

Mun elämäni muutos

Suuria elämänmuutoksia vaikeasti vammaisten itsensä kertomina



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Hämeenlinnan korkeakoulukeskus, sosionomikoulutus

Syksy 2020

Maiju Tamminen

Sosionomikoulutus
Hämeenlinnan korkeakoulukeskus

Tekijä	Maiju Tamminen	Vuosi 2020
Työn nimi	Mun elämäni muutos – suuria elämänmuutoksia vaikeasti vammaisten itsensä kertomina	
Työn ohjaaja	Mikko Romppanen	

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyössä tutkittiin vaikeasti vammaisten henkilöiden kokemia suuria elämänmuutoksia osallisuuden näkökulmasta. Tutkimuksen työelämän yhteistyötaho oli Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n Malike ja tutkimus pohjautui Malikkeen kevään 2020 sosiaalisen median Mun elämäni muutos -kampanjaan. Tutkimuksen taustalla oli tekijän kiinnostus vammaistyyöhön sekä osallistaviin menetelmiin vammaistyyössä.

Opinnäytetyön tietoperusta koostui vammaisuuden määritelmästä, vammaislainsäädännön ja vammaisten oikeuksien esittelystä sekä osallisuuden, esteettömyyden ja henkilökohtaisen avun merkityksestä vammaisten henkilöiden elämässä. Kyseessä oli tutkimuksellinen opinnäytetyö. Tutkimuksen aineisto kerättiin teemahaastatteluilla, joihin vastasi viisi haastateltavaa. Tutkimuksen aineiston analyysissä hyödynnettiin kahta menetelmää, teorialähtöistä sisällönanalyysiä ja teemoittelua.

Tutkimuksessa tuli esille, että haastateltujen vaikeasti vammaisten henkilöiden suuria elämämuutoksia olivat esimerkiksi katseella ohjattavan tietokoneen mahdollistama opiskelu, ulkomaanmatka ja uusi, vauhdikas harrastus, itsenäistyminen, oman kuntoutussuunnitelman laatiminen sekä itselle mielekkään asumisyksikön ja yhteisön löytäminen. Suuria elämänmuutoksia tarkasteltiin osallisuuden näkökulmasta. Tutkimustuloksista voidaan päätellä, että osallisuus on monitasoista ja esteettömyys on osallisuuden edellytys. Sosiaalinen tuki mahdollistaa monitasoista osallisuutta. Osallisuus omaa elämää koskeviin päätöksiin vahvistaa itsemääräämisoikeutta. Perheen ja ammattilaisten tuki on keskeisen tärkeää vaikeasti vammaisten henkilöiden elämän suurien muutosten ja arjen mahdollistajina.

Avainsanat Vammaisuus, osallisuus, esteettömyys, itsemääräämisoikeus

Sivut 39 sivua, joista liitteitä 1 sivu

Degree Programme in Social Services
 Hämeenlinna University Centre

Author	Maiju Tamminen	Year 2020
Subject	Major life changes described by adults with severe disabilities	
Supervisor	Mikko Romppanen	

ABSTRACT

The purpose of this bachelor's thesis was to examine major life changes in the lives of severely disabled adults from the viewpoint of participation. The study was commissioned by Inclusion Finland KVTL's Malike, a civic organization for people with intellectual disabilities. The research was inspired by Malike's social media campaign on life changes ('Mun elämäni muutos') in spring 2020. The motivation behind this topic is the author's work with adults with disabilities as well as her interest in nature-oriented and participatory methods.

The theoretical framework of the study consisted of the definition of disability, an overview of Finnish disability laws and the rights of disabled people in Finland. Emphasis was placed on the significance of participation and accessibility and the important role of disability support workers in the lives of adults with disabilities. The thesis was carried out as qualitative research and the data collected in semi-structured interviews were evaluated by qualitative data analysis and thematizing.

The major life changes mentioned by the interviewees were the opportunity to study for a professional qualification enabled by eye tracking technology; the opportunity to travel abroad; starting a new, thrill-seeking hobby; gaining more independence in life; drawing up a personalized rehabilitation program; and finding a new, accessible housing unit with a strong sense of community. These major life changes were studied from the viewpoint of participation. The conclusion of the study shows that there are different levels of participation and that accessibility is a prerequisite for participation. Social support plays a major role in enabling participation at all levels. Participation in making decisions concerning one's own life strengthens the person's sense of autonomy. Support from family and professionals is crucial for adults with severe disabilities, both in their everyday lives and in order to enable major life changes.

Keywords Disability, participation, accessibility, autonomy
Pages 39 pages including appendix 1 page

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	4
2	VAMMAISUUTEEN LIITTYVIÄ TEOREETTISIA LÄHTÖKOHTIA	5
2.1	Vammaisuutta määrittelemässä	5
2.2	Lainsäädäntö ja vammaisten ihmisten oikeudet	6
3	VAMMAISTEN IHMISTEN YHTEISKUNNALLINEN OSALLISTUMINEN	7
3.1	Esteettömyys ja osallisuus	8
3.2	Apuväline ja toimintaväline.....	9
3.3	Henkilökohtainen apu	10
4	AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET	11
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	12
5.1	Tutkimuksen tehtävä ja tutkimuskysymykset	12
5.2	Laadullinen tutkimus	12
5.3	Teemahaastattelut	13
5.4	Aineiston analyysi.....	14
5.5	Aineiston käsittely ja tutkimusetiikka	15
6	TUTKIMUKSEN TULOKSET: SUURIA ELÄMÄN MUUTOKSIA.....	17
6.1	Mahdollisuus opiskella ammattiin	17
6.2	Mahdollisuus esteettömään ja yhdenvertaiseen seikkailuun.....	18
6.3	Mahdollisuus itsenäistymiseen	21
6.4	Mahdollisuus päättää itse omista asioistaan	22
6.5	Mahdollisuus omannäköiseen elämään omanlaisessa porukassa.....	24
7	KESKEISET TEEMAT: SOSIAALINEN TUKI JA MONITASOINEN OSALLISUUS	25
7.1	Sosiaalinen tuki	25
7.2	Monitasoinen osallisuus.....	28
8	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTAA.....	30
	LÄHTEET	34

Liitteet

Liite 1 Mun elämäni muutos -haastattelukysymykset

1 JOHDANTO

Opinnäytetyöni on toteutettu yhteistyössä Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n Malikkeen kanssa. Malike on erikoistunut tarjoamaan osallistumisen mahdollisuuksia vaikeasti vammaisille lapsille ja aikuisille, jotka tarvitsevat toimintavälineen ja toisen ihmisen apua osallistumiseen ja liikkumiseen. Malike toimii valtakunnallisesti ilman diagnoosirajoja, kouluttaa, tiedottaa ja vaikuttaa esimerkiksi toimintavälineiden saatavuuteen. Malike on vahvasti verkostoitunut ja toteuttaa kursseja perheille ja ammattilaisille sekä järjestää toimintavälineiden kokeilutapahtumia. (Malike, 2020a)

Opinnäytetyössäni tutkin asioita, joita vaikeasti vammaiset aikuiset ovat kokeneet tärkeinä muutoksina elämässään. Tutkimukseni perustuu Malikkeen helmikuussa 2020 julkaistun Mun elämäni muutos -kampanjan materiaaleihin, sekä kampanjaan osallistuneiden henkilöiden jatkohaastatteluihin. Opinnäytetyöni kantavan teeman, Mun elämäni muutos -kampanjan slogan on 'Jokaisella on oikeus kertoa itse'. Tästä syystä valitsin tutkimukseni otsikkoon tarkennuksen 'suuret elämänmuutokset vaikeasti vammaisten itsensä kertomina'. Kampanjassa 13 vaikeasti vammaista henkilöä kertoo elämänsä tärkeistä muutoksista (Malike, 2020b).

Kiinnostuin vaikeasti vammaisten aikuisten kokemista merkittävistä elämänmuutoksista osittain siksi, että olen tehnyt töitä vaikeasti vammaisten aikuisten parissa usean vuoden ajan ja ollut näin osallisena heidän arjessaan – niin sen haasteissa kuin onnistumisissakin. Olen myös osallistunut syksyllä 2017 Malikkeen toimintavälinekoulutukseen. Malikkeen arvoihin kuuluvat muun muassa eettisyys, osallistaminen, liikunnallisuus, yhdenvertaisuus ja esteettömyys (Malike 2016, s. 2), jotka koen tärkeiksi. Mun elämäni muutos -kampanja kiinnitti huomioni sosiaalisessa mediassa, ja kiinnostuin tutkimaan tarkemmin, millaisia asioita kampanjaan osallistuneet näkivät elämänsä suurina muutoksina. Malikkeesta sain tukea idealeni. Yhteistuumin tulimme siihen tulokseen, että opinnäytetyöni toimii pohjana heidän seuraavalle kampanjalleen, joka julkaistaan syksyllä 2020.

Tutkimukseni on ajankohtainen siten, että mediassa on viime aikoina ollut puhetta muun muassa vaikeasti vammaisten ihmisten liikuntasuosituksista ja niiden toteutumisesta (Korhonen, 2020) sekä vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeudesta ja seksuaalioikeuksista (Maskonen, 2019). Myös henkilökohtaisen avun ja sosiaalipalvelujen saatavuudesta niin kotona selviytymisessä kuin kodin ulkopuolisessa toiminnassa (Heiskanen, 2020) on ollut keskustelua, kuin myös erityisryhmien luontoretkeilyn esteettömyydestä (Autio, 2020). Sosiaalialaan tutkimukseni kuuluu siten, että sosionomina vammaistyon kentällä voin suuntautua esimerkiksi kehitystehtäviin, jolloin on hyvin tärkeää asiakasryhmän omien toiveiden pohjalta kehittää asiakasryhmän tarpeisiin vastaavia palveluja ja toimintaa. Näen opinnäytetyöni kehitystyönä ja tiedotustyönä, jossa tuodaan kuuluville vaikeasti vammaisten henkilöiden omaa ääntä ja kokemusmaailmaa.

2 VAMMAISUUTEEN LIITTYVIÄ TEOREETTISIA LÄHTÖKOHTIA

Seuraavaksi esittelen vammaisuuteen liittyviä teoreettisia lähtökohtia ja määrittelen ne vammaisuuteen liittyvät termit, joita tutkimuksessani käytän. Lisäksi esittelen vammaisten ihmisten elämää koskevan lainsäädännön ja kansainvälisesti merkittävän, YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen.

2.1 Vammaisuutta määrittelemässä

Vammaisuuden tai kehitysvammaisuuden määritelmä ei ole yksioikoinen. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n Malike-toiminnan suunnittelija Johanna Sakko (2020a) määrittelee, että kehitysvammaisuutta voi olla monenlaista: lievää ja vaikeaa ja kaikkea siltä väliltä. Sakon mukaan ei ole merkityksellistä puhua vamman asteista, sillä jokainen ihminen on erilainen. Vamman aste ei kerro kaikkea ihmisen tuen tarpeista. Tärkeämpää on puhua siitä, millaista ja kuinka paljon tukea ihminen tarvitsee. Kehitysvammaisten Tukiliitossa puhutaan vaikeasti vammaisista tai vaikeasti kehitysvammaisista ihmisistä. Malikkeen toiminnassa mukana olevilla ihmisillä ei välttämättä ole kehitysvammaa, mutta he ovat vaikeasti vammaisia ja heillä tuen tarve on suuri. Kehitysvamma ei automaattisesti tarkoita, että ihmisellä olisi liikuntavamma.

Vammaispalvelujen käsikirjassa vammaisuus ja vaikeavammaisuus määritellään terveydenhuollon arvion lisäksi vammaisen henkilön toiminnallisten rajoitteiden määrittelyllä hänen omassa toimintaympäristössään. Arvioinnissa huomioidaan olosuhteet, elämäntilanne, elinympäristö, sekä tukitoimi, jota henkilö hakee. (THL, 2019a) Vammaisuuden käsitteen perustana on psyykinen tai fyysinen erilaisuus, mutta sen merkitys ja kokemus on sosiaalisesti määrittynyt. Vammaisiksi määritellään ne henkilöt, jotka eivät selviydy yhtä lailla muiden kanssa ympäristön asettamista vaatimuksista. (Kuosma, 2018, s. 19) Vaikeasti vammaisella henkilöllä on jokin pitkäaikainen tai etenevä vamma tai sairaus, jonka vuoksi hän tarvitsee toistuvasti tai jatkuvasti toisen henkilön apua arjessa suoriutumiseen. Vammoja on monenlaisia. Esimerkiksi näkövamma, kuulovamma, liikuntavamma ja kehitysvamma ovat yleisiä vammaisuutta määritteleviä termejä. Monivammaisella henkilöllä on useita erilaisia toimintakykyä rajoittavia haittoja. Rajoitteita luovia tekijöitä vammaista ihmistä ympäröivässä yhteiskunnassa ovat esimerkiksi esteellinen ympäristö, syrjivät asenteet tai kommunikaation toimimattomuus. (Kari, Laakso, Niskanen & Seppänen, 2020, ss. 9–11)

Yhdistyneiden kansakuntien eli YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen mukaan vammaiseksi määritellään henkilö, jonka yhdenvertainen ja täysimääräinen osallistuminen yhteiskunnan toimintaan on vaikeutunut tai estynyt hänen pitkäaikaisesta ruumiillisesta, henkisestä, älyllisestä tai aisteihin liittyvästä vammastaan johtuen. Tämän

lisäksi vamma usein aiheuttaa merkittäviä haasteita arjen toiminnoissa selviytymiselle. (Kuosma, 2018, s. 19) Vaikeasti vammaisella henkilöllä on yhtäläinen oikeus harrastamiseen, työssä käymiseen, opiskeluun, sosiaalisiin suhteisiin ja osallistumiseen kuin muillakin. Vaikeasti vammaisilla henkilöillä on Suomessa lakisääteinen subjektiivinen oikeus erilaisiin palveluihin ja tukitoimiin, kuten henkilökohtaisen avustajan saamiseen, palveluasumiseen, asunnon muutostöihin, apuvälineisiin ja kuljetuspalveluihin. (Kari ym., 2020, ss. 11, 122–123)

Vammaisten henkilöiden lukumäärä on tilastollisesti tarkasteltuna huomattava. Maailman terveysjärjestön WHO:n mukaan maailmassa on arviolta yli miljardi vammaiseksi määriteltävää henkilöä. Tämä on koko 15 % maailman väestöstä. Suomessa vammaisten henkilöiden lukumäärästä ei ole tarkkoja tilastoja, mutta Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen eli THL:n vuoden 2012 kuntakyselyn mukaan vammais- tai kehitysvammaisten palvelujen piirissä oli noin 2 % väestöstä eli noin 100 000–110 000 henkilöä. Vuonna 2012 Kansaneläkelaitoksen vammaisasetuksia sai yli 300 000 henkilöä, mikä on noin 5 % Suomen väestöstä. (Kuosma, 2018, ss. 32–33) Työikäisten vammaisasetuksia saavien määräksi on Suomessa vuonna 2016 saatu 7 % työikäisistä (THL-blogi, 2016). Suomessa kaikki vammaisiksi luokiteltavat henkilöt eivät kuitenkaan näy Kelan tilastoissa, sillä vammaisuus ei aina edellytä erityispalvelujen käyttöä (Kuosma, 2018, ss. 32–33). Euroopan tilastoviraston terveyttä ja sosiaalista osallisuutta kartoittavassa kyselytutkimuksessa vuonna 2012 osallisuutta rajoittavaksi vammansa koki Suomessa jopa 15 % kyselyyn vastanneista. Euroopan tilastoviraston tulo- ja elinolo-tutkimuksen mukaan vammaisiksi määriteltiin henkilöt, jotka kokivat terveysongelmiensa rajoittavan heidän tavanomaisia toimintojaan. Suomessa tällaisten henkilöiden lukumäärä tutkimuksessa oli jopa 29 % vastaajista. (THL-blogi, 2016) Prosenttiosuudet vaihtelevat sen mukaan, millä mittaristolla vammaisten määrää pyritään arvioimaan. Vammaisten ihmisten todellisen lukumäärän tarkka määrittäminen on siis hankalaa. Kyseessä on kuitenkin lukumäärältään merkittävän suuri henkilöryhmä.

2.2 Lainsäädäntö ja vammaisten ihmisten oikeudet

Suomessa vammaisilla henkilöillä on vahvat oikeudet. Oikeudet ovat samat kuin muillakin ihmisillä ja niihin kuuluvat oikeudet riittäviin palveluihin, yhdenvertaisuuteen ja liikkumisvapauteen (Ahola, 2014, s. 23). Vammaiset henkilöt kuuluvat sosiaalihuoltolain piiriin ja heille kuuluvat palvelut järjestetään ensisijaisesti sosiaalihuoltolain mukaan. Jos nämä palvelut eivät ole riittäviä tai sopivia, sovelletaan vammaispalvelulakia ja vammaispalveluasetusta. Lisäksi tulkkauspalvelulaki takaa oikeuden tulkkauspalvelujen saamiselle kommunikaation mahdollistamiseksi. Kehitysvammaiset henkilöt kuuluvat myös kehitysvammaisten erityishuollosta määräävän lain piiriin. (STM, n.d.c) Vammaisia henkilöitä koskevan erityislainsäädännön tavoitteena on diagnoosista riippumatta mahdollistaa yksilöllinen apu ja tuki kaikille niille, jotka sitä tarvitsevat (Ahola, 2014, s. 26).

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD) on luotu edistämään, suojaamaan ja takaamaan kaikille vammaisille henkilöille täysimääräiset ja yhdenvertaiset ihmisoikeudet ja perusvapaudet maailman laajuisesti (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016). Sopimuksesta käytetään myös ilmaisuja YK:n vammaissopimus, YK:n vammaisten ihmisoikeussopimus tai yleissopimus (Verner, 2019a). Tämä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus hyväksyttiin YK:n yleiskokouksessa vuonna 2006 ja se tuli voimaan kansainvälisesti vuonna 2008. Suomi allekirjoitti sopimuksen jo vuonna 2007, mutta se tuli voimaan vasta vuonna 2016. Yleissopimuksen tarkoituksena on myös varmistaa, että vammaisten henkilöiden ihmisarvo kunnioitetaan. Sopimuksella on tärkeä tehtävä vammaisten syrjintää kieltävien lakien ja säädösten luomisessa. Yleinen tavoite on saavuttaa vammaisia ihmisiä koskeva tasapuolinen kohtelu kaikilla elämäntilanteilla. (Kuosma, 2018, ss. 10–14) Muun muassa terveystalouden tulee olla vammaisille henkilöille samanlaajuiset, -laatuiset ja -tasoiset kuin muillekin. Myös sosiaaliturvan, vakuutuspalvelujen ja kuntoutukseen tulee olla vammaisten saatavilla. (Ahola, 2014, s. 25). Kaikesta huolimatta vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet ovat tutkimusten mukaan toteutuneet heikosti. (Heini, Hokkanen, Kontu, Kunttu, Lindroos & Ronimus ym., 2019, s. 7)

Vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisessa olennaista on kuulla heidän omia mielipiteitään. Nykypäivän markkinavetoisessa yhteiskunnassa vammaissosiaalityön haasteet ovat kasvaneet ja on entistäkin tärkeämpää tuoda esille vammaisten henkilöiden ääntä. Palvelujen kehittäminen aidosti asiakaslähtöisiksi edellyttää huomion kiinnittämistä asiakkaiden kokemuksiin. Osallisuuden toteutumisen huomioiminen on sosiaalityössä erittäin tärkeää erityisesti silloin kun ollaan tekemisissä asiakasryhmän kanssa, jonka ääni ja kokemukset ovat vaarassa jäädä kuulematta tai tulla ohitetuiksi. (Heini ym., 2019, s. 7) Tässä opinnäytetyössä pyrin omalta osaltani tuomaan esille haastattelemiä ihmisten näkemyksiä heidän elämänsä tärkeistä asioista.

3 VAMMAISTEN IHMISTEN YHTEISKUNNALLINEN OSALLISTUMINEN

Vammaisten ihmisten yhteiskunnallisessa osallistumisessa keskeistä on esteettömyys, joka mahdollistaa osallisuuden kokemuksen. Lisäksi olennaisia ovat erilaiset vammaisille ihmisille suunnitellut arjen apuvälineet ja harrastustoiminnan mahdollistavat toimintavälineet. Toimintavälineet ovat tärkeitä muun muassa soveltavassa liikunnassa. Tässä luvussa esittelenkin esteettömyyden ja osallisuuden käsitteet, sekä avaan apu- ja toimintavälineiden merkitystä mielekkään arjen mahdollistamisessa vaikeasti vammaiselle aikuisille. Lopuksi kuvailen henkilökohtaisen avustajan roolia vaikeasti vammaisen henkilön arjen toiminnoissa.

3.1 Esteettömyys ja osallisuus

Jokaisella on oikeus esteettömyyteen. Esteettömyys takaa ihmisoikeuksien toteutumisen ja on monella tavalla välttämätön edellytys palvelujen saamiselle (Urhonen, 2014, s. 122–123). Se myös mahdollistaa osallisuuden kokemuksia. Esteettömyyden periaate on se, että ympäristö suunnitellaan siten esteettömäksi, että kaikilla ihmisillä on yhdenvertainen mahdollisuus liikkumiseen ja pääsy palvelujen piiriin. (STM, n.d. b) Esteettömät rakennukset ja kulkuvälineet mahdollistavat vammaisten henkilöiden työssä käymisen, kulttuurielämykset ja harrastustoimintaan osallistumisen. Esteettömyyden käsite sisältää myös digitaaliset ympäristöt ja vammaisille saavutettavissa olevat digipalvelut. Esteettömien digipalveluiden yhteydessä puhutaan kuitenkin useimmiten palvelujen saavutettavuudesta. (THL, 2019b) Esteettömyys on olennaisen tärkeä osa vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumista ja YK:n vammaisten ihmisoikeussopimus edellyttääkin, että ympäristö suunnitellaan esteettömäksi ja kaikki julkiset palvelut ovat kaikille kansalaisille sopivia ja saavutettavia (Ahola, 2014 ss. 23, 27)

Esteettömyys on siis paljon enemmän kuin liikkumisen mahdollistavat kulkuväylät, hissit ja rampit. Laajemmin ymmärrettynä esteettömyydellä tarkoitetaan ympäristön ja palveluiden suunnittelua niin, ettei henkilön ikä, sukupuoli, terveydentila tai fyysinen, psyykinen tai sosiaalinen toimintakyky ole esteenä palveluiden käyttämiselle ja ympäristössä liikkumiselle. Tällainen esteettömyys tarjoaa kaikille yhdenvertaisen mahdollisuuden osallistumiseen. (Särkelä-Kukko, 2014, s. 40) Esteettömyys voi olla myös sosiaalista, taloudellista tai tiedonsaantiin liittyvää. Rakennetun ympäristön esteettömyyskin voi olla liikkumisympäristön esteettömyyden lisäksi näkemis- tai kuulemisympäristön esteettömyyttä. (Ahola, 2014, s. 28) Psyykinen esteettömyys tarkoittaa sitä, että tilat ja toiminnat ovat kaikille helposti hahmotettavissa esimerkiksi selvien opasteiden avulla. Sosiaalinen esteettömyys taas tarkoittaa vuorovaikutuksen mahdollistamista. Myös tiedonvälityksen tulisi olla esteetöntä. (Urhonen, 2014, ss. 122–123) Esteettömyys voidaan nähdä myös ajattelutapana, jonka mukaan vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaiset oikeudet muiden kansalaisten kanssa (Kar; ym., 2020, s. 128). Kun henkilö kokee kykenevänsä toimimaan täysvaltaisesti ympäristössään, hän elää kaikin tavoin esteetöntä elämää.

Jokaisen vaikeasti vammaisen henkilön kanssa työskentelevän ammattilaisen vastuulla on tuottaa esteettömyyttä, sillä esteettömyys ei ole pelkästään yhteiskunnan järjestämä asia. Pöllösen (2014, s. 135) mukaan esteettömän ammatillisuuden kehittäminen perustuu ihmisarvon kunnioittamiseen, oikeudenmukaisuuteen, itsemääräämisoikeuden tukemiseen, sekä tasa-arvon, vastuullisuuden ja yhteisöllisyyden periaatteisiin.

Esteettömyys mahdollistaa osallisuuden kokemukset. Sosiaali- ja terveysministeriön määritelmän mukaan osallisuus on mukanaoloa, vaikuttamista sekä huolenpitoa ja osalliseksi pääsemistä yhteisesti rakennetusta

hyvinvoinnista. (STM, n.d. a) Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen mukaan osalliseksi itsensä kokeva ihminen tulee kuulluksi ja tuntee kuuluvansa. Hän voi vaikuttaa sekä omaa elämäänsä koskeviin, että yhteisiin asioihin ja saada tarvitsemiaan palveluja. (THL, 2020a) Osallisuus on siis yksilön kokemus tunne, jossa korostuu johonkin kuuluminen ja mukana oleminen. Se perustuu omaehtoisuuteen ja siihen kuuluu itselle mielekästä toimintaa. Osallisuus voi toteutua esimerkiksi siten, että on mukana omaa elämää tai laajempaa yhteiskuntaa koskevassa suunnittelussa, tiedon jakamisessa, päätösten tekemisessä tai toiminnassa. (Kohonen & Tiala, 2002; Särkelä-Kukko, 2014, ss. 35, 53) Esimerkiksi työ ja harrastukset voivat antaa osallisuuden tunteen. Osallisuuden kokemus riippuu henkilön ihmiskäsityksestä, identiteetistä ja henkilökohtaisesta kokemusmaailmasta. Onnistuneeseen osallisuuden kokemukseen liittyy itselle merkityksellistä, sitoutunutta toimintaa, vaikuttamista omaa elämää koskeviin asioihin ja vastuun ottamista oman toimintansa seurauksista. Yksinkertaisimmillaan osallisuuden tunteen voi saada siitä, että tulee nähdyksi, kuulluksi ja huomioiduksi. (Särkelä-Kukko, 2014, ss. 35–36) Osallisuus koskettaa jokaista iästä, sukupuolesta, sosioekonomisesta asemasta tai terveydentilasta riippumatta.

3.2 Apuväline ja toimintaväline

Apuväline on laite, joka edistää tai ylläpitää käyttäjänsä toimintakykyä silloin, kun se on vamman tai sairauden vuoksi heikentynyt. Apuväline mahdollistaa suoriutumisen erilaisista arjen tehtävistä sekä helpottaa osallistumista elämän eri tilanteisiin. Pääsääntöisesti apuvälinepalveluista vastaa terveydenhuolto. Apuvälineen tarve arvioidaan aina käyttäjälähtöisesti ja yksilöllisesti. Luovutettavien välineiden, laitteiden ja tarvikkeiden tarkoituksena on edistää apuvälineen käyttäjän kuntoutumista sekä ylläpitää ja parantaa toimintakykyä jokapäiväisissä toiminnoissa. (Tukiliitto, 2017a)

Useissa sairaanhoitopiireissä toimii alueellisia apuvälinekeskuksia. Näiden toiminta perustuu alueen kuntien ja sairaanhoitopiirin yhteistyölle. Apuvälinekeskukset vastaavat perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon apuvälinepalveluista, minkä lisäksi jotkut apuvälinekeskukset järjestävät myös vammaispalvelulain mukaisia asunnon muutostöitä ja asuntoihin kuuluvia välineitä ja laitteita. (Terveyskylä, 2018) Apuvälineiden luovuttamisesta asiakkaalle vastaavat kunnalliset apuvälinepalvelut. Palvelu asiakkaalle on maksuton. Apuvälinepalveluiden tehtävänä on apuvälineiden käytön opetus ja apuvälineiden huolto ja uusiminen. Apuvälineiksi luetaan virallisesti vain välttämättömät toimintakykyä tukevat apuvälineet. Muiden apuvälineiden, kuten sosiaaliseen elämään ja virkistykseen tarkoitettujen välineiden, koneiden ja laitteiden kustannukset korvataan vain osittain. Näistä puolet korvataan vammaispalveluna sosiaalihuollossa ja loput kustannuksista jäävät asiakkaan itsensä kustannettavaksi. (Kuosma, 2018, s. 35)

Tähän tutkimukseen osallistuneilla henkilöillä oli käytössään liikkumisen ja kommunikoinnin apuvälineitä. Kommunikoinnin apuväline on laite, jonka

avulla kommunikoidaan kuvien, symbolien, kirjoittamisen, videon tai synteettisen puheen avulla. Kommunikoinnin apuvälineet kuuluvat lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin. (Tukiliitto, 2020)

Toimintaväline tarkoittaa välinettä, jonka avulla henkilö voi toimia erilaisissa ympäristöissä ja harrastuksissa. Toimintaväline mahdollistaa liikunta-harrastuksiin osallistumisen vamman aiheuttamista rajoitteista huolimatta. Jokainen voi hyötyä toimintavälineistä ja tarvita niitä. (Lahti, 2011, s. 15) Kesä- ja talvikäyttöön on olemassa erilaisia toimintavälineitä, kuten kärryjä, pyöriä, valjaita, kelkkoja ja esimerkiksi pyörätuoliin kiinnitettäviä jalaksia. Kehitysvammaisten Tukiliiton Malike on erikoistunut vuokraamaan toimintavälineitä lyhytaikaista kokeilua varten esimerkiksi ennen oman välineen hankintaa. Malikkeen Ulos talosta, pois pihasta -toimintavälinekoulutukset on suunnattu vaikeasti vammaisten ihmisten läheisille sekä heidän kanssaan työskenteleville ammattilaisille (Malike, 2020a).

Toimintavälineet ovat oleellisia vammaisille henkilöille suunnitellussa soveltavassa liikunnassa, jonka tarkoitus on tarjota erilaisia mahdollisuuksia liikunnan toteuttamiseksi toimintakyvyn mukaan. Soveltavan liikunnan tavoite fyysisen terveyden ylläpitämisen lisäksi on psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin vahvistaminen. (Verner, 2019b) Soveltavaa liikuntaa voi toteuttaa hyvin monella eri tavalla. Periaatteessa minkä tahansa liikunta-tuokion sisältöä voi muokata osallistujien toimintakyvyn mukaan. Erilaisen urheilulajien soveltavat versiot määritellään myös soveltavaksi liikunnaksi. (Soveli, 2020)

3.3 Henkilökohtainen apu

Vaikeasti vammaiselle ihmiselle omaehtoinen osallistuminen on joskus mahdotonta. Tällöin henkilökohtaisen avun saaminen on tärkeä tukitoimi. Henkilökohtainen apu tarkoittaa sitä, että vaikeasti vammaisella ihmisellä on apunaan henkilö, joka auttaa niissä asioissa, joita henkilö ei itse pysty vamman tai sairauden vuoksi tekemään. Henkilökohtainen apu on vammaispalvelulain mukainen palvelu ja se tukee vaikeasti vammaisen henkilön itsenäisyyttä. Henkilökohtainen avustaja voi avustaa asiakastaan päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa sekä harrastuksissa. Avustajalla on myös tärkeä tehtävä tukea vaikeasti vammaista henkilöä osallistumaan monenlaiseen toimintaan ja sosiaalisen vuorovaikutuksen kodin ulkopuolella. Henkilökohtaista apua myönnetään asiakkaan yksilöllisen avuntarpeen mukaan, mutta avustettava itse saa päättää miten, missä ja milloin hän saa henkilökohtaista apua. Harrastuksia, yhteiskunnallista osallistumista ja sosiaalista kanssakäymistä varten henkilökohtaista apua on järjestettävä vähintään 30 tuntia kuukaudessa. Vaikeasti vammaisen henkilön tarpeen mukaan tuntimäärä voi olla myös tätä suurempi. Kunnan tulee perustella välttämättömän avun toteutuminen, jos tuntimäärä on vähimmäistuntimäärää pienempi. (THL, 2020b)

4 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Vammaisten henkilöiden osallisuutta on tutkittu opinnäytetöissä laajalti. Painotus on kuitenkin selkeästi kehitysvamma-alan tutkimuksissa. Kuten aiemmin todettu, vammaisuuden määritelmät eivät ole yksioikoisia, joten tutkimuskohteen rajaaminen vain kehitysvammaisiin on yksi tapa selkeyttää aihepiiriä. Vaikeasti vammaisten henkilöiden arkea on tutkittu vähemmän. Aiemmista tutkimuksista löysin kuitenkin Maulan (2014) sosiaalityön pro gradu -tutkielman, jossa hän käsittelee vaikeasti CP-vammaisen aikuisen arjen sujumista, avun tarvetta, sosiaalisia verkostoja ja voimavaroja. Osallisuutta vaikeasti vammaisten henkilöiden elämässä on tutkinut muun muassa Liinamaa (2016), jonka sosiaalityön lopputyön aihe käsittelee vammaisten henkilöiden osallisuuden eri tasoja ja Turunen (2020), joka on tutkinut osallisuuden kehittämistä kehitysvammaisten asumisyksikössä. Aina-soja ja Väisänen (2011) ovat puolestaan tutkineet kehitysvammaisten nuorten osallisuuden rajoittumista yhteiskunnan asenteellisuudesta johtuen. Tilastokeskuksen Hyvinvointikatsauksessa (3/2013) julkaistun Mahlamäen (2013) tutkimuksen mukaan vammaisten ihmisten ihmisoikeudet eivät toteudu. Vammaissosiaalityössä toteutuvaa osallisuutta asiakkaiden näkökulmasta ovat tutkineet ainakin Heini ym. (2019).

Suoraan omaan opinnäytetyöhöni liittyvä aiempi tutkimus on Malikkeen kevään 2020 sosiaalisen median kampanja, jossa vaikeasti vammaiset aikuiset kertovat oman elämänsä tärkeistä muutoksista. Mun elämäni muutos -kampanja toteutettiin sosiaalisessa mediassa videokampanjana keuhkotalvella 2020. Videot kertoivat kolmentoista vaikeasti vammaisen henkilön tarinan heidän elämänsä koskettaneista tärkeistä muutoksista. Kampanjan videot kuvasi dokumentaristi ja kuvajournalisti Riina Kokko Apuvälinemessuilla Tampereella syksyllä 2019. Vahva viesti kampanjassa oli se, että usein vammaisten nuorten ja aikuisten tarinoita kertovat muut ihmiset tai ne jäävät kertomatta. Kampanjan tavoitteena oli välittää katsojille viesti siitä, että YK:n vammaissopimuksen oikeudet eivät toteudu täysimääräisinä vammaisille ihmisille nykypäivän Suomessa. Jokaisen kampanjan videon yhteydessä korostettiin erilaisia oikeuksia, joista moni vammautumalle, toimintakykyiselle aikuiselle on arjessa itsestäänselvyys. Näitä videoissa esille tulleita oikeuksia olivat oikeus vapaa-aikaan, oikeus vaikuttaa, oikeus itsenäisyyteen, oikeus saada voimavaroja, oikeus työhön, oikeus urheiluun, oikeus luovuuteen, oikeus omaan kotiin ja parisuhteeseen, oikeus unelmoida, oikeus yhdenvertaiseen terveydenhuoltoon, oikeus liikkumiseen, oikeus kuulua erilaisiin porukoihin ja oikeus yhdenvertaisuuteen. (Tukiliitto, 2020)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Kuvailen tässä luvussa tutkimuksen toteuttamisen prosessia. Aloitan tutkimustehtävän kuvailemisella ja esittelen tutkimuksen tutkimuskysymykset. Tämän jälkeen esittelen laadullisen tutkimuksen erityispiirteitä ja valitsemaani aineistonkeruumenetelmää eli teemahaastatteluja. Aineiston analyysin toteutin laadullisella sisällönanalyysillä teorialähtöisesti. Lopuksi tarkennan tutkimuksessa huomioon ottamani hyvät tutkimuseettiset käytännöt, joita noudatin koko tutkimusprosessin ajan.

5.1 Tutkimuksen tehtävä ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyöni tutkimustehtävä on pohtia vaikeasti vammaisten henkilöiden suuria elämänmuutoksia osallisuuden näkökulmasta. Tutkimukseni tutkimuskysymykset ovat seuraavat: Mitä asioita vaikeasti vammaiset henkilöt ovat kokeneet tärkeinä muutoksina elämässään? Jatkokysymyksenä pyrin selvittämään mitkä tekijät heidän lähipiirissään ovat mahdollistaneet näitä muutoksia?

Opinnäytetyön tavoitteena on syventää käsitystä siitä, millaisia asioita vaikeasti vammaiset aikuiset ovat kokeneet tärkeinä muutoksina elämässään. Tältä pohjalta on mahdollista nähdä, millaisia tarpeita vammaispalvelujen piiriin kuuluvilla ihmisillä on ja millaista kehitystyötä vammaistyön kentällä tulisi tehdä, jotta vaikeasti vammaiset henkilöt voisivat kokea elävänsä omannäköistä ja mahdollisimman itsenäistä elämää. Tutkimukseni haastateltavina ovat vaikeasti vammaiset aikuiset, ja tavoitteenani on tuoda heidän ääntään kuuluviin mahdollisimman autenttisesti. Opinnäytetyöni toimii pohjana Malikkeen syksyn 2020 kampanjalle, jossa kevään 2020 Mun elämäni -muutos videokampanja saa jatkoa tarinoiden muodossa.

5.2 Laadullinen tutkimus

Toteutin tämän opinnäytetyön laadullisen tutkimuksen periaatteiden mukaisesti. Laadullinen tutkimus toimii tutkimusmenetelmänä erityisesti silloin, kun tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä ei ole olemassa valmiita teorioita tai ilmiötä ei vielä tunneta. Laadullinen tutkimus pyrkii selvittämään sitä, mistä ilmiössä on kyse (Kananen, 2014, s. 16). Omassa tutkimuksessani tutkittava ilmiö on vaikeasti vammaisten ihmisten kokemat suuret elämänmuutokset, joista aiempaa tietoa ei ole, koska aiheesta ei ole aiemmin tehty tutkimusta ja haastateltavieni elämänmuutokset ovat heille ainutkertaisia.

Haasteita oman tutkimukseni laadullisen tutkimuksen periaatteiden noudattamiselle toi kevään 2020 COVID-19-pandemian aiheuttama poikkeus-tila, jonka vuoksi en päässyt haastattelemaan tutkimukseen osallistuneita

haastateltavia henkilökohtaisesti. Jouduin soveltamaan erilaisia etähaastattelun keinoja, joita olivat puhelinhaastattelu, sähköpostihaastattelu, avustettu/tulkattu haastattelu asumisyksikössä ja näiden yhdistelmät. Kananen (2014, s. 18) mukaan laadullisen tutkimuksen tulee tapahtua luonnollisessa ympäristössään ja aineisto tulee kerätä haastateltavilta aidossa vuorovaikutustilanteessa. Haasteita haastattelujen vuorovaikutuksellisuuteen toi se, että osa haastateltavistani halusi vastata kysymyksiin sähköpostilla. Näin keskustelua oli vaikeaa luoda. Vuorovaikutuksellisuutta haastatteluihin kuitenkin toi se, että juttelin puhelimesta lähes kaikkien haastateltavieni kanssa, kävin heidän kanssaan sähköpostikeskustelua ja lähetimme tekstiviestejä puhelimesta. Yhden haastateltavani kanssa kommunikoin pääasiassa puhetulkin välityksellä. Puhelinhaastattelutilanteet perustuivat keskustelunomaiselle vuorovaikutukselle.

Vuorovaikutuksen haasteista huolimatta tutkimukseni noudatti kuitenkin laadullisen tutkimuksen määreitä esimerkiksi siten, että pyrin analysoimaan saamani aineiston niiden merkityksien kautta, joita haastattelemiani henkilöt kuvailemilleen ilmiöille antoi ja pyrin mahdollisimman syvälliseen ilmiön ymmärtämiseen. Laadullisessa tutkimuksessa analyysin on kuljettava jatkuvasti mukana tutkimuksen kaikissa vaiheissa, ohjaten tutkimusprosessia ja tiedonkeruuta (Kananen, 2014, s. 18). Laadullisella tutkimusmenetelmällä voi tutkia valittua aihetta hyvinkin perusteellisesti tutkimukseen rajatun havaintomateriaalin pohjalta. On kuitenkin tärkeää muistaa, ettei laadullisen tutkimuksen tuloksia voi yleistää, sillä ne pätevät vain tutkimuksen kohteen tapauksessa. (Kananen, 2017, s. 33) Näin ollen omassa tutkimuksessani en voi esimerkiksi yleistää, että haastattelemieni henkilöiden kokemat suuret elämänmuutokset olisivat vaikeasti vammaisten henkilöiden yleisimmin koettuja elämänmuutoksia. Sen sijaan tutkin näitä muutoksia esimerkkeinä erilaisista mahdollisista muutoksista. Kuten Kananen (2017, s. 36) tarkentaa, laadullisessa tutkimuksessa pyritään perehtymään kerättyyn aineistoon mahdollisimman syvällisesti. Keskeistä on sen selvittäminen, millaisia kokemuksia ja näkemyksiä tutkimuksen kohteella on.

Koska kyseessä on opinnäytetyö, rajasin yhdessä työelämän yhteistyötahoni Malikkeen kanssa tarvittavan aineiston määräksi viisi haastattelua. Haastatteluissa kysymysten järjestystä muutettiin keskustelun edetessä tarpeen mukaan. Kaikkiin kysymyksiin ei välttämättä saatu vastausta ja toisaalta, haastatteluissa käsiteltiin myös paljon muita aiheita kuin vain haastattelukysymysten rajaamat.

5.3 Teemahaastattelut

Teemahaastattelut perustuvat sille ajatukselle, että tutkija luo keskustelua tutkimuskysymykseen liittyvän teeman ympärille ja antaa tutkittavan kertoa valitusta aiheesta mahdollisimman laajasti. Tutkimuksen teemat ovat keskustelun aiheita, joiden avulla tutkija pyrkii ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä. (Kananen, 2014, s. 24) Omassa tutkimuksessani haastatteluissa

pyrin ymmärtämään tutkittavien elämän tärkeitä tapahtumia, mielenkiinnon kohteita, elämän suuria muutoksia, sitä millaista elämä on ollut ennen muutosta, millainen muutos on ollut ja kuinka se on vaikuttanut tutkittavien elämään. Lisäksi pyrin ymmärtämään, millaiset tekijät ovat mahdollistaneet tämän muutoksen – sekä toisaalta, onko mahdollisesti ollut muutosta jarruttavia tekijöitä. Muotoilin haastattelukysymykset siten, että niistä sai aikaan keskustelua käsiteltävistä aiheista. Haastattelukysymyksiä oli yhteensä neljätoista, mutta kaikissa haastatteluissa ei käyty jokaista läpi (Liite 1). Joissakin haastatteluissa keskustelu ulottui haastattelukysymyksen ulkopuolelle.

Teemahaastattelua kutsutaan myös puolistrukturoiduksi haastatteluksi, jossa pyritään mahdollisimman pitkälle siihen, ettei haastateltavia ohjata mihinkään suuntaan. Haastatteluteemat on suunniteltu huolellisesti ja kysymykset on laadittu etukäteen, mutta niiden paikkaa haastattelussa voi vaihtaa tarpeen mukaan. Myös kysymysten muotoa ja sanamuotoa voi muokata halutessaan. Joitakin kysymyksiä voi jättää tilanteen mukaan pois ja niiden tilalla voi esittää muita tilanteeseen sopivia, haastattelua edistäviä ja tukevia kysymyksiä. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti, 2014, s. 41)

Työelämän yhteistyötahoni Malike oli valikoinut haastateltavakseni viisi vaikeasti vammaista aikuista, joiden yhteystiedot luovutettiin minulle. Haastateltavien toiveiden mukaan otin yhteyttä heihin joko sähköpostilla, puhelimitse tai tekstiviestillä. Jokainen haastateltava sai valita itselleen sopivimman haastattelumenetelmän. Sähköposti toimi joillekin parhaiten, puhelinhaastattelu toisille. Yksi haastattelemani henkilö osallistui tutkimukseen omassa asumisyksikössään ohjaajan tulkkausavulla siten, että tulkki kirjasi vastaukset sähköpostiviestiin. Tarjosin myös mahdollisuutta videopuheluun tai haastatteluun ääniviestien avulla. Koska COVID-19-pandemiasta johtuen vierailut asumisyksiköihin oli kielletty, en voinut mennä toteuttamaan haastatteluja paikan päälle. Lisäksi hallituksen suositus matkustamisen välttämisestä vaikutti tutkimukseni toteutukseen, sillä haastattelemani henkilöt asuivat Pirkanmaan, Uudenmaan ja Varsinais-suomen alueilla. Haastattelin heitä tästä syystä etäyhteyksien avulla.

5.4 Aineiston analyysi

Koska opinnäytetyöni tarkoituksena oli tuoda esille vaikeasti vammaisten henkilöiden omaa ääntä, päätin jakaa tutkimuksen tulokset kahteen analyysilukuun. Tein tämän siten, että ensimmäisessä analyysiluvussa käsitteelin haastattelemani henkilöiden suuria elämänmuutoksia juuri sellaisina, kuin he ne kuvailivat ja toisessa analyysiluvussa teemoittelin haastatteluissa esille tuotuja aiheita laajempiin asiayhteyksiin.

Analysoin opinnäytetyöni aineiston teorialähtöisellä sisällönanalyysillä ja teemoittelulla. Aineiston analyysi jakautui tässä opinnäytetyössä kahteen lukuun. Ensimmäisessä analyysiluvussa hyödynsin teorialähtöistä sisällönanalyysia, kun esittelin haastatteluissa mainittuja suuria

elämänmuutoksia juuri sellaisina, kuin ne haastatteluissa tulivat esille. Analysoin ne osallisuuden näkökulman kautta. Toisessa analyysiluvussa hyödynsin teemoittelua, jonka avulla toin esille kaksi aineistosta selkeimmin esille nousutta teemaa.

Valitsin tutkimusaineistoni analyysimenetelmäksi laadullisen sisällönanalyysin, sillä koin, että sen avulla pystyin parhaiten tuomaan esille haastattemieni henkilöiden näkökulmia. Laadullisen sisällönanalyysin tehtävänä on kuvailla tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman selkeästi ja havainnollistavasti, mutta tiiviisti. Tutkimuksen aineiston sisältö ei saa muuttua tutkimusprosessin aikana. Analyysin tarkoitus on tuottaa uutta tietoa tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 122) Teorialähtöisen sisältöanalyysin tehtävänä on tarkastella tutkimuksen aineistoa olemassa olevan teorian käsitteiden kautta ja etsiä aineistosta teorian olettamia tekijöitä (Kananen, 2015, ss. 171–172). Tässä tutkimuksessa teorialähtöisyys tarkoittaa osallisuuden käsitteiden ilmenemistä aineistossa. Käsittelin siis haastattemieni henkilöiden kertomuksia heidän suurista elämänmuutoksistaan osallisuuden eri näkökulmien kautta. Pitäydyin tarkasti niissä asioissa, jotka haastateltavani nimesivät elämänsä suuriksi elämänmuutoksiksi. Tarkastelin sitten näihin muutoksiin liittyviä tekijöitä osallisuuden määritelmien ja osallisuuteen liittyvän kirjallisuuden valossa.

Toisessa analyysiluvussa käytin teemoittelun periaatetta ja esittelin kaksi pääteemaa, joihin liittyvät asiat tulivat toistuvasti esille kaikissa tekemisissäni haastatteluissa. Ensimmäisen teeman, sosiaalisen tuen, toin esille siksi, että se mainittiin kaikkein useimmin haastatteluissa. Toinen teema, monitasoinen osallisuus, tuli myös eri tavoin esille kaikissa haastatteluissa. Teemoittelussa sovelsin laadullisen tutkimuksen analyysin etenemisen perusrunkoa, joten syvällisen aineistoon perehtymisen jälkeen aluksi päätin, mikä aineistossa oli tutkimuskysymyksen kannalta kiinnostavaa, sitten kävin läpi aineiston ja poimin sieltä kaikki asiat, jotka sisältyivät valitsemaani näkökulmaan. Vaikka aineistossa olisi ollut paljon muutakin käsiteltävää, jätin ne tämän tutkimuksen ulkopuolelle. Keräsin valittuun teemaan liittyvät asiat ja sitaattit yhteen ja erilleen muusta aineistosta, minkä jälkeen teemoittelin aineiston kahteen pääteemaan. Lopuksi kirjoitin yhteenvedon teemoittelusta aineistosta. Teemoittelun prosessi seurasi siis tarkasti Tuomen ja Sarajärven (2018, s. 104) kuvausta laadullisen tutkimuksen etenemisestä.

5.5 Aineiston käsittely ja tutkimusetiikka

Käsittelin haastatteluaineistoa ehdottoman luottamuksellisesti hyvien tieteellisten käytäntöjen mukaan. Puhelimitse toteutettujen haastattelujen jälkeen litteroin aineiston tarkasti sanasta sanaan, koska tässä vaiheessa en ollut vielä tehnyt päätöstä opinnäytetyön analyysiosan lopullisesta ulkomuodosta ja jätin sen mahdollisuuden avoimeksi, että sisällyttäisin aineiston analyysiin suoria lainauksia haastatteluista. Tämä ratkaisu osoitautui toimivaksi aineiston käsittelyssä, sillä pystyin palauttamaan

mieleeni haastattelutilanteen, ”kuulemaan” haastateltavan äänen mielesäni. Näin muistin haastattelusta myös sen tunnelmaan ja painotuksiin liittyviä asioita paremmin kuin vain tekstin kautta olisin voinut. Kanasen (2014, s. 102) mukaan litteroinnin tekee haastavaksi se, ettei etukäteen voi tietää, mitä osia aineistosta lopulliseen työhön tarvitaan. Tästä syystä päätin litteroida aineiston erityisen tarkasti.

Tässä tutkimuksessa päätin tietoisesti häivyttää haastattelemieni henkilöiden sukupuolen, iän, asuinpaikan ja vammaa määrittelevän diagnoosin. En kysynyt näitä asioita haastattelemiltani henkilöiltä. Minulle riitti se, että työelämän yhteistyötahoni Malike oli valinnut heidät tutkimukseeni vaikeasti vammaisista asiakkaistaan ja haastateltavat olivat halukkaita tutkimuksessa mukana olemiseen. Kaikki muu yllä mainittuihin asioihin liittyvä tieto, jota haastatteluista ilmeni, jää tämän opinnäytetyön ulkopuolelle. Päädyin tähän ratkaisuun, koska halusin tuoda esille haastateltavieni ääntä mahdollisimman autenttisesti ilman ylimääräisiä heitä mahdollisesti määritteleviä tekijöitä.

Kerroin haastateltaville etukäteen, että tulen tässä opinnäytetyössä käsittelemään kaikkea aineistoa anonyymisti, mutta tulevassa sosiaalisen median kampanjassa he voivat esiintyä etunimellään näin halutessaan. Lupasin myös toimittaa valmiin opinnäytetyön heille luettavaksi sen valmistuttua. Myös sosiaalisen median kampanjaa varten tuotettavissa tarinoissa lupasin osallistaa heitä siten, että he saavat lukea ja hyväksyä heidän omat tarinansa ennen niiden julkaisemista.

Tutkimukseni on toteutettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Kanasen (2017, s. 189) mukaan hyvässä tieteellisessä käytännössä keskeistä ovat tieteellisten kriteerien mukaiset ja eettisesti kestävät tutkimusmenetelmät, joihin luetaan aineistonkeruu, analyysi ja arviointi. Olen tässä opinnäytetyössä pyrkinyt mahdollisimman tarkasti perustelemaan tutkimusaiheeni, tutkimusotteeni, aineistonkeruu- ja analyysimenetelmäni, sekä varmistanut sen luotettavuuden. Laadullisen tutkimuksen luotettavuusarviointi voi olla haastavaa, sillä se on pitkälti tutkijan arvion ja näytön varassa. Tärkeää on kuitenkin, se että tutkimustulosten reliabiliteetti eli pysyvyys ja validiteetti eli oikeiden asioiden tutkiminen on otettu huomioon (Kananen, 2017, s. 175). Haastattelemieni henkilöiden kokemat suuren elämänmuutokset ovat tosia vain tällä hetkellä, sillä tulokset voisivat osoittautua erilaisiksi, jos tutkimus toteutettaisiin uudelleen eri ajankohtana. Suuria elämänmuutoksia tapahtuu koko ajan ja tämä tutkimus esittelee vain ne, jotka haastattelemanani henkilöt ovat kokeneet elämässään tähän mennessä.

Olen myös pyrkinyt kaikissa tutkimuksen vaiheissa noudattamaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK, 2020) määrittelemiä hyvän tieteellisen käytännön periaatteita, kuten rehellisyyttä, tarkkuutta ja objektiivisuutta, tulosten avoimuutta ja vastuullisuutta, muihin tutkimuksiin ja aineistoihin viittaamista tieteellisten käytäntöjen mukaisesti, sekä

tutkimuksen etiikan huomioon ottamista. Myös tutkimuslupa oli asianmukaisesti hankittu. Koko tutkimusprosessin aikana pidin ehdottoman tärkeänä haastattelemieni henkilöiden anonymiteetin ja yksityisyyden suojaamisen.

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET: SUURIA ELÄMÄNMUUTOKSIA

Tutkimuksessa ilmeni, että suuria elämänmuutoksia oli monenlaisia. Jotkut liittyivät äkillisiin, pysyviin muutoksiin elämässä ja jotkut olivat uusia kokemuksia, jotka lisäsivät henkistä pääomaa. Kokonaisuutena kaikissa haastatteluissa nousivat esille muutokset, jotka mahdollistivat enemmän oman näköisen elämän. Oman näköisen elämän taas mahdollistaa se, että saa olla osallisena omaa elämää koskevassa päätöksenteossa ja osallistua itselle mielekkääseen toimintaan niin vapaa-ajalla kuin arjessa. Itselle mieleiset asumisjärjestelyt tulivat esille kaikissa haastatteluissa, kuten myös henkilökohtaisen avustajan tärkeä rooli arjen sujuvuuden mahdollistajana. Kuvailen seuraavaksi haastatteluista esille nousseita suuria elämänmuutoksia osallisuuden käsitteen kautta.

6.1 Mahdollisuus opiskella ammattiin

Ensimmäinen haastatteleman henkilö kommunikoi kanssani katseella ohjattavan tietokoneen välityksellä sähköpostitse. Hänen elämänsä suurin muutos olikin ollut katseohjattavan tietokoneen saaminen, mikä on mahdollistanut ammattiin opiskelun.

Lyhyesti sanottuna. Elämäni tärkein asia oli, kun sain ensimmäisen katseohjattava tietokoneeni, se muutti koko elämäni.
 - - Tärkein muutos [on se], että opiskelen oikeaa ammattia.
 Syksyllä alkaa kolmas vuosi - - opinnoissa.

Haastatteleman henkilö oli saanut ensimmäisen katseella ohjattavan tietokoneen kymmenen vuotta aiemmin. Tämä oli ollut hänen elämässään käännteentekevä tapahtuma. Katseella ohjattava tietokone mahdollistaa hänelle opiskelun ammattiin ja itsenäisen kommunikoinnin muiden kanssa. Lisäksi hän kertoi olevansa räppääjä ja tulevansa mielellään tunnetuksi katseella ohjattavasta räppäyksestään. Hän lisäikin haastattelussa, että on eräänlainen julkkis tietyissä piireissä. Hän kertoo mielellään tarinaansa ja nauttii esillä olemisesta.

Julkisuus tuli sivutuotteena. Kerron teille tämän. Kun olin työharjoittelussa - - yhtenä työharjoittelupäivänäni myymälään asteli porukkaa - -, ne sanoivat minulle, että täällähän törmäät julkkisiin. Olin silleen, että WAU, tosiaan minua seurataan Turussa asti. Tykkään siis esiintyä.

Räppäämisen avulla haastattelemani henkilö tuo omaa ääntään ja sano-
maansa esille ja samalla kommunikoi musiikin avulla muiden kanssa. Onkin
tutkittu, että osallisuuden kokemukseen vaikuttaa muun muassa ihmisen
kokemus arvostetuksi tulemisesta sosiaalisissa verkostoissaan. Jokaisella
on tarve kokea olevansa muille tärkeä. (Särkelä-Kukko, 2014, s. 42) Osalli-
suutta lisää kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen. Myös vaikeasti vammai-
sille henkilöille tulee antaa mahdollisuus tähän. Vain näin voidaan tietää,
millaisia toiveita ja tavoitteita hänellä on. Hän on oman elämänsä asian-
tuntija ja hänen tahtonsa selvittämiseen tulee panostaa, vaikka se olisikin
aikaa vievää tai hankalaa. Nykypäivänä kommunikointiin on olemassa mo-
nenlaisia tukimuotoja ja apuvälineitä (Urhonen, 2014, s. 128). Suomessa
on noin 65 000 ihmistä, joilla on ongelmia puheen ymmärtämisessä tai
tuottamisessa. Puhevammaisuus ei ole yksittäinen diagnoosi, vaan puhu-
misen vaikeus voi johtua erilaisista synnynnäisistä tai kehityksellisistä teki-
jöstä tai johtua sairastumisesta tai vammasta. On kuitenkin jokaisen oi-
keus ilmaista itseään ja tulla ymmärretyksi. Vuorovaikutus ja kommunikaatio
kuuluvat ihmisoikeuksiimme. (Kehitysvammaliitto, 2020)

[Elämäni ennen oli] hankalaa, koska ennen katseohjausta
käytin kansiota ja kirjaimia. Ne olivat hitaita tapoja kommu-
nikoida. - - Katseohjattava tietokoneeni - - muutti minun elä-
mäni parhaaseen suuntaan.

Haastateltava kokee, että opiskelun kautta hänen elämänsä on tullut ru-
tiinia ja hyödyllisiä kokemuksia. Opiskelu ei ole ollut helppoa, mutta se on
ollut palkitsevaa. Katseella ohjattava tietokone on mahdollistanut opiske-
luun liittyvien kirjoitustöiden tekemisen. Perhe on ollut tärkeä tuki ensim-
mäisen katseohjattavan tietokoneen hankinnassa.

[Opiskelu on] tuonut minun elämäni rutiinia ja hyödyllistä
kokemusta. Opiskelu on ollut välillä rankkaa, mutta joskin
myös palkitsevaa.

Osallisuuden näkökulmasta opiskelu ammattiin on hyvin tärkeä asia.
Vaikka ammatti ja työ, sekä itsensä elättäminen ovat arkisia asioita, ne
ovat merkityksellisiä. Työn kautta ihminen voi toteuttaa itseään ja olla ta-
loudellisesti riippumaton. Tämän kaltaisen itsenäisyyden kautta ihminen
määrittelee paikkansa yhteisössä. (Karhu, 2014, s. 138)

6.2 Mahdollisuus esteettömään ja yhdenvertaiseen seikkailuun

Tässä haastattelussa esille tuli harrastamisen ja matkustamisen hyöty yk-
silölle. Sovelletun liikunnan ja varsinkin uusien talviliikuntamuotojen mer-
kitys liikunnallisen elämäntavan ylläpitämiseen korostui haastattelussa
vahvasti.

Mikä liittyy tähän mun elämäni muutokseen - - kelkkalaskettelu. Kun mä oon siinä laskettelukelkassa sen osaavan hiihdonopettajan kanssa niin sehän on aivan ihana elämys. Se kelkka on tehty liikkumaan lumella ja sillä kelkalla se tietty onnistuu ja sillä saa yhtä kovat vauhdit kuin pystylaskijatkin saa. - - toinen on ollut kaukolento Floridan Miamiin liittyen mun Karibian risteilyyn. - - On se osittain lähtenyt siitä perheenkin rohkeudesta. Et oon mä monesti miettinyt, et en mä varmaan, jos en olis jo lapsena matkustanut lentokoneessa niin mä varmaan pelkäisin aikuisena lentämistä enemmän.

Haastattelussa korostui seikkailullisuus. Haastateltava kertoi lapsuudestaan, josta muistaa perheen yhteiset matkat niin ulkomailla kuin kotimaassa. Hänen vanhempansa keksivät monenlaisia ratkaisuja vaikeasti vammaisen lapsen kanssa matkustamiseen. Elämänsä suureksi muutokseksi hän nimesi kaukolennon Floridan Miamiin, josta lähti Karibian risteilylle. Matkailu on lähellä hänen sydäntään ja haastattelussa tuli useaan otteeseen esille se, kuinka upeita kokemuksia hän on matkailun kautta saanut. Toinen tärkeä aihe oli myös talviliikunta ja erityisesti kelkkalaskettelu, jota haastateltava oli päässyt kokeilemaan joitakin vuosia aiemmin ja jatkanut tämän jälkeen aina tilaisuuden tullen. Kelkkalaskettelu on avannut haastateltavalle uusia mahdollisuuksia mielekkääseen talviliikuntaan, sillä pelkästään sähköpyörätuolilla ulkoileminen on tuntunut hänestä tylsältä ja se on ollut hankalaa sohjon ja auraamattomien teiden vuoksi.

Toki mun sähkörilläkin pääsee jos on niinku hyvin aurattu tiet ja pieni lumimäärä, ettei ole mikään hirveä pyrykeli. Mutta - - tuli vähän semmoinen, että mitäs nyt sitten keksittäis, eihän se aina ole niin houkuttelevaa mennä sillä sähkörillä niitä samoja reittejä. - - Tää kelkkalaskettelu tuli hyvin siihen saumaan, et mä rupesin kaipaamaan vaihtelua talviulkoiluun. - - Kun mä löysin kelkkalaskettelun talvella, mun asennoituminen koko talveen muuttu.

Arviolta jopa neljännes Suomen väestöstä kuuluu soveltavan tai erityisliikunnan piiriin. Voimassa oleva liikuntalaki korostaa, että liikunnan on oltava mahdollista kaikille toimintakyvyn rajoitteista huolimatta. Kyseessä on tasa-arvo ja ihmisoikeuskysymys. Liikunnalla on paljon fyysisiä ja psyykkisiä terveysvaikutuksia ja pienikin lisäys arkiliikunnassa on merkityksellinen terveyden kannalta. (Verner, 2019b) Monissa kunnissa on tarjolla mahdollisuuksia harrastaa ohjattua erityisliikuntaa, mutta siihen osallistuminen edellyttää ilmoittautumista, harrastukseen kulkemista ja aikataulutamista. Saavuttaakseen nämä palvelut, asiakkaalla tulee olla saatavilla riittävästi ulkopuolista tukea (Korhonen, 2020). Vaikeasti vammaisilla henkilöillä on oikeus harrastaa myös vauhdikkaita liikuntamuotoja, kuten kelkkalaskettelu. Liikuntasuositukset koskevat kaikkia liikuntakyvystä riippumatta. Olennaista harrastamiselle on esteettömyys. Esteettömyys on siis osallisuuden edellytys.

Kun mä oon siinä laskettelukelkassa sen osaavan hiihdonopettajan kanssa niin sehän on aivan ihana elämys. Se kelkka on tehty liikkumaan lumella ja sillä kelkalla se tietty onnistuu ja sillä saa yhtä kovat vauhdit kuin pystylaskijatkin saa.

Matkailussa haastateltava näki tärkeäksi sen, että hän oli päässyt jo pienestä pitäen lomailemaan perheensä kanssa. Aikuisena hän on matkustellut myös henkilökohtaisen avustajansa kanssa ja kannustanut ystäviäänkin lähtemään mukaan. Matkailu on antanut hänelle valtavasti uusia kokemuksia ja uskallusta tehdä asioita omalla tavallaan, sekä rohkeutta perustella asioita vanhemmilleen ja olla eri mieltä heidän kanssaan. Matkailusta haastateltava on saanut sisältöä elämään ja matkaillessa hän on oppinut sietämään sitä, että aina kaikki ei mene niin kuin itse haluaa, mutta silti asiat järjestyvät ja kaikesta selvitään.

Matkailu on antanut ihan valtavasti uusia kokemuksia. Rohkeutta, uskallusta tehdä asioita niinku mä itse koen hyväks niitä tehdä. Rohkeutta perustella asioita vanhemmille, rohkeutta olla eri mieltä vanhempien kanssa. On se ihan elämän sisältöä.

Koska haastattelemani henkilö opiskelee parhaillaan matkailupalvelujen tuottamista, on mahdollista, että tulevaisuudessa hänen kaltaisensa kokenut matkailija pääsisi mukaan kehittämään toimivia, esteettömiä matkailupalveluja. Esteettömän matkailun kehittämisessä asiakasosallisuus on tärkeää. Tällöin palvelujen käyttäjät osallistuvat palvelujen suunnitteluun, kehittämiseen, tuottamiseen ja arviointiin. Tavoitteena on saada aidosti laadukkaampia ja asiakkaiden tarpeisiin vastaavia palveluja. (THL, 2019c) Haastattelemani henkilö mainitsi, että hänen kokemuksensa mukaan esimerkiksi laskettelukeskusten wc-tilat on suunniteltu käveleville asiakkaille.

Mun unelmamaailma olis ehdottomasti esteetön, että se vammaisten yhdenvertaisuus vammattomiin nähden, mistä me niin hienosti puhutaan, että se oikeesti toteutus.

Haastattelussa tuli esille monta kertaa se, kuinka tärkeää niin harrastuksen kuin matkailunkin mahdollistamisessa on henkilökohtaisen avustajan saaminen mukaan molempiin. Haasteena nähtiin kuitenkin se, että henkilökohtaisen avustajan mukaan ottamiseen lomamatkalle tarvitaan asiakkaan osalta merkittävä taloudellinen panostus, sillä asiakkaan on maksettava avustajan matkat ja majoitus. Myönteinen päätös avustajatuntien lisämitoituksesta lomamatkaa varten on harkinnanvarainen, eikä mitään ylimääräisiä, lyhyitäkään matkoja voi tehdä, ellei asiakas ole hakenut avustajatunteja vähintään kolmea kuukautta aiemmin. On ymmärrettävää, että vaikeasti vammaisen henkilö tarvitsee henkilökohtaista avustajaa harrastuksissa ja matkoilla. Vammaispalvelulain mukaan kuntien on myönnettävä henkilökohtaista apua tarpeen mukaan (Urhonen, 2014, s. 125). Myös

kuljetuspalvelut ovat keskeisiä välttämättömien perusoikeuksien toteutumiselle (Ahola, 2014, s. 26).

Vaikka on hienot vammaispalvelut, haasteena on viranomaiset. Avustajatuntien saaminen, avustajien matkakulujen korvaaminen ja taksikulujen korvaaminen esimerkkeinä. Ihmisen palveluntarve kyseenalaistetaan. Kuin vammaispalveluista tiedettäisiin kuinka paljon avustajatunteja itse kukin tarvitsee.

Vaikeasti vammaisen ihmisen tulee siis kyetä perustelemaan palvelutarpeensa hyvissä ajoin ja riittävän huolellisesti saadakseen mahdollisuuden arjen toimintojen ulkopuolelle suuntautuviin tukipalveluihin. Tästäkin huolimatta on harkinnanvaraista, hyväksytäänkö ylimääräisten kustannuksien perustelut.

6.3 Mahdollisuus itsenäistymiseen

Useimmille meistä oma koti ja itsenäistyminen omista vanhemmista ovat olennainen osa aikuistumista. Vaikeasti vammaisille henkilöille itsenäisyys ei ole itsestään selvää, mutta riittävän tuen myötä täysin mahdollista. Tässä haastattelussa korostui oman elämän rakentuminen ja tasapainoinen arki ammattilaisten tukemana.

[Elämäni tärkeä muutos oli] muutto [nykyiseen asumisyksikköön]. Sähköpyörätuolin saaminen, liikkuminen omatoimisesti.

Aina elämän suuret muutokset eivät ole pelkästään myönteisiä. Haastattelemani henkilö oli kokenut äitinsä menetyksen, jonka kautta hän oli kuitenkin päässyt muuttamaan uuteen kotiin ja saanut sähköpyörätuolin sekä aiempaa itsenäisemmän elämän. Puhelimen saaminen mahdollistaa kommunikoinnin kavereiden kanssa. Työtoiminnassa käyminen läheisessä päivätoimintakeskuksessa tarjoaa rytmin viikkoon.

Paljon on tullut hyviä asioita elämään. Liikkuminen on helppompaa. Kavereita ja ystäviä on enemmän. Oman puhelimen saaminen ja kavereille soittaminen ja viestittäminen ovat tärkeitä asioita. Oma huone ja TV. Saa tehdä ja katsoa mitä ja milloin haluaa. Vapaapäivät työstä ovat tärkeitä.

Tärkeitä asioita, joita suuri elämänmuutos toi haastattelemani henkilön elämään, olivat ainakin uusi asumisyksikkö, sähköpyörätuoli ja oma puhelin. Sähköpyörätuoli mahdollistaa liikkumisen manuaalipyörätuolia itsenäisemmin ja puhelimella voi pitää yhteyttä kavereihin ja läheisiin. Kaikki nämä tekijät ovat osa itsenäistä elämää. Haasteltava kertoi myös käyvänsä työtoiminnassa. Työtoiminta on tehtäviltään palkkatyöhön rinnastettavaa toimintaa, mutta palkan sijaan siitä maksetaan työosuusrahaa, jonka

suuruus on enimmillään 12 euroa päivässä. Työtoiminta on sosiaalitoimen palvelu, joka ei kerrytä lomia, eikä siihen kuulu työterveyspalveluja (Sakko, 2020b). Työlle tärkeä vastapaino ovat vapaapäivät. Tutkimusten mukaan työelämä mahdollistaa osallisuuden kokemuksia. Työ rytmittää arkea. Jokaisella on oikeus työhön. Työllä on olennainen rooli ihmisen identiteetin rakentumisessa, hyvinvoinnin kokemisessa ja osallisuudessa. (THL, 2019c)

Haastattelussa olennaista oli, että haastattelemani henkilöllä oli tulkki. Välitin siis asumisyksikön ohjaajan sähköpostiin haastattelukysymykset ja haastateltava osallistui tutkimukseen tulkin välityksellä. Tulkki kävi läpi kysymykset kuvakorttien avulla ja vastaukset kirjattiin sähköpostiin, jonka ohjaaja sitten lähetti minulle. Jos tulkkia ei olisi ollut käytettävissä tai haastateltavan ja ohjaajan välillä ei olisi ollut toimivaa kommunikointikeinoa, hän ei olisi voinut osallistua tutkimukseeni. Hänen äänensä olisi näin jäänyt kokonaan kuulematta. Parhaassa tapauksessa vaikeasti vammaisen ihmisen kommunikoinnista vastaa hänen kanssaan läheisesti työskentelevä ammattilainen. Virallisten tahojen kanssa asioidessa tulkkipalvelut ovat välttämättömiä puhe- ja kuulovammaisille ihmisille. On yhdenvertaisuusasia taata, että asiat tulevat kaikkien osapuolten taholta ymmärretyiksi. Puhetulkin tehtävänä on välittää puhevammaisen sanat. Myös erilaisia kommunikaation apuvälineitä voi käyttää kommunikaation tukena. Urhosen (2014, s. 126) mukaan puhetulkki on tulkeista vähiten tunnettu, eivätkä kaikki osaa hakea puhetulkkipalveluja, vaikka niitä tarvitsisivat. Osallisuuden näkökulmasta on huomioitava, että on hyvin haastavaa päästä mukaan yhteisöihin tai yhteiskunnan toimintaan, jos yhteistä kieltä muiden kanssa ei ole (Särkelä-Kukko, 2014, s. 41)

6.4 Mahdollisuus päättää itse omista asioistaan

Neljännessä haastattelussa korostui itsemääräämisoikeus. Haastateltava oli tullut siihen tulokseen, että hän itse on oman elämäntilanteensa paras asiantuntija ja laatinut läheistensä avulla itselleen sopivan kuntoutussuunnitelman.

Viime kesänä me tehtiin läheisten kanssa tärkeä muutos mun kuntoutumisen suhteen. - - Päätettiin itse rakentaa kuntoutumiskokonaisuus. Ottaa ohjat omiin käsiin.

Tässä haastattelussa haastattelemani henkilö kuvaili elämänsä ennen sairastumistaan ja sairaudesta johtuvaa vammautumistaan. Hän kertoi myös laajasti vammautumisen aiheuttamista arjen haasteista. Tavoitteet omasta kuntoutumisesta ovat korkealla ja tahto saavuttaa nämä tavoitteet on luja. Tärkeä oivallus prosessin aikana on ollut se, että hän itse tuntee tarpeensa parhaiten. Yhdessä läheistensä kanssa hän oli suunnitellut itselleen omia tarpeita ja toiveita vastaavan kuntoutumiskokonaisuuden, johon kuuluu muun muassa koulutuspäiviä ja kursseja eri puolella Suomea. Tässä korostuu sosiaalinen kuntoutuminen, jolla on tärkeä tehtävä motivaation ylläpitämisessä. Haasteena oman kuntoutussuunnitelman

laatimisessa on kuitenkin se, että koituneita kuluja ei välttämättä korvata asiakkaalle. Lisäksi mielekkääseen toimintaan osallistumisessa voi tarvita ylimääräisiä avustajatunteja, ja näiden myöntäminen ei ole aina suoraviivaista. Vammaisen henkilön toiveita ei kuitenkaan saa ohittaa, sillä hän on oman elämänsä päähenkilö ja hänen tulee saada tehdä valintansa itse (Urhonen, 2014, s. 126).

Pyrittiin - - itse alkaa keräämään tietoa, rakentaa niitä mun näköisen arjen palikoita paremmin. tosiaan esim. se, että mä oon ennen vammautumista tykännyt ulkona liikkua paljon, niin että ollaan vuoden verran saatu kuntoa kohoamaan omatoimisesti vielä enemmän. Se antaa mahdollisuuksia siihen, että pystyy liikkumaan mm. luonnossa paremmin ja toimimaan. On tullut semmoinen olo, että itse pystyy tekemään enemmän asioita

Osallisuuden näkökulmasta oman kuntoutussuunnitelman laatiminen ja sen mukaan toimiminen kuvastaa aktiivisuutta, jota tulee tukea. Tärkeä osa osallisuuden edistämistä onkin oman toimijuuden vahvistaminen. (THL 2019c) Osallisuuden kokemuksen edellytyksenä on se, että henkilö voi itse vaikuttaa itseään ja ympäristöään koskeviin asioihin ja täten sitoutua aktiiviseen toimijuuteen omassa elämässään. Päätöksentekoprosessiin osallistuminen on hyvin tärkeää. Tämä on voimaannuttava kokemus, joka näkyy yksilön tasolla päätöksentekotaitojen vahvistumisena ja lisääntyneenä kykyinä itseohjautuvuuteen omassa elämässään. (Rouvinen-Wilenius, 2014, ss. 51–52)

Vanhemmat aluks auttoivat avun antamisessa päivittäin, mutta sitten me päätettiin, et [tehdään itse kuntoutussuunnitelma]. Mä oon aina tykännyt mennä ja osallistua. Nähdä ja kokea asioita. Niin me päätettiin, että nyt lähetään osallistumaan. - - Että ei anneta sen fyysisen rajoitteen enää haitata. - - Ne ratkaisut, että pystyy elämään niin sanotusti oman näköistä arkea.

Haastattelemani henkilö kuvaili prosessia vaativaksi ja aikaa vieväksi, sillä päättävät tahot vaativat laajoja perusteluja hakemuksiin. Kysymys on siitä, kuinka paljon arvoa nähdään sillä, että vaikeasti vammaisen voisi elää itselleen mielekästä arkea.

Me ollaan reilu kaksi vuotta, siis ennen viime kesää jatkuvasti taisteltu, sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa, etenkin Kelan, siitä kuntoutumisesta. - - Pienistäkin asioista pitää taistella päättävien tahojen kanssa, kuten esimerkiksi oikeudesta kuntoutukseen, että voisi elää itselleni mielekästä arkea. Se on semmoinen mistä mä en oikein tykkää.

Suomalaisessa vammaispolitiikassa pyritään itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Vammaisen henkilön elämää pyritään helpottamaan erityistoimilla. Näitä ovat apuvälineiden kehittäminen sekä asumisen, itsenäisen elämän, kouluttautumisen ja työssä tai työtoiminnassa käymisen tukeminen. Tavoitteena näissä erityistoimissa on vammaisen henkilön osallistuminen yhteiskuntaan sen täysivertaisena jäsenenä. (Kuosma, 2018, s. 22) Yhdenvertaisuus vammattomien kanssa edellyttää itsemääräämisoikeutta, joka on kirjattu Suomen perustuslakiin sekä YK:n vammaisopimukseen (Verner, 2019a). Sosiaalihuoltolakiin on kirjattu pykälä, jonka mukaan asiakkaan itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava ja ensisijaisesti on otettava huomioon asiakkaan mielipide ja toivomukset. Hänelle on annettava mahdollisuus palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000) Vammaisten henkilöiden aktiivisuuteen ei olla aina totuttu, eivätkä vammaiset henkilöt ole itsekään tottuneet ilmaisemaan mielipidettään (Kari ym., 2020, s. 126).

6.5 Mahdollisuus omannäköiseen elämään omanlaisessa porukassa

Osallisuudella on vahva sosiaalinen ulottuvuus. Tässä haastattelussa esille nousikin kaveriporukka, jossa viihtyy. Lisäksi toimivat, esteettömät asumisjärjestelyt tulivat vahvasti esille.

[Elämäni muutos on se, kun löytyi] oma porukka. Minä olen löytänyt sen oman porukan. Nyt mä olen löytänyt sen oikean asuntolan, että nyt mä oon saanut vammaisten kaveriryhmän kun me ollaan niinku aina siellä. Ennen me oltiin eritelty, et me oltiin eri paikoissa, niinku asuntoloissa. Nyt me ollaan niinku samassa. Saadaan olla yhdessä aina.

Tässä haastattelemani henkilö kuvailee muuttoaan uuteen asumisyksikköön, jossa on hyvin tyytyväinen elämäänsä. Arjessa oleellista on hyvät tilat, joissa voi liikkua sähköpyörätuolilla esteettömästi ja asuminen porukassa, jossa viihtyy. YK:n vammaisopimuksen 19. artiklan mukaan vammaisilla ihmisillä on yhdenvertainen oikeus asua yhteisössä ja hänen tulee saada itse valita, miten, missä ja kenen kanssa hän haluaa asua. Asumisen järjestelyjä ei tulisi rajata diagnoosin mukaan, eikä asumismuotoa voi määrittellä vammaisuuden asteen perusteella ilman henkilön omaa valintaa. (Verner, 2016) Mielestäni tässä haastattelussa korostuu toimivan arjen käsite.

Se [oli] parasta, että muutin [nykyiseen kotiin]. Minun entisessä asuntolassa oli ahdasta. [Täällä] on isot tilat ja hyvät.

Turvallisen asumisen edellytys on esteettömyys. Esteettömissä asumisyksiköissä panostetaan tapaturmien ennaltaehkäisyyn suunnittelemalla asukkaiden tarpeisiin mukautetut tilat. (Kari ym., 2020, s. 203) Toimivia asumisjärjestelyjä ovat sellaiset, joissa on esimerkiksi riittävästi itsenäisyyttä ja tilaa. Tilaa vaatii esimerkiksi sähköpyörätuoli, jonka kääntäminen

on hankalaa ahtaissa oloissa. Maulan (2014, s. 6) mukaan esteettömyys vähentää vaikeasti vammaisen ihmisen rajoitteita, sillä ympäristö ja siinä tapahtuvan toiminnan luonne vaikuttaa siihen, kuinka hyvin hän arjestaan suoriutuu. Voidaan ajatella myös, että vammaisen henkilö on vähemmän vammaisen kodissa, jossa on tarvittavat apuvälineet kuin ympäristössä, josta nämä puuttuvat.

Karhu (2014, ss. 138–139) kuvailee toimivaa arkea yhtäläiseksi tavoitteeksi kaikille ja siihen kuuluvat hyvä asuminen, turvallinen ja viihtyisä ympäristö, liikkumisen mahdollisuus, toimijuus työn, opiskelun tai muun mielekkään toiminnan kautta, sekä osallisuus. Haastattelemani henkilö mainitsee viihtyisän ja tilavan kodin lisäksi harrastuksensa, joita ovat taiteileminen ja ratsastus.

Tykkään maalata taidetta. - - Istun sähköpyörätuolissa. Käytän invataksia - - Olin ratsastamassa eilen. Oli kivaa.

Kaikilla ihmisillä on oikeus osallistua itselle mielekkääseen toimintaan ja kuulua johonkin yhteisöön. Hyvät sosiaaliset suhteet ovat tärkeä resurssi ja kuuluminen johonkin on olennainen osa yksilön tarvetta olla osallisena erilaisissa yhteisöissä. (Särkelä-Kukko, 2014, s. 41) Itselle merkitykselliseen ryhmään tai yhteisöön kuuluminen mahdollistaa yksilön kokemuksen sosiaalisesta osallisuudesta (THL, 2019c).

7 KESKEISET TEEMAT: SOSIAALINEN TUKI JA MONITASOINEN OSALLISUUS

Teema, joka toistui kaikissa haastatteluissa, oli omannäköinen, mielekäs arki, johon kuului esimerkiksi opiskelu, työnteko ja harrastaminen. Asumisjärjestelyt nousivat esille useaan otteeseen. Perheen, ystävien ja henkilökohtaisen avustajan tärkeä rooli tuli monessa yhteydessä esille osallistumisen mahdollistajina. Tutkimuksen aineistosta esille nousseet laajemat teemat liittyivät sosiaalisen tuen merkitykseen vaikeasti vammaisen henkilön elämässä ja osallisuuden monitasoisuuteen. Käsittelen tässä luvussa näitä kahta aineistosta esille nousutta laajempaa teemaa. Sosiaalisen tuen yhteyteen liitän myös otteita haastatteluista, koska koen sen tärkeäksi vaikeasti vammaisten henkilöiden oman näkökulman ja kokemusmaailman esille tuomisessa.

7.1 Sosiaalinen tuki

Sosiaalinen tuki vaikeasti vammaisten henkilöiden elämässä on keskeisen tärkeää elämänkaaren kaikissa vaiheissa. Kaikissa haastatteluissani esille nousi perhe. Vanhemmat ja sisarukset, isovanhemmat ja laajempi suku

mainittiin useaan otteeseen. Myös ystävät olivat haastattelemilleni henkilöille tärkeitä.

Turvaverkko, ystävät ja sukulaiset ja läheiset. Kaikki muutkin kenen kanssa mä toimin tässä arjessa. Ne luo semmosen vahvan turvaverkon.

Sosiaaliset verkostot ovat mahdollistaneet paljon sellaista, mihin yksin ei olisi pystynyt. Läheisten ansiosta rajoitteista huolimatta arjessa on pyritty löytämään ratkaisuja, jotka ovat mahdollistaneet osallistumisen yhdenvertaiseen toimintaan muiden kanssa. Tämä korostui monessa haastattelussa.

[Se] on lähtenyt perheenkin asenteista, että vanhemmat on antaneet mennä leireille ja kursseille missä on nähnyt erilaisia asioita, joita pystyy tekemään. Oma rohkeus on lähtenyt perheen rohkeudesta, että kun lapsena on jo esimerkiksi lentänyt, niin sitä ei pelkää aikuisenakaan. Vanhemmat ovat aina miettineet, että miten asioita voidaan soveltaa niin, että minäkin pääsen mukaan. Tämä on kannustanut siihen, ettei tarvitse olla sivustakatsoja, vaan mennä mukaan osallistumaan, että pääsee itse tekemään.

Perheen asenne ja ympäröivän yhteisön osallistava suhtautuminen vaikeasti vammaiseen henkilöön ovat mahdollistaneet kokemuksen osallisuudesta. Vaikean vamman kanssa eläminen ei ole helppoa. Jo normaalissa arjessa toimiminen voi vaatia suunnittelua ja erilaisia yksilöllisiä ratkaisuja. Monet vammattomille henkilöille helpostikin saavutettavat toiminnot ja kokemukset voivat olla vaikeasti vammaiselle henkilölle mahdottomia tai ainutkertaisia. Kekseliäisyys ja ennakkoluulottomuus ovat tärkeitä asioita arjen haasteissa.

Vaikka onkin ollut fyysinen rajoite ollut aina, silti on löydetty toimintatavat, millä oon voinut ollut muiden mukana matkassa ikätovereiden kanssa. Lapsena ja nuorena varsinkin etittiin semmoisia apuja. Musta ei tuntunut erityiseltä, musta tuntu ihan samanlaiselta kuin mä olin ihan samassa asemassa kuin kaikki muutkin, vaikka tarttinkin vähän enemmän apua.

Jo lapsena koettu perheen kannustus, ennakkoluulottomuus ja osallistava asenne on koettu voimavarana myöhemminkin elämässä. Kaikilla vammaisilla henkilöillä ei kuitenkaan ole läheisiä. Myös vammaisen arjessa läsnä olevien ammattilaisten, kuten ohjaajien ja henkilökohtaisten avustajien vaihtuvuus on yleistä. Koska perheen ja ammattilaisten rooli arjen tukemisessa ja osallisuuden mahdollistamisessa on niin merkittävä, sosiaalisen tuen puuttuminen tai sen sirpaleisuus voi heikentää vaikeasti vammaisen henkilön osallisuutta. (Sakko 2020b) Jokaisella on oikeus tulla hyväksytyksi ja saada kannustusta.

Perhe on tukenut minua kaikessa. ”Sinä pystyt, mene vaan”.

Opinnäytetyöni yhteistyötaho Malike järjestää kursseja vaikeasti vammaisten lasten perheille. Toimintavälineiden avulla perheet voivat kokeilla erilaisia liikuntamuotoja yhdessä. Myös aikuisiällä aloitettu harrastaminen on tärkeää ja ammattilaisten tuella vaikeasti vammaisen voi osallistua monenlaiseen toimintaan. Monet haastattemistani henkilöistä mainitsivat jonkun ohjaajan tai sosiaalialan ammattilaisen, joka oli innostanut heidät mukaan mielenkiintoiseen harrastustoimintaan. Näin olleen ammattilaisen rooli korostuu vaikeasti vammaisen ihmisen osallisuuden toteutumisessa. Henkilökohtaiset avustajat mahdollistavat itsenäisen liikkumisen ja osallistumisen.

Varmaan oon ollut veneessä jo yks tai kaksvuotiaana, istunut veneessä niin et auton turvaistuimella on nostettu veneeseen ja mä oon istunut siinä turvaistuimessa ja ollaan menty saareen. - - Vanhemmat on antanut mahdollisuuksia, asioihin. Et mitä pystyy tekeen. Kun joskus 13–14-vuotiaana sain ekan henkilökohtaisen avustajan, mulla oli semmonen hissillinen auto, Fiat Scudo, minne mä sitten ajoin sähköillä ja remmit laitettiin kiinni, niin isä sano kerran, et saat avustajan kanssa lähtee käymään vaikka Ivalossa jos haluatte!

Siinä missä lapsena ja nuorena aikuisena vanhemmat ja muu perhe ovat olleet keskeisessä roolissa osallistumisen mahdollistajina, aikuisuudessa henkilökohtaisen avustajan kerrottiin olevan tärkeä. Avustajatunteihin toivottiin joustavuutta, jotta omanlaista elämää pääsisi toteuttamaan mahdollisimman itsenäisesti ilman riippuvuutta esimerkiksi vanhempien avusta.

Sitten on toki avustajat. Tän pyörätuoliin istumisen jälkeen mulle on tullut henkilökohtainen avustaja. Mä oon ollut onnekas siinä mielessä, että se on kolme vuotta pysynyt samana. Hänen kanssaan mä toimin kodin ulkopuolella. - - Tää henkilökohtainen avustaja auttaa mua kodin ulkopuolisissa asioissa. Meillä on todella hyvät välit ja meidän yhteistyö on toiminut tosi hyvin.

Henkilökohtainen avustaja auttaa vaikeasti vammaista henkilöä pääasiassa arjen toiminnoissa, mutta avustaja voi mahdollistaa myös lomamatkat tai erityisharrastukset.

Mä oon tykännyt aina matkustaa. Me ollaan aina matkustettu perheen kanssa paljon. Mä haluaisin kokeilla vielä matkustamista niin sanotusti ilman vanhempia. Pelkän avustajan tai kavereiden kanssa. Sitä en oo vielä kokeillut, se olis kiva.

Harrastukset olivat erityisen tärkeitä haastateltavilleni. Harrastuksiin kuului muun muassa kelkkalaskettelu, piirtäminen, musiikin tekeminen, maanpuolustustoiminta, retkeily, ampuminen, teatteri, taide ja ratsastus. Henkilökohtaisilla avustajilla on tärkeä tehtävä harrastamisen mahdollistajina. Harrastamisessa korostui yhdenvertaisuus ja esteettömyys. Ilman esteetömiä ratkaisuja ja muiden tukea vaikeasti vammaisten henkilöiden harrastaminen olisi hyvin hankalaa tai jopa mahdotonta.

-- Laskettelupäivillä oli niitä ohjaajia. Hiihdonopettaja oli suorittanut tän soveltavan alppihiihdon moduulin. - - Siellä oli suosituksena, et jos vaan saat oman laskettelutaitoisen avustajan, niin ota se mukaan, mut kun mä sanoin et mulla ei oo semmoista, et semmoista omaa on vähä vaikee löytää niin kyllä se on onneks sitten ymmärretty. Et tapahtumissa on ollut tapahtumien puolesta hiihdonopettajia.

Vaikeasti vammaisen henkilön tukeminen ei tarkoita sitä, että hänen puolestaan tehtäisiin asioita. Tavoitteena on tukea hänen omien voimavarojensa käyttämistä ja hänen kannustamisensa itselle merkityksellisen toiminnan pariin. Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen on olennaisen tärkeää. (Kari ym., 2020, s. 185) Haastattelemani henkilöt nimesivät usein joitakin kohtaamiaan ammattilaisia erityisen taitaviksi kannustajiksi ja innostajiksi.

[Esimerkiksi] cp-liiton aikuistoiminnan työntekijä, Malikkeen ihmiset ja opettajat on kannustaneet jatko-opinnoissa. Laaja ystäväpiiri. Ovat kannustaneet, et sä voisit viedä näitä ja näitä [asioita] eteenpäin. Et kyllä niitä kannustajia on onneks matkan varrella ollut. Kyllä tässä sisua ja sitkeyttä on vaadittu.

Vaikeasti vammaisten henkilöiden kanssa työskennellessä ammattilaisten asenne korostuu varsinkin siksi, että tutkimusten mukaan vammaiset ihmiset ovat maailman syrjityin ihmisryhmä. Vammaisia ihmisiä kohtaan on ennakkoluuloja, heitä suljetaan ulkopuolelle ja he joutuvat kokemaan jopa väkivaltaa. On maailmanlaajuisesti yleistä, että vammaisen henkilö ei saa yhdenvertaisia mahdollisuuksia koulutukseen, terveydenhuollon piiriin pääsemiseen ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen (Kuosma, 2018, s. 14). Suomessa on kuitenkin kattava vammaisten erityispalveluja koskeva lainsäädäntö, eikä ongelmana yleensä ole lakien sisältö, vaan niiden soveltaminen käytäntöön (Ahola, 2014, s. 29). Näin ollen vaikeasti vammaisten henkilöiden kanssa työskentelevillä ammattilaisilla on suuri vastuu varmistaa, että heidän asiakkaidensa oikeudet toteutuvat.

7.2 Monitasoinen osallisuus

Tässä tutkimuksessa on todettu, että osallisuus on tärkeä osa vaikeasti vammaisen henkilön elämää. THL:n määritelmän mukaan osallisuus ja osallisuutta lisäävät toimet voidaan jaotella kolmeen osa-alueeseen. Näitä

alueita ovat osallisuus omassa elämässä, osallisuus yhteisöissä ja vaikuttamisen prosesseissa ja osallisuus yhteisestä hyvästä. Tämä jaottelu perustuu sosiaali-, käyttäytymis- ja terveystieteelliseen tutkimukseen. (THL 2020c) Arvioin tässä, kuinka haastattelemani henkilöiden osallisuus toteutuu näillä osa-alueilla heidän kertomiensa muutostarinoiden pohjalta.

Osallisuus omassa elämässä tarkoittaa sitä, että henkilö saa elää omannäköistä elämää. Hänellä tulee siis olla mahdollisuus itse määritellä, millaiseen toimintaan osallistuu ja millaisia palveluja haluaa. (THL 2020c). Haastattelemani henkilöillä tämä toteutui muun muassa opiskelun, harrastamisen ja oman kuntoutumisen alueilla. Toimiva ja mieleinen asumismuoto ja mahdollisuus voimaannuttaviin sosiaalisiin suhteisiin kuuluvat oman elämän osallisuuteen. Henkilökohtainen avustaja, jonka on saanut itse valita, tarjoaa mahdollisuuden itselle mieleiseen arkeen, jossa viihtyy ja tulee tuetuksi haluamallaan tavalla. Henkilökohtaisen avustajan taidot ja ominaisuudet parhaimmillaan tukevat vaikeasti vammaisen henkilön omia mielenkiinnon kohteita ja toiveita.

Oman elämän osallisuudessa korostuu itsemääräämisoikeuden käsite. Kuosma (2018, s. 11) tiivistää vammaisoikeussopimuksen keskiöön vammaisten henkilöiden synnynnäisen arvon ja yksilöllisen itsemääräämisoikeuden. Näihin kuuluvat vapaus tehdä omat valintansa, riippumattomuus, oikeus elää elämää, jossa ei tule syrjityksi, osallistumisen ja osallisuuden mahdollisuus ja hyväksytyksi tuleminen yhteiskunnan täysivaltaisina jäseninä ja erilaisuuden kunnioittaminen. Vammaisilla ihmisillä tulee olla oikeus saada yhdenvertaiset oikeudet muihin verrattuina ja elää esteettömässä ja saavutettavassa ympäristössä. Myös sukupuolien tasa-arvo kuuluu vaikeasti vammaisille ihmisille kuin myös vammaisten lasten kehittyvien kykyjen tukeminen ja oman identiteetin säilyttämisen kunnioittaminen.

Toinen osallisuuden osa-alue eli osallisuus yhteisöissä ja vaikuttamisen prosesseissa ilmeni aineistossani sosiaalisissa suhteissa perheen, ystävien, vertaisten, avustavien työntekijöiden ja asumisyksikön muiden asukkaiden kanssa. Myös järjestötoiminta koettiin mielekkääksi toimintaympäristöksi ja tärkeäksi sosiaalisesti voimavaraksi. Opiskelu mahdollisti opiskelijayhteisöön kuulumisen. Vaikuttamisen prosesseissa osallisena oleminen ei tullut esille niin vahvasti, sillä haastatteluissa ilmeni, että virallisten tahojen kanssa asioiminen ei aina sujunut mutkattomasti ja päätösvalta omaa elämää koskevissa asioissa oli usein sidonnainen viranomaisten päätöksiin. Haastattelemani henkilöt toivoivat, että viralliset tahot tukisivat heidän omaa päätösvaltaansa vahvemmin. Muun muassa avustajatuntien myöntäminen koettiin haastavana, sillä avustajatunteja arjen toimintojen ulkopuolisiin menoihin ei aina myönnetä täysimääräisinä. Myöskään oman kuntoutussuunnitelman laatiminen ei ole ollut helppo prosessi. Vaikuttamisen prosesseissa mukana oleminen tarkoittaa yksinkertaisimmillaan sitä, että tulee kuulluksi ja huomioon otetuksi omaa elämää koskevassa ja yhteisiin asioihin liittyvässä päätöksenteossa. Perhe ja ammattilaiset

koettiin tärkeiksi tukijoiksi erilaisten tukitoimien hakemisessa ja omien tavoitteiden saavuttamisessa. Ammatillisilla onkin tärkeä rooli vaikuttamisen prosesseissa mukana olemisen mahdollistajina vaikeasti vammaisille henkilöille.

Kolmas osallisuuden osa-alue THL:n määritelmän mukaan on osallisuus yhteisestä hyvästä. Yhteinen hyvä tarkoittaa yhteisesti arvostettua ja kiitettävää toimintaa. Tämä tarkoittaa sitä, että henkilö pääsee tekemään asioita yhdessä muiden kanssa ja nauttimaan yhdessä toteutetusta arvostetusta toiminnasta. (THL 2020c) Näkemykseni mukaan ne myönteiset asiat, joista haastattelemani henkilöt kertoivat minulle, kuten oman alan opiskelusta, kodista, ystävistä, harrastuksista, unelmista ja tekijöistä, jotka mahdollistavat itselle mieluisan ja omanlaisen elämän ovat tätä yhteistä hyvää. Kokonaisuutena haastattelemani henkilöiden unelmat ja tavoitteet olivat hyvin realistisia.

Osallisuuden vastakohta on syrjäytyminen, osattomuus tai ulossulkeminen. Osattomuus on yksilön henkilökohtainen kokemus. Erityisesti vaikeasti vammaiset nuoret tarvitsevat vahvaa tukea itsenäistymiselleen ja osallistumisen mahdollisuuksille jo varhaisessa vaiheessa. Lähtökohtana on pidettävä sitä, että vammaisen henkilö osaa ja pystyy tekemään. Työtehtäviä tai työympäristöä voi muokata niin, että vammaisella henkilöllä on paremmat työnteon mahdollisuudet. (Kari ym., 2020, ss. 128, 174) Näin pienilläkin teoilla voidaan luoda osallistumisen mahdollisuuksia, joista kumpuaa kokemus osallisuudesta.

Laajemmin ajateltuna näen, että teemoista nimenomaan esteettömyys ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen toimivat monitasoisen osallisuuden mahdollistajina. Osallisuus edellyttää sitoutumista ja sitoutuminen syntyy, kun toiminta koetaan itselle merkitykselliseksi (Särkelä-Kukko, 2014, ss. 35–36). Itsemääräämisoikeus tarkoittaa sitä, että jokainen saa päättää niistä asioista, joita haluaa tai ei halua tehdä. Vaikeasti vammaisen henkilön toiveet ja tavoitteet huomioon ottamalla voidaan luoda puitteet, joissa hän voi kokea osallisuutta omassa elämässään, itse valitsemisensa yhteisöissä ja vaikuttamisen prosesseissa sekä olla osallisena yhteisessä hyvässä, eli toiminnassa, jolla koetaan olevan merkitystä.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTAA

Opinnäytetyöni tarkoitus oli selvittää, mitä asioita vaikeasti vammaiset henkilöt olivat kokeneet tärkeinä muutoksia elämässään ja pohtia, mitkä tekijät heidän lähipiirissään olivat mahdollistaneet näitä muutoksia.

Tärkeiksi muutoksiksi koettiin mahdollisuus opiskelemiseen, mahdollisuus esteettömään ja yhdenvertaiseen harrastamiseen, mahdollisuus itsenäistymiseen, mahdollisuus omista asioista päättämiseen ja mahdollisuus

omannäköiseen elämään omanlaisessa porukassa. Nämä muutokset olivat mahdollisia pääasiassa perheen tuen ja kannustuksen sekä ammattitaitoisten ohjaajien ja henkilökohtaisten avustajien ansiosta. Näen, että haastattavien kokemat suuret muutokset olivat heille hyvin voimaannuttavia. Niihin liittyi suurempi merkitys oman näköisen elämän luomisesta. Kaikkiin liittyi myös vahvasti osallisuus sen eri muodoissa. Esteettömyys nousi pinnalle monessa yhteydessä.

Kuten jo aiemmin todettu, osallisuuden tunne syntyy, kun ihminen kokee tulevansa otetuksi huomioon, voi vaikuttaa omaa elämäänsä koskeviin asioihin ja tehdä omia valintojaan. Näin hän tuntee kuuluvansa häntä ympäröivään yhteiskuntaan. (THL, 2020a) Osallistumiseen kuuluu itselle mielekästä tekemistä ja kuulumista johonkin yhteisöön. Monille opiskelu ja työ antavat osallisuuden tunteen. Osallisuus toteutuu myös silloin kun ihminen saa tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä (Särkelä-Kukko, 2014, ss. 35–36). Nämä kaikki asiat nousivat esille haastatteluistani. Kommunikoinnin apuvälineet toimivat oman tahdon ilmaisemisen välineenä ja liikumisen apuvälineet sekä harrastamiseen käytettävät toimintavälineet esteettömän osallistumisen mahdollistajina. Toimivat asumisjärjestelyt mahdollistavat esteettömän arjen ja itselle tärkeisiin asioihin paneutumisen. Omanlainen porukka joko asumisyksikössä, harrastus- tai järjestötoiminnassa tarjoaa kuulumisen tunteen. Sosiaalinen osallisuus on tärkeää yksilön hyvinvoinnille. Perheen merkitys korostui monessa yhteydessä haastatteluissa.

Tutkimustulokset osoittavat, että suurissa elämänmuutoksissa tärkeinä mahdollistajina ovat toimineet perhe, ystävät, henkilökohtaiset avustajat ja sosiaaliohjaajat. Sosiaalinen tuki on mahdollistanut suuret elämänmuutokset. Näen, että vaikeasti vammaisten lasten perheiden tukeminen jo varhaisessa vaiheessa on hyvin tärkeää. Myönteiset kokemukset ja onnistumisen tunteet kantavat pitkälle. Myös aikuisuudessa on mahdollista kokea uusia asioita ja löytää uudenlaisia ja toimivia ratkaisuja arkeen.

Aineistoa analysoidessani tulin tietoiseksi siitä, että mitä haastavampaa vaikeasti vammaisen henkilön kommunikointi on, sitä vähemmän hänellä on sanottavaa ja sitä herkemällä korvalla hänen läheistensä tai ammattilaisten on häntä kuunneltava. Myös erilaiset vuorovaikutukseen suoraan liittyvät vammat, kuten näkövamma, kuulovamma ja puhevamma saattavat vaikeuttaa ymmärtämistä ja oman viestin tuottamista. Vaarana on joutua sivuutetuksi.

Haastattelemieni henkilöiden tarinoista välittyi innostusta itselle tärkeisiin asioihin. Moneen otteeseen tutkimuksen aikana huomasin ihailevani heidän elämänasennettaan. Vaikka arjessa selviytyminen on haastavaa, on silti asioita, joiden eteen haluaa tehdä töitä ja tavoitteita, joita kohti pyrkiä. Ammattilaisten asenne ja ammattitaito nousevat merkittävään asemaan vaikeasti vammaisten ihmisten arjessa. Erilaisten tukitoimien, palvelujen sekä apu- ja toimintavälineiden tarjontaan perehtynyt ammattilainen

pystyy parhaiten tukemaan vaikeasti vammaista asiakastaan hänelle sopivien palvelujen saavuttamisessa. Varsinkin kommunikoinnin haasteita kokeva henkilö on hyvin vahvasti muiden tuen varassa.

Esteettömyys on mielestäni hyvin selkeä ja yksinkertainen edellytys osallisuudelle. Fyysinen esteettömyys ei koske pelkästään vaikeasti vammaisia ihmisiä, vaan yhtä lailla kaikkia, joiden liikkumiseen tarvitaan apuvälineitä. Ikäihmiset ja pienten lasten vanhemmat tarvitsevat myös esteettömiä kulkuväyliä ja palveluja. On asennekysymys ottaa kaikki huomioon. Kuosma (2018, s. 15) korostaakin, että vammaisoikeussopimuksessa painotetaan yleisen asennemuutoksen tärkeyttä ja stereotyyppien sekä ennakkoluulojen karistamista. Tähän tavoitteeseen on mahdollista päästä, kun lisätään tietoisuutta. Näin edistetään vammaisten ihmisten asemaa ja varmistetaan omalta osaltamme, että kaikille kuuluvat ihmisoikeudet toteutuvat.

Minulle oli erityisen tärkeää sisällyttää tähän opinnäytetyöhön suoria lainauksia haastattelemltani henkilöiltä. Näin koin voivani tuoda heidän äänensä kuuluviin mahdollisimman autenttisesti. Analyysiosuudesta tuli suunnittelemaani pidempi, sillä koin tärkeäksi käsitellä niin yksittäisiä suuria elämänmuutoksia kuin haastatteluista esille nousseita teemoja. Tarkastelin aineistoa osallisuuden näkökulmasta, mutta olin tietoinen, että tutkimuksessa olisi voinut hyödyntää monia muitakin mahdollisia näkökulmia. Koen, että oma kokemukseni vammaistyöstä sekä aiempi osallistumiseni Malikkeen toimintavälinekoulutukseen tarjosivat minulle vahvan pohjan tämän opinnäytetyön teeman pohtimiseen. Myös Malikkeen kevään 2020 Mun elämäni muutos -kampanja toimi inspiraation lähteenä. Jokaisella kampanjaan osallistuneella henkilöllä oli oma tarinansa kerrottavana ja tässä opinnäytetyössä käsittelemäni suuret elämänmuutokset kuvasivat niistä vain muutamaa.

Tämä tutkimusprosessi sai minut pohtimaan vaikeasti vammaisten ihmisten mahdollisuuksia omaan elämäänsä liittyvään päätöksentekoon ja itsemääräämisoikeuteen. Itsemääräämisoikeus on jokaisen Suomen kansalaisen perusoikeus, joka on määritelty perustuslaissa. Myös vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus on turvattu erityislainsäädännön nojalla. On vammaistyön kentällä toimivien ammattilaisten vastuulla edesauttaa asiakkaidensa itsemääräämisoikeuden toteutumista. Ammattilaisen asenne, toimintatavat ja asiakkaalle tarjottu tuki vaikuttavat siihen, kuinka vahvasti itsemääräämisoikeus hänen elämässään toteutuu. (Kari ym., 2020, s. 133) Vammaiselle henkilölle on siis annettava mahdollisuus vaikuttaa hänen omaa elämäänsä koskeviin päätöksiin.

Opinnäytetyöprosessin myötä olen tiedostanut entistä vahvemmin ammattilaisten roolin vaikeasti vammaisten ihmisten arjen ja elämän tukijoina. On ammattilaisen omasta motivaation tasosta ja ammattieettisyydestä kiinni, kuinka vahvasti hän asiakkaitaan tukee ja varmistaa, että heidän itsemääräämisoikeutensa toteutuu. Motivoitunut ja osaava työntekijä perehtyy palvelutarjontaan ja pitää huolen tietotaitojensa

ajantasaistamisesta. Hän toimii vaikeasti vammaisen asiakkaansa tukijana ja kannustajana ja varmistaa, että tämä saa parhaat mahdolliset tukitoimet arkensa sujuvoittamiseen.

Vaikka kehitystä on tapahtunut paljon viime vuosikymmeninä, mielestäni yhteiskuntamme esteettömyyttä tulee vielä entisestään parantaa. Tämän tutkimuksen pohjalta lähtisin mielelläni tarkastelemaan esteettömyyttä jatkotutkimuksen muodossa. Asiakasosallisuuden vahvistaminen muun muassa asumis- ja matkailupalvelujen suunnittelussa on mielestäni tärkeä kehitystehtävä. Vaikeasti vammaisten henkilöiden arjessa käytännönläheiset ratkaisut ovat niitä, jotka toimivat osallisuuden mahdollistajina. Mielestäni olisikin mielenkiintoista perehtyä niihin yhä olemassa oleviin esteettömyyden epäkohtiin, joita vaikeasti vammaiset henkilöt kokevat ja luoda niihin konkreettisia ratkaisuja.

Päätän tämän opinnäytetyön yhden haastattelemani henkilön viestiin päättäjille. Siinä kiteytyy tämän tutkimuksen ydin: vaikeasti vammaiset henkilöt haluavat muiden lailla elää oman näköistä elämää, minkä toteutumiseen tarvitaan tukitoimia, mutta yhdessä miettimällä ja suunnittelella se on mahdollista.

Yhteiskunnalle semmonen viesti, että mekin halutaan elää mahdollisimman meidän näköistä arkea, mekin halutaan kokeilla ja meidän pitää vaan löytää tiettyjä apuvälineitä ja tukitoimia, mut mä näen et ne on ihan mahdollisia, jos yhdessä mietitään, että mitä ne vois olla tai suunnitellaan.
Mekin halutaan osallistua.

LÄHTEET

Ahola, S. (2014). Vammaisten oikeus yleisiin palveluihin. Teoksessa I. Komu & S. Pöllönen (toim.) *Kynnykset sileiksi. Tavoitteena esteettömät mielenterveys- ja päihdepalvelut*. Helsinki: Sininauhaliitto, ss. 23–31.

Ainasoja, A. & Väisänen, N. (2011). *Meidän suurin vammamme ovat sinun asenteesi. Kehitysvammaisten kokemuksia osallisuuden toteutumisesta*. Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutusohjelma. Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulu. Haettu 1.8.2020 osoitteesta <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2011090312834>

Autio, R. (2020). Monen liikuntavammaisen metsäretki tarkoittaa tylsää kivituhkabaanaa ulkoilualueille ja takaisin – Niko Halminen halusi yöpyä luonnossa ja keksi ratkaisun. Julkaistu 26.7.2020. *Yle uutiset*. Haettu 31.7.2020 osoitteesta <https://yle.fi/uutiset/3-11451145>

Heini, A., Hokkanen, L., Kontu, K., Kunttu, K., Lindroos, N. & Ronimus, H. (2019). *Osallisuus vammaissosiaalityössä on yhteistyötä – asiakkaiden kokemuksia*. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B. Tutkimusraportteja ja selvityksiä 67. Haettu 31.7.2020 osoitteesta <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-337-143-9>

Heiskanen, S. (2020) ”Viranomaisilla on selvää vammaisvihaa”, toteaa asi-
antuntija – vuosittain tuhannet vammaiset vievät kotikuntansa oikeuteen
saadakseen itselleen kuuluvat palvelut. Julkaistu 6.3.2020. *Yle uutiset*. Ha-
ettu 31.7.2020 osoitteesta
<https://yle.fi/uutiset/3-11228959>

Kananen, J. (2014). *Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä: miten kirjoitan
kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta*. Jyväskylä: Jyväskylän am-
mattikorkeakoulun julkaisuja 176.

Kananen, J. (2015). *Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Näin kirjoitan opin-
näytetyön tai pro gradun alusta loppuun*. Jyväskylä: Jyväskylän ammatti-
korkeakoulun julkaisuja 202.

Kananen, J. (2017). *Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä*.
Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 234.

Karhu, U. (2014). Toimiva arki kaikille. Teoksessa Teoksessa I. Komu & S. Pöllönen (2014) *Kynnykset sileiksi. Tavoitteena esteettömät mielenterveys- ja päihdepalvelut*. Helsinki: Sininauhaliitto, ss. 137–145.

Kari, O., Laakso, S., Niskanen, T. & Seppänen, M. (2020). *Vammaistyön käsikirja*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kehitysvammaliitto (2020). Puhevammaisuuden kirjo. Haettu 3.8.2020 osoitteesta

<https://www.kehitysvammaliitto.fi/tikoteekki/tietoa/puhevammaisuuden-kirjo/>

Korhonen, A-J. (2020). Joka viides kehitysvammaisen ei liiku lainkaan – mitään edistystä ei ole tapahtunut 15 vuoteen: ”Edellyttää ilmoittautumista ja kulkemista”. Julkaistu 2.1.2020. *Yle uutiset*. Haettu 31.7.2020 osoitteesta

<https://yle.fi/uutiset/3-11116178>

Kuosma, T. (2018). *Kansainväliset vammaisoikeudet*. Kemi: Atrain & Nord.

Lahti, H. (2011). *Toimintavälinekoulutus osana fysioterapiaopintoja*. Fysioterapian koulutusohjelman opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Haettu 2.4.2020 osoitteesta

<http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2011112815956>

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000. Haettu 5.8. osoitteesta

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>

Liinamaa, P. (2016). *Vammaisten henkilöiden osallisuus ja sen monet tasot. ”Saa olla osallinen arjessa”*. Pro gradu -tutkielma, sosiaalityö. Jyväskylän yliopisto. Haettu 10.9.2020 osoitteesta

<http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-201703031575>

Mahlamäki, P. (2013). *Vammaisten ihmisoikeudet eivät toteudu*. Tilastokeskuksen hyvinvointikatsaus 3/2013. Haettu 1.8.2020 osoitteesta

http://www.stat.fi/artikkelit/2013/art_2013-09-23_005.html

Malike. (2016). Liikkeelle. Osallistumisen mahdollisuuksia vaikeavammaisille ihmisille. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Haettu 27.9.2020 osoitteesta

https://www.tukiliitto.fi/uploads/2017/09/liikkeelle_2016_net.pdf

Malike. (2020a). Mikä on Malike? Haettu 14.3.2020 osoitteesta

<https://www.tukiliitto.fi/malike/toiminta-ja-tapahtumat/>

Malike. (2020b). Mun elämäni muutos -kampanja: Jokaisella on oikeus kertoa itse. Haettu 7.4.2020 osoitteesta

[https://www.tukiliitto.fi/malike/mun-elamani-muostos/](https://www.tukiliitto.fi/malike/mun-elamani-muutos/)

Malike. (2020c). Malikkeen ideapankki. Haettu 2.3.2020 osoitteesta

<https://www.tukiliitto.fi/malike/materiaalit/ideapankki/>

Maskonen, R. (2019). Avustaja Jannina Talberg on vieressä, kun Miika ja Raila Riikonen harrastavat seksiä: ”Pystyn sulkemaan itseni pois siitä tilanteesta”. Julkaistu 7.10.2019. *Yle Uutiset*. Haettu 31.7.2020 osoitteesta <https://yle.fi/uutiset/3-11000972>

Maula, J. (2014). *Vaikeasti vammaisen aikuisen arki. Vaikeasti CP-vammaisen aikuisen arjen sujuminen, avun tarve, sosiaaliset verkostot ja omat voimavarat*. Tampereen yliopisto, Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Haettu 25.7.2020 osoitteesta <http://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201406111726>

Ojasalo, K. & Moilanen, T. & Ritalahti, J. (2014). *Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Pöllönen, S. (2014). Ammatillisuus ja esteettömyys. Teoksessa I. Komu & S. Pöllönen (2014) *Kynnykset sileiksi. Tavoitteena esteettömät mielenterveys- ja päihdepalvelut*. Helsinki: Sininauhaliitto, ss. 135–136.

Rouvinen-Wilenius, P. (2014). Kohti osallisuutta – Mikä estää, mikä mahdollistaa? Teoksessa A. Jämsén & A. Pyykkönen (2014) *oSallisuuden jäljillä*. Haettu 31.7.2020 osoitteesta <https://www.pksotu.fi/pksotu/wp-content/uploads/2018/02/oSallisuuden-j%C3%A4ljill%C3%A4-verkkoversio-pakattuna-16052014.pdf>

Sakko, J. (2020a). Käsitteitä avaamassa. Sähköpostiviesti tekijälle 3.4.2020.

Sakko, J. (2020b). Kommentteja opinnäytetyöhön. Sähköpostiviesti tekijälle. 3.9.2020.

Soveli. (2020). Soveltava liikunta ry. Mitä soveltava liikunta on. Haettu 23.8.2020 osoitteesta <https://www.soveli.fi/soveltava-liikunta/mita-soveltava-liikunta-on/>

STM. (n.d.a). Osallisuuden edistäminen. Sosiaali- ja terveysministeriö. Haettu 2.4.2020 osoitteesta <https://stm.fi/osallisuuden-edistaminen>

STM. (n.d.b). Vammaispalvelut ja tukitoimet. Sosiaali- ja terveysministeriö. Haettu 2.4.2020 osoitteesta <https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>

STM. (n.d.c). Vammaispalveluja koskeva lainsäädäntö. Sosiaali- ja terveysministeriö. Haettu 12.4.2020 osoitteesta <https://stm.fi/lainsaadanto/vammaiset>

Särkelä-Kukko, M. (2014). Osallisuuden eriarvoisuus ja eriarvoistuminen. Teoksessa A. Jämsén & A. Pyykkönen (2014) *oSallisuuden jäljillä*. Haettu 31.7.2020 osoitteesta <https://www.pksotu.fi/pksotu/wp->

content/uploads/2018/02/oSallisuuden-j%C3%A4ljill%C3%A4-verkkoversio-pakattuna-16052014.pdf

Terveyskylä. (2018). *Julkisten tahojen järjestämismvastuu*. Päivitetty 13.8.2018. Haettu 17.8.2020 osoitteesta: <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/ammattilaiset/apuvalineet/apuvalinepalveluiden-jarjestamismvastuu-ja-lainsaadanto-ohjeita/julkisten-tahojen-jarjestamismvastuu>

THL. (2019a). *Vammaispalvelujen käsikirja. Vaikeavammaisuuden arviointi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos*. Päivitetty: 6.9.2019. Haettu 9.4.2020 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/palvelutarpeen-arviointi/vaikeavammaisuuden-arviointi>

THL. (2019b). *Esteettömyys ja saavutettavuus. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos*. Päivitetty 20.5.2019. Haettu 4.4.2020 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/esteettomyys-ja-saavutettavuus>

THL. (2019c). *Osallisuuden edistäminen. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos*. Päivitetty 11.8.2019. Haettu 2.8.2020 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen>

THL. (2020a). *Osallisuuden edistämisen mallit. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos*. Päivitetty: 20.2.2020. Haettu 1.4. osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/heikoimmassa-asemassa-olevien-osallisuus/osallisuuden-edistamisen-mallit>

THL. (2020b). *Vammaispalvelujen käsikirja. Henkilökohtainen apu. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos*. Päivitetty 30.10.2019. Haettu 30.7.2020 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu#mita>

THL. (2020c). *Osallisuuden osa-alueet ja osallisuuden edistämisen periaatteet. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos*. Haettu 24.8. osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/heikoimmassa-asemassa-olevien-osallisuus/osallisuuden-osa-alueet-ja-osallisuuden-edistamisen-periaatteet>

THL-blogi. (2016). *Vammaisia on työikäisistä suomalaisista 7 tai 26 prosenttia. Blogijulkaisu. 10.3.2016*. Haettu 13.8.2020 osoitteesta <https://blogi.thl.fi/vammaisia-on-tyoikaisista-suomalaisista-7-tai-29-prosenttia/>

Tukiliitto. (2017a). Apu- ja toimintavälineet. Kehitysvammaisten Tukiliitto. Haettu 12.4.2020 osoitteesta <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/apu-ja-toimintavälineet/>

Tukiliitto. (2020). Kommunikoinnin apuvälineet. Kehitysvammaisten Tukiliitto. Haettu 1.8.2020 osoitteesta <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/tukeakommunikointiin/kommunikoinnin-apuvälineet/>

Tukiliitto. (2020). Mun elämäni muutos. Kehitysvammaisten Tukiliitto. Haettu 25.7.2020 osoitteesta <https://www.tukiliitto.fi/ajankohtaista/mun-elamani-muutos/>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Turunen, E. (2020). *Asiakkaiden osallisuuden kehittäminen kehitysvammaisten asumisyksikössä*. Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma. Karelia-ammattikorkeakoulu. Haettu 1.8.2020 osoitteesta <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-202003123390>

TENK. (2020) *Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK)*. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Haettu 27.9.2020 osoitteesta <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanta-htk>

Urhonen, A. (2014). Vammainen, siis ihminen. Teoksessa Komu, I. & Pöhlönen, S. (2014) *Kynnykset sileiksi. Tavoitteena esteettömät mielenterveys- ja päihdepalvelut*. Helsinki: Sininauhaliitto, ss. 119–129.

Vernerinen. (2016). Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. YK:n vammaissopimus ja itsemääräämisoikeus. Päivitetty 30.6.2016. Haettu 5.8.2020 osoitteesta <https://verneri.net/yleis/ykn-vammaissopimus-ja-itsemaaramisoikeus>

Vernerinen. (2019a). Verkkopalvelu vammaisuudesta. YK:n vammaissopimus. Päivitetty 1.10.2019. Haettu 5.8.2020 osoitteesta <https://verneri.net/yleis/ykn-vammaissopimus>

Vernerinen. (2019b). Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Liikunta. Päivitetty 9.12.2019. Haettu 31.7.2020 osoitteesta <https://verneri.net/yleis/liikunta>.

Yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista 27/2016. Haettu 12.4.2020 osoitteesta https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopiteksti/2016/20160027/20160027_2

LIITTEEN OTSIKKO

Mun elämäni muutos -haastattelukysymykset

1. Kertoisiko minulle aluksi jotain itsestäsi?
2. Millaisia asioita tykkäät tehdä?
3. Onko asioita, joita et tykkää tehdä?
4. Millainen olisi unelma-elämäsi?
5. Mitä tarvitaan, että voisit saavuttaa unelma-elämäsi?
6. Kertoisitko minulle lyhyesti sinulle tärkeistä elämäsi tapahtumista?
7. Miksi nämä tuntuvat sinusta tärkeiltä?
8. Onko joku auttanut tai tukenut sinua, jotta voit tehdä asioita, joista pidät?
9. Mitä haluaisit kokeilla tai kokea elämässäsi?
10. Mikä sinun elämäsi tärkeä muutos on?
11. Millaista elämäsi oli ennen tätä muutosta?
12. Miten elämäsi on muuttunut muutoksen jälkeen?
13. Millaista tukea tarvitsit muutokseen?
14. Rajoittaako jokin taho/joku sinun päätöksiäsi?