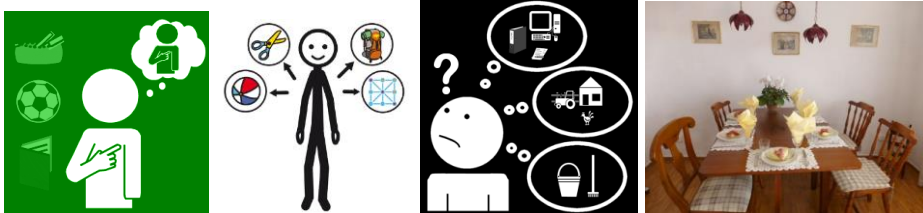
ryhmäläinen: ”valokuvia, hienoja VALOKUVIA”

vetäjä: ”oon hienoja kuvia, hyvä”

toisen kuvasta:

ryhmäläinen: ”herranjestas ku hieno kuva”

Ryhmäohjauksessa huomioitiin vahvasti tasavertaisuus, toiminnan struktuuri, kannustavuus ja palaute. Ryhmä jaettiin kahteen pienempään keskusteluryhmään. Ryhmän jakamisella ei ollut sisällöllisiä vaikutuksia vaan ainoastaan merkitystä kuulemisen varmistaminen ja ajan antaminen kaikille tasapuolisesti. Ohjauksessa tärkeää olivat puhetta tukevat materiaalit kuten kuvalliset ohjeet niin vetäjälle kuin ryhmäläiselle. (LIITE 3). Kuvallisessa ohjeessa oli aina mukana myös teksti, jolloin ohjaava henkilö pystyi tarkentamaan asian.



KUVA 18. Päivään voi kuulua harrastuksia, töitä, ruokaa, ulkoilua, omia tärkeitä tavaroita. Esimerkki puhetta tukevasta materiaalista (LIITE 4, kuvat www.papunet.net).

Tukiviittomia käytettiin kuvien rinnalla kahdella osallistujalla. Koska tutkimusaineistossa ei ole videokuvaa on tukiviittomat mainittu puheenvuoroissa, kun niitä käytetään. Tukiviittomat ovat aina puheen rinnalla (www.papunet.net).

Tapaamisten vuorovaikutuksessa korostui dialogisuus, joka näkyy aineistossa positiivisella tavalla. Dialogisuus saa lisäpiirteitä, kun osallistujat uskaltavat keskusteluun, joka kulkee useamman henkilön välillä, ei vain ohjaaja-ryhmäläinen suhteessa. Kehitysvammaisten henkilöiden kanssa dialogi syntyy tavallisesti vain ohjaajan ja ryhmäläisen välille. Tämä johtuu osaksi siitä, että olemme vuorovaikutustaidoilta erilaisia. (Leskelä 2014.)

ryhmäläinen 1: ” takka”

vetäjä: ” no takkahan se on.”

ryhmäläinen 1: ” takkamuuri”

ryhmäläinen 2: ” takka”

ryhmäläinen 1: ”takkamuuri”

ryhmäläinen 3: ” takka”

ryhmäläinen 1 ”häkäpelti”

vetäjä: ” ja häkäpellitkin sieltä löytyy”

ryhmäläinen 3; ” joo o tuolta löytyy, tuolla”

vetäjä: ” kyllä”

ryhmäläinen 1: ”auki”

vetäjä: ” pitääkö ne olla auki?”

ryhmäläinen 1 :” joskus kuuluu mukavaa vinkumista”

vetäjä (naurua) ”okei”

6.6 Odottamattomia tuloksia

Tutkimusprosessissa saatiin myös tuloksia, joita ei osattu odottaa. Minuuden iättömyys tuli keskusteluissa useamman kerran esille. ”*En ole vanha, olen nuori,*” naishenkilön kommentti. On hyvä muistaa ja muistuttaa siitä, että ikääntyminen on henkilökohtainen kokemus. Ikääntymistä on silti hyvä käsitellä myös kehitysvammaisten henkilöiden kanssa. Käsittely voi auttaa ymmärtämään ja muistamaan omaa elämänhistoriaa. Ymmärryksen tukeminen on kokemuksen rinnalla tärkeää.

Välillisiä tuloksia olivat ne tapahtumat, joita ei osattu odottaa tapaamisten aikana eikä niitä oltu asetettu tavoitteeksi. Haaveympäristöä kuvaavan karttatyöskentelyn avulla löydettiin osallistujalle harrastus, josta hän oli kiinnostunut eikä hän oman puhevamansa vuoksi ollut pystynyt sitä ilmaiseen aikaisemmin. Harrastusmahdollisuus pyrittiin järjestämän mahdollisimman nopeasti omaohjaan kautta. Kommunikaatiokansion päivitys ja käytön aktivointi tapahtuivat tapaamisten aikana ja välillä, kun kansioon saatiin uusia kuvia. Henkilön oma kiinnostus kommunikaatiokuvia kohtaan lisäsi käyttöä ja tarvetta. Kameraharjoittelun innoittamana työ- ja päivätoimintaan hankittiin yhteiskäyttöön kame-roita. Kameroiden aktiivinen käyttö sai aikaan valokuvanäyttelyn, joka on ollut esillä Ylöjärven kirjastossa syksyllä 2017.



KUVA 19. Valokuvanäyttelyn satoa Mikkolan työtuvan näyttelyssä. (Kuva: Anne Vuorenpää)

Ajan käsite on kehitysvammaisille ihmisille usein vaikeasti hahmotettava. Tämä voi osaltaan selittää, miksi ikää on vaikea hahmottaa. Tätä kuvaa hyvin harjoite, jossa ryhmätilanteessa asetimme henkilöiden omakuvat ikäjanalle. Kahdessa ryhmässä toteutettuna ikäjanoista tuli kaksi erilaista tulkintaa ja paljon keskustelua. Ohjaaja: ”*Me mietittiin, että kun meidät on laitettu tuonne vanhempiin, niin johtuuko se siitä, että on tunnettu kauan. Ollaan oltu niin kauan heidän elämässään ja te ootte nuoria, kun te ootte ollut niin vähän aikaa.*” Vastaus voi olla edellisen pohdinnan kaltainen tai selitys voi olla se, etteivät vuodet hahmotu henkilöille itselleen. Selitys voi myöskin olla se, että kehitysvammaiselta ihmiseltä puuttuvat usein elämän virstanpylväät. Ihmisen elämään ajatellaan yhteiskunnassamme kuuluvan koulusta valmistuminen, parin muodostaminen, lapset, työ, lasten pois muuttaminen, lapsenlapset, eläkkeelle siirtyminen. (Saarenheimo, Pietilä, Maununnaho, Tiihonen & Pohjalainen 2014, 19.) Virstanpylväitä ei ole tavallisesti nähtävissä kehitysvammaisen ihmisen elämäkulussa. Henkilön itsenäistyminen saattaa viivästyä, muuttaminen kotoa tapahtuu palveluihin siirtymisenä, parin muodostaminen ei ole kaikille mahdollista ja työelämä ei ole samankaltaista eläkkeelle siirtymisineen.

Työskentelyn aikana heräsi myös keskustelua siitä, kuinka osallistujien itsemääräämistä voitaisiin tukea. Kameroiden käytössä tarvittiin paljon tukea ja tuen saaminen ei ollut kaikille helppoa. Henkilöiden itsensä kokemus ei ollut negatiivinen, mutta ajatuksia se herätti lähinnä ohjaavassa henkilöstössä. Miten omaa aktiivisuutta voidaan jatkossa tukea ja miten ohjaavaa henkilökuntaa voidaan kannustaa tukemaan uusissa kokeiluissa ja uudellisissa yhdessä tekemisessä.

6.7 Opinnäytetyön tekijän työn reflektointia

Opinnäytetyötutkimus oli mielenkiintoista ja haastavaa toteuttaa. Yhteistyökumppaneiden kanssa työskentely oli antoisaa ja lisäsi kiinnostusta ikääntymistä ja photovoice-menetelmän käyttöä kohtaan. Tutkimuksen toteuttamisessa haasteellista oli säilyttää oma objektiivisuus ryhmän ohjauksessa. Kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen tukemisessa saattaa helposti tulkita ennako oletusten ja ajatusten pohjalta vuorovaikutuskumppanin ilmaisua.

Oppimisen tuloksena opinnäytetutkimuksessa syntyi oman työn kuuleminen ja analysointi. Opinnäytetyön tekijän omassa työssä on harvoin tilanteita, joissa omaa työtä pystyy katsomaan ja kuulemaan jälkikäteen. Tapahtumien reflektointi työparin kanssa ja oman ohjauksen arviointi oli suuri mahdollisuus. Tästä mahdollisuudesta syntyi oman ryhmänohjaamisen taidon kehittäminen. Litteroidusta aineistosta saattoi kuulla, että oma kiireen ja asioiden vaikeus ei kuulunut vetäjän äänessä. Ryhmänohjaus sujui luontevasti ja kiireettömästi omasta tunteesta huolimatta. Tätä todisti vetäjän äänen lisäksi osallistujien rauhallisuus, vaikka taustaääniä ja uusia asioita oli samanaikaisesti paljon. Lisäksi vetäjäparin työskentelyn kuuleminen oman työn rinnalla vahvisti luottamusta omaan osaamiseen. Selkeä työnjako ja yhteinen jaettu ymmärrys tehtävästä kuului ja näkyi yhteisessä tekemisessä. Asioiden etukäteen suunnittelemisen ja jälkikäteen jakaminen vahvisti molempien ryhmänohjaus taitoja.

Taustatutkimuksen toteuttaminen oli mielenkiintoista ja vei usein liiankin syvemmälle aiheeseen, aiheuttaen lisäkysymyksiä vastausten sijaan. Ikääntyvien kehitysvammaisten tutkimuksen vähäisyys yllätti. Selkeitä syitä vähäisyyteen ei löytynyt. Raporteissa ja selvityksissä tunnistettiin kehitysvammaisten ikääntyvien määrän lisääntyminen, mutta varsinaista tutkimustietoa on vähän. Photovoice-menetelmän käyttö maailmanlaajuisesti kannusti menetelmän laaja-alaisempaan miettimiseen omassa työssä. Voimauttavan valokuvan käyttö Suomessa oli huomattavasti tunnetumpaa kuin photovoice-menetelmä. Haastatteluiden ja kyselyiden tueksi erityisryhmien kohdalla voitaisiin enemmänkin harjoittaa ”puhuvan kuvan” ilmaisua.

7 POHDINTAA

Eliniänodotteen noususta voimme olla ylpeitä sen koskiessa meitä kaikkia myös kehitysvammaisia henkilöitä. Nousu johtuu hyvästä terveydenhuollosta ja ravinnosta. Kehitysvammaisten ikääntyvien huomioiminen on tulevaisuuden iso haaste. Ikääntyminen on ihmiselle mahdollisuus oppia pitempään, mutta haaste se on ainakin terveydenhuollolle, kun kaikki kuntouttavat toimet kohdentuvat tällä hetkellä lapsiin ja nuoriin (Nummela, Vesala, Ainali & Järveläinen 2005).

Voimavaralähtöisyys kuten solutogeeninen lähestyminen on yksilöä voimauttava lähestymistapa myös ikääntyessä. Ikääntymisen tuomien muutosten kanssa selviäminen on parasta tutussa ympäristössä. Kehitysvammaisen henkilön palvelutarpeessa ikääntyessä ei ole niin suurta muutosta kuin valtaväestöllä. Ikääntymisen suhde palveluihin ei ole suoraan verrannollinen, koska henkilöt ovat tarvinneet usein palveluja läpi elämän. Selkeimmin muutos palveluntarpeessa näkyy heillä, jotka ovat asuneet ikääntyvien vanhempien kanssa pitkään. (Numminen, Vesala, Ainali & Järveläinen 2005, 16.)

Ihmisen fysiologiset perustarpeet korostuvat ikääntymisen myötä, kuten hengitys, ruoka, juoma, eritteet, ympäristön aistikokemukset ja uni. Vaikeavammaisella henkilöllä muutos on pienempi, koska saavutetut toiminnot eivät ole edenneet kovinkaan pitkälle. Muilla kehitysvammaisilla henkilöillä muutoksia tulee ja saavutettuja taitoja häviää, kuten meillä kaikilla. Elintoiminnot hidastuvat ja liikkuminen vähenee, joka lisää ylipainon riskiä ja liikkumisen edelleen hidastumista. Tämä lisää sairastuvuutta kaikilla ikääntyvillä. Iän tuomia näön, tunnon ja hajuaistin muutoksia tulee seurata säännöllisellä seurannalla, jotta muutokset voidaan havaita. Kehitysvammaisten ihmisten ikääntymisen haasteena on oireiden ja muutosten tunnistaminen iän tuomiksi, ei vammasta johtuviksi. (Räisänen, Kaski & Lehmusojä 2007.)

Jokaisella meistä on oikeus henkilökohtaiseen menneisyyteen, nykyhetkeen ja tulevaisuuteen. Pystyäksemme näitä kokonaisuuksia tunnistamaan tarvitsemme ajatuksen siitä, miten elämä yleisesti ottaen kulkee. Monesti kehitysvammaisen henkilön elämä on erityisen riippuvainen toisen ihmisen kanssa vuorovaikutuksessa syntyneestä käsityksestä omasta elämästä.

Yhteinen käsitteleminen ja jakaminen ovat siis erityisen tärkeitä asioita. (Räisänen & Kaski & Lehmusojä 2007.) Menneisyydessä koetut onnistumiset ja voimavarat ovat vähintäänkin yhtä tärkeitä kuin oireet ja rajoitukset. Unelmilla ja havainnoilla on vahvistava vaikutus myös tähän päivään. Liialliset haasteet taas saattavat tuoda esteitä selviytymiselle. Ammattilaisten on tärkeää nähdä asioita myönteisten silmälasien läpi pystyäkseen tukemaan henkilöitä tulevaisuutta kohti. (Räisänen & Kaski & Lehmusojä 2007.) Tätä myönteisten silmälasien katsetta voidaan etsiä esim. photovoice-menetelmän avulla, jossa henkilö, jonka puheen tuottamisen taidot saattavat olla rajoittuneet, voi kertoa merkityksellisistä asioista visuaalisin keinoin.

Kuoleman läheisyys puhututtaa yleisesti ikääntyvää mutta se, kuinka me sen ymmärrämme voi olla vaikeaa selvittää. Kuolemaan saattaa liittyä pelkoa ja ahdistusta kuten meillä kaikilla. Asioita tulee käsitellä kehitysvammaisen ihmisen kanssa hänelle sopivalla tavalla. Hänen tulee saada hoitoa kuoleman lähestyessä ja siitä tulee pystyä keskustelemaan. Läheiset ja tutut ympäristöt ovat merkittävässä roolissa. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 215; Pelkonen 2015.)

Photovoice-menetelmän vahvuutena on, että valokuva voi kertoa sellaista, jota emme osaa ajatella ja sanoittaa muuten. Valokuvan kautta löytyy uusia taitoja ja kykyjä. Yhdessä työskentely vahvistaa niin työntekijää kuin osallistujaa. Omaohjaajien läsnäolo tapaamisilla voi estää luottamuksellisen suhteen syntymisen tai vastaavasti omaohjaajaan puuttuessa, ei löydy ryhmässä yhteistä kieltä. Ohjaajien tuki ja innostus vievät asioita paljon eteenpäin. Kommunikaation vahvistuminen, kuten kommunikaatiokansion käytön aktivoituminen, kuvaaminen ja kuvien itse ottaminen. Asenteella on siis väliä.

Opinnäytetyön tutkimuksen luotettavuutta vahvistaa sen vahva ennakkosuunnittelu sekä selkeä dokumentointi suunnitelma. Toimintaryhmän koon tulisi olla jatkossa maksimissaan kuusi henkilöä. Koska ryhmä oli nyt kahdeksan henkilö, oli tärkeää käyttää kahta vetäjää, jotta kuulluksi tuleminen onnistu tasapuolisesti ja yksilöllisesti. Lisäksi pienemmässä ryhmässä luottamussuhteen rakentaminen oli helpompaa ja vastapuolen kommunikointin keinoon oli helpompi tutustua. Kommunikointikeinoina olivat kuvat, tukiviittomat ja epäselvän puheen tulkitseminen. Koska teimme työtä pienryhmissä, ryhmän kookaavaan yhteiseen keskusteluun jäi vain vähän aikaa.

Todellisuus on se, että emme koskaan pysty aukottomasti tietämään kehitysvammaisten itsensä kokemaa ja ymmärtämää. Voimme siinä luotta ainoastaan dokumentointiin, ohjaavan henkilöstön kokemukseen ja tuttuuteen. Todellisuuden kuvaajaksi ”puhuva kuva” soveltuu mainiosti, erityisesti ryhmillä joiden sanallinen tuottaminen on vaikeaa. Verrattaessa toteutumista kansainvälisiin tutkimuksiin Akkerman, Janssen, Kef. & Meiningerm, voimme hyvällä omalla tunnolla sanoa toimineemme parhaan tietomme ja taitomme mukaan saadaksemme aitoja kokemuksia ja mielipiteitä kuuluviin (Akkerman, Janssen, Kef, & Meiningerm 2014).

Kehitysvammaisten ikääntymisen esille nostaminen keskusteluissa tulee olemaan jatkossa aina vain tärkeämpää, kun valtaväestömme ikääntyminen kuluttaa ja puhututtaa yhteiskuntamme resursseja. Jotta erityisryhmä tulee kuulluksi ja nähdyksi on heidän omaa ääntänsä vahvistettava ja esimerkiksi tämän kaltaiset menetelmälliset keinot kuten ”puhuva kuva” toimivat ryhmän äänen tukena loistavasti. Tampereen ammattikorkeakoulu on tekemässä aktiivista yhteistyötä yhdysvaltalaisen yliopiston kanssa vertailtaessa ikääntyvien ajatuksia omasta vanhenemisesta. Kädessä oleva opinnäytetyö yhdessä Rantamäen opinnäytetyön kanssa tulevat osaksi suurempaa kokonaisuutta, jossa selvitetään tulevaisuuden kuvaa 84 -vuotiaana. (Koivula & Woodward 2016; Rantamäki 2017.)

Saatu tutkimusaineisto herätti mielenkiinnon vuorovaikutukselliselle lisätutkimukselle ja havainnoinnille. Miten vuorovaikutuksen kulkua olisi hyvä tukea kehitysvammaisten henkilöiden ryhmänohjauksessa? Mielenkiintoista olisi myös jatkaa tämän tutkimusryhmän kanssa työskentelyä, sillä valtaosa osallistujista tarvitsi tukea vuorovaikutuksessa ja sen toteutuminen tai toteutumattomuus oli mielenkiintoinen havainto aineistosta. Mielenkiinnon kohteena ovat myös ikääntymisen monet puolet ja niiden huomioiminen hyvässä hoidossa ja useissa muissa elämänosa-alueissa.

Olemme sopineet jatkotoimista siten, että tuotettua materiaalia hyödynnetään koulutuksellisesti Kehitysvammaisten Tukiliitossa. Ikääntymiseen liittyvää aihetta on hyvä nostaa myös keskusteluun yleisellä tasolla ja erityisesti tämän hetkessä Sote-muutoksessa. Lisäksi on sovittu, että alkanut yhteistyömme Ylöjärven kaupungin vammaistyön ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kanssa jatkuu vertaistutkimuksena. Vertaistutkimuksen aiheena on kehitysvammaisten ihmisten ikääntyminen. Vertaistutkimusprosessi käynnistyi jo syksyllä 2017. Opinnäytetyössä tuli esille osallistujien ajatuksia vanhuuden haaveym-

päristöstä. Toivottavaa on, että se pystytään ottamaan huomioon ja kenenkään ei niin halutessaan tarvitse siirtyä pois tutusta ympäristöstä vanhetessaan. Proaktiivinen ihminen tekee perusteltuja aktiivisia valintoja tulevaisuutensa suhteen (Rubin 2017). Olkaamme siis sellaisia. On mielenkiintoista pohtia tulevaisuutta, jossa kehitysvammaiset ihmiset ovat aktiivisesti vaikuttamassa omaan ja muiden elämään omalla aktiivisuudellaan. Olkoon tämä tutkimus osa tulevaisuuden näkymää, jossa näin käy.

LÄHTEET

- Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) 2010. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2, näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 3.painos Juva: PS -kustannus.
- Akkerman, A. & Janssen, C. & Kef, S. & Meiningerm, H.P. 2014. Perspectives of Employees with Intellectual Disabilities on Themes Relevant to Their Job Satisfaction. An Explorative Study using Photovoice. Julkaisussa Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities Vol.27(6), p.542-554.
- Alueuudistus haettu 24.9.2017 <http://alueuudistus.fi/mika-on-sote-uudistus>
- Arvio, M. 2017. Kehitysvamma ja muistisairaudet. Luentotilaisuus Seinäjoella (julkaisematon).
- Björkman, P. (toim.) 2007. Kuvakulmia elämään Kehitysvammaisten Tukiliiton Enemmän otetta ja osallisuutta -projektin vanhempien valokuvatarinoita. KVTL Tampere: Painohäme Oy
- Carnahan, C. 2006. Photovoice Engaging Children with Autism and Their Teachers Teaching Exeptional Children Vol. 39, No. 2 p. 44-50.
- Hegarty, A. 2016. Hegarty Ann Stars Are Yellow, Hearts Are Red, and the Tree Would Be Green Photovoice Julkaisu: Journal of Men´s Studies, Vol. 24(3) p. 294-311.
- Hakala, M. 2013. Hyvä elämä kaiken ikää Ikääntyvät kehitysvammaiset ja kehitysvamma-alan työntekijöiden erityisosaaminen YAMK opinnäytetyö Terveiden edistämisen koulutusohjelma Tampereen ammattikorkeakoulu Thesus.fi
- Hakola M.& Mölsä P.& Vuorenpää K. 2017. Kohderyhmästä toimijaksi. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Työssä käytetty lähteinä Paasivara, Nikkilä 2010 Yhteisöllisyydestä työhyvinvointia sekä Sokra -hanke THL (julkaisematon).
- Halkola, U. & Mannermaa, L. & Koffert, T. & Koulu, L. (toim.) 2009. Valokuvan terapeutinen voima. 1.-2. painos Duadecim. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.
- Havukainen, E. (toim.) 2016. Autismin kirjo ja ikääntyminen. Käsikirja ammattihenkilöille. Autismi- ja Asperger liitto ry Fram oy. Alkuperäinen teos Ayris, E. 2013 Ageing with Autism. A handbook for care and support professionals The National Autistic Society.
- Heimonen, S-L. & Fried, S. (toim.) 2015. Vanhuuden Mieli.2. painos Ikäinstituutti.
- Hokkanen, L 2014. Autetuksi tuleminen Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Väitöstutkimus Lapin Yliopisto.
- Hokkanen, L. 2009. Empowerment valtaistumisen ja voimaantumisen dialogina. Teoksessa Mäntysaari, M. & Pohjola, A. & Pösö, T. (toim.) Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä

Iivanainen, M. 2007, 228-237. Dementia ja kehitysvammaisuus. Teoksessa Räisänen, A. & Kaski, M. & Lehmusojja, M. (toim.) 2007. Haasteellinen kehitysvamma-ala. Näkökulmia ammatilliseen osaamiseen. Kamu -projekti Helsingin Diakoniaopisto Helsinki: Diakoniaopisto.

Ikääntyminen Vernerinet Kehitysvamma-alan verkkopalvelu luettu 6.1.2017 <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus> päivitetty 5.2.2016 [http://verneri.net/yleis/ikaantymisen päivitetty 11.6.2015](http://verneri.net/yleis/ikaantymisen_päivitetty_11.6.2015)

Jyrkämä, J. & Nikander, P. Vanheneminen, hoiva ja arkietiikka 549-555, 2013. Teoksessa Heikkinen, E. & Jyrkämä, J. & Rantanen, T. (toim.) Gerontologia 3. uudistettu painos Duodecim Helsinki.

Jyrkämä, J. Vanheneminen, arkitilanteet ja toimijuus 421-425, 2013. Teoksessa Heikkinen, E. & Jyrkämä, J. & Rantanen, T. (toim.) Gerontologia 3. uudistettu painos Duodecim Helsinki.

Kaski, M. 2013. Kehitysvammaisten terveyttä ei seurata riittävästi Pääkirjoitus Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 129(3) s. 212-213.

Kaski, M. & Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus 5. uudistettu painos Helsinki: Sanoma pro oy.

Kehitysvamma Kehitysvammaisten Tukiliitto ry kehitysvammaisuus luettu 6.1.2017 <http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma->

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry luettu 21.9.2017 <http://www.kvtl.fi/>

Kivistö, M.2014. Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Väitöskirja Lapin Yliopisto.

Koivula, U-M. & Woodward, A. 2016. When I am 84...Comparative study on future scenarios from USA and Finland about life in the old age. Research plan.(julkaisematon).

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino oy.

Laine, T. 2010. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2, näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin.3.painos Juva: PS-kustannus 28-45.

Laitinen, M.& Pietilä, A-M. & Nikkonen, M. 2012 Fenomenografinen lähestymistapa hoitotieteellisessä tutkimuksessa: asiakkaiden käsityksiä osallisuudesta mielenterveys- ja päihdetyössä. Julkaisussa Hoitotiede 24 (4), 258–270.

Lastensuojelunkäsikirja ja lastenoikeudet haettu 6.12.2017 <https://www.thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/lasten-osallisuus#otsikko2>

- Leemann, L. & Hämäläinen R-M. 2015. Asiakasosallisuus, sosiaalinen osallisuus. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke (Sokra) THL www.thl.fi/sokra
- Leskelä, L. & Lindholm, C. 2012. Haavoittuva keskustelu Keskusteluanalyttisiä tutkimuksia kielellisesti epäsymmetrisestä vuorovaikutuksesta. Helsinki Kehitysvammaliitto ry.
- Levo, T. & Kuikka, A. 2015. Mun tarina & sun tarina Tarinallisen ryhmätoiminnan menetelmä Eläkeliitto Tunnemieli -hanke: Multiprint.
- Martelin, T. & Sihvonen, A-P. & Koskinen, S. Elinäika ja kuoleman syyt 2013. Teoksessa Heikkinen, E. & Jyrkämä, J. & Rantanen, T. (toim.) Gerontologia 3. uudistettu painos Duadecim Helsinki 36-47.
- Mikä KVPS Kehitysvammaisten Palvelusäätiö luettu 6.1.2017
<http://www.kvps.fi/kvps/mika-kvps>
- Mäki-Petäjä- Leinonen, A. 2013. Vanhuus Verkkokirjahyllypalvelu Helsinki: Talentum Media cop.
- Niemelä, P. 2009. Ihmisen toiminnallisuus ja hyvinvointi sosiaalityön teoreettisen ymmärryksen perustana. Teoksessa Mäntysaari, M. & Pohjola, A. & Pösö T. (toim.) Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä.
- Numminen, H. & Vesala, H. & Ainali, I. & Järveläinen, I. 2005. Ikääntyminen haasteena kehitysvammaisille 6 Kotu-raportteja Kehitysvammaliiton tutkimusyksikkö Helsinki Gummers Kirjapaino Oy.
- Nuutila, A-E. & Varrio-Antila, R. 2010. Kehitysvammaisen ikääntyä - Ikääntyvien kehitysvammaisten vapaa-ajan toimintojen tarvekartoitus ja pilottikokeilu Eskoossa Opinäytetyö Seinäjoen Ammattikorkeakoulu.
- Ohmer, M. & Owens, J. 2013. Using Photovoice to Empower Youth and Adults to Prevent Crime. Julkaisu Journal of Community Practice, 21 p. 410-433.
- Osallisuus haettu 30.10.2017 <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eri-voisuus/hyvinvointi/osallisuus>
- Papunet -sivusto luettu 25.6.2017 www.papunet.net
- Pelkonen, T. 2015. Ikääntyneiden kehitysvammaisten kokemuksia ikääntymisestä ja arjesta. Teemahaastattelu onnistuneen vanhenemisen pohjalta Sosiaalityön Pro Gradu Lapin Yliopisto.
- Rantamäki, S. 2017. Michiganilaisten ajatuksia vanhuudesta Photo voice menetelmällä tehty pilottitutkimus YAMK opinnäytetyö sosiaalialan koulutusohjelma Tampereen ammattikorkeakoulu theseus.fi
- Ronkainen, S. & Pehkonen, L. & Lindblom-Ylänne, S. & Paavilainen, E. 2014. Tutkimuksen voimasanat. 1.-3.paino Helsinki: Sanoma pro oy.

- Rubin, A. Topi- Tulevaisuuden tutkimuksen oppimateriaali. Luettu 1.7.2017 <https://tulevaisuus.fi/perusteet/tulevaisuudentutkimus-tiedonalana/>
- Ruuskanen, S. 2007. Toiminnallisesti tasa-arvoisen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin rakentuminen. Teoksessa Räisänen, A. & Kaski, M. & Lehmusojä, M. (toim.) Haasteellinen kehitysvamma-ala. Näkökulmia ammatilliseen osaamiseen. Kamu projekti Helsingin Diakoniaopisto Helsinki: Diakoniaopisto s. 145-150.
- Räisänen, A. & Kaski, M. & Lehmusojä, M. (toim.) 2007. Haasteellinen kehitysvamma-ala. Näkökulmia ammatilliseen osaamiseen. Kamu -projekti Helsingin Diakoniaopisto Helsinki: Diakoniaopisto.
- Saari V-L, & Vänttinen, M. 2009. Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden palvelutarpeet. Alan ammattilaisten näkemyksiä kolmessa keskisuomalaisessa kunnassa Opinnäytetyö Jyväskylän Ammattikorkeakoulu.
- Saarenheimo, M. & Pietilä, M. & Maununaho, S. & Tiihonen, A. & Pohjolainen, P. 2014. Ikä-polvien taju Elämänkulku ja ikäpolvet muuttuvassa maailmassa Vanhustyön keskusliitto, Vammalan kirjapaino Oy
- Salonen, J. Ympäristön merkitys kehitysvammaisen kommunikaatiossa 2007. Teoksessa Räisänen, A. & Kaski, M. & Lehmusojä, M. (toim.) Haasteellinen kehitysvamma-ala Näkökulmia ammatilliseen osaamiseen Kamu -projekti Helsingin Diakoniaopisto Helsinki: Diakoniaopisto s. 141-145.
- Saloviita, T. 2011. Inklusio eli osallistava kasvatus. Lähteitä ja 13 vastaväitettä inklusiota vastaan. Jyväskylän Yliopisto luettu 6.12.2017 <http://users.jyu.fi/~saloviit/tutkimus/Inklusio.pdf>
- Sankari, A. & Jyrkämä, J. (toim.) 2005. 2.painos. Lapsuudesta vanhuuteen iän sosiologia. Vastapaino.
- Savolainen, M. 1.-2. painos 2009. Voimauttava valokuva. Teoksessa Halkola, U. & Mannermaa, L. & Koffert, T. & Koulu, L. (toim.) Valokuvan terapeuttinen voima. Duadecim Helsinki s. 211-222.
- Sarvimäki, A. 2015Elämän tarkoitus, merkitys ja mielekkyys vanhuudessa. Teoksessa Heimonen, S. & Fried, S. (toim.) Vanhuuden mieli Ikäinstituutti s. 9-19.
- Schenker, M. & Rodriguez-Laiz, A. & Castanedu, X. 2014. University of California e - book.
- Semi, T. 1.-2.painos 2009. Teoksessa Halkola, U. & Mannermaa, L. & Koffert, T. & Koulu, L. (toim.) Valokuvan terapeuttinen voima. Duadecim Helsinki s. 245-248.
- Shannon, C. 2013. Juvenile Incarceration and Reentry: A Photovoice Study. Related eBook Publication Information: El Paso: LFB Scholarly Publishing LLC.
- .
- Siitonen, J.1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulu: Oulun opettajan koulutuslaitos.

Sokra -hanke haettu 6.12.2017 www.thl.fi/sokra

Toimintakyky haettu 6.12.2017 <http://verneri.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma>

Tulevaisuudentutkimus Tulevaisuuden tutkimuskeskus Turun yliopisto luettu 26.6.2017
<http://www.utu.fi/fi/yksikot/ffrc/esittely/Sivut/tutu.aspx>

Tuominen-Lozic`, L. 2014. Kehitysvammaiset henkilöt kansalaisina: tarkastelu työn kautta Valtio-oppi Pro-Gradu tutkielma Tampereen Yliopisto.

Työ ja päivätoiminta Ylöjärven kaupunki luettu 6.1.2017 <http://www.ylojarvi.fi/perhe-ja-sosiaalipalvelut/vammaisten-palvelut/kehitysvammaisten-palvelut/tyo-ja-paivatoiminta/>

Tärkeimmät lait Kehitysvammaisten Tukiliitto ry luettu 22.1.2017
<http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/tarkeimmat-lait/>

Valvanne, V. & Tuohino, L. 2016. 60+ Ilo elämän Kustantamo S&S Oy Nord Print Ab Helsinki.

Vammaislainsäädännön uudistus Vammaispalvelujen käsikirja luettu 26.1.2017
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/laki-ja-oikeuskaytanto/vammaislainsaadannon-uudistus>

Vanhuuseläke haettu 24.9.2017 <https://www.tyoelake.fi/elakkeet-eri-elamantilan-teissa/vanhuuselake-ikaluokilla-oma-elakeikansa/#title>

Vernerit 2017. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta <http://www.verneri.net/>

Vesala, H. & Numminen, H. & Matikka, L. 2008. Ikääntyvien kehitysvammaisten tuki-projekti Projektin loppuraportti Kehitysvammaliiton selvityksiä 1/2008 Franssila, P. & Wallin, M. 2010. Fysioterapia on potilaan ohjausta. Fysioterapia-lehti 5/2010, 5.

YK:n vammaissopimus <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/perus-ja-ihmisoikeudet/ykn-vammaissopimus/>

Ylöjärven kaupunki luettu 21.9.2017 <https://www.ylojarvi.fi/perhe-ja-sosiaalipalvelut/vammaisten-palvelut/kehitysvammaisten-palvelut/kehitysvammaisten-asumispalvelut/>

LIITTEET

Liite 1 tutkimuslupa

Tutkimuslupa

Tämä lupa on tarkoittaa, että:

- Minun kertomiani asioita voi käyttää Ikätutkimuksessa.
- Ikätutkimus tehdään Tampereen ammattikorkeakoululle opinnäytetyönä.
- Tutkimusaineistoa kerää opiskelija Sosionomi YAMK Anne Vuorenpää.
- Tutkimusaineistoa ovat valokuvat ja kertomukset, joita puhutaan ryhmässä keväällä 2017.
- Tutkimukseen ei tule kenenkään osallistujien nimiä.
- Kerätty tieto voidaan antaa eteenpäin jatkotutkimuksia varten.
- Opinnäytetyö julkaistaan theseus-tietokannassa.

Annan luvan käyttää kertomiani asioita tutkimuksessa.

Päiväys _____

Allekirjoitus

Liite 2 Valokuvauslupa

Valokuvaaminen ja valokuvien käyttö

Valokuvia ottavat kevään 2017 aikana Ikäryhmässä mukana olevat henkilöt. Ryhmässä käytettävät kuvat valitsee henkilö, joka on valokuvat itse ottanut.

Mieti annatko luvan omien valokuvien käyttöön.
Rastita valitsemasi vaihtoehdot.

Annan luvan ottamieni valokuvien käyttöön
Kehitysvammaisten Tukiliiton ja TAMK :n julkaisuissa
(lehti, verkkosivut)

Annan luvan ottamieni valokuvien käyttöön
Kehitysvammaisten Tukiliiton käyttämässä sosiaalisessa mediassa
(facebook ja twitter)

Annan luvan ottamieni valokuvien käyttöön
Valokuvanäyttelyssä

En anna lupaa valokuvien käyttöön

Päiväys_____

Allekirjoitus

Liite 3 Ohjaajille

Tietoa ohjaajille

Mikä on Ikäryhmä, joka kokoontuu Mikkolan Työtuvalla?

Ryhmä on koottu keskustelemaan ja valokuvaamaan ikääntymistä. Ryhmä on osa Anne Vuorenpää opinnäytetyötä Sosionomi YAMK opinnoissa. Anne on Kehitysvammaisten Tukiliiton koulutussuunnittelija ja ryhmä toteutetaan hänen omana työnään. Työparina on Marjo Rikkinen, joka työskentelee Kehitysvammaisten Palvelusäätiössä Ikäperhe-toiminnassa.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset:

1. Mitkä ovat kehitysvammaisten ihmisten pelot ja toiveet omasta vanhenemisesta?
2. Miten photovoice menetelmää voi hyödyntää voimauttavassa työskentelyssä kehitysvammaisten ihmisten kanssa?

Tutkimus toteutetaan kehitysvammaisten aikuisten ryhmässä. Ryhmässä on 6-8 henkilöä eri työtoimintapisteistä Ylöjärven kaupungin alueelta. Ryhmä kokoontuu työtoimintapäivien aikana keväällä 2017 viisi tai kuusi kertaa.

Ryhmän kokoontumisille on alustavat teemat:

Tutustuminen ryhmään, kameran käyttöön ja prosessiin, Millaisena koen itseni tänään?

Mitä on vanheneminen? Muuttaako vanheneminen meitä? Millainen vanhus haluan olla?

Millainen elämämme on, kun olemme vanhoja? Millainen ympäristö minulla on silloin?

Missä vietän vanhuutta? Mitä apua tarvitsen vai tarvitsenko?

Prosessin arviointi ja lopputulos.

Ryhmä kokoontuu Ylöjärven Työ ja päivätoiminta Mikolan tuvalla tiistaisin klo 9.-10.30. Alustavat päivämäärät ovat 14.2, 28.2, 14.3, 21.3, 4.4. ja 18.4.

Ryhmäkertojen välillä on osallistujien omaa valokuvaamista. Otettuja valokuvia käsitellään seuraavassa tapaamisessa. Ryhmästä saa käyttöönsä kameran ja ohjeet sen käyttöön. Mietimme vielä ryhmän kanssa yhdessä, miten kuvat toimitetaan Annelle. Tarkoitus on tulostaa kuvia, jotta niitä on helpompi käyttää. Kuvat kuuluvat photovoice menetelmään.

”Photovoice menetelmä antaa puheenvuoron ihmisille, joilla muuten saattaa olla vaikeaa ilmaista muille näkemyksiä ja mielipiteitään” (Björkman 2007,7). Menetelmä käyttää osallistujien itsensä ottamia valokuvia ja niiden analysointia. Menetelmä auttaa osallistujaa määrittelemään ja sanallistamaan omaan elämäänsä liittyviä tärkeitä asioita. Turvallisessa ja luotettavassa ympäristössä se voi olla voimauttava kokemus. Ryhmä tarvitsee ohjaavaa tukea

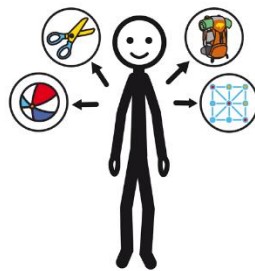
Liite 4 Kotitehtävä 1

Ensimmäinen kuvaamistehtävä.

Ota kuvia siitä millainen on oma tavallinen päiväsi.



Päivään voi kuulua harrastuksia, töitä, ruokaa, ulkoilua, omia tärkeitä tavaroita



Ota sellaisia kuvia joista ei voi tunnistaa ihmisiä.

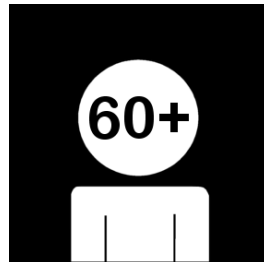
Liite 5 Kotitehtävä 2

Toinen kotitehtävä

Ota valokuvia asioista, jotka ovat sinun mielestäsi vanhoja. Ota kuvia 10-20 kappaletta.



Tässä joitakin esimerkkejä



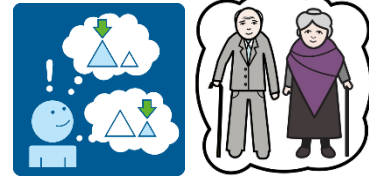
Liite 6 Kotitehtävä 3

Kolmas kotitehtävä (10-20 kuvaa)



Ota kuvia ihmisistä, työntekijöistä ja eläimistä

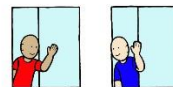
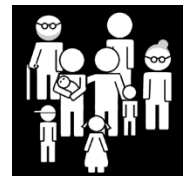
kenen kanssa haluat olla vahana.



Kuka sinua auttaa?



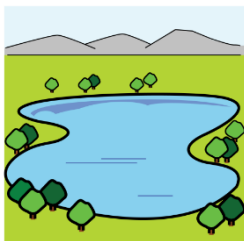
Käykö sinulla joku kylässä?



Liite 7 Kotitehtävä 4

Neljäs kotitehtävä (10-20 kuvaa)

Ota kuva millaisessa ympäristössä haluat asua
vahana.



Liite 8 Kotitehtävä 5

viides kotitehtävä (10-20 kuvaa)

Ota kuvia asioista jotka ehdottomasti vielä haluat kuvata ryhmää

varten.



Ryhmän viimeinen kuvakerta on **18.4.**















jolloin Anne kerää kamerat.

Vietämme ryhmän päättäjäisiä **9.5. klo 9-10.30.**




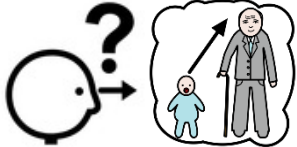
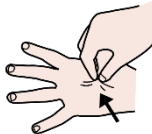




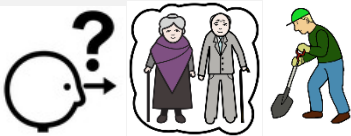




Liite 9 Mieli pide

<p>hyvä</p> 	<p>huono</p> 	<p>värikäs</p> 	<p>ihmetellä</p> 
<p>ihana</p> 	<p>sumuinen</p> 	<p>onnistua</p> 	<p>opiskella</p> 
<p>kokeilla</p> 	<p>mielikuvitus</p> 	<p>miellyttävä</p> 	<p>miltä tuntuu</p> 

Liite 10 Vanheneminen

VANHENEMINEN

	Kuka on vanha?	
	Mitä tapahtuu, kun vanhenee?	
	Iholle	
	liikkumiselle	
	nukkumiselle	
	muistille	
	Mitä vanhana voi tehdä?	
	Tarvitaanko apua?	
	ystävistä	