

Aino Äikäs

**TOISEN ASTEEN KOULUTUKSESSA JA TYÖELÄMÄÄNKÖ VAIKEASTI  
VAMMAISENA?**

**Tapaustutkimus siirtymäprosessissa mukana olevista tekijöistä**

JOENSUUN YLIOPISTO  
Kasvatustieteiden tiedekunta  
Erityispedagogiikan lisensiaatintutkimus  
Syksy 2007

## TIIVISTELMÄ

Tämän lisensiaatintutkimuksen tarkoituksena oli selvittää vaikeasti vammaisten toisen asteen koulutusta ja siirtymävaihetta työelämään. Ilmiötä tarkasteltiin eri toimijoiden näkökulmasta. Eri toimijat olivat toisen asteen koulutuksessa olevien viiden vaikeasti vammaisen opiskelijan vanhemmat ja kolmen opiskelijan oma- tai perhehoitajat, kyseisen opiskelijaryhmän opettaja ja avustajat sekä erään toimintakeskuksen henkilöstö. Tutkimustettava tarkentui tutkimuksen aikana kolmeksi tutkimuskysymykseksi. Tutkimuksessa tarkasteltiin millainen tarina vanhemman ja osan opiskelijoista oma- tai perhehoitajan haastattelun pohjalta kunkin tutkimuksessa ydinhenkilönä olleen vaikeasti vammaisen opiskelijan elämästä rakentui. Lisäksi käsiteltiin mitkä tekijät liittyivät toisen asteen koulutuksesta työelämään siirtymäprosessiin eri toimijoiden näkökulmasta sekä millaista merkitystä kehitysvammaisuudesta ja vammaisuudesta toimijat tuottivat siirtymäprosessissa.

Tässä laadullisessa tapaustutkimuksessa tutkimusaineiston kokoamista varten eri toimijoita (n=18) haastateltiin kerran. Oppilaitoksen ja toimintakeskuksen henkilöstön haastattelussa oli kyse teemahaastattelusta. Vanhempien ja oma- tai perhehoitajien haastattelussa hyödynnettiin osin teemahaastattelua ja osin episodihaastattelumenetelmää. Tutkimuksen lähestymistapana oli narratiivinen tutkimusote ja haastatteluaineiston analyysissä käytettiin myös elementtejä Grounded theory -menetelmästä.

Tutkimustulosten mukaan jokaisen vaikeasti vammaisen nuoren elämän tarina on hyvin omaleimainen. Nuorten elämänpolut ovat muotoutuneet yksilöllisesti ja jatkavat omilla poluillaan myös siirtymäprosessissa toiselta asteelta eteenpäin. Aineistosta voitiin kuitenkin nostaa esiin yhteisiä siirtymäprosessiin liittyviä tekijöitä. Aineistosta muodostui toisiinsa hierarkkisissa suhteissa olevia tasoja, joilla erilaiset siirtymäprosessissa mukana olevat tekijät näyttäytyivät osin päällekkäisinä.

Yksilötasolla kommunikointiin liittyvät tekijät näyttäytyivät merkittävänä tekijöinä ja olivat mukana tutkimuksen nuorten kohdalla myös toiselta asteelta eteenpäin siirryttäessä. Sosiaalisten suhteiden tasolla siirtymäprosessiin liittyen sosiaalisten taitojen merkitys ja sosiaalisten suhteiden tärkeys nousivat keskeisiksi tekijöiksi. Strategioiden tasolla palvelujärjestelmään liittyvät tekijät kuten henkilökohtaisen avustajan tarve ja yhteiskunnan palvelut yhdistivät nuorten tarinoita ja toimijoiden näkökulmia. Lisäksi yhteistyön toimimattomuus eri tahojen kanssa koettiin olevan siirtymäprosessissa mukana. Hieman abstraktimmalla näkökulmien tasolla toimijoiden ajatukset yhteiskunnallisen integraation mahdollisuudesta ja työelämän kyvyttömyydestä vastaanottaa vaikeasti vammaisia henkilöitä olivat toisiaan yhdistävä tekijä. Toimintakeskuksen jäykkä rakenne, työympäristöjen

sosiaaliset ominaisuudet sekä työelämässä vallitsevat ennakkoluulot ja asenteet olivat tekijöitä, jotka yhdistivät toimijoiden näkökulmia työelämään liittyen. Lisäksi näkökulmien tasolla haastateltavien puheessa nousivat esiin pohdinnat koulutuksellisen tasa-arvon toteutumisesta ja ajatukset inklusiosta. Viimeisellä, tilanne- tai kontekstitasolla pohdinnat diagnoosin aiheuttamasta kehitysvammaisuuden tai vammaisuuden leimasta tai kehitysvammaisuudesta yleensä sekä niiden merkityksestä nousivat aineiston perusteella tekijöiksi, jotka ovat mukana siirtymävaiheessa yksilöllisiä piirteitä tai kompetenssia selkeämmin.

Yhteenvedona tutkimuksen tuloksista voidaan sanoa, että diagnoosin saamisesta ja sitä seuraavasta kehitysvammaisuuden leimasta näyttäsi muodostuvan merkityksiä, joilla yhteiskunnassa rakennetaan toiseutta. Siirtymäprosessissa mukana olevat tasot ja niissä esiintyvät tekijät ovat mukana tässä toiseuden merkityksen rakentumisessa. Tutkimuksen tarinoiden ja toimijoiden haastattelun mukaan vammaisen henkilö nähdään häneen ulkopuolelta kohdistuvien toimenpiteiden kohteena, jolloin toiseuden merkitystä entisestään vahvistetaan.

**KESKEISET KÄSITTEET:** vaikeasti vammaisuus, kehitysvammaisuus, toisen asteen koulutus, siirtymäprosessi, työelämä, narratiivisuus, toiseus

University of Joensuu  
Faculty of Education  
Department of Special Education

Aino Äikäs

**INTELLECTUALLY AND DEVELOPMENTALLY DISABLED IN VOCATIONAL EDUCATION AND SEEKING EMPLOYMENT? – A case study of the factors in the transition process.** 164 pages and seven appendices.

## **ABSTRACT**

The purpose of this study was to focus on the transition process of individuals with intellectual and developmental disabilities from vocational education to employment. The phenomenon was examined from the point of view of different actors. The different actors in the transition process are: the parents and nurses of five students in a vocational education group, the teacher and assistants of the group, and the personnel of a local activity center. The task of the study sharpened throughout the research process and three research questions were raised. The first aim of the study was to examine what kind of life story of the young adult with intellectual and developmental disabilities was able to be constructed based on the interviews of the parents and nurses. Second, to determine which factors were relevant in the transition process from the viewpoint of the different actors. Third, what kind of implications about intellectual and developmental disability and disability in general are constructed by the actors during the transition process.

The method of this case study was qualitative and the data were collected in interviews (n=18). The teacher and assistants, as well as the personnel of the activity center, were interviewed with the method of thematic interview. The method used in the interviews of the parents and nurses applied elements of episodic interview method. The approach of the study is narrative and elements of Grounded theory were used in the analyzing of the interviews.

According to the results, every young adult with intellectual and developmental disabilities has an individual life story. Their paths of life have constructed individually and they continue that way throughout the transition process from vocational education to employment. However, even though these paths are individual there were some common factors to be found based on the data. Derived from the data, there can be found levels which were hierarchically constructed and in which the different factors of the transition process were in relation to each other.

Those elements which were in relation to communication were the main factors in the first, or individual, level. At the level of social relations, the perceived importance of social skills and the meaning of social relationships were important factors in the transition process. Thirdly, at the level of strategies, the elements that are related to the service system – such as the need for a personal assistant and the services provided by the society – had a shared importance, not only in the life stories of the young adults but also in the interviews of the different actors. In addition, the insufficient co-operation between different service providers was a factor which was seen to be included in the transition process.

At a slightly more abstract level, the level of perspectives, the different actors had similar views regarding the impossibility of integrating a person with intellectual and developmental disabilities to the society. Also, the actors thought that one factor in the transition progress was that the workplaces in general were incapable of including a disabled person in the working community. In addition, when considering the working life in particular, the elements such as the inflexible structure of the activity centers, the social environments of the work places, as well as prejudice against and attitudes towards individuals with intellectual and developmental disabilities were generally seen by the different actors as elements involved in the transition progress. Furthermore, the discussion of equality of education and ideology of inclusion were the factors which rose from the speech of the different actors. At the last level to be discussed, namely the level of situation or context, the discussions about the stigma caused by the diagnosis of disability, or of intellectual and developmental disability, or opinions on disability in general – and the implications caused by them – again proved to be important factors in the transition progress. In fact, these factors were more distinctly involved in the transition process than individual features, competence or skills.

To conclude the results of the study, it can be said that the stigma of being diagnosed of intellectual and developmental disability seems to formulate such implications which are methods of construction of otherness in the society. In addition, the factors in the different levels that are included in the transition process are also included in this process of construction of otherness. A person with intellectual and developmental disability is seen as an object – rather than a subject – in his or her own life and this way the implication of otherness is being established and sustained.

**KEYWORDS:** intellectual and developmental disability, vocational education, transition process, employment, narrative research, otherness

## SISÄLLYS

<b>1 JOHDANTO</b> .....	<b>1</b>
<b>2 VAIKEASTI VAMMAISUUDEN MÄÄRITTELYÄ</b> .....	<b>4</b>
2.1 Kehitysvammaisuus.....	6
2.2 Kehitysvammaisuuden määrittely.....	6
2.3 Adaptiivinen käyttäytyminen.....	8
2.4 Tuen tarve kehitysvammaisuuden määrittelyn lähtökohtana.....	9
2.5 Muita kehitysvammaisuuden määritelmiä ja määrittelijöitä.....	12
<b>3 TOISEN ASTEEN KOULUTUKSESTA TYÖELÄMÄÄN</b> .....	<b>14</b>
3.1 Lähtökohtia koulutukselle.....	14
3.2 Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava opetus ja ohjaus.....	15
3.3 Työn merkitys.....	18
3.4 Kehitysvammaisen työllistyminen.....	20
3.5 Siirtymävaihe työelämään.....	23
<b>4 TUTKIMUKSEN METODOLOGIA</b> .....	<b>27</b>
4.1 Tutkimustehtävä.....	27
4.2 Laadullinen tutkimus.....	28
4.2.1 Hermeneutiikka.....	32
4.2.2 Narratiivisuus lähestymistapana.....	35
4.2.3 Aineistolähtöisyys.....	37
<b>5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN</b> .....	<b>39</b>
5.1 Tutkimuksen henkilöt.....	39
5.2 Aineistonkeruumenetelmänä haastattelu.....	40
5.2.1 Haastattelujen toteutus.....	42
5.3 Aineiston analyysi.....	45
5.4 Narratiivisuus raportissa.....	51
5.4.1 Juoni ja narratiivinen diskurssi.....	52
5.4.2 Tarinoiden yhdeksän universaalia piirrettä.....	53
<b>6 NUORTEN ELÄMÄSTÄ RAKENTUNEET TARINAT</b> .....	<b>56</b>
6.1 Onni.....	56
6.2 Koonti Onnin tarinasta.....	65
6.3 Toivo.....	69
6.4 Koonti Toivon tarinasta.....	74
6.5 Ilona.....	75
6.6 Koonti Ilonan tarinasta.....	80

6.7	Satu.....	86
6.8	Koonti Satun tarinasta.....	95
6.9	Helmi.....	98
6.10	Koonti Helmin tarinasta.....	105
<b>7</b>	<b>SIIRTYMÄPROSESSISSA MUKANA OLEVAT TEKIJÄT.....</b>	<b>109</b>
7.1	Yksilötaso – Kommunikointi.....	110
7.2	Sosiaalisten suhteiden taso – Sosiaaliset taidot ja sosiaaliset suhteet.....	113
7.3	Strategiataso – Palvelut.....	115
7.4	Näkökulmataso – Työelämä ja yhteiskunnallinen integraatio.....	118
7.5	Näkökulmataso – Koulutuksellinen tasa-arvo ja inklusio.....	125
7.6	Tilanne- ja kontekstitaso – Diagnoosi, kehitysvammaisuus ja vammaisuus.....	129
<b>8</b>	<b>KEHITYSVAMMAISUUDESTA TUOTETTU MERKITYS SIIRTYMÄPROSESSISSA.....</b>	<b>136</b>
8.1	Toiseus ja kehitysvammaisuus.....	137
8.2	Toiseus yksilötasolla.....	138
8.3	Toiseus sosiaalisten suhteiden ja strategioiden tasolla.....	140
8.4	Toiseus yhteiskunnan tasolla – näkökulmataso, tilanne ja konteksti.....	142
<b>9</b>	<b>POHDINTA JA TUTKIMUKSEN ARVIOINTIA.....</b>	<b>145</b>
9.1	Luotettavuus ja eettisyys.....	148
9.2	Narratiivinen lähestymistapa ja luotettavuuden arviointi.....	149
9.3	Tutkimuksen merkitys ja jatkotutkimushaasteita.....	152

## LÄHTEET

154

## LIITTEET (7 kpl)

# 1 JOHDANTO

Toisen asteen koulutus vaikeasti vammaisille on Suomessa uusi asia. Toisen asteen koulutuksella tarkoitan tässä vammaisten opiskelijoiden valmentavaa ja kuntouttavaa koulutusta (valmentava II), josta käytetään myös nimeä Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus. Oppilaitoksissa, jotka antavat toisen asteen koulutusta on käytössä lukuisia erilaisia toimintatapoja ja malleja ja oppilaitokset hakevat toimivia käytänteitä koulutuksen järjestämiseen.

Vaikeasti vammaisten toisen asteen koulutusta tai siirtymävaihetta koulutuksesta työelämään ja eteenpäin ei ole Suomessa juurikaan tutkittu. Vaikeasti vammaisuuteen ja elämänlaatuun, toisen asteen koulukseen ja työelämään liittyviä väitöskirjoja kehitysvammaisuuden viitekehyksestä on tehty muutamia 2000-luvulla. Näistä esimerkkeinä muun muassa Raudasoja 2006 (Mitä autismin kirjon opiskelijat oppivat valmentavassa koulutuksessa? Opetussuunnitelman toteutuminen ja opiskelijoiden suoriutumistasot valmentavan koulutuksen kehittämisen lähtökohtina), Pelkonen 2003 (Vähän kerrallaan niin pääset pitkälle - Tutkimus kehitysvammaisten työkeskusten tuetun työllistymisen verkostoitumisesta), Pirttimaa 2003 (Tuetun työllistymisen alkuvaiheet ja kehittyminen Suomessa) ja Matikka 2001 (Service-oriented Assessment of Quality of Life of Adults with Intellectual Disabilities). Yhdysvalloissa on aiheeseen liittyen tehty lukuisia tutkimuksia (esim. Luecking & Certo 2003; Kraemer, McIntyre & Blacher 2003; Jenaro, Mank, Bottomley, Doose & Tuckerman 2002; Kraemer & Blacher 2001; Wehman, Gibson, Brooke & Unger 1998), mutta maiden koulutusjärjestelmät sekä vaikeasti vammaisten elämään oleellisesti liittyvä palvelujärjestelmä ovat hyvin erilaisia, jolloin niiden vertaaminen on ongelmallista. Näistä kansainvälisistä tutkimuksista olen kuitenkin saanut teoreettista taustaa tutkimukseeni.

Työn voidaan sanoa olevan yksi hyvän elämänlaadun saavuttamisen tärkeistä kriteereistä. Etenkin palkkatyö on nostettu Euroopan unionissa keskeiseksi hyvinvoinnin lähteeksi ihmisen elämässä. Aikuisen elämän sisältö ja sosiaaliset suhteet löydetään yhteiskunnassamme tavallisesti työstä. Työn avulla ihminen jättää jälkensä yhteiskuntaan ja tekee itsensä hyödylliseksi. Työ on suomalaisessa yhteiskunnassa tärkeä arvo ja työelämän ulkopuolelle jääminen voi merkitä koko yhteiskunnan ulkopuolelle jäämistä. Yhteiskunta tarjoaa vammaisille henkilöille työllistymismahdollisuuksia erilaisten mallien avulla. Käytännössä kehitysvammaiset työllistyvät työ- ja toimintakeskuksiin tai työ- ja toimintakeskusten järjestämiin ja ylläpitämiin avotyöpaikkoihin. Tuetussa työssä ja sosiaalisissa yrityksissä työskentelee pieni osa kehitysvammaisista. Teoriassa myös eläkkeen lepäämään



jättäminen ja avoimet työmarkkinat ovat mahdollisia kehitysvammaisen työllistymismalleja, mutta käytännössä niiden kautta työllistyminen on vielä visioiden tasolla.

Vaikeasti kehitysvammaisille järjestetään toisen asteen koulutusta, jonka yhtenä tärkeänä osa-alueena on kuntouttaa ja valmentaa opiskelija työelämään. Näyttää kuitenkin siltä, että koulutusta ei seuraa työllistyminen, vaan henkilöt, jotka käyvät esimerkiksi kaksivuotisen jatkokoulutuksen sijoittuvat koulutuksen jälkeen samoihin paikkoihin mihin heillä olisi ollut mahdollisuus myös ilman kyseistä koulutusta. Vammaisten opiskelijoiden valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus koulutusta on selvitetty Opetushallituksen toimesta 2000-luvulla. Valmentava II koulutuksen vaikuttavuutta tarkasteltiin koulutuksen keskeyttämisen ja koulutuksen jälkeisen sijoittumisen kautta. Viisi prosenttia (5 %) valmentavaan koulutukseen valituista opiskelijoista keskeyttää koulutuksensa. Keskeyttämisen syitä voivat olla: terveydentila, jaksaminen, motivaation puute, mielenterveydelliset syyt, sosiaaliset ongelmat, henkilökohtaiset syyt, siirtyminen toiseen ryhmään tai oppilaitokseen, oma pyyntö tai taloudelliset syyt. Valmentava II:n opiskelijoista alle puolet (42 %) sijoittuu työhön koulutuksen jälkeen. Selvityksen mukaan 18 % opiskelijoista menee työ- ja toimintakeskuksiin, 23 % jatkaa tutkintoon johtavassa tai muussa koulutuksessa ja 7 % opiskelijoista siirtyy itsenäiseen elämään. (Hirvonen, Pelkonen & Uitto 2005, 27-28.) Herää kysymys, millä tavalla koulutusta tulisi kehittää, jotta koulutuksen tavoitteet voisivat toteutua tai millä tavalla koulutuksen tavoitteita tulisi kehittää, jotta ne palvelisivat opiskelijoitaan parhaimmalla tavalla ja, jotta myös vaikeasti vammaiset henkilöt pääsisivät työelämään ja sitä kautta osallisiksi yhteiskuntaan?

Henkilökohtainen kiinnostukseni aiheeseen juontaa juurensa pro gradu-tutkielmastamme, joka valmistui syksyllä 2002. Tutkimuksessa keskityimme kehitysvammaisten työn järjestämiseen. Jatkotutkimuksen luonnolliseksi aiheeksi muotoutui perehtyä siihen, millä tavoin työelämään päästään tai tulisi päästä ja tällä tavoin tutkimusaihe laajeni käsittelemään siirtymävaihetta työelämään. Toisaalta Itä-Suomen alueella oli käynnissä 1.12.2005-30.9.2007 Vaikeavammaisten yhteiskunnallisen integroitumisen kehittäminen (VAVA)-hanke, jonka yhtenä tavoitteena oli luoda toimintamalli, joka tukee kehitysvammaisten siirtymistä koulutuksesta työelämään. Olin mukana hankkeen suunnittelussa sekä aluetyöryhmässä, joten kiinnostukseni tutkia aihetta kumpusi myös hankkeessa toimimisesta.

Edellä mainituista seikoista lähti ajatus tutkia toisen asteen koulutusta ja siirtymävaihetta työelämään tarkemmin. Tämän lisensiaatintutkimuksen tavoitteena on selvittää ja analysoida vaikeasti vammaisten toisen asteen koulutusta ja siirtymistä koulutuksesta työelämään eri toimijoiden (vaikeasti vammaisten opiskelijoiden vanhemmat ja oma- tai perhehoitajat, koulun henkilöstö eli opettaja ja avustajat sekä toimintakeskuksen henkilöstö)

näkökulmasta. Tavoitteena on tarkastella ennen kaikkea sitä, mitä tekijöitä on mukana tässä siirtymävaiheessa eri toimijoiden näkökulmasta. Tutkimuksen aluksi luvuissa kaksi ja kolme määrittelen tämän tutkimuksen kannalta oleelliset käsitteet. Tarkastelen kehitysvammaisuutta ensisijaisesti vammaisuuden käsitteen sekä adaptiivisen käyttäytymisen ja tuen tarpeen problematiikan kautta. Luvussa kolme teen lyhyen katsauksen siihen mitä vaikeasti vammaisten toisen asteen koulutus tällä hetkellä Suomessa on ja tarkastelen siirtymävaihetta työelämään erilaisten työllistymisen mallien ja olemassa olevien siirtymävaiheen strategioiden avulla. Luku neljä keskittyy tutkimuksen metodologian esittelyyn. Pohdin luvussa tämän tutkimuksen taustafilosofisia kysymyksiä sekä perustelen laadullisen tutkimuksen menetelmän käyttöä tässä tutkimuksessa. Tutkimustehtävä on esitelty luvun neljä lopussa. Luku viisi keskittyy tutkimuksen toteuttamisen kuvaukseen. Tässä luvussa esittelen tutkimuksen henkilöt, aineistonkeruumenetelmän ja kerron aineiston analyysistä sekä kuvaan sitä, mitä tarkoitan narratiivisuudella tämän tutkimuksen raportoinnin yhteydessä. Luvussa kuusi aloitan tutkimukseni tulosten käsittelyn ja tutkimuskysymyksiin vastaamisen. Luku on omistettu tutkimuksen nuorille, joita tutkimukseni käsittelee. Luvussa kerron jokaisen tutkimuksen nuoren tarinan, ja esitän analyysin ja tulkinnan avulla muodostamani koonnin tarinasta sen jälkeen. Luku seitsemän kokoaa tarinoita yhteen vertaillen ja tulkiten. Kahdeksannessa luvussa haluan vielä mennä pintaa syvemmälle tutkimukseni tulosten tulkinnassa ja tarkastelen teoreettisesti sitä, mitä tutkimukseni tulokset kertovat vammaisuudesta ja yhteiskunnastamme. Lopuksi luvussa yhdeksän arvioin tutkimusta ja sen luotettavuutta kuvata sitä, mitä sillä on ollut tarkoitus kuvata sekä katson eteenpäin millä tavalla jatkan työtäni väitöskirjatutkimukseksi.

## 2 VAIKEASTI VAMMAISUUDEN MÄÄRITTELYÄ

Vaikeasti vammaisuudessa on kyse ennen kaikkea vammaisuudesta. Vammaisuus käsitteenä taas on huomattavan laaja ja vammaisuutta käsiteltäessä olennaisin kysymys on se, kuinka käsite ymmärretään. Tulkinnessa on eroja riippuen siitä, missä viitekehityksessä liikutaan. Tarkastelen vaikeasti vammaisuutta tässä tutkimuksessa kehitysvammaisuuden ja vammaisuuden määrittelyjen kautta. Lääketieteellinen vammaisuuden tulkinta eroaa erityispedagogisesta vammaisuuden tulkinnasta. Sen sijaan, että tarkastelisimme vammaisuuden luonnetta tai olemusta, olisi tärkeämpää tarkastella sitä, kuinka vammaisuus koetaan. Tällainen tulkinta osoittaa sen, että vammaisuus ei ole tosiasia ja kaikille sama, vaan pikemminkin koettu ilmiö, jota tulee tulkita ja kuvailla suhteessa sosiaaliseen kontekstiin ja ympäristöön. Tulkinta poikkeaa perinteisistä vammaisuuden tulkinnoista, jossa vammaisuutta tulkitaan haittana tai vauriona. (Ferguson, Ferguson & Taylor, 1992, 296.)

Käsitteenä vammaisuus on suhteellisen uusi suomalaisessa diskurssissa. Vammaisryhmistä on puhuttu erillisinä ryhminään kuten ”kuuromykät” ja ”raajarikkoiset”. Toisen maailmasodan jälkeen vuonna 1946 Suomessa säädettiin Invalidihuoltolaki, joka kosketti lähinnä sodassa vammautuneita, mutta myös muita yhteiskunnassamme olevia vammaisryhmiä. Tällöin vammaisiksi luokiteltiin pääasiassa sellaisia ryhmiä, joilla oli selvä ulkoinen vamma. (Määttä 1981, 11.)

Vuosikymmenien myötä vammaisuus -käsite on laajentunut huomattavasti koskettamaan myös muita kuin sellaisia vammaisia, joiden vamma näkyi selkeästi ulospäin. Käsite ”vammaisuus” on vakiintunut yleiseen käyttöön 1970-luvulla niin Suomessa kuin kansainvälisesti. Yhdistyneiden Kansakuntien Vammaisten oikeuksien julistus vuodelta 1975 määrittelee vammaisen henkilön seuraavasti: vammainen henkilö on sellainen, joka fyysisten tai henkisten ominaisuuksiensa tai muun puutteellisuuden vuoksi on täysin tai osittain kykenemätön tyydyttämään normaaliin yksilölliseen ja/tai sosiaaliseen elämään liittyviä tarpeita. Samoihin aikoihin (v. 1977) myös käsite kehitysvammaisuus korvasi nimikkeen vajaamielinen. Kehitysvammaisella tarkoitettiin henkilöä, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. (Määttä 1981, 11-12.) Tietoa vammaisuudesta päivitetään jatkuvasti. Parhailaan on valmisteilla suomenkielinen käännös YK:ssa keväällä 2007 hyväksytystä Vammaisten oikeuksien yleissopimuksesta.

Nykyisin vammaisuuden tutkimus painottuu yhä enenevässä määrin vammaisuuden tutkimukseen pikemminkin yhteiskunnallisena ja sosiaalisena ilmiönä kuin yksilöllisenä

ominaisuutena. Yhteiskunnallisesta näkemyksestä vammaisuutta tarkastellessa voidaan erottaa kaksi pääsuuntaa, joista vammaisuutta tarkastellaan. Ympäristöllisessä näkökulmassa korostuu fyysisen ja teknisen ympäristön merkitys vammaisen selviytymisessä. Ympäristöä mukautetaan kouluissa, asunnoissa ja vapaa-ajanviettopaikoissa ja näin lisätään vammaisten henkilöiden osallistumisen mahdollisuutta. Ihmisoikeudellinen näkökulma taas korostaa yhteisön sosiaalisten rakenteiden merkitystä vammaisten ongelmien syntymisessä. Näkökulman mukaan fyysisessä ympäristössä itsessään ei ole ongelmaa vaan kaiken takana ovat yhteiskunnan rakenteet ja yhteisön tapa kohdella vammaisia yksilöitä. (Moberg 1999, 44.)

Vammaisuutta sosiaalisena ilmiönä sosiaalinen konstruktivismi taustafilosofiaan on tutkittu enenevässä määrin myös suomalaisessa erityispedagogisessa tutkimuskentässä (ks. esim. Vehkakoski 2006). Myös kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella sosiaalisen vammaistutkimuksen avulla (ks. esim. Vehmas 2006). Kun vammaisuutta tarkastellaan tutkimuksessa, joka käsittelee vammaisten henkilöiden toisen asteen koulutusta ja siirtymävaihetta työelämäänsä sekä yhteiskunnallista integroitumista, soveltuvien mallien vammaisen yhteiskuntaan integroitumisen viitekehyksestä katsottuna on vammaisuutta määrittävä sosiaalinen malli.

Vammaisuutta määrittävän sosiaalisen mallin mukaan vammaisuus on ensisijaisesti sosiaalisesti konstruoitu ilmiö. Yksilö tai yksilöllinen ominaisuus ei rajoita ihmistä vaan sen tekee ympäröivä yhteisö niillä normaaliuden kriteereillään, jotka se on luonut ja asettanut. Asetetut kriteerit estävät niiden ihmisten täysivaltaisen osallistumisen yhteiskunnan kaikkiin toimintoihin, jotka eivät ole olleet luomassa näitä kriteerejä ja jotka eivät yhteisön mielestä niitä täytä. Sosiaalisen vammaisuuden määrittelyn mallin mukaan yhteisö itse on tuottamassa vammaisuutta ja sen ilmenemismuotoja suunnittelemalla ja toteuttamalla sellaisia toimintamalleja ja ympäristöjä, etteivät kaikki voi niitä hyödyntää. Näkökulman mukaan interventioiden tavoitteena on toimintamahdollisuuksia rajoittavan sosiaalisen ja fyysisen ympäristön muuttaminen siten, että vammaisen nähdään aktiivisena toimijana ja vaikuttajana omassa elämässään, ja että vammaisella henkilöllä on samat oikeudet kuin muilla ihmisillä. (Barnes, Mercer & Shakespeare 2005, 31-38; Puupponen 2000, 7-8.)

Yhdysvaltalainen kehitysvammaliitto AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) huomioi myös vammaisuuden määrittelyssään ympäristön. AAIDD:n määrittelyssä vammaisuudella viitataan yksilön rajoitteisiin, jotka ilmenevät kun yksilö toimii yhteisössä. Vammaisuus tulisi aina määritellä suhteessa ympäristöön, jossa henkilö toimii. Persoonalliset piirteet ja tuen tarpeet ovat myös tekijöitä, jotka tulee huomioida vammaisuutta määriteltäessä. (AAIDD 2007.)

Yhteenvedona vammaisuudesta puhuttaessa voidaan todeta, että yhteisöllisestä tai yhteiskunnallisesta viitekehuksesta vammaisuutta tarkasteleville näkökulmille on yhteistä, että vammaisuus tai vammaisten henkilöiden ongelmat nähdään ensisijaisesti yhteisön sosiaalisista rakenteista johtuviksi. Yhteisiä piirteitä näille näkökulmille ovat Mobergin (1999, 44) mukaan seuraavat tekijät:

- vammaisuutta ei voi irrottaa yhteisön rakenteista,
- tärkeitä ovat poliittinen, sosiaalinen ja fyysinen ympäristö,
- sekundaarinen preventio on keskeisempää kuin primaari preventio,
- vammaisuus nähdään mieluummin erilaisuutena kuin poikkeavuutena,
- vammaisuutta tarkastellaan yksilön ja yhteisön vuorovaikutuksena,
- yhteisön on otettava vastuu vammaisten yhteisöön integroitumisesta,
- analysoinnin perusyksikkö on yhteisön rakenne ja
- toimenpiteet ovat ensisijaisesti yhteiskuntapoliittisia ja elinympäristöön liittyviä.

## **2.1 Kehitysvammaisuus**

Ajankohtaista kehitysvammaisuudesta puhuttaessa on se, että edellä mainittu AAIDD-järjestö, jota voidaan kutsua myös Suomen Kehitysvammaliiton kattojärjestöksi, on juuri muuttanut nimensä. Ennen vuotta 2007 AAIDD oli AAMR eli American Association on Mental Retardation ja sitä aiemmin AAMD eli American Association on Mental Deficiency. Nykyinen nimenmuuttoprosessi alkoi jo vuosia aiemmin, kun vanhanaikaisen 'mental retardation' termin tilalle haluttiin löytää vähemmän leimaava termi. Muun muassa kehitysvammaisten lasten vanhemmat halusivat nimen muutosta. Lisäksi termi retardation oli ongelmallinen, koska tiettyssä asussa kirjoitettuna, se tarkoittaa erittäin leimaavasti jälkeensäjäänyttä. Seuraavaksi esitän joitakin määrittelyjä kehitysvammaisuudesta.

## **2.2 Kehitysvammaisuuden määrittely**

Kehitysvammaisuutta on totuttu määrittelemään erilaisin testein ja kriteerein, jotka ovat lähtökohdiltaan yksilön rajoituksia kuvaavia. Pedagogisessa määrittelyssä on muistettava, miksi määrittelyjä tehdään ja siitä syystä myös kehitysvammaisuuden määrittelyn lähtökohdana tulee olla tavoite, joihin määrittelyillä pyritään. Noin kymmenen vuotta sitten kehitysvammaisuuden määrittely pohjautui poikkeavuuden ja vammaisuuden määrittelyn eri näkökulmiin. Määrittelyissä tukeuduttiin eri asiantuntijoiden ja instituutioiden käsityksiin ke-

hitysvammaisuudesta. Määrittelyssä haluttiin korostaa kehitysvammaista huollon kohteena tai asiakkaana sen sijaan, että kehitysvammainen määriteltiin sairaaksi. Kehitysvammaisuutta määriteltiin mm. hallinnollisin, lääketieteellisin, psykologisin, pedagogisin ja sosiaalisin kriteerein. (Nouko-Juvonen 1995, 17.) Kuitenkaan kehitysvammaisuuden tulkinnaissa ei ole tapahtunut suuria muutoksia 1990-luvun aikana vaikka palvelut ovat siirtyneet kunnissa toteutettaviksi hyvinvointipalveluiksi. Sairauselementti kytketään edelleen kehitysvammaisuuteen ammatti-ihmisten puheessa. (Nouko-Juvonen 2000, 36.)

Tämänhetkisen määritelmän mukaan kehitysvammaa ei siis määritellä ainoastaan älykkyydosamäärän perusteella. Kehitysvammaisuutta määriteltäessä otetaan huomioon henkilön ympäristössä pärjääminen, jolloin tämän toiminnallinen tila tulee esille. (Kontu & Pirttimaa 2007, 15.) Kehitysvammaisuutta on määritelty AAIDD:n toimesta vuodesta 1908 lähtien. Määritelmät ovat muuttuneet lääketieteellisen tiedon ja tieteellisen tutkimuksen avulla saavutetun tiedon lisääntymisen myötä kymmenen kertaa (AAIDD 2007). Esimerkiksi adaptiivisten taitojen käsite sekä tuen tarpeen arvioinnin mukaan ottaminen käsitteeseen ovat tulleet mukaan määrittelyyn viime vuosikymmenen aikana.

Aikaisempi AAMR:n määritelmä kehitysvammaisuudesta vuodelta 1992 oli käytössä vuosia. Se toi määrittelyihin mukaan tuen tarpeen näkökulman, joka ei sitä aiemmissä määritelmässä ollut vahvasti esillä. Tämän määrittelyn perusta on toiminnallisuudessa ja kyseessä on adaptiivisten ja älyllisten taitojen sekä ympäristön vaatimusten välinen vuorovaikutus. Malli yksilöi adaptiivisten taitojen osa-alueet jakaen ne kommunikaatioon, itsestä huolehtimiseen, kotona asumiseen, sosiaalisiin taitoihin, yhteisössä toimimiseen, itsehallintaan, terveyteen ja turvallisuuteen, toiminnalliseen oppimiskykyyn, vapaa-aikaan ja työhön. Määritelmän mukaan kehitysvammaisuuteen liittyy rajoituksia kahdessa tai useammassa mainitussa osa-alueessa yhdessä heikomman älyllisen toimintakyvyn kanssa. (Drew, Hardman & Logan 1996, 116; Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2001, 19-22.) Tämän hetkisen määrittelyn taustalla oleva määrittely on tarkentunut ja siinä huomioidaan tuen tarve entistä tarkemmin.

Vallalla olevat määrittelyt pohjaavat siis näihin määritelmiin. Myös Suomen Kehitysvammaliiton määrittely kehitysvammaisuudesta pohjaa AAIDD:n määrittelyihin. Kehitysvammaisuuden erilaisilla määritelmillä on Greenspanin (1999, 11) mukaan kaksi merkitystä tai osaa, joista käsitteellisessä osassa määrittely on melko yleinen tapa määritellä kehitysvammaisuutta ja taustana teoreettiselle tarkastelulle. Toinen, käytännöllinen osa, tarkentaa kuinka näitä käsitteellisiä määrittelyjä tulee käyttää ja toteuttaa. Molempia tapoja määritellä tarvitaan, jotta oikeanlaisia tukimuotoja voidaan löytää.

Koulutuksen ja työllistymisen näkökulmasta tarkasteltuna olennaista onkin kiinnittää huomiota kehitysvammaisen toimintakykyyn ja sen edellytyksiin sekä ympäristöön, jossa

hän toimii. Kehitysvammaisuus on AAIDD:n mukaan vammaisuutta, jota luonnehtivat huomattavat rajoitukset sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa käyttäytymisessä. Kehitysvammaisuus ilmenee käsitteellisissä, sosiaalisissa ja käytännöllisissä adaptiivisissa taidoissa. Kehitysvammaisuus on saanut alkunsa ennen 18 vuoden ikää. Seuraavat viisi taustaolettamusta ovat oleellisia tarkentamaan edellä esitettyä määritelmää: 1) Toimintakyvyn rajoituksia täytyy tarkastella sellaisen yhteiskunnallisen ympäristön kontekstissa joka on tyypillinen yksilön ikäryhmälle ja kulttuurille. 2) Pätevä arviointi huomioi kulttuurisen ja kielellisen moninaisuuden sekä erot kommunikaatiossa, aisteissa, motorikassa ja käyttäytymisessä. 3) Yksilöillä on usein rajoitusten ohella myös vahvuuksia. 4) Rajoitusten kuvaaminen on tärkeää yksilön tarvitsemien tukimuotojen profiilin muodostamiseksi. 5) Tarkoituksenmukaisten, yksilöllisten ja pitkäaikaisten tukitoimien avulla kehitysvammaisen henkilön toimintakyky yleensä paranee. (AAMR 2002, 1.)

### **2.3 Adaptiivinen käyttäytyminen**

Adaptiivisella käyttäytymisellä tarkoitetaan AAIDD:n (2007) mukaan yhdistelmää käsitteellisiä, sosiaalisia ja käytännöllisiä taitoja, joita ihmisillä on tai joita he ovat oppineet selvitäkseen jokapäiväisestä elämästä. Merkittävät rajoitteet adaptiivisessa käyttäytymisessä vaikuttavat yksilön jokapäiväiseen elämään sekä kykyyn olla vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Ikonen (1999, 24) kuvaa adaptiivista käyttäytymistä seuraavalla tavalla: adaptiivisella käyttäytymisellä tarkoitetaan yksilön kykyä vastata riippumattoman elämän vaatimuksiin sosiaalisessa yhteisössä.

Adaptiivista käyttäytymistä voidaan arvioida standardoiduilla testeillä, jotka on normitettu vastaamaan vammaisten ja vammattomien yhteisöä. Merkittävät rajoitteet adaptiivisessa käyttäytymisessä määritellään siten, että standardoitujen testien mukaan yksilö suoriutuu testeistä vähintään kaksi poikkeamaa alle keskiarvon joko a) yhdellä seuraavista adaptiivisen käyttäytymisen osa-alueista: käsitteellinen, sosiaalinen tai käytännöllinen, tai b) kaikilla seuraavista osa-alueista: käsitteellisellä, sosiaalisella ja käytännöllisellä alueella. (Matikka 2002, 16.)

Mitä adaptiivisella käyttäytymisellä ja näillä adaptiivisilla taidoilla käytännössä tarkoitetaan? Esimerkkejä adaptiivisista taidoista käsitteelliseen osa-alueeseen liittyen ovat: kyky vastaanottaa ja tuottaa kieltä, lukeminen ja kirjoittaminen, rahan arvon ymmärtäminen ja itsemääräämisoikeustaidot. Sosiaaliseen osa-alueeseen liittyviä adaptiivisia taitoja ovat: vuorovaikutustaidot, vastuunottaminen, itsetunto, naivistisuus, sääntöjen noudattaminen, lakien noudattaminen, se että ei joudu uhriksi tai manipuloitavaksi. Toiminnallisilla tai käytännöllisillä adaptiivisilla taidoilla tarkoitetaan arkipäiväisistä toiminnoista selviytymi-

sen taitoja kuten syömistä, pukeutumista, liikkumista ja henkilökohtaista hygieniää. Välineellisillä taidoilla tarkoitetaan ruuan laittoon, lääkkeiden ottoon, puhelimen, rahan ja julkisten kulkuvälineiden käyttöön sekä kodinhoitoon liittyviä taitoja. (AAIDD 2007; Ikonen 1999, 252-254.)

## **2.4 Tuen tarve kehitysvammaisuuden määrittelyn lähtökohtana**

Adaptiivisen käyttäytymisen arvioinnin ohella tuen tarpeen arviointi voi olla kehitysvammaisuuden määrittelyn lähtökohtana. Tuki voidaan määrittellä resurssiksi tai strategiaksi, jonka tavoitteena on edesauttaa kokonaisvaltaista kehitystä, koulutusta, henkilökohtaista hyvinvointia ja lisätä yksilöiden kykyä toimia tilanteissa. (AAMR 2002, 145.) Tuen tarve ja etenkin tuen tarpeen arviointi onkin edelleen yksi merkittävimmistä osa-alueista kehitysvammaisuuden määrittelyssä etenkin kasvatustieteellisessä kontekstissa. Tuen tarpeen käsite tuli osaksi kehitysvammaisuuden määrittelyä vuonna 1992 määrittelyjen uudistamisen aikoihin ja on ollut vaikuttamassa merkittävästi kehitysvammaisten henkilöiden kuntoutus- ja koulutuspalveluihin myös tämän määritelmän uudistuessa vuonna 2002. Vuoden 2002 määritelmään etenkin tukimuotojen arviointi ja intensiivisyyden määrittely otettiin mukaan. (Matikka 2002, 9-10.)

Näkökulma tuen tarpeesta arvioi henkilön erityisen tuen tarpeen yksilöllisesti, toisin kuin aiemmat diagnostiset kriteerit kategorisoivat henkilöt tiettyyn kategoriaan ja palvelut määräytyivät tämän kategorian mukaisesti. Tuen tarpeen määrittelyn mukaan ottaminen kehitysvammaisuuden määrittelyyn vaikutti oleellisesti myös siihen, että tuli huomioida, yksilön tarpeiden ja tilanteiden muuttuvan ajan myötä, jolloin myös palveluiden tulee muuttua. Tuen tarpeen käsitettä on laajennettu ja parannettu heijastamaan yhteiskunnan kehitystä. Tuki itsessään määritellään niiksi resurssiksi ja yksilöllisiksi strategioiksi, jotka ovat oleellisia edistämään yksilön kehitystä, koulutusta, mielenkiintoa ja henkilökohtaista hyvinvointia. (AAIDD 2007.)

Tuen tarpeen määrittely on tärkeää, koska tällä tavoin yksilöä voidaan tukea henkilökohtaisessa suoriutumisessa sekä edistää tämän itsenäisyyttä ja yhteiskunnallista integroitumista. Huomion kiinnittäminen yksilölliseen tuen tarpeeseen edistää sopivien koulutus- ja työllistymismahdollisuuksien löytymistä unohtamatta vapaa-ajan viettoon ja asumisympäristöön liittyviä seikkoja.

Tuen tarpeen määrittelyn tulee aina olla yksilöllistä ja AAIDD:n (2007) mukaan määrittelyssä tulisi analysoida vähintään yhdeksää ydinaluetta ihmisen elämässä, jotka ovat: yksilön kehitys, opetus ja koulutus, asuminen, yhteisö, työ, terveys ja turvallisuus, käyttäytyminen, sosiaalisuus sekä asioiden hoito ja edunvalvonta. Taulukkoon 1 on koottu tuen



tarpeen arvioinnissa huomioitavat ydinalueet sekä niistä arvioitavat osa-alueet. Näitä osa-alueiden sisällä olevia seikkoja arvioidaan ja henkilön yksilöllinen tuen tarve määritellään, jonka pohjalta voidaan tehdä päätökset tarvittavista palveluista. Taulukko 1 havainnollistaa sitä, mihin seikkoihin tuen tarpeen arvioinnissa tulisi kiinnittää huomiota. Ihmisen elämän yhdeksän ydinalueen arviointi antaa yksilöstä huomattavasti enemmän tietoa, kuin kehitysvammaisuuden diagnostiset kriteerit.

**TAULUKKO 1.** Tuen tarpeen arvioinnissa huomioitavat ydinalueet arvioitavine osa-alueineen (mukaillen AAIDD 2007).

Ydinalueet	Arvioitavat osa-alueet
Yksilön kehitykseen liittyviä toimintoja:	<p>Fyysisen kehityksen mahdollisuus, joka pitää sisällään silmä-käsi koordinaation kehityksen sekä hieno- ja karkeamotoriikan taitojen kehittymisen.</p> <p>Kognitiivisen kehityksen mahdollisuudet hyödyntämällä sanoja ja kuvallista ilmaisu suhteessa ympäröivään maailmaa ja konkreettisiin tapahtumiin.</p> <p>Sosiaalis-emotionaalinen kehityksen mahdollisuus edistämällä luottamusta, itsemääräämisoikeutta ja aloittekyvykkyyttä.</p>
Opetukseen ja koulutukseen liittyviä toimintoja:	<p>Vuorovaikutus opetushenkilöstön kanssa</p> <p>Osallistuminen päätöksentekoon ja opetukseen</p> <p>Oppii käyttämään ongelmaratkaisutaitoja</p> <p>Oppii käyttämään teknologiaa oppimisen tukena</p> <p>Oppii käyttämään toiminnallista lukutaitoa</p> <p>Oppii käyttämään itsemääräämisoikeutta</p>
Kotona asumiseen liittyviä toimintoja:	<p>Ruuanlaitto ja syöminen</p> <p>Kodinhoito ja siivous</p> <p>Pukeutuminen ja vaatehuolto</p> <p>Henkilökohtainen hygienia ja WC:n käyttö</p> <p>Kotona selviytyminen</p> <p>Kotona tapahtuvaan vapaa-ajanviettoon osallistuminen</p>
Yhteisön jäsenenä olemiseen liittyviä toimintoja:	<p>Liikennevälineiden käyttäminen</p> <p>Osallistuminen virkistys- ja vapaa-ajan toimintaan</p> <p>Ystävien ja perheen tapaaminen</p> <p>Ostoksilla käyminen</p> <p>Vuorovaikutus yhteisön jäsenten kanssa</p> <p>Yhteiskunnan palveluiden hyödyntäminen</p>
Työllistymiseen liittyviä toimintoja:	<p>Työtaitojen oppiminen</p>

	<p>Vuorovaikutus työtovereiden ja esimiesten kanssa</p> <p>Työtehtävien loppuunsaattaminen</p> <p>Työtehtävien vaihtaminen</p> <p>Yllättävissä tilanteissa ja kriisitilanteissa toimiminen</p>
<p>Terveysteen ja turvallisuuteen liittyviä toimintoja:</p>	<p>Pääsy terapiapalveluihin ja tarvittaessa ensiapuun</p> <p>Lääkkeiden ottaminen</p> <p>Terveysteen ja turvallisuuteen liittyvien vahinkojen välttäminen</p> <p>Kommunikointi terveydenhuollon ihmisten kanssa</p> <p>Terveellisen ruokavalion ylläpitäminen</p> <p>Fyysisen kunnon ylläpitäminen</p> <p>Psyykkisen hyvinvoinnin ylläpitäminen</p>
<p>Käyttäytymiseen liittyviä toimintoja:</p>	<p>Oppii erityisiä käyttäytymiseen liittyviä taitoja</p> <p>Oppia tekemään tilanteeseen sopivia päätöksiä</p> <p>Pääsy psyykkiseen hyvinvointiin liittyviin palveluihin</p> <p>Ylläpitää sosiaalisesti hyväksytyä käyttäytymistä</p> <p>Aggressiivisuuden ja vihan kontrollointi</p>
<p>Sosiaalisiin suhteisiin liittyviä toimintoja:</p>	<p>Sosiaaliset suhteet perheen kanssa</p> <p>Osallistuminen virkistys- ja vapaa-ajan toimintaan</p> <p>Hyväksyttävien seksuaalisten päätösten tekeminen</p> <p>Ystävyyssuhteiden teko ja ylläpito</p> <p>Kommunikointi muiden kanssa omista tarpeistaan</p> <p>Rakkaussuhteiden ylläpito</p> <p>Toisten avustaminen</p>
<p>Asioiden hoitoon ja edunvalvontaan liittyviä toimintoja:</p>	<p>Omien ja toisten asioiden edunvalvonta</p> <p>Oman rahankäytön hallinta ja pankkien käyttö</p> <p>Itsensä suojele riistämiseltä ja hyväksikäytöltä</p> <p>Vastuunottaminen oikeuksista ja velvollisuuksista</p> <p>Itsensä edustaminen ja/tai osallistuminen tukijärjestöiden toiminnassa/toimintaan</p> <p>Oikeusturvaan liittyvien palveluiden hankkiminen</p>

Tämän tutkimuksen näkökulmasta haluan nostaa tuen tarpeen arvioinnin osaksi kehitysvammaisuuden määrittelyä, koska katson, että tällaisella arvioinnilla on mahdollista vaikuttaa niin kehitysvammaisen koulutusmahdollisuuksiin kuin työllistymiseen. Arvioinnin tulisikin olla mukana laajamittaisemmin toisen asteen koulutuksessa ja sitä tulisi tarkistaa aika ajoin.

## 2.5 Muita kehitysvammaisuuden määritelmiä ja määrittelijöitä

Kehitysvammaisuutta määritellään myös lääketieteellisistä lähtökohdista. Älyllinen kehitysvammaisuus on oirediagnoosi ja Euroopassa käytetyn ICD-10 tautiluokituksen (International Classification on Diseases) määritelmän mukaan kehitysvammaisuus (F70-F79) on tila, jossa mielen kehitys on pysähtynyt tai epätäydellinen ja jota kuvaavat vauriot, jotka ovat tulleet kehityksen aikana ja jotka vaikuttavat älykkyyden kaikkiin tasoihin. Näitä tasoja ovat kognitiivinen, kielellinen, motorinen sekä sosiaalinen taso. (Tautiluokitus ICD-10, 1999.) Yhdysvalloissa käytetään omaa tautiluokitusta DSM-IV:ä (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, neljäs painos), jonka voi havaita olevan pohjana AAIDD:n määritelmille kehitysvammaisuudesta. ICD-10:n ja DSM-IV:n määritelmät ovat yhden-suuntaisia. Yhdysvaltalaisessa määritelmässä huomioidaan kuitenkin älykkyydosamäärä selkeämmin kuin Euroopassa käytössä olevassa määritelmässä. (Mackenzie 2005, 51.)

Nämä määrittelyt ovat luokittelevia, mutta perusteltuja esimerkiksi erilaisten etuuk-sien saamiseksi yhteiskunnalta. Lukuisat yhteiskunnan palvelut edellyttävät yksilöltä lää-ketieteellistä diagnoosia palvelujen saamisen perusteena. Lääketieteellisessä määrittelys-sä kehitysvammaisuus jaetaan edelleen lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehi-tysvammaisuuteen perustuen yksilön älykkyy- tai kehitysosamäärään. (Heiskala 2006, 1890; Kaski ym. 2001, 19-22.)

Yksinään tarkasteltuna älyllisen kehitysvammaisuuden aste ei tietenkään ole riittävä ennustamaan yksilön elämässä selviytymistä. Esimerkiksi vaikeasti kehitysvammaisuus on hyvin heterogeeninen käsite ja tarkkaa määritelmää vaikeasti vammaisuudesta ei ole, jos halutaan katsoa määritelmässä muita tekijöitä kuin älykkyydikä ja -osamäärää. Vai-keimmin vammaisilla voidaan myös tarkoittaa monivammaisia, syvästi kehitysvammaisia ja henkilöitä, joilla on todettu vaikeaan vammaisuuteen ja ennenaikaiseen kuolemaan joh-tava pitkälle edennyt aivosairaus. (Lönngqvist 2006, 1940.) Toisaalta Suomessa vaikeim-min vammaisilla voidaan tarkoittaa henkilöitä, jotka ovat suorittaneet perusopetuksensa kaikenkattavaa tukea tarvitsevien lasten opetuksessa (entinen eha2-opetus). Opetushalli-tus määrittelee aiemmin eha1-opetuksena annettavan opetuksen määräaikaista tai laajaa tukea tarvitsevien opetuksesi ja aiemmin eha2-opetuksena annettavan opetuksen kai-kenkattavaa tukea tarvitsevien opetuksesi. (Ikonen 2001, 295.)

Lisäksi kasvatustieteissä kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella myös laaja-alai-sena oppimisvaikeutena. Laaja-alaisilla oppimisvaikeuksilla tarkoitetaan niitä vaikeuksia oppimisessa, joita ei voida selittää erityisillä oppimisvaikeuksilla kuten tarkkaavaisuuden ongelmilla, kielellisillä erityisvaikeuksilla, vaikeuksilla lukemisessa ja kirjoittamisessa tai matematiikan oppimisvaikeuksilla. Kehitysvammaisuuden lisäksi laaja-alaisilla oppimisvai-

keuksilla voidaan tarkoittaa autismia tai psyykkisistä tekijöistä johtuvia vaikeuksia oppimisessa. (Lyytinen & Ahonen 2002, 40-41.) Laaja-alaiset oppimisvaikeudet ovat huomattavasti laajempia ja yleistyneempiä kuin erityiset oppimisvaikeudet (lukemisen ja kirjoittamisen vaikeudet tai matematiikan oppimisvaikeudet). Tyypillistä on, että henkilöllä ei ole kehitysvammadiagnoosia, mutta oppimisen pulmat ovat kognition kaikilla tasoilla ja vaikeudet oppimisessa ja kehityksessä on havaittu jo ennen koulun alkua. Tyypillisiä ovat myös pulmat sosiaalisissa suhteissa, joka vaikuttaa siihen, että henkilölle on hankalaa selvitä elämässä elämänkaaren normaalikehityksen mukaisesti. (Nikkanen, Numminen, Närhi, Leskelä-Ranta, Seppälä & Ahonen 2005, 21-22.)

Kaikki määritelmät ja luokittelut kuvaavat jossain määrin aina yksilön rajoituksia. Onkin erittäin tärkeää muistaa, että vaikeasti kehitysvammaisuuteen liittyy usein fyysistä toimintakykyä rajoittavia vammoja tai sairauksia, mutta ei kuitenkaan aina. Toisaalta on myös muistettava, että vammaisilla henkilöillä on paljon henkilökohtaisia vahvuuksia, jotka voivat valitettavan usein jäädä rajoitteiden varjoon. Näin ollen vammaisuutta tulee tarkastella kunkin henkilön kohdalla hyvin yksilöllisesti. Yksilöllisyys onkin tärkein huomioitava seikka, kun määrittelyjä tehdään. Niitä tarkasteltaessa on muistettava, että luokittelut tulevat aina ulkoapäin. Täten ne kohdistuvat oletettuihin kehitysvammaisuuden tunnusmerkkeihin, jotka on luokiteltu ”normaaleista” poikkeaviksi. Jokainen kehitysvammainen on oma yksilönsä, jolla on heikkoutensa, vahvuutensa ja toiveensa kuten kaikilla (ks. esim. Vammaispoliittinen ohjelma 1999).

### 3 TOISEN ASTEEN KOULUTUKSESTA TYÖELÄMÄÄN

Peruskoulun jälkeistä ammatillista koulutusta kehitysvammaisille on järjestetty 1970-luvulta lähtien pääosin erilaisten kurssien muodossa. Kursseja on järjestetty ammatillisissa kurssikeskuksissa, ammatillisissa oppilaitoksissa, kehitysvammahuollon keskuslaitoksissa ja kehitysvammaisille tarkoitetuissa ammatillisissa erityisoppilaitoksissa. Ammatillisen erityisopetuksen yleisenä tavoitteena on työllistyminen ja elämänhallinta. Lisäksi tämän hetken kehitysvammaisille tarkoitetun valmentavan ja kuntouttavan opetuksen ja ohjauksen tavoitteena on antaa opiskelijalle valmiudet, joiden avulla hän kykenee ammatillisen perustutkinnon suorittamiseen peruskoulun jälkeen tai kouluttautumaan uudelleen. Tavoitteena on myös ohjata ja opettaa opiskelijaa siten, että tämä kykenee työelämään ja itsenäisyyteen. (Laki ammatillisesta koulutuksesta 1998/630; Daavittila & Mänty 2001, 138-143; Mänty 2000, 84; Viitanen 1986, 109;)

#### 3.1 Lähtökohtia koulutukselle

Myös niin sanotut kaikkein vaikeimmin vammaiset opiskelijat siirtyivät perusopetuksen piiriin vuonna 1998. (Perusopetuslaki 1998/628.) Aiemmin vaikeimmin vammaiset opiskelijat olivat olleet sosiaalihuollon alaisena, ja heidät oli vapautettu oppivelvollisuudesta, mutta 1998 aloitettiin antamaan eha2-opetusta koulutoimen alaisuudessa. Tämän tutkimuksen nuoret olivat käyneet emu- tai eha-opetusta 1990-luvulla. Emu-opetus nimike tuli yleiseen kielenkäyttöön koulumaailmassa kun apukoulu- ja apuluokka -nimikkeistä oli luovuttu 1985 voimaan tulleen opetussuunnitelmauudistuksen myötä. 1985 voimaan tullessa valtakunnallisessa opetussuunnitelmassa erityisopetuksen osuus on yhden sivun mittainen, jossa todetaan, että kouluhallitus antaa erityisopetuksen opetussuunnitelman perusteet erikseen (Peruskoulun opetussuunnitelman perusteet 1985, 45). Peruskoulun opetussuunnitelman perusteet (1994) määrittelee erityisopetuksen osiossaan siten, että erityisopetusta voidaan antaa joko peruskoulun yleisopetuksen tai erityisopetuksen oppimääriin perustuen. Nämä erityisopetuksen oppimäärät ovat mukautettuja, erityisopetukseen erikseen hyväksytyjä oppimääriä, joissa poiketaan yleisopetuksen oppimääristä. Mukautettuja oppimääriä käytetään peruskoulun mukautetussa opetuksessa, harjaantumisopetuksessa ja kuulovammaisten opetuksessa. (Peruskoulun opetussuunnitelman perusteet 1994, 19.) Emu-opetuksella tarkoitettiin sellaisten lasten opetusta, jotka opiskelevat koko perusopetuksen oppimäärän yksilöllisesti, mukautetulla opetussuunnitelmalla. Emu-opetuksen oppilaat olivat oppimisvaikeuksisia tai lievästi kehitysvammaisia tai niitä, jotka eivät syystä

tai toisesta pystyneet opiskelemaan yleisopetuksen mukaan. Terminä emu-opetus on ollut vielä pitkään 2000-luvulla käytössä koulumaailmassa vaikka vuoden 2004 opetussuunnitelma ei enää tällaista mukautettua opetusta tunnekaan. Harjaantumisopetus eha1 tarkoitti harjaantumisopetuksen opetussuunnitelman mukaan opiskelevien keskitasoisesti ja vaikeasti kehitysvammaisten oppilaiden opetusta. Eha1-opetus siirrettiin sosiaalitoimesta opetustoimeen vuonna 1985, jolloin myös nämä harjaantumisopetuksen omat opetussuunnitelmat tulivat opetustoimessa voimaan. (Kunnas 1999, 12.)

Tällä hetkellä vaikeasti kehitysvammaisten peruskoulutus on pienryhmäopetusta ja sitä voidaan luonnehtia kaiken kattavaa tukea tarvitsevien opetuksiksi. Opetusta annetaan erityiskoulujen, peruskoulujen tai kehitysvammaisten laitosten yhteydessä. Enää ei ole käytössä harjaantumisopetuksen omaa erillistä opetussuunnitelmaa. Kehitysvammaisten opetuksessa noudatetaan Perusopetuksen opetussuunnitelmaa (2004) siten, että jokaiselle oppilaalle laaditaan HOJKS (Henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma) ja opetus jakaantuu seuraaviin toiminta-alueisiin: motoriset taidot, kieli ja kommunikaatio, päivittäisten toimintojen taidot ja kognitiiviset taidot. (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2004, 31.)

Vuoden 1999 alussa astui voimaan lainuudistus myös ammatillisen koulutuksen järjestämisen osalta. Ammatillista koulutusta on järjestettävä kaikille. Vaikeasti vammaisten kohdalla tämä tarkoittaa, että heille järjestetään valmentavaa ja kuntouttavaa opetusta ja ohjausta. (Laki ammatillisesta koulutuksesta 1998/630.) Koulutuksen käytännöt ovat vielä varsin kirjavat ja käytössä on monia erilaisia toimintamalleja ympäri Suomen. Vaikeasti vammaisten toisen asteen koulutus on jatkuvassa muutoksessa ja kehittämistarpeita on koulutuksessa sekä etenkin koulutuksen jälkeisessä työelämään siirtymisessä.

### **3.2 Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava opetus ja ohjaus**

Vaikeasti vammaisille järjestettävä koulutus on oppilaitoksen koulutustarjonnasta riippuen joko Ammatilliseen peruskoulutukseen valmentavaa ja kuntouttavaa opetus ja ohjaus (valmentava I) -koulutusta tai Työhön ja itsenäiseen elämään valmentavaa ja kuntouttavaa opetus ja ohjaus (valmentava II) -koulutusta. Yleisin valmentava II -koulutuksen opiskelijoiden diagnoosi ja peruste erityisopetukseen on vaikea kehityksen viivästymä, joka on todettu 40 % opiskelijoista. 31 % opiskelijoista on todettu lievä kehityksen viivästymä ja autismin kirjosta johtuvia oppimisvaikeuksia on 8 % opiskelijoista. Lopuilla parillakymmenellä prosentilla on erilaisia erityisen tuen tarpeita, jotka ovat valmentava II -koulutuksen peruste. (Hirvonen, Pelkonen & Uitto 2005, 21.) Työhön ja itsenäiseen elämään valmentavan ja kuntouttavan opetus ja ohjaus (valmentava II) -koulutuksen päätavoitteena on, että opis-

kelija opintojen päätyttyä selviytyy jokapäiväisessä elämässä yhteiskunnan ja työyhteisön jäsenenä. Lisäksi tavoitteena on antaa opiskelijalle taitoja, jotta hän voi koulutuksen jälkeen sijoittua työelämään joko avoimille työmarkkinoille, tuettuun työhön, suojatyöhön tai työkeskukseen. Tämän ohella itsenäiseen elämään kasvattaminen on koulutuksen yksi päätavoite. Tällä hetkellä voimassa oleva opetussuunnitelma jakaantuu seuraaviin toiminta-alueisiin: tiedolliset valmiudet, yhteiskuntavalmiudet, vuorovaikutustaidot, toiminnalliset perusvalmiudet ja elämänhallinta sekä työtaidot ja ammattiopinnot. Jokaiselle opiskelijalle laaditaan HOJKS (Henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma), jossa tulisi toteutua opetussuunnitelman toiminta-alueittainen opetus yksilöllisesti suunniteltuna. (Vammaisten opiskelijoiden valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus ammatillisessa koulutuksessa. Opetussuunnitelman perusteet 2000, 15-23.) Seuraavassa käsittelen lyhyesti opetussuunnitelman toiminta-alueita, koska katson niiden kuvaavan koulutuksen sisältöä ja toteutusta sekä olevan taustoittamassa tutkimustani.

### **Opetussuunnitelman toiminta-alueet:**

Vammaisten opiskelijoiden valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus ammatillisessa koulutuksessa opetussuunnitelman perusteiden (2000, 15-16) mukaan **Tiedollisten valmiuksien** opintokokonaisuuden keskeinen sisältö on tiedon hankkiminen ja sen käyttö. Tavoitteena on, että opiskelija oppii omien edellytystensä mukaisia tiedon hankkimisen ja vastaanottamisen taitoja ja osaa käyttää hankittua tietoa hyväkseen. Kokonaisuuteen kuuluu äidinkielen ja viestinnän opintoja, joiden tavoitteena on, että opiskelija osaa ilmaista itseään puheen tai kirjoituksen avulla jokapäiväisessä elämässä tai osaa hyödyntää puhetta tukevaa tai korvaavaa kommunikaatiotapaa. Keskeisiä sisältöjä opinnoissa ovat puheen ymmärrys ja välitys sekä korvaavan kommunikaation tavat, itsensä ilmaiseminen sekä tiedon vastaanotto. Matematiikan osa-alueen opetuksen tavoitteena on, että opiskelijalla on edellytystensä mukaiset perustiedot, joita hän tarvitsee arkielämässään. Tietotekniikan osa-alueen tavoitteena on, että opiskelija ymmärtää edellytystensä mukaisesti mitä tietotekniikka on ja pystyy tarvittaessa käyttämään tietokonetta apuvälineenään.

**Yhteiskuntavalmiudet** sisältävät opintoja yhteiskunnallisista palveluista ja yhteiskunnallisista toimintatavoista. Tavoitteena on, että opiskelija tuntee keskeisimpiä yhteiskunnallisia palveluita, osaa tarvittaessa asioida erilaisissa toimipaikoissa sekä harjaantuu käyttämään opastettuna yhteiskunnan tarjoamia palveluita. Liikenteessä ja liikennevälineissä mahdollisimman itsenäisesti selviytyminen kuuluu myös yhteiskuntavalmiuksien opintoihin. Kokonaisuudessa opiskelijaa ohjataan myös löytämään realistinen kuva ympäristöstään ja omasta itsestään suhteessa ympäristöön, jossa hän toimii. Tavoitteena on,

että opiskelija oppii myös työyhteisössä toimimista sekä tuntee rahan merkityksen työelämässä ja muussa arkipäivän toiminnassa. (Vammaisten ... 2000, 16.)

Opetuksen toiminta-alueena **vuorovaikutustaidot** voidaan katsoa kaikkiin muihin toiminta-alueisiin vaikuttavaksi osa-alueeksi, sisältäen käytännön sosiaalisen viestintätaidon sekä yhteiset käyttäytymistavat ja tasavertaisuuden. Tavoitteena on, että opiskelija pystyy osallistumaan viestintää vaativiin tilanteisiin ja ilmaisemaan itseään sekä oppii käyttämään hänelle ominaisinta vuorovaikutustapaa arkipäivän tilanteissa. Vuorovaikutustaitojen opiskelun kokonaisuuteen sisältyy myös jokapäiväisessä elämässä, opinnoissa ja työssä vaadittavien käyttäytymistapojen tunteminen. Tavoitteena on myös, että opiskelija oppii käyttäytymään ymmärtävästi muita kohtaan ja voi arvostaa itseään ja muita tasavertaisina henkilöinä niin työssään kuin yksityiselämässään. (Vammaisten ... 2000, 17.)

**Toiminnalliset perusvalmiudet ja elämänhallinta** -toiminta-alue sisältää motoristen taitojen-, päivittäistoimintojen ja asumisvalmennuksen-, vapaa-ajan taitojen- ja elämänhallinnan opettelua. Motoristen taitojen keskeinen sisältö on erilaiset liikkumistavat, käsillä toimiminen, silmän ja käden/jalan yhteistyö sekä koordinaatio. Päivittäistoiminnot ja asumisvalmennus keskittyy itsenäiseen elämään harjaannuttamisessa. Tavoitteena on, että opiskelija ymmärtää normaalin vuorokausirytmien ja harjaantuu löytämään oman henkilökohtaisen rytmensä. Opiskelija oppii kykijensä mukaan osallistumaan kotiruoan valmistukseen sekä valmisruokien käyttöön sekä ymmärtää siisteyden ja puhtauden merkityksen. Tavoitteena on myös, että opiskelija selviytyy asumiseen liittyvistä jokapäiväisistä toiminnoista mahdollisimman itsenäisesti huolehtien pukeutumisestaan, henkilökohtaisesta hygieniastaan ja muusta sosiaaliseen kanssakäymiseen liittyvästä ulkonäöstään. Vapaa-ajan taitojen opiskelun tavoitteena on, että opiskelija tuntee erilaisia vapaa-ajanvietto- ja harrastusmahdollisuuksia sekä ymmärtää työn ja vapaa-ajan merkityksen. Elämänhallinnan osa-alueen tavoitteena on, että opiskelija pyrkii vaikuttamaan omaan tulevaisuuteensa ja elämäntilanteeseensa positiivisella tavalla. Keskeinen sisältö on oman identiteetin löytäminen ja kehittyminen sekä omien voimavarojen ja kehittämistarpeiden realistinen tunnistaminen. (Vammaisten ... 2000, 18.)

Kaikki edellä mainitut toiminta-alueet vaikuttavat oleellisesti **työtaidot ja ammattiopinnot** -kokonaisuuteen, jossa keskeisinä sisältöinä ovat työyhteisössä tarvittavat perussäännöt kuten työajat, työntekijän asema, käytännön työtaidot ja niihin liittyvä ammatillinen opetus. Toiminta-alueen tavoitteena on, että opiskelija tuntee työyhteisön keskeisiä sääntöjä ja tutustuu erilaisiin tapoihin tehdä työtä. Opiskelijalle tulisi muodostua myös käsitys itsestä työntekijän roolissa. Tämän lisäksi tavoitteena on, että opiskelija harjaantuu käytännön työtehtävissä siten, että hänen erityisen tuen tarve ja työsuojelulliset näkökoh-



dat otetaan huomioon. Opiskelijan tulisi myös saada ammatillista opetusta ja ohjausta työtehtävien suorittamiseen. (Vammaisten ... 2000, 16-17.)

### 3.3 Työn merkitys

Oikean työn tekeminen on vammaiselle itselleen merkittävä ja hänen elämänlaatuaan parantava tekijä (Parent & Kregel 1996). Aikuisen elämän sisältö ja sosiaaliset suhteet löydetään kulttuurissamme tavallisesti työstä. Työn avulla ihminen voi jättää jälkensä yhteiskuntaan ja tehdä itsensä hyödylliseksi. Työ on suomalaisessa yhteiskunnassa tärkeä arvo ja työelämän ulkopuolelle jääminen voi merkitä koko yhteiskunnan ulkopuolelle jäämistä. Työn voidaan sanoa olevan yksi hyvän elämänlaadun saavuttamisen tärkeistä kriteereistä koulutuksen, parisuhteen, asumisen ja vapaa-ajan ohella. Työn kautta kehitysvammaiset voivat päästä lähemmäs myös täysivaltaistumisen tavoitetta, jolloin heillä on oikeus päättää itseään koskevista asioista ja tehdä omat valintansa koskien elämäänsä. Taulukkoon kaksi olen koonnut lisää työn merkityksiä yksilölle. Merkitysten on havaittu olevan aivan samoja, oli kyseessä vammaaton tai vaikeasti vammainen henkilö. (Saloviita, Lehtinen & Pirttimaa 1997, 25.)

**TAULUKKO 2.** Työn merkityksiä yksilölle (mukaillen Saloviita ym. 1997, 25.)

Työlle annettu merkitys	Tarkennus: Työ...
Tuottaa taloudellisia voimavaroja	on toimeentulon lähde tuottaa voimavaroja, joiden avulla voi toteuttaa omia tavoitteita antaa taloudellista turvaa tarjoaa keinon taloudelliseen itsenäisyyteen
Luo sosiaalista identiteettiä	kehittää ja luo itsetuntemusta määrittelee henkilön sosiaalisen aseman antaa sosiaalista arvostusta tarjoaa sosiaalisen nousun mahdollisuuksia
Tuo sosiaalista tukea	tuo mukanaan ihmissuhteita, ystävyyttä, rakkautta ja vihaa antaa tilaisuuden kuulua ryhmään
Jäsentää sosiaalista todellisuutta	jäsentää aikaa ja luo päivä-, viikko- ja vuosirytmien antaa kuvan yhteiskunnasta ja sen toiminnasta auttaa pysymään perillä siitä, mitä tapahtuu

Antaa mahdollisuuden olla tuottava ja hyödyllinen	antaa tilaisuuden hyödyttää yhteiskuntaa tuo mahdollisuuden toteuttaa ja ilmaista itseään tarjoaa mahdollisuuden luovuuteen antaa tilaisuuden toteuttaa omia yhteiskunnallisia tavoitteita
Palkitsee tekijänsä	tuo kiinnostavia kokemuksia tuo virkeyttä, energiaa ja terveyttä sekä itsearvostusta tarjoaa oppimisen mahdollisuuksia

Työllistymistä voidaan tarkastella myös sitä kautta, mitä se merkitsee vammaiselle itselleen. Parent & Kregel (1996) valottavat tutkimuksessaan vammaisten itsensä kokemuksia tuetusta työllistymisestä. Tutkimus keskittyi tuetun työllistämisen hyödyllisyyteen yksilölle, yksilön näkökulmasta.

Tutkimushaastatteluista (n=110) ilmeni muun muassa, että vammaiset olivat pääsääntöisesti (62,8 %) tyytyväisiä palkkaukseensa. Palkkauksen he itse kokivat tärkeänä seikkana. Esimieheensä ja tämän toimintatapoihin tyytyväisiä oli 82 % vammaisista työllistyneistä. Työtovereiden merkitys oli suuri 81,8 % vammaisille. Kuitenkin vain 52,3 % vammaisista sanoi tulevansa hyvin toimeen työtovereidensa kanssa. Noin puolet (46,4 %) vammaisista piti työtään hauskana, mutta noin puolet (54,5 %) oli sitä mieltä, että haluaisivat kehittyä työssään ja oppia uusia työtehtäviä. Yleisesti (90,0 %) työhön oltiin tutkimuksen mukaan hyvin tyytyväisiä. Niin ikään työvalmentaja koettiin hyvin auttavaiseksi ja 84,5 % sanoi tulevansa toimeen työvalmentajansa kanssa erittäin hyvin. Tuettua työllistymisen palveluihin oltiin myös tyytyväisiä lähes yksimielisesti (96,4 %). (Parent & Kregel 1996, 207-222.)

Tutkimustuloksista voidaan havaita, että vammaiset olivat erittäin tyytyväisiä tuettuun työllistämiseen työllistymisen muotona ja, että vammaisten työllistäminen oli tämän tutkimuksen mukaan varsin hyödyllistä yksilön elämän kannalta. Tuloksista voidaan päätellä, että vammaisen työllistyjä haluaa ja tarvitsee työhönsä haasteita ja kehittymismahdollisuuksia – aivan kuten kuka tahansa työntekijä. Kuitenkin se, että noin puolet tutkimukseen osallistuneista vammaisista sanoi tulevansa hyvin toimeen työtovereiden kanssa, herättää kysymyksiä. Miten sitten se toinen puoli koki työtovereiden kanssa tapahtuvan vuorovaikutuksen ja sosiaaliset suhteet? Mikä on esimerkiksi vertaistuen merkitys vammaiselle? Tutkimuksen eräs ehkä merkittävin löydös oli kuitenkin juuri vaikeasti vammaisten kohdalla. Vaikeasti vammaisen työllistyessä tuetusti yksilön elämänlaatu parani huomattavasti. (Parent & Kregel 1996, 207-222.)

Työn merkitysten yksilön viitekehystä tarkastelun ohella työllistymistä voidaan tarkastella myös yhteisöllisestä näkökulmasta. Mooren, Harleyn & Gamblen (2004) tutkimus työllistymisen hyödyistä yhteiskunnallisesta viitekehystä osoittaa, että juuri vaikeasti vammaisten työllistämisen ja siihen liittyvien palvelujärjestelmien kehittämisen kohdalla ollaan vielä alussa. Tutkimus selvitti sitä, miten kehitysvammaisuuden aste vaikuttaa työllistymiseen. Toisena tutkimuskysymyksenä oli se, kuinka koulutus ja koulutuksen eri tasot, kuntoutus, työpaikalla tapahtuva koulutus, ohjaus ja työhönsijoittuminen sekä niihin varatut palvelut vaikuttavat vammaisen työllistymiseen. Kolmantena selvitettiin sitä, ketkä ovat ne kehitysvammaiset, jotka saavat näitä palveluja eniten.

Tutkimusjoukko koostui 28 565 henkilöstä, joista 60 % oli lievästi kehitysvammaisia, 34 % keskitasoisesti kehitysvammaisia ja 6 % vaikeasti vammaisia. Tutkimustulosten mukaan, ammatillinen koulutus, ja työhönsijoittumisen aikainen ohjaus olivat merkittävimmät tekijät kehitysvammaisen työllistymiseen liittyvissä asioissa. Tutkimustulokset osoittivat selkeästi myös sen, että juuri vaikeasti vammaiset olivat kaikkein heikoimmin työllistyneitä ja he saivat kaikkein vähiten työllistymisen edistämiseen varattuja palveluja. Vaikeasti vammaisia pidettiin vaikeasti työllistettävänä, koska heidän tuen tarpeensa oli kaiken kattavaa, jolloin työvalmentajan merkitys nousi suureksi. Lisäksi vaikeasti vammaisen kohdalla saattoi käydä niin, että työvalmentaja tai ohjaaja päätti työhönsijoittumisesta vammaisen puolesta ja työllistyminen epäonnistui, jos työtehtävät eivät vastanneet vammaisen omia tarpeita ja kykyjä. Tuloksista voidaan nähdä, että yksilön vahvuuksien ja rajoitusten tunteminen ovat avainasemassa vaikeasti vammaisten työllistymistä kehitettäessä. (Moore, Harley & Gamble 2004, 253-262.)

### 3.4 Kehitysvammaisen työllistyminen

Suomessa kehitysvammaisten työllistymiseen on olemassa yhteiskuntamme ylläpitämiä erilaisia malleja. Työ- tai toimintakeskuksissa tapahtuva huoltosuhteinen **työtoiminta** on tällä hetkellä tavanomaisin malli kehitysvammaisten työllistäjänä. Työ on pääosin toimintakeskuksessa tapahtuvaa vaihetyötä, joka on pilkottu pieniin osiin ja keskittyy erilaisiin alihankintatöihin. Työstä ei makseta palkkaa, vaan niin kutsuttua ahkeruus- tai työosuusrahaa, jonka suuruus on noin 50 sentistä noin neljään, parhaimmillaan 12 euroon päivässä. Työtoiminnalla on tilauksensa joidenkin kehitysvammaisten kohdalla, mutta inklusiivisesta näkökulmasta tarkasteltuna se on erittäin segregoivaa ja eriarvoistavaa. Vaikeasti vammaisten kohdalla toimintakeskusten tarjoama työtoiminta voisi kuitenkin olla yksi työllistymisen vaihtoehto. Toisaalta, toimintakeskukset ympäristöinä, jollaisina ne tällä hetkellä toimivat, eivät palvele vaikeasti vammaisia parhaalla mahdollisella tavalla muun muassa

suuren asiakasmääränsä vuoksi. Kuitenkin toimintakeskusten kehittyessä ja muuttaessa toimintamallejaan ne ovat olleet avainasemassa avotyön kehittämisessä. (Saloviita ym.1997, 29-30.)

**Avotyönä** tapahtuvaa toimintaa luonnehditaan kuntoutustavoitteiseksi ja se perustuu myös huoltosuhteeseen. Avotyö tapahtuu niin sanotulla normaalilla työpaikalla vastaten kehitysvammaisen työn suorituskykyä. Avotyössä olennaista on se, että työpaikalla on vastuuhenkilö toimintakeskukselta. Avotyöstä ei myöskään makseta palkkaa vaan samankaltaista työosuus- tai ahkeruusrahaa kuin toimintakeskuksella tehtävästä työstä ja avotyönä tapahtuva työtoiminta on hallinnollisesti toimintakeskuksen alaisuudessa. Vaikka avotyötä kritisoidaan eriarvoistavana, voidaan sen merkitystä kuitenkin korostaa puhuttaessa tuetun työllistämisen (*supported employment*) kehittymisestä. (Hokkila 1996, 67-68; Saloviita ym. 1997, 83.)

**Tuetulla työllistymisellä** tarkoitetaan vammaisen tai vajaakuntoiseksi määritellyn henkilön ansiotyötä tavallisella työpaikalla tukitoimin toteutettuna. Tuetun työllistymisen lähtökohdista pitää olla, että työntekijä tulee tarpeeseen. Työ on yksilöllisesti suunniteltua, joka tehdään integroidussa työyhteisössä. Se sisältää jatkuvia tukitoimia, joita ovat muun muassa työsuhdetta ylläpitävä ohjaus, koulutus ja kuljetusjärjestelyt. Työnantajina ovat pääasiassa yksityiset yritykset, joissa vammaiselle maksetaan oikeata palkkaa eläkkeen lisäksi. Palkkaa henkilö voi ansaita 588,66 euroa eläkkeensä lisäksi. Kehitysvammaliiton toteuttaman kyselyn mukaan vuonna 2002 Suomessa oli tuetusti työllistyneinä noin 200 henkilöä ja henkilöiden keskiarvopalkka oli 403 euroa/kuukausi. (Pirttimaa 2000, 201; Saloviita ym. 1997; Saloviita 2000, 97-100; Venäläinen 1996, 30-33; Sariola 2005, 9-14.) Viiden vuoden aikana tuetusti työllistyneiden määrä ei ole kasvanut paljon yli kahdensadan henkilön. Esimerkiksi Helsinkiin on perustettu vuoden 2005 alussa Sosiaaliviraston alaisuudessa toimiva Tuetun työn yksikkö, joka järjestää tuetun työllistymisen palvelua. Asiakkaita yksiköllä on noin 180, joista suurin osa on kehitysvammaisia henkilöitä ja osalla on autismi-asperger -diagnooseja tai muita tarkemmin määrittelemättömiä oppimisen ongelmia. Muualla Suomessa tällaisia yksiköitä ei vielä ole. (Helsingin kaupunki.fi)

Tuettu työllistyminen sai alkunsa 1970-1980-luvulla Yhdysvalloissa. Taustalla olivat vaikuttamassa suurten kehitysvammalaitosten purkamisen sekä vammaisten lasten koulunkäynnin integrointi yhteen vammattomien lasten kanssa 1960-luvulta lähtien. Tämä johdatti siihen, ettei integroidusti koulunsa käyneitä vammaisia haluttu sijoittaa segregoiviin toimintakeskuksiin tekemään suojatyötä. Tilalle haluttiin työllistämisyjärjestelmä, joka tukisi paremmin integraatioperiaatetta. Näistä lähtökohdista alkoi nykyisenlaisen tuetun työn kehittyminen, joka johdatti sen aseman vakiintumiseen 1990-luvun puolivälissä. Tuetusta työllistymisestä on tulossa todellisuutta sosiaalisesti ja taloudellisesti hyvin erilaisissa yhteiskun-

nissa kuten esimerkiksi Sambiassa, Australiassa ja Englannissa. (Saloviita ym. 1997, 65-69; Sariola 2005, 9-14; Jenaro, Mank, Bottomley, Doose & Tuckerman 2002, 5-6.)

Suomeen tuettu työllistämisen malli saapui vuonna 1995. Tällöin Euroopan Unionin sosiaalirahastojen avulla järjestettiin useita erilaisia työllistymisprojekteja. Ensimmäinen näistä oli Tie auki! -projekti, joka oli RAY:n rahoittama. Projektien myötä kiinnostus tuettua työllistymistä kohtaan kasvoi suuresti muutamassa kuukaudessa kehitysvammahuollon henkilöstön keskuudessa. Asia oli uusi ja sillä oli saatu aikaan lupaavia tuloksia kehitysvammaisten työllistämistä. Projektit ovat yhä olennainen tekijä tuetussa työllistämässä, sillä niistä saadaan tarvittavat resurssit, joita ilman työllistäminen on huomattavasti vaikeampaa. Asia on edelleen uusi, eivätkä yrittäjät ja kunnat tiedä työllistämisen mahdollisuuksista. Tämän vuoksi laaja markkinointi on ensiarvoisen tärkeää ja siihen tarvitaan resursseja sekä tutkimustietoa. (Saloviita ym. 1997, 75-76; Saloviita 2000, 98-102; Sariola 2005, 9-14; Ylipaavalniemi 2001, 22.)

Yhtenä kehitysvammaisten työllistäjänä voidaan pitää myös **sosiaalisiksi yrityksiksi** kutsuttuja yrityksiä. Sosiaalisia yrityksiä on länsimaissa kehitetty 1970-luvulta lähtien lähinnä palvelemaan mielenterveyskuntoutujien työllistymistarpeita. Tälläkin hetkellä sosiaalisten yritysten tarkoituksena on työllistää erityisesti vajaakuntoisia ja pitkäaikaistyöttömiä. Sosiaalinen yritys tuottaa tavaroita ja palveluja markkinoille ja tavoittelee voittoa kuten muutkin yritykset ja voi toimia millä toimialalla tahansa. Sosiaalinen yritys maksaa kaikille työntekijöilleen työehtosopimuksen mukaisen palkan. Sosiaalisen yrityksen työllistämistä työntekijöistä vähintään 30 prosenttia on vajaakuntoisia tai vajaakuntoisia ja pitkäaikaistyöttömiä. Yrityksen tulee olla merkitty Työministeriön ylläpitämään sosiaalisten yritysten rekisteriin. Laki sosiaalisista yrityksistä (1351/2003) tuli voimaan vuoden 2004 alussa. Suomen työllisyyspolitiikan toimintasuunnitelman mukaisesti sosiaalisia yrityksiä kehitetään ja tuetaan sekä vammaisten työllistämisen edistämiseksi kehitetään viranomaisen ja eri toimijoiden välistä yhteistyötä, järjestelmän toimivuutta sekä työllistämisen eri menetelmiä. Hallitusohjelman mukaisesti tavoitteena on selvittää mahdollisuudet ottaa käyttöön vammaisen työntekijän työllistävälle työnantajalle räätälöity pitkäaikainen tuki. (Mannila 1996, 16-19; Suomen työllisyyspolitiikan toimintasuunnitelma 2004; Laki sosiaalisista yrityksistä 1351/2003.)

Edellä kuvatut työllistymisen muodot ovat Suomessa tähän asti koskettaneet pitkälti niin kutsuttuja ”hyvätasoisimpia” kehitysvammaisia. Haastetta asettavat tällä hetkellä yhä enenevässä määrin juuri ne vaikeasti vammaiset nuoret aikuiset, jotka ovat käyneet perusopetuksen ja sitä seuranneen työhön ja itsenäiseen elämään valmentavan jatkokoulutuksen linjan. Elementtejä esimerkiksi avotyönä tapahtuvasta työstä, tuetusta työstä ja sosiaalisten yritysten toimintaperiaatteista voidaan käyttää pohjana myös vaikeasti vam-

maisten työllistämistä kehittäessä – yksilöllisesti räätälöitynä. Haastetta asettavat myös näkemykset siitä, että vaikeasti vammaiset nähdään vammaispalvelujen haasteellisimpana asiakaskuntana. Niin ikään kuntien liian vähäiset resurssit vaikeasti vammaisten palvelujen kehittämiseen on realismia. Kehitysvammaisten parissa työskenteleville esimerkiksi työ- ja toimintakeskusten henkilökunnalle, henkilökohtaisille avustajille ja työvalmentajille on taattava muun muassa täydennyskoulutusta, jotta he voivat omassa työssään paremmin kohdata ja tukea vaikeasti vammaisia työllistyjiä. Lisäksi tietoa siirtymävaiheessa mukana olevista tekijöistä kaivataan, jotta toiselta asteelta työelämään siirtymäprosessi sujuisi jokaisen kohdalla joustavasti. Seuraavaksi tarkastelen joitakin olemassa olevia strategioita, joita siirtymävaiheessa on käytössä.

### 3.5 Siirtymävaihe työelämään

Nuorten aikuisten tai aikuistumassa olevien ihmisten elämänvaihetta perusopetuksesta toisen asteen koulutukseen tai toiselta asteelta eteenpäin voidaan kutsua yleisesti siirtymävaiheiksi (*transition*) tai nivelvaiheiksi. Nivelvaiheita voidaan katsoa suomalaisessa koulutusjärjestelmässä olevan peruskoulun alaluokilta yläkouluun siirryttäessä ja yläkoulusta toiselle asteelle. Koko ihmisen elämänkaarta ajatellen erityiskasvatuksen tavoitteena voisi olla yhteiskunnallinen integraatio koulun jälkeisessä elämässä. Tämä tulisi toteuttaa toiminnallisen ja sosiaalisen integraation tason saavuttamisen kautta viimeistään siirryttäessä koulusta työelämään. (Jahnukainen 2001, 357.) Toisen asteen koulutus päättyy useimpien opiskelijoiden kohdalla samaan aikaan kuin nuorella luonnollisesti tapahtuu siirtymä nuoruudesta aikuisuuteen. Tämä siirtymä on elämänkaaren siirtymistä yksi tärkeimmistä. Aikuistumisen siirtymävaiheessa siirrytään toisenlaiseen rooliin. Siirrytään työelämään, itsenäistytään fyysisesti sekä psyykkisesti ja otetaan vastuuta entistä enemmän omasta elämästä. (Mänty 2000, 73-74.) Tämä vaihe kiinnostaa yhä enenevässä määrin vanhempia, opettajia, kouluttajia, palveluntarjoajia ja tutkijoita ympäri maailman. Erityispedagogiikassa siirtymävaihetta tutkitaan erilaisista lähtökohdista ja erilaiseen tuen tarpeeseen liittyen. Vaikeasti vammaisten perus- ja jatkokoulutuksen jälkeinen sijoittuminen yhteiskuntaan ja työmarkkinoille on epävakaa niin Suomessa kuin muualla maailmassa.

Erilaisia malleja ja kokeiluja siirtymävaiheesta ja siirtymävaiheen suunnittelusta on olemassa. Moniammatillisen yhteistyön tuloksena kehitetty siirtymävaiheen integraatiomalli Yhdysvalloista (*Transition Service Intergration Model*), painottuu niiden nuorten jatkokoulutuksen viimeiseen vuoteen, joilla tuen tarve perusopetuksessa on merkittävä. Mallissa tavoitteena on, että opiskelijalla on koulunsa päätyttyä työsopimus työpaikassa, jossa hän on ollut työllistyneenä koko viimeisen kouluvuotensa (high school) ajan. Opiskelija on

jo kouluvuotensa aikana saanut oikeaa palkkaa työstään ja työyhteisöön on syntynyt tarvittavat tukitoimet työllistymisen jatkamiseksi. Työ on suunniteltu vastaamaan sekä vammaisen että työllistävän tahon yksilöllisiä edellytyksiä. Mallia kokeiltiin vuosina 1998-2002 14 koulupiirin alueella Kalifornian osavaltiossa Yhdysvalloissa. Tutkimustulokset osoittivat, että siirtymä koulusta työelämään onnistui saumattomasti 89 % 293 opiskelijasta ja 60 % opiskelijoista työllistyi koulutuksensa päätyttyä. (Luecking & Certo 2003, 2-9.)

Myös verkostoituminen voidaan nähdä siirtymävaiheen strategiana. Siirtymävaiheessa on tärkeää, että tahot, jotka ovat toisen asteen koulutuksen ja työllistämisen kanssa tekemisissä, ovat saumattomassa yhteistyössä keskenään. Verkostoitumista voi tapahtua esimerkiksi organisaatioiden ja työkeskusten tasolla. (Pelkonen 2003.) Niin ikään palvelujärjestelmän kehittäminen edellyttää eri alojen asiantuntijoiden verkostoitumista. Tämä vaatii huolellista suunnittelutyötä jo toisen asteen koulutusta aloitettaessa ja on siellä toteutettavan HOJKS:n toimimisen edellytyksenä.

Toimivan verkostoitumisen ohella siirtymävaiheeseen liittyy olennaisesti myös asiakaslähtöisyyden periaate. Asiakaslähtöisyys voi olla yhtenä strategiana siirtymävaiheessa. Wehman, Gibson, Brooke & Unger (1998) kirjoittavat työelämään siirtymävaiheesta asiakaslähtöisestä näkökulmasta. Myös vaikeasti vammaisen kohdalla lähtökohdaksi katsotaan tuetun työllistymisen periaatteet ja ryhdyttäessä etsimään sopivaa työpaikkaa vaikeimmin vammaiselle, kaiken lähtökohtana tulee olla asiakaslähtöisyys. Työpaikan valinnan ollessa kyseessä ainakin seuraavat seikat tulee ottaa huomioon:

1. Palveluntarjoajan valinta täytyy tehdä harkiten ja tuleva työllistävä taho, johon verkostoa lähdetään luomaan, tulee valita huolella.
2. Asiakas on tunnettava hyvin, jotta profiilin luominen onnistuu. Työvalmentajan on tunnettava asiakkaan vahvuudet ja heikkoudet sekä toiveet, huolenaiheet ja halut. Asiakkaan kanssa tulee kokeilla muutamia työtehtäviä konkreettisesti, jotta löydetään se, mikä juuri hänelle sopii.
3. Työllistäjän valitseminen. Asiakkaalla tulee olla mahdollisuus vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon eli häntä tulee kuunnella työpaikkaa valittaessa.
4. Työpaikalla tapahtuva ohjaus ja tuki ovat avainasemassa työpaikan luomisessa. Asiakkaan tulee olla alusta alkaen mukana omien työtehtäviensä suunnittelussa ja alussa tuen työpaikalla tulee olla kaikenkattavaa.
5. Jatkuvat tukitoimet tulee säilyttää työsuhteen edetessä. Tuki työpaikalla vähenee hiljalleen ja työpaikalla tapahtuvien seurantakäyntien tulee olla suunnitelmallisia, eikä niitä saa lopettaa yhtäkkiä. (Wehman, Gibson, Brooke & Unger 1998, 130-143.)

Edellä kuvattu asiakaslähtöisyyden malli kuvaa sitä, miten tuettu työllistyminen periaatteessa järjestetään. Kuitenkin asiakaslähtöisyyden periaatteen toteuttaminen voi alkaa jo perusopetuksen puolella oppilaantuntemuksella. Oppilaantuntemuksen peruseriaatteita ovat niin ikään eri tahojen välinen yhteistyö ja suunnitelmallisuus. Oppilaan siirtyessä perusopetuksesta ammatillisen koulutuksen puolelle oppilaantuntemus muuttuu opiskelijatuntemukseksi ja työelämään siirryttäessä asiakkaantuntemukseksi ja asiakaslähtöisyydeksi. Kaiken keskiössä tulisi olla yksilö, hänen vahvuutensa ja kehittämistarpeensa.

Siirtymävaiheeseen liittyy systemaattinen suunnittelu, etenkin kun kyseessä on kehitysvammaisen henkilö. Siirtymävaiheen suunnittelu vaatii Nuehringin ja Sitlingtonin (2003, 23.) mukaan lähestymistavan, joka huomioi seuraavat asiat: toisen asteen koulutuksen vaihtoehdot tai ammatillisen koulutuksen mahdollisuudet tulevaisuudessa, asumisvaihtoehdot, taloudellisen tilanteen ja yhteisöön liittymisen resurssit.

Siirtymävaiheen suunnittelua ja kehitystyötä leimaavat tällä hetkellä erilaiset projektit, niin Suomessa kuin muuallakin maailmassa. Erilaisten projektirahoitusten avulla siirtymävaiheen suunnittelua onkin mahdollista kehittää. Projektityöskentelyssä piilee kuitenkin usein kuitenkin se pulma, että asia, jota on laajamittaisesti projektin aikana kehitetty, jää projektin loppumisen myötä taka-alalle määrärahojen puutteen vuoksi.

Siirtymävaiheen suunnittelussa on Yhdysvallat ollut edelläkävijänä. Siellä siirtymäsuunnittelua on toteutettu jo kymmenien vuosien ajan ja se on ollut lakisääteistä vuodesta 1990 lähtien (muun muassa IDEA 1990, Individuals with Disabilities Education Act tuli voimaan). Yhdysvalloissa IEP:n kehittämistyö (Individualised Education Plan, vrt. HOJKS tai HOPS) on ollut mukana siirtymäsuunnittelun kehitystyössä ja lakiin merkittiin, että yksilöllisen opetussuunnitelman tuli sisältää myös siirtymävaiheen suunnittelun lähtökohdat ja periaatteet tarvittavista kouluun jälkeiseen toimintaan tähtäävistä transitiopalveluista. (Jahnukainen 2005, 36; Vuontela, Lehto, Jahnukainen, Miettinen, Aunola, Kokko, Lahtinen, Haapasalo, Siiskonen & Aro 2007, 231-232.)

Kansainväliset tutkimukset liittyen siirtymävaiheen problematiikkaan ovat usein Kraemerin & Blacherin (2001, 423) mukaan määrällisiä kyselytutkimuksia, jossa selvitetään laajasti toisen asteen koulutukseen pääsyä tai työllistymiseen liittyen sitä, kuinka monta tuntia viikossa työskentelee, palkkaustasoa tai sijoittumista yleensä koulutuksen jälkeen. (ks. esim. Unger & Luecking 1998; West & Kregel 1997; Cawley, Kahn & Tedesco 1989.) Kuitenkin tiedetään varsin vähän siitä kuinka koulut valmistautuvat siirtymävaiheeseen vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla, millaisia tavoitteita koulut asettavat näiden nuorten kohdalle ja kuinka tavoitteiden saavuttamisessa nuoria tuetaan. Toisaalta vähän tiedetään myös siitä, miten laajasti nuorten vanhemmat osallistuvat siirtymävaiheen suunnitteluun.



Kraemerin ja Blacherin (2001, 423-432) tutkimus vaikeasti kehitysvammaisten nuorten aikuisten siirtymävaiheen suunnitteluun liittyen käsittelee vanhempien ajatuksia siirtymävaiheesta. Tutkimuksessa selvitettiin sitä, 1) miten laajasti käytettyjä siirtymävaiheen suunnitelmat yleisesti ovat, 2) mitkä ovat vanhempien toiveet ja odotukset siirtymävaiheen suunnittelussa ja toteutuksessa, 3) miten ja mihin vaikeasti kehitysvammaiset nuoret sijoituvat koulutuksensa (high school) jälkeen ja 4) miten laajasti vanhemmat ovat mukana siirtymävaiheen suunnittelussa ja toteutuksessa. Tutkimuksessa oli mukana 52 perhettä ja tutkimus toteutettiin kolmivaiheisena kysely- ja haastattelututkimuksena. Eräs merkittävimmistä tutkimustuloksista oli se, että vanhemmat olivat huolissaan nuortensa tulevaisuuden arkipäivän järjestelyistä perusopetuksen päätyttyä. Huolta ei aiheuttanut se, missä nuori tulee asumaan ja millaiset hänen asumisjärjestelynsä ovat koulun päätyttyä. 60 % vanhemmista ilmoitti olevansa pikemminkin huolissaan siitä, millä tavalla nuori pääsee osallistumaan yhteiskunnan sosiaalisiin toimintoihin ja ammatilliseen koulutukseen tai työelämään.

Nuehringin ja Sitlingtonin (2003) laadullisen tapaustutkimuksen tavoitteena oli se, että tutkimuksen jälkeen tutkijat ymmärtäisivät siirtymävaiheen monimutkaista prosessia paremmin ja 1) kuinka siirtymävaihe käytännössä toteutuu ja 2) toteutuuko siirtymävaihe parhaimmalla mahdollisella tavalla neljän autistisen nuoren kohdalla. Tutkimuksen kohdejoukosta kolme nuorta oli päättänyt koulunsa (high school), ja yksi oli suorittamassa viimeistä vuottaan koulutuksesta. Aineisto kerättiin haastatteleamalla siirtymävaiheen suunnitteluun osallistuvia henkilöitä sekä osallistuvalla havainnoinnilla. Tutkimustulokset osoittavat, että toteutuakseen parhaimmalla mahdollisella tavalla, siirtymävaihetta tulee kehittää kiinnittäen erityisesti huomiota seuraaviin osa-alueisiin: a) täydennyskoulutus – koulun opettajien koulutusta siirtymävaiheen suunnittelusta ja toteutuksesta on lisättävä sekä ammatillisen koulutuksen henkilökunnan/vastaanottavan tahon henkilöstön on saatava lisää koulutusta liittyen kyseessä olevaan vammaisuuteen, b) arviointi – siirtymävaiheeseen on kehitettävä soveltuvia arviointimenetelmiä, c) kommunikointi – vuorovaikutusta ja viestintää on lisättävä vammaisen, hänen perheensä ja palvelun tarjoajan välillä ja d) järjestäytyminen – koulun ja ammatillisen koulutuksen/vastaanottavan tahon on tehtävä enemmän yhteistyötä ja työnjako on organisoitava paremmin. (Nuehring & Sitlington 2003, 23-33.)

## 4 TUTKIMUKSEN METODOLOGIA

Seuraavaksi tarkastelen tutkimuksessani sitä, mitä on ylipäätään mahdollista ymmärtää ja tutkimuksellisella tiedolla saavuttaa. Tarkastelen myös tutkimukseni metodologisia perusteluita sekä esittelen tutkimustehtävän. Tutkimuksen ontologiset ja epistemologiset kysymykset tarkoittavat sitä mitä tutkija ymmärtää tiedon luonteesta ja sitä, millainen on tutkijan ja tutkittavan asian suhde. Ontologiset kysymykset tarkastelevat todellisuuden olemusta ja mitä ylipäätään voimme ymmärtää ja siitä tietää sekä millaiset asiat ovat tutkittavissa. Epistemologisilla kysymyksillä pyritään vastaamaan kysymyksiin tutkittavan asian suhteesta tutkijaan ja muuhun todellisuuteen. (Metsämuuronen 2003, 163-164.)

Ihmistieteellisen tutkimuksen yhtenä tavoitteena on sosiaalisten ilmiöiden ymmärtäminen. Tavoitteena on myös ihmisen toiminnan perustana olevien merkitysten ymmärtäminen. Ihmistieteet eivät ole kiinnostuneet ainoastaan ulkoisesti havaittavasta toiminnasta, käyttäytymisestä, vaan etenkin niistä merkityksistä, joita käyttäytymiselle annetaan. Keskeiseksi kysymykseksi ihmistieteellisen tutkimuksen tavoitteiden saavuttamiseksi Rautio (1999, 242) nostaa sen, miten tutkija voi ymmärtää tutkittavien ihmisten sosiaalisen todellisuuden perustana olevia merkityksiä?

### 4.1 Tutkimustehtävä

Lisensiaatintutkimuksessani tavoitteena on selvittää ja analysoida vaikeasti vammaisten toisen asteen koulutusta ja siirtymistä koulutuksesta työelämään eri toimijoiden näkökulmasta. Toimijat ovat: viiden vaikeasti vammaisen opiskelijan toinen vanhemmista ja kolmen nuoren oma- tai perhehoitajat, toisen asteen oppilaitoksen henkilöstö eli opettaja ja avustajat sekä toimintakeskuksen henkilöstö. Tutkimustehtävä on muotoutunut seuraavallaisiksi tutkimuskysymyksiksi:

- Millainen tarina rakentuu vaikeasti vammaisen nuoren elämästä kunkin vanhemman ja osan opiskelijoista hoitajan haastattelun perusteella?
- Mitkä tekijät liittyvät vaikeasti vammaisten toisen asteen koulutuksesta työelämään siirtymäprosessiin toimijoiden puheessa?
- Millaista merkitystä kehitysvammaisuudesta ja vammaisuudesta siirtymäprosessissa toimijat tuottavat?

Tutkimuskysymysten muotoileminen on laadullisessa tutkimuksessa haasteellista. Tutkimuskysymykset voidaan Metsämuurosen (2003, 8-9.) mukaan ryhmitellä sen mukaan, onko aihepiiristä aiempaa tutkimusta olemassa ja kuinka paljon tutkimusta on tehty. Kuten tässä tutkimuksessa, aihepiiristä ei ole tehty Suomessa aiempaa tutkimusta, jolloin tutkimuskysymyksiin vastaaminen on enemmän kuvailevaa kuin selittävää. Lisäksi laadullisessa tutkimuksessa, ja etenkin jos analyysissä käytetään elementtejä Grounded theory -menetelmästä, voidaan tutkimuskysymyksen asettelussa edetä niin, että tutkija on kiinnostunut tietystä aihepiiristä ja tutkimuksen edetessä syventää tutkimusintressiään kerätyn aineiston viitoittamalla tavalla. Tässä tapauksessa on tyypillistä, että lopullinen tutkimuskysymys formuloituu tutkimuksen edetessä. (Glaser & Strauss 1974; Koskela 2007, 94.)

Lähtiessäni suunnittelemaan tutkimustani tiesin, että haluan tutkia jotain aluetta liittyen kehitysvammaisuuteen. Kehitysvammaisuuden viitekehyksestä halusin tarkastella jotain, mistä olisi koulutuksen järjestäjälle käytännön hyötyä ja jotain, joka liittyy laajemmin yhteiskunnalliseen kontekstiin ja yhteiskunnalliseen integroitumiseen sekä eriarvoisuuteen, joka yhteiskunnassamme vallitsee. Alkuvaiheesta lähtien en halunnut pitäytyä tai sitoutua liian tarkasti mihinkään tiettyyn ja tarkasti määriteltyyn tutkimuskysymykseen, joskin minulla oli koko ajan tiettyjä kysymyksiä, joihin hain vastauksia. Tutkimukseni eri vaiheissa minulla oli mukana muun muassa seuraavanlaisia kysymyksiä: Miten jatkokoulutusta järjestetään? Mitä on vaikeasti vammaisen jatkokoulutus? Kuinka opiskelijoita tuetaan siirtymävaiheessa jatko-opinnoista työelämään? Miten opiskelijat sijoittuvat koulutuksen jälkeen? Mitä työ tarkoittaa vaikeimmin vammaisen kohdalla? Kuinka työllistyminen järjestetään? Millaista tukea ja koulutusta työnantajat ja avustajat tarvitsevat työllistymiseen liittyvissä kysymyksissä? Halusin kuitenkin luottaa tutkimuksessani aineistoon ja siihen mitä pystyn aineistosta nostamaan esille ilman suurempia ennako-oletuksia, joten pyrin pitämään tutkimuskysymykset taustalla aineistoa kerätessäni. Aineiston keruun jälkeen ja analyysiä tehdessäni olemme pohtineet ja muovanneet tutkimuskysymyksiä monissa seminaareissa lukuisten eri professorien ja tutkijakoulutettavien kanssa. Vasta tutkimuksen viime metreillä, kun tutkimukseni on lähes valmis, voin esittää edellä mainitut tutkimuskysymykset.

## **4.2 Laadullinen tutkimus**

Laadullisessa tutkimuksessa oleellista on tulkinta, joka syntyy siitä, että yritämme ymmärtää aineistoamme. Jokainen tulkinta sisältää väärintulkintaa ja jokainen ymmärrys sisältää väärinymmärrystä. Tulkinta ja ymmärtäminen ovat siis vaihtosuhteissa toistensa kanssa, sidoksissa toisiinsa, eivät rinnakkaisia ilmiöitä vaan päällekkäisiä. Yhteiskuntatieteissä, ja

voisin sanoa, että myös kasvatustieteissä, ymmärtäminen kietoutuu objektiivisuuden vaatimuksen ja tieteellisyyden ympärille. Objektiivisuus on yhteiskuntatieteissä yksi päänormeista. Heller (1995, 10) sanoo sen olevan ”*oikeellisuuden normi yhteiskuntatieteissä*”. Oikeata tietoa saadakseen ja oikeisiin johtopäätöksiin päästäkseen täytyy olla objektiivinen. Tästä Heller esittää kysymyksen: jos jokainen ymmärrys sisältää aina väärinymmärrystä, ja oikea tieto rakentuu ja periytyy oikeasta ymmärryksestä kuinka voimme pitää kiinni objektiivisuuden vaatimuksista?

Objektiivisuuden vaatimus on, että kaikkia todistajia – tässä yhteydessä voitaisiin mielestäni myös puhua tutkimuksen henkilöistä – on kuultava, koska heidän todistuksellaan on merkitystä tutkimusteeman kannalta. Huomiota on myös jaettava tasaisesti, koska tutkija ei voi aiemmin päättää, mihin todistukseen hän tulee eniten uskomaan. Kun kaikki todistukset, kertomukset – toisin sanoen aineisto – on kerätty ja tutkija on vertaillut ja ymmärtänyt niitä, voi tutkija luottaa yhteen kertomukseen toisia enemmän. (Heller 1995, 10-11.)

Yleisesti tutkimukselta edellytetään objektiivisuutta. Laadullisen tutkimuksen kohdalla asia on kuitenkin monimutkainen, koska tutkittava ja tutkija ovat väistämättä jonkinlaisessa vuorovaikutuksessa. Täten tutkijan oma kiinnostus ja luottamus tutkittavien kanssa on välttämätöntä, jotta todenmukaista tietoa saadaan tarpeeksi kattavasti. Täysin objektiiviset tulkinnot ovat siten mahdottomia, koska tulkintoihin vaikuttavat kaikki tutkimuksen osana olevat ihmiset taustoineen. (Denzin 1998, 27-28, Syrjälä 1995, 102.)

Pyrittäessä objektiivisuuteen voidaan päätyä haastattelemaan sekä epätarkoituksenmukaista että tarkoituksenmukaista todistajaa ja näitä voi olla hankala erottaa toisistaan. Objektiivisuus vaatii kuitenkin kommunikointia juuri tarkoituksenmukaisen todistajan kanssa sekä hänen haastatteluaan. Yksinkertaisesti kauniin, hyvän, innovatiivisen, henkevän tai näkemyksellisen tulkinnan kriteereitä ovat Hellerin (1995) mukaan että valitaan oikeat todistajat, sivutetaan toisia, omataan rohkeutta perustellusti torjua määrättyjä todistuksia ja annetaan myös hyvät perustelut, miksi jotkut vaikuttavat uskottavilta. Hyvä teoria takaa hyvän tulkinnan tekemisen mahdolliseksi ja tulkinta tarvitsee itselleen teoriaa. Kaikki teoriat ovat selittäviä muodostaessaan kehyksiä, joiden puitteissa todistukset ja tulkinnat järjestyvät keskinäisiin suhteisiin ja niitä voidaan käyttää määrättyssä perspektiivissä. (Heller 1995, 11.)

Mitä sitten ymmärtämisellä laadullisessa tutkimuksessa tarkoitetaan, riippuu siitä kontekstista, jossa käsitettä käytetään. Ymmärtäminen voidaan erottaa tulkinnasta siten, että jokainen tulkinta on myös ymmärtämistä, mutta jokainen ymmärtäminen ei ole tulkintaa. Ymmärtäminen tai ymmärtämisen tarve voidaan nähdä yläkäsitteenä tulkitsemiselle ja selittämiselle. Hellerin (1995, 7) mukaan ymmärtäminen ei edusta ainoastaan ”*mielen*

tuottamaa” vaan myös ”mielen tuottamaa jostakin, jota mieli tuottaa”. Tästä syystä yhteiskuntatieteissä ja kasvatustieteissä voidaan selittäminen mieltää myös ymmärtämiseksi toisin kuin luonnontieteissä. Kun yhteiskuntatieteissä tematisoidaan ymmärtämisongelma, voidaan keskustelua oikeasta tiedosta jatkaa.

Gadamer (2005, 140) ilmaisee asian ymmärtämisen kontekstisidonnaisuudesta tällä tavoin:

*”Ymmärtämisen käytännön pohdintaa ei voi erottaa retoriikan traditiosta. On eri asia tulkita esimerkiksi lakia, Raamattua tai klassista runoteosta. Tällaisten tekstien ’merkitystä’ ei ole tarkoitettu ’neutraalille’ ymmärtämiselle, vaan se määräytyy niiden omasta pätevyysvaatimuksestaan.”*

Ymmärtäminen on suhteellista, koska se on suhteessa toimintaan ja toiminnan aikomukseen. Voidaan puhua ymmärtämistasosta. Ymmärtämistaso riittää yhdessä tapauksessa mutta ei toisessa. Asia voidaan sanoa toisella tavalla siten, että olipa ymmärryksen aste kuinka korkea tahansa, silti jää aina jotain ymmärtämättä. Tiedämme, että tällainen ymmärryksen vajavaisuus vaivaa sitä enemmän, mitä korkeampi ymmärryksen taso on. On kuitenkin selvää, että ymmärryksen toiselle puolelle jää aina kysymyksiä, tuntematonta ja epäselvyyksiä, jotka vetävät puoleensa, mutta samanaikaisesti työntävät meitä luotaan. Jos joku asia on meitä liian lähellä, sen ymmärtäminen voi olla hyvin hankalaa, kun taas etäistä asiaa voi olla hyvinkin vaivatonta ymmärtää. Mitä läheisempi asia on, sitä vähemmän ymmärrämme sitä kokonaan. Ymmärrämme joitakin tiettyjä yhteiskunnallisia instituutioita tiettyssä määrin, niin kauan kun ne pysyvät meille *”kyseenalaistamatta annettuina”*. Jos ryhdymme etsimään ja esimerkiksi tieteen avulla tutkimaan sitä mistä esimerkiksi vammaisuudessa on todella kysymys ymmärtääksemme vammaisuutta, ryhdymme päättömään etsintään. Samoin käsitteen ”työ” tarkastelu on niin ikään osoittautunut tutkimuksen haasteelliseksi osa-alueeksi. Tässä merkittävää on käsitteen rajaaminen ja se, mitä käsitteellä tarkoitetaan. Mitä merkittävämpi on tietty instituutio aikamme yhteiskunnalliselle tajunnalle, sitä vähemmän se antaa ymmärtää itseään kokonaan. (Heller 1995, 8.)

Mistä on kyse kun puhutaan vaikeasti vammaisuudesta tai vaikeasti kehitysvammaisuudesta? Vaikeasti kehitysvammaisuus on monitahoinen käsite. Vaikeasti kehitysvammaisuuteen liittyy usein fyysistä toimintakykyä rajoittavia vammoja tai sairauksia, mutta ei kuitenkaan aina. On myös muistettava, että vammaisuuden rajoituksiin liittyy samanaikaisesti henkilökohtaisten kykyjen vahvuuksia. Näin ollen vammaisuutta tulee tarkastella hyvin yksilöllisesti ja vammaisuutta tulee pyrkiä ymmärtämään tietystä viitekehyksestä lähtien. Tämä tarkoittaa tässä tutkimuksessa toisen asteen koulutuksen ja työelämään siirtymävaiheen viitekehyksestä.

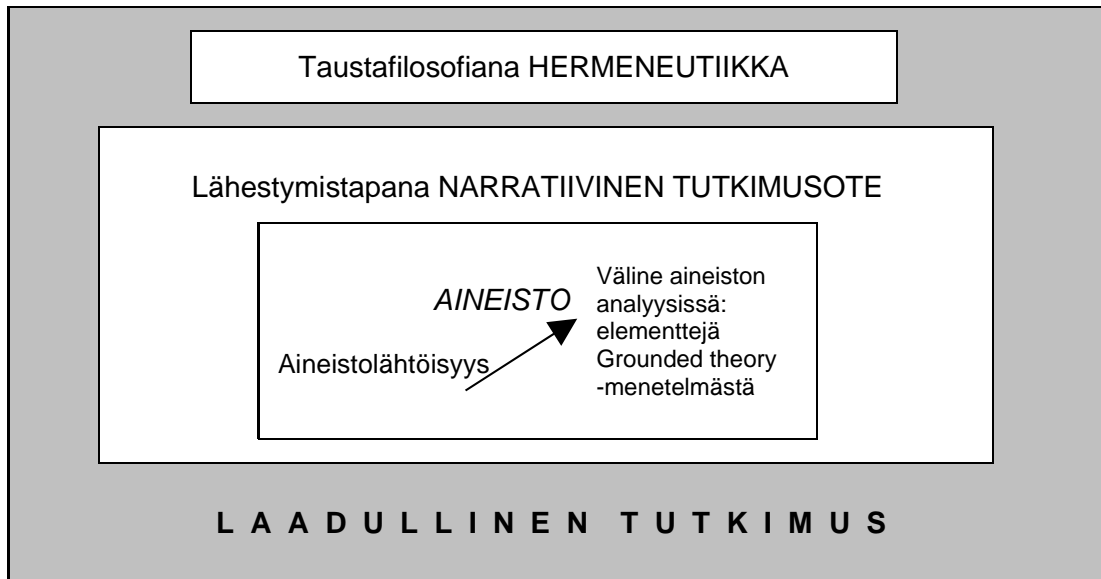
Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusprosessia kuvataan jatkuvassa muutoksessa olevana uuden tiedon päälle rakentuvana tietona, muihin aiempiin tutkimuksiin peilaavana tutkimuksena. Yleispätevää ja yleistävää kuvausta laadullisen tutkimuksen tutkimusprosessin eri vaiheista ei voida esittää. Tutkimusaineiston luonne vaikuttaa koko tutkimusprosessin muotoutumiseen. Tutkimuksen lähtökohtana on kuitenkin aina jokin ongelma, jota ryhdytään peilaamaan aiempaan teoreettiseen ja empiiriseen tutkimukseen. Tyypillistä on, että tutkimusongelma voi täsmentyä tutkimuksen teon eri vaiheissa. Laadullinen tutkimus ei aseta mitään tiettyä tutkimusmenetelmää ylitse muiden. Sitä on vaikea määritellä, koska sillä ei ole tiettyä teoriaa tai paradigmaa, joka olisi ainoastaan sille tyypillistä. Laadullisen tutkimuksen tekijät käyttävät tutkimusmenetelmään osallistuvaa havainnointia ja haastattelua ja lähestymistapoinaan narratiivisuutta, etnografiaa ja toimintatutkimusta. Laadullinen tutkimus soveltuu hyvin erityispedagogiseksi tutkimusmenetelmäksi, koska tutkimuksessa pyritään ymmärtämään ilmiötä tietyssä kontekstissaan. (Brantlinger, Jimenez, Klinger, Pughan & Richardson 2005, 195; Denzin & Lincoln 1998, 5, 42-43; Hirsjärvi, Remes & Saajavaara 2001, 152-153.)

Laadullisen tutkimuksen aineisto kootaan luonnollisissa ja todellisissa tilanteissa. Siinä suositaan ihmistä tiedonkeruun välineenä. Laadullisin tutkimusmenetelmin, etenkin haastattelun avulla, on mahdollista saada ihmisen oma ääni kuuluville. Myös tutkimuksen kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti ja jopa siten, että se voi muuttua tutkimuksen aikana. Laadullinen tutkimusote mahdollistaa joustavan työskentelyn ja vallitsevien olosuhteiden mukaisesti etenemisen. Juuri tämän kaltainen joustavuus on olennainen piirre tutkimuksessani. (Hirsjärvi ym. 2001, 155.)

Laadullisen tutkimuksen pyrkimyksenä on ymmärtää toisen ihmisen kokemusta ja hänen tapaansa ilmaista kokemustaan, sekä tutkijan omaa kokemusta toisen ihmisen kokemuksesta. Laadullisen tutkimuksen ominaispiirteitä on se, että tutkimus on suhteessa toiseen ihmiseen tai kulttuuriin. Ihmistieteellinen laadullinen tutkimus on tällä tavoin sidoksissa sellaiseen ihmistieteelliseen koulukuntaan, jota nimitetään usein kulttuurintutkimukseksi. Laadullisen tutkimuksen ja kulttuurintutkimuksen yhteys on se, että molemmissa selittäminen perustuu ymmärtävään selittämiseen. (Alasuutari 1994, 46.)

Tutkimukseni luonnollinen työtapa on tapaustutkimus, tarkastelen ihmisiä ja heidän elämänsä kokonaisuutena. Tapaustutkimuksen avulla voimme ymmärtää entistä syvällisemmin juuri näiden tiettyjen henkilöiden ajatuksia. Yhtenäistä tapaustutkimuksen määritelmää ei voida esittää. Keskeisinä ominaisuuksina voidaan Syrjälän (1996) mukaan pitää yksilöllistämistä, kokonaisvaltaisuutta, monitieteisyyttä, luonnollisuutta, vuorovaikutusta, joustavuutta ja arvosidonnaisuutta. Toisaalta se on kuvailevaa, toisaalta siinä pyritään löytämään ilmiöille selityksiä. Tapaustutkimuksen tavoitteet ja toteutus vaihtelevat. Erityisen

hyvin se sopii käytettäväksi muun muassa silloin, kun halutaan tutkia jonkin asian syy-seuraus -suhteita. (Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari 1996, 10-13; Yin 1994, 11-15.) Kuvio 1 kuvaa tutkimukseni metodologisia ratkaisuja ja sitä, millä tavalla ne ovat suhteessa toisiinsa. Seuraavaksi tarkastelen hermeneutiikkaa tutkimuksen taustafilosofiana, narratiivisuutta lähestymistapana ja kerron lyhyesti mitä aineistolähtöisyys tarkoittaa tässä tutkimuksessa.



**KUVIO 1.** Tutkimuksen metodologia.

#### 4.2.1 Hermeneutiikka

*”Sana ‘hermeneutiikka’ on vanha. Myös sillä merkitty asia – kutsuttiinpa sitä nykyään sitten interpretaatioksi, tulkittamiseksi, kääntämiseksi tai ymmärtämiseksi – on joka tapauksessa paljon vanhempi kuin uudella ajalla kehitetty ajatus metodisesta tietees-tä. Teoreettisen ja käytännöllisen näkökohdan omalaatuinen kaksinaisuus ja ambiva-lenssi [kaksijakoisuus], joiden valossa hermeneutiikan asia ilmenee, kuvastuu vielä osittain uuden ajan kielenkäytössäkin.” (Gadamer 2005, 129.)*

Tarkastelen hermeneutiikkaa ennen kaikkea tämän tutkimuksen ja narratiivisen lähesty-mistavan taustafilosofiana. Hermeneutiikka liittyy kaikenlaiseen laadulliseen tutkimukseen ja tulee käsitellä tässä yhteydessä ihmistieteellistä ymmärtämistä ja laadullista tutkimusta taustoittavana tekijänä. Hermeneutiikan historia löytyy antiikista, jossa tulkinnan ongelmat olivat esillä sen aikaisten filosofien pohdinnoissa. Klassinen hermeneutiikka on saanut ni-mensä Hermekestä, jumalten sanansaattajasta. Hermes ilmoitti hänen vietäväkseen tar-

koitetun viestin kirjaimellisesti. Friedrich Schleiermacherista (1768–1834) voidaan kuitenkin sanoa alkaneeksi modernin hermeneutiikan synnyn kehittyminen. Nykyisessä merkityksessään hermeneutiikka syntyi 1800-luvun alussa kun kysymys totuudesta ja metodin suhteesta nousi esille. Schleiermacher erotteli ymmärtämisen ja tulkinnan. Ymmärtämisen hän näki kaksivaiheisena tapahtumana, jossa puhe ymmärretään suhteessa kieleen ja toisaalta suhteessa puhujan yksilöllisen sielunelämän ilmaukseksi. Ymmärtäminen nähdään taitona, joka sisältää kaksi elementtiä: taito, joka lähenee Aristoteleen määrittelemää *tekhē*, jota voidaan oppia ja opettaa. Toiseksi siinä nähdään myös taito, jota voidaan ymmärtää vain inspiroituneen tulkinnan kautta. Näitä ymmärtämisen osa-alueita vastaa Schleiermacherin mukaan kaksi tulkinnan menetelmää, joita hän kutsuu kieliopilliseksi ja tekniseksi tai psykologiseksi tulkinnaksi. Kieliopilliselle tulkinnalle voidaan luoda selkeitä sääntöjä. Tekninen tai psykologinen tulkinta jakaantuu säännönmukaiseen vertailevaan menetelmään ja intuitioon perustuvaan erotteluun. (Gadamer 2005, 40; Oesch 1994, 2-4.)

Filosofiassa on usein kyse totuudesta. Mitä sitten on totuus? Hermeneutikot puhuvat merkityksestä ”totuus” -käsitteen sijaan. Kuitenkin ajatus totuudesta on taustalla ja kätkeytyneenä merkityksiin. Totuuden ja metodin yhteenkietoutuminen onkin Schleiermacherin luoman yleisen hermeneutiikan ydin. Hän luo perustan hengentieteiden itseymmärryksen kehittymiselle. Modernissa hermeneutiikassa ominaista on ajatus yksilöllisestä tietoisuudesta. Tämä tietoisuus pyrkii ymmärtämään toisen yksilöllisen tietoisuuden tuottamia objektivaatiota. Hermeneutiikan keskeinen tehtävä on siten pyrkiä ymmärtämään ja välttää väärinymmärtämistä. Tässä Schleiermacher korostaa sitä, että kieliopillisen menetelmän avulla tekstistä pyritään selvittämään kaikki ”*hämäryydet ja kielelliset vaikeudet*” eli paljastamaan tekstuaaliset tosiasiat. (Oesch 1994, 4.)

Hengentieteiden ja luonnontieteiden selkeä erottaminen toisistaan jäi kuitenkin Wilhelm Diltheyn (1833–1911) tehtäväksi. Erottelussa luonnontieteiden tehtäväksi tuli selittäminen ja hengentieteiden [ihmistieteiden] menetelmäksi ymmärtäminen. Tässä erottelussa Dilthey joutui määrittelemään objektin. Hengentieteiden alueena on yksilöllinen kokemus. Dilthey tarvitsi jotain pysyvää, joka mahdollisti metodin soveltamisen ja takasi, että peruskokemus olisi uudelleen koettavissa. Tässä luotettavuustarkastelussa tekstit edustivat Diltheylle tätä objektivoitunutta elämäkokemusta. Kieli tarjoaa pysyvän perustan ymmärtämisen metodin kehittämiseksi. Diltheyn hermeneutiikasta voidaan löytää metafysisen totuuden ajatus. Ajatus, joka heijastaa ihmiselämän pysyvää, muuttumatonta peruskokemusta. Kaikesta huolimatta Oeschin (1994) mukaan totuuden ja metodin perimmäinen suhde jää kuitenkin avoimeksi niin Schleiermacherin kuin Diltheyn hermeneutiikassa. (Oesch 1994, 4.)



Hengentieteiden aseman selkiyttäminen luonnontieteiden rinnalla tuli siis modernin hermeneutiikan tehtäväksi. Kuitenkin modernille hermeneutiikalle syntyi 1900-luvulla niin sanottu vastaliike Martin Heideggerin (1889–1976) filosofiasta ja siihen sisältyvästä ontologian merkityksen korostamisesta. Tästä alkoi kehittyä filosofisen hermeneutiikan suuntaus ja sen merkittävimpiä edustajia on Hans-Georg Gadamer (1900–2002). Gadamer kysyykin: Kuinka ymmärtäminen on mahdollista? Heideggerin seuraajana hän pohtii ontologiaa ja olemisen ymmärtämistä. Ajattelutavassa korostuu myös totuuden käsitteen pohtiminen ja tässä pohtimisessa Gadamerilla on keskiössä kieli. Kieli on Gadamerille ensisijaisesti ihmisenä olemisen todellinen keskus ”ihminen on olento, jolla on kieli”. Koska ihminen osaa puhua, se tarkoittaa, että hän voi ilmaista jotain, mikä ei ole tässä ja nyt. Näin voidaan välittää toisille, mitä hän tarkoittaa. Koska ainoastaan ihmisellä on tämä kyky, vain ihmiset voivat tarkoittaa yhteisiä asioita. Vain ihmisillä näin ollen on yhteisiä käsitteitä, jotka mahdollistavat yhteiselon, yhteiskunnan elämän. Kieli itse unohdetaan puheessa. Kieli on jaettua ja se siten vaatii aina kuuntelijan ja vuorovaikutusta. Gadamer ei pidä puhumisena sellaisen kielen puhumista, mitä kukaan muu ei ymmärrä. Kieli on kuitenkin myös universaalialta kaikenkattavuudessaan. Kieli kattaa kaiken, eikä sen ulkopuolelle jää mitään, mitä ei voisi sanoa. (Gadamer 2005, 79-81, 82-89; Oesch 1994, 4.)

Hermeneuttisesta näkökulmasta elämä ja kertomus ovat sisäsyntyisesti suhteessa toisiinsa. Kertomus luodaan kielen avulla ja elämä on narratiivista tulkintaa sekä samalla tulkittuja tarinoita. Kuitenkin hermeneutiikan suuntauksen sisällä on Widdershovenin (1993) mukaan ainakin kolmea erilaista näkökulmaa tälle tulkinnalle. Tulkinta voidaan nähdä lavastettuna, uudelleen esitettynä [re-enactment] (Collingwood). Toisaalta dialogi tekstin kanssa tuo yhdistyneitä näkökulmia tulkintaan, kuten Gadamer on esittänyt. Kolmanneksi tulkinta voidaan nähdä prosessiksi, jossa teksti asetetaan erilaisiin konteksteihin (Derrida). (Widdershoven 1993, 1–2.)

Robin George Collingwoodin teoria tulkinnasta lavastettuna, uudelleen esitettynä keskittyy menneen ajan ja kertomuksen suhteeseen historiallisesta näkökulmasta. Tässä näkökulmassa on merkityksellistä huomata, että historioitsija voi ymmärtää menneisyyttä vain arvioimalla uudelleen historiallisten toimijoiden ajatuksia. Esimerkiksi Julius Caesarin toimia on mahdollista ymmärtää analysoimalla ja tutkimalla Caesarin niitä ajatuksia, jotka panivat hänet toimimaan tavalla, jolla hän toimi. Ajatusten lavastamiseen, uudelleen esitykseen ja ymmärtämiseen ei tarvita aikamatkailua, vaan sen voi ymmärtää Collingwoodin mukaan samoin kuin esimerkiksi antiikista peräisin olevan musiikkikappaleen. Musiikki, joka on antiikista meille, on ollut aikanaan modernia ja se voi tuoda aikansa elämän tähän hetkeen. Näin ollen tarina tai kertomus on elämän rekonstruktio. (Widdershoven 1993, 10–12.)

Gadamer puhuu historiallisuuteen ja kirjalliseen tietoisuuteen liittyvästä tulkinnasta ja etenkin dialogista. Gadamerin mukaan ei ole olemassa alkuperäistä totuutta jollekin tietylle ilmiölle, vaan jokainen tulkinta terävöittää ja myös muuttaa ilmiön merkitystä ja mitä ilmiöstä on tulkittu. Tekstin merkitys ei ole koskaan ennalta määrätty, vaan aina muutoksessa oleva tulkintojen kautta. Tulkinta alkaa kysymyksellä ja lukiessamme tekstiä sovelamme sen nykyhetken tilanteeseen. Näin ollen tulkitsijalla on merkittävä rooli tulkinnassa. Gadamerin teoriaa voidaan tarkastella suhteessa yksilön elämän tarinaan. (Widdershoven 1993, 12–13.)

Jaques Derridan teoria kätkeytyneiden merkitysten osoittamisesta käsittelee ensisijaisesti tekstien tulkintaa, mutta laajemmin katsottuna se näkee elämän itsessään intertekstuaalisena. Tekstin lukeminen tarkoittaa sitä, että teksti otetaan kontekstistaan ja asetetaan toiseen yhteyteen. Tulkinnan avulla teksti yhdistetään toisiin teksteihin kontrolloimattomalla tavalla. Nämä tekstien siirtymät tarkoittavat uusia suhteiden luomista ja uusien merkityksiä tuottamista tekstien välillä. Tekstit ovat perustavanlaatuisesti avoimia uusille tulkinnoille ja niitä voidaan loputtomasti siirtää uusiin konteksteihin. Tätä Derrida tarkoittaa puhuessaan intertekstuaalisuuden periaatteesta. (Widdershoven 1993, 14.)

Hermeneuttisesta näkökulmasta elämän ja kertomuksen suhdetta voidaan luonnehtia tulkinnalliseksi. Kertomus tulkitsee kokemuksia ja tekee niiden merkityksistä avoimia. On olemassa lukuisia teorioita tulkinnasta ja osaa niistä voidaan kutsua hermeneuttisiksi. Edellä esittämäni kolme teoriaa jakaa saman ajatuksen siitä, että elämä ja kertomus ovat sisäisesti suhteessa toisiinsa. Tämä tarkoittaa sitä, että elämä on jossain määrin kuin kertomus. Mutta elämä on kuitenkin myös kokoelma kertomuksia ja usein vielä keskeneräinen ja epäselvä, jos siitä ei ole vielä kerrottu kertomusta. *Kokemuksen ja kertomuksen yhteenkietoutuminen on täten yksilöllisen elämän ja psykologisen ymmärtämisen ytimessä* (Widdershoven 1993, 19). Tarina voi siis olla elämän rekonstruktio. Kerron tässä tutkimuksessa tarinan avulla viiden toisistaan hyvin erilaisen nuoren elämän tarinat, mutta yritän löytää niistä myös yhtäläisyyksiä. Tarinoista käsin teen tulkintaa ja näin ollen minulla tutkijana on myös merkittävä rooli tulkinnan teossa.

#### **4.2.2 Narratiivisuus lähestymistapana**

Tutkimukseni koskettaa viittä erillistä ja erilaista tapausta, joista olen narratiivisen lähestymistavan mukaan laatinut viisi erilaista tarinaa tutkimustulosten esittämiseksi. Narratiivisesta lähestymistavasta puhuttaessa viitataan lähestymistapaan, joka liittyy jollain tavalla kertomuksiin tai tarinoihin (Heikkinen 2002). Narratiivisuus tässä tutkimuksessa viittaa siihen tapaan, jolla tieto tutkimukseen on hankittu ja kuinka käsittelen sitä. Narratiivisuus so-

pii tutkimukseeni, koska tavoitteena on kuvata opiskelijoiden elämää ja etenkin siirtymävaihetta toisen asteen koulutuksesta työelämään. Vaikeasti vammaiset opiskelijat ovat hyvin heterogeeninen ryhmä opiskelijoita, joka tarkoittaa sitä, että tutkimuksen avulla kunkin yksilön elämää on tarkasteltava hyvin kokonaisvaltaisesti ja yksilöllisesti. Narratiivisen lähestymistavan avulla mahdollistuu jokaisen opiskelijan elämäntarinan ja koulutusuran tarkastelu.

Puhuttaessa narratiivisuudesta tutkimuksellisenä lähestymistapana, voidaan viitata narratiivisuuteen konstruktivisena tutkimusotteena. Narratiivisuudella voidaan viitata myös aineiston laatuun, aineiston käsittelytapaan, ja narratiivien käyttöön ammatillisena työvälineenä. Narratiivisuus ei ole tarkoin rajattu metodi vaan hajanainen muodostelma kertomuksiin liittyvää tutkimusta. Narratiivisuus on teoreettinen viitekehys, lähestymistapa, joka kohdistaa huomionsa kertomuksiin todellisuuden tuottajana, välittäjänä ja rakentajana. Narratiivinen tutkimus käyttää materiaalinaan kertomuksia, toisaalta tutkimuksen avulla voidaan tuottaa kertomus maailmasta. Vaikka käsitteelle ei ole vakiintunut suomenkielistä nimitystä, voidaan synonyyminä käyttää tarinallisuutta. Narratiivisella lähestymistavalla voidaan myös saada tietoa siitä, kuinka ihmiset hahmottavat maailmaa. (Heikkinen 2000, 47; Heikkinen 2002, 15; Lawson, Parker & Sikes 2006, 57; Polkinghorne 1988.) Narratiivista tutkimusaineistoa voidaan tuottaa myös numeerisesti tai lyhyiden sanallisten vastausten muodossa. Tällaista aineistoa ovat muun muassa päiväkirjat, vapaat kirjalliset vastaukset tai haastattelut. Tämän kaltaisissa kerrontaan perustuvissa aineistoissa tutkitaville annetaan vapaus kertoa käsityksensä tutkittavista asioista omin sanoin. Tässä tutkimuksessa narratiivinen tutkimusaineisto on suullisesti esitettyä kerrontaa, jonka olen haastatteluissa taltioinut. (Rosenthal 1993, 59-62.)

Narratiivisuus lähestymistapana voidaan siis liittää konstruktivistiseen lähestymistapaan, jonka mukaan ihmiset rakentavat tietonsa ja identiteettinsä aikaisemman kokemuksensa ja tietonsa varassa sekä sen päälle. Narratiivinen lähestymistapa tässä yhteydessä tarkoittaa sitä, että tieto maailmasta ja jokaisen ihmisen käsitys omasta itsestään on jatkuvasti uudelleen muotoutuva kertomus, joka rakentuu ja muuttuu muotoaan. Toiseksi aineiston laadusta puhuttaessa narratiivisuudella viitataan kerrontaan tekstilajina, esimerkkinä muun muassa elämäkerrat, päiväkirjat tai muistelmat. Kolmantena, kun puhutaan aineiston analyysitavasta narratiivisesti, narratiivisuus jaetaan kahteen kategoriaan. *Narratiivien analyysi* kohdistuu kertomusten luokittelun erilaisiin luokkiin esimerkiksi kategorioiden avulla. *Narratiivisessa analyysissä* tuotetaan uusi kertomus aineiston kertomusten perusteella. Narratiivinen analyysi on nähtävissä tutkimuksessani aineistolähtöisen analyysin rinnalla tarinoiden muodossa, jotka olen kirjoittanut haastattelussa taltioimieni kertomusten mukaan. Neljäntenä, narratiivien käyttö ammatillisena työvälineenä tarkoittaa, että tut-

kijan päämäärä ei ole kuvata maailmaa, vaan myös muuttaa sitä vaikuttamalla tutkimuksen henkilöiden oloihin kertomuksen avulla. Kertomuksia voidaan käyttää käytännöllisinä välineinä, jolloin tutkimuksen tiedonmuodostuksellinen tehtävä ei ole ensisijainen tarkoitus. Tällöin tutkimuksen käytännölliset arvot nousevat merkittävimiksi asioiksi kuin uuden tiedon tuottaminen. Tällainen lähtökohta näkyy myös tutkimuksessani osaltaan, koska vaikeasti vammaisten nuorten toisen asteen koulutusta ja siirtymävaihetta työelämään ei ole tutkittu ja koko koulujärjestelmä on heidän kohdallaan jo itsessään uusi. Kaikella uudella tiedolla on näin ollen merkitystä siihen käytäntöön, joka koulutusjärjestelmässä vallitsee. (Heikkinen 2000, 47–58; Heikkinen 2002, 22–23.)

Narratiivisessa tutkimusotteessa on siis kyse laadullisen tutkimuksen lähestymistavasta ja prosessista yrittää ymmärtää tiettyä ilmiötä. Tässä prosessissa ja ymmärtämisen matkassa voidaan pysähtyä tietylle tasolle, mutta matkaa voi myös jatkaa. Jos matka jatkuu, päädyimme *hermeneuttiseen kehään*, on sitten kyse arkielämästä, tieteestä, filosofiasta tai jostain muusta. Hermeneuttisesta kehästä, joka on yksi hermeneutiikan keskeisimpiä käsitteitä, puhuttaessa on kyse pikemminkin spiraalimaisuudesta, koska kehä ei sulkeudu koskaan kokonaan. Toisin sanoen ymmärtäminen ei ole koskaan täydellistä. Kehässä kyse on ontologisesta kuvauksesta ymmärtämisen etenemisessä. Kun olemme ymmärtäneet jotakin ennalta, ymmärrämme jatkossa asiat niin, että aikaisempi ymmärrys sisältyy uuteen korkeammalla tasolla. Tätä kokonaisuuden merkitystä ennakoidaan eksplisiittisesti, sillä osat, jotka määrittyvät kokonaisuudesta, määrittävät itse kokonaisuutta. Näin ollen hermeneutiikka kietoutuu yhteen kasvatustieteessä vallalla olevan konstruktivistisen ihmis- ja oppimiskäsityksen kanssa, jossa nähdään, että uusi tieto rakentuu aktiivisesti aiemman tiedon päälle. Ymmärtäminen on Gadamerin mukaan myös enemmän kuin metodinen väline, jolla paljastetaan merkitys. Hermeneuttiseen kehään tämä ajatus liittyy sillä tavalla, että kehämäisyys ymmärtäjän ja ymmärretyn välillä on aidosti universaalia. (Gadamer 2005, 29, 213-214; Heller 1995, 8.) Seuraavassa tarkastelen lyhyesti sitä, millä keinoin tulkintaan voi päästä eli kerron mitä tarkoitan aineistolähtöisyydellä tässä tutkimuksessa.

#### **4.2.3 Aineistolähtöisyys**

Narratiivisen aineiston analyysitapa on usein vapaamuotoinen ja narratiivisella analyysillä voi olla useita erilaisia muotoja. (Alasuutari 1999; Manning & Cullum-Swan 1998, 250.) Tutkija itse päättää millainen analyysitapa sopii omaan narratiiviseen tutkimukseensa. Joskus laadullisessa tapaustutkimuksessa voi olla lähtökohtana teoria ja toisaalta taas laadullinen tutkimus voi olla aineistolähtöistä. Aineistolähtöinen tapaustutkimus mahdollis-

taakin induktiivisen päättelyn. Tällä tarkoitetaan sitä, että tutkijalla on tutkimusprosessin alussa mielessään lähtökohtaoletuksia, jotka muuttuvat tutkimuksen edetessä. Induktio on täten avoin prosessi, jossa ei pyritä ennalta asetettujen hypoteesien jäykkään todentamiseen. (Lincoln & Guba 2000, 30; Syrjälä ym. 1996, 16, 20.) Aineistolähtöisyydellä tarkoitetaan tässä tutkimuksessa ensisijaisesti analyysin toteuttamista ja sitä kautta tutkimuksen rakentumista luonteeltaan myös aineistolähtöiseksi. Aineistolähtöisellä analyysillä tarkoitetaan sitä, että tutkimusaineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus. Analysoitavat analyysiyksiköt pyritään valitsemaan aineistosta tutkimustehtävän mukaan. Perustana on, että analyysiyksiköt eivät ole ennalta määriteltyjä tai harkittuja. Tutkijan tulisi "poistaa" mielestään aiemmat havainnot, tiedot tai teorit aloittaessaan analyysiä. Lopputuloksena tulisi olla teoria, joka on muotoutunut aineistolähtöisesti ja analyysin tuloksena. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 97.) Tässä tutkimuksessa ja etenkin aineiston systemaattisessa analyysissä on käytetty elementtejä Grounded theory – menetelmästä (Glaser & Strauss, 1974; Strauss & Corbin, 1990). Menetelmää on hyödynnetty ensisijaisesti tutkimuksen toimijoiden puheessa näyttäytyvän kerroksellisuuden osoittamisessa ja tämän menetelmän hyödyntäminen aineiston analyysissä kuvaa ehkä parhaimmalla tavalla sitä, mitä tarkoitan tutkimuksen aineistolähtöisyydellä.

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Seuraavassa käsittelen tutkimuksen käytännön toteuttamiseen liittyviä asioita. Laadullisen tutkimuksen raportoinnissa on tutkimuksen luotettavuudenkin kannalta tärkeää, että tutkimusmenetelmä ja tutkimuksen toteuttaminen kirjoitetaan raporttiin auki suhteellisen tarkasti. Kun tutkimuksen toteuttaminen on kirjoitettu seikkaperäisesti raporttiin, on periaatteessa mahdollista, että toinen tutkija voisi toistaa tutkimuksen. Tässä yhteydessä on kuitenkin hyvä muistaa, että laadullisessa tutkimuksessa tällaisten tutkimuksen toistettavuuden ja yleistettävyyden kriteerien ei pitäisi aiheuttaa liikaa päänvaivaa tutkijalle, koska vaatimus ja huoli siitä, että tutkimustulokset täytyy voida yleistää johonkin perusjoukkoon, on tärkeää vain tietyn tieteenihanteen puitteissa. Esimerkiksi kulttuuritutkimuksessa lähdetään liikkeelle siitä, että tutkimuksen tarkoituksena ja päämääränä on vanhojen ajatusmallien kyseenalaistaminen, eikä tutkijan omien hypoteesien mittaaminen. Samaa soveltaen yhteiskuntatieteisiin tai kasvatustieteisiin voidaan katsoa, että tutkimusta ei nähdä informaatiota tuottavana toimenpiteenä vaan pikemminkin kriittisenä kirjallisuutena, jonka tarkoitus on herättää keskustelua. (Alasuutari 2001, 234.)

### 5.1 Tutkimuksen henkilöt

Tätä tutkimusta suunniteltaessa ajatus tutkia vaikeasti vammaisille tarkoitettua toisen asteen koulutusta ja siirtymävaihetta työelämään asetti raamit sille, kuinka tutkimuksen henkilöt valittiin tutkimukseen. Vaikeasti vammaisille opiskelijoille järjestetään Itä-Suomen läänin alueella toisen asteen koulutusta muutamassa oppilaitoksessa. Kriteerinä tässä tutkimuksessa oli, että tutkittavat henkilöt löytyvät tältä alueelta. Toisaalta tutkimuksen taustalla vaikuttamassa oleva VAVA-hanke (Vaikeavammaisten yhteiskunnallisen integroitumisen kehittäminen-hanke) oli tutkimuksen suunnitteluvaiheessa mukana siten, että hankkeelta toivottiin saatavan rahoitusta tutkimuksen suorittamiseen. Tämä asetti kriteeriksi sen, että tutkittavat henkilöt ovat jollain tavalla mukana hankkeen toiminnassa. VAVA-hanke oli ylimaakunnallinen, Joensuun yliopiston Täydennyskoulutuskeskuksen hallinnoima kehittämishanke ja sen rahoittajina toimivat Itä-Suomen lääninhallitus sekä Euroopan yhteisön rakennerahastot. Hankkeen toiminta-aika oli 1.12.2005–30.9.2007. Toimin hankkeessa Pohjois-Karjalan aluetyöryhmän jäsenenä Joensuun yliopiston Erityispedagogiikan oppiaineen edustajana. Pohjois-Karjalan alueellisen toiminnan yhtenä tavoitteena oli luoda toimintamalli, joka tukee kehitysvammaisen siirtymistä koulutuksesta työelämään. Rahoitusta tutkimuksen tekemiseen ei kuitenkaan hankkeelta saatu, mutta tutkimuksen ydin-

henkilöt eli viisi opiskelijaa, jotka olivat aloittamassa toisen asteen koulutusta syksyllä 2005, olivat jo siis harkinnanvaraisesti valittu tutkimuksen ydinhenkilöiksi, joiden toista vanhempaa on haastateltu tutkimukseen. Lisäksi kolmen opiskelijan perhe- tai omahoitajat halusivat olla mukana tutkimuksessa.

Toisen asteen koulutusta järjestävän oppilaitoksen Työhön ja itsenäiseen elämään valmentavan ja kuntouttavan opetus ja ohjaus -linjan opettaja ja ryhmässä toimivat neljä avustajaa ovat mukana tutkimuksessa. Lisäksi alueella toimivan toimintakeskuksen henkilöstö on mukana tutkimuksessa, koska toimintakeskus toimii luonnollisena vastaanottavana tahona, kun toiselta asteelta siirrytään työelämään. Tällä tavoin koulutuksen aloittavien viiden opiskelijan ympäriltä on koottu joukko toimijoita (n=18), jotka ovat tutkimuksen henkilöitä, ja joilta on kerätty tutkimuksessa käytetty haastatteluaineisto vuoden 2005-2006 aikana.

## **5.2 Aineistonkeruumenetelmänä haastattelu**

Erilaiset tutkimusaiheet edellyttävät erilaisia haastattelumenetelmiä. Yksilöhaastattelua käytetään muun muassa faktatiedon, mielipiteiden, asenteiden ja elämäkertojen selvittämiseen. Koska tutkin henkilöiden käsityksiä toisen asteen koulutuksesta työelämään siirtymisestä heidän omista kokemuksistaan käsin, oli haastattelu asianmukaisin tiedonkeruumenetelmä. Haastattelututkimuksissa ei ole olennaista korostaa aineiston määrää, sillä tärkeämpää on saadun aineiston laatu. (Fontana & Frey 1998, 48; Kvale 1996, 101.)

Aineistonkeruumenetelmänä on tässä tutkimuksessa käytetty pääosin teemahaastattelua. Täysin puhtaasta teemahaastattelumetodista en voi tämän tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä kuitenkaan puhua. Toisaalta, mitään yhtä määritelmää teemahaastattelusta ei ole (Hirsjärvi 2001, 47). Kysymysten muoto on puolistrukturoidussa teemahaastattelussa usein kaikille sama ja haastattelija vain vaihtelee kysymysten järjestystä haastattelun kulun mukaan. Ominaista teemahaastattelumetodille on, että haastattelun jokin näkökohta on lyöty lukkoon ja suunniteltu, mutta ei välttämättä kaikki. Teemahaastattelu siis kohdennetaan tiettyihin teemoihin, joista keskustellaan haastateltavan kanssa. (Hirsjärvi 2001, 47-48.)

Muiden toimijoiden kuin vanhempien ja hoitajien osalta tiedon tuottajana katsoin teemahaastattelumenetelmän parhaimmaksi vaihtoehdoksi aineiston keräämiseen. Kysymykset kaikille haastateltaville olivat osin samat. Haastattelujen teemat, jotka olivat kaikille tutkimuksen henkilöille samat, olin valmistellut aiempien tutkimusten, teoreettisen viitekehyksen ja pro gradu tutkielmastani muodostuneen esiyymmärryksen avulla. Kävimme teemoja keskustelunomaisesti haastateltavien kanssa läpi, joskin joissakin teemoissa esitin tarken-

tavia kysymyksiä. Pieniä vivahde-eroja haastatteluissa oli. Liitteenä 1 on koulun ja toimintakeskuksen henkilöstön haastatteluissa käytetty teemahaastattelurunko.

Tutkimuksen nuorilla itsellään ei ole riittävää kognitiivista tai kommunikatiivista kykyä, jotta he olisivat voineet kirjoittaa elämästään tai, että heitä itseään olisi voinut haastatella tarpeellisen laajan aineiston saamiseksi, joten nuorten vanhempien haastattelu oli tässä tapauksessa perusteltua. Vanhempien ja hoitajien haastattelujen kohdalla lähdin liikkeelle siitä, että pyysin kutakin haastateltavaa kertomaan aluksi oman nuorensa elämästä hyvin vapaasti. Käytin tällaista ”kerro siitä vaiheesta tarkemmin” -kysymystä useissa haastattelun eri kohdissa. Tässä tapauksessa puhdas teemahaastattelumetodi ei siis tule kysymykseen. Liitteenä 2 on vanhempien ja hoitajien kanssa käytetty haastattelurunko.

Narratiivisella lähestymistavalla toteutetussa tutkimuksessa voidaan aineistoa kerätä joko kirjoitettujen tai suullisten narratiivien muodossa. Kirjoitettuja narratiiveja ovat elämäkerta-aineistot, päiväkirjat tai kirjeet sekä eläytymismenetelmällä tuotetut kirjoitukset. Toinen tapa lähestyä aineistonkeruuta on kerätä suullisia kertomuksia haastattelutilanteessa. Haastattelutilanteessa rajanveto perinteisen teemahaastattelun ja narratiivisen haastattelun välillä onkin herättänyt keskustelua. Narratiivisella lähestymistavalla tutkimusta tehdessä ratkaisuksi on esitetty sellaisia haastattelumenetelmiä, joissa haastattelijä pyrkii mahdollisimman vähän ohjaamaan haastateltavan kertomusta. Tällöin kertomuksen sisältöä ei määritä haastatteluun varattu aika vaan pikemminkin kertojan oletukset siitä, millaista kertomusta kuulija kykenee seuraamaan. Haastattelijan passiivisuus edesauttaa kertojan pyrkimystä saada aikaan ymmärrettävä kertomus. (Saastamoinen 1999, 165-192.) Tällainen elementti minulla oli siis käytössä vanhempien ja hoitajien haastatteluja tehdessäni, kun pyysin haastateltavia kertomaan vapaasti ja seurasin heidän kertomustaan nyökytellen. Saastamoinen (1999, 165-192) kuvaa tällaista narratiivisen haastattelun ja teemahaastattelun yhdistelyä episodiseksi haastattelumetodiksi. Tällaisella metodilla samasta tutkittavasta ilmiöstä voidaan kerätä kahta erilaista tietoa: narratiivisia selontekoja elämäntarinasta ja sen kietoutumisesta tutkittavaan ilmiöön sekä tietoa, joka täsmentää ja reflektoi elämäntarinaa suhteessa ilmiöön ylipäättään. Aineisto voi siis kuvata tilanne- ja episodisidonnaista kokemustietoa yhdistettynä käsitteellisemmän tason argumentointiin.

Laadullisessa tutkimuksessa haastatteluja voidaan myös hyödyntää eri tavoin. Ne voivat olla päästrategiana tiedonkeruussa tai niitä voidaan käyttää apuna tehtäessä esimerkiksi havainnointia tai dokumenttien analyysiä. Haastattelulla on aina tavoitteet. Ennen kaikkea sen avulla pyritään saamaan kattavaa ja luotettavaa tietoa. Haastattelutilanteet vaihtelevat haastattelujen rakenteiden mukaan. Haastattelu voi olla rakenteeltaan järjestelmällinen tai avoin, jolloin se etenee teemoittain. Tavallisimmin haastattelulajeja jaotel-



laan sen mukaan, miten strukturoituja ja tarkasti säädeltyjä ne ovat. Haastattelutilanteet vaihtelevat myös haastattelun tarkoituksen mukaan. Haastattelussa voidaan lähteä liikkeelle avoimesti kertoen tutkimuksen tarkoitus tai niin, että tarkoitus kerrotaan vasta haastattelujen päätyttyä. Jokaisessa haastattelussa kerroin tutkittaville, mitä varten olin heitä haastattelemassa. (Bogdan & Biklen 2003, 94-96; Hirsjärvi ym. 2001, 195; Kvale 1996, 127.)

Tutkimushaastattelu on ihmisten välinen keskustelu aiheesta, johon henkilöillä on henkilökohtainen suhde. Laadullisessa tutkimuksessa haastattelu ei voi olla neutraali keskustelutilanne, koska usein halutaan tietää haastateltavan henkilökohtaisia asioita. Siksi ilmapiirillä on haastattelussa suuri merkitys. Sen on oltava luottamusta herättävä ja mukava, jolloin vuorovaikutus voi mennä pidemmälle kuin pelkäksi kohteliaaksi keskusteluksi. Minun tuli haastattelijana luoda haastattelutilanteista välittömiä keskusteluhetkiä. Mielestäni tässä edesauttoi se, että pyrin osoittamaan selkeästi kiinnostukseni tutkittavaa aihetta sekä henkilöä kohtaan. (Kvale 1996, 125-127; Ruusuvuori & Tiittula 2005, 22-23.)

Haastattelu on kokemusta vaativa tiedonkeruumenetelmä, sillä jokaisella siihen osallistuvalla henkilöllä on oma tyyliinsä vastata kysymyksiin ja keskustella asioista. Hyvät keskustelu- ja vuorovaikutustaidot ovat eduksi tehdessä haastatteluja. Haastattelijan on havaittava haastateltavan kognitiiviset ja kielelliset taidot ja sopeutettava oma puheensa niihin. Mertens ja McLaughin (1995, 51-52) toteavat, että vammaisten haastattelu voi olla hyvin haastavaa kommunikoinnissa ilmenevien eroavaisuuksien vuoksi. Tilanteessa saatavat olla tarpeen esimerkiksi pidennetyt tauot tai kysymysten pilkkominen pienempiin osiin. On myös tärkeitä tiedostaa kyseessä olevan erityisryhmän piirteet unohtamatta yksilöllisiä eroja. Huomioon otettavia seikkoja olivat muun muassa haastateltavien kehitysvammaisten ajoittainen epäselvä, hiljainen tai liian nopea puhe. Erityistä huomiota tulee kiinnittää myös haastateltavien tarkkaavaisuuden kohdentamiseen. Myös tämä seikka tuli pitää mielessä yhden haastateltavan kohdalla. (Kvale 1996, 147-149; Syrjälä ym. 1996, 86.)

### **5.2.1 Haastattelujen toteutus**

Ensimmäiset tutkimushaastattelut toteutin ajalla tammikuu-kesäkuu 2005. Tuolloin haastattelin toimintakeskuksen henkilöstöä (n=5) ja vaikeasti vammaisten toisen asteen koulutuksen järjestäjiä, eli erityisopettajaa (n=1) sekä avustajia (n=4). Tutkimusluvut sain tammikuussa ja maaliskuussa kyseisten henkilöiden työnantajilta. Koulun ja toimintakeskuksen henkilöstön kanssa sovimme suullisesti haastattelun toteutuksesta sekä tein jokaiselle haastateltavalle selväksi, että haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Haastattelu-

tilana toimintakeskuksessa toimi erillinen toimistohuone, joka oli rauhallinen ja tilanteeseen sopiva. Oppilaitoksen puolella haastattelutilana oli myös toimistohuone, joka oli tilanteeseen sopiva. Kaikki haastattelut kestivät 45 minuutista puoleentoista tuntiin. Litteroin haastattelut mahdollisimman pian, jotta sain itselleni esiyymmärryksen aiheesta. Jo litteroinnin yhteydessä minun oli mahdollista kirjata ylös aineiston esiin nostattamia ajatuksia. Ensimmäisellä aineistonlukukerralla tein muistiinpanoja ja kommentointeja haastatteluista Microsoft Word 2003 -ohjelmalla asiakirjan sivuun käyttäen pääosin haastateltavien itse käyttämiään käsitteitä.

Toinen haastattelurupeama toteutui marras-joukuluussa 2005, ja yhden haastateltavan osalta elokuussa 2006, jolloin haastattelin kaikkien koulutukseen osallistuvien opiskelijoiden toisen vanhemmista (n=5) ja kolmen opiskelijan perhe/omahoitajat. Olin syyskuussa 2005 toimittanut opiskelijoiden HOJKS-palaverin yhteydessä kaikille vanhemmille yhteydenottopyynnön (liite 3), jossa olin kertonut tutkimuksestani ja pyytänyt vanhempia osallistumaan haastatteluun. Kolmen opiskelijan äiti ja kahden opiskelijan isä osallistui tutkimukseen ja kaikkien kanssa sovimme haastatteluajan puhelimitse.

Neljän opiskelijan vanhempi minulla oli mahdollisuus tavata ja toteuttaa haastattelu vuorovaikutustilanteessa kasvokkain. Yhden opiskelijan vanhemman haastattelun toteutin puhelinhaastatteluna, koska yhteistä tapaamista oli vaikea sopia pitkän välimatkan vuoksi. Kahden opiskelijan omahoitajat sekä yhden opiskelijan perhehoitaja halusivat osallistua tutkimukseen, joten haastattelin myös heidät. Keräsin kaikilta haastateltavilta kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta (liite 4) ja kaikki haastateltavat lupasivat olla käytettävissä koulutuksen päättyessä uutta haastatteluja varten. Lukuun ottamatta yhtä puhelinhaastatteluja, haastattelutilana toimi kaupungin kirjaston ryhmätyötila. Valitsin tilan siksi, että se on tilana neutraali, ja jonka keskeisen sijainnin vuoksi olisi helppo löytää eikä paikasta olisi haastateltavilla mitään ennakkokäsityksiä. Tila oli rauhallinen ja sopiva haastatteluihin. Litteroin vanhempien ja perhe/omahoitajien haastattelut kevään ja kesän 2006 aikana. Kävin kaikki haastattelut läpi niin ikään käyttäen haastateltavien omia käsitteitä ensimmäistä kertaa aineistoa lukiessani. Haastattelut vaihtelivat kestoiltaan 45 minuutista puoleentoista tuntiin. Syyskuussa 2006 kaikki haastattelut (n=18) oli tallennettu 189 sivuksi Atlas.ti 4.1. -ohjelmaa varten Microsoft Word 2003 -ohjelmalla, rivivälillä 1,0 fontilla Courier New 10 pt. Taulukossa kolme on esitetty yhteenveto tutkimuksen toteutuksen aikataulusta ja mukana olleista henkilöistä.

**TAULUKKO 3.** Tutkimuksen toteutuksen aikataulu.

Aika	Mitä tehty?	Kuka? Ketkä osallisina?
Tammikuu 2005	haastattelu (n=2)	ryhmän erityisopettaja, toimintakeskuksen johtava ohjaaja ja tutkija
Maaliskuu 2005	haastattelut (n=4)	ryhmän avustajat ja tutkija
Touko-kesäkuu 2005	haastattelut (n=4)	toimintakeskuksen henkilöstö ja tutkija
Kevätlukukausi/kesäkuu 2005	haastattelujen purku	tutkija
Marras-joulukuu 2005	haastattelut (n=7)	opiskelijoiden vanhemmat, omahoitajat, perhehoitaja ja tutkija
Kevätlukukausi 2006	haastattelujen purku	tutkija
Elokuu 2006	haastattelu (n=1) haastattelun purku	opiskelijan vanhempi ja tutkija
Syyslukukausi 2006	aineiston systemaattisen analyysin aloitus: <b>A) Tarinoiden kirjoittaminen perustuen vanhempien ja osan opiskelijoista hoitajien haastatteluihin (n=8) narratiivista lähestymistapaa käyttäen.</b> Pyrkimyksenä tuottaa vastaus ensimmäiseen tutkimuskysymykseen. <b>B) Aineiston analyysi Grounded theory -menetelmästä elementtejä käyttäen.</b> Aineistona kaikki tutkimusaineistona olevat haastattelut (n=18) eli koulun ja toimintakeskuksen henkilöstö sekä vanhemmat ja osan opiskelijoista hoitajat. Pyrkimyksenä tuottaa vastaus tutkimuskysymyksiin 2 ja 3.	tutkija
Kevätlukukausi 2007	analyysi ja tulkinta, haastatteluista kirjoitetut tarinat vanhemmilla tarkistettavana	tutkija ja opiskelijoiden vanhemmat
Kesä-heinäkuu 2007	analyysi, tulkinta ja raportointi	tutkija
Syyslukukausi 2007	analyysi, tulkinta, raportointi ja lisensiaattityö tarkastukseen	tutkija

### 5.3 Aineiston analyysi

Tämän tutkimuksen aineiston analyysissä on käytetty elementtejä Grounded theory -menetelmästä. Aineiston analyysi Grounded theory -menetelmällä on haasteellista. Grounded theory on koodausorientoitunut teorian rakentamistapa (Glaser & Strauss 1974; Strauss & Corbin 1990; Koskela 2007, 91). Menetelmää voi luonnehtia jatkuvan vertailun menetelmäksi, jossa valmiiden teorioiden kykenevyyteen selittää ilmiötä suhtaudutaan kriittisesti. Menetelmässä lähdetään liikkeelle aineistosta. Aineistoa koodaamalla on pyrkimyksenä luoda koko aineistoa kattava teoria. Grounded theory -menetelmää on mahdollista soveltaa joustavasti vastaamaan kutakin sovellusympäristöä, jollaisena sitä on tässäkin tutkimuksessa hyödynnetty. (Glaser & Strauss 1974; Strauss & Corbin 1990; Koskela 2007, 91.)

Tutkimusaineiston systemaattinen analyysi lähti käyntiin siitä, että käytin Microsoft Word 2003 -ohjelman kommentti-työkalua ja merkitsin sivun laitaan ensimmäisiä ajatuksia, joita minulle tuli mieleen lukiessani haastatteluja. Käytin tässä vaiheessa käsitteitä, kuten: taidot, puhua, oppia puhumaan. Kun olin käynyt koko aineiston tällä tavoin läpi otin käyttöön Atlas.ti 4.1 -tietokoneohjelman, jotta voisin vaivattomammin työstää suurta määrää aineistoa. Tässä vaiheessa listasin myös käyttämiäni käsitteitä omiksi listoikseen, jotta sain käsityksen siitä mihin suuntaan analyysi alkaa muotoutua. Atlas.ti 4.1 -ohjelmalla työstin aineistoa eteenpäin. Atlas.ti -ohjelma on Saksalaisen Thomas Muhrin luoma tekstintulkintaan tarkoitettu apuväline. Muhr sai vaikutteita Grounded theory -metodista ja sen perusideoita ja käytti kyseistä metodologiaa tietokoneohjelman luomisen apuna. Ohjelma soveltuu erinomaisesti Grounded theoryn kanssa käytettäväksi apuohjelmaksi, mutta sitä voi hyödyntää myös monessa muussa laadullisen tutkimuksen analyysitavassa. Ohjelmassa tutkimusaineistosta voidaan tehdä oma asiakirjansa, jota ohjelma nimittää hermeneuttiseksi yksiköksi. Tässä hermeneuttisessa yksikössä tutkimusaineistoa on mahdollista tarkastella, pilkkoa ja järjestää hyvin monin eri tavoin. (Lonkila & Silvonen 2002, 5, 8.)

Ensimmäisessä aineiston koodausvaiheessa, jota Strauss ja Corbin (1990) nimittävät avoimeksi koodaukseksi, pyrin käsitteellistämään aineistoa ja pilkoin aineistoa pieniin osiin, toisin sanoen koodasin aineistoa. Avoin koodaus (Strauss & Corbin 1990, 61-65.) tarkoittaa aineiston käsitteellistämistä ja pilkkomista osiin, vertailua ja kategorisoinnin aloittamista. Tässä tutkimuksessa avoin koodaus lähti liikkeelle siten, että vein kaikki aineistot Atlas.ti 4.1 -ohjelmaan samaan hermeneuttiseen yksikköön. Jokainen haastattelu oli oma asiakirjansa tuossa hermeneuttisessa yksikössä. Haastatteluita lukiessani koodasin aineistoa koodeilla, jotka muodostuivat osaltaan niistä käsitteistä, joita haastateltavat olivat käyttäneet ja osaltaan sellaisista, jotka tutkijana ja erityispedagogina itse määrittelin. Esimerkiksi *kompetenssi*, kun haastateltavat puhuivat taidoista, ja *kommunikointi* kun

haastateltavat puhuivat vaikeuksista puhua ja viestiä tai viestinnästä yleensä. Ensimmäisessä koodausvaiheessa minulla oli 49 koodia. Aineistosta nostin teemahaastattelurun-  
gon sekä oman intuition avulla esiin tiettyjä teemoja, jotka toistuivat haastateltavien pu-  
heessa. Selvyyden vuoksi luokittelin koodeja/teemoja myös kvantitatiivisesti, koska halu-  
sin selventää sitä, mitkä koodit esiintyvät aineistossa eniten ja siksi, että halusin tietää sii-  
tä, mitä teemoja lähden tarkastelemaan syvemmin.

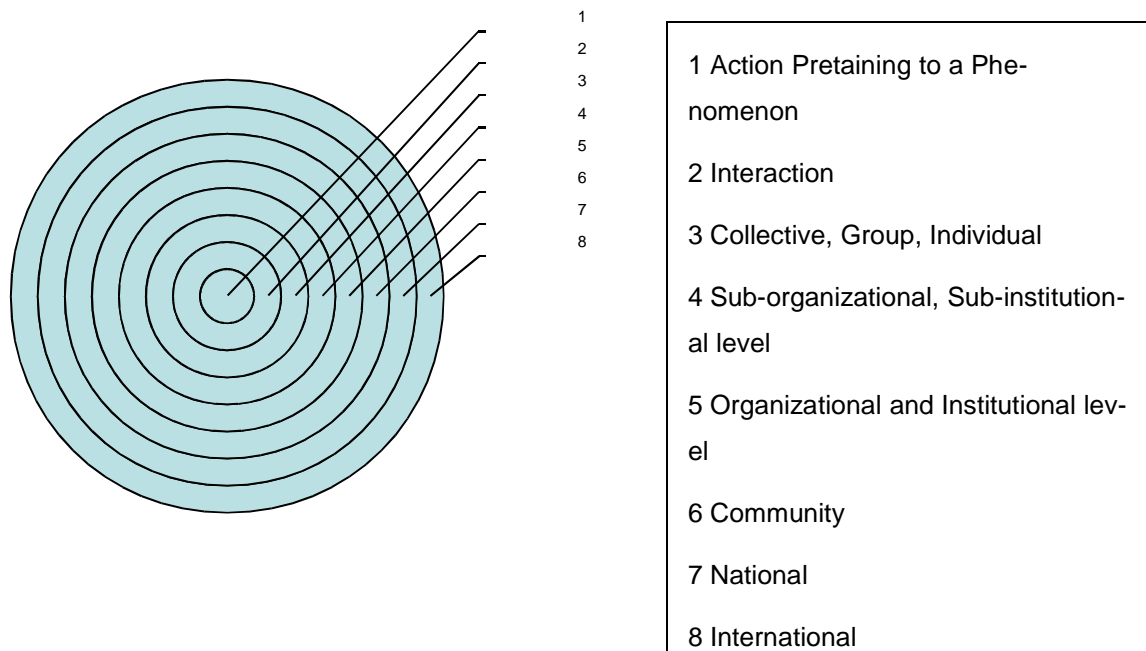
Samanaikaisesti koko koodausprosessin aikana halusin jäsentää koodeja myös  
omina ryhminään. Tämä helpotti suuren koodimäärän hallintaa, koska koodit liittyivät tällä  
tavoin toisiinsa ja ymmärsin esimerkiksi paremmin, mitkä teemat ovat toimintastrategioihin  
liittyviä ja mitkä liittyvät vammaisuus-ilmioon ja mitkä taas ihmisten omiin näkökulmiin  
asiasta. Koodikategoriat loin osittain Bogdanin ja Biklenin esittämän mallin avulla (2003,  
161-166.) Tämä jatkuvan vertailun menetelmä (*constant comparative method*) on osaltaan  
myös sisällä Grounded theory -menetelmässä ja sitä voi hyödyntää koodien vertailupro-  
sessissa. Jatkuvan vertailun menetelmä voi olla apuna prosessissa, jossa koodikategorioi-  
ta pyritään käsitteellistämään. Koin tämän hyödylliseksi apuvälineeksi omassa tutkimuk-  
sessani. Taulukkoon neljä olen koonnut hyödyntämäni Bogdanin ja Biklenin (2003) mallin  
koodikategorioiden luomisesta.

**TAULUKKO 4.** Koodikategorioiden luominen (mukaillen Bogdan & Biklen 2003, 161-166).

Koodi	Mitä koodi pitää sisällään?
<b>Suhdekoodit tai sosiaali- sesti rakentuneet koodit</b> (relationship and social structure codes)	Säännöllisiä käyttäytymisen muotoja, jotka eivät ole virallisia ”suh- teita”, esim. ystävyysuhteet, klikit, viholliset. Kategoriaan voivat kuulua myös viralliset sosiaalisesti rakentuneet suhteet esim. so- siaaliset roolit, asemat yhteisössä.
<b>Prosessikoodit</b> (process codes)	Sanat tai lauseet, jotka helpottavat tapahtumien jaksottamista, ajas- sa tapahtuvia muutoksia tai tapahtumasarjoja. Siirtymiä tai tapahtu- mia suhteessa yksittäisen henkilön elämään, ryhmään, organisaa- tioon. Ajassa tapahtuvaa muutosta.
<b>Toimintakoodit</b> (activity codes)	Säännöllinen käyttäytyminen tietyissä toistuvissa tilanteissa.
<b>Tapahtumakoodit</b> (event codes)	Suhteessa tiettyihin tarkkoihin tapahtumiin, jotka tapahtuvat infor- manteille heidän elämässään, joko epäsäännöllisesti tai kerran.
<b>Strategiakoodit</b> (strategy codes)	Strategioita jotka viittaavat taktiikkaan, menetelmiin, tekniikoihin ja muihin tietoihin tapoihin, joilla informantit saavuttavat tiettyjä asioita.
<b>Kontekstikoodit</b> (setting/context codes)	Taustoittavia tietoja, kuvailuja siitä kuinka aineisto sisältyy laajem- paan kontekstiin. Kuvailevaa taustatietoa. Yleisiä kommentteja joita haastateltavilta saadaan esim. kuvailevat tilastotiedot, kuvailut kou-

	lusta tai työstä.
<b>Tilannekoodit</b> (definition of the situation codes)	Kuvauksia kuinka tutkittavat määrittelevät yksittäisiä puheenaiheita. Kuinka informantit näkevät itsensä suhteessa käsiteltävään aiheeseen. esim. mitä toivovat saavuttavansa, miten määrittelevät sen mitä tekevät, mikä on tärkeää heille, onko informanteilla katsomusta, joka vaikuttaa heidän tapansa katsoa maailmaa (uskonnollisuus, heikomman asianajajana oleminen...).
<b>Asianäkökulmakoodit</b> (perspectives held by subjects)	Eroavat tilannekoodeista siten, etteivät ole niin yleisellä tasolla. Kaikki tai jotkut informanteista jakavat saman tavan ajatella joistakin asioista, jotka eivät ole niin yleisiä kuin tilannekoodit. Jaettuja mielipiteistä normeista ja säännöistä. Lisäksi joitakin yleisiä mielipiteitä.
<b>Ihmisnäkökulmakoodit</b> (subjects' ways of thinking about people and objects)	Eroavat edellisistä siten, että koodit keskittyvät ihmisiin tai kohteisiin. Kuinka informantit ymmärtävät toisensa, ulkopuoliset ja kohteet, jotka ovat vaikuttamassa heidän elämään. Kuinka informantit määrittelevät esim. ihmisryhmiä.

Itselleen selventämisen vuoksi luokittelin koodeja myös suhteessa yksilöön ja yhteiskuntaan. Aloin aluksi piirtämään toisiinsa suhteessa olevia kehii ja laitoin aineistosta esiin nostamiani koodeja kehille. Tätä aluksi itse tehtyäni havaitsin, että tällaisessa luokittelussa apuna toimi Straussin ja Corbinin esittämä ehtomatriisi (kuvio 2) (Strauss & Corbin 1990, 163, 158-164.)



**KUVIO 2.** Ehtomatriisi (conditional matrix) mukailen Strauss & Corbin 1990, 163.

Straussin ja Corbinin (1990) ehtomatriisissa uloin taso (8) voidaan ymmärtää kansainväliseksi tasoksi jäsentää asioita. Siellä vaikuttavat kansainvälinen politiikka, valtiolliset säädökset, kulttuurit, arvot, filosofiat, talous, historia sekä kansainväliset ongelmat kuten ym-

päristöongelmat. Kansallisen tason (7) ominaisuudet pitävät sisällään kansallisen politiikan ohella kaikki edellä mainitut toimet, mutta kansallisella tasolla. Yhteisöllisellä tasolla (6) tarkastellaan samoja asioita, mutta peilaten niitä siihen yhteisöön, jossa eletään. Viidennellä tasolla löytyvät organisatorinen ja institutionaalinen taso, jotka pitävät sisällään kyseisten instanssien omat säännöt ja rakenteensa, ongelmineen ja historioineen. Organisaatiotason alapuolella (4) voidaan löytää ne ominaisuudet, jotka liittyvät johonkin tiettyyn kaupungin alueeseen tai esimerkiksi sairaalan osastoon. Kollektiivinen, ryhmä ja yksilö – taso (3) pitää sisällään elämäkerrat, filosofiat, tiedon ja perheiden sekä yksilöiden kokemusmaailman. Tällä tasolla löytyy myös erilaisten ryhmien kokemukset. Toiseksi viimeiselle tasolle (2) Strauss ja Corbin asettavat vuorovaikutuksen. Tällä tasolla ihmiset ovat tekemisissä toistensa kanssa, esimerkiksi puhuvat, neuvottelevat, opettavat ja keskustelevat. Matriisin keskiössä (1) on ilmiöön kohdistuva liike. (Strauss & Corbin 1990, 158-164.)

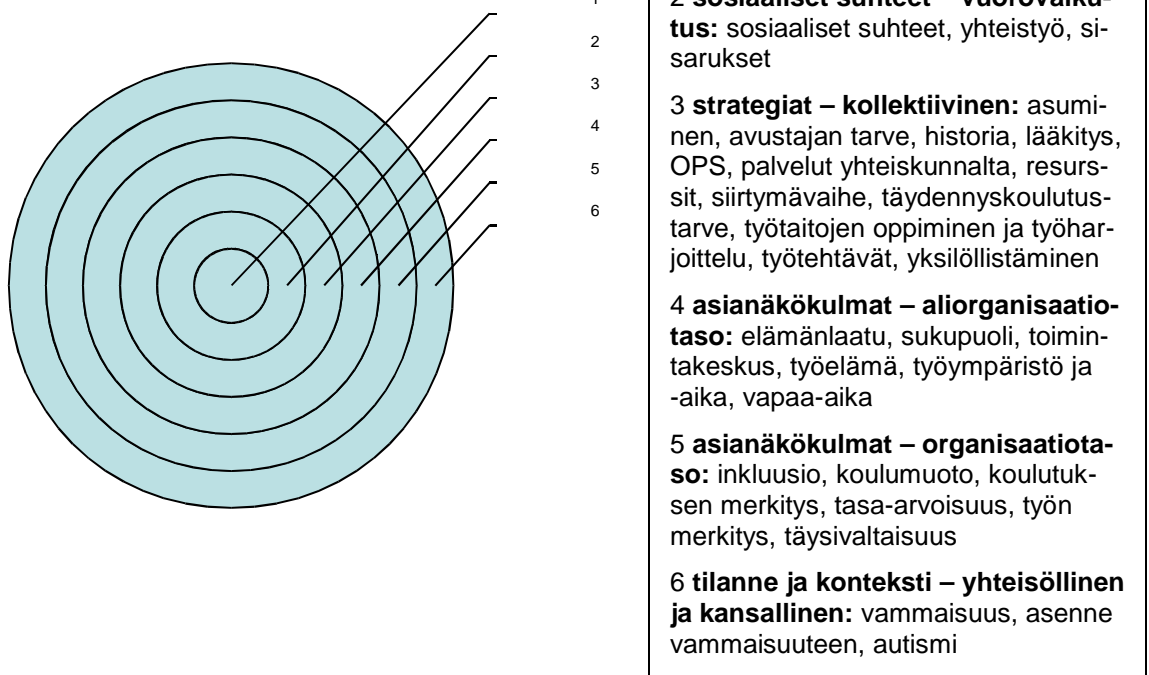
Tarkemmin tutkimusaineistoa tarkastellessani havaitsin kuitenkin, että koodeja täytyy yhdistää, koska sitaateissa puhuttiin niin läheisesti samoista asioista. Havaitsin myös, että aineistossa oli osia, jota en ollut vielä ensimmäisessä avoimen koodauksen vaiheessa koodannut minkään teeman alle kuuluviksi. Ryhdyin käymään aineistoa uudelleen läpi eli tarkastamaan aiemmin koodaamaani. Koodeihin tuli lisää sitaatteja ja sellaisen aineiston, joka ei soveltunut minkään aiemman koodiluokan sisälle koodasin nimellä: muut. Tarkasteltuani koodiluokkaa muut, sieltä paljastui vielä joitakin oleellisia koodiluokkia, jotka minun oli otettava mukaan analyysiin. Näitä koodeja olivat muun muassa *asuminen*. Tämän jälkeen minulla oli yhteensä 41 koodia (liite 5), joiden avulla aloin työstämään aineistoa eteenpäin.

Aineiston toisessa analyysivaiheessa, jota voidaan verrata Straussin ja Corbinin (1990, 96) mukaan aksiaaliseksi koodaukseksi tapahtui aineiston uudelleen järjestelyä. Aineisto alkoi muotoutua uudelleen toistensa kanssa hierarkkisin suhtein rakentuviksi ympyröiksi. Atlas.ti 4.1 -ohjelman avulla sulautin joitakin koodeja yhteen esimerkiksi *asenne vammaisuuteen ja ympäristön suhtautuminen vammaisuuteen*. Tämän jälkeen ryhdyin katsomaan kutakin teemaa itsenäisesti ja etenkin sitä, mitä eri toimijat (vanhemmat, koulun henkilöstö, toimintakeskuksen henkilöstö sekä hoitajat) olivat mistäkin teemasta sanooneet. Irrotin Atlas.ti 4.1 -ohjelmassa kustakin teemasta sanotut sitaatit omiksi sitaattilistoikseen ja vein listat Microsoft Word 2003 -ohjelmaan. Luin aineistoa siis teema kerrallaan ja kokosin omiksi asiakirjoikseen sen, mitä teemasta oli sanottu.

Kolmannessa aineiston analyysivaiheessa, joka on Straussin & Corbinin (1990, 116-117) mukaan selektiivisen koodauksen vaihe, ydinkoodikategorioita yhdistetään ja liitetään toisiinsa. Tutkimusaineistoni koodeista oli mahdollista muodostaa koodiperheitä Atlas.ti 4.1 -ohjelman avulla sekä hermeneuttisessa yksikössä olevia primaaridokumentteja

oli mahdollista tarkastella omina perheinään. Koodiperheiksi muodostuivat seuraavat kuusi ryhmää, jotka ilmenevät myös kuviossa 2. Nämä ovat tutkimusaineiston valossa niiden tekijöiden ryhmiä, jotka ovat mukana toisen asteen koulutuksesta työelämään siirtymävaiheessa. Liitteessä 6 on haastatteluaineiston luokittelun koodimatriisi taulukkomuodossa kaikista koodeista, joita analyysissä käytin sekä niiden esiintymisestä aineistossa. Lopulta koodiluokkaan 'muut' jäi sellaista tekstiä aineistosta, jolla ei ollut merkitystä tämän tutkimuksen kannalta. Tällaisia haastattelun osia olivat osat, jolloin haastateltava eksyy puhumaan omasta lapsuudestaan ja pitkistä koulumatkoistaan maaseudulla tai tulomatkasta haastattelutilanteeseen.

Koodausprosessin kuluessa päädyin siis yhdistämään edellä esitetyt kaksi aineiston analyysissä hyödynnettävää työkalua ja loin oman koodimatriisin (kuvio 3) helpottamaan aineiston analyysiä ja tulkintaa.



**KUVIO 3.** Tutkimuksessa käytetty koodimatriisi esitettynä kuvion muodossa.

### 1) Ilmiö – yksilötaso:

Tutkimusaineiston valossa tutkittava ilmiö kulminoituu yksilöön. Yksilö on tämän tutkimuksen keskiössä. Yksilö nähdään ensisijaisesti yksilöllisten piirteiden kautta. Yksilöllisiin piir-



teisiin kuuluvat myös yksilöllinen kehitys ja tuen tarve. Yksilöitä kuvataan myös tuen tarpeen kautta. Yksilöön kuuluvina asioina aineistosta olen nostanut esiin etenkin kommunikoinnin ja kompetenssin käsitteet. Samoin itsetunto ja psyykinen hyvinvointi ovat yksilökoodiperheeseen liittyviä teemoja.

## **2) Sosiaaliset suhteet – Vuorovaikutuksen taso:**

Toisena koodiperheenä on vuorovaikutus – sosiaalinen -koodiperhe, jossa on aineistosta nostetut sosiaaliset suhteet -teema sekä yhteistyö -teema.

## **3) Strategiat – Kollektiivinen taso:**

Kollektiivisella tasolla tarkastelen erilaisia strategioita, joita aineiston mukaan eri toimijoilla on käytössä tai he kertovat olevan yleisesti käytössä vaikeasti vammaisen nuoren toisen asteen koulutukseen ja sieltä työelämään siirtymisen viitekehyksessä. Näihin strategioihin kuuluvat ensisijaisesti palvelut yhteiskunnalta, joka näyttäytyy selkeimmin avustaja -teeman kanssa. Lisäksi asuminen, lääkitys, opetussuunnitelma, ja resurssit ovat kollektiivisen tason strategioita. Siirtymävaiheeseen ja itsenäistymiseen liittyvät teemat ovat mukana tässä koodiperheessä, koska niihin myös edellä mainituilla strategioilla pyritään vaikuttamaan. Strategioina olen aineistosta nostanut myös taitojen oppimiseen, työharjoitteluun ja työtehtäviin liittyvät seikat. Yksilöllistämisen problematiikka selkeänä strategiana on mukana myös tässä koodiperheessä.

## **4) Asianäkökulmat – Aliorganisaatiotasotaso:**

Aineiston valossa on löydettävissä näkökulmia asioista, jotka eivät kosketa tiettyjä vakiintuneita kansallisia instituutioita, laitoksia tai organisaatiota, mutta ovat kuitenkin selkeästi eroteltavissa omiksi ajatuskokonaisuuksikseen ja teemoikseen. Tätä koodiperhettä nimittän aliorganisaatiotasoksi, ja tähän kuuluvat seuraavat teemat: elämänlaatu, vapaa-aika, työelämä, työympäristö ja työaika. Toimintakeskus omana teemanaan on mukana tässä koodiperheessä, koska tällä tasolla voidaan käsitellä myös tiettyjä alueellisia, erityisiä yhteiskuntaan vaikuttavia tahoja.

## **5) Asianäkökulmat – Organisaatiotasotaso:**

Organisaatiotason koodiperheeseen kuuluvat instituutiot, organisaatiot tai yleisesti tunnetut ideologiat, joilla on omat rakenteet, säännöt, ongelmat ja historiansa. Tähän koodiperheeseen aineistosta olen nostanut inklusioon, kouluun ja työhön liittyvät teemat sekä tasa-arvon ja täysivaltaisuuden teemakokonaisuudet.

## **6) Tilanne ja konteksti – Kansallinen ja yhteiskunnallinen taso:**

Tässä tutkimuksessa pysytään kansallisella tasolla tutkimustuloksia tulkittaessa. Straussin ja Corbinin (1990) ehtomatriisin uloin kehä on kansainvälinen taso (taso 8), mutta tämän

tutkimuksen kannalta se ei ole oleellinen. Tutkimuksen aineistoa järjestellessäni asetin tälle tasolle vammaisuuden sisältäen diagnosoinnin ja tutkimukset, kehitysvammaisuuden sekä pohdinnat liittyen autismiin. Tällä tasolla toimijat puhuvat myös asenteista vammaisuutta kohtaan.

Grounded theory -menetelmää on käytetty tutkimuksessa edellä esittämälläni tavalla kuvaamaan aineiston analyysissä esiintyvää kerroksisuutta, joka on havaittavissa eri toimijoiden puheessa kun he puhuvat niistä tekijöistä, jotka ovat mukana toisen asteen koulutuksesta työelämään siirtymäprosessissa. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston analyysi on dynaaminen prosessi, joka voi jatkua siihen saakka, kunnes tutkimusraportti on viimeistä pistettä vaille valmis. Tässä tutkimuksessa analyysiprosessi jatkui edelleen narratiivisella otteella niin ikään koko tutkimuksen raportoinnin ajan. Lopulliset tarinat, niistä tehdyt tulkinnat ja tutkimuksen tulokset kertovat sen mihin analyysissä on tulkinnan avulla päädytty. Seuraavassa kuvaan sitä, millä tavalla narratiivinen lähestymistapa on huomioitu tutkimuksen raportoinnissa.

#### **5.4 Narratiivisuus raportissa**

Tutkimustulosten esittäminen alkaa viiden erilaisen tarinan muodossa. Tarinoiden taustalla on opiskelijan vanhemman ja osan opiskelijoista oma- tai perhehoitajan haastattelut. Näiden haastattelujen pohjalta olen luonut narratiivista lähestymistapaa käyttäen tarinat, joiden valossa lukijan on mahdollista ymmärtää tutkimukseni henkilöiden elämää ja kokemuksille annettuja merkityksiä. Jokaisen nuoren vanhempi on tarkistanut tarinan oikeellisuuden ja kommentoinut sitä halutessaan (ks. liite 7). Nimet ja muut tunnistetiedot on muutettu. Tarinoiden lopuksi esitän koonnin kustakin tarinasta. Koonteihin olen sulauttanut myös analyysin pohjalta tekemäni tulkintani siitä, miten myös muut toimijat kustakin siirtymäprosessissa mukana olevasta tekijästä ajattelevat ja mitä merkityksiä tarinasta tulkintani kautta voidaan luoda.

Merkitysten muodostamisessa narratiivinen ajattelu käyttää työkaluinaan metaforaa ja tarinaa. Narratiivinen ajattelu saa ”muodon” metaforien ja tarinoiden avulla. Narratiivinen ajattelu nähdään prosessina, jossa narratiivinen ”muoto” rakennetaan. Tarinan muodostamisessa, josta on kyse myös omassa tutkimuksessani, narratiivisen ajattelun avulla rakennetaan jostain kokemuksesta yhtenäinen tarina episodeineen, alkuineen ja loppuineen. Tällöin tarinan tarkoitus on tehdä kokemus ymmärrettäväksi lukijalle. Narratiivinen ajattelu on Polkinghornen (1988, 31-33.) mukaan itsestään selvä prosessi ihmisten jokapäiväisessä elämässä, että prosessista on hyvin hankala olla tietoinen. Se mitä tunneimme, on prosessin tuotteet eli tarinat. Tieteellisessä tutkimuksessa narratiivisen ajattelun

avulla rakennettu tarina on haasteellinen tehtävä. (Tolska 2002, 100–101.) Seuraavassa tarkastelen tarinoiden rakentumista narratiivisen diskurssin käsitteen kautta.

#### 5.4.1 Juoni ja narratiivinen diskurssi

Tarinan ytimessä on juoni. Juonen – jonka avulla kokemus järjestetään tarinalliseen muotoon – luominen on Brunerin (1986, 37-39) mukaan narratiivisen ajattelun keskeisin väline. (ks. myös Polkinghorne 1988, 18.) Henkilön, ympäristön ja toiminnan kytkeminen toisiinsa muodostetaan narratiivisessa ajattelussa juonirakenteilla. Juoni on tekijä, jolla voidaan tehdä synteesi kokemuksen elementeistä, esimerkiksi toiminnoista, päämääristä ja intentioista. Toiminnan argumentit sijoitellaan, kulloisestakin juonirakenteesta riippuen eri tavoin mentaaliin abstrakteihin ja juonirakenteisiin. Juonen avulla nivotaan yhteen tapahtumien monimutkaisuus ja saadaan aikaan yhtenäinen tarina. Juoni ottaa huomioon myös tapahtumien historiallisen ja sosiaalisen kontekstin ja juonen avulla lukija voi tunnistaa yksittäisten ja uusien tapahtumien merkityksen. Tapahtumat eivät itsessään voi luoda mielenkiintoista tarinaa vaan se, miten tapahtumat, toiminta, henkilöt ja ympäristö liitetään toisiinsa erilaisia juonellisia rakenteita käyttäen. (Tolska 2002, 101–102.)

Juonen luomisen taustalla vaikuttaa hermeneuttinen ymmärtämisprosessi. Tarinan osien merkitys riippuu tarinan teemaa eli kokonaisjuonta koskevasta hypoteesista, jonka merkitys perustuu tulkitsijan arvioon osien merkityksestä. (Tolska 2002, 102.) Tarinan koamisprosessia voidaan selittää ja merkityksen muodostamisen perustana toimii ajatus jo aiemmin luvussa 4.2.2 esittämästäni hermeneuttisesta kehästä. Hermeneuttisella kehällä tarkoitetaan siis ontologista kuvausta ymmärtämisen etenemisestä. Kun olemme ymmärtäneet jotakin ennalta, ymmärrämme jatkossa asiat niin, että aikaisempi ymmärrys sisältyy uuteen korkeammalla tasolla.

On syytä myös tarkastella millaiset piirteet ovat tyypillisiä narratiiviselle diskurssille, koska narratiivi ei ole ainoastaan juonistruktuuri, vaan myös tapa käyttää kieltä. Brunerin (1986, 26-27) mukaan hyvän tarinan muodostaminen edellyttää sitä, että siitä luodaan hieman epävarma, avoin erilaisille tulkinnoille. Tällaista tapaahan ei tieteellisessä tutkimuksessa tunneta, mutta asian ydin onkin siinä, että tarinan luomisen jälkeen tutkija esittää omat tulkintansa tarinasta ja sen avulla paljastuneet tutkimuksensa tulokset, joita voidaan tieteellisesti perustella ja argumentoida. Bruner on käsitellyt kolmea narratiivisen diskurssin piirrettä, joita hän nimittää *triggering of presupposition*, *subjectification* ja *multiple perspective*. (Tolska 2002, 133.)

*Triggering of presupposition* eli ennako-otaksuman laukaisemisen piirre perustuu siihen, että olettamukset välittävät tietoa vihjauksilla varsinaisten väittämien asemasta. Lu-

kija on tarkoitus saada oletettamaan, että tarinassa on kyse jostain tietystä asiasta, vaikka siihen ei suoraan viitatakaan. Kyse on epäsuorasta merkitysten luomisesta. Tätä merkitystä lähdetään avaamaan ja pohtimaan tutkimuksen tulososassa. Tässä tutkimuksessa haastattelujen pohjalta kirjoittamani tarinat toimivat vihjauksina ja niistä tekemäni koonnit jokaisen tarinan jälkeen lähtevät avaamaan tarinoita kohti niistä tekemääni tulkintaa. Omakohtaistamisella (*subjectification*) Bruner (1986, 26-27) tarkoittaa sitä, että todellisuuden kuvaus nähdään tarinan päähenkilön hahmottaman maailman avulla. Lukijalle kerrotaan, miten asiat näyttävät olevan, ei sitä, miten ne ovat. Tässä seikassa on kyse siitä, että tutkijana en voikaan kertoa tutkittavan henkilön tarinaa siten kun se on, vaan minun täytyykin kertoa asia siten, miltä se näyttää olevan. *Multiple perspective* -piirteen eli moninäkökulmaisuuuden kautta tarinan kertoja esittää sarjoja osittain päällekkäisiä horisontteja, jotka antavat lukijalle mahdollisuuden rakentaa monitasoista kuvaa tapahtumista. Pyrkimys on siinä, ettei esitetä yksittäistä näkökulmaa tapahtumista ja merkitystä ei määrää vain teksti vaan lukija osallistuu sen luomiseen. (Tolska 2002, 134.)

#### **5.4.2 Tarinoiden yhdeksän universaalia piirrettä**

Narratiiviset todellisuudet ja tarinat sisältävät metastruktuurin tai syvästruktuurin. Bruner (1996, 133-147) on esittänyt yhdeksän universaalia, jotka toteutuvat narratiivisen ajattelun mukaan luoduissa tarinoissa. Mielestäni luodessaan narratiivisella lähestymistavalla tieteellistä tutkimusraporttia nämä yhdeksän piirrettä voivat olla apuna myös tutkijan omassa luotettavuustarkastelussa tarinoita kirjoitettaessa. Taulukkoon viisi olen koonnut yhdeksän narratiivisen diskurssin piirrettä. Olen pyrkinyt luomaan tarinat hyödyntäen näitä narratiivisen diskurssin piirteitä. Piirteiden avulla on mahdollista arvioida myös tämän tutkimuksen tulosten narratiivista esittämistapaa.

**TAULUKKO 5.** Tarinoiden yhdeksän universaalia piirrettä (mukaillen Bruner 1996, 133-147.)

Universaali piirre	Mitä piirre pitää sisällään?
Temporaalisuus <i>(a structure of committed time)</i>	Tarina jakautuu alkuun, keskikohtaan ja loppuun. Juonen kautta kokemus saa nämä temporaalet muutokset ja juoni sitoo tapahtumat toisiinsa. Tarinoissa aika on aina inhimillisesti merkityksellistä aikaa eikä se ole sidoksissa kelloon vaan tärkeisiin tapahtumiin.
Partikulaareissa realisoituva abstraktio <i>(generic particularity)</i>	Narratiivit ja kerrotut tarinat toteutuvat aina yksittäistapauksina yleisimmistä kulttuurisista tarinoiden genre-rakenteista. Näitä rakenteita ovat: tragedia, komedia, romantiikka ja ironia. Näiden genre-rakenteiden mukaan annetaan muoto inhimillisille kokemuksille. Vaikka tarinat olisivat hyvin henkilökohtaisia, ne ovat silti versioita yleisemmistä rakenteista.
Intentionit tapahtumien selittäjinä <i>(actions have reasons)</i>	Ihmisen toimintaan tarinoissa vaikuttaa aina intentionaaliset tilat. Toiminta ei koskaan määräydy ainoastaan syiden ja seurausten kautta vaan päämäärät ovat inhimillisen toiminnan perustana.
Hermeneuttinen rakenne <i>(hermeneutic composition)</i>	Yksittäisten ilmausten merkitykset ovat sidoksissa muihin ilmauksiin ja lopulta kokonaisuuteen. Osien merkitykset tarinassa ovat kokonaisuuden funktioita ja kokonaisuus riippuu yksittäisten osien tulkinnasta. Tarinan tulkinta on hermeneuttinen prosessi ja prosessissa nähdään hermeneuttisen kehän liike.
Tavallisuus – epätavallisuus – akseli <i>(implied canonicid)</i>	Narratiivinen todellisuus voidaan nähdä joko säännönmukaisena tai poikkeavuutena jostain epäsuorasta säännönmukaisuudesta. Tarinan jännite rakentuu kulttuurissamme vallitsevien tavallisuuksien ja epätavallisten asioiden kautta. Näiden jännitteiden ja rakenteiden avulla lukijan saa kyseenalaistamaan asioita, joita hän on aiemmin pitänyt itsestäänselvyyksinä.
Denotaatio alistetaan konnotaatiolle <i>(ambiguity of reference)</i>	Narratiivissa referentti (todellisuus) alistetaan merkitykselle. Referentistä tulee tapa, jonka avulla merkitys ilmaisee itseään.
Ongelmakeskeisyys <i>(the centrality of trouble)</i>	Keskipiste on normien murtuminen. Usein tarinat ovat syntyneet jostain ongelmasta ja se on tarinan kertomisen alullepanija. Tarinaa käytetään erityisesti epätavallisten kokemusten tai ongelmien selittämiseen ja inhimillisessä toiminnassa havaittujen poikkeamien ratkaisemiseen. Tästä erityisen hyvänä esimerkkinä ovat sadut tai se, että ihminen kokee tarvetta kertoa kanssaihmisille tarinoita elämästään aloittaen ”Arvatkaa mitä mulle tapahtui eilen”.
Hyväksyttävä epätie-toisuus <i>(inherent negotiability)</i>	Tarinoiden kohdalla hyväksymme jonkinasteisen ”pätemättömyyden”. Tarinoiden kohdalla hyväksytään, että ihmiset esittävät tarinoista erilaisia versioita eikä tarinoita tarkastella totuus – epätotuus -akselilla.
Jatkuvuus <i>(the historical extencibility of narrative)</i>	Tyypillistä narratiiviselle diskurssille. Tarinat eivät ole yksittäisiä kertomuksia vaan niiden välillä on historiallinen jatkuvuus. Tarinassa on mukana jostain sitä edeltävistä tarinoista, mutta samalla se luo itsessään uutta tarinaa, joka taas on vaikuttamassa sitä seuraavaan.

Tarinat ovat kuvaavia tulkintojani siitä, kuinka tapahtumat kunkin nuoren kohdalla ovat tapahtuneet. Toisin sanoen kerron, kuinka koulutus ja siirtymäprosessi tutkimukseni henkilöiden kohdalla on etenemässä, ja mitkä tekijät siirtymässä näyttävät olevan mukana. Olen luonut viisi tarinaa, joilla on alku, keskikohta ja loppu. Koska kyseessä ovat haastattelujen pohjalta tehdyt tulkinnat, kertomuksista ei voida puhua ainoana totuutena. Narratiivisen tutkimusotteen ja lähestymistavan tarkoitus onkin vakuuttaa lukija todentunnusta siten, että tarina puhuttelee häntä omien elämäkokemustensa kautta. Tällainen tutkimusote mahdollistaa mielestäni myös sen, että saan tuotua tutkittavien omat ajatukset paremmin esille siten, että ne henkilökohtaisuutensa kautta voivat vaikuttaa syvemmin lukijan ajatteluun kyseessä olevasta asiasta. (Syrjälä 2001, 211-213; Manning & Cullum-Swan 1998, 250-251.)

## 6 NUORTEN ELÄMÄSTÄ RAKENTUNEET TARINAT

Tutkimustulosten esittäminen alkaa tarinoiden muodossa. Kerron aluksi jokaisen viiden hyvin toisistaan erilaisen vaikeasti vammaisen nuoren tarinan ja vastaan ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni: Millainen tarina rakentuu vaikeasti vammaisen nuoren elämästä kunkin vanhemman ja osan opiskelijoista hoitajan haastattelun perusteella? Ytimen tarinoille antavat tutkimuksen nuorten Onnin, Toivon, Ilonan, Satun ja Helmin vanhempien ja kolmen opiskelijan kohdalla hoitajien haastatteluissa taltioidut kertomukset nuorten elämäkulusta. Muodostetuissa tarinoissa henkilöt elävät elämäänsä. Jokaisen tarinan jälkeen esitän koonnin niistä tekijöistä, jotka näyttävät olevan ydinasioina juuri tämän nuoren kohdalla hänen siirtymävaiheessaan toisen asteen koulutuksesta työelämään. Koonnissa otan mukaan myös koulun ja toimintakeskuksen henkilöstön näkemyksiä samoista asioista. Kursiivilla kirjoitetut suorat lainaukset tarinoiden sisällä ovat vanhempien ja hoitajien haastatteluista. Ne ovat asioita, joiden katson tuovan lisäarvoa tarinoille ja antavan niille elävyyttä sekä tuovan paremmin esiin tutkittavan äänen. Muutamia hakasuluissa olevia lisäykset ovat haastateltujen puheeseen tekemiäni tarkennuksia.

### 6.1 Onni

Tällä hetkellä 18-vuotias Onni asuu kotona ja opiskelee vammaisille opiskelijoille tarkoitettussa Työhön ja itsenäiseen elämään valmentavassa ja kuntouttavassa opetus ja ohjaus - koulutuksessa. Hän on aloittanut opintonsa syksyllä 2005. Onnin kehityskulku varhaislapsuudessa ja äidin raskausaika sujuivat normaalisti eikä varhaisessa lapsuudessa kiinnitetty mihinkään erityispiirteisiin erityistä huomiota. Onni kasvoi kahden häntä vanhemman sisaruksen kanssa. Onnin ollessa kolmevuotias vanhemmat ryhtyivät pohtimaan, miksi puheen kehitys ei ollut alkanut kehittymään samalla tavalla kuin vanhemmilla sisaruksilla. Puheen viivästyminen oli äidin mukaan ensimmäinen merkki, johon kiinnitettiin huomiota. Sen jälkeen ryhdyttiin seuraamaan sitä, miksi lapsi ei ryhdy piirtämään tai lähde innostuneesti mukaan muihin samantyyppisiin tehtäviin kuten sisaruksensa.

Noin kolmevuotiaana käydessään neuvolassa vanhemmat ottivat itse puheeksi Onnin kehityksen, mutta tällöin ei asiaan kuitenkaan ryhdytty kiinnittämään sen enempää huomiota. Äidin mukaan *oli monenlaista selitystä, että ku on niinkun kaks sisarusta, että sen ei tarte puhua kun muut hoitaa puhumisen hänen puolestaan ja että ihan rauhassa saa seurailia sitä tilannetta.* Äidin mukaan tilanne *kärjistyi* siten, että Onni käyttäytyi *jumi-*

*tumalla tehtäviin ja, että hänellä oli jo pienestä pitäen vaikea päästä asioissa eteenpäin. Et se juuttuminen oli niinkun ensimmäinen mihin kiinnitettiin, ja mietittiin että miks ei tottele se poika mitään, kun ei mene puhe perille.*

Onnin kehitystä seurailtiin viisivuotiaaksi saakka, kunnes vanhemmat alkoivat olla jo *aikamoisen huolissaan*. Tässä vaiheessa vanhemmat ajattelivat, että Onnin tulisi päästä vähintäänkin puheterapiaan. Ensin vanhemmat menivät yksityiselle neurologille, josta heidät ohjattiin kunnalliseen puheterapiaan ja muihin tutkimuksiin. Kunnallisen neuvolan puitteissa puheterapian järjestäminen ei kuitenkaan onnistunut. Onni päätyi yksityisen puheterapeutin vastaanotolle, jonka avulla hän myöhemmin oppi puhumaan. Vanhemmat konsultoivat asiassa myös yksityistä neurologia ja sitä kautta Onni sai lähetteen keskussairaalaan, jossa todettiin äidin sanojen mukaan, *että on aika vakavista asioista kysymys, että ei oo mikään kehitysviive, että on jotain isompaa ja neurologisempaa juttua*.

Onnin kohdalla noin neljän vuoden mittainen tutkimusprosessi lähti käyntiin kun hän oli viisi vuotta. Äiti kuvailee prosessia näin:

*”Mutta sitten loppujen lopuks, siinä oli monta monta eri niinku diagnoosia ja epäilyä oli, puhuttiin epilepsiasta, ja poissaolo-kohtauksista ja puhuttiin siitä ja tästä ja tuosta. Mut lopulta vasta 11-vuotiaana sai sitten kehitysvamma-diagnoosin, että niin kauan sitä kumminkin sitten seurailtiin.”*

Aika oli äidin kuvailujen mukaan koko perheen kannalta vaivalloista etenkin epätoivoisuuden vuoksi, jonka kanssa koko perhe joutui elämään vuosia. Toisinaan tilanne oli äidin mielestä *jotenkin epätoivonen välillä, että miten tän lapsen kanssa toimitaan ja miks näi, et miks, miks, miks ja ennen kun sitten selvis --- vuosikautia ja siinä sitten ehti syyllistää itteensä*. Pitkien tutkimusten jälkeen lopullinen diagnoosi 11-12 -vuotiaana oli vanhemmille helpotus. *Et jotenkin sain nimen niille asioille ja jotenkin sit sen huojennus varmasti oli siinä että tää on ollu aina tää juttu näin*. Vanhemmat olivat ehtineet syyllistämään itseään, että kehityksen pulmat saattavat johtua omasta toiminnasta. Diagnoosin saatuaan, asioille sai nimen sekä asioista pystyi näin myös saamaan tietoa. Tämän nuoren kohdalla tutkimuksia voisi vanhemman mukaan tarkentaa, koska mukaan on tullut murrosiän myötä puhumattomuus.

Äidin mukaan helpottavaa oli myös se, että enää ei tarvinnut *kelata* menneitä vuosia ja kehitysvaiheita sekä sai *rauhan*, että Onnin kehityksen viivästymä ei johtunut omasta toiminnasta. Myös se, että *kun sai nimen sille asialle ja pysty sai sitten tietoo --- et se pääty se semmonen pään seinään hakkaaminen ---* oli vanhemmille itselleen tärkeää. Äiti kertoi myös, että oli ajatellut ja syyllistänyt itseään, että Onnin kehitysviivästymä johtui omasta toiminnastaan ja siitä, että ei ollut huomannut ja jaksanut huomioida Onnia samal-



la tavalla kuin muita lapsia. Kehitysvammadiagnoosin saaminen ei siis ollut vanhemmille hävettävä asia ja he puhuivat asiasta avoimesti tuttavilleen. Äidin mukaan diagnoosi oli sukulaisille suurempi ongelma esimerkiksi kahvipöytäkeskusteluissa. Keskusteluissa ollaan oltu kiinnostuttu muiden perheen lasten asioista ja Onnin asioista keskustelussa vaie-  
taan.

Diagnostiset tutkimukset kestivät Onnilla vuosia ja äiti pohtii tutkimuksia edelleen.

*”Että kymmenen vuotta on aikaa suurin piirtein niistä ihan niistä ensimmäisistä tutkimuksista ja onkin yli kymmenen vuotta. Et olis varmasti syytä tehdä uudelleen ja ehkä ne on kehittyneet ne tavat ja keinot, mut semmosella pois-sulkemistekniikallahan ne, et suljettiin autismi pois ja kaikki ja jäljelle jäi vaan laaja-alaiset neurologiset erityisvaikeudet, et ei oikeestaan ei mitään voija sano syytä. --- sieltä sitten tehtiin kaikkennäköisiä aivotutkimuksia, aivosähkökäyrätutkimuksia, selkäydinpunktioita ja perintötekijöitä ja yhtä sun toista mutta ei oo mitään selittävää tekijää ollu eikä syytä. Et mikä on, eikä kromosomeissa eikä muussa eikä myöskään aivosähkökäyrät oo mitenkään poikkeavia, et ei myöskään oo sitä epilepsiaa oo mitä silloin alkujaan tutkittiin.”*

Äiti arvelee, että Onni koki tutkimukset nuorempana lapsena helpompina kuin ollessaan vanhempi, koska hän pystyi nuorempana kommunikoimaan puheella ja koska toinen vanhemmista oli aina mukana tutkimuksissa. Äiti arvelee, että tutkimukset olivat vanhemmille vaikeampia kuin Onnille itselleen, vaikka ne olivatkin raskaita ja joskus kivuliaitakin. Vanhemman kohdalla epävarmuus, siitä mistä on kyse aiheuttaa *outoja* tuntemuksia.

*”Mutta olihan ne selkäydinpunktio että kun kauheen kipee pää oli, että sitten viikon verran joutu rattaissa työntää vaikka poika oli jo seittemän vuotias, ja kivuliaita sitten ne aivosähköjen ottamiset, koska hiuksiin liimattiin antureita ja niiden poistaminen sattui. Ja pelottavia varmasti oli. Onni pelkäsi tästä syystä parturiin menoa vielä monta vuotta. Ja mut tuota, sit myöskin nukutuksia ja sen semmosia mutta Onni oli silloin vielä aika pieni, vaikeampi varmaan oli vanhemmalle.*

Nuorempana Onnilla oli diagnoosina myös valikoiva puhumattomuus. Hän ei puhunut koulussa, eikä hoitajien kanssa, mutta kotonaan Onni puhui. Puhumattomuus johtui äidin mukaan myös psyykkisistä tekijöistä. Äiti kertoo, että Onni masentui usein syksyisin ja Onnin mieliala ylipäätään heittelee vuodenaikojen mukaan. Tätä tapahtui paljonkin etenkin varhaismurrosiän vaiheessa. Samalla kaikki toiminnot hidastuivat ja Onnista tuli itkuinen. Äiti liittää myös kommunikoinnin pulmat tähän asiaan. Tätä aikaa äiti kuvaa vaikeaksi: *et se on nyt ollu oikeestaan sen murrosiän sanotaan et 12-vuotiaasta tänne 17-vuotiaana*

erilaista kriisiä kriisin perää sitten ollu, Onnin kehityksessä. Lisäksi Onnilla on ollut äidin mukaan monenlaisia epäonnistuneita kokeiluja liittyen lääkitykseen; erilaisia lääkkeitä sivuvaikutuksineen ja lääkitysten purkamisia, jotka ovat vaikuttaneet Onnin psyykkiseen jakamiseen oleellisesti.

Kommunikoinnin pulmat ovat syventyneet iän myötä. Viimeiseen kolmeen vuoteen ei Onnin kohdalla ole voitu puhua valikoivasta puhumattomuudesta vaan Onni ei ole kommunikoinut puhumalla lainkaan. Äiti kertoo, että Onnilla oli nuorempana hyvin paljon puhetta ja hän käytti ääntä kovasti. *Parvekkeelta saatto huutaa pihan yli. Nyt aivan niinku tuntuu et olikohan se oikeesti totta, et Onni niin paljon puhu ja tällä hetkellä Onnilla on ihan hirveen vaikeasteinen puheen tuottamisen erityisvaikeus. Äidin mukaan Onni ponnistellee hirveesti hakkee niinku hakkee niinku sitä sanaa ja koettaa yhen tavun kerrallaa ja se on niinku sitten väen vängällä pittää yrittää saaha muotoilla ku sitä. Äiti muistelee, että ennen tuli niinku solkennaan, et sisarukset sanno, että Onni hiljaa nyt ja et siinä on niinku jotakin on siinä tapahtunu.*

Puhetta tukevista ja korvaavista kommunikointikeinoista Onnin kanssa on käytetty tukiviittomia, jotka ovat olleet ongelmallisia Onnin hitauden vuoksi. Myös kommunikaattoria kokeiltiin, mutta se ei tuntunut sopivalta, koska Onnin sanavarasto oli huomattavasti laajempi, kuin itse laitteen. *Onnia lähinnä huvitti. Se niinku rämpäs sitä. Koska Onni lukkee kaikkia kaikki telkkariohjelmia, seuraa et mitä menossa ja niinkun on niin paljon laajempi se [sanavarasto]. Tällä hetkellä Onni kokeilee tietokonetta ja Lightwriteria kommunikointivälineinään. Äiti on pohtinut Onnin puheen lakkaamista ja syitä kommunikoinnin pulmiin myös toisesta näkökulmasta: *Niinku dysfasia diagnoosia hällä ei oo koskaa ollu niinku puheen tuottamisen tai ymmärtämisen erityisvaikeutta mutta nyt hän ei pysty tuottamaan puhetta.* Kommunikoinnin pulmat ovat kuitenkin käyneet sen verran haastaviksi, että äiti on ajatellut, että Onnin diagnoosia olisi syytä tarkistaa, mutta sitä olisi äidin mielestä vaikeaa tutkimuksilla tehdä. Koska, jos he menevät tutkimuksiin esimerkiksi sairaalaan *Onni ei puhu tasan mitään eikä tee mitään. Et hän istuu siellä ihan hiljaa ja vaikka häneen mitään kontaktia yrität ottaa, ni se varmaan kattellee tälleen (katsoo ympärilleen) että missähä hän on? Et millä periaatteella, et millä systeemillä se niinku tutkittais?**

Onni on äidin mukaan *hirmu sosiaalinen ja semmonen halukas tulemaan ja olemaan kontaktissa ja vuorovaikutuksessa.* Tämän vuoksi äidin mielestä olisi hyvin tärkeää, että jonkinlainen keino kommunikointiin löydettäisiin. Äiti kertoo, että musiikin avulla Onni ilmaisee itseään hyvin eri tavoin: *sitten kun pistetään laulaa, et kun tulee vaikka niinkun karaoketyyppisesti niin ihan sujuvasti onnistuu, et musiikin mukana ja kaikki ne sanat ja se puhe on olemassa siellä ku hän on puhunu.*

Vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa on toisinaan kummastuttanut äitiä, koska Onni saattaa kuunnella *kun toiset juttelee ja joku sanoo jotaki hassua ni Onni nauraa välittömästi*. Onnin aistit on äidin mukaan *paljon avoimemmat minkä vois mitä vois niinku äkkiä olettaa ja se puheen ymmärtäminen on täysin eri tasolla kun puheen tuottaminen*. Myös silloin, jos keskustellaan hankalista asioista, Onni reagoi käynnissä olevaan keskusteluun. *Se huolestuneisuus kasvoille ilmestyy kun puhutaan jostakin asioista mitkä ei oo mittään kivoja ja ni hänelle sitten tulee ja hyvin valppaasti äkkiä niinkun reagoi jos kuulee asioita jotka niinku huolestuttaa ja et on et se on niin mielenkiintoinen*. Onni on myös itse pohdiskellut omaa kompetenssiaan, etenkin sosiaalisella tasolla. Kompetenssin pohdinta on näkynyt siinä kuinka hän on pohtinut omaa vammaisuuttaan suhteessa muihin lapsiin elämänsä aikana. Sosiaalinen kompetenssi onkin Onnin vanhemmille tärkeää. Se, että nuori saa onnistumisen kokemuksia ryhmässä ja voi kokea olevansa hyvä, merkitsee paljon.

Onni meni siis kuusivuotiaana kouluun *nollaluokalle, eli meni erityiskouluun eli se oli emuopetusta siihen aikaan*. Äidin mukaan Onni oppi lukemaan ja kirjoittamaan sujuvasti ollessaan koulussa, ja jo ennen seitsemää ikävuotta. Tässä vaiheessa Onni vielä kommunikoi puhumalla.

Onnin kognitiivinen kehitys on ollut hyvin yksilöllistä. Äiti kertoo, että *kehitys oli niinkun sellasta mielenkiintoista, että joillakin osa-alueilla --- lukeminen ja kirjoittaminen suju, mutta --- yhtään matemaattista logiikkaa ei ollu*. Muun muassa lukumäärien, numeroiden ja suuntaviivojen hahmottamisessa Onnilla ilmeni vaikeuksia koulun aloituksesta lähtien. Onnin vanhemmat olivat pohtineet integroitua ryhmää omassa lähikoulussa erityisluokan sijasta. He olivat ajatelleet, että Onni olisi voinut olla avustajan kanssa yleisopetuksessa, koska Onnin lähikoulu oli pieni kyläkoulu. He olivat kuitenkin joutuneet päätyämään erityisluokkaopetukseen, joka siihen aikaan oli mukautetun opetussuunnitelman mukaisesti toteutettavaa opetusta, koska Onni ei saanut henkilökohtaista avustajaa omasta kunnasta. Onni kävi mukautetun opetussuunnitelman mukaista opetusta viidennelle luokalle asti.

Mukautetussa opetuksessa ollessaan koulunkäynti oli vaivalloista ja vaativaa, koska opetusryhmät olivat suuria ja äiti kertoo, että *Onnin taidot riittämättömiä emu-opetukseen*. Kotipaikkakunnalla oli oppilaita ensimmäisestä luokasta kuudenteen ja äidin mukaan koulunkäynti ei vastannut tarkoitusta. Vuosikausia *telkuttiin* akateemisten taitojen opettelua, jotka olivat turhauttavia. *Historiaa ja fysiikkaa ja kemiaa, ku et niinko ei yhtää mee jakeluu, ja ne oli nii turhauttavaa sit saaha jotakii sfinksejä ja egyptin pyramidijuttuja päähän menemään, ku ei hahmota niiku tässä ja nyt hetkee kunnolla niinku jotakii nii abstraktia mitä se oli*.

Murrosiän kynnyksellä kun Onnin kehitys taantui ja etenkin kommunikoinnin vaikeudet alkoivat näyttäytyä suurempina kuin aikaisemmin Onnille tehtiin uusia tutkimuksia ja hänet diagnosoitiin keskiasteisesti kehitysvammaiseksi, jolloin hän ryhtyi käymään koulua harjaantumisopetuksen opetussuunnitelman mukaan. Alussa tätä opetussuunnitelmaa pyrittiin toteuttamaan mukautetun opetuksen ryhmässä, mutta lopulta Onni vaihtoi koulua ja hän siirtyi harjaantumisopetuksen puolelle, erityiskouluun 40 kilometrin päähän kotoaan. Äiti kiteyttää asian: *Ja asteittain on vaikeutunu tavallaan tai tullu esille se vammaisuus ja sitä mukkaan sitten myös se koulumuoto on muuttunu.* Tämä vaikutti myös siihen, että kaveripiiri vaihtui ja koulurauhaa ei ollut. Äiti kuvaa, että tilanteet saattoivat vaihtua yhden lukukauden aikana täysin.

Ennen koulun lopullista vaihtamista Onnin kohdalla erilaisia ratkaisuja haettiin siihen, että Onni olisi voinut pysyä omassa koulussaan emu-ryhmässä:

*”Ja se jatkuva tappelu sit siellä kunnan päättäjien ja vammaispalvelun kanssa näistä avustajakysymyksistä ja muista et kun koitettiin mieltä et jos siellä emussa ois pystyny olleen ni olis ollu sitten muutaman tunnin avustaja mukana, et sillon olis siinä ryhmässä pystyny olemaan kavereitten kanssa, mut sitä ei järjestyny, joten sitten täyty siirtyy sinne eharyhmään, mut menetti kaverit ja taas tuli uus opettaja ja näissä että lasta ei ois tarvinnu pompittaa vaa että muut ois, palvelut ois tullu siihen missä se lapsi kasvaa, ni se ei onnistunu --- et se on se asiakas joka siellä hyppii siinä järjestelmässä eikä niin että se järjestelmä tukis siihen kohtaan sen missä etenee.”*

Äiti tarkentaa edellistä, että harmia on aiheuttanut lähinnä päällekkäiset HOJKS:t ja näillä äiti tarkoittaa monia suunnitelmia, joita lapsella voi olla jo ennen kouluikää. Koulussa on omansa, kehitysvammaneurolassa omansa sekä kuntoutusohjaajalla omansa. Äidin mukaan Onnin koulutusta on leimannut myös jatkuva *paperin pyörittely*. HOJKSeja on yritetty saada *jonkinlaiseen tolkkuun, vastaamaan ees jotakin tarvetta*. HOJKSeissa on paljon epäkohtia ja äiti näkee HOJKSien tekemisen pitkälti *paperin pyörittelynä ja et mikä työmäärä niitten paperikasojen laatimiseen joka se et ei ne niinku palvele minun mielestä. --- hyvin kriittisesti suhtaudun siihen paperin tekemiseen paperin vuoksi*. Tärkeimmäksi seikaksi äiti nostaa sen, *että vaikka erilaiset suunnitelmat tehtiin niin en mie muista että niitä kukaan niinku tarkisti tai sit vuosien päästä jotain, et ai niin tää kohta on muuttunu*. Äidin mielestä suunnitelmat eivät palvele käytäntöä ja vievät liikaa aikaa.

Erytyiskoulua Onnin äiti pitää kaikesta huolimatta toimivana ratkaisuna Onnin koulurallalla. Koulussa, johon Onni siirtyi pystyttiin hyvin yksilöllisesti huomioimaan jokaisen tarpeet. Koulussa myös monet muut palvelut olivat hyvin lähellä. Tosin lähipalveluksi kyseistä koulua ei enää voinut nimittää, koska koulumatka oli 40 kilometriä suuntaansa. Tässä

vaiheessa Onnilla oli myös paljon taitoja, kun taas muu ryhmä koostui hyvin vaikeasti vammaisista oppilaista. Tämän äiti koki toisaalta hyvänäkin ratkaisuna. Onni sai onnistumisen kokemuksia ja pätevyyttä ja pärjäämisen tunnetta vastakohtaksi sille, *mikä oli niinku aina siellä alakynnessä siellä edellisessä ryhmässä, et aina niinku kokemus että ei mitään ossaa, et ei oo mitään.*

Kehitysvammadiagnoosin mukaisesti Onni kävi myös yläkoulunsa kehitysvammaisille opiskelijoille tarkoitettussa ryhmässä ja jatkoi vielä yhden lisäopetusvuoden samankaltaisessa opetuksessa. Tähän koulumuodon valintaan vaikutti oleellisesti myös Onnin kommunikoinnin pulmat. *Koska puhe loppu silloin murrosiän kynnyksellä. Että nyt lakkas tavallaan niinku aika lailla niinku kerta laakista puhumasta joskus yhentoista-kahentoista ikävuoden vaiheilla. Et puhe vaan niin kuin loppui vaikka hän niinkun ossaa ja ymmärtää.*

Peruskoulun ja yhden lisäopetusvuoden jälkeen Onnin kohdalla pohdittiin jatko-opintovaihtoehtoja. Onnilla on äidin mukaan paljon taitoja, joten he päättivät hakea Työhön ja itsenäiseen elämään valmentavaan opetus ja ohjaus -koulutukseen. Pääasiallinen syy tälle linjalle hakeutumiselle oli se, että linja painottaa arkipäivän suoriutumisen taitoja ja akateemiset taidot ovat taustalla. *Olennaisin juttu on siinä arkielämässä ja siinä etenkin siinä itsenäisessä elämässä, et se olis se tavoite.*

Vanhemmat odottavat koulutukselta yleisesti tutustumista yhteiskuntaan, liikkumisen opettelua, kotoa irtautumisen valmiuksissa kehittymistä ja arkielämän taitojen oppimista. Onnin äiti toivoo, että koulutuksen jälkeen Onnilla olisi enemmän rohkeutta ja valmiuksia liikkua ja käydä *ihmisten ilmoilla ja olla*. Toisaalta vuorovaikutustaitojen oppimisen äiti nostaa hyvin tärkeänä esille. Se että Onnilla ei ole puhetta tällä hetkellä ja hänen hitautensa vuoksi viittomatkaan *eivät oikein suju*. Äidin mielestä *se ei oo tietysti koulun tehtävissä sellanen asia että löytys ne kommunikaatio*. Onnin äiti painottaa myös itsetunnon kehittymisen ja osallisuuden tuntemisen tärkeyttä yhtenä meneillään olevan koulutuksen painoituksina: *tukkee sitä kuulumisen tunnetta ja semmosta jotenki että pala palalta rakentus ja se semmonen hyvä minäkuva hänelle ja että ja et siellä siellä toisten joukossa sit niillä varustuksilla mitä itellä on ja sit semmosta iloa ja onnistumista ja hyvää hyvää niinku tunne, ihan tunnejuttuakin.*

Äiti kertoo, että myös Onni itse odottaa koulutukselta sosiaalisia suhteita. Äiti kuvaa tätä käsitystään näin:

*”Mie ymmärtäisin niinku Onnista, että mitä hän aina muistaa sit viestii, että ni on, että hän saa niitä pätemisen kokemuksia, et saa sitä kokemusta, että saa esiintyy ja se vettää aina vaikka mitä performanssia et sitä ryhmässä ja siihen kuulumisen juttuu et mie luulen, että se on kaikist tärkeintä ett siinä on*

*kaikista isoin aukko Onnilla ku ei oo kavereita. --- se ei niinkään oo semmonen koulutus vaan siinä on se on se sosiaalinen juttu.”*

Työharjoittelu ei ollut vielä ensimmäisenä opiskeluvuonna Onnin kohdalla ajankohtaista. Äidin mukaan vanhemmilla on kuitenkin käsitys siitä, millaista työtä Onni haluaisi tehdä: *Onni tietää sen oman mitä hän haluaa, et se liittyä just noihin kiinteistöhuoltokuvioihin --- se kiinnostus on siellä puolella ollu aina ja kaikissa koneissa ja laitteissa ja sellaisissa ja pystyy työskentellee ja olee traktorin kyydissä ja pihatraktorin kyydissä ja tämmössiin on ollu se kiinnostus.*

Jatko-opintojen jälkeen äidin mielestä välivaihe ennen työelämään siirtymistä Onnilla olisi erityisammattikoulu, jonka jälkeen joskus *vasta reippaasti yli kaksikymppisenä* työelämään siirtyminen. Äiti perustelee tätä ajatusta sillä, että Onnin kehitys tulee noin kahdeksan vuotta normaalikehityksestä jäljessä, joten tällä hetkellä hänellä on noin kymmenvuotiaan ajatusmaailma. Kehitys etenee omaa tahtiaan ja äidin mielestä tärkeää olisi turvata rauhallinen kehittyminen Onnin omassa aikataulussa. Pitkän tähtäimen suunnitelma Onnin kohdalla on siirtyä Työhön ja itsenäiseen elämään valmentavasta koulutuksesta ensin ammattiin valmentavaan koulutukseen ja sen jälkeen mietitään vaihtoehtoja työelämässä. Äidin mielestä *perinteisenmuotoinen toimintakeskus*, jossa tehdään *tiettyjä yksinkertaisia toimenpiteitä rutiininomaisesti muutama tunti*, ei olisi Onnille sopivin vaihtoehto. Onni ei tämmöisessä paikassa pääsisi toteuttamaan itseään ja tällä hetkellä Onnin toimintojen hitaus ei riitä kyseisen kaltaisiin rutiininomaisiin tehtäviin. Äiti kokee, että sopivampi työllistymisen muoto olisi *ihan integroidusti tuolla jossain tuolla normaali, normaali toiminoissa, mahdollisesti jonkun apulaisena*. Hän näkee, että avustavat työtehtävät, missä voi olla jonkun kanssa kontaktissa jatkuvasti, sopisivat Onnille. Ulkona tehtävät työtehtävät tai luonnossa liikkumiseen liittyvät työt sopisivat Onnille parhaiten tai olisivat mieluisia.

Onnin kohdalla tavoitteena on hoitaa työllistymis-, asumis- ja itsenäistymisasiat hyvin kokonaisvaltaisesti. Sosiaaliset suhteet, työ ja koulutus olisivat äidin mukaan järjestettävä niin, että ne palvelisivat Onnia mahdollisimman hyvin ja etteivät kaikki palvelut olisi aina eri *sektoreilla*. Äiti toivoo, että Onni saisi olla lähellä perhettänsä, eikä hänen tarvitsisi muuttaa paikkakuntaa palvelun perässä. Mikäli Onnin kognitiivinen kehitys näyttäisi pysähtyvän tämän hetkisel tasolle, niin silloin edetään tilanteen mukaan ja arvioidaan tilanne uudelleen ja miettiä toisenlaiset tulevaisuuden vaihtoehdot. Tärkeintä on kuitenkin, että *tekkee niitä ihan pieniä arkipäiväisiä ihan pieniä lyhkäisiä suunnitelmia aina, ja jotenki yrittää jäsenellä sitä ettei se mee ajalehtimiseks se ne vuodet, et ajelehtii vaa kuhan nyt on jossain, kuhan pussittaa nyt jossain jotaki rippeliä vaa että se on kumminki niinku pientä tavotetta.*

Yhteiskuntaan integroitumisesta ja kehitysvammaisten asioiden hoitamisesta äidillä on paljon mielipiteitä. Äidin seuraava kommentti kuvaa hänen näkemyksiään:

*”Jos vanhempana ei olisi joku semmonen poliitikko joka tuolla ryntää barrikadeilla tappelee oikeutensa ja kirjottaa heti Suoralle Linjalle jos niinku epäkohdan näkkee, että joka ei oo ite työssään niinku valveutunu ja seuraa koko aja aikaa ja tunne palvelujärjestelmiä ku omia taskujaan” --- ”tuntuu et kaisen ammattitaidon saa laittaa siinä kun oman lapsen lääkityksistä tai kuntoutuksista tai tutkimuksista telkkuaa ja tappelee ni saa käyttää niinku kaikki kapasiteettinsa siihen niin puhumattakaan sitten, niistä vanhemmista, joille palvelujärjestelmät ynnä muut ovat täysin vieraita.”*

Hän kuvaa vammaisten lasten vanhempia *sorrettujen* ryhmänä ja epäkohtana äiti mainitsee esimerkin, että *tiään kuntia, jossa ei saa sen takia tiedottaa koska sitten se vammais- se tarve kasvais suuremmaks mitä kunnalla on resursseja*. Etenkin kehitysvammaisten asema tämän päivän yhteiskunnassa on äidin mielestä huono. *Kehitysvammaiset on ehkä sit vielä ne he on sit sitä äänettömintä joukkoo koska he yleensä sit avustajansa edustuksella niinku vaikuttavat*.

Kehitysvammaisten työllistymisestä ylipäättään asenteelliset kysymykset ovat äidin mielestä suurimpia haasteita, jotka näkyvät seuraavalla tavalla: *erilaisuuden pelko ja se kohtaamisen pelko, et mite se vammainen ihminen mielletään niinku*. Ihmisillä on pelkoja liittyen siihen, millaisen kontaktin saa erilaiseen ihmiseen, mutta yhtä suuri tekijä on äidin mielestä myös yhteiskunnan rakenteissa.

Onnin äiti korostaa koko yhteiskunnan tuloksellisuus- ja tehokkuusajattelua ja sitä kuinka tällainen ajattelu on ristiriidassa kehitysvammaisten työllistymisen kanssa. *Koko systeemi vaatii niinku tolkkuttoman paljon, jota ei sitten tajua kun tuolla itte tuolla surffaa ja liikkuu et mitä kaikkee informaatioo tulee koko ajan ja täytyy koko ajan jäsentää ja työ on sen tyyppistä että siinä täytyy koko ajan kans olla niin hirmu tehokas*. Yhteiskunta ei äidin mukaan salli poikkeavuutta ja sitä vastoin yhteiskunta itsessään luo poikkeavuutta. Epäkohta on myös se, että ihmisen täytyy mukautua järjestelmään ja *et tänne jos et mukaudu niin sulle tulee se stigma sit, et sie oot joko sit vammaisen tai sie oot mielenterveyskuntoutuja tai sit et sie oot millon mitäkin jos sie et mahu sinne järjestelmään*.

Hektinen työkuulttuuri, joka tällä hetkellä vallitsee yhteiskunnassamme *ei suosi mitään muuta ku yli semmosta ylirobotti-ihmisiä* Onnin äidin mielestä --- *ku siellä on niinku tavallaan tapetaan sillä työllä ja sillä paineella jo nitistetään jo sitten ihan sellaset joilla ei oo vammojakaan*. Tilanne on äidin mukaan kaikista hankalin, etenkin jos kyseessä on kehitysvammaisen henkilö, jolla on mielenterveyden ongelma.

Äidin mielestä vaihtoehtoisia työtapoja esimerkiksi sosiaalisista yrityksistä tai kolmannelta sektorilta voisi lähteä etsimään vajaakuntoisten työllistämistä ajatellen, koska *on oikeus niinku sillä perusteella että oot kansalainen ja kuntalainen ni sulla on oikeus osallistua*. Epäkohtien esille tuomisen äiti kokee hyvin tärkeäksi. *Tuoda näkyville asioita --- et ne on tabuja. Et näkyväks tekeminen ain on näissä jotenki se, ett murtaa niitä, ja se et jos vammaisia tai päihdeongelmaisia tai mielenterveyskuntoutujia viiiään aina yhä kauempii kauemas laitoksii ja eriytettään ni sit se eriarvosuus vaan [kasvaa] nähäkseni. Mut siin on sitten tuulimyllyjä vastaan taistelemassa ussein näissä.*

## 6.2 Koonti Onnin tarinasta

**Diagnoosin** suuri merkitys ja valta näyttäisivät nousevan Onnin kohdalla merkittäviksi tekijöiksi, jotka vaikuttavat oleellisesti myös koulumuodon valintaan. Onko niin, että diagnoosi valitsee koulun eikä niin, että koulumuoto valikoituu sillä perusteella mitkä ovat lapsen taidot ja kyvyt? Onnin tarinassa tulee ilmi myös se, mikä merkitys diagnoosilla on vanhemmille ja koko lapsen ja nuoren elämälle. Tutkimuksen muiden vanhempien mukaan kehitysvammaisuus -diagnoosi tulee vanhemmille yllätyksenä, jos raskauden aikana ei ole ollut mitään poikkeavaa. Kehitysvammaisuuteen ei osata tai voida etukäteen varautua. Jokaisella tutkimuksen nuorella ensimmäinen seikka kehityksessä, johon on alettu kiinnittämään huomiota, on puheen kehityksen viivästyminen noin kolmevuotiaana. Tästä eteenpäin on yksilöllistä kuinka tutkimukset ovat lähteneet etenemään. Kaksi nuorista on saanut kehitysvammadiagnoosin viisivuotiaana. Yksi todettiin syntyessään kehitysvammaiseksi ja yhden diagnosointihistoriaa ei tiedetä. Kehitysvammaiseksi diagnosointi on tapahtunut poissulkutekniikalla tai kuuden viikon mittaisilla tutkimusjaksoilla sairaalassa. Tutkimuksiin on ohjattu myös perheneuvolan tai puheterapeutin kautta. Yksi vanhemmista oli osannut tutkimusjaksojen ollessa käynnissä arvella tulevaa diagnoosia.

Jos tarkastellaan Onnin äidin kuvaamaa tilannetta, että **kehitysvammaisuus** näyttää olevan sukulaisille suurempi asia kuin vanhemmille itselleen vammaisuuden historian kautta, nähdään se hyljeksinnän, sorron ja syrjinnän historiana, joka on ilmennyt eri tavoin kullakin aikakaudella. Se, että tutkimuksen kahden nuoren perheiden suvut ovat kokeneet vammaisuuden häpeänä, on yhteydessä siihen, että vammaisuus on historiassa nähty Vehmoksen (2005, 65-67) mukaan ”*rotuhygienisenä ongelmana*”. Vammaisilla henkilöillä ihmisarvo ei ollut samanlainen kuin vammattomilla. Älykkyyden uskottiin olevan vammaisuuden taustalla ja ihmisarvon mittari sekä ennen kaikkea perinnöllinen ominaisuus. Vammaisuus nähtiin kehittymättömänä ihmisyyden muotona. Kehitysvammaisuus onkin ollut tutkimuksessani kahden vanhemman kertoman mukaan juuri sukulaisille suurempi asia



kuin vammaisen lapsen vanhemmille. Sukulaiset ovat ryhtyneet muun muassa miettimään myös sitä, että kumman puolen suvussa on ”vikaa” kun syntyi kehitysvammainen lapsi.

**Kommunikointi** nousee toisena merkittävänä alueena esiin Onnin tarinassa. Se, että kommunikointimuotoa ei ole löytynyt vaikuttaisi oleellisesti siihen, että Onni ylipäättään on koulutuksessa, joka on tarkoitettu vaikeasti vammaisille. Onnilla olemassa ollut puhe on kadonnut ja toimivaa kommunikointimuotoa ei ole löytynyt. Lisäksi kommunikoinnin pulmat on seikka, johon on alettu kiinnittämään huomiota kaikissa perheissä. Kun puhe ei ole alkanut kehittymään normaaliaikaisesti tai normaalin kehityksen mukaan, on ryhdytty hakemaan apua lapsen muihinkin ongelmiin. Jos perheessä on ollut sisaruksia, on myös ajateltu, että lapsi ei puhu, koska muut hoitavat puhumisen hänen puolesta. Kommunikointi nähdään ensisijaisesti puheen tuottamisena. Kommunikoinnin onnistuminen vaikuttaa kaikkien haasteltavien mielestä siihen, että nuori on tasapainoinen ja tyytyväinen. Kommunikointi auttaa ilmaisemaan omia tarpeitaan, mielipiteitään ja toiveitaan.

Onnin äiti kuvaa myös **sosiaalisuutta ja sosiaalisten suhteiden merkitystä** tärkeänä tekijänä Onnin elämässä. Kehitysvammaisista henkilöistä puhuttaessa usein sanotaan, että heillä on puutteita sosiaalisissa taidoissa ja he tarvitsevat harjaannusta etenkin sosiaalisissa taidoissa ja sosiaalisen vuorovaikutuksen oppimisessa. Sosiaalisia taitoja voidaan tarkastella sosiaalisen kompetenssin käsitteen kautta. Salmivallin (2005) mukaan sosiaaliseen kompetenssiin sisältyy hyvin monenlaisia osa-alueita ja jotkut tutkijat erottavat sosiaaliset taidot ja sosiaalisen kompetenssin omiksi käsitteikseen.

Vanhemmat ja hoitajat kuvaavat sosiaalisia suhteita erittäin tärkeiksi omien nuortensa kohdalla. Yhteisö, jossa nuori toimii, on tärkeä sosiaalisten suhteiden ylläpitämisen ja luomisen areena. Yhteisön ilmapiiri on merkittävää, on yhteisö sitten asumiseen tai työhön liittyvä. Kuulumisen tunne ja pätevyuden kokeminen ovat tärkeitä asioita, jotka kehittyvät ainoastaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja, jotka vanhemmat kokevat tärkeiksi. Sosiaalisten suhteiden kautta kehittyä myös realistinen minäkuva. Yhteisöllisyys ja osallisena oleminen koetaan tärkeinä sosiaalisuudessa.

Koulutukseen liittyen Onnin tarinasta on havaittavissa, että lapsen **koulumuodon valintaan** vaikuttaa ensisijaisesti kehitysvammaisuuden diagnosointi. Kolme tutkimuksen nuorista on mennyt harjaantumisopetukseen oppivelvollisuuden alettua. Yksi nuorista aloitti yleisopetuksen ryhmässä ja Onni, joka ei vielä ollut saanut kehitysvammediagnosia aloitti perusopetuksensa silloisessa emu-opetuksessa. Kehitysvammaiseksi diagnosoinnin yhteydessä 5. luokalla koulumuoto muuttui, koska yksilöllistäminen mukautetussa opetuksessa ei onnistunut. Vammaisuus vaikutti siis siihen, että nuoren oli vaihdettava koulua ja se, että yksilölle sopiva opetussuunnitelma saatiin käytäntöön, vaati koulun vaihtamista.

Tutkimuksen muista nuorista yksi oppi kirjaimet ja numerot alakoulussa vanhemman kertoman mukaan ja toinen nuorista olisi vanhemman mielestä oppinut lukemaan, jos siihen olisi panostettu. Onni oppi lukemaan ja kirjoittamaan ennen seitsemää ikävuotta. Kahden nuoren vanhemman mukaan nuorilla täytyy olla lukutaitoa, koska nuori tietää aina milloin tulee esimerkiksi tietyt tv-ohjelmat, tai missä kohdassa tiettyä ohjelmaa ”kuuluu” nau meta. Toinen vanhemmista selittää tätä ”sisäisellä kellolla” ja toisen mielestä tämä on ”mysteeri”.

**Mahdollisuus koulutukseen** nähdään ainoastaan positiivisena asiana nuoren elämässä kaikkien vanhempien ja hoitajien mukaan. Kokemukset meneillään olevasta koulutuksesta ovat ainoastaan positiivisia. Koulutus on muun muassa innostanut, motivoinut ja kasvattanut. Ammatillisen koulutuksen ”koulumaisuus” on vanhempien mielestä hyvä asia. Koulutuksessa positiivista on myös se, että se tuo rutiinia ja virikkeitä elämään, siellä opetetaan arkielämän perusasioita kuten ruuan laittoa ja käytöstapoja. Vanhempien ja toimintakeskuksen henkilöstön mielestä koulutus voisi olla kestoaltaan pidempi kuin kaksi vuotta. Kehitysvammaisten kehittyminen on hitaampaa kuin muilla ja työelämä nähdään kuitenkin hyvin erillisenä koulutuksesta, johon ei vielä kahden vuoden koulutuksen jälkeen ole mahdollisuutta siirtyä. Koulutus on vanhempien mielestä hyvin tavoitteellista vaikka vanhemmat eivät opetussuunnitelmaa tunne. Se, että koulutuksen kohderyhmänä ovat ensisijaisesti vaikeavammaiset, on mietityttänyt monia vanhemmista, koska nuorta ei ole diagnosoitu vaikeasti vammaiseksi. Entiset eha1 ja eha2 -termit ovat vanhemmille hankalia, eivät kerro käytännöstä lainkaan.

**Yhteistyöhön** koulun ja muiden eri tahojen kanssa liitetään myös kaikkien toimijoiden mielestä suuri paperimäärä, kuten Onnin äidin kertomasta käy ilmi. Epikriisejä on paljon ja niitä voi kertyä monelta taholta. Myös erilaiset suunnitelmat, HOJKSit mukaan lukien, on osan vanhempien mielestä joskus ollut ”paperin pyörittelyä” tai paperin tekemistä paperin vuoksi, joka ei ole ollut sidoksissa käytäntöön. Papereiden tekemiseen käytetään liian paljon aikaa. Määttä (2001, 10-11) kirjoittaakin, että yhdellä lapsella voi olla jo ennen kouluikää puoli tusinaa erilaisia suunnitelmia, kuten: kuntoutussuunnitelma, erityishuolto-suunnitelma, päivähoiton toiminta- ja kuntoutussuunnitelma, palvelusuunnitelma ja koulutussuunnitelma. Näiden suunnitelmien laatimisesta vastaavat sosiaalitoimen ja opetustoimen viranomaiset yhdessä vanhempien kanssa.

Onnin äiti nostaa myös **inkluusion ja yhteiskunnallisen integroitumisen haasteet** merkittäviksi tekijöiksi, jotka ovat vaikuttamassa toisen asteen koulutuksesta eteenpäin siirtymäprosessissa. Inklusioon täytyy myös muiden vanhempien mukaan löytyä keinoja. Se, että vammaisia eriytetään omiin yksikköihinsä asumaan tai työskentelemään, on kaikkien huonoin ratkaisu vanhempien mielestä. Inklusioon katsotaan kuuluvaksi myös se,

että palvelut todella olisivat lähipalveluita, eivätkä enää niin sektorisia. Inklusion toimimattomuudesta tämän hetken yhteiskunnassa kertoo esimerkki Onnin koulumuodon muutoksesta. Myös kehitysvammaatyössä pyrkimyksenä on, että vammaiset saadaan integroiduksi mukaan yhteisön elämään. Kuitenkin tutkimusten mukaan jotkut laitoksista avohoittoon siirtyneistä kehitysvammaisista ovat edelleen miltei yhtä eristyneitä, ystävättömiä ja yksinäisiä. Avopalveluja kritisoidaan siinä, että niiden kautta on vaikea saada vammaisia henkilöitä osallistumaan täysin lähiyhteisön elämään ja solmimaan suhteita muihin yhteisön jäseniin. Kehitysvammaisuuden tärkeimpiä toimenpiteitä tällä hetkellä onkin sosiaalisten verkostojen luominen ja yhteisön muiden jäsenten kanssa solmittujen suhteiden korostaminen. (Traustadóttir 1999, 21.)

**Työelämään liittyen** Onnin tarinassa yhtenä toisen asteen koulutuksesta eteenpäin siirtymiseen vaikuttavana tekijänä nousevat esiin työelämän vaatimuksiin liittyvät seikat. Työelämän vaatimukset; kiire, tehokkuusajattelu, työkuulttuurin hektisyys ja tuloksellisuuden vaatimuksen tulevat myös kaikkien muiden haastateltavien puheessa vahvasti esille. Myös negatiivisista asenteista ja ennakkoluuloista kehitysvammaisten työllistymistä kohtaan puhutaan. Työelämässä täytyy myös osata käyttäytyä tietyllä tavalla. Etenkin häiriökäyttäytyminen on este vaikeasti vammaisen työllistymiselle. Työelämässä ei saa tehdä virheitä, on asia, joka mainitaan avustajien ja toimintakeskuksen henkilöstön taholta.

Kehitysvammaiselle henkilölle sopivista työtehtävistä mainitaan yleisesti hyvin erilaisia tehtäviä. Näistä tehtävistä vanhemmilla, hoitajilla, koulun henkilökunnalla ja toimintakeskuksen henkilöstöllä on kokemusta, joko tutkimuksen nuorten kanssa tai joidenkin muiden kehitysvammaisten kanssa. Koulun henkilökunnan mukaan työtehtävät, joita vaikeasti vammaisen voi tehdä, ovat aivan samoja työtehtäviä, mitä esimerkiksi työyhteisön vammaton työntekijä tekee. Ryhmän opettajan mukaan haasteellisen käyttäytymisen on nähty vähentyneen, kun työtehtävät ovat olleen sopivan haastavia ja niitä on ollut riittävästi. Työtehtävissä, joita ryhmän nuoret ovat tehneet ”se älykkyys” ei ole ollut este. Työtehtävät ovat yksinkertaisia, mutta tärkeitä ja ”oikeita töitä”. Avustavana henkilönä toimiminen voisi sopia kehitysvammaisen työtehtäväksi kaikkien haastateltavien mukaan. Myös avustajan tarve työpaikalla nousee tärkeäksi tekijäksi kun kyseessä on vaikeasti vammaiset nuoret. Työtehtävät, joita kyseisen koulutuksen aikaisen työharjoittelun aikana on tehty, ovat opettajan kuvauksen mukaan oikeita työtehtäviä ja ovat näyttäneet järkeviltä tehtäviltä opiskelijoille. Sopivan työtehtävän löytyminen ja sisäisen motivaation syntyminen vaatii etsimistä ja, että työtehtäviä kokeillaan yksilöllisesti. Työpäivän tulisi sisältää taukoja, liikuntaa ja käsillä tekemistä.

Kehitysvammaisten työllistymisestä avoimille työpaikoille ei kaikilla tutkimukseen haastatelluilla ole selkeää näkemystä. Erään hoitajan mielestä asiasta kaivataan paljon

julkisuutta ja tiedottamista, koska asia on uusi. Yksilölliset ratkaisut ja räätälöinti ja sopivien työtehtävien löytäminen ovat kuitenkin keinoja, jotka ovat tiedossa, mutta kaikki haastateltavat pohtivat, onko työelämässä aikaa näille toimille. Etenkin vaihtoehtoisia tapoja tehdä työtä tulisi erään vanhemman ja opettajan mielestä löytää. Työelämään osallistuminen nähdään jokaisen kansalaisen ja kuntalaisen oikeutena. Kaikkien mielestä riittävää tukea kehitysvammaisen toimintakeskuksen ulkopuolelle työllistymisessä ei tällä hetkellä ole. Kehitysvammaiset työntekijät voivat olla erään avustajan mielestä parempia työntekijöitä kuin vammattomat, kunhan oppivat työtehtävät. Alussa työtehtävien oppiminen toki voi kestää kauemmin koulun henkilöstön mukaan ja tässä vaiheessa työnantajalta kaivataan kärsivällisyyttä. Opettajan mukaan kehitysvammaisen henkilö pystyy tuottavaan työhön normaalilla työpaikalla, jos tuki on järjestetty yhteiskunnan puolelta. Työnantajalta ei odoteta ohjauksen tai tuen antamista, ainoastaan sitä, että antavat mahdollisuuden tulla työpaikalle. Lisäksi avustajan mielestä heidän kokemien työharjoittelukokemusten mukaan kehitysvammaisen työntekijä voi olla iso apu yritykselle.

### 6.3 Toivo

Toivo on 18-vuotias perheen ainut lapsi. Perheen toinen vanhemmista työskentelee kehitysvammaisille tarkoitettussa toimintakeskuksessa ja toinen on avotyössä. Toivo asuu perhehoitajan luona. Hän opiskelee vammaisille opiskelijoille tarkoitettussa Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava opetus ja ohjaus – koulutuksessa ja aloitti koulutuksensa syksyllä 2005.

Toivo oli lapsuudesta lähtien vilkas ja paljon *huoltamista* vaativa lapsi. Isän kertoman mukaan *koulussaki täytyi olla avustaja*, jotta Toivo pystyi käymään koulua. Toivo kävi alakoulunsa eri kouluissa maaseudulla, koska perhe muutti paikkakuntaa muutamaan otteeseen. Yksi kouluista oli erään uskonnollisen yhteisön ylläpitämä yksityiskoulu. Isä kertoi, että kyseisessä koulussa *ei tullu sitä edistystä*, ja tämän vuoksi Toivo kävi yhdeksännen luokan kahteen kertaan. Toivon koulunkäyntiä isä kuvailee hankalaksi, *koska se aina sano että kiusoovat ja sillä keinoin ja monta kertaa että sitä sai ei taitanu saaha lähtemää* [kouluun]. Isä kertoo, että syyt siihen, että Toivo ei olisi halunnut käydä koulua, johtuivat kaveripiiristä, mutta hankaluuksista huolimatta koulu kuitenkin *mäni että aika kivasti*.

Toivon perhehoitaja, jonka luokse Toivo muutti pysyvästi vuoden 2005 alussa, kertoo myös, että aikaisemmissa kouluissaan Toivo oli joutunut kokemaan kiusausta ja aamuisin kouluun oli vaikea lähteä. Koulussa, johon hän siirtyi yhdeksännelle luokalle, kiusaamisesta huolimatta Toivon kohdalla kehitystä oli hieman tapahtunut. Vuotta aiemmin Toivon kouluasiat olivat perhehoitajan mukaan olleet *retuperällä*. Toivo oli käynyt *tavan-*

*mukaista terveitten lasten kanssa, eikä siellä ollu hänellä henkilökohtaista avustajaa. Toivon kohdalla luotettiin, että hän olisi oppinut asiat. Vanhemmista ei koulunkäynnissä ollut myöskään apua. Vasta peruskoulun viimeiselle luokalle Toivo meni harjaantumisopetuksen opetusryhmään ja sai omalle tasolleen soveltuvaa opetusta. Perhehoitajalla onkin näkemys, että Toivon kohdalla kuntoutus ja *opettelu ois pitäny alkaa ihan siitä viis-kuusvuotiaasta. Kun ei ole sitä opetusta ollu ni nyt ollaan tässä tilanteessa.* Perhehoitaja kuvaa tämän hetkistä tilannetta näin: *Ni sitten mitä meillä oli ni Toivo kävi tota koulua, ni koko ajan ollu parannusta.**

Toivon kohdalla koulunkäynti on ollut siis hankalaa siitä syystä, että hän on muuttanut vanhempiensa mukana, koulu on vaihtunut useasti ja välillä hän kävi yksityiskoulua, jossa hänen erityisen tuen tarpeeseen ei pystytty vastaamaan. Vanhemman ja perhehoitajan mukaan nuoren ongelmat, joita koulutuksen aikana on ilmennyt johtuvat siitä, ettei perusteellista koulutusta ja kuntoutusta ole aloitettu lapsena. Tämä nuori aloitti harjaantumisopetuksessa perusasteen yhdeksännellä luokalla. Tällä hetkellä nuori itse sekä vanhemmat ovat tyytyväisiä meneillään olevaan koulutukseen.

Toivon perhehoitaja kertoo myös siitä, että Toivon elämä oli ollut hieman epävaakaampaa lapsuudessaan. *Käsittääkseni pojalla ei ollu säännöllinen ruokailu, ei ollu liikuntaa.* Hän jatkaa, että Toivo on itse sanonut: *”Minä söin jääkaapin tyhjäksi.”* Perhehoitaja arvelee, että vanhemmilla ei mahdollisesti ollut ruuanlaittotaitoa tai he eivät jaksaneet huolehtia säännöllisestä ruokailusta. Perhehoitaja kertoo Toivon myös puhuneen, että *”Ei ollu kotona mitään tekemistä, minä vain löhösin ja katoin videoita, kuuntelin musiikkia, mie vaan löhhöön.”* Perhehoitajan mukaan muutto vakituisesti perhehoitajan luokse on vaikuttanut myös Toivon käyttäytymiseen huomattavasti ja *Toivo on oppinu paljon.* Taidoista perhehoitaja kuvaa esimerkiksi henkilökohtaisen hygieniaan liittyviä taitoja ja sitä, että *Toivon itsetunto on kohentunut aika paljon että sillä on ne riehumiset ja aamukiukkuilut jääny vähemmälle.* Myös nykyisessä oppilaitoksessa kehitys on huomattu. Perhehoitaja kertoo, että: *mie olen saanut ilosanomia koululta, että mitä taikatemppeja sie olet pojalle tehnyt.* Perhehoitaja arvelee, että muutokseen on vaikuttanut *normaali perhe-elämä, tasa-puolisuus, tasapainosuus, normaali ruokavalio --- säännöllinen liikunta --- askartelut, tekemiset --- et mennää siinä päivän rytmissä.* Hän kuvailee myös, että perheen yhteiset matkat ovat antaneet *elämyksiä, nähtävyyksiä.*

Peruskoulun jälkeen Toivo haki Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutukseen ammatilliseen oppilaitokseen, jota isä kuvailee seuraavasti: *ja se oli jo eka päivänä sanonu että taksikuski on kiva, opettaja on kiva ja kiva on käyvä, että ei tuota passaa lusmuta pittää, että kiva lähtee. Ja mielellään on lähteny.* Isällä ei ole paljon tietoa koulutuksen sisällöistä. Hän on kuitenkin käynyt tutustumassa

oppilaitokseen ja opettajaan *kun oli se vanhempainjuhla siellä se ja silloin käytiin katto-  
massa tai silloin kun opettaja haastatteli. Tutustuin siihen opettajaan silloin.*

Perhehoitajakaan ei tunne koulutuksen sisältöjä tarkemmin, mutta on sitä mieltä, että koulutus on *hyvä*. Tärkeitä opetettavia asioita perhehoitajan mukaan ovat se, että Toivo oppisi itsenäistymiseen vaadittavia taitoja kuten: *huolehtia omasta siisteydestään --- ruokailutapoja, ruuan laittoa --- et ees nää perusasiat jokapäiväiset perusasiat oppis*. Toivo lähtee kouluun mielellään ja kertoo koulusta niin sanottuja kohokohtia kuten *"oli mukava, käytiin syömässä ravintolassa" --- ja sitten kertoo, "että myö käytiin tanssimassa."* Perhehoitaja odottaa koulutukselta etenkin itsetunnon kohenemistä ja *reipastumista*.

Isällä on toisen asteen koulutuksesta mielikuva että *onhan se varmaan ihan hyvä paikka. Ja niinhän se [opettaja] sano että kyllä se [Toivo] tekköö mielellään niitä hommia ja sen sellasta ja sitten joskus sanoo että "Enpä kehtaa". Mutta kuitenkin tekkee aina*. Isä nostaa esille muun muassa *kaupassakäynnit* tärkeäksi osaksi koulutuksessa harjoiteltavista osa-alueista. Työharjoittelusta isä tietää, että Toivo on ensimmäisen kouluvuotensa aikana aloittanut työharjoittelun kaupan varastossa pullonpalautuspisteessä ja pahvilaati-koitten paalauksessa. Tämä on ensimmäinen työharjoittelu lukuun ottamatta peruskoulun yhdeksännen luokan työharjoittelua. Isällä on mielikuva, että Toivon mielestä työharjoittelu on *hirmu kivaa on ollu, että tykänny ainaki*. Myös perhehoitaja on sitä mieltä, että Toivo on pitänyt koulutuksen aikaisesta työharjoittelusta, mutta tuo esiin sen, että Toivo ei osaa itsenäisesti toimia työpisteessä, vaan tarvitsee avustajan tuekseen. Isä toivoo, että koulutuksen aikana voisi olla *enempihän niitä sais semmosia ollaki niitä harjotuksia*. Muita odotuksia koulutukselta isällä on, että *tulis sitä itsenäisyyttä ja ois tärkeetä se jos oppis ton automaatile jos esimerkiksi nostaa rahhaa käypi ja silleesti jotta. Se ois ihan tosi tärkeetä jotta oppisi*. Perhehoitajan mukaan on tärkeää, että työhön tutustumisia on kouluaikana, niin *se iskostuu päähän että työtä pitää tehdä*.

Isän mielestä Toivo on reipastunut koulutukseen menon jälkeen. Hän ajattelee reipastumisen johtuvan koulun muutoksesta. Toisaalta Toivon reipastumisen syyksi isä arvelee myös muuton perhehoitajan luokse. *Sitten ku se muutti sinne paikkaan asumaan ni se varmasti sitten kun se on vähän vieraampi ni se paremmin tottelee --- se tahtoo että se ei issee ja äitii kaikkii asioita tottele, telmuaa*.

Isä kuvaa, että Toivo on taitava palapelien tekemisessä. Myös erään isänpäivälahjan isä muistaa hyvin:

*"Issäinpäiväks mulle kravatin tehny se oli kyllä tosi nätisti tehty silkkiväriöllä ja en tiä onko siinä ollu sitten avustaja mukana mutta se oli niin hyvin tehty*

*ja. Minä kun kysyin että teitkös sinä ite ni se tuumas että tein. Sitä mä en tiää että onko se, mutta se oli tosissaan tehty niinku viimesen päälle.”*

Musiikki on Toivon vahvuus ja hän harrastaakin musiikin kuuntelua ja tietää paljon eri artisteista. *Se luettelloo kaikki, sillä on sen verran hyvä muisti --- laulajat kaikki tuntoo lonkalta.* Perhehoitaja jatkaa myös, että Toivolla on hyvä muisti ja hän ymmärtää selkeästi mitä hänelle sanotaan ja mitä häneltä vaaditaan. Akateemisista taidoista ja kehittymistarpeista isä mainitsee lukemisen, jossa arvelee Toivolla olevan *jotakii häiriöö tai jotaki semmosta lukuhäiriöö.*

Isä kertoo, että tuki, jota yhteiskunnalta on tullut ei ollut *kovin kummosta ollu se tuki ollu sillon* kun Toivo asui kotona. Tuesta hän mainitsee eläkkeen, joka *eihän se kovin, paljon se nyt on se. Onko se sitä neljäsattaa euroo vai onko se sitäkään?* Kasvatuksellisesta tuesta keskusteltaessa isä kertoo, että: *Onhan sitä tuota kun meillä on ne valvojat mikskä ne sanottaan --- Edunvalvojat, että nehän on tuota, meillä on kaikilla.*

Yhteistyötahoja perheellä on ollut, joista isä kertoo: *semmosii palavereita on ollu, ja mikä ne on vielä jatkossa että mitä niitäki tulee olemaan.* Hän on sitä mieltä että, *kyllä ne on ihan tuota hyödyllisiä.* Isän kuvaamissa palavereissa on asiaa, mutta toisinaan *siellä aina jottakin tulloo että ei aina taia osata niihin vast- sannoo heheh vastata tai sillee että.*

Tulevaisuuden suunnittelu työllistymisen suhteen ei ole ollut vielä Toivon kohdalla kovin ajankohtaista. Kuitenkin isällä on mielipide toimintakeskuksessa työskentelystä. Hän kokee, että *ei tuota suositella sinne, kun siellä on semmosta levottomuutta --- myö tuota tämän tukihenkilön kanssa justiinsa sanottiin, että jotta pittää muista paikoista, jotta kun se on niin se kielenkäyttö siellä ja niin paljon käyttäivät siellä sitä kirosannaa.* Perhehoitaja on samaa mieltä toimintakeskuksessa työskentelemisestä kuin isä, ja hän korostaa myös sitä, että *Toivo oppii hyvin nopeesti ne kirosanat takasin, nyt on poistunu jo.* Muutenkin työympäristön tulisi olla isän mielestä *olla semmonen rauhallinen, ei mittään melussa paikka.* Työyhteisön tulisi olla sellainen, jossa työkaverit *suhtautuisivat hyvin ja sillä keinoin ihan semmosii samankaltasii verosii, kaltasia vai verosia --- jotta tasapuolisesti.*

Isä arvelee, että Toivo tarvitsisi avustajan, jonka tuella työn tekeminen esimerkiksi pullonpalautuspisteessä onnistuisi: *No tuskinpa ihan yksin, ossoiskohan se yksin tehä ne pullot.* Toisaalta isällä ei ole vielä mielikuvaa siitä, millaisia tulevaisuuden työtehtävät voisivat olla koska, *en minä ossaa oikeen sannoo ku se ei oo niitä taitojaan vielä näyttäny jotta vähä hankala sannoo.* Perhehoitajan mielestä sopivia työtehtäviä Toivon kohdalla avustettuna voisivat olla pullonpalautukseen liittyvät tehtävät tai hyllytystehtävät, jos näissä tehtävissä ei tarvitsisi lukutaitoa. Vaihtelevat työtehtävät olisivat Toivolle sopivia.

Kahden vuoden koulutuksen jälkeisistä suunnitelmista tai työllistymisestä isä ei osaa vielä sanoa, mikä voisi olla Toivon kohdalla sopiva vaihtoehto. Oppilaitosten tai kuntayhtymän järjestämät *lisäkurssit tietysti olis mutta niitäki on varmaan hankala en tiä miten heleposti niitä saa kurssia on saatavana*. Perhehoitaja ajattelee myös, että kyseinen kahden vuoden mittainen koulutus ei ole riittävän pitkä Toivon kohdalla. Hänen mielestään *Toivo vaatii niinku kaksi vuotta lisää tätä samaa, et se tulee viiveellä*. Kahden lisävuoden jälkeen *vois ajatella työelämään siirtymistä*. Perhehoitaja toivoo, että Toivon elämään tulisi koulutuksen myötä etenkin lisää tasapainoisuutta ja onkin hyvin optimistinen ylipäättään Toivon kehityksen ja tulevaisuuden työelämään siirtymän suhteen: *JOS TÄHÄN TYYLIIN ON TÄÄ EDISTYS menny nii VARMASTI* (huudahtaen).

Kehitysvammaisten työllistymisestä isällä ei ole kovin selkeää kuvaa. Hän tietää omasta työpaikastaan muutamia henkilöitä, jotka ovat työllistyneet avotöihin, mutta ei *sen kummemmin tiä että millä perusteella ne on*. Omalla kohdallaan hän voisi kuvitella työskentelevänsä avotyössä, kunhan löytyisi sopiva työ.

Toivon perhehoitajan mielestä kehitysvammaisten työllistyminen on vaikeaa ja se johtuu *meijän terveitten näkökulmasta --- ei kaikki hyväksy*. Hänellä vammaisten perhehoitajana on monenlaisia kokemuksia ympäristön asenteista vammaisuutta kohtaan. Hän kertoo kuvaavan tarinan asiaan liittyen, joka oli tapahtunut torikahviossa:

*”Meitä oli kolme CP-vammasta ja isäntä ja minä ja meijän tytär. Siinä oli tota kaks pöytää sillä keinoin laitettu ja tuolit oli. Tuoleja oli vähän mutta me otettiin sitten viereistestä että siellä oli vapaita tuoleja, laitettiin tossa. Tässä niin sanotusti kaksi tervettä istu sitten siinä pöyässä ja niil ol kahvit juomatta, kesken juomatta ja kesken. Kerkisin asettautuu istumaan tähän ja mein pojat ja isäntä meni jo kahvia hakemaan, minä menin sitten hakemaan, että kannetaan kahestaan. He läksivät, poistuivat pöydästä. Jottain mutisivat siinä lähtiissä, jonkunlaista mielenosoitusta. Heillä oli ihan selvästi kahvit ja pullat syömättä, ottivat kätteen läksivät toiseen päähän siinä kahvion pöytään.”*

Perhehoitajan mielestä tällainen käyttäytyminen johtuu siitä, että *ei oo meillä tai niin sanotusti terveillä tarpeeks tietoa. --- ennakkoluuloa, että se on semmosta tuo CP-vammaisuus että se tarttuu*.

Toivon tulevaisuuden suunnittelussa itsenäistymisen isä nostaa yhden keskeisimmistä kehittämistarpeista, niin asumisen kuin koulutuksenkin tavoitteissa. *Asuminenhan pitäis olla sit sitä itsenäisyyteen --- Nii hyvähän se ois jos se itsenäiseksi oppis jo tuoreeltaan. Onhan se nyttenki aika paljon tosissaan itsenäistyny mutta vielä pittää että vielä olla sitä*. Tärkeää isän mielestä olisi se, että *Toivo oppis jotaki semmosta hommaa tekemään*



*pientä tekemmään ja --- Tulis itsenäinen ja semmonen kaikin puolin sais sitä itsenäisyyttä ja tietäsiit työelämästä mitä on ja semmosta jotta.*

#### 6.4 Koonti Toivon tarinasta

Toivon isä ja perhehoitaja näkevät **kiusaamisen** olevan tekijä, joka on vaikuttamassa Toivon koulutuksessa ja mahdollisesti myös koulutuksesta eteenpäin siirryttäessä. Myös kolme muuta tutkimuksen vanhemmista kertoo siitä, että lapsena nuoria on kiusattu koulussa. Yksi kertoo oman työkokemuksensa perusteella siitä, että kehitysvammaisten oppilaiden kiusaamista tapahtuu edelleenkin etenkin alakoulun puolella. Kiusaaminen on esimerkiksi koulun yhteisissä juhlissa nauramista, jos kehitysvammaisen innostuu musiikista eri tavalla kuin muut lapset. Salmivallin (2005) mukaan torjutuksi tuleminen vertaisryhmässä ennustaa myöhemmässä elämässä käyttäytymisen ongelmia, ongelmia tunne-elämässä; ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta. Torjutuksi tuleminen ennustaa myös kiusatuksi joutumista, jolla näyttäisi olevan eniten kielteisiä vaikutuksia.

Toivon tarinassa **avustajan tarve** nousee esiin eräänä strategiana, joka tulisi isän ja omahoitajan mukaan huomioida koulusta työelämään siirryttäessä. Kehitysvammaisen avustaminen on ensisijaisesti sanallista ohjausta kaikilla tutkimuksen nuorilla koulun henkilöstön ja hoitajien mukaan. Avustamisen tarve riippuu yksilöstä ja tämän tuen tarpeesta. Fyysisestä ohjauksesta eivät puhu muut, kuin yksi toimintakeskuksen ohjaaja, jolla itsellään ei ole avustajakokemusta. Avustaminen on avustamista toiminnanohjauksessa, kommunikoinnissa ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Avustaminen on myös sitä, että ollaan linkkinä opiskelijan ja ympäristön kanssa. Avustamisessa katsotaan, että ei tule ”yllätyksiä”. Koulun henkilöstön mukaan avustaminen voi olla sitä, että istutaan vieressä ja katsotaan, että asia tulee tehdyksi. Työelämään liittyen ollaan yhtä mieltä siitä, että työtehtävä ei muutu avustamisen takia. Työtehtävä räätälöidään opiskelijan taitojen mukaiseksi. Avustaminen voi tarkoittaa aluksia sitä, että näytetään konkreettisesti mallia ja opetetaan asia, jonka jälkeen katsotaan, että asia hoituu. Avustamisen taso ja määrä työpaikalla vähenee pikkuhiljaa.

Toinen strategia, joka näyttäisi olevan Toivon tarinassa tärkeä tekijä koulusta työelämään siirtymisessä, on **työharjoittelu**. Työharjoittelua tulisi olla valmentavan koulutuksen aikana muutaman vanhemman mielestä enemmän. Tätä mieltä on myös Toivon isä. Osalle opiskelijoista meneillään olevan koulutuksen työharjoittelu on vanhempien mukaan ensimmäisiä, vaikka työharjoittelua opetussuunnitelman mukaan on jo perusasteella. Yksi opiskelijoista ei ollut aloittanut työharjoitteluaan haastattelua tehtäessä haasteellisen käyttäytymisen vuoksi. Ryhmän opettaja nostaa työtaitojen harjoittelun yhdeksi koulutuksen

tärkeimmistä painoalueista. Työtaitojen oppiminen on tutkimuksen nuorten kohdalla hyvin yksilöllistä. Työtehtävien oppiminen on koulun henkilöstön mukaan kehitysvammaisten kohdalla alussa hidasta ja oppiminen tapahtuu mallin avulla tai fyysisesti avustaen. Työtehtävät tehdään sanallisen avustuksen tuella tai itsenäisesti kun ne on opittu. Avustaja kuvaa, että kun taito on opittu, työtehtävä tehdään ”näppärästi ja huolellisesti”. Työtehtävien strukturointi opetusvaiheessa on tärkeää. Työtehtävät tulisi opetella työpaikalla ja niissä tulisi olla paljon toistoa. Työtaitojen rinnalla työelämätaitojen ja sosiaalisten taitojen opettelu ja harjoittelu on tärkeää. Työtaitojen oppimisessa tulee ottaa huomioon aiemmat kokeilut epäonnistumisineen. Työtaitojen oppiminen ja motivaatio on yhteydessä yksilön yleiseen kypsyytteen.

Toivon tarinassa kuvastuu myös se seikka, että perhe ei ole saanut tarvitsemaansa **yhteiskunnan tukea** Toivon koulutuksen ja kuntoutuksen järjestämiseen tarpeeksi ajoissa. Toivo on aloittanut harjaantumisopetuksessa vasta peruskoulun viimeisellä luokalla. Ennakoiva opastus, perhelähtöisyys ja kokonaisvaltaisuus, ovat seikkoja joita tulisi huomioida perheen kanssa tehtävässä yhteistyössä, etenkin silloin kun perheen vanhemmat ovat itse kehitysvammaisia. Tällaisessa tilanteessa, jossa monien toimenpiteiden käynnistyminen edellyttää lapsen tai nuoren tilanteen perusteellista selvitystä on tärkeää, että vanhemmat saavat opastusta ja vastauksia kaikkiin kysymyksiinsä. Perheen ennakoivan vaiheen opastus voi tarkoittaa ei-lääketieteellistä arviointia, jossa ammatti-ihmiset arvioivat lapsen tai nuoren kehitystä, mutta myös vanhemmat huomioidaan tässä prosessissa. Perhelähtöisyys taas merkitsee käytännössä sitä, että vanhemmat osallistuvat lapsen arviointiin ja palvelujen suunnitteluun sekä toteutukseen. Tämä tarkoittaa, että vanhemmat ovat mukana kaikissa niissä palaverissa, joissa lapsen tai nuoren asioita käsitellään, mutta myös sitä, että huomioidaan, että vanhemmat ymmärtävät palaverien sisällön. Kokonaisvaltaisuus periaatteena tarkoittaa, että huomion keskipisteenä on ensisijaisesti lapsi tai nuori, jonka kokonaiskehitystä arvioidaan moniammatillisesti. (Määttä 2001, 108-111.)

## 6.5 Ilona

Ilona on parikymppinen nuori nainen, joka on hiljattain muuttanut kotoa pois ja asuu tällä hetkellä kehitysvammaisille tarkoitettuun asuntolassa. Hän aloitti vammaisille opiskelijoille tarkoitettua Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutuksen syksyllä 2005. Ilona on perheen vanhin lapsi. Heti syntymän jälkeen Ilona sairastui vakavasti. Tämä sairastuminen on Ilonan kehitysvammaisuuden syy. Asia tuli perheelle suurena yllätyksenä, koska raskausaika oli sujunut normaalisti eikä lapsen sairastumiseen ollut luonnollisesti osattu varautua. Ilonan varhaiskehitys oli normaalikehityksen

mukaista, hän oppi kävelemään ja kommunikoimaan, mutta äidillä oli *koko ajan kuitenkin semmonen vaisto ettei ihan kaikki oo hyvin*. Ilonan ollessa kolmevuotias alettiin epäillä kehitysviivästymää ja Ilona saikin kehitysvammadiagnoosin viisivuotiaana.

Ilonan perheen elämä oli *normaalialapsiperheen elämää*; perheeseen syntyi toinen lapsi kun Ilona oli kaksivuotias. Äidin mukaan Ilona oli helppohoitoinen ja tyytyväinen lapsi, joka on kuitenkin *tietysti on aina tarvinnu enemmän apua monissa asioissa*. Äiti kuvaa perhe-elämää seuraavanlaisesti:

*”Siinä se elämä on sujunu, ihan normaali perhe-elämää ollaa vietetty ja ja tietysti sitten on ollu siinä tietysti sisaruksetki semmosena niinku tietyllä tavalla tuomassa sitä et se ei oo liikaa ehkä keritty sit siihen Ilonan niinku Ilonan siihen kehitysvammasuuteenkaa silleen kietoutuu vaan et se on ollu ihan normaalia, normaalia elämää.”*

Äiti kokee, että kehitysvammaisuus ylipäätään on hieman hankalasti avautuva termi. Hän ei tiedä esimerkiksi Ilonan kehitysvammaisuuden astetta: *kukkaa ei oo meill semmosta semmosta niinku diagnoosia antanu että millä tasolla Ilona on*. Hankalana hän kokee erilaiset ammattitermit, jotka eivät *kohtaa vanhempia* kuten esimerkiksi: *et välillä viihtellee se vaikeasti vammasten opetus, välillä mie en tienny itse asiassa et millä se oli eha ykkösellä, eha kakkosella, nekkää mulle ei ees ollu selvillä mitä ne tarkoittaa*. Äidin mielestä asia tulee hyvin ilmi hänen lukiessaan esimerkiksi kehitysvamma-alan lehtiä, joissa on *kauheen hienosti, mut et se arki ehkä on vähän toinen, toinen mitä sit niinkun toinen mitä on sit niinkun todellisuudessa*.

Tärkeämpänä kuin ihmisen luokittelua esimerkiksi kehitysvammaisuuden asteen mukaan äiti pitää sitä, että huomioidaan eri osa-alueet joissa yksilöllä on vahvuuksia tai kehittämistarpeita. Ilonan kohdalla esimerkiksi omatoimisuustaidot ovat kehittyneet melko hyvin. Ilona on myös fyysisesti *ketterä*. *Jos aatellaan hyvin vaikeesti vammanen joka joutuu, tai joututaan syöttämään ja pukemaan ja muuta, jos sen näkökulman ottaa, ni Ilona niinku pärjää hyvin, mutta riippuu mistä suunnasta niinku kattoo*. Myös aistitoiminnot ovat Ilonalla hyvät. Tunne-elämä puoli on äidin mukaan Ilonan vahvuus ja se, että Ilona osaa tulkita ihmisten tunteita on tärkeää. Perheen kesken Ilonan kommunikointi sujuu hyvin ja hän pystyy *tulkitsemaan tarpeitaan ja toiveitaan*. Tämän vuoksi äiti kokee, että Ilona on tasapainoinen ja tyytyväinen, koska on saanut ilmaista itseään hyvin. Ilona on *huumorintajuinen ja hauska ihminen ja pitää ihmisistä*. Ilona hahmottaa ympäristöään hyvin ja on selvillä muun muassa yhteiskunnallisista asioista kuten presidentin vaalien ollessa ajan-kohtainen puheenaihe, hän osallistui keskusteluun omalla tavallaan, *ja et on niinku tässä arkielämässä kii*.

Kehittämistarpeita Ilonalla on esimerkiksi akateemisissa taidoissa ja hän myös tarvitsee aina ihmisen rinnalleen, koska hänen oma ymmärryksensä ei riitä syy-seuraussuhteiden ymmärtämiseen. Äiti kertoo, että jossain yhteydessä Ilonaa oli epäilty autistiseksi henkilöksi, koska hänellä on esimerkiksi ääniyliherkkyttä. Äiti kuvaa tätä piirrettä seuraavalla tavalla: *vaikka monilla kehitysvammasilla saattaa olla autistisia- ehkä olla just ni-meommaa Ilonal on se ääniherkkyys et se saattaa lukkoo mennä et siitä saattaa saada semmosen kuvan että se vetäytyy, mutta Ilona kokkee ihan oikeesti ne äänet ku simmo-sena kipuna.* Äidin mielestä se, että Ilona näyttää tunteitaan ja hellyyttä helposti ja haluaa olla fyysisessä kontaktissa ihmisten kanssa, viittaisi kuitenkin siihen, että Ilonaa ei voida kutsua autistiseksi.

Ilonan pidennetty oppivelvollisuus alkoi esikoululla, jonka jälkeen hän aloitti koulunkäyntinsä seitsemänvuotiaana erityiskoulussa kehitysvammaisille oppilaille tarkoitettussa luokassa, jossa hänellä oli sama opettaja koko peruskoulun ajan. Koulu oli äidin mielestä *ihan hyvä koulu ja Ilona oppi monenlaisia asioita.* Merkittävimpinä asioina äidille ovat jääneet mieleen omatoimisuustaitojen ja keskittymistaitojen oppiminen. Ilona oppi peruskoulussa myös kirjaimet ja numerot, mutta lukeminen on ollut Ilonalle vaikeaa ja ei ole onnistunut. Koulunkäynnin sujuessa mutkattomasti huolta vanhemmille on tuottanut iltapäivähoidon järjestäminen. Perheen molemmat vanhemmat ovat työelämässä ja äidin mukaan iltapäivähoidon järjestäminen ei ole aina ollut helppoa, koska *aina ei oo ollu ihan hirveen myönteisiä niiku kaupungin kanta.* Äiti on hyödyntänyt jatkuvasti vuorotteluvapaata ja osaaikalisää sekä perheen muut sisarukset ovat olleet tärkeässä asemassa ja apuna Ilonan iltapäivähoidon järjestämisen kanssa.

Peruskoulun jälkeen Ilona meni kehitysvammaisille tarkoitettuun jatko-opetukseen ja päivätoimintaan muutamaksi vuodeksi. Näissä paikoissa järjestetään erilaisia kehitysvammaisille suunnattuja kursseja ja päivätoimintaa. Ilona viihtyi molemmissa paikoissa, mutta jatko-opetuksen henkilökunta oli suositellut Ilonalle Työhön ja itsenäiseen elämään valmistava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutusta, johon Ilona oli keväällä 2004 hakenut ja *myö ollaa oltu kyl tosi tyytyväisiä sitten tähän.* Uusi koulutuspaikka on näkynyt Ilonassa äidin mukaan *myös semmosena uudenlaisena innokkuutena ja uusien asioiden oppimisena.* Ilona on äidin kertoman mukaan *hyvi innokkaasti lähössä kouluun ja tykkää siitä tosi kovasti siitä porukasta. Ja on niinku hyvin motivoitunu ja on jotenki tuntuu et on jotenki syksyn aikana kasvanu semoseks niinku aikuisemmaks, että et tuota sillä tavalla se oli ihan hyvä se muutos.*

Ilonan äidin mukaan koulutukseen liittyvät sosiaaliset suhteet ja niiden ylläpitäminen ovat tärkeitä asioita Ilonalle. Uuteen opiskelupaikkaan siirtyminen arvelutti alussa, koska *Ilona tykkäs tietysti siitä jatko-opetuksen porukasta, et siellä oli tärkeitä ihmisiä.* Äidin mie-

lestä niin Ilonan kuin monen kehitysvammaisen kohdalla ihmissuhteita on paljon, mutta *et ne on aina ollu semmosia et ne on katkennu*. Tähän syyksi äiti sanoo, että kehitysvammaisella henkilöllä ei ole taitoja ylläpitää ihmissuhteitaan. Ilona on ollut myös äidin mukana esimerkiksi erään järjestön tapahtumissa ja hänelle omat harrastukset ovat olleet tärkeitä paikkoja kehittyä sosiaalisissa taidoissa.

Meneillään olevassa koulutuksessa on pienempi ryhmä ja enemmän avustajia, kuin Ilonan aiemmissa päivätoimintapaikoissa. Tämän äiti kokee hyvänä asiana, koska siellä on enemmän aikaa yksilölliseen ohjaamiseen. Myös se, että opiskelu on enemmän *ehkä koulumaisempaa* on äidin mielestä hyvä asia ja hän on ajatellut että Ilona onkin kaivannut tämän kaltaista rutiinia ja vaihtelua päiviinsä. Se, että koulutuksella on opetussuunnitelma ja tavoitteet on äidin mielestä hyvä asia.

Äiti odottaa koulutukselta, että se on *tämmöseen itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava*. Muista odotuksista hän mainitsee *oman elämän siirtymisen tukeminen* ja sen, että Ilona saisi mahdollisimman paljon kokemuksia *ihan elämästä ja myös semmosia ihan ympäröivästä maailmasta*. Käytännön arkiasioissa ja ihmissuhteiden luomisessa kehittyminen ovat niin ikään odotuksia koulutukselta. Lisäksi äiti toivoo koulutukselta *kommunikaation vahvistamista, mikä ei oo helppoo*. Työharjoitteluasiat olivat vielä suunnitteilla Ilonan kohdalla ensimmäisenä vuonna koulutuksessa ollessaan. Ryhmän opettajan kanssa oli ollut puhetta työharjoittelusta.

Ilona on juuri äidin haastatteluhetkellä muuttanut pois kotoa kehitysvammaisille nuorille tarkoitettuun asuntolaan. Tämä muutto ja sen tuoma muutos on ollut koko perheelle merkittävä prosessi. Muuttoa on valmisteltu huolella: *ollaan käyty, siellä oli semmonen peruskiven muuraustilaisuus ja siellä katottiin et se oli niinku keskeneräinen vielä et Ilonan kanssa katottiin jo se huone, semmonen iso huone, et siinä on vessa ja kylpyhuone, tai vessa ja suihkutilat ja omat ja tosiaan se yhteinen tila*. Muutto pois kotoa on ollut mielessä ja *haaveenakii*. Perhe on toivonut, että Ilonan saisi kodin läheltä paikan, jossa olisi yövalvonta. Äidin mukaan koko perhe kokee muuton hyvin normaalina, koska normaalistikin nuori muuttaa kotoa pois parikymppisenä. Äiti arvelee, että muuttoprosessia Ilonan kohdalla varmasti helpottaa myös se, että yksi hänen sisaruksistaan on muuttamassa myös kotoa pois samaan aikaan.

Ilonalla on muutosta kovat odotukset ja äidin mukaan hän on *innoissaan* asiasta. Ilona ilmaisee innostumisensa esimerkiksi miettimällä millaiset verhot uuteen kotiin haluaa laittaa. Äidin mielestä Ilonalla on viime vuosina lisääntynyt halu vaihteluun ja hän on selvästi kiinnostunut uudesta tekemisestä. Tärkeänä muuttoprosessissa äiti kokee, että asuntolassa muodostuisi hyviä ihmissuhteita ja, että asuntolan sosiaalinen ilmapiiri olisi hyvä ja paikka olisi turvallinen. Äiti kertoo, että muutos voi olla vanhemmille aivan yhtä iso

asia kuin se on Ilonallekin, koska *kuitenki se on ollu erilaista. Se on ollu meillä paljon tiiviimpää, myö ollaa jouvuttu joka asiassa aina ottamaan huomioon se, että mitä suunnitellaan, mitä tahansa ni aina mietittään, että tietyllä tavalla varmaan on vähän tyhjä paikkakii.*

Tulevaisuutta ajatellessa tuen tarpeet Ilonan kohdalla ovat äidin mielestä ensisijaisesti liikkumisessa esimerkiksi työpaikalle ja takaisin. Toisaalta Ilona tarvitsee tukea toiminnanohjauksessa: *ihan siihen sen että mistä alotetaan ja millon alotetaan, ja että ja niinku se kannustaminen siihen tekemiseen ja sen niinku ylläpitämiseen ja loppuun suorittamiseen.*

Äidin mielestä Ilonan tulevaisuuden ja siirtymävaiheen suunnittelua tehdään yhdessä *tuki-ihmisten kanssa.* Äiti kuvaa Ilonan elämän ja erilaisten siirtymien suunnittelua siten, että *ollaan aina elettyki tämmösenä aina tämmösenä muutaman vuoden periodeilla et ei oo hirveen pitkälle sitten sitten mietitty niitä asioita.* Asiat ovat aina *kuitenkin hyvin lutiutunneet.* Päällimmäisenä on ajatus siitä, että *kyl sitten varmasti Ilonalleki löytyy semmonen mielekäs paikka.* Äiti kuvaa tärkeimpänä seikkana mielekkään paikan löytymisessä seuraavanlaisesti:

*"...mistä Ilona ihan oikeesti nauttii, et et mietittä mistä Ilona niinku ihan oikeesti tykkää ja mikä on semmosta mieluusta tekemistä, mut et se että se ei aiheuta Ilonalle semmosta stressiä --- et otettas ihan se Ilonan persoona ja se et minkälaisessa työskentelyolosuhteessa Ilona niinku nauttii työskennellä."*

Ilonan, kuten myös monen muun kehitysvammaisen nuoren, asioiden hoitamisessa mukana on monenlaisia yhteistyötahoja. Äiti kuvaa tilannetta näin:

*"...niitä on ja sitten välillä on jo mie en ihan tällä hetkelläkään mie en ihan täydellisesti hahmota että mikä on se kuntayhtymän ossuus, mikä on kaupungin osuus mikä on tuota, sit nyt on tullu tietysti ammatillinen oppilaitoskin mukkaan kuvioihin, mut et et tuota."*

Kehitysvammanneuvola on ollut yhteistyötahoista selkein, mutta kaupungin osuus on valitettavasti ollut äidin mielestä epäselvempi. Äiti muistelee, että kuntoutusohjaaja kävi yhden kerran Ilonan kotona Ilonan ollessa nuorempi. Lisäksi jatkoa ajatellen kaupungin osuus hieman mietityttää: *tässä nyt jatkossa sitten, että missä roolissa se on Ilonal se sitten se joku kaupungin vammaispalvelu että.* Kaupungin vammaispalveluja äiti kuvaa hyvin epäselviksi. Hän ei oikeastaan tiedä kenelle kaupungin palvelut kuuluvat. Hän myöntää, että itse voisi ottaa paremmin selvää asioista, *mutta kun on työelämässä mukana ja sitä perhe-elämää, ni ei aina niinku resurssit oo riittäny, kuhan on vaa aina sujunu se arki.*

Työelämästä keskusteltaessa äiti kertoo, että *en oo osannu kauheen pitkälle ajatella sitä, että minkälaista työtä Ilona tulis tekemään*. Hänen mielestään työ on tärkeä osa jokaisen ihmisen elämää. Hänen mielestään Ilona tulee kuitenkin tarvitsemaan aina rinnalleen avustajan tai ohjaajan, ja tästä syystä äidillä ei ole kovin selkeää kuvaa millainen työ Ilonalle voisi soveltua. Äiti painottaa sitä, että jokainen kehitysvammainen henkilö on yksilö ja jokainen tarvitsee varmasti yksilöllisen räätälöinnin työllistyäkseen. Vaikka työllistymisasioiden pohtiminen onkin tärkeää, tällä hetkellä itsenäistyminen ja muutto kotoa pois ovat ensisijaisia asioita Ilonan ja hänen perheensä elämässä. Työllistymisestä äiti jatkaa, että määrärahat ja resurssit vaikuttavat paljon siihen, että kehitysvammaiset ihmiset voisivat ylipäättään työllistyä, toisaalta *myös tietyt sen kehitysvamman taidot, taidot ja sit se mite itsenäisesti pystyy työskentelemään* ovat merkittävässä asemassa. Työpaikan asenneilmapiirin äiti kokee myös tärkeäksi tekijäksi. Työelämän vaatimukset ja se, että onko ohjaavalla henkilöllä *aikaa ees paneutuu tällöisen kehitysvamman ihmisen siihen työn työtekemiseen, auttamiseen sun muuhun niinku räätälöimiseen* ovat myös seikkoja, jotka äidin mukaan ovat vaikuttamassa työllistymiseen. Ilonan kohdalla esimerkiksi päiväkodissa työskentely tuntuu äidin mukaan hankalalta, koska *Ilona ei niinkun siedä me-lua*. Soveltuvista työtehtävistä Ilonan äiti pohtii jotain keittiöön liittyvää työtehtävää, mutta keittiöissä usein olevan kovan hälyn ja kolinan vuoksi keittiötyö ei olisi äidin mielestä Ilonalle paras työpaikka. Tärkeintä työympäristössä olisi äidin mukaan se, että se olisi rauhallinen. Rahan arvoa Ilona ei tunne, mutta ymmärtää sen, että ostoksilla täytyy olla rahaa, jolla ostokset maksetaan. Myös oman rahan, jota Ilona on saanut esimerkiksi ollessaan työtoiminnassa, tämä haluaa käyttää omiin ostoksiinsa.

Äidille tulee mieleen kehitysvammaisten työllistymisestä yleisesti, että heitä näkee työskentelemässä kaupoissa erilaisissa tehtävissä. Myös itsenäinen työskentely ja avustajan tarve ovat asioita, jotka vaikuttavat työllistymiseen. *Monesti vaikuttaa se kehitysvamman ihan se ihan tietyt tiedot ja taidot, tieto-taito, ja sit se mite itsenäisesti pystyy työskentelemään, ja jo se mite itsenäisesti pystyy liikkumaan jo sit sinne työpaikalle ja tarviiko sit sitä avustajaa sinne*. Työaika riippuu työntekijästä ja etenkin tämän yksilön fyysisestä kunnosta ja jaksamisesta ja keskittymiskyvystä. Tiettyä työaikaa viikossa tai päivässä äiti ei osannut arvioida. Äiti ottaa esille myös sen, että *vielä aika paljon on asenteissa aika paljon parantamisen varaa suhteessa siihen, että miten kehitysvammaiset sit niinkun työelämäänsä soppiivat, ja ihan siihen normaaliin yhteiskuntaan*. Asiassa tarvitaan paljon ymmärtystä ja tukea.

## 6.6 Koonti Ilonan tarinasta

**Kehitys on jokaisen kehitysvammaisen henkilön kohdalla hyvin yksilöllistä.** Ilonan tarina on tästä kuvaava esimerkki. Niin vanhemmat kuin koulun ja toimintakeskuksenkin henkilöstö ovat yksimielisiä siitä, että kehitys ylipäättään tapahtuu viiveellä ja hitaammin tutkimuksen nuorten kohdalla kuin nuorilla normaalikehityksen mukaan. Tästä syystä etenkin toimintakeskuksen henkilöstö ja vanhemmat ovat sitä mieltä, että koulutus vaikeavammaisten kohdalla voisi olla pitempi kuin kaksivuotinen, jonka jälkeen lähdetään etsimään väyliä työelämään tai toimintakeskukseen. Toimintakeskuksessa on huomattu, että koulutuksensa päättänyt nuori voi olla hyvinkin taitava kognitiivisesti, mutta jos murrosikä on kesken, hän ei kiinnity työtoimintaan. Aikuisesti kehittyminen vie kehitysvammaisilla pidempään kuin niin sanotuilla vammattomilla. Harjaannusta erilaisten asioiden oppimiseen tarvitaan paljon, ja sen tulee olla yksilöllisesti suunniteltua. Tutkimuksen nuoret ovat toimintakeskuksen henkilöstön mukaan kehitysiältään hyvässä vaiheessa ja voivat kukin kehittyä paljon, joten koulutusta täytyy pitää yllä. Yksilöllisestä kehityksestä mainitaan esimerkkinä se, että toimintakeskuksen asiakkaista iäkkäämmät ovat taitavampia työntekijöitä, koska he ovat harjaantuneet pitkään.

Ilonan äiti painottaa samaa, kuin kaikki tutkimuksen haastateltavat, että **tuen tarve** on luonnollisesti yksilöllistä ja tuen tarve tulee arvioida jokaisen tukea tarvitsevan henkilön kohdalla erikseen. Yhteistä tutkimuksen nuorissa on se, että kaikki tarvitsevat tukea toiminnanohjauksellisissa taidoissa, kuten Ilonan kohdalla ilmenee. Näitä taitoja ovat muun muassa tehtävän aloittaminen ja loppuun saattaminen, liikkuminen ja esimerkiksi ruokailutilanteissa toimiminen. Tuki kaikkien nuorten kohdalla voi olla henkilökohtaisen avustajan sanallista ohjaamista. Tuen tarpeen arviointi tulee aina olla yksilöllistä ja tuen tarvetta tulee arvioida tasaisin väliajoin, jotta kehitysvammaiselle henkilölle voidaan taata tarpeen mukaiset palvelut. AAMR (2002, 155-160) on esittänyt neliportaisen mallin tuen tarpeen arviointiin. Ensimmäiseksi tulee tunnistaa tärkeät tuen tarpeen alueet, joita ovat: yksilöllinen kehitys, opetus ja koulutus, kotona asuminen, yhteisössä asuminen, työ, terveys ja turvallisuus, käyttäytyminen, sosiaalinen kanssakäyminen sekä asioiden hoito ja edunvalvonta (ks. myös taulukko 1 sivuilta 10-11.) Toisena askeleena tässä mallissa on tunnistaa merkittävät tukitoimet jokaiselle edellä mainitulle tuen tarpeen alueelle sekä huomioida yksilölliset mielenkiinnon kohteet ja mieltymykset. Samoin on huomioitava erilaiset aktiviteetit tai toiminnot sekä ympäristöt, joissa henkilö toimii tai tulee todennäköisesti toimimaan. Kolmantena seikkana on arvioitava tuen tarpeen intensiteetin taso. Huomioitavia seikkoja ovat esiintymistiheys, päivittäinen tukeminen ja millaista tuen tulee olla. Neljäntenä tuen tarpeen arvioinnin mekanismina on kirjoittaa yksilöllinen tuen tarpeen toteuttamisen suunnitelma. Suunnitelman tulee sisältää seuraavia asioita: yksilön mielenkiinnon kohteet ja mieltymykset, tarvittavat tuen alueet, toiminnot ja ympäristöt, joissa henkilö tarvitsee tu-



kea, erityiset tukitoimet, luonnolliset tukitoimet, henkilöt, jotka ovat vastuussa tukitoimien toiminnasta, lopputulokset sekä suunnitelma, kuinka tukitoimien sopivuutta valvotaan ja arvioidaan.

Myös Ilonan äiti nostaa **sosiaalisten suhteiden merkityksen** tärkeäksi tekijäksi Ilonan elämässä. Vanhemmat puhuvat sosiaalisista suhteista myös esimerkiksi sisarusten kautta. Sisarukset ovat olleet kasvattamassa nuoria sosiaalisuuteen, mutta myös kehitysvammaiset nuoret ovat olleet kasvattamassa koko perhettä. Sisarukset ovat myös olleet puolustamassa kehitysvammaisia siskojaan tai veljiään, jos heitä on kiusattu koulussa tai pihapiirissä. Ilonan äiti kuvaa sosiaalisia suhteita myös niin, että kehitysvammaisen nuoren kohdalla usein ihmissuhteita on olemassa paljon, mutta ne katkeavat, koska henkilöllä itsellään ei ole ystävyysuhteiden pitämiseen vaadittavia sosiaalisia taitoja. Sosiaaliset suhteet muodostuvat hyvin konkreettisista asioista, kuten opetusryhmästä, pihapiirin muista lapsista tai harrastuksista, joihin nuori osallistuu. Sosiaalisten suhteiden katkeamiseen on vaikuttanut esimerkiksi Onnin kohdalla myös se, että hän on joutunut vaihtamaan koulua, koska yksilöllistämistä ei ole voitu järjestää omassa opetusryhmässä. Sosiaalisista suhteista voidaan puhua myös ystävyysuhteiden käsitteellä. Ystävyysuhteilla tarkoitetaan erityisiä vertaissuhteita. Ystävyysuhteiden tärkein ominaisuus on Salmivallin (2005, 35-38) mukaan vastavuoroisuus ja molemminpuoliset myönteiset tunteet.

Ilona on parhaillaan kotoa irtautumisen vaiheessa. Yksi tekijä, joka on mukana toisen asteen koulutuksesta eteenpäin siirtymisprosessissa Ilonan kohdalla on **itsenäistymistaidot**. Itsenäistymistaidot ovat kehitysvammaisilla nuorilla sidoksissa koulutukseen, asumiseen ja työhön ja ne ovat tärkeä osa nuoren koko elämää koulun henkilökunnan ja vanhempien mukaan. Itsenäistymisprosessi on pitkä ja koulutuksen tärkeänä tehtävänä on itsenäiseen elämään siirtymisen tukeminen. Koulutukselta odotetaan paljon kokemuksia arkipäiväisistä tilanteista selviytymiseen, esimerkiksi liikkumista yhteiskunnassa sekä tutustumista eri palveluihin ja kotoa irtautumisen harjoittelua. Itsenäistyminen on vanhempien ja hoitajien mielestä konkreettisten omatoimisuustaitojen oppimista, reipastumista, päivittäisten taitojen oppimista ja arkipäiväisistä asioista selviytymisen taitoja. Itsenäistyminen nähdään mahdollisuutena, ei itsestään selvänä asiana. Avotyössä oleminen voi olla myös itsenäistymistä tukeva asia. Itsenäistymiseen vaikuttaa toimintakeskuksen henkilöstön mukaan myös se, että on oma pankkitili, johon tulevan rahan saa käyttää itse omalla tavallaan. Vaikka nuori tulisikin tarvitsemaan apua elämänsä alueilla, se ei ole itsenäisyyttä poissulkeva asia.

Aikuistumassa olevan kehitysvammaisen henkilön omaan elämään siirtymistä tuetaan erilaisin toimenpitein. Näitä ovat yksilöllinen suunnittelu, ohjaus ja mahdollisuuksien järjestäminen lapsuudenkodista irtautumiseen opiskelun, työn tai muun päivätoiminnan

järjestämisen ja asunnonhankkimisen keinoin. Etenkin asumisen järjestäminen vaatii usein yksilön tarpeiden ja ominaisuuksien perusteellista selvittämistä ja ohjattua asumisharjoittelua. Kehitysvammaisille tarkoitetuissa asumismuodoissa käytetään yleisesti kolmiportaista luokittelua, joka kuvaa asumista ja tuen tarvetta siellä:

1. Tuettu asuminen. Henkilö asuu itsenäisesti omassa asunnossa tavanomaisessa asumisympäristössä. Henkilö selviytyy pääosin itsenäisesti, mutta tarvitsee pulmatilanteissa tukihenkilön apua ja ohjausta.
2. Ohjattu asuminen asumisyksiossä. Henkilö selviää muuten itsenäisesti, mutta tarvitsee apua päivittäistoiminnoissa.
3. Autettu asuminen. Henkilö tarvitsee koko ajan läsnä olevaa henkilökuntaa avukseen. (Kaski ym. 2002, 193-194.)

Tutkimuksen vanhemmille on tärkeää nuoren tulevaisuutta ajatellen, että heidän ei tarvitse huolehtia siitä, että nuorella on esimerkiksi asumiseen liittyvät asiat hyvin. Tärkeää vanhemmille on, että nuori nauttii olostaan ja on ylipäätään onnellinen. Yhteydenpito vanhempien kanssa on myös tärkeää. Vanhemmat painottavat myös sitä, että kehitysvammaiselle nuorella on oikeus rikkaaseen ja tavalliseen elämään. Se, että nuorella ei ole tekemistä ja päivät vietetään televisiota katsoen tai sohvalla istuen ovat kaikkien mielestä elämänlaatua huonontavia asioita. Omassa huoneessa asumisyksiossä oleminen voi aiheuttaa taantumusta hoitajan mielestä. Normaali elämä, tasapuolisuus, tasapainoisuus, harrastukset ja mielekäs tekeminen ovat asioita joita katsotaan hyvän elämän tekijöiksi.

Samansuuntaista ovat esittäneet myös Kraemer ja Blacher (2001, 423-435) tutkimuksessaan, jossa he selvittivät vaikeasti kehitysvammaisten opiskelijoiden kouluvalmisteluja, vanhempien odotuksia ja perheen osallistumista transitioprosessissa. Tutkimustulosten mukaan suurin huolenaihe vanhemmilla nuorten transitiovaiheessa on se, kuinka nuori viettää päivänsä lähdettyään koulutussysteemistä. Vanhemmat olivat eniten huolissaan nuortensa pääsystä sosiaaliin aktiviteetteihin ja ammatillisen koulutuksen piiriin kun koulun loppuu. Vähiten tutkimuksen vanhemmat kantoivat huolta siitä, kuinka nuorten asumisasiä järjestyy. McIntyre, Kraemer, Blacher ja Simmerman (2004, 131-146) ovat niin ikään tutkineet äitien (n=30) ajatuksia transitiovaiheessa olevien vaikeasti vammaisten nuortensa elämänlaadusta. Suurin osa äideistä (73 %) piti vapaa-aikaa, aktiviteetteja ja harrastuksia tärkeimpinä elämänlaadun osa-alueina. Seuraavaksi tärkeimpiä asioita äitien mielestä olivat perustarpeiden tyydyttyminen (53 %) ja kuuluminen sosiaaliseen verkostoon (40 %). Työ ei ollut merkittävä elämänlaadun osa-alue äitien mielestä (7 %). Kommunoinnin mahdollisuudet (10 %), terveys (13 %) ja asioiden pysyvyys (17 %) nuoren elämässä olivat äitien mielestä vähiten merkittäviä asioita.

Tähän tutkimukseen haastatellut toimijat (koulun ja toimintakeskuksen henkilöstöt sekä vanhemmat ja hoitajat) ovat pääsääntöisesti tyytymättömiä kunnan tuottamiin **vammaispalveluihin**. Ne eivät kohtaa tarvetta. Myös Ilonan äiti tuo tämän asian selkeästi ilmi. Kokemukset palvelujen saamisesta ovat huonoja. Joko palveluita ei saa, niistä ei tiedetä tai niistä ei tiedoteta tarpeeksi tai niiden saamiseksi joutuu tekemään *”käsittämättömän määrän työtä”*. Opettajalla on vahva näkemys, että vaikeasti vammaisille kaupungilla ei ole tarjota riittävästi palveluja. Esimerkiksi ei ole riittävästi kursseja, opetusryhmiä tai asuntolapalveluita tai kyseisissä paikoissa on liian vähän henkilökuntaa vaikeasti vammaisia asukkaita ajatellen. Palvelujen tarjonnan heikkouden syyksi arvellaan ensisijaisesti taloudellisia kysymyksiä. Resursseja ei ole mitoitettu oikein, eikä kunnassa tiedetä, että palveluntarvitsijoina on vaikeasti vammaisia nuoria aikuisia. Palvelujen saaminen kulminoituu avustaja-asian kanssa, koska nuoret tarvitsisivat avustajan joka tapauksessa selvittääkseen esimerkiksi työelämässä. Kuljetuspalveluista ja avustajapalveluista on vanhempien ja hoitajien mukaan erityisesti täytynyt *”taistella”*. Vanhemmilla ei ole tarpeeksi tietoa mistä mitään palvelua tulisi saada. Vanhemmat kuten Ilonan äiti käyttävät hyödykseen omia vuorotteluvapaitaan, jotta voivat kompensoida sitä, ettei kunta tue riittävästi. Kehitysvamma-neuvola ja kuntayhtymän palvelut ovat olleet vanhempien mielestä selkeitä yksikköjä, ja sieltä saatuihin palveluihin ollaan pääasiallisesti tyytyväisiä.

Kehitysvamma palveluita on tutkinut myös Parish (2006, 393-404) tutkimuksessaan, jossa selvitettiin äitien kokemuksia työelämän ja kehitysvammaisen lapsen hoidon yhteensovittamisesta. Tutkimustuloksista käy ilmi, että palvelukategoria sisältää seuraavat teemat: palveluihin ollaan yleisesti ottaen kiitollisia, palvelut ovat kuitenkin riittämättömiä, palveluja tarjoavat tahot eivät toimi vanhempien palautteen mukaan, asioidenhoito ei suju joustavasti ja palvelut vähenevät nuoruudessa. Tutkimuksen kaikki haastatellut äidit (n=8) olivat sitä mieltä, että kehitysvamma palvelut eivät vastaa heidän tarpeitaan, jolloin työn ja vammaisen lapsen hoitamisen yhteensovittaminen on hankalaa. Lisäksi äidit olivat sitä mieltä, että he joutuvat kamppailemaan itse systeemin kanssa.

Ala-asteelta harjaantumisopetuksessa olleiden tutkimuksen nuorten vanhemmat ovat olleet pääosin **tyytyväisiä koulutukseen** pienryhmässä, pienryhmän opettajiin ja avustajiin. Tämä seikka tulee ilmi myös Ilonan tarinassa. Se, että opettaja on pysynyt samana koko alakoulun ja osan yläkouluvuosien ajan on ollut vanhempien mielestä hyvä asia. Kaksi nuorista on käynyt perusopetuksen päätyttyä vammaisille opiskelijoille tarkoitettuja kursseja tai ammatillisen koulutuksen puolella annettavaa kuntouttavaa ja valmentavaa opetusta jo ennen meneillään olevaa koulutusta. Vaikeasti vammaisten toisen asteen koulutus on uusi asia ja sitä ei ole tarpeeksi saatavilla hoitajien ja koulun henkilöstön mielestä. Etenkin opettajan mukaan kuntien erilaiset käytännöt koulutuksen järjestämises-

sä aiheuttavat eriarvoisuutta. Eriarvoisuutta lisää myös se, että koulutusta ei ole saatavilla silloin kun nuori päättää perusopetuksensa. Vaikeasti vammaisille ei ole työelämään valmentavia linjoja, joten työuran rakentumiseen ei ole selkeää mallia. Toisaalta ylipäänsä koulutuksen mielekkyys aiheuttaa ristiriitaisia tunteita myös koulun henkilöstölle ja toimintakeskukselle, koska koulutuksen jälkeisistä mahdollisuuksista ei ole tarkkaa kuvaa. Toimintakeskuksessa herääkin kysymys: koulutetaanko *”turvalliseen sijoitukseen johonkin olemassa olevaan palvelurakenteeseen”*. Koulutuksen alkaessa tulisi tehdä suunnitelma siitä, mitä tapahtuu koulutuksen loppuessa. Vaikeasti vammaisten koulutuksen mielekkyttä kyseenalaistetaan myös asettamalla toimintakeskuksen tämänhetkiset asiakkaat vaikeasti vammaisten yläpuolelle siten, että heille tulisi ensin löytää toimivia väyliä työelämään ja vasta sitten vaikeavammaisille.

Nuorten vanhemmat ovat tehneet **yhteistyötä** opettajan kanssa erilaisissa tapaamisissa muun muassa HOJKSin merkeissä ja vanhempainilloissa. Vanhemmilla ei ole koulutuksen sisällöistä juurikaan tietoa, vaikka opetussuunnitelmat on jaettu vanhemmille. Tätä ei kuitenkaan koeta negatiivisena asiana. Koulutukseen ja opetussuunnitelmaan luotetaan. Yhteistyötä tehdään Ilonan äidin mukaan myös ”tuki-ihmisten” kanssa silloin kun nuorille on tehty palvelusuunnitelmia tai suunnitellaan tulevaa asumismuotoa tai työtoimintaa. Tuki-ihmisiä voivat olla erilaiset terapeutit, asuntolan henkilökunta tai päivätoiminnan ohjaajat sekä terveydenhuoltopalvelujen ja koulun henkilöstö. Yhteistyön nimissä tapahtuvat palaverit koetaan tarpeellisina (tai ne ovat jo itsestäänselvyyksiä). Kehitysvammaneuvojan kanssa tehtävä yhteistyö on ollut selkeää, mutta kunnan tai kaupungin osuus on epäselvää kuten Ilonan tarinasta käy ilmi. Kaupungin kanssa yhteistyö ei ole kenenkään mielestä toiminut. Kuvaavaa on, että kaupungin kanssa yhteistyötä on saatettu hoitaa myös ainoastaan sähköpostin välityksellä. Myös KELA:n kanssa tehtävä yhteistyö on yksipuolista paperilla tapahtuvaa kirjeen vastaanottamista.

Vanhempien mielestä **työ kuuluu ihmisen normaaliin elämään**. Oikeus rikkaaseen ja täyteen elämään on kehitysvammaisen ihmisen oikeus ja tasavertaisena työyhteisön jäsenenä oleminen on normaalia. Tätä painottaa myös Ilonan äiti. Oikeutta mielekkääseen elämään verrataan siihen, että päivittäisessä tapauksessa henkilö viettää päivänsä kotona *”sohvaperunana”* tai *”harrastuspiirissä”*. Asiaa pohditaan myös suomalaisen yhteiskunnan työkeskeisyydestä puhuttaessa. Opettajan mukaan aikuisen ihmisen elämään kuuluu työ. Opettajan mielestä on myös normaalimpaa sanoa, että lähdän päiväksi töihin pullonpalautukseen tai siivoamaan kuin että menen päiväksi harrastuspiiriin *”kuuntelemaan musiikkia tai rentoutumaan”*. Työllistyminen tulisi opettajan mielestä nähdä koulutuksen pääasiallisena tavoitteena. Lisäksi koulutuksella pyritään opettamaan muun muassa aikuisen ihmisen käytöstapoja. Työllistyminen on normaalin aikuisen ihmisen koulutuk-

sen jälkeinen elämänvaiheen siirtymätapahtuma ja myös kehitysvammaisten henkilöiden toisen asteen opetuksessa tulisi pyrkiä tähän.

Opiskelijat, jotka ovat olleet koulutuksen aikana työharjoittelussa, ovat pitäneet harjoittelusta ja tuoneet asiaa ilmi vanhemmilleen tai hoitajilleen muun muassa kertomalla yleensä ja hymyssä suin, että olivat töissä sekä siitä, mitä tekivät töissä. Koulutuksen aikaisesta työharjoittelusta ei makseta palkkaa, mutta opiskelijat pääsevät työpäivän jälkeen esimerkiksi kahville tai syömään ravintolaan, jonka opettaja sanoo olevan riittävä palkkio opiskelijoille, jotka eivät ymmärrä rahan arvoa. Opettajan mukaan he kuitenkin ymmärtävät, että tekemästään työstä he saavat jonkun palkkion. Tästä palkkiosta opiskelijat myös mainitsevat usein kotonaan. Vanhemmat ja hoitajat puhuvat työympäristön fyysisistä ominaisuuksista ensisijaisesti, että työympäristön tulee olla rauhallinen. Näin puhuu myös Ilo-nan äiti. Rauhallisella tarkoitetaan sitä, että työpaikalla pystyy keskittymään, eikä ympäristössä ole ylimääräisiä ääniä, melua tai häiriötekijöitä kuten esimerkiksi läpikulkua tai ihmishälinää. Työpisteen tulisi olla aina samassa paikassa ja se voisi olla erillinen rauhallinen tila työyhteisöstä. Usein suurin ongelma työympäristössä onkin ympärillä tapahtuva muu hälinä. Avustajien mukaan heidän on täytynyt työharjoittelussa opiskelijan kanssa ollessaan varoa sitä, että heidän työskentelystään ei ole kuulunut ylimääräisiä ääniä esimerkiksi myymälän puolelle.

Vaikeasti vammaisten työllistyminen on yhteiskunnassamme uusi asia, kuten on vaikeasti vammaisten perus- ja jatkokoulutuskin. Yksi koulutuksen tärkeimmistä tehtävistä, itsenäiseen elämään ohjaamisen ohella, on antaa yksilölle valmiuksia ja edellytyksiä toimia yhteiskunnassamme sen tasa-arvoisena ja täysivaltaisena jäsenenä. Tasa-arvoisena ja täysivaltaisena jäsenenä oleminen liittyy siihen, että kaikilla ihmisillä on oikeus ihmisarvoiseen olemassaoloon. Tämä tarkoittaa elämää, jossa itsensä toteuttaminen, itsensä ilmaisu, arvokas elämä ja vapaus toteutuvat. Tasa-arvo ihmisarvona merkitsee sitä, että ihmisillä on samat oikeudet heidän pyrkiessään toteuttamaan omaa erityistä potentiaaliaan. Tasa-arvoisena ja täysivaltaisena jäsenenä oleminen edellyttää myös tasa-arvoisuutta työelämässä. (Nirje 1993, 18-19.)

## **6.7 Satu**

Satu on 22-vuotias nuori nainen, joka asuu autetun asumisen asumisyksikössä, jossa on ympärivuorokautinen hoito. Hän aloitti Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutuksen syksyllä 2005, mutta joutui keskeyttämään koulutuksen ja suorittaa koulutustaan etäopetuksen avulla. Satun kehitys oli isän mukaan var-

haislapsuudessa edennyt normaalikehityksen mukaan ja samansuuntaisesti kuin isoveljensä kehitys, mutta selkein merkki kehityksellisistä pulmista oli, *että puhe ei ruvennu tulemaan*. Tämä herätti isän huomion Satun ollessa kolme-nelivuotias. Satun äiti kuoli Satun ollessa neljävuotias, jolloin isä jäi yksinhuoltajaksi. Perhe muutti muutamia kertoja ja muuttojen yhteydessä neuvolassa käydessään Satun puheen kehitykseen ryhdyttiin kiinnittämään huomiota. Muuten isä kuvaa, että Satu oli *semmonen ilonen ja reipas ja touhukas ja päiväkotiin kun vietiin niin se pärjäs siellä ihan niinku muitten lasten mukana*.

Lapset menivät erään muuton vuoksi uuteen päiväkotiin, jossa aluksi Satuun ei kiinnitetty erityistä huomiota. Puheen viivästynyt kehitys oli seikka, johon ryhdyttiin kuitenkin tässäkin yhteydessä kiinnittämään huomiota. Isä kuvaa silloista puheen kehitystä seuraavallisesti: *kaikki äänneet tulee ihan normaalisti, ärrän oppiminen, ässän oppiminen ne tuli ihan oikeaikäisesti, se puhe vaan se puuttu se semmonen merkityksellinen puhe*. Myös Satun käyttäytyminen oli kuitenkin tuohon aikaan isän kertoman mukaan samanlaista kuin muilla ikäisillään lapsilla lukuun ottamatta pientä rauhattomuutta.

Puheen kehitystä ryhdyttiin seuraamaan tarkemmin uudessa päiväkodissa, josta Satu ohjattiin perheneuvolaan. Tässä vaiheessa Satulla oli isän mukaan *semmonen flegmaattinen kausi, että se ei jaksanu kun pantiin leikkimään hiekkalaatikolle ni ei jaksanu niinku siinä touhuta mitään*. Tämä kausi oli isän mukaan tullut rauhattomamman, *ylivilkkaan jakson, jälkeen*. Perheneuvolassa Satu kävi puheterapeutilla, joka oli sitä mieltä, että kyseessä ei ole ainoastaan puheeseen liittyvä ongelma. Satu ohjattiin keskussairaalaan tutkimusjaksolle lastenpsykiatriselle osastolle, jossa *siinä sitten diagnoosi oli tämä varhaislapsuuden autismi*. Isä oli autismidiagnoosia itse *vähän niinku aavistellu* eikä diagnosoiminen ollut shokki. Hän oli ajatellut että Satulla on jokin kehityshäiriö, mutta tutkimukset vahvistivat tiedon ja *kyllä se autismi, autismi rupes tuntumaan sillä tavalla kun siitä luki tuota niin oikeelta tiedolta*.

Satun omahoitaja asuntolasta ja isä kuvaavat autismia siten, että se tulee ensisijaisesti ilmi haasteellisena käyttäytymisenä, johon liittyvät myös aggressiivisuus ja väkivaltainen käyttäytyminen. Isän mukaan lapsuuden kiukkukohtaukset muuttuivat vanhempana raivokohtauksiksi.

Satu oli isän mukaan lapsena *hyvin semmonen eloisa ja vilkas ja, ja kontaktia ottava tyttö että siinä mielessä ei pidetty ihan tyyppillisenä autistina*. Kuitenkin se, että Satu ei ottanut katsekontaktia normaalilla tavalla ja hänellä oli vaikeuksia puheen ymmärtämisessä, olivat isän mukaan autismille tyyppisiä piirteitä. Satu ei ole isän mukaan ollut myöskään visuaalisista asioista kiinnostunut. Esimerkiksi television katsominen ei ollut kiinnostavaa, mutta maalaaminen ja piirtäminen sekä musiikin kuuntelu ovat isän mukaan Satulle mieleistä puuhaa.

Autismidiagnoosin saatuaan perhe ryhtyi heti etsimään erilaisia kuntoutusvaihtoehtoja. Isä kertoo, että tuohon aikaan, 1980-luvun lopulla, autismista tuli jatkuvasti uutta tietoa Suomeen ja *niinku Jenkkilässä vähän pitemmällä nää tutkimukset siihen aikaan*. Satu oli monenlaisissa kuntoutuksissa esimerkiksi sairaalassa. Isä muistelee näitä kuntoutusjaksoja seuraavanlaisesti: *kuuden viikon muistaakseni semmosia aika pitkiä jaksoja, kuuden viikon jaksoja muistaakseni ne oli ja niitä oli siellä ja sielläkii nyt sit tietyst normaalit tutkimukset ja ja muut mutta, mut eihän sit tietysti sielläkään sen kummempaa, kummempaa osattu*.

Satu kävi myös kuntayhtymän järjestämissä kuntoutuksissa, joita oli isän mukaan *aika monta*. Kuntoutuksissa käytettiin muun muassa Lovaas -menetelmää. Satun kuntoutuksessa käytettiin myös toista menetelmää, jota isä kuvaa näin:

*”Koirakouluks ku sanottiin sitä menetelmää nyt en saa päähäni mikä se oli mut et kuitenkin idea se että hyvin niinkun paljon toistoja ja tuota ja aina kun lapsi tekee oikein nin pieni palkinto, että vaikka joku jotain hyvää syötävää että sillä tavalla että saadaan sitä sitä niinkun niinkun opetettua tätä ympäristöä.”*

Isä toivoi, että kuntoutuksista olisi ollut enemmän apua. Se, mistä isä on kokenut olevan hyvin paljon hyötyä oli holding terapia. Isä kertoo eräästä onnistuneesta holding-tuokiosta seuraavanlaisesti:

*”Kun se oli levoton Satu niin se niinkun suljettiin syliin ja ihan sillä tavalla, että päälle makaamaan ja sillä tavalla, että se pysy ihan yhdessä kohti, ja hirmunen, hirmunen ensin vähän aikaa meni sillä tavalla, että se yritti siinä niinkun huijata, ikään kuin, että oli niinkun tyynenä, että pääsis pois siitä, ja sitten tuli semmonen hirmunen meteli ja sylkeminen ja kiroileminen. Ja silloin huomattiin miten laaja sanavarasto on että sieltä tuli sitten vaikka mitä. Se kesti siitä semmosesta kahestakymmenestä minuutista semmoseen pariin tuntiin se vaihe siinä, mutta kun oli alotettu ni se piti viedä loppuun. Ja sitten oli sen ensimmäisen holding-istunnon jälkeen oli niin tuota sillon illalla Satu tuli niinku ihan oma-aloitteisesti niinkun syliin istumaan ja istu pitemmän aikaa. Kun se oli yleensä se semmonen sylissä oleminen semmosta, että se vaan kävi sylissä, se saatto käyä niinku vieraittenki ihmisten sylissä eikä ujustellu mutta se oli vaan semmosta pinnallista että se käy ja lähtee ja. Se tuli sillä kertaa se, mä heti niinku huomas, että siitä se se niinkun näytti olevan hyvä terapiamuoto ja se oli pitkän aikaa semmonen rauhallinen.”*

Terapiamuotona holding alkoi käydä kuitenkin isälle raskaaksi, koska Satun haasteellinen käyttäytyminen lisääntyi vuosien myötä. Lapsuuden kiukkukohtauksista tuli raivo-kohtauksia. Isä kertoi, että Satun elämässä on ollut jatkuvasti mielialanvaihteluita. *Että semmonen vähän maanis-maanisdepressiivisen tyylinen tuota juttu siinä sitten ja ne väliajat on siinä sitten näitä parhaita että sen huippu ja laskukauden välikausi on aina semmosta hyvää kautta.* Myös omahoitaja kuvailee, että Satu on *vähä semmonen jännä neitokainen et se olotila vähän vaihtelee on ylä- ja alamäkee. Ja Satul on ollu aina tää eli tätä haasteellista käyttäytymistä, mut mitä vanhemmaks on tullu ni sitä enemmän on tullu tällä sii lyömisii ja niin sanottui ruuanvarasteluita ja kaikkii sellasta ja ongelmallista.* Syitä haasteelliseen käyttäytymiseen on pohdittu vuosien varrella moniammatillisessa yhteistyössä, ja syitä on haettu muun muassa lapsuudesta ja masentuneisuudesta, mutta omahoitaja kertoo, että syitä ei ole saatu vielä selville ja *siit ei näköjään pässtä nyt koskaan pois ilmeisesti, et se tulee aina niinku jatkossaki olemaan Satun elämässä.*

Isä teki lopulta ratkaisun, että Satu menee perhehoitoon kokoaikaiseksi, koska yksinhuoltajana koki, että ei jaksanut enää hoitaa Satua. Satu oli aiemmin käynyt perhehoitajalla viikonloppuisin. Tässä perheessä Satu oli kaksi vuotta. Kuntayhtymä, joka oli vastuussa perhehoidosta, kuitenkin irtisanoi perheen, isän kertoman mukaan siksi, *että se oli se tää järjestäjä [kuntayhtymä] oli niinkun tyytymätön siihen perheeseen ja Satu tuli takaisin kotiin asumaan.* Satu ei itse ollut osannut ilmaista, mikä oli mahdollisesti perhehoidon sopimussuhteen katkaisemisen syynä, mutta isän kertoman mukaan *oli siinä yhdessä vaiheessa jotain semmosta että ei Satu ei mielellään olis sinne halunnu mennä. Saatto siinä olla jotain, jotain epä- epäselvää.* Suurin syy perhehoidon lopettamiseksi oli kuitenkin isän mukaan se, että hän halusi Satun takaisin kotiin asumaan. Perhehoidon päättymisen jälkeen 11-12-vuotiaalle Satulle ryhdyttiin järjestämään hoitajaksoja kuntayhtymältä, koska isän mukaan Satu oli tässä vaiheessa hyvin levoton ja *vahdittava --- että sitä ei voinu yhtään jättää yksin.*

Satu kävi peruskoulunsa kehitysvammaisille oppilaille tarkoitetussa luokassa. Hän sai kouluunsa saman henkilökohtaisen avustajan, joka hänellä oli ollut päiväkodissa ollessaan. *Oli semmonen hirmu hyvä avustaja ja opettajahan oli siellä tää X X tää erityisopettaja ni sehän oli semmonen kanssa tosi hyvä,* kuvailee isä koulun henkilökuntaa. Isä on sitä mieltä, että oli hyvää tuuria saada hyvä avustaja ja opettaja ja hän on tyytyväinen siihen, kuinka Satun asioita hoidettiin koulussa. Hän muistaa, että koulun alku oli Satulle kuitenkin haasteellista. Hänet täytyi laittaa *turvavyöhön niinku alkuun, että se ei pysyny paikallaan niinku ollenkaan ja siin oli semmonen jossain vaiheessa oli semmonen pulpettikii missä oli semmonen kolo siinä vatsan kohdalla ja sitten turvavyö ja se vyöllä oli kiinni siinä penkissä ja sitten vaan sitten se oli.* Erityisluokassa opeteltiin *piktoja ja kaikkea mahol-*



*lista. Isän mukaan Satua totuteltiin järjestelmällisesti siihen, että pitää pystyä istua se tunti aina, oppitunti paikallaan.*

Kouluajoista on isälle jäänyt erityisen hyvin mieleen, kuinka oppilaat kävivät tutustumassa silloisen presidentin puolisoon Eeva Ahtisaareen. Isä oli jännittänyt tuolloin, kuinka Satu raivokohtauksineen pärjää vierailulla. Matka lentoineen oli mennyt hyvin ja isä pohtii-kin tilannetta, että Satulla on ominaisuus, että kun *on ollu jotain semmosta vähän uutta toimintaa tai jännää juttua tai joku semmonen juhlava tilaisuus tai semmonen niin Satu niistä nauttii ja silloin ei niitä raivareita tule.*

Satun koulunkäynti kyseisessä koulussa kuitenkin päättyi ennen kuin hän sai päättötodistuksen. Satu asui kotona tuossa vaiheessa ja isä kertoo, *että olin päättänyt sinnitellä sinne asti. Että minä sinne asti hoidan ja sitten järjestetään Satulle asuinpaikka.* Haasteellista käyttäytymistä alkoi kuitenkin olla yhä enemmän etenkin noin kahden tunnin pituisiksi venyvillä taksimatkoilla kouluun ja sieltä kotiin. Tilanne kärjistyi lopulta niin, että Satu oli aiheuttanut taksissa liikenteelle vaarallisen tilanteen. Tämän johdosta isä päätyi ratkaisuun, että Satu muuttaa kehitysvammaisille tarkoitettuun laitokseen ja käy peruskoulunsa loppuun laitoksen koulussa. Satu kävi vielä lisäksi yhden lisäopetusvuoden kyseisessä koulussa ja jatkoi myös vammaisille opiskelijoille tarkoitettussa jatko-opetuksessa.

Satu oli ensimmäisiä asukkaita, jotka aloittivat haasteellisille nuorille tarkoitettussa asuntolassa sen valmistuttua paikkakunnalle. Asuntolasta oli tarkoitus tehdä paikka, jossa asukkaat ovat lyhyehkön jakson ja siirtyvät eteenpäin, ohjatun tai tuetun asumisen yksiköihin. Satun kohdalla tilanne on kuitenkin ollut toinen, koska Satun omalla kunnalla ei löydy Satulle sopivaa asuntolapaikkaa, joten Satu asuu asuntolassa edelleen.

Asumisyksikössä käytetään kommunikoinnin tukena PCS-kuvia, joita Satu on käyttänyt piktojen ja tukiviittomien ohella lapsesta asti. Omahoitajan mukaan silti *joskus sitten tuntuu et ei mee perille.* Asumisyksikössä on siirrytty osaltaan myös valokuvien käyttöön, koska henkilöstö on ajatellut, että pitäisikö kuvien olla vielä konkreettisempia ja *et auttas-ko se vielä niinko enemmän selkeyttämään niinko hänen päivärytmii.* Ensisijaisesti kuvia käytetään päiväjärjestyksen struktuurin hahmottamisen tukena. Kuitenkin omahoitaja kertoo, että Satun kohdalla haasteellisen käyttäytymisen syynä ei näyttäisi olevan kommunikoinnin pulmat. Satu ymmärtää puhetta, hänen kohdallaan *koitetaan panostaa siihen puhumiseen myös, et vaaditaan sitä puhetta.* Omahoitaja kertoo, että puhe lisääntyy silloin kun Satulla on menossa parempi kausi siten, että *et tulee niit sanoja ja äänen käyttöö.* Omahoitajan mukaan Satu osaa kertoa asiansa pienillä, yksittäisillä sanoilla tai elekielellä.

Satu aloitti Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutuksen syksyllä 2005. Koulutus alkoi lupaavasti, koska omahoitajan mukaan

Satulla oli ollut *hirmu hyvä kausi taas tässä välillä*. Myös isä oli tuolloin ajatellut, että Satu voisi muuttaa uuteen asuntolaan lähemmäs isää.

Ennen tasaisempaa jaksoa Satun elämässä, haasteellinen käyttäytyminen ja *raivarit* olivat Satulla arkipäivää. Isä ajatteli tuolloin, että *kun minä (huokaus) näin minkälainen lääkemäärä sille oli kasvanu sitten ja minä sitten sanoin siellä palvelusuunnitelmakokouksissa, että että kun ei se kun nuo lääkkeet ei auta siihen tähän raivareihin ni oli onko hyötyä pitää näin massiivista lääkitystä päällä ja tuota*. Lääkäri oli tullut siihen tulokseen, että lääkitystä lähdetään purkamaan vähitellen. Tavoitteena oli isän mukaan, että lääkitys lopetettaisiin kokonaan Satun kohdalla. Satu kuitenkin meni *hirmu huonoon kuntoon --- tuhrii ulosteensa kanssa ja sillä tavalla että mitä Satu ei ollu niinku koskaan tehny ja tuota, minä sanoin sitten että hyvänen aika että totta kai, tehkää vaan nyt miten siellä, et ne ilmeisesti oli siellä ajatelleet että minun määräystä pitää sitten orjallisesti noudattaa*. Lievä lääkitys aloitettiin uudelleen ja Satun haasteellinen käyttäytyminen lieveni ja isän mukaan Satu muuttui täysin. Kuitenkin myös aiempi ison lääkemäärän purkaminen oli isän mielestä osunut toimenpide, vaikka se aluksi olikin isää säikäyttänyt.

Työhön ja itsenäiseen elämään valmentavan koulutuksen edetessä myös Satun haasteellinen käyttäytyminen alkoi taas lisääntyä, joka ilmeni omahoitajan mukaan siten, että *ensinnäki se oli ongelmallinen taksissa*. Moniammatillisessa yhteistyössä pohdittiin Satun käyttäytymistä, *et jotakii on tehtävä, et minkä takii Satu käyttäytyy noin*. Ensimmäisen syysloman jälkeen Satu jäi pois koulusta, koska tilanteet esimerkiksi taksimatkoilla olivat käyneet liian vaikeiksi, koska hänellä *ois pitäny olla kokoajaa myös henkkohtanen [avustaja] niinko siellä [oppilaitoksessa] ja eihän se oo hyvä et toiset pelkää --- ja sitä riskii ei voitu ottaa, et siin on sit ihan hengistä kysymys, jos taksikuskiikii lyö tai jotai*. Satu ryhtyi käymään työtoiminnassa, jossa oli aiemminkin käynyt ennen valmentava II – koulutukseen menoa ja linjan opettaja ryhtyi suunnittelemaan etäopetuksen toteuttamista Satulle. Satun käyttäytyminen *ollaa kyl saatu se aika tasaseks, mut ei tietä ollaanks saatu se tasaseks lääkkeillä vai millä*. Tavoitteena oli, että Satu olisi aloittanut käymään koulussa muutaman kuukauden rauhoittumisen jälkeen, mutta Satu kävi kaksivuotisen koulutuksen loppuun asti etäopetuksena.

Isällä ei ole paljon tietoa kyseisen koulutuksen sisällöistä, koska hänellä ei ole ollut mahdollisuutta osallistua kaikkiin Satun palavereihin. Kuitenkin isällä on odotuksia koulutuksen suhteen. Hänen mielestään olisi tärkeä, että Satun kanssa olisi hyvä opetella *nää tämmöset raha-asiat ja asioinnit ja semmoset --- että miten siellä kaupassa tehään ja kerätään tavaraa koriin --- näitä jokapäiväisen elämän perustaitoja*. Akateemisissa taidoissa isä epäilee, että Satu ei enää etene kovin pitkälle eikä *varmasti* opi lukemaan. Isä arvelee, että ammatillisista taidoista esimerkiksi siivous- tai puutarha-alan taitojen opettelu voisi

soveltua Satulle. Ylipääntään isä on optimistinen: *...ja kyllä Satu näitä oppii varmasti. Siinä kyllä siinä mielessä tuota kannattaa panostaa.* Satu tarvitsee eniten tukea päivittäisissä taidoissa; ohjausta siinä miten pukeutuu aamuisin, ruokailutilanteissa ja hätäisyyden hallinnassa. Muuten Satu on omahoitajan mukaan *hirmu omatoiminen ja tarvii vaa pikkuohjausta.* Työelämässä Satun ohjauksen tulisi olla sanallista toiminnanohjausta, joko vieressä tai takana olemalla. Uusi työtehtävä tulisi kuitenkin aluksi opettaa kädestä pitäen.

Omahoitaja toivoisi Satun oppivan *sellasii taitoja, työelämän taitoja. Sellasii pikkujuttuja, mitä pystys jatkamaan sitte. Sitte ku tää kurssi on ohi nii pystys jatkamaa sitte et olis joku sidos jo johonki työyhteisöön tai johonkii linkki siitä et pystys sitä sit, me pystyttäs sitä jatkamaan.* Omahoitajalla on positiivinen kokemus eräästä toisesta nuoresta, jonka kanssa samanlaisen koulutuksen päätyttyä, he ovat voineet jatkaa työelämätaitojen harjoittelua samaisessa työharjoittelupaikassa, jossa nuori oli kouluaikana.

Omahoitajan mielestä yleisesti vaikeasti vammaisten jatko-opintomahdollisuudet perusasteen jälkeen *näyttää aika huonolta --- mut selkeesti olis todellist tarvetta kyllä niinko enemmän.* Esimerkkinä hän kertoo että, *nyt ku Satult loppu [jatko-opetusryhmä] viime vuon ni sit aateltii et minne sitte.* Jatko-opintomahdollisuudet omahoitaja kokee tärkeiksi, koska *ainaki nää nuoret niinko autistiset nii...sit he ei taas...ei oo helppoo mennä mihinkää työelämää ja ei tuol oo tarjolla ainakaa täl hetkelläkää.* Omahoitaja painottaa etenkin, että autistisille nuorille ei ole sopivaa jatko-opintomahdollisuutta ja *siin on selkeesti pula.*

Satun omahoitaja pohtii myös yhteistyön toimimattomuutta yleensä oppilaitosten ja asumisyksiköiden välillä. Omahoitajan mukaan olisi hyvä, jos *me ehkä oltas siin itekkii niinko mukana tuolla --- ollaa niinko jatkamassa tätä hommaa eikä vaan et katkastas ja sit myö otettas yhteyksii --- et pystys sitä saman tien jatkamaan et olis jo niinku loppupuolella yhteyksis ja mukana siin jutusssa.* Omahoitajan mielestä asuntolan henkilökunta voisi olla mukana koulutuksen aikaisissa työharjoitteluissa avustajan roolissa koulutuksen loppupuolella, joten siirtymävaiheessa ei tulisi katkoa, koska kesäloma on usein välissä kun opiskelija siirtyy seuraavaan paikkaan. Kesäloman jälkeen esimerkiksi työharjoittelun jatkaminen voi myös valitettavasti riippua työntekijästä. *Et tekeek se sen ite oikeesti et mitä pitäis tehdä, et jos on vähäkii laiskempi ni joo ni helpommal päästää ku se [asukas] on täällä tai jotakii, mikä on tosi väärin.*

Omahoitaja toteaa myös, että yleisesti ottaen vaikeasti vammaiset *ei oikeen työllisty.* Syyksi omahoitaja sanoo *varmaa ne ennakkoluulot --- se asenne et haluuko.* Kuitenkin hänen mielestään asia on muuttumassa ja muuttuu koko ajan siten, että *otetaan avoimin mielin koko ajan enemmän vastaan niin sanottui pikku apureita.* Omahoitajan mukaan ihmisen, joka ottaa yritykseensä tai työyhteisöönsä vammaisen henkilön, täytyy olla *tietyn luonteinenkin --- koska onhan siin omalla tavalla se riskinsä myös.* Omahoitaja toivoo, että

heidän asukkaitaan otettaisiin vastaan *avosylin* ja niin, että esimerkiksi sosiaaliset tilat olisivat samat ja ruokatunti sujuisi yhteisissä merkeissä. Samassa yhteydessä omahoitaja pohtii, että avustajan tarve on ilmeinen työllistymisessä, mutta siihen vaikuttaa taas kunta- ja kaupunkikohtaiset erot ja loppujenlopuksi *raha ratkasee*.

Asumisasiat ovat päällimmäisenä huolenaiheena keskusteltaessa isän kanssa siitä, mitä Satulle tapahtuu toisen asteen koulutuksen jälkeen. Itsenäinen asuminen ei tule kysymykseen Satun kohdalla isän ja omahoitajan mukaan. Asuntolassa tai palveluasunnossa tulisi isän mielestä olla ympärivuorokautinen valvonta. Satu tekee isän mukaan mielellään ja huolellisesti kotitöihin liittyviä töitä ja tämän kaltaiset työtehtävät soveltuisivat isän mukaan Satulle.

Tämän hetkisen koulutuksen jälkeen isä toivoo, että Satun kohdalla olisivat *päivätoiminnot sitten mahdollisimman virikkelliset*. Hän korostaa, että missä tahansa Satu on, niin hänen kehitysviivästymänsä on sen verran suuri että, hänellä tulee olla *valvonta*. Yksin ei Satu voi mennä työskentelemään mihinkään, mutta *perään katsottuna Satu pystys varmaan tekemään ihan tuottavaa työtä*. Työtehtävistä isä luettelee *jotain pakkaamista --- tai sitten jossain puutarhalla vois olla jotain semmosta missä ois toistoa paljon --- keittiötyötä jotain astioita pestään koneella keittiössä --- suurtalouskeittiö --- jossain tosiaan missä pakataan jotain --- joltain liukuhihnalta tulevaa tavaraa*. Isä kertoo, että *Satuhan on hyvin näppärä sellasessa*. Vaikka Satu oppii työtehtävät ja toiminnot hitaammin, hän *tekee sen kyllä sitten sen hyvin huolellisesti ja näppärästi ja nopeesti kun on opittu se taito*. Omahoitaja jatkaa, että *Satul pitää pilkkoo aluks niit työtehtävää monee osaa, koska Satul on aika usei se just se hätäsyys kiire seuraavaan juttuun et pilkkoo sitä tietenkii, harjotella sitä alust lähtien heti niinko et saadaa se rauhallinen rytmi sitten*. Isän mielestä Satu voisi työskennellä myös *jossain konttorissa jossa olis tämmöstä papereitten tai kirjeitten lajittelutyötä tai mahdollisesti vaikka kopiointia tai semmosta ni ihan normaalissa työpaikassa*.

Satun tulevaisuuden suhteen omahoitaja kertoo, että mikäli Satu *saatas siihe tasaanseen kauteen mikä nyt oli oikeesti vuosi, niin Satu pystyy työllistymään avustajan kera ihan mihin hommaa sellaseen, sellaseen tarkkaan työhön*. *Et tykkää kaiken maailman lajitteluista ja semmone pikkuapurina iha mihi vaa --- toimistohommaa, järjestelyihi, ---kukkakauppaa*. Tosin kahvila voisi olla vaikea paikka työllistyä, koska Satulla *kahvin himo on nii kova*. Myös kotitalouteen liittyvät työt voisivat soveltua Satulle, koska hän *tykkää niist kotihommista*. *Aina ensimmäisen käsi pystys vapaaehtonen auttamaa pyykkihommissa, siivouksessa, keittiöjutuissa et. Hirmu ahkera*. *Tykkää tekemisestä että, ei oo mikää semmone laiska tyyppi*. Omahoitaja näkee, että Satu voisi työllistyä *todella ku hänellä olis se henk kohtanen avustaja*. Avustajan rooli olisi ennen kaikkea ohjata ja seurata, että työt tu-

lisi tehtyä, koska *Satulkii on semmonen ongelma, et välil tulee sitä kiireyttä --- et kyl siin tarvii aika vieressä olla niinku ohjata.*

*Turvallisuusriskejä on isän mukaan otettava huomioon työympäristössä. Isän mukaan se peräänkatsominen ja valvonta on oltava olemassa. Omahoitajan mukaan työyhteisössä työskentelyä hankaloittavia tekijöitä on ensisijaisesti se, että Satulla tulee välillä aggressiivisempia kausia, jolloin hän saattaa käydä keneen tahansa kiinni. Omahoitaja pohtii, että *jollei Satul olis tätä haasteellista käyttäytymistä, niin vitsi se olis niinko se ois ohjattummas asuntolassa ja kävis ihan työkeskuksessa yksinää ja pärjäis tosi hyvin mut.* Isä arvelee, että Satu jaksaisi tehdä normaalin kahdeksan tunnin työpäivän, koska Satu on fyysisesti hyvässä kunnossa. Myös omahoitaja on sitä mielestä, että Satu voisi tehdä *ihan semmonen normaali päivä melkeesti. Satu jaksaa.**

Isä ajattelee, että *ois ihana ratkasu, että ois avustaja joka on koko ajan Satun kanssa.* Isä on sitä mieltä, että henkilökohtaiset avustajat tulisi olla *yhteiskunnan korvattavia asioita*, joka saattaisi vaikuttaa myös siihen, että työnantajat olisivat *halukkaita työllistämäänkin* kehitysvammaisia nuoria nykyistä enemmän. Myös työmatkoissa ja toiminnanohjauksessa Satu tarvitsee avustajan tukea: *se että mitä seuraavaksi tehdään ja mihin seuraavaksi mennään ja tämmösessä se tuki on.* Isä kertoo, että Satu tulee toimeen erilaisten ihmisten kanssa vaikka onkin autistinen ja henkilökohtainen avustaja olisi merkittävä tuki myös siirtymävaiheessa toisen asteen koulutuksesta työelämään.

Omahoitaja kertoo henkilökohtaisen avustajan saamiseen liittyvistä hankaluuksista siten, että *kunnat ja kaupungit on taas, et ne suhtautuu vähän esimerkiks tässä Satun jutussa sitten nin tota Satun kunta on valmis maksamaan Satulle viis kertaa viikossa avustajan tänne, mutta ei esimerkiks tonne KuVa-kurssilla* [kuntouttava ja valmentava opetus ja ohjaus]. *Mut nyt Satu on viis kertaa viikossa avustajan kanssa tän vuoden loppuun.*

*Tutkija: Niin siis tää avustaja ei saa lähteä sinne oppilaitokseen?*

*Omahoitaja: Ei ei. Et mä en tiä et mikä juttu siin sit on. --- Niin niin, kun tässäki tapauksessa ois ollu niinku helppo et Satul ois tullu tää henkkohtanen sinne [oppilaitokseen]. Satu ois pystyny siel jatkamaan ja kulkenu siin autokyydissä ja kaikkee ja se ois ollu niinku helppo jatkaa, ettei ois tarttenu katkasta sitä. Mut nyt on sit täällä.*

Avustaja-asian omahoitaja kokee kynnyskysymykseksi tulevaisuuden työllistymisasioidissa kun kyseessä on myös toimintakeskustyyppinen työ. Toimintakeskuksessa työskentelyssä tulisi Satun kohdalla huomioida *struktuuri*. Työpisteen tulisi olla päivittäin sama. Kuitenkaan Satua ei häiritse *yleishälinä, mikä aika monel autistisella vaikuttaa. Satul ei vaikuta se.* Omahoitaja voisi ajatella, että Satu työskentelisi *jossain toimintakeskukses-*

*sa vaikka kolmena päivänä viikossa ja kahten kertana vähä niinko ulkopuolella avotyötä, et se ois vähä semmosta rikkautta enemmän siihen työelämään.*

Rikkautta elämään omahoitaja visioi myös siten, että jos Satu voisi käydä koulutuksensa loppuun työharjoitteluineen, niin *avopuolel, vaikka jossaki paikka ihan mikä paikka vaa ni sitä pystys jatkamaa, kerta kaks viikossa ehkä enemmänki.* Tai näkisin just jonkun tommossen työkeskuksen just autisteil sopivan pikku sopukan jossaki vaik työkeskuksen yhteydessä et sellasena näkisin Satun tulevaisuuden. Lisäksi omahoitaja toivoisi, että Satulla olis yksi sellanen selkeesti kotipäivä, et sais tehä, siivota huonetta ja hoitaa kauppa-asioita ja se on semmonen omalla tavallaan tärkeä juttu ollu Satul kanssa aina. Neljä kertaa viikkoo olis muuta ulkopuolel hommaa ja sit olis yks kotipäivänä. Se olis kyllä loistavaa Satulle ja varsikii jos pääsis tonne avopuolelle johonki.

## 6.8 Koonti Satun tarinasta

Satun kohdalla **autismi** on ensisijainen diagnoosi, jonka jälkeen tulee laaja-alainen kehitysviivästymä. Autismia luonnehditaan autistisen käyttäytymisen kautta neurobiologiseksi keskushermoston kehityshäiriöksi tai neurologisen kehityksen häiriöön perustuvaksi oireyhtymäksi. Autismiin kuuluu, että lapsella on sosiaalsiin taitoihin ja käyttäytymiseen liittyviä häiriöitä sekä kieleen ja kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen liittyviä pulmia. (Kontu 2004, 352.) Autismista puhutaan myös autismin kirjona (Kerola 2001, 309) tai sateenvarjokäsitteenä (Gillberg & Coleman 1992). Autismiin katsotaan kuuluvaksi lapsuusiän autismi, joka on kehityshäiriön laaja-alaisin muoto ja joka diagnosoidaan ennen kolmen vuoden ikää. Epätyypillisessä autismissa alkamisikä saattaa olla myöhäisempi. Rettin oireyhtymä, joka liittyy myös autismiin, koskee tyttöjä ja sen esiintyvyys on 1/15000. Disintegratiivisessa häiriössä kuten Rettin oireyhtymässä vauvan varhaiskehitys on usein normaalia, mutta noin kahden vuoden iässä voidaan alkaa havaitsemaan kehityksen taantumaa. Aspergerin oireyhtymä eroaa muista edellä mainituista autismin kirjon oireyhtymistä etenkin siten, että puheen tuottamisessa ja ymmärtämisessä sekä kognitiivisessa kehityksessä ei usein havaita häiriötä. Pulmat ovat sosiaalisissa taidoissa, vuorovaikutuksessa, motoriikassa ja visuospatiaalisissa taidoissa. (Kontu 2004, 355.) Suomessa autismi diagnosoidaan ICD-10 tautiluokituksen perustuvien kriteerien mukaan. (Tautiluokitus ICD-10 1999.)

Tutkimuksessa mukana olleista henkilöistä muutama avustaja kuvaa autismia seuraavilla tavoilla: katsekontakti ei ole "normaali" autistisella henkilöllä, monilla autistisilla henkilöillä haasteelliseen käyttäytymiseen vaikuttavat ympäristön yleishälinä tai kommunikointitaitojen puute. Haasteellinen käyttäytyminen voi olla myös kausittaista. Hyvänä kautena monet asiat onnistuvat Satun omahoitajan ja isä mukaan ongelmitta. Erään avustajan mielestä

tunteet ovat monelle autistiselle henkilölle asia, joita ei ymmärretä, toisaalta taas autistinen henkilö ilmaisee tunnetilojaan käyttäytymisellä. Autismi on edelleenkin erään vanhemman mielestä ”vaikeatajuinen asia”. Opettajan kuvailun mukaan autistisella henkilöllä on ongelmia toiminnanohjauksessa, joka vaikuttaa siihen, että henkilö ei selviydy työelämässä itsenäisesti. Isossa ryhmässä työskentely ei kokemusten mukaan monilta autistisilta henkilöiltä onnistu. Toimintakeskuksen henkilöstöstä osa mieltää autistiset henkilöt hyvin haasteellisiksi asiakkaiksi ja eräs haastatelluista kuvaa, että autismi on ”*ihan siellä vammaisuuden ääri laidalla*”.

Autismiin liittyy kommunikoinnin pulmia, jotka voivat olla myös haasteellisen käyttäytymisen taustalla. Haasteellinen käyttäytyminen nähtiin Satun kohdalla juuri koulutuksen keskeyttämisen merkittävimpänä tekijänä. Puheen ymmärtämiseen liittyviä kommunikoinnin pulmia: puheeseen reagointi voi olla heikkoa (esim. ei tunnista omaa nimeään), laajojen lauseiden ja kokonaisuuksien ymmärtäminen vaikeaa (sirpaleinen tapa hahmottaa maailmaa), monimerkityksellisten ilmaisujen ymmärtäminen voi olla vaikeaa (sama sana eri merkitys), adjektiivien oppiminen ja ymmärtäminen sekä abstraktit ja kuvailevat käsitteet ovat vaikeita, tilanteiden mukaan muuttuvat sanat ovat vaikeita (ymmärtää tutussa ympäristössä), yksittäisten esineiden nimet ja toimintoihin liittyvät verbit usein helpompi oppia, vivahteiden ja tunneilmaisujen ymmärtäminen todella vaikeaa. Autistisella henkilöllä on usein puutteita myös ei-kielellisessä viestinnässä. Myös puheen tuottamisessa on ongelmia tai omaleimaisia piirteitä. Näitä ovat esimerkiksi: ekolalia eli kaikupuhe, persoonapronominien käytössä vaikeuksia (minän erottaminen), pulmia puheen prosodiassa (sävelkulku ja painotukset), vaikeuksia spontaanissa puheen tuottamisessa ja vaikeuksia ilmenee myös kielen vuorovaikutuksellisessa käytössä, pragmatiikassa. (Manninen & Oesch 2001, 20-25.)

Satun isän kuvaama tilanne holding-terapiasta kuvaa myös sitä erityisyyttä, minkä autismi saattaa tuoda tullessaan. Kiinnipito eli holding tai forced-holding (Welch 1988) on terapiamuoto, jossa pyrkimyksenä on saavuttaa läheinen, tyydyttävä ja hyvä suhde lapseen riippumatta siitä onko lapsi vauva, leikki-ikäinen tai koululainen. Kiinnipidossa hädässä olevaa ahdistunutta lasta tai nuorta pidetään tiukasti sylissä hellittämättä ja rakastavasti, kunnes henkilölle tulee parempi olo. Kiinnipitäjä, joka on vahvempi, ottaa vastuun tilanteesta, ei anna kiinnipidettävän upota suruun tai epätoivoon. Kiinnipidettävä on tiukassa ruumiillisessa kosketuksessa kiinnipitäjään ja saa sylissä huutaa ja itkeä ulos kaiken tuskansa, ahdistuksensa, vihansa ja surunsa. Kiinnipitomenetelmä on Martha Welchin luoma terapiamuoto, jota on käytetty etenkin autististen lasten hoidossa. (Welch 1995, 9-14; Prekop 1993, 7.)

Satun tarinan yhteydessä isä ja omahoitaja kuvaavat usein Satun käyttäytymistä **haastavana käyttäytymisenä**, tai haasteellisena käyttäytymisenä, josta isä ja omahoitaja puhuvat ja, joka on Satun kohdalla merkittävänä tekijänä mukana myös toisen asteen koulutuksesta eteenpäin siirryttäessä.

Haastava käyttäytyminen voidaan nähdä ensisijaisesti henkilön ja hänen ympärillään olevien ihmisten vuorovaikutuksen ongelmana. Haastavassa käyttäytymisessä ympäristö haastetaan toimintaan. Nykykäsityksen mukaan haastava käyttäytyminen on ensisijaisesti ongelmallista ympäristölle ei välttämättä henkilölle itselleen. (Sirén 2006.) Haastava käyttäytyminen voidaan nähdä myös käyttäytymisenä, joka on ensisijaisesti yritys kommunikoida muiden kanssa. (Kevan 2003, 76.)

Syitä haastavaan käyttäytymiseen voivat Sirénin (2006) mukaan olla seuraavat tekijät:

- Kommunikaation ongelmat. Esimerkiksi jos ei tule ymmärretyksi, henkilö voi pyrkiä viestimään epätoivotulla tavalla.
- Oman toiminnan ohjaamisen pulmat. Siirtymätilanteet voivat aiheuttaa sekaannusta.
- Ennakoinnin pulmat. Henkilön voi olla vaikea ennakoida tulevaa.
- Epävarmuus ja turvattomuus. Autistiselle henkilölle kokonaisuuksien hahmottaminen on hankalaa, jolloin maailma voi vaikuttaa pirstaleiselta ja turvattomalta.
- Opitut käyttäytymismallit. Rituaalikäyttäytymisestä esimerkiksi puremisesta tai raapimisesta voi tulla tapa, joka katsotaan kuuluvan autistisen henkilön tapaan toimia.
- Heikot sosiaaliset taidot. Sosiaalisten koodien ja toisten tunteiden ymmärtäminen on autistiselle henkilölle usein vaikeaa.
- Liikakäyttäytyminen. Esimerkiksi itsensä repiminen, pureminen, nyppiminen ovat käyttäytymistä, joiden syyt ovat muualla.
- Puutteet käyttäytymisessä. Henkilö saattaa turvautua outoihin toimintoihin mennessään hämilleen esim. uudessa tilassa.
- Aggressiivisuus, joka kohdistuu itseen tai toisiin.
- Pelko ja stressi. Sosiaaliset vaikeudet ja kommunikointikyvyn puutteet voivat aiheuttaa epäonnistumista.
- Fyysiset syyt ja aistipoikkeavuudet. Esimerkiksi tuntoaisti voi olla niin erilainen itsellä, että ei ymmärrä, että lyöminen sattuu.



**Moniammatillisen yhteistyön toimimattomuus** on havaittavissa myös Satun tapauksessa. Satun omahoitaja kertoo pitkään siitä, kuinka eri tahojen välinen yhteistyö ei toimi niin kuin sen pitäisi. Omahoitajalla on kokemuksia yhteistyöstä eri oppilaitosten kanssa ja hänen mielestään yhteistyö on tärkeää, jotta siirtymävaihe, oli se sitten perusasteelta toiselle tai toiselta asteelta eteenpäin, sujuu joustavasti. Omahoitaja kertoo asuntolan työntekijän näkökulmasta, että etenkin nuoren koulutuksen loppupuolella tulisi olla tietoinen siitä, mitä koulussa tehdään. Omahoitaja toivoo, että yhteistyö asumisyksikön ja oppilaitoksen kanssa olisi konkreettisempaa ja tiiviimpää mitä se tällä hetkellä on. Yhteistyö on tähän asti ollut pitkälti kiinni yksittäisistä henkilöistä. Yhteistyö on voinut syntyä siitä, kun joku avustajista on vaihtanut työpaikkaa ja tullut koulun puolelta asuntolaan töihin. Lisäksi yhteistyössä kuvaavaa on se, että koulutuksen päätyttyä seuraavana syksynä ryhdytään selvittämään, mitä kyseisen nuoren kanssa on tehty ja esimerkiksi missä työharjoittelua suoritettu. Satun omahoitaja painottaa, että yhteistyön tulisi alkaa jo huomattavasti aiemmin varsinkin työharjoittelujen järjestämisen osalta. Yhteistyö jää valitettavan usein tasolle, jossa soitellaan toisilleen jos oppilaan kanssa ilmenee ongelmia.

Satun isä ja omahoitaja luettelevat hyvin **monenlaisia työtehtäviä**, jotka voisivat soveltua Satulle. Myös muiden opiskelijoiden vanhemmat, hoitajat sekä koulun että toimintakeskuksen henkilöstön mukaan kehitysvammaisille työntekijöille sopii hyvin erilaiset työtehtävät. Keittiötyöhön liittyvistä työtehtävistä mainitaan astioiden tiskaus koneella, avustavat tehtävät ruuanlaitossa, pöytien pyyhkiminen ja roskien vieminen. Kaupan alaan liittyviä työtehtäviä voisivat olla pullonpalautus, pahvilaatikoiden paalaus koneella, varastossa tehtävät järjestelytyöt, pussittaminen ja järjestelytyöt sekä hyllyttäminen kaupan puolella. Lisäksi mainitaan puutarhalla tehtävät työt. Ulkotöihin liittyvistä työtehtävistä mainitaan nurmen leikkaaminen ja haravointi, lumityöt ja avustaminen kiinteistönhoitoon liittyvissä tehtävissä. Toimistotöihin liittyviä tehtäviä voisivat olla esimerkiksi paperin lajittelu tai silppuaminen ja osoitetarrojen liimaaminen kirjekuoriin. Taidealaan liittyvistä työtehtävistä mainitaan askartelu, maalaaminen ja silkkimaalaus. Lisäksi mainitaan avustajana oleminen esimerkiksi päivätoimintakeskuksessa, jossa työtehtävinä ovat muiden asukkaiden syöttäminen ja huolenpito tai työskentely päiväkodeissa, joissa työtehtävät ovat siivouspuoleen liittyviä. Myös pakkaus- ja pussitustyöt yleensä mainitaan kehitysvammaiselle sopiviksi työtehtäviksi.

## 6.9 Helmi

Helmi on pian 22-vuotias nuori nainen. Hän asuu kehitysvammaisille tarkoitettussa asuntolassa ja käy Työhön ja itsenäiseen elämään valmentavaa opetus ja ohjaus -koulutusta,

jonka hän on aloittanut syksyllä 2005. Helmi joutui syntyessään keskolaan, koska synnytyksessä oli komplikaatioita. Äidin mukaan *pahin shokki varmaan niinku mulle, että synty vammaisen laps ni meni siitä et se laps jäi henkiin eikä sitten kuollu sinne keskolaan.* 1980-luku oli äidin mukaan sellaista aikaa, että jos joku sai vammaisen lapsen sitä udeltiin ja pikkukaupungissa *sehän oli päivän suuri juttu.* Äiti kertoi huvittuneena tapauksen, että käydessään lähikaupassa, Helmin ollessa vaunuissa, niin *saatto kaupan tättit laskee onko kaikki sormet ja varpaat tallella.*

Vammaisen lapsen syntymä oli lapsen suvulle vaikeampi asia kuin vanhemmille. Helmin isoisä oli tässä poikkeus, jota äiti kuvaa seuraavanlaisesti: *hänhän oli semmonen viriili et otti asioista selvää että minkä takia Helmi on Down-lapsi, ja hän sanoki et Helmi on ukin pikku tyttö ja sitä ei kukkaan hauku niin pitkään ku hän on.* Isoisän kuoltua alkoi sukujen välinen tappelu, *että kumman suvussa on vikaa, et tuli vammaisen lapsi.* Helmi on käynyt elämässään äidin mukaan kaikkea mahdollista läpi. Äiti painottaa myös sitä, että Helmi on elänyt *normaalial elämää, joutunu elämään vaikka on vammaisen.* Äiti näkee omassa työssään paljon sitä, että vammaisen lapsen syntyessä vanhemmat *lellii ja passaa lapsensa, niin ne on ihan suomeks sanottuna kauhukakaroita, että hoitajien voimat ei riitä tappelemaan, et ne on jottai ihan kauheeta.*

Asuessaan pienessä kaupungissa Helmin perheellä oli kuitenkin mahdollisuus saada hyvin monipuolisesti erilaisia palveluja, koska kaupungissa ei ollut äidin mukaan aiemmin edes syntynyt kehitysvammaista lasta. Palvelujen hakemisessa äiti ei ollut kokenut hankaluutta pienessä kaupungissa asuessaan. Äiti muistelee tilannetta näin:

*”Miehän silloin aikanaan menin ihan sosiaalitoimistoon ja otin sieltä vaikeavammasten palvelut ja rupesin sieltä lajittelemaan, että kun meille kuulus tämmönen ja sit kun siellä ei ollu toista vastaavaa ni ne ei voinu verrata ni nehän kaikki myönsi. Että saatiin puheterapiaa, fysioterapiaa, päivähoitopaikat pittää vaikka olin työttömänä välillä, autoavustuksista lähtien kaikki mahdolliset mitä vaan osasin lappuloista lukkee ni nin mie ensin, että se oli jännä.”*

Muuttaessaan suurempaan kaupunkiin palvelut kuitenkin *tapahtivat*, koska *Helmi on niin hyvätasoinen.* Kaupungin tarjoamiin palveluihin äiti ei ole ollut tyytyväinen, koska esimerkiksi *tuntuu, että näistä kuljetuspalveluistaki on joutunu kättä vääntämään kaupungin kanssa.* Äiti arvelee, että kaupungin tarjoamat palvelut Helmille putosivat pois siitä syystä, että Helmi on ”liian hyvätasoinen” ja koska kaupungissa on paljon *huonompitasosempaa vammaista kun Helmi ja vallalla on säästöbudjetti.*

Helmi on äidin mukaan ollut hyvin sopeutuvainen lapsi, tosin johdateltavissa oleva. Tällä hetkellä Helmi on omatoiminen nuori nainen, ja on asunut asuntolassa 18 -vuotiaasta lähtien. *Asuntolassa on sanottu, että ei tarvii koskaa huolehtii, että se on hereillä ja aamupalalla jo ennen kun yökkö lähtee pois ja niin omatoiminen.* Helmi on pitänyt asuntolassa asumisesta, koska siellä on *niitä omia kavereita.* Omassa pihapiirissä Helmillä ei lapsena ollut *samanlaisia kavereita ja hää ei pysyny niin sanottujen normaalien penskojen perässä,* vaikka omat sisarukset veivät häntä joka paikkaan ja eivät jättäneet esimerkiksi leikkien ulkopuolelle. Äiti kokee tärkeänä, että Helmillä olisi sosiaalinen verkosto kunnossa: *ois sitten ne omat kaverit joiden kanssa sais sitten verrata, että mitä teki, mitä tein ja mitä tapahtu.*

Helmin omahoitaja asuntolasta kertoo, että Helmin muuttaessa asuntolaan hän oli alussa *hirmu sellanen sulkeutunu, ujo, arka, et ei oikeestaan puhunu.* Henkilökunnan kanssa oli kulunut aikaa, ennen kuin Helmi oli ryhtynyt keskustelemaan ja kertomaan asioistaan. Omahoitajan mukaan Helmi on edelleenkin osan henkilökunnan kanssa etäisemmissä väleissä ja *on vähän valikoiva näissäkii ihmissuhteissa.* Mutta Helmi on *toisten asukkaitten kanssa ollu hirmu sosiaalinen --- et oli hirmu avointa keskustelua ja tämmöstä, et keskennää hyö saatto soittaa ja laulaa ja tanssia ja olla ja mut et enemmän sit et siihen mein henkilökuntaan on sit sitä arkuutta ja semmosta että.* Omatoimisuus on lisääntynyt Helmin kohdalla asuntolassa asuessaan, jota omahoitaja kuvailee seuraavalla tavalla: *Et alussa oli vähän laiskuutta tämmöseen kotiaskareeseen, mut nyt aamusin keittäävät kahvit ja meiltäkäsint joutuuvat hakemaan ruuat, --- ja tuota toimittaa niitä asioita --- yhdessä tän toisen asukkaan kanssa näitä kotiaskareita, oman huoneen siivoo.*

Vertaissuhteet omahoitaja näkee tärkeänä sosiaalisten taitojen kannalta. Sosiaalisuus on Helmillä ollut luontevampaa toisten asukkaiden kanssa, *että sieltä tullee sitä ulosantia ihan eri tavalla kun mejjän kanssa.* Keskustelua syntyy *milloin mistäkin --- niinku ekan kerran miekii jäin kuuntelemaan, että ei tuo voi olla totta, --- sieltä tuli tosissaan sitä puhetta niin --- et se on niin, että nauraa kutkattaavat, että niil on tosiaan sit hirveen hauskaa vielä.*

Helmi meni päiväkodissaolon jälkeen suoraan kehitysvammaisille tarkoitettuun erityiskouluun. Äidin mukaan alakouluaika oli samanlaista kuin tänä päivänä erityisopetuksen pienryhmässä. *Aika paljon oli leikkiä, laulua.* Äiti on pohtinut kouluaikaa ja opetusta siten, että jos Helmille olisi opetettu aakkoset, ja jos lukemaan opettamiseen olisi panostettu enemmän, Helmi todennäköisesti olisi oppinut lukemaan. Lukutaito olisi tällöin äidin mielestä ollut *mekaanista lukutaitoo, että välttämättä ei ymmärrä mitä lukkee.* Toisaalta äiti on hyvillään, että kouluaikana panostettiin taiteellisuuteen.

Peruskoulunsa jälkeen Helmi kävi kaksi vuotta ammatillisessa oppilaitoksessa kuntouttavaa ja valmentavaa opetus ja ohjaus -linjaa. Hän asui tuolloin oppilaitoksen asuntolassa. Kahden vuoden jälkeen hän ei saanut jatkokoulutuspaikkaa. Helmi sai harjoittelu paikan kehitysvammaisille nuorille tarkoitettusta asuntolasta, ja 18-vuotiaana Helmi siis muutti *niinku normaalit aikuiset kottoo pois ja on hyvin viihtyny siellä*. Samanaikaisesti Helmi kävi päivätoimintakeskuksessa *parisen vuotta, jossa askarrellaan, syödään, käyvään ehken markkinoilla, tehään korttia tai sitten ollaan vaan*. Suurin osa kyseisen päivätoimintakeskuksen asiakkaista on huomattavasti iäkkäämpiä kuin Helmi, joten hän on ollut paikassa myös *talousihmisenä, vieny roskia, pyyhkiny pöytiä, syöttäny, ja pitäny huolta asukkaista kun ne on päivälevolla*.

Helmi *tykkää käydä hirveesti tämän hetkisessä koulutuksessa*. Koulutukseen kuuluva työharjoittelu on muodostunut Helmille tärkeäksi osaksi koulutusta. Vaikka koulutus olisi edellisen koulutuksen toistoa, niin lisäarvona äidin mielestä on mukaan tullut työtoiminta. Helmi on äidin mukaan *tykänny niistä päivistä vaikka se on sitä yhtä ja sammaa pullonpallautusta ja pahvin repimistä, mutta se aina sanoo, että "minä olin töissä" ja on hyvin onnellinen ja kertoo sitten mitä on tehny. Että se on niinku positiivista ollu*. Myös Helmi ilmaisee työnteon mielekkyyden sanomalla: *"minä olin töissä, oli kivaa tai oli paljon pulloja tai paljon pahvia"*. Äiti pohtiikin jo koulutuksen päättymistä ja sitä, että kuinka tällaisen työpäivän tai kaksi voisi jättää *siihen elämään*. Äidin mukaan Helmi tarvitsee avustajan työtehtäviin, vaikka itse tekeekin työnsä. Avustajan pääasiallinen tehtävä olisi tukea kommunikoinnissa ja vuorovaikutuksessa.

Omahoitaja kertoo, että Helmistä näkee, että nykyinen koulutus on hänelle mielekkäämpää kuin aiemmat päivätoimintapaikat. Helmillä on koulutuspaikassaan käytössään kansio, joka toimii päiväkirjana. Päiväkirjan käyttöä omahoitaja kuvailee seuraavanlaisesti:

*"Helmi näyttää sen aina iltasin aina meille, että mitä on tehty et sinne pannaan kuvilla päivän ohjelma mitä on ja onko ollu hyvä päivä vai huono päivä vai ja ruuat kaikki ja mitä on tehty, et se on Helmille tärkeä, sen Helmi näyttää meille aina."*

Viikonloppuisin kansio täytetään asuntolassakin. Helmi on ollut koulutuksen myötä myös *iloisempi* ja vaikka aamuisin kouluun lähtö on aikainen, niin Helmi on aina *pirteänä* lähdössä kouluun. Aiempien vuosien kuvataideharrastus on tosin jouduttu jättämään pois, koska koulua on viitenä päivänä viikossa, mutta omahoitajan mukaan kyseinen koulutus on ollut *elämää täyttävä asia et sit ei oo kaivannu muuta*.

Äiti näkee koulutuksen hyvin tärkeänä osana Helmin elämää. Hänen mielestään *pitäis olla normaaleja tämmösiä koulujuttuja, koska on sitten tapauksia jotka jää kottiin ja*

*mitä toimintaa on kotona?* Helmin kohdalla äiti painottaa sitä, että Helmi on vielä nuori, joten koulutuksella on paljon merkitystä hänen elämässään. Ei ainoastaan sen vuoksi, että päiviin tulee sisältöä, vaan myös siksi, että kaikilla kehitysvammaisilla nuorilla on taitoja, joita tulisi pitää yllä. Meneillään olevaa koulutusta äiti on pohtinut kohderyhmän näkökulmasta. Koulutus on tarkoitettu vaikeasti vammaisille nuorille, ja Helmin kohdalla äiti oli aluksi epäroinyt koulutukseen hakeutumista koska, *ku tää on vaikeemmin vammasten Ku-Va-kurssi ni mulla niinku että "hei haloo, et Helmi nii vaikeevammanen oo".*

Koulutukselta äiti odottaa sitä, että Helmille järjestyisi joustavasti ainakin yksi työpäivä viikossa, jossa hän voisi jatkaa koulutuksen jälkeen. Toisaalta äiti odottaa koulutukselta myös sitä, että Helmille löytyisi jatkokoulutuspaikka ja että *tulis sitä nuorten ihmisten normaali elämää.* Vuorovaikutustaidoissa kehittyminen ja varmuuden lisääntyminen ovat myös osa-alueita, joissa äiti toivoo Helmin kehittyvän kyseisen koulutuksen aikana. Omahoitaja pitää tärkeänä, että koulutuksen aikana Helmi oppisi itsenäisen elämän taitoja ja taitoja, *joita ihan tässä päivittäisessä selviytymisessä tarvitaan --- itsestä huolehtiminen, hygienia, päivittäiset askareet.* Oma-aloitteisuuden kehittyminen koulutuksen aikana olisi myös toiveissa. Omahoitajan mielestä oma-aloitteisuus onkin jo lisääntynyt koulutuksen aikana huomattavasti. Omahoitaja kertoo, että *tässä jo tapahtunu paljon jo tässä puolen vuoden aikana mitä tuota kouluu ollu.* Myös koulutuskokeiluja on Helmin kohdalla ajateltu toimiviksi ratkaisuiksi oppilaitoksen sisällä, mutta esteeksi esimerkiksi kotitalouspuolen koulutuskokeilussa muodostui Helmin vähäinen mielenkiinto leipomiseen. Äiti kertoo, että *Helmi ei syö mitään makkeeta, et oisko se sitten siinä, ettei kakun teko kiinnost.* Koulutuksen lisäksi Helmin itsenäistymisprosessia äiti on pohtinut kotoa pois muuttamisen ja työllistymisen näkökulmista. *Muuttaminen pois kotoa normaalissa iässä --- vaikka suku oli kauhuissaan että miten yksin. Ja että varmaan niiku tämmönen työ vaikka se yks työpäivä viikossa ois ihan niinkun hirveen hyvä.*

Haastavinta Helmin koulutuksessa, tulevaisuuden työllistymisessä ja siellä tarvittavissa sosiaalisissa suhteissa on äidin mukaan ollut ja tulevat tulevaisuudessa olemaan vuorovaikutuksen pulmat. Helmi ei kommunikoi tuntemattomien ihmisten kanssa juuri lainkaan ja tämä on osoittautunut ongelmaksi myös aiempien koulutuskokemusten osalta. Myös yksi syy siihen miksi Helmi on tällä hetkellä vaikeasti vammaisille tarkoitettussa koulutuksessa voi olla se, että Helmi *puhuu valikoidusti.* Helmillä on äidin mukaan *hirveesti taitoja mutta ne pitäis saaha esille.* Helmille on haettu puhevammaisten tulkkipalvelua ja hän on saanut palvelua kaksikymmentä viikkotuntia. Äiti toivoo, että tulkkipalvelu toisi puheen tuottamisen lisäksi Helmille rohkeutta ja uskallusta käyttää puhettaan asiointitilanteissa. Tulkkipalvelun avulla äiti toivoo, että Helmille tulisi eteen myös tilanteita, *että hän*

*joutus menemään siihen ostamaan sen lipun ja tekemään ittesä selväks ja sitten se tulis varmaan se arkuus niinku vieraita ihmisiä kohtaan hälvenis.*

Vuorovaikutuksen haasteellisuus on havaittu myös asuntolassa. Omahoitaja kertoo, että osan henkilökunnan kanssa sekä esimerkiksi harjoittelussa olevien opiskelijoiden kanssa menee hyvin pitkään, ennen kuin Helmi ryhtyy kommunikoimaan: *Et se on ollu Helmillä kaikkein pahin tätä meillä tavallaan tämä kommunikointi, kun hän puhuu, ymmärtää puhheen, ossaa jonkin verran lukkee, et tota kun ei vaan tule ulos sit se. Et myö ensin luultiin, että Helmi ei ossaa lukkeekkaan.* Omahoitaja kertoo mielenkiintoisen seikan Helmin oletetusta lukutaidosta:

*”Helmi ainakin ossaa kun ne nimet on kirjoitettu ni ne kuvat, kun meil on kuvat meil on kuvasyboleilla sitten laitettu henkilökunta, ni ne kuvat on aina ihan oikeen kun on Helmille kirjoitettu lappuun että kyl pittää osata lukkee, koska siinä voip saattaa vaihtuu nimikii ni se on ihan oikeen se kuva, et on tullu joku oudompi ihminen ja näi nikkeesti ainakin sen nimen on ihan oppinu et se on Helmille tärkeä.”*

Helmi käyttää kuvia kommunikoinnin tukena, mutta ainoastaan jäsentämässä päiväjärjestystä ja omaa kansiotaan. Omahoitaja painottaakin, että *hirmu tärkeet ne kuvat on apuna siinä kommunikoinnissa.* Kommunikointi on osa-alue, jossa Helmi tarvitsee laajamittaista tukea. Myös liikkuminen itsenäisesti on osa-alue, jota Helmin kohdalla tulisi harjoitella. Tämä liittyy osaltaan myös Helmin persoonallisuuden piirteeseen, arkuuteen. Omahoitajan mukaan Helmi *ehkä pystys pieniä lenkkiä yksinkin, mutta ei lähe.*

Helmin kohdalla äiti on pohtinut siirtymävaihetta ja sitä mitä tapahtuu koulutuksen päätyttyä. Toiveissa on, että Helmi pääsisi *jatkamaan sitä jotakin, siivouspuolta. Siivoamisessa hän on noheva, tai sit sitä kotitalouspuolta vaik ei niitä kakkuja leiposkaan.* Tulevaisuuden toiveena olisi, että kulkeminen kouluun ei muodostuisi suurimmaksi esteeksi, koska kommunikointi on haasteellista Helmille ja äiti epäilee, että puheen puuttumisen vuoksi *Ouluun matkalla oleva tyttö voisi löytyä vaikka Rovanimeltä.* Mikäli Helmi ei onnistu saamaan jatkokoulutuspaikkaa ammatilliselta puolelta, äidin mukaan päivätoimintakeskus voisi olla yksi vaihtoehto. Kuitenkin päivätoimintakeskuksessa, josta äiti puhuu, asiakkaina on huomattavasti iäkkäämpiä ihmisiä kuin Helmi, niin tämä voisi olla äidin mielestä *ongelmallista.* Koska Helmi on nuori ja *vielä tuota on tosiaan taitoja ja niitä voi opetella lissää ja oppii,* kurssit ja jatkokurssit olisivat omahoitajan mielestä Helmille hyvä vaihtoehto meneillään olevan koulutuksen jälkeen. Myös tulevaisuudessa kyseisenlaiset kurssit olisivat *varteenotettavia, et tulis niihin päiviin sitä sisältöä. Että ei vain tarttis viettää eläkepäiviä sillä tavalla asumisyksikössä. Tietysti onhan sitä järjestettyä toimintaa tänä päivänä mutta tosiaan että se olis mielekästä toimintaa.*

Kaiken kaikkiaan työpäivä kerran viikossa esimerkiksi kaupassa *ois ihan sitten virkistävä* äidin mielestä. Toisaalta myös toimintakeskus vaihtoehtona voisi olla Helmille sopiva äidin mukaan. Tärkeänä äiti näkee sen, että Helmille löytyisi joku sopiva paikka jatkaa koulutuksen päätyttyä. Jos Helmi olisi päivät kotona, niin äiti arvelee tietävänsä mitä päiviin kuuluisi; *se jois kahvia, söisi, kyl se sitten tyhjentäs tiskikonneen ja laittais asitioita konneeseen, että onhan hän tälleesti noheva, mutta sit se olis sitä videon kattelu, telkkarin kattelu, musiikin kuuntelu, et siin ei ois mittään sitä toimintaa.*

Työelämään liittyen Helmille sopivista työtehtävistä äiti luettelee: *siivoukset, astianpesukonneen tyhjennykset --- tietysti nää pullon ja pahvin laitot kaupassa --- ruuan laitto kaverina, askartelu, silkkimaalausta, huivien tekkoo, varmaan ois ihan noheva --- kaupan hyllyjen täyttämistä.* Omahoitajan mukaan *ruuanlaittohommat* voisivat olla Helmille mieluisia työtehtäviä, koska *niissä kun on ollu mukana ni on tykänny.* Siivoukseen tai tiskaukseen liittyvät työtehtävät ovat sitä vastoin omahoitajan mielestä töitä, joista Helmi ei niinkään pidä, mutta avustavana työntekijänä kuitenkin *jossakii tiskihommissa tai ruuanlaittohommissa* hän voisi kuvitella Helmin työskentelevän. Äidillä ei ole tarkkaa kuvaa siitä mitä toimintakeskuksessa tehdään, mutta ulkotöihin hänen mielestään Helmi ei sovellu, koska Helmi ei ole hänen mielestään tarpeeksi pikkutarkka. Omahoitajan mukaan toimintakeskustyöskentelyä Helmi voisi lähteä kokeilemaan ja siellä erilaisia työtehtäviä, jonka jälkeen *asteittain varmaan siitä sitten. En tiä oisko siitä sitten ihan suoraan johonkin tuettuun* [työhön]. Äidin mukaan hyvin monenlaiset työtehtävät sopivat Helmille, mutta avustajan tuella. Omahoitajan mielestä Helmi vaatisi työtehtävissä ohjaamista alussa paljon, mutta ohjaamista voisi hiljalleen vähentää. Äiti ajattelee, että avustaja-asia voi olla *varmaan se riippakivi. Helmi ei oo niin vaikeevammanen et sais sen avustajan sinne.* Työpäivän pituus voisi olla taukojen kanssa noin kuusi tuntia ja työpäiviä mahdollisesti neljänä päivänä viikossa.

Työympäristön tulisi olla rauhallinen, jossa Helmi saisi huomiota ja voisi tehdä työnsä avustettuna. Avustaminen työtehtävissä olisi äidin mukaan suullista. Helmi tarvitsisi esimerkiksi sellaisen ohjauksen, että *on näytetty kerran miten pullo pannaan ja Helmi on osannu laittaa sen jälkeen ne ite.* Työympäristössä viihtymiseen vaikuttaa myös se, millainen on työpaikan ja työyhteisön asenneilmapiiri. Äiti on sitä mieltä, että *Helmi vaistovvaa jos häntä vieroksuttaan tai oudoksuttaan, on hyvin herkkä siinä.* Äiti ajattelee, että esimerkiksi isossa tavaratalossa tai liikkeessä on hyvin monenlaista asiakasta ja pohtii tilannetta seuraavalla tavalla:

*”...jotkut inhovvaa, jotkut ei halua nähä, jotkut ihmettellee, miks vammanen saa olla täällä viiä terveen paikan --- kyllä se varmaan niinku vaikuttaa että miten niinku siellä otettan vastaan, että ihmetelläänkö vai syljeksittäänkö vai tehäänkö mitä.”*

Omahoitaja ajattelee, että Helmi *ei ehkä viihy jos on hirveesti ihmisiä. Et sit mennee niinku enempi vielä lukkoon ja tullee se sulkeutuneisuus et semmosissa tilanteissa, et mitä enempi on ni sitä enempi Helmi mennee lukkoon eikä pysty sit niitä omia mielipiteitään tuomaan esille että.*

Työn tekemisestä maksettavasta palkkiosta äiti on sitä mieltä, että korvaus ei ole kovin suuri lisä tuloihin, mutta palkkio olisi kuitenkin sitä *ommaa rahhaa, jonka voi törsätä vaikka lenkkimakkaraan ja siideriin.* Vaikka Helmi ei ymmärrä rahan arvoa, hän kuitenkin tietää esimerkiksi kaupassa mitä hän haluaa ja ymmärtää sen, että ostamiseen tarvitaan rahaa. Työstä saatava palkkio voi olla myös muunlainen kuin konkreettinen raha. Työharjoitteluajana työpäivän päätteeksi Helmi on päässyt esimerkiksi kirjastoon ja kahville tai he ovat käyneet jossain ravintolassa syömässä. Palkkion ei siis tarvitse olla välttämättä raha, vaan tärkeintä on se, että saa jotain erityistä.

Helmin omahoitaja ajattelee palkkioasiasta ja työllistymisestä seuraavalla tavalla:

*”Mut et se et ois niinku aatellaan että niinhän myökii lähetään töihin normaalisti ja se on tiettyy normalisointiakin että lähetään töihin ja ollaan päivä töissä ja siitä saahaan PALKKA (huudahtaan) --- vaikka monet ei ehkä sen rahan semmosta ei ymmärrä raha-asioitten päälle --- mut et varmaan kuitenkin että sitten se tulis ainakin siitä --- että oppisko sitten kun tulis se palkka että tää on miun ommaa rahhaa ja.”*

Mitä äiti toivoisi Helmin tulevaisuudelle? Hän toivoisi, että Helmi voisi käydä esimerkiksi kotitalouskoulun ja mennä tiskaamaan astioita hotellin ravintolaan tai sairaalan keittiöön. Hän toivoo, että Helmi saisi kouluttautua niin pitkään kuin mahdollista ja pysyä terveenä. Äidin toiveet ovat kuin kenen tahansa äidin toiveita omalle nuorelleen: *Tavallista normaalia elämää.*

## 6.10 Koonti Helmin tarinasta

Myös Helmin tarinassa **sosiaalisten suhteiden** tärkeys ja **sosiaaliset taidot** nousevat merkittäviksi asioiksi äidin ja omahoitajan mielestä Helmin elämässä. Omahoitaja puhuu etenkin vertaissuhteiden merkityksestä. Koulun henkilöstö taas näkee, että sosiaalisuus kehitysvammaisen kohdalla on ensisijaisesti hyvin yksilöllistä ja heidän kokemustensa mukaan vertaisten kanssa oleminen ei ole vaikeasti vammaiselle tärkeää. Vaikeasti vammaiset hakevat sosiaalisia suhteita esimerkiksi avustajiensa ja opettajiensa kautta. Vertaisilta omaksutaan pikemminkin negatiivisia piirteitä kuten esimerkiksi häiriökäyttäytymistä.



He arvelevat kuitenkin, että vaikka vaikeasti vammaiset eivät hae toisistaan sosiaalisia suhteita, heidän on kuitenkin helpompi olla vertaistensa kanssa kontaktissa ja etenkin muiden samanikäisten nuorten. Kuitenkin vain yksi tutkimuksen nuorista ottaa hoitajan mukaan enemmän kontaktia hoitajiin tai ohjaajiin kuin vertaisiinsa. Tässä on ristiriita Helmin tarinan kohdalla ja kertoo ensisijaisesti siitä, että tarve sosiaalisiin suhteisiin on hyvin yksilöllistä ja toisaalta myös siitä, että esimerkiksi Helmiä ei voida ajatella vaikeasti vammaisena, jos edellä esitetty koulun henkilöstön kuvaus vaikeasti vammaisten sosiaalisuudesta ja sosiaalisista suhteista pitää paikkaansa.

Toimintakeskuksen henkilöstö puhuu sosiaalisuudesta erittäin merkittävänä asiana heidän asiakkaiden kohdalla. Jos asiakas on esimerkiksi avotyössä, hänellä tulisi vähintään kerran viikossa olla mahdollisuus osallistua toimintakeskuksen toimintaan. Syiksi sanotaan, että avotyössä henkilön täytyy pärjätä ja sinnitellä niin kovasti, siellä ”normaalissa terveiden maailmassa”, että toimintakeskuksessa vertaisten tapaaminen ja kuulumisten vaihtaminen omalla tasollaan on rentouttavaa. Tämä on tärkeä seikka, jonka vuoksi toimintakeskustyypistä toimintaa kehitysvammaisille tulisi tulevaisuudessakin järjestää. Toisaalta miksei vertaistukea voisi viedä myös avotyöpaikalle, jossa voisi olla kaksi kehitysvammaista työskentelemässä ja toisiaan tukemassa?

Myös Helmin kohdalla **kommunikointi** on osa-alue, jossa Helmi tarvitsee tukea, ja joka tulee ilmi kun pohditaan tuen tarpeita. Vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin kehittymistä tutkimuksen nuorten kohdalla tuetaan erityisesti sillä, että nuorilta vaaditaan puheen tuottamista. Kommunikoinnin tukemisessa voidaan käyttää myös avustajaa. Tällöin avustajan pääasiallinen tehtävä olisi myös tulevaisuuden työpaikalla kommunikoinnin tukeminen. Muita keinoja, joilla tuetaan kommunikointia tutkimuksen nuorten kohdalla, ovat viittomat, PCS-kuvat, kommunikaattori ja valokuvat. Näitä keinoja kuitenkin käytetään pääasiassa toimintaympäristön hahmottamisessa tai päiväjärjestystä selkiyttämässä. Pitäisikö kommunikoinnin tukeminen olla tehokkaampaa ja alkaa varhaisemmassa vaiheessa?

Helmin tarinassa on esimerkillinen kuvaus siitä, kuinka **palvelut ovat kuntakohtaisia** ja kehitysvammaisille kuuluvat palvelut voivat vaihdella suurestikin. Kuntien väliset erot palveluissa ja palveluiden saamisessa kummastuttavat suuresti niin vanhempia kuin koulun henkilöstöä. Kuntien erot näyttäytyvät valitettavasti yksittäisen opiskelijan arjessa. Kuvaavaa Helmin tarinassa on, että Helmin perheen muuttaessa kaupunkiin kaikki palvelut tipahtivat pois, koska lapsi ei ollut ”tarpeeksi vaikeavammainen”. Yksilöllisyyttä ei nähtävästi pystytä huomioimaan kuntatasolla palveluiden saamisessa. Alueella ei ole ollut tarjolla lähipalveluja ja etenkin Onnin äidin mukaan lasta on ”pompoteltu systeemissä”. Saa-tavat palvelut ovat sidoksissa resursseihin, koska kuntakohtaiset erot ovat suuret ja jois-sain kunnissa palveluista ei tiedoteta asukkailleen riittävästi. Erään vanhemman tiedon

mukaan palveluntarve kasvaisi suuremmaksi kuin mitä kunnalla on tarjota. Esimerkkinä kerrotaan myös se, että kunta haluaa muuttaa erään kehitysvammaisen asuntolapaikan koska nykyinen asuntola tulee kunnalle liian kalliiksi. Kuntien ja kaupunkien tarjoamat palvelut vaikeasti vammaisille ovat kaikkien haastateltujen mielestä liian vähäisiä ja määrärahoja palveluiden järjestämiseen on liian vähän.

Helmin äiti ja omahoitaja puhuvat myös **elämänlaatuun** liittyvistä asioista, ja kuinka tärkeitä tekijöitä ne ovat nuoren elämässä ja sen kaikissa siirtymävaiheissa. Se, että on olemassa paikka, johon aamulla lähdetään ja jossa on mielekästä tekemistä tuovat elämään sisältöä koulun ja toimintakeskuksen henkilöstön mielestä. Mielekäs tekeminen on yksilöllistä. Oman mielipiteen esille tuominen on myös elämänlaatua parantava asia erään vanhemman mukaan. Omahoitajan mielestä harrastukset voisi sisältyä työpäivään, mutta tärkeää on myös että iltaisin on tekemistä. Sosiaalisen verkoston ylläpitäminen on kaikkien mielestä tärkeää. Lisäksi tärkeä elämään sisältöä tuova asia on kaikkien haastateltavien mielestä koulutus. Koulutuksen jälkeen kuten normaalisti ihmisen elämässä elämään sisältöä tuo työ. Työssä tulisi kuitenkin olla myös mielekkyyttä ja mahdollisuuksia etenemiseen. Erilaiset kurssit parantavat myös elämänlaatua, jos esimerkiksi koulutus- tai työllistymismahdollisuuksia ei ole. Koulussa opittavista taidoista elämönhallintataitojen ja yhteiskuntavalmiuksien oppiminen vaikuttavat työelämässä selviytymiseen ja ovat koulun henkilöstön mielestä elämän laatua parantavia tekijöitä, koska näin ollen myös yhteiskuntaan sijoittuminen olisi parempaa. Toimintakeskuksen ohjaaja ja avustaja koulun puolelta puhuvat myös yhtäläisistä harrastusmahdollisuuksista. Yhtäläiset mahdollisuudet harrastustoimintaan ovat tärkeitä asioita, kuten myös se, että henkilöt, jotka työskentelevät kehitysvammaisten kanssa arvostaisivat omaa työtään sekä yksilöitä heidän kaikkine ominaisuuksineen.

Kaikki edellä mainitut toiveet ja odotukset liittyvät elämänlaatuun ja sen parantamiseen. Voiko elämänlaatua mitata yksilön näkökulmasta? Tutkijat ovat kiistelleet asiasta ja keskustelu on koskettanut myös sitä millä menetelmillä elämänlaatua voidaan tutkia tai mitata. Matikan (2001) väitöskirjan yhtenä tavoitteena oli selvittää kuinka kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaatuun liittyviä kysymyksiä voidaan käsitteellistää ja edelleen millaisena kehitysvammaiset henkilöt näkevät oman elämänlaatunsa. Tutkimuksen tulosten mukaan tärkeitä asioita kehitysvammaisten henkilöiden elämässä ovat samat asiat kuin ihmisten elämässä yleensä. Haastatellut henkilöt (n= 762) olivat yleisesti tyytyväisiä elämäänsä, mutta halusivat enemmän mahdollisuuksia itsemääräämiseen, jokapäiväisessä elämässä tehtäviin valintoihin, enemmän itsenäisiä mahdollisuuksia asumiseen, enemmän vaikutusvaltaa omaan työhönsä sekä enemmän mahdollisuuksia muodostaa parisuheteita. (Matikka 2001, 37; 47-67.)

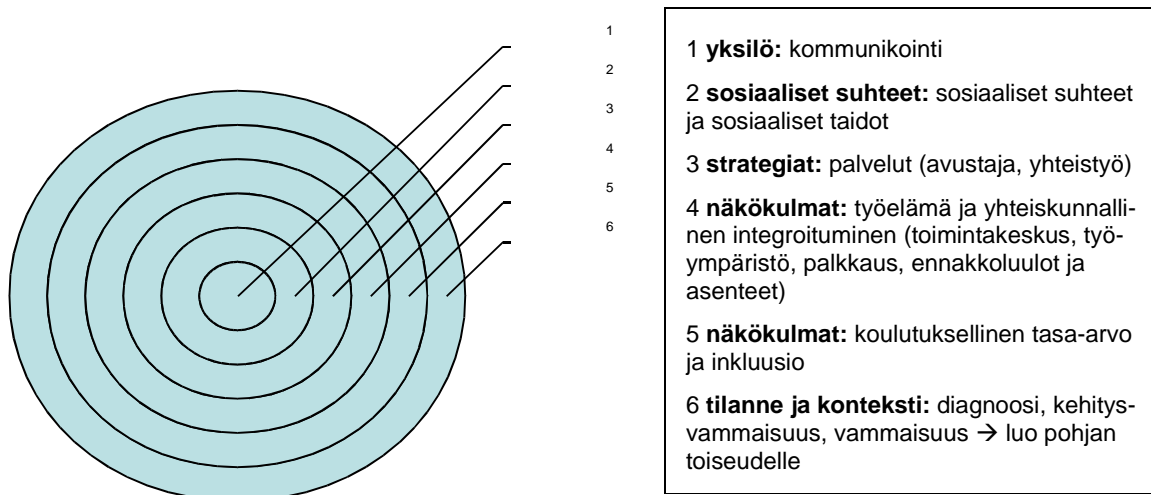
Myös McIntyre ym. (2004, 132) ja Kraemer ym. (2003, 250) ovat tutkineet vaikeasti vammaisten transiiovaiheeseen liittyviä elämänlaatukysymyksiä ja pohtivat niin ikään elämänlaadun mittaamisen hankaluutta. Elämänlaatua on tutkittu paljon, mutta McIntyren ym. (2004) mukaan siitä ei voida esittää mitään universaalista määritelmää. Elämänlaatu nähdään monisyisenä käsitteenä, joka halkoo kulttuureja, vammaisuutta ja sisältää sosiaalis-poliittisia vaikutteita. Useimmat elämänlaadun kuvailut pitävät sisällään sekä yksilö että ryhmätason ulottuvuuksia. Kraemerin ym. (2003) mukaan elämänlaatatutkimuksissa on usein keskitytty kehitysvammaisten henkilöiden aikuisväestöön mutta he nostavat merkittäväksi myös transiioikäisten kehitysvammaisten elämänlaadun tutkimuksen.

## 7 SIIRTYMÄPROSESSISSA MUKANA OLEVAT TEKIJÄT

Luvussa kuusi kerroin Onnin, Toivon, Ilonan, Satun ja Helmin tarinat. Jokaisen yksilöllisen tarinan jälkeen esitin tarinasta koonnin, jossa olivat mukana myös muiden toimijoiden haastattelujen pohjalta tekemäni tulkinnat. Seuraavaksi tulkiten tarinoita ja koonteja yhteisesti ja toisiinsa vertaillen ja edelleen asioita kooten sekä vastaan tutkimukseni kysymykseen: Mitkä tekijät liittyvät vaikeasti vammaisten toisen asteen koulutuksesta työelämään siirtymäprosessiin toimijoiden puheessa?

Toisen asteen koulutuksesta eteenpäin siirryttäessä siirtymäprosessissa mukana olevia tekijöitä on löydettävissä tutkimukseni mukaan kuudella tasolla. Aineiston analyysin perusteella tekijät voidaan lopulta luokitella ja tiivistää seuraavanlaisesti: **1) yksilötasolla:** kommunikointiin liittyvät tekijät **2) sosiaalisten suhteiden tasolla:** sosiaaliset suhteet ja sosiaalisiin taitoihin liittyvät tekijät **3) strategioiden tasolla:** palveluihin liittyvät tekijät, joissa ovat mukana tarve avustajaan ja yhteistyö **4) näkökulmien tasolla / aliorganisaatiotasolla:** työelämään ja yhteiskunnalliseen integraatioon liittyvät tekijät, joihin liittyvät toimintakeskuksen problematiikka, työympäristöön, palkkaukseen sekä asenteisiin ja ennakkoluuloihin liittyvät tekijät **5) näkökulmien tasolla / organisaatiotasolla:** koulutukselliseen tasa-arvoon ja inklusioon liittyvät tekijät **6) tilanne / kontekstitasolla:** diagnosointiin, kehitysvammaisuuteen ja vammaisuuteen liittyvät tekijät. Edellä esitetyt tekijät voivat olla osittain päällekkäisiä ja löydettävissä usealta tasolta. Esimerkiksi yhteistyö -teema voi olla havaittavissa sosiaalisten suhteiden tasolla sekä strategioiden tasolla.

Kuudennella tasolla vaikuttavat tekijät ovat tulkintani mukaan pohjana toiseudelle, jonka nostan tutkimuksessani teoreettisemmalle tarkastelun tasolle luvussa kahdeksan. Kuudennen tason tekijöiden lisäksi toiseutta rakennetaan tulosteni mukaan myös kaikilla alemmilla tasoilla. Kuviossa 4 on esitetty yhteenvedona tutkimuksen tulokset, joita lähden tarkastelemaan seuraavaksi.



**KUVIO 4.** Tutkimustulosten yhteenveto.

### 7.1 Yksilötaso – Kommunikointi

Jokaisen tutkimuksen nuoren kohdalla kommunikoinnin pulmat ovat hyvin merkittävässä asemassa. Ongelmat kommunikoinnissa on ensimmäinen tekijä, joka on havaittu nuoren kohdalla lapsena, ja josta tutkimukset kehitysvammaisuudesta ovat lähteneet liikkeelle etenkin Satulla ja Onnilla. Onnilla ja Helmillä kommunikoinnin vaikeudet näyttäisivät myös tällä hetkellä olevan yksi merkittävimmistä tekijöistä, miksi nämä nuoret ylipäätään ovat kyseisessä vaikeasti vammaisille tarkoitettussa koulutuksessa. He eivät olekaan loppujen lopuksi kovin vaikeasti vammaisia. Vaikka Satun kohdalla kommunikoinnin pulmia ei nosteta haastavan käyttäytymisen syyksi, ovat ne silti yksi tärkeimmistä tekijöistä hänen kaikissa koulutukseen ja työllistymiseen liittyvissä asioissa.

Vuorovaikutus ja kommunikoinnin mahdollisuudet ovat kaikille ihmisille tärkeitä elämän osa-alueita ja erittäin oleellisia elämässä selviytymisessä. Meillä on oikeus tulla kuuluksi ja ymmärretyksi. Kommunikointia voi luonnehtia vastavuoroiseksi toiminnaksi, jossa molemmat osapuolet toimivat lähettäjinä ja vastaanottajina. Lisäksi kommunikointi sisältää sekä tiedostettuja että tiedostamattomia sekä verbaaleja ja non-verbaaleja viestejä. Kaikki ihmiset kommunikoivat jollain tavalla, mutta vaikeasti vammaisen henkilön kanssa vuorovaikutustilanteet ovat usein haasteellisia ja vaikeitakin. Vaikeasti vammaisen henkilö tarvitsee usein puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointimenetelmiä tukemassa joko puheen tuottamista tai ymmärtämistä tai molempia vuorovaikutuksen osa-alueita.

Puhetta tukevista ja korvaavista kommunikointimenetelmistä käytetään yleisesti lyhennettä AAC - menetelmä, joka tulee englannin kielen sanoista Augmentative and Alter-

native Communication. Vuorovaikutuksen tukemisen ohella AAC-menetelmät toimivat apukeinoina myös henkilön oman toiminnan ohjaamisessa ja ympäristössä liikkumisessa. Nämä menetelmät voivat olla selkiyttämässä toiminta- ja työohjeiden ymmärtämistä sekä päiväjärjestyksen hahmottamista. AAC-menetelmät auttavat henkilöä jäsentämään asioita ja tapahtumia sekä helpottavat siirtymätilanteita ja ohjeiden vastaanottamista. Menetelmät tukevat kielenkehitystä ja kielen ymmärtämistä sekä ovat laaja-alaisesti tukemassa henkilöiden välistä vuorovaikutusta. AAC-menetelmät jaetaan ele- ja viittomakommunikaatioon sekä graafiseen kommunikaatioon. Ele- ja viittomakommunikaatiossa vaihtoehtoisia kommunikointikeinoja muodostetaan manuaalisesti tai oman kehon avulla ja ne toimivat ilman apuvälineitä. Näitä ovat esimerkiksi tukiviittomat, sormiaakkoset ja viitottu puhe. Graafisen kommunikaation ryhmään kuuluvat kaikki graafisesti muodostetut merkit ja symbolit. Näitä kutsutaan myös avusteisiksi, apuvälineitä hyödyntäviksi menetelmiksi. Näitä ovat esimerkiksi PCS-kuvat (värilliset ääriiviivapiirroukset, Pictogram Communication Symbols), Piktot (mustavalkoiset silhuettimaiset piirroskuvat, Piktogram Ideogram Communication, PIC, Piktogrammit) ja Bliss-symbolit (oman kielioppinsa omaava merkkijärjestelmä). AAC-menetelminä voidaan hyödyntää myös valokuvia tai esineitä, jos muut graafisesti muodostetut merkit eivät henkilölle sovi. Lisäksi teknologian hyödyntäminen kuten erilaiset tietokoneohjelmat ja kommunikaattorit ovat tänä päivänä käytössä olevia AAC-menetelmiä. AAC-menetelmiä voidaan opetella arkisissa tilanteissa tai jonkun tietyn opetusmenetelmän avulla. (Huuhtanen 2001, 25-29, 47-65; von Tetzchner & Martinsen 2000, 20-47.)

Menetelmien opetteluun on olemassa erityisiä opetusmenetelmiä, joita ovat muun muassa PECS (kuvien käytön opetteluun liittyvä Picture Exchange Communication System -menetelmä) ja Nopea piirroskuvakommunikaatio. Tutkimuksen nuorilla ovat kuvat pääsääntöisesti käytössä kommunikoinnin tukena, jolloin seuraavista opetusmenetelmistä voisi olla heille hyötyä. Nopea piirroskuvakommunikaatio -menetelmä on kehitetty Suomessa Kilon päiväkodissa, ja se voi olla apuna kommunikoinnissa silloin, kun kuvia tai kommunikaattoria ei ole saatavilla, tai vastapuolella oleva henkilö ei osaa esimerkiksi viittomia. Menetelmässä kaksi tai useampaa kuvaa piirretään reippaaseen tahtiin sekä lisäksi piirretään kysymysmerkki osoittamaan, ei mikään kuvista. Puhevammaisen henkilö valitsee vaihtoehdoista sen, mikä kuvaa hänen sen hetkistä olotilaa, tarvetta tai muuta sellaista. (Merikoski 2001, 73-75.)

PECS -menetelmällä on saatu hyviä tuloksia muun muassa aikuisten puhumattomien kehitysvammaisten henkilöiden kanssa. Stoner, Beck, Bock, Hickey, Kosuwan & Thompson (2006, 154-164) toteavatkin, että lähes kaikki AAC-menetelmät ovat liian vähän käytettyjä aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden kanssa. Menetelmien käyttöä tulisi lisätä huomattavasti esimerkiksi PECS-menetelmän avulla, jotta aikuisten kehitysvam-

maisten kommunikatiivista kompetenssia voitaisiin parantaa. PECS-menetelmässä edetään vaiheittain nopeasti kuvaerottelun harjoittelun kautta opettamaan lauserakenteita, kuvanavarastoa ja kommentointia. Menetelmä sisältää seitsemän vaihetta, joissa edetään fyysisesti avustetusta kuvanvaihdosta spontaaniin kommentointiin. Harjoitustilanteet syntyvät arjen tavallisiin tilanteisiin, joissa käsitteet opitaan osana luontevaa vuorovaikutusta. PECS:n avulla viestinnän perusideat voi oppia yhtä hyvin pieni lapsi kuin aikuinenkin. PECS ei sulje pois muita rinnakkaisia kuntoutus- tai opetusmenetelmiä. Sen käyttö ei myöskään vaadi suuria taloudellisia panostuksia tai erityisammattilaisuutta. Tavoitteena PECS-menetelmässä on, että kuvien käytöstä tulee niitä tarvitsevalle henkilölle todella se ensisijainen kommunikoinnin muoto ja henkilö itse oivaltaa sen, että kuvia käyttämällä hän vaikuttaa toiseen ihmiseen ja saa oman äänensä ja mielipiteensä kuuluville. (Stoner ym. 2006, 154-164.)

Osa vaikeasti vammaisista henkilöistä voi tarvita AAC-menetelmiä ainoastaan tilanteissa, joissa hän ilmaisee itseään. Tällöin henkilö ymmärtää puhetta, mutta tarvitsee AAC-menetelmiä itsensä ilmaisuun. Osa voi tarvita AAC-menetelmiä tukemassa puheensa kehittymistä ja tukemassa omaa ilmaisuaan ja ymmärtämistään eri tilanteissa. Osa voi käyttää AAC-menetelmiä ensisijaisena kommunikoinnin muotonaan, jolloin AAC-menetelmä on käytössä koko elämän ajan puhetta korvaamassa sekä puheen ymmärtämistä tukemassa. Tällaisessa tapauksessa onkin erityisen tärkeää, että menetelmä on huolella valittu. (Beukelman, Yorkston & Reichle 2000; Cascella & McNamara 2005; Huuhtanen 2001; von Tetzchner & Martinsen 2000.)

Toiminnot kuten toimintaympäristön hahmottaminen ja päiväjärjestyksen selkeyttäminen kuvien avulla eivät vielä ole kommunikointia. Nämä ovat kuitenkin niitä keinoja, joita käytetään tämän tutkimuksen nuorilla ja on käytetty koko heidän perus- ja jatkokoulutuksensa ajan. Satun isä kertoi, että koulussa ”*opeteltiin piktoja ja kaikkea mahollista*” ja Helmin omahoitajan mukaan kuvat ovat ”*hirmu tärkeitä*” kommunikoinnissa. Kuitenkaan esimerkiksi Helmi ei käytä mitään tiettyä menetelmää systemaattisesti. Tällaiset keinot tuntuvat olevan käytössä hyvinkin laajasti, mutta systemaattista kommunikointimenetelmän valintaan liittyvää arviointia ei kenenkään nuoren kohdalla ole tehty. Kun lapsella on vaikeuksia kielenkehityksessä, vaikeuksiin tulisi kiinnittää huomiota mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jotta edellä mainituista keinoista muodostuisi toimivia ratkaisuja oikeaan kommunikoinnin toteuttamiseen. Lapsen kehityksen tukeminen, jossa otetaan huomioon lapsen kokonaiskehitys, on tutkimusten mukaan tehokkaampaa kuin yksittäisten kehityksen osa-alueiden kuntoutus. Kielen kehityksen tukemisen peruseräpäätökset tulisi huomioida jo päivähoitossa ja siinä tulisi ottaa huomioon ainakin seuraavia seikkoja: 1) Lapsen havainnointi ja säännöllinen kehityksen seuraaminen niin yksilö- kuin ryhmätasolla. 2) Vuorovai-

kutuksen tukeminen puhetilanteissa kannustamalla, kiinnittämällä huomiota omaan puheilmaisuun, tekemällä tarkentavia kysymyksiä ja tarvittaessa käyttämällä puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointimenetelmiä. 3) Lapsen kannustaminen omatoimisuuteen ja mallien antaminen toimintojen suorittamiseen, asioiden ilmaisemiseen sekä päättelyjen tekemiseen. 4) Lapsen turvallisuudentunteen sekä itsensä arvostetuksi tuntemisen takaaminen. Lisäksi alle kouluikäisen lapsen kielenkehityksen tukemisessa on huomioitava, että lapsi hyötyy muiden selkeästä kielenkäytöstä ja konkretisoinnista. Lapsi tarvitsee toistoja ja kertausta sekä lapsi oppii uusia käsitteitä tehokkaimmin toiminnan, havainnoinnin, leikin ja erilaisen tekemisen (esim. lorut, laulut, sadut, musiikki) kautta. (Adenius-Jokivuori 2004, 197-205.)

Tänä päivänä puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät ovat kehittyneet ja uuden teknologian myötä ne kehittyvät jatkuvasti lisää. Varhainen puuttuminen kommunikoinnin ongelmiin on siis suhteellisen vaivatonta. Lisäksi on huomioitava, että menetelmän sopivuuden arvioiminen sopivin väliajoin voi olla merkittävä tekijä henkilön elämässä pärjäämisessä myöhemmin. Esimerkiksi Onnin kohdalla toimivan kommunikointikeinon löytyminen voisi olla avain myös moneen muuhun uuteen asiaan hänen elämässään.

## **7.2 Sosiaalisten suhteiden taso – Sosiaaliset taidot ja sosiaaliset suhteet**

**Sosiaaliset taidot** nousivat kaikissa tarinoissa esiin oleellisina siirtymävaiheeseen vaikuttavina tekijöinä. Erityisesti vanhemmat pitivät näitä taitoja tärkeinä. Salmivallin (2005, 72-74) mukaan sosiaalisen kompetenssin osa-alueet ovat hyvin monentasoisia ja sidoksissa vahvasti toisiinsa. Salmivalli esittää viisi näkökulmaa, joiden kautta sosiaalista kompetenssia on mahdollista tarkastella:

- sosiaaliset taidot lähestymistapana korostavat käyttäytymistä ja sen oppimista,
- sosiokognitiivisilla prosesseilla tai sosiaalisen informaation prosessoinnilla tarkoitetaan niitä prosesseja, jotka ohjaavat yksilön käyttäytymistä ja sosiaalisen tiedon käsittelyä,
- kolmannessa lähestymistavassa korostuu emotionit ja niiden säätely,
- motivationaalisesti tarkasteltu sosiaalinen kompetenssi tarkoittaa sitä, että mitä henkilö tavoittelee ja



- kontekstuaalisessa lähestymistavassa huomio kiinnittyy ryhmän vuorovaikutukseen liittyviin tekijöihin, jotka vaikuttavat henkilön käyttäytymisestä tehtyihin tulkitoihin ja hänen asemaansa ryhmässä.

Salmivallin (2005) mukaan mitään edellä kuvatuista osa-alueista ei voi tarkastella toisistaan irrallisina. Käyttäytymistä, kognitiota, emootioita, motivaatiota ja kontekstia painottavat näkökulmat ovat siis kaikki oleellisia kun pyrimme ymmärtämään sosiaalista vuorovaikutusta.

Sosiaalisen kompetenssin merkitystä nuoren koulunkäynnille ovat tutkineet myös Holopainen, Lappalainen ja Savolainen (2007, 48-57) osahankkeessa, joka liittyy tutkimukseen Opiskelut sujumaan! Osaava nuori työelämään. Tutkimustulosten mukaan voidaan todeta, että sosiaalisen kompetenssin puutteet ja siihen yhteydessä olevat tekijät voivat aiheuttaa sopeutumis- ja motivaatio-ongelmia jatko-opinnoissa ja myöhemmin työelämässä. Minäkäsityksen ja itsearvostuksen heikkeneminen liittyy myös oleellisesti sosiaalisen kompetenssin puutteisiin, jolloin kaikilla kouluasteilla tulisi huomioida sosiaalisen kompetenssin vahvistaminen sekä sosiaalisten taitojen opettelu.

Nuoren sosiaalinen kompetenssi sekä kompetenssi yleensäkin voivat kuitenkin jäädä piiloon esimerkiksi jos ei ole oikeata kommunikointikeinoa tai menetelmää. Juuri Onnin kohdalla on havaittavissa, että hän on kyseisessä vaikeasti vammaisille tarkoitettussa koulutuksessa, koska hänen ensisijaiset tuen tarpeensa ovat kommunikoinnissa ja hänen todellinen kompetenssinsa ei ole päässyt esiin tästä syystä. Tällä tavoin eri tekijöistä kommunikointi ja sosiaaliset taidot ovat yhteydessä keskenään.

Jokaisella on tarve toimiviin **sosiaalisiin suhteisiin** ja kontakteihin. Tähän perustuu myös yhteenkuuluvuuden tunne, jolloin ihminen voi tuntea olonsa turvalliseksi itsenäisenä ihmisenä muiden joukossa. Myös sosiaalisten suhteiden tärkeys nousee esille kaikissa tarinoissa. Hyvänä esimerkkinä ovat tässä Helmin omahoitajan kuvaukset siitä, kuinka Helmillä tulee puhetta ja ulosantia aivan eri tavalla, kun hän on vuorovaikutuksessa asuntolassa toisen asukkaan kanssa. Todellinen yhteenkuuluvuus toteutuu, kun voi tuntea olevansa arvostettu sellaisena kuin on ja arvostaa muita samalla tavalla. Ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa ja yhteistyössä täytyy ottaa huomioon toisten näkemykset ja vaatimukset. Myönteiset kokemukset yhteistyöstä työpaikalla vaikuttavat yhteenkuuluvuuden tunteen kehittymiseen ja näin myös työssä, asuntolassa tai koulussa viihtymiseen. (Walujo & Malmström 1990, 17.)

Yhdessäolon merkitystä ei tule vähätellä, vaikka näyttäisi, ettei ryhmässä ole havaittavaa yhteistoimintaa. Sen kautta ryhmän jäsenet tulevat tietoisiksi toisistaan ja oppivat kunnioittamaan toisiaan. Tämän vuoksi on ensiarvoisen tärkeää, että kehitysvammainen

voi työskennellä yhdessä muiden työntekijöiden kanssa tai olla yhteisissä toiminnoissa muutenkin yhteisön jäsenenä. Tässä tarvitaan usein olosuhteiden mukauttamista, jotta kehitysvammaisen henkilö pääsee osaksi yhteisöä. Yhteistyön avulla syntyy vuorovaikutusta esimerkiksi siten, että sovitaan esimerkiksi työpaikalla työn toteuttamista koskevista asioista. Sosiaalisen vuorovaikutuksen edistäminen on äärimmäisen tärkeää, muttei kovin helppoa kenellekään uudessa työpaikassa tai uudessa asuntolassa. Kehitysvammaisilla ei useinkaan ole aiempaa kokemusta työelämästä ja tämä voi vaikeuttaa sosiaalista kanssakäymistä. (Walujo & Malmström 1990, 14; Saloviita ym. 1997, 346-353.)

Salmivallin (2005, 35-38) mukaan sosiaalisten suhteiden ja ystävyysuhteiden keskeisiä tehtäviä ovat kumppanuus, monenlaisten virikkeiden saaminen ja hauskanpito sekä sosiaalisen kompetenssin kehittyminen. Lisäksi läheisyyden kokeminen, emotionaalisen tuen, neuvojen ja avun saaminen sekä ylipäättään tunne siitä, että voi luottaa johonkin ihmiseen kuuluvat ystävyysuhteeseen. Ystävyysuhteiden merkitykset ja tehtävät ovat luonnollisesti erilaisia eri ikä- ja kehitysvaiheissa ja niille annetut merkitykset eroavat tyttöjen ja poikien välillä. Ystävyysuhteet ovat myös hyödyllisiä. Useat tutkimukset osoittavat, että lapset, joilla on vastavuoroinen ystävyysuhteet tulevat uusiin ryhmiin helpommin, ovat yhteistyökykyisempiä, prososiaalisempia, altruistisempia, itsevarmempia, vähemmän aggressiivisempia ja joutuvat harvemmin konflikteihin muiden lasten kanssa.

Myös kiusatuksi joutuminen oli muutaman tutkimuksen nuoren kohdalla seikka, josta vanhemmat mainitsivat. Etenkin Toivon isä ja omahoitaja puhuivat kiusaamisesta, jota Toivo oli joutunut kouluaikaanaan kokemaan. Kiusatuksi joutumisen pitkäaikaisvaikutuksista on tehty vähän tutkimusta ja suuri osa niistä on taaksepäin suuntaavia, jolloin kysytään aikuisilta omista koulukokemuksistaan ja kiusaamisen vaikutuksista myöhemmälle elämälle. Luotettavampi tapa selvittää kiusaamisen seurauksia on seurata tiettyä lapsijoukkoa lapsuudesta aikuisuuteen ja katsoa myöhemmässä elämässä ilmeneviä ongelmia tätä kautta. Erään tällaisen, prospektiivisen tutkimuksen tulosten mukaan kiusatuksi joutuminen kahdeksannella luokalla ennusti nuorten aikuisten masentuneisuutta ja heidän kielteistä käsitystä muista ihmisistä. Salmivallin tutkimuksen mukaan kiusatuksi joutuminen näytti vaikuttavan pikemminkin käsitykseen muista ihmisistä kuin käsitykseen itsestä tai henkilön itsetuntoon. (Salmivalli 2005, 52-57.)

### 7.3 Strategiataso – Palvelut

**Palvelujen saatavuus** on seikka, joka on oleellisena tekijänä siirtymäprosessissa kaikkien nuorten kohdalla. Helmin kohdalla palvelujen ”tipahtaminen” pois muuttaessaan suurempaan kaupunkiin kuvaa sitä, että vammaispalvelujen järjestäminen ei ole kaikissa kun-

nissa itsestäänselvyys. Kehitysvammapalvelut ovat olleet jatkuvassa muutoksessa koko tutkimuksen nuorten elämän ajan. Ehkä selkeimpänä muutoksena 1990-luvulla nähdään Nouko-Juvosen (2000, 27-38) mukaan laitospalveluiden muuttuminen avohuoltopalveluiksi sekä palveluiden tuottamisen siirtyminen kuntayhtymiltä kunnille ja yksityisille palveluntuottajille. 1960-luvulla kehitysvammapalveluilla oli merkittävä asema hyvinvointipalvelujen joukossa ja juuri tällöin tapahtui nopea keskuslaitosjärjestelmän perustaminen ja kehitysvammapalvelut profiloituivat omaksi sektorikseen. 1990-luvulla taas kehitysvammapalveluiden siirtyminen kuntien palveluiksi on muuttanut sitä ohjaavaa politiikkaa siten, että kehitysvammapalveluiden määrittelijäryhmä on varsin laaja. Kuntatasolla kehitysvammapalveluihin liittyvät ratkaisut kytketään muihin sosiaali- ja terveystalouteen. Nouko-Juvosen (2000) tutkimustulosten mukaan kehitysvammapalveluiden käyttöön vaikuttavat palvelujen tarjonta ja tarve sekä kunnan ominaisuuksia kuvaavat muuttujat. Palvelujen käyttöä selittää palvelujen mallinnettu tarjonta, josta myös tämän tutkimuksen kommentteissa oli kyse. Kun palveluja on tarjolla, niitä käytetään.

Palvelujen saatavuuden heikkoudesta ja kuntakohtaisista eroista kertoo myös Satun tilanne hänen omahoitajansa kuvaamana:

*”Mut sekii on niinku Satun kohdal harmi, että totaa omalla kunnalla ei löydy täl hetkellä Satunlaiselle paikkaa, et me ei haluta sitä sit bumerangina takasikkaa sit taas, et sekää ei oo hyvä. Kyseisessä yksikössä on sopiva henkilökuntavahvuus ja kaikki lukkojen takana, keittiö ja kaikenmaailman pesuaineet ja kaikki muutkin. Ni et täl hetkel on niinku tosi huono juttu et ei löydy Satul sellasta paikkaa. Et mikä ois se tulevaisuus, et se olis se mejän paikka, mut kun meil ei oo sinänsä sillä tavalla niitä vakkariasumisjuttuja et nyt ollaa vähä niil ääri rajoilla.”*

Merkittävimpänä tekijänä tässä tutkimuksessa liittyen palvelujen saamiseen näyttäisi olevan **tarve avustajaan**, joka nousee kaikkien nuorten kohdalla tekijäksi, joka vaikuttaa siirtymävaiheeseen ja tulevaisuudessa työllistymiseen. Vaikeavammaisella henkilöllä ei ole subjektiivista oikeutta henkilökohtaiseen avustajaan. Tämä onkin seikka, joka hankaloihtaa esimerkiksi Satun kaltaisten opiskelijoiden jokapäiväistä elämää. Subjektiivinen oikeus avustajaan -asia on hyvin ajankohtainen, sillä se on ollut esillä eduskunnassa viime vuoden syksyllä. Kansanedustaja Arja Alho jätti lokakuussa 2006 eduskunnalle lakialoitteen Lain vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain 2 §:n ja 9 §:n muuttamisesta. Asiaa käsiteltiin lähetekeskustelussa marraskuussa 2006, josta asia lähti eteenpäin Sosiaali- ja terveysvaliokunnan käsiteltäväksi. Maaliskuussa 2007 asia todettiin rauenneeksi ja loppuunkäsittelyksi. (Lakialoite: Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain 2 §:n ja 9 §:n muuttami-

sesta.) Avustaja-asia vaikeasti vammaisten kohdalla ei siis ole selvä asia ja nähtäväksi jää mihin suuntaan se kehkeytyy.

Jenaro, Mank, Bottomley, Doose & Tuckerman (2002, 5-17) jakavat kehitysvammaiselle työntekijälle annettavan tuen luonnolliseen ja vähemmän luonnolliseen. Luonnollista tukea voivat olla mikä tahansa avustaminen, vuorovaikutus tai ihmissuhteet ylipäätään, joka tapahtuu työpaikalla. Luonnollisessa tuessa ovat osallisina kaikki työyhteisön jäsenet. Työllistyjän avustaminen on luonnollisinta mahdollista tukea. Vähemmän luonnolliseksi Jenaro ym. (2002) katsovat tuen, jota antaa tietty tehtävään määrätty tai palkattu tukihenkilö tai työvalmentaja. Näiden kahden erilaisen tukimuodon välille on löydettävä hyvä tasapaino, jotta tuen antaminen on tehokasta.

Palveluja voidaan tarkastella myös siitä näkökulmasta, millainen **yhteistyö** vallitsee eri tahojen välillä ja millä tavalla palveluntarjoaja ja palvelun käyttäjä ovat yhteistyössä keskenään. Tämän tutkimuksen mukaan yhteistyö eri toimijoiden välillä ei useinkaan kohtaa. Vanhemmat eivät aina ole perillä siitä kenen kanssa yhteistyötä tehdään. Ilonan äiti kuvaa tätä tarinassa useaan otteeseen. Koulun henkilöstön mukaan yhteistyö alkaa liian myöhään sen tahon kanssa, joka on jatkamassa nuoren kanssa tämän koulutuksen päätyttyä. Määtän (2001, 106-107) mukaan yhteinen vastuu lapsesta tai nuoresta toteutuu, kun ammatti-ihmisten ja vanhempien tiedot ja taidot otetaan yhteiseen käyttöön. Uudenlaisen toimintakulttuuriin vanhempien ja ammatti-ihmisten välisessä yhteistyössä voidaan pyrkiä uuden yhteistyön mallin avulla. Uusi yhteistyön malli vaatii uudenlaisia näkemyksiä vanhemmista yhteistyökumppaneina. Se vaatii myös ammattikäytäntöjen uudelleenorganisointia sekä uusia työmenetelmiä ja -välineitä. Mallissa vanhempien huolenaiheisiin vastataan siitä hetkestä lähtien, kun he tai joku muu taho huolestuu esimerkiksi lapsen kehityksestä. Suomessa vammaispalvelut ja kuntoutus, erityiskasvatus ja -opetus sekä lastensuojelu ovat Määtän (2001) mukaan kulkeneet omia reittejään, josta kertoo myös tämän tutkimuksen vanhempien kertomukset yhteistyön toimivuudesta tai pikemminkin toimimattomuudesta eri tahojen kanssa. Määtän (2001) esittämää uutta yhteistyön mallia voidaan tarkastella myös asuntolan henkilökunnan ja koulun välisen yhteistyön välineenä, jossa kaikki lapsen tai nuoren kanssa tekemisissä olevat tahot ovat yhteisessä vastuussa lapsen tai nuoren asioiden suunnittelussa ja toteutuksessa. Tästä esimerkkinä ovat myös Satun tarina ja omahoitajan näkemykset siitä, että yhteistyötä tulisi tehdä täysin uudella tavalla.

Satun omahoitaja on pohtinut, että yhteistyön ollessa tiiviimpää ja konkreettisesti jo olemassa olisi uudenlaisessa yhteistyön organisoinnissa avainasemassa. Tällöin nuorella olisi työharjoittelupaikka, joka olisi tullut tutuksi omahoitajalle tai uudelle ohjaajalle *ni sit se ois niinku itsestäänselvyytenä kaikille et se jatkaa siellä*. Tämän kaltainen yhteistyön malli

avartaisi asuntolan henkilökunnan näkökulmaa asukkaistaan. *Ja sit siel näkis itekkii oikeesti ne ongelmat jos on tai hyvät puolet, jos on ni pystyis itekkii niihin vaikuttamaan.* Omahoitaja on itse kokeillut myös työtehtävien vaihtoa erään henkilökohtaisen avustajan kanssa, joka kävi Satun kanssa työtoiminnoissa. Omahoitaja kertoo, että *näin mitä se Satu tekee siel oikeesti ja miten se toimii --- et ahaa, se oliko noin näppärä tos jutussa et --- et sielt tuli hirmu mont juttuu mitä nyt tiittää et Satu osaa tehdä jotai.* Paperilla kerrotut tiedot tai yhteistyöpalaverit eivät pysty avaamaan nuoren taitoja ja kykyjä tällä tavalla.

Honkasen väitöstutkimuksen (2006, 80-81) mukaan yhteistyö peruskoulun ja ammatillisen oppilaitoksen erityisopettajien kanssa opiskelijan siirtyessä perusasteelta toiselle asteelle sujuu hyvin. Tässä vaiheessa yhteistyön tarkoituksena on muun muassa ennakoida siirtymävaiheen sujuvuutta. Tässä siirtymävaiheessa yhteistyötä tehdään niin, että yhdessä suunnitellaan tarvittavia tukitoimia. Honkasen (2006) tutkimuksen mukaan useilla paikkakunnilla oli luotu alueellisia toimintamalleja peruskoulujen erityisopiskelijoiden siirtymiseksi ammatillisiin opintoihin. Kun siirtymävaiheen suunnitelmat oli näissä toimintamalleissa kirjattu toiminnan tasolle, ne toimivat parhaiten. Tämän tutkimuksen valossa näyttäisi siltä, että myös vaikeasti vammaisten toiselta asteelta eteenpäin siirtymävaiheeseen tulisi luoda selkeitä alueellisia toimintamalleja, jolloin siirtymävaiheessa olevien nuorten siirtymistä toiselta asteelta työelämään pystyttäisiin tukemaan parhaimmalla mahdollisella tavalla.

#### **7.4 Näkökulmataso – Työelämä ja yhteiskunnallinen integraatio**

Tarinoissa kuvataan sitä, miten monipuolisia työtehtäviä tutkimuksen nuoret voivat tehdä. Oikean työtehtävän löytyminen ei siis näyttäisi olevan tämän tutkimuksen mukaan oleellinen tekijä siirtymävaiheessa vaikka työtehtävistä puhutaankin paljon. Merkityksellinen tekijä löytyy pintaa syvemältä. Asianäkökulmien tasolla tekijöitä, jotka ovat mukana toiselta asteelta eteenpäin siirryttäessä eri toimijoiden mielestä, ovat työelämään ja yhteiskunnalliseen integroitumiseen liittyvät periaatteelliset tekijät. Kehitysvammaisten henkilöiden ja työelämän tutkiminen liittyy yksilön ja yhteiskunnan väliseen suhteeseen. Tulkinta mahdollisuuksista työmarkkinoilla liittyy taas siihen kuinka tämä suhde ymmärretään. (Linna-kangas, Suikkanen, Savchenko & Virta 2006, 18.) Suomalainen työelämä on jatkuvassa muutoksessa ja muutoksen vauhti näkyy esimerkiksi eri organisaatioiden muutosvalmennuskoulutuksen kysynnän lisääntymisenä. Myös valtion tasolla on meneillään erilaisia työelämään liittyviä kehittämisprojekteja työtavoista ja työssä jaksamisesta. Tällä hetkellä työelämää ja yhteiskuntaa kutsutaan yleisesti nimillä: informaatioyhteiskunta ja tietoyhteiskunta. Myös oppimis- tai kommunikaatioyhteiskunnasta tai postmodernista yhteiskunnasta

puhutaan. Yhtä kaikki yhteiskunnassamme hallitsee niin sanottu mentaalinen voima. (Mäkinen 2000, 41-42.) Herääkin kysymys, mikä voikaan olla kehitysvammaisen henkilön asema tällä tavalla arvotetussa yhteiskunnassa? Näitä seikkoja pohtivat etenkin tutkimuksen vanhemmat, mutta myös muut toimijat.

Kehitysvammaisten ihmisten työllistymisestä yleisesti esimerkiksi Helmin äidillä on selkeä mielipide: *Ei niitä kukkaan työllistä*. Hänen mielestään työnantajien, jotka ottavat kehitysvammaisia henkilöitä töihin yritykseensä tulisi saada asiasta *joku lisäboonus*. Äidin mielestä kehitysvammaiset henkilöt voisivat olla hyvin taitavia työntekijöitä, mutta koska he eivät ole niin tuottavia työnantajille, niin heitä ei oteta yrityksiin töihin. Muita tekijöitä, jotka äidin mielestä vaikuttavat siihen, että kehitysvammaiset eivät työllisty avoimille työmarkkinoille on se, että työtehtävät tulee opettaa *ja näyttää niinku kädestä pitäen, et ei voi antaa harjaa kätteen ja sanoo, että harjaappa tuosta, et pitäis niinku opettaa*. Työelämän kiireen ja hektisyyden vuoksi tähän ei ole aikaa. Toisaalta äiti on kuullut kehitysvammaisesta henkilöstä, joka on avotyöllistettynä kaupassa roskien kerääjänä ja, että hän kerää paremmin roskat kuin kaupan omat työntekijät. Helmin omahoitaja on äidin kanssa samoilla linjoilla. Lisäksi epäonnistumiset työelämässä ja se, että työtahtia kiristetään voivat olla tekijöitä, jotka vaikuttavat siihen, että työllistyminen on hankalaa.

**Toimintakeskuksesta** työpaikkana vaikeasti vammaiselle henkilölle on monenlaisia mielipiteitä. Toimintakeskuksen henkilöstö näkee toimintakeskusympäristön hankalaksi tai soveltumattomaksi vaikeasti vammaiselle, koska siellä on liian paljon asiakkaita suhteessa henkilökuntaan. Toimintakeskuksen henkilöstön mukaan vaikeasti vammaisille tulisi olla henkilökohtainen avustaja toimintakeskuksessa. Toimintakeskuksessa tehdään esimerkiksi kudontatyötä, joka ei sovellu henkilöstön kokemuksen mukaan vaikeasti vammaisille, koska se on liian vaativaa. Sopivaa työtehtävää ei toimintakeskuksesta ole vaikeasti vammaisille vielä löytynyt. Toimintakeskuksen henkilöstön mielestä, siellä toimivissa tiettyissä ryhmissä tuleekin olla taitava, jotta voi työskennellä toimintakeskuksessa. Vaikeasti vammaisista on hyvin vähän kokemusta toimintakeskuksessa, mutta kokemuksen mukaan myös häiriökäyttäytyminen on suurin syy, miksi vaikeasti vammaiset tai etenkin autistiset henkilöt eivät sovellu työskentelemään toimintakeskukseen. Tässä on havaittavissa valtava ristiriita siihen, mikä on käytäntönä. Toimintakeskustenhan nimenomaan tulisi olla tarkoitettu sellaisille henkilöille, jotka eivät sovellu tuetun työn piiriin tai eivät pysty työllistymään avoimille työmarkkinoille. Näitä henkilöitä ovat ennen muuta vaikeasti vammaiset henkilöt. Näyttäisi siltä, että toimintakeskuksessa vallitsevan työkuulttuurin olisi muututtava radikaalistikin, jotta ne voisivat palvella myös vaikeasti vammaisia asiakkaitaan.

Vanhemmat eivät tunne toimintakeskuksen periaatteita ja heillä ei ole kuvaa siitä, mitä siellä tehdään. Yleisesti ajatellaan, että toiminta on samankaltaista kuin päivätoiminnassa. Jos toimintakeskuksen toimintatavoista tiedetään jotain, niin puhutaan perinteenomaisesta toimintakeskustyöskentelystä, jossa ”*pussitetaan jotain rippeliä*”. Mielikuvat voivat perustua alueen yhteen toimintakeskukseen. Työskentely nähdään yksinkertaisena ja rutiininomaisena. Kuitenkin toimintakeskuksessa tehtävän työn kolme viiden nuoren vanhemmista näkevät vaihtoehtona koulutuksen jälkeen.

Toimintakeskuksessa työskentelyä voidaan kuvailla aiemmin käytössä olleella suo-jatyö -nimikkeellä. Nimike on poistunut, mutta työtehtävät toimintakeskuksissa ovat pitkälti samanlaisia. Suojatyö voidaan käsitteenä ymmärtää kahdella tavalla. Kapea-alaisesti rajattuna sillä voidaan tarkoittaa alaa, joka muodostuu lähinnä hallinnollisesta määrittelystä tarkoittaen normein säädelyä suojatyötä ja työtoimintaa. Jos suojatyötä halutaan tarkastella laajemmin, voidaan siihen katsoa kuuluvaksi kaikki sellainen palkkatyönomainen työ ja koulutustoiminta, joka kohdistuu vaikeasti työllistyviin työvoiman osiin. Suojatyöjärjestelmän lähtökohtana pidetään kansainvälisen työjärjestön, ILO:n vuonna 1955 antamaa työhuoltosuositusta. Tällöin jäsenmailta edellytettiin työn järjestämistä invalideille, jotka eivät kykene tavalliseen kilpailunlaiseen työhön. Vaikka suojatyö oli alun perin suunniteltu Invalidihuoltolain mukaisille invalideille, alkoivat työvoimatoimistot kuitenkin lähettää suo-jatyökeskuksiin muitakin kuin varsinaisia invalideja. Tähän ryhmään kuuluivat myös kehitysvammaiset. Näin ollen heille järjestetyn suojatyön voidaan perustellusti katsoa alkaneen vasta 1970-luvun alkupuolella. Suojatyöpaikkojen työtehtäville on tyypillistä, että ne ovat pääosin vaihetyötä, joka on pilkottu hyvin pieniin osiin. Tämän kaltainen kehitysvammaisten työtoiminta on laajentunut 1960-luvulta lähtien omia tuotteita valmistaviin työpajoihin ja erilaisiin alihankintatöihin. Työstä ei makseta palkkaa vaan niin kutsuttua ahkeruusrahaa. Tämän kaltainen työskentely tuli mahdolliseksi siksi, että työtoimintaan osallistuvat henkilöt oli siirretty työkyvyttömyyseläkkeelle, joten he saivat toimeentulonsa kansaneläkkeen ja muiden sosiaalisten tukien kautta. (Hokkila 1992, 89; Kinnunen 1992, 119-121; Salovirta ym.1997, 21-23, 29.)

Kun työtoiminta alkoi laajentua, se muodostui samalla vakioratkaisuksi kehitysvammaisiksi diagnosoitujen henkilöiden työllistämiseksi. Suojatyö tai toimintakeskustyypinen työskentely ei saisi kuitenkaan muodostua automaattiseksi käytännöksi, vaan sen tulisi tarjota työllistymisen mahdollisuus niille henkilöille, joiden tarpeisiin ei voida riittävästi vastata avoimilla työmarkkinoilla. Tavoitteena tulee joka tapauksessa olla vammaisen työntekijän monipuolinen taitojen ja koulutuksen hyödyntäminen. Työtoiminnan järjestämisessä on vielä paljon kehitettävää, sillä sen erillisyys avoimista työmarkkinoista on inkluusion vastaista ja leimaavaa. Siksi olisi suotavaa, että työtoiminta liitettäisiin fyysisesti ja toiminn-

nallisesti osaksi muuta työelämää. Voidaan kuitenkin perustellusti sanoa, että työtoiminnallekin on tilauksensa. Se antaa tekemisen mahdollisuuden kaikkein vaikeimmin vammaisille. Jotta työ- ja toimintakeskukset voisivat palvella työntekijöitään monipuolisemmin, tulisi työtehtäviä laajentaa ja toimintaa kehittää enemmän työhön valmentavaksi.

Eristettyä suojatyötä onkin pyritty kehittämään avoimempaan suuntaan avotyötoiminnan avulla. 1990-luvun alussa avotyötoiminnalle oli sosiaalinen tilaus, koska työkeskukset joutuivat kehittämään uusia toimintamalleja muun muassa lamasta johtuen. Tavoitteena oli avata ovia työelämään. (Hokkila 1996, 65-66.) 2000-luvun alun tavoitteena voisi olla työ- ja toimintakeskusten muuttaminen enemmän työhönvalmennuskeskuksiksi, joissa tuetun työllistymisen periaatteet olisivat lähtökohtana jokaiselle työharjoittelulle.

Toimintakeskuksen henkilöstön mielestä heidän asiakkaissaan on tällä hetkellä taidoiltaan paljon sellaisia, jotka voisivat työllistyä avotyöhön. Tukea avotyössä selviytymiseen ei kuitenkaan ole tarpeeksi. Avotyön organisointiin ei myöskään ole tarpeeksi resursseja. Asiakkaista iso osa on hyvin taitavia ja lahjakkaita työntekijöitä, jotka osaavat tehdä oppimiaan työtehtäviä itsenäisesti toimintakeskuksen ohjaajan mukaan. Toimintakeskuksesta avotyöhön lähtenyt kehitysvammaisen henkilö on paremmassa asemassa kuin muut koska kuuluu niin sanottujen normaalien joukkoon. On huomioitava, että vaikka avotyötä tehdään yleensä kunnan normaaleissa työpaikoissa, on se silti usein eriarvoistavaa ja segregoivaa. Avotyössä työkohteina ovat usein julkisen sektorin tarjoamat työpaikat, joilla työskentelevät vain ”hyvätasoiset” vammaiset. Vammaisia käytetään ilmaisena työvoimana, jolloin saadaan aikaan säästöjä monella kunnan toiminta-alueella. Sosiaaliselta muodoltaan avotyötoiminta on huoltosuhteeseen perustuvaa, eikä oikeaa työsuhdetta ole. Siitä puhutaankin kuntouttavana toimintana, jollaisena normaalia työtä ei voida pitää. (Saloviita ym. 1997, 83.)

**Työympäristön sosiaalisista ominaisuuksista** se, että kehitysvammaisen otetaan hyvin ja tasavertaisena työyhteisön työntekijänä vastaan on tärkeää vanhempien mielestä. Se, että työntekijä huomioidaan, ja että hän myös saa tarvitsemansa huomion, ovat tärkeitä asioita. Työyhteisössä vallitseva kiire, ja se kuinka kehitysvammaisiin yleisesti suhtaudutaan, ovat tekijöitä, jotka vaikuttavat oleellisesti työpaikassa viihtymiseen. Lisäksi jos työyhteisössä on *”yksikin semmonen joka ei suhtaudu myötämielisesti”* vaikuttaa esimerkiksi Toivon perhehoitajan mielestä työilmapiiriin ja Toivo vaistoa asiaan. Helmin äiti puhuu myös samasta asiasta. Toivon perhehoitajan mielestä kannustaminen ja auttaminen ovat tärkeitä asioita työyhteisössä pärjäämiseen.

Työpaikan sosiaalisen inklusion toteutumisen edellytyksenä on positiivinen fyysinen ja psyykinen työympäristö. Wistow ja Schneider (2003, 166-174) ovat tutkimuksessaan keskittyneet oppimisvaikeuksisten henkilöiden (n=30) kokemuksiin ja mielipiteisiin



koskien tuettua työllistymistä, siellä saatavaa tukea työpaikan säilyttämiseksi sekä sosiaalisen inklusion toteutumista. Tutkimuksen tuloksista sosiaalisen inklusion osalta voidaan todeta, että fyysinen integraatio toteutui puolella kyseisen tutkimuksen henkilöistä. Kuitenkin puolet työskenteli yksin. Suurin osa tutkimukseen haastatelluista kuitenkin sanoi tulevansa toimeen hyvin työkavereidensa kanssa ja syövänsä esimerkiksi lounasta yhdessä työaikana. 40 % haastatelluista kertoi, että heillä ei ollut työpaikalla läheistä ystävää, mutta joku kertoi viettävänsä vapaa-aikaa työtovereidensa kanssa. Kolme neljäsosaa tutkimuksen henkilöistä oli sitä mieltä, että he tekevät hyvää työtä työnantajiansa mielestä. Kun tutkittavilta kysyttiin mistä he työssään pitävät, vastaukset olivat esimerkiksi: rahan keruusta hyvään tarkoitukseen, siitä, että teen hyvää työtä, univormun käytöstä, ja siitä, että minulle sanotaan ”hyvin tehty”. Mielenpitoet koskien sitä, mistä työssä ei pidetty, olivat samanlaisia kuin keneltä tahansa kysyttäessä, esimerkiksi: aamulla aikaisin heräämisestä, koko päivän seisomisesta, hiljaisista päivistä, siitä, että on liikaa töitä tai, että on liian kova kuri. Yhteenvetona sosiaalisen inklusion toteutumisesta Wistown ja Schneiderin (2003) tutkimuksen mukaan voidaan todeta, että sosiaalisen inklusion toteutumisen on vaihtelevaa ja fyysinen integroituminen ei merkitse sosiaalista integroitumista.

Osassa tämän tutkimuksen tarinoista ja haastatteluista mainitaan, että kehitysvammaisten tulisi saada tekemästään työstään **palkkaa**. Kaikkien tutkimuksen henkilöiden mielestä työn tulisi olla myös mielekästä ja siinä tulisi olla etenemismahdollisuuksia. Toimintakeskuksessa saatavasta ahkeruusrahasta tai työosuusrahasta puhutaan toimintakeskuksen henkilöstön toimesta yleisesti palkkana. Palkka onkin tärkeä asia monille kehitysvammaisille. Opettajan ja erään vanhemman mielestä on tärkeää, että vaikka henkilö ei välttämättä ymmärrä rahan arvoa, hän ymmärtää sen, että se on hänen henkilökohtaista rahaa, jonka hän on ansainnut tekemällä työtä. Saloviidan ym. (1997, 38) mukaan työtoimintana tehdylle työlle esitetään paljon kritiikkiä herättäviä perusteluja. Ilmaisen työnteon puolestapuhujat katsovat, että kehitysvammaiset eivät tarvitse kansaneläkkeen ja asumistuen lisäksi muuta palkkaa eivätkä he tee ilmaista työtä vasten tahtoaan. Lisäksi vedotaan muun muassa työn taloudelliseen arvoon ja sen kuntouttavaan tavoitteeseen. Tämän kaltaiset perustelut asettavat vammaisen työntekijän alempaan yhteiskunnalliseen asemaan verrattuna muihin ihmisiin. Tällöin voidaan puhua avoimesta eriarvoisuuden julistuksesta.

Suurimpana tekijänä kehitysvammaisten työllistymisen haasteeksi etenkin Helmin äiti nostaa **ennakkoluulot ja asenteet** kehitysvammaisuutta kohtaan: *tietysti ihmiset kahtoo, että kuka siellä roskaa kerrää*. Muutkin haastatellut ottavat asenteisiin liittyvät kysymykset esille. Helmin äiti kiteyttää ajatuksensa kehitysvammaisiin kohdistuvista ennakkoluuloista seuraavasti:

*”Et kyllähän niinkun että vaikka Roosa olikin hyvä Salatuissa Elämissä, ni et varmaan oli ihan hyvä että sarjassa oli yks Roosa, että tuli kehitysvamma-suuttaki esille. Mutta kyl kyllä jos tuolla nakkioskilla on joku Down – siis voihan olla kehitysvammanen, jolla on ihan hyvä näkökin, mutta silleen, että ihan selkeät tuntomerkit, että Down-lapsi – myöässä, nii kyllä ne ihmiset kahtoo, ja voihan ne olla että ne kääntyy poisikin.”*

Helmin omahoitajan mielestä kehitysvammaisten työllistyminen tavallisille työpaikoille olisi hyvä tietysti asianahan se on hirveen hyvä, ett tuota jos on vain mahdollisuutta ja löytyis niitä paikkoja --- mutta ongelma on just se että mistä saahaan niitä ketkä ottaa töihin. Syynä tähän on hänen mielestään se, että se on kuitenkin niin pientä mitä ne pystyy tekemään. Myös työllistymisestä tiedottamisen ja kehitysvammaisuuden esille tuomisen omahoitaja nostaa syyksi, ettei paikkoja työelämästä ole vielä löytynyt. Ja varmaan jotenki että esille näille tota työnantajille --- että mihin ne kykenee ja mitä tukkee ne tarttis ja ihan julkisuutta tälle asialle, ois tärkeitä. Se, että asioita tuodaan julki, työllistymisasiosta tiedotetaan työnantajille ja kiinnostusta asiaa kohtaan saataisiin lisääntymään on omahoitajan mielestä hirveen tärkeitä tässä. Hän kuitenkin arvelee, että esimerkiksi tiedotustilaisuuksiin olisi vaikea saada ihmisiä tulemaan.

Asenteet ylipäättään kehitysvammaisuutta kohtaan ovat Helmin äidin mielestä hyvin syvällä yhteiskunnassamme. 1960-luvulla äidin omassa kotikylässä oli kaksi vammaista henkilöä, ja toinen heistä *ihan että pistetty aina komeroon, kun vieraita tuli, että sitten ei ollu tietoo oli vaan puhetta että varmaan siellä on, mutta hänhän oli aina ihmisten silmistä piilossa. Ja toinenhan sitten kävi ihan sitten koulubussissa --- ala-astetta, jossa oli ainut mukautettu luokka ja kyl ne niinku kiusas, mä ikäni muistan miten ne kiusasivat sitä ihan oikeesti.* Asenteisiin vaikuttamisen tulisi lähteä hyvin nuoresta iästä lähtien ja kodin kasvatusilmapiiristä. *Et se että mun lapsilla on ollu tää Down-sisko ja se on heille tärkeä ja se on heille niinku luonnollinen asia, että on ihmisiä on monenlaisia, että se on oikeestaan niinku elämän rikkaus sitten taas tavallaan.* Toisaalta myös kulkemalla vaikeasti vammaisten kanssa *tekemässä jottain hölömöntöläyksiä* ja olemassa näkyvillä ihmisten ilmoilla voisi vaikuttaa siihen, että pelot ja ennakkoluulot vammaisia ihmisiä kohtaan hälvenisivät. Tämä voisi olla äidin mielestä sitä *kampanjointia, että minäkin olen ihminen.*

Lopullinen tavoite **yhteiskunnallisessa integraatiossa tai inklusiossa** on, että jokainen ihminen on yhteiskunnan täysiarvoinen kansalainen (Ikonen 2000, 121). Täysiarvoisena kansalaisena oleminen tarkoittaa, että ihminen voi osallistua täysivaltaisesti yhteiskunnan sosiaaliseen elämään. Tähän tavoitteeseen eivät kaikki yhteiskuntamme jäsenet valitettavasti pääse.

Onnin äidin mielestä niin työllistymisessä kuin asumisessa tärkeää on kollektiivisuus ja jatkuvan sosiaalisen vuorovaikutuksen mahdollistuminen. Äiti kiteyttää ajatuksensa yhteiskunnallisen integroitumisen tärkeydestä:

*”Ns. ihan normaalissa maailmassa, että niitä keinoja täytyy löytyä ja niitä niin kauan etitään jossa se mahdollistuu että ei eriytetä jonnekkii jossa on erityisesti vaan vammaiset ja siellä niitä kuskattaa sitten jollain bussilla tai taksilla niinkun laumana johonkin vammaisten asuinyksikköön ja jotenkin et se on sit nii erilleen viety siitä niinku norm- normaalilämästä koska ainaki mie niinku nään sen itte, että ihan samalla lailla yhteiskuntaan täytyy mahtua kyllä kaikenlaiset ihmiset.”*

Yhteiskunnan toimintoja tulisivat uudelleen arvioida ja kehittää, jotta ne voisivat vastata kaikkien sen jäsenten tarpeita, koska jokaisen yksilön ihmisarvoiset osallistumisen edellytykset on huomioitava. (Ikonen 2000, 121.) Seuraavassa taulukossa (6) on koottu joitakin keinoja, joilla voisi edistää inklusion toteutumista yhteiskunnassa.

**TAULUKKO 6.** Keinoja yhteiskunnallisen inklusion toteuttamiseen. (mukaillen Ikonen 2000, 131.)

Lähtökohta	Miten edistää inklusiota?
<b>periaatteet</b>	Inklusion periaatteita on tutkittava ja kehitettävä yhdessä vammaisten henkilöiden kanssa. Inklusion periaatteita on toteutettava kaikkien tarpeet ja edut huomioon ottaen. Inklusio on nähtävä eettisenä ja ammatillisena arvona ja sen on kosketettava kaikkia ihmisiä. Ihmisten yksilöllisyyden tukeminen on otettava yhteiskunnalliseksi tavoitteeksi. Myös yhteisistä palveluista kaikille koituvia etuja on pyrittävä korostamaan.
<b>laajuus</b>	Inklusion toteuttaminen vaatii ja merkitsee muutosta ajattelu- ja toimintatavoissa. Tukikysymykset tulee ratkaista siten, että myönteisiä tuloksia saadaan ja prosessissa hyödynnetään koko yhteisön tuki. Yksittäiset toimenpiteet eivät johda todelliseen muutokseen yhteisössä. Muutosten tulee koskea olemassa olevia yhteiskuntarakenteita, rooleja ja resursseja.
<b>nopeus</b>	Muutos on sopeutettava yksilön edellytysten mukaiseksi, jossa tarvitaan yhteistoiminnallista suunnittelua muutoksen määrittelemiseksi ja tarkistamiseksi. Liian nopea muutos voi johtaa siihen, että kaikkia tukimuotoja ei ole mahdollista toteuttaa, henkilöstö jää epä tietoiseksi uusista rooleistaan ja yksilö jää muutoksen jalkoihin. Liian hidas muutos taas voi johtaa arvosteluun, joka kohdistuu näkyvien tulosten puuttumiseen.
<b>resurssit</b>	Inklusioon siirtymistä on tuettava erilaisin resurssein. Koko (työ)yhteisö on saatava sitoutumaan muutokseen. Inklusion ei tule merkitä erityispalvelujen tai tukitoimien vähentämistä vaan resurssien uudelleen kohdentamista.
<b>sitoutuminen</b>	Inklusio edellyttää laaja-alaista sitoutumista yhteiskunnan eri toimintatasoilla. Edellä esitettyjä inklusion lähtökohtia on kehitettävä laajan yhteistyön avulla.
<b>keskeinen henkilökunta</b>	Ammattihenkilökunta on keskeisessä asemassa tehdessään aloitteen vammaisten henkilöiden inklusiosta. Moniammatillinen yhteistyö on inklusiota tukeva

	osatekijä.
<b>perhe</b>	Vammaisen henkilön perhe on otettava mukaan moniammattilliseen yhteistyöhön ja inklusion suunnitteluun ja siitä käytävään keskusteluun mahdollisimman varhain.
<b>organisaatio</b>	Yhteiskunnan eri osapuolten kuten hallinnon, yrityselämän ja järjestötoiminnan tuki ja ohjaus ovat oleellisia tekijöitä kattavan inklusion toteuttamisessa.
<b>politiikka</b>	Inklusio on yhdenmukainen syrjintää ehkäisevien ja yhteiskunnallista tasa-arvoa edistävien pyrkimysten kanssa. Näiden kaikkien pyrkimysten tavoitteena on edistää tasa-arvoa ja parantaa ihmisten hyvinvointia. Vammaisiin henkilöihin liittyviä kysymyksiä ei tule pitää erillisinä, vaan niitä on pohdittava muun yhteiskunnallisen kehittämistoiminnan ja politiikan mukana.

Yhteiskunnallisesta integroitumisesta ja inklusiosta tiedetään tänä päivänä varsin paljon ja taulukossa kuusi on vain eräänlaisia ehdotuksia niistä lähtökohdista, mitä yhteiskunnallisen inklusion toteutuminen vaatii. Kuitenkin ainakin tämän tutkimuksen valossa näitä tekijöitä ei oteta tai ole otettu huomioon tutkimuksen nuorten koulutuksen tai elämän missään vaiheessa. Toisaalta inklusion toteutumisessa onkin kyse laajemmasta ilmiöstä kuin yksittäisen nuoren elämästä.

## 7.5 Näkökulmataso – Koulutuksellinen tasa-arvo ja inklusio

Opetusministeriön (2007) mukaan perusopetuksen tarkoituksena on rakentaa **koulutuksellista tasa-arvoa** ja perusturvaa. Jokaisessa tutkimuksen tarinassa kuvastuu se, että koulutukseen ylipäätään ollaan tyytyväisiä, kiitollisiakin. Perusopetus on 1.-9. luokkien yleissivistävää opetusta, jota annetaan peruskoulussa. Perusopetukseen osallistumalla tai hankkimalla muulla tavoin vastaavat tiedot suoritetaan lakiin perustuva oppivelvollisuus. Tällä hetkellä Suomessa lähes kaikki lapset suorittavat perusopetuksen oppimäärän ja jokainen Suomessa vakinaisesti asuva lapsi on oppivelvollinen. Perusopetus on yhdeksänvuotinen ja maksuton yhtenäiskoulu, jota järjestetään lähikoulussa tai soveltuvassa paikassa niin, että koulumatkat ovat mahdollisimman turvallisia ja lyhyitä. Kunnan ja koulun opetussuunnitelma täsmentää perusopetusta ja opetuksessa ollaan yhteydessä kodin kanssa. Perusopetuksessa oppilaalla on oikeus erityisopetukseen tarpeen vaatiessa. Mikäli perusopetuksen tavoitteita ei voida vammaan tai sairauden vuoksi saavuttaa yhdeksässä vuodessa, lapsi otetaan pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin. Pidennetty oppivelvollisuus alkaa sinä vuonna, kun lapsi täyttää kuusi vuotta ja kestää 11 vuotta.

Tämänhetkisen perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden, perusopetuslain säädännön (Perusopetuslaki 628/1998 ja Perusopetusasetus 852/1998) ja valtioneuvos-

ton tuntijakoasetuksen (1435/2001) mukaan kaiken opetuksen järjestämisen lähtökohtana ovat perusopetuksen yhteiset opetussuunnitelman perusteet. Erityisopetuksen eri ryhmiä varten ei enää ole omia opetussuunnitelman perusteita ja käytännössä opetus yksilöllistetään, oppilaalle laaditaan HOJKS (Henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma) ja opetuksesta puhutaan pienryhmäopetuksena. (Perusopetuslaki 628/1998; Perusopetusasetus 852/1998; Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2004; Valtioneuvoston asetus perusopetuslaissa tarkoitetun opetuksen valtakunnallisista tavoitteista ja perusopetuksen tuntijaosta 1435/2001.)

2HOJKS eli Henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma laaditaan jokaiselle perusopetuksessa opiskelevalle oppilaalle tai ammatillisessa koulutuksessa olevalle opiskelijalle jos hänet otetaan tai siirretään erityisopetuksen piiriin. HOJKS voidaan laatia koskemaan koko perusopetuksen oppimäärää tai yksittäistä perusopetuksen oppimäärää. HOJKSin laatimisen tavoitteena on tukea pitkäjänteisesti oppilaan yksilöllistä oppimisprosessia. Suunnitelman laatimiseen osallistuu moniammatillisessa yhteistyössä oppilas ja hänen huoltajansa, oppilaan opettajat sekä oppilashuollon asiantuntijoita. Suunnitelman toteutumista tulee arvioida vuosittain ja seurata säännöllisesti ja erityisesti oppilaan siirtyessä esiopetuksesta perusopetukseen, perusopetuksen aikana luokasta ja koulusta toiseen sekä perusopetuksen toiselle asteelle. (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2004.)

HOJKS perustuu hyväksytyyn opetussuunnitelmaan ja sen tulee sisältää seuraavat tiedot: 1) kuvaus oppilaan oppimisvalmiuksista ja vahvuuksista, oppimiseen liittyvistä erityistarpeista sekä näiden edellyttämistä opetus- ja oppimisympäristöjen kehittämistarpeista, 2) opetuksen ja oppimisen pitkän- ja lyhyen aikavälin tavoitteet, 3) oppilaan opinto-ohjelmaan kuuluvien oppiaineiden viikkotuntimäärät, 4) luettelo niistä oppiaineista, joissa opiskelu poikkeaa muun opetuksen mukaisista oppimäärästä, 5) niiden oppiaineiden tavoitteet ja keskeiset sisällöt, joissa oppilaalla on yksilöllinen oppimäärä, 6) oppilaan edistymisen seurannan ja arvioinnin periaatteet, 7) opetukseen osallistumisen edellyttämät tulkittamis- ja avustajapalvelut, muut opetus- ja oppilashuoltopalvelut, kommunikointitavat sekä erityiset apuvälineet ja oppimateriaalit, 8) kuvaus oppilaan opetuksen järjestämisestä muun opetuksen yhteydessä ja/tai erityisopetuksen ryhmässä, 9) henkilöt, jotka osallistuvat opetus- ja tukipalveluiden järjestämiseen sekä heidän vastualueensa ja 10) tukipalveluiden toteuttamisen seuranta. (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2004.)

HOJKSin tavoitteena on koulutuksellisen tasa-arvon lisääntyminen, kun jokaisen opiskelijan yksilölliset tarpeet voidaan huomioida. HOJKSin pitäisi tarkoittaa sitä, että opiskelija voisi käydä kouluaan hänen lähikoulussaan, oli sitten kyse vaikeasti vammaisesta tai millä tahansa tavoin erityisen tuen tarpeessa olevasta opiskelijasta. Tällainen inklusiivi-

nen koulutus ei kuitenkaan ole vielä käytäntöä, josta Onnin koulunvaihdot ovat esimerkkinä. Tähän tulisi kuitenkin tulevaisuudessa pyrkiä kaikenlaisten oppilaiden kanssa.

**Inkluusio** käsitteenä ja idea inklusiosta voidaan määritellä monella tavalla. Tärkeä on myös muistaa, että inklusioon ei ole yhtä näkökulmaa esimerkiksi yhden valtion tai koulunkaan sisällä. Ainscown ja Césarín (2006, 231-238) tutkimus osoittaa, että inklusiota voidaan määritellä viidellä eri tavalla ja siten käsitellä aihetta viidestä eri näkökulmasta. Ensiksi inklusiosta on ensisijaisesti kyse vammaisuudesta ja erityisen tuen tarpeesta. Yleinen oletamus on, että inklusio tarkoittaa vammaisten tai erityistä tukea tarvitsevien opetusta yleisopetuksen kouluissa. Tällaista näkökulmaa tulee kuitenkin kritisoida, koska yrityksissään saada inklusio koskemaan laajempaa oppilasjoukkoa, näkökulma keskittyy vammaisuuteen tai erityisen tuen tarpeeseen, jolloin se ei huomio muita osallisuuden tapoja, jotka voivat olla opiskelijalle haitaksi tai hyödyksi. Toiseksi inklusio voidaan nähdä vastauksena kurinpidolliselle eksklusiolle, esimerkiksi kurinpidolliselle luokasta poistamiselle. Kolmantena inklusiosta voidaan ajatella laajemmin koskien kaikkia syrjäytymisuhassa olevia ryhmiä (esim. teiniäidit, huostaan otetut lapset, mustalaiset). Tästä laajemmasta näkökulmasta käytetään myös käsitettä sosiaalinen inklusio. Neljäntenä näkökulmana inklusio nähdään kaikille yhteisen koulun edistämislukkeenä. Suomessa yhtenäisen perusopetus -hanke voisi kuvata tällaista ajattelutapaa inklusiosta, jossa kaikille yhteinen koulu palvelee yhteiskunnan jäseniä erilaisissa yhteisöissä. Viidenneksi inklusio voi tarkoittaa koulutusta kaikille, koskien lähinnä kehitysmaiden lasten, etenkin tyttöjen koulutusmahdollisuuksia.

Burstein, Sears, Wilcoxon, Cabello ja Spagna (2004) ovat esittäneet mallin inklusiivisten koulutusratkaisujen toteuttamiseksi koulussa. Malli on kehitetty ja toteutettu empiirisen tutkimuksen avulla kolmen vuoden aikana Kalifornian kahdessa koulupiirissä. Taulukossa seitsemän on esitetty mallin strategiat ja toimenpiteet inklusiivisten käytänteiden toteutumiseksi.

**TAULUKKO 7.** Malli inklusiivisten käytäntöjen toteutumisesta koulussa (mukaillen Burstein ym. 2004, 107.)

Strategia	Miksi toimenpide on tärkeä?	Mitä toimenpiteitä tarvitaan muutokseen koulussa?
<b>Sitoutetaan opettajat ja henkilökunta muutokseen</b>	Opettajat ja koulun henkilöstö on saatava vakuutetuiksi siitä, että kyseinen muutos on hyödyllistä ja tarpeellista ja he ymmärtävät muutoksen.	Koulun johtajat saadaan myönteisiksi muutokselle.  Opettajat ja henkilökunta saadaan ymmärtämään inklusiivisten toimenpiteiden

		den tarve. Havainnoidaan erilaisia inklusiivisia malleja.
<b>Muutoksen suunnittelu</b>	Koulun käytänteiden muuttaminen usein epäonnistuu, koska ne ovat autoritäärisesti, ylhäältä alaspäin johdettuja esim. valtakunnallisten säädösten muodossa.  Kun muutos on koulusta itsestään lähtöisin, erilaiset ohjelmat ovat koulun tarpeisiin räätälöityjä ja toimivat juuri sen koulun tarpeiden mukaan.	Kehitetään visio inklusiivisista toimenpiteistä juuri tässä koulussa.  Identifioidaan koulun tarpeet ja tehdään itsearviointia.  Määritellään koulun tavoitteet.  Kehitetään koulun strategiasuunnitelma.
<b>Muutoksen valmistelu</b>	Opettajat tarvitsevat koulutusta ja täydennyskoulutusta koskien erityisen tuen tarvitsijoita.	Osallistutaan ammatilliseen kehittämistoimintaan.  Luokkahuoneeseen tuodaan tarvittavat tekniset apuvälineet.
<b>Muutoksen tukeminen</b>	Vaikka opettajat olisivat innokkaita uusien käytänteiden toteuttamiseen, he tarvitsevat vankan hallinnollisen tuen. Opettajat ovat raportoineet inklusiivisten käytänteiden epäonnistumisen johtuvan siitä, että ei ole tarpeeksi koulutusta, aikaa, materiaaleja tai henkilökuntaa. Luokkakoot ovat liian isoja tai oppilaat ovat liian vaikeasti vammaisia.  Koulun muutokset yleensä ovat kompleksisia ja rakenteellisia muutoksia toteutettaessa mukaan tarvitaan koko päätöksentekojärjestelmä.	Hallinnollinen tuki on jatkuvaa.  Tarvittavien resurssien kohdentaminen.

Koulutuksella on selkeät inklusiiviset tavoitteet. Kuitenkin koulutus on vielä hyvin segregoitua. Inklusiivisella koulutuksella voidaan vaikuttaa oleellisesti siihen, että yhteiskuntamme kaikki ihmiset voivat olla osallisina kaikissa yhteiskunnan toimissa. Merkittävänä vaikuttajana tässä asiassa ovat alakoulut, jotka omilla integraatiokäytännöillään voivat olla tekemässä kehitysvammaisuudesta asiaa, joka kuuluu tavalliseen ”normaaliin” elämään. Se, että Satu, Helmi ja Ilona aloittivat alakoulunsa silloisessa eha-opetuksessa kuvaa tietenkin sitä aikaa 80-luvulla, jolloin inklusioajattelu oli vielä varsin alkutekijöissään. Se, että Onnin aloitti alakoulunsa emu-luokassa, mutta siirtyi kehitysvammadiagnoosinsa saatuaan eha-luokalle, kertoo myös siitä, että inklusioajattelusta ei todellakaan voida puhua koulu maailmassa. Onnin tapauksessa hänen saamansa kehitysvammadiagnoosi vaikutti siihen, että hänen koulumuotonsa muuttui ja Onni vaihtoi koulua. Myös muiden nuorten kohdalla diagnoosi on määritellyt koulumuodon, kuten kehitysvammaisten lasten kohdalla tapana on.

## 7.6 Tilanne- ja kontekstitaso – Diagnoosi, kehitysvammaisuus ja vammaisuus

Tilanne- ja kontekstitasolla olevista tekijöistä diagnoosi, kehitysvammaisuus ja vammaisuus teoreettisina tekijöinä ovat mukana toisen asteen koulutuksesta eteenpäin siirtymisprosessissa. Etenkin Onnin tarinan yhteydessä merkittävänä tekijänä nousutta **diagnoosin** saamisen merkitystä voidaan tarkastella myös siitä näkökulmasta, mitä diagnoosin jälkeen seuraa. Onnin äiti kuvaa diagnoosin saamista kuitenkin helpottavana tietona. Enää ei tarvinnut syyllistää itseään, että oli toiminut lapsen kanssa jotenkin väärällä tavalla.

Diagnoosin saamiseen liittyy myös diagnoosin kokeminen. Vehkakoski (2006) on tutkinut erityislapseksi diagnosointia ja sitä seuraavaa leimaa, jonka lapsi diagnoosin saadessaan vastaanottaa ammatti-ihmisten näkökulmasta. Näen tämän näkökulman tärkeäksi myös tässä tutkimuksessa, koska diagnoosin saadessaan lapsesta ryhdytään puhumaan tietyllä tavalla ja häneen kohdistetaan erilaisia toimenpiteitä mitä häneen kohdistettiin ennen diagnoosia. Tällöin myös vanhemmat ja muut lapsen ympärillä toimivat tahot muovaavat omia käsityksiään diagnoosin kautta ja näkemys lapsesta voi muovautua näiden näkemysten kautta.

Vehkakosken (2006, 51-59) mukaan ammatti-ihmisten kielenkäytössä on kuusi merkitysjärjestelmää, diskurssia, joiden ympärille tulkinnat lapsesta ja hänen vammaisuudestaan rakentuvat. Oirelähtöisessä puhetavassa (1) (vammadiskurssi) on tiivistetysti kyse siitä, että lapsen tilanne hahmotetaan sitä kautta, että hänen tavallisesta poikkeavat oireet ja niiden nimeäminen johonkin diagnostisesti sopivaan luokkaan on keskeisessä asemassa. Jatkuvässä kehityksen korostamisessa (2) (kehitysdiskurssi) on kyse siitä, että merkitystenanto kohdistuu lapsen kehitykseen toiminnan tavoitteena, arvioinnin kohteena sekä toteutuneena ja toteutumattomana tosiasiana. Tällainen tulkintakehys tuli tutkimuksessa erityisesti esille kuntoutus- ja kasvatusalalan ammatti-ihmisten puheessa. Tragediadiskurssissa (3) on lähtökohtana vammadiskurssi ja siitä muodostuva kuva poikkeavasta lapsesta. Tässä näkökulmassa lapsen vammalle annettiin merkitykseksi tutkimuksen mukaan voimakas kielteisyys ja kompensoimista vaativa ominaisuus, jota tuli myös päivitellä. Ongelmadiskurssi (4) syntyi edellisen tavoin kontekstissa, jossa lasta kuvattiin suhteessa hänen ympärillään oleviin aikuisiin. Lapsen tilanne nähtiin ongelmaksi ja lapsi jollain tavalla aikuisten taakaksi. Tämä puhetapa lähti negatiivisten ilmausten mukaisesti liikkeelle ongelmista, mutta samalla palveli sekä vanhempien että lasten hyvinvoinnista huolehtimista. Subjektidiskurssi (5) jäi ammatti-ihmisten puheessa lapsen kehitystä arvioivan ja lapsen vaillinaisuutta korostavan puhetavan varjoon, vaikka juuri tällaista diskurssia korostetaan Vehkakosken (2006) mukaan yhteiskuntatieteellisessä lapsuustutkimuksessa. Subjektidiskurssin mukainen tapa nähdä lapsi ja hänen tilanteensa nousi tutkimuksessa kuitenkin esille aineistosta, mutta ei niin merkittävänä kuin muut merkitysjärjestelmät. Viimeisenä



merkitysjärjestelmänä tutkimuksessa nousi oikeusdiskurssi (6), jonka Vehkakoski (2006) nostaa nousevassa asemassa olevaksi merkitysjärjestelmäksi, ja joka vastaa viime vuosi-  
na inklusiivisessa kasvatuksessa ja sosiaalisessa vammaistutkimuksessa esiintyviä ja vahvistuvia moraalisia painotuksia. Oikeusdiskursissa viitataan siis ensisijaisesti ympäristöön joko vaikeuksien aiheuttajana tai tuen antajana.

Edellä esitetyistä merkitysjärjestelmistä tai diskursseista tämän tutkimuksen nuorten kohdalla ei vielä voida puhua. Kuitenkin tämän tutkimuksen mukaan kehitysvammaisen nuoren kohdalla diagnoosilla näyttää olevan merkitystä siihen, millaisena nuori nähdään hänen koko elämänsä ajan. Saadulla diagnoosilla on oleellinen merkitys myös nuoren jokaisessa siirtymävaiheessa. Diagnoosi rakentaa kuvaa kehitysvammaisuudesta, jonka mukaan henkilö nähdään koko hänen elämänsä ajan.

Tutkimuksen nuoret on diagnosoitu lapsena kehitysvammaisiksi, ja tällä on siis suuri vaikutus heidän koko elämälleen. Suurin osa **kehitysvammaisuuden** syistä todetaan lapsuudessa. Neuvoloista ohjataan eteenpäin psykologisiin, sosiaalisiin ja lääketieteellisiin tutkimuksiin. Kehitysvammaisuus johtuu ennen syntymää tapahtuvista tekijöistä, jolloin puhutaan prenataalisista tekijöistä (n. 70 %), synnytyksen aikaisista komplikaatioista eli perinataalisista tekijöistä (n. 20 %) ja postnataalisista eli syntymän jälkeisistä tekijöistä (n. 10 %). Ennen syntymää aiheutuvista kehitysvammoista perintötekijöistä johtuvia kehitysvammaisuuden syitä on 30 %. Kromosomimuutokset ovat 18 % syynä kehitysvammaisuuteen, geneettisistä sairauksista johtuvia syitä on 4 % ja monen geenin aiheuttamista poikkeamista 4 %. Tuntemattomista ennen syntymää aiheutuvista tekijöistä 8 % on syynä kehitysvammaisuuteen ja ulkoisista ennen syntymää aiheutuvista tekijöistä 11 % esimerkiksi infektioitaudeista, lääkkeistä, alkoholista ja myrkyistä (mm. FAE = Fataali alkoholi efekti) on kehitysvammaisuuden syynä. Syntymän aikaisista syistä synnytykseen liittyvät keskushermoston vauriot on suurin (9 %) kehitysvammaisuuden aiheuttaja. Syntymän jälkeisistä syistä erilaiset infektiot aiheuttavat 4 % kehitysvammoista. Lisäksi psykoosi ja psykososiaaliset syyt voivat aiheuttaa kehitysvammaisuutta. Kuitenkin tuntemattomia syitä kehitysvammaisuuteen voi olla 25 %, näitä ovat esimerkiksi laaja-alainen kehityksen viivästyminen. (Kaski ym. 2002, 31-48; Drew & Hardman 2000, 161-171.)

Kehitysvammaisuudesta on olemassa erilaisia teorioita. Kehitysvammaisuudessa on kyse vammasta ymmärtämisen alueella. Kylénin (1990) tutkimusten mukaan kehitysvammainen henkilö muodostaa todellisuuskäsityksensä työstämällä ja tulkitsemalla oman ymmärrystasonsa rajoissa informaatiota, jonka eri aistikanavat hänelle lähettävät. Todellisuuskäsitys rakentuu kun nämä aistikokemukset järjestäytyvät. Järjestäytyminen johtaa siihen, että henkilön tilan-, ajan-, laadun-, määrän-, ja syysuhteidentaju rakentuvat. Kehitysvammaisen henkilön todellisuuskäsitys on konkreettinen ja sen rakenne on yksinkertai-

nen. Henkilön todellisuuskäsityksen muodostumista voidaan tukea tarjoamalla vaihtelevia kokemuksia eri osatekijöistä. Tällä tavoin virikkeellisen ympäristön ja vaihtelevien kokemusten avulla voidaan vaikuttaa myös henkilön ajattelun sisältöön. Kylén (1990) on kuvannut kehitysvammaisen henkilön todellisuuskäsityksen ja ymmärryksen konkreettisuutta eriasteisina abstraktiotasoina, joista käytetään nimityksiä A-, B- ja C-taso. Näin ollen se millä tasolla henkilö toimii, vaikuttaa hänen tapaansa jäsentää maailmaa ja sitä kautta myös hänen oppimiseensa. Taulukossa kahdeksan on kuvattu tarkemmin Kylénin luokittelu ymmärryksen abstraktiotasoista ja henkilön ominaispiirteistä ja siitä, miten kehitystä voidaan tukea. (Kylén 1990, 5, 8-9; Kaski ym. 2002, 188-191.)

**TAULUKKO 8.** Kehitysvammaisen henkilön ymmärryksen abstraktiotasot sekä niiden ominaispiirteet ja kehityksen tukeminen. (mukaillen Kylén 1990).

Ymmärryksen abstraktiotaso	Miten ilmenee?	Miten tuetaan?
<b>A-taso</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- henkilö oppii kehosta välittyvien aistikokemusten kautta</li> <li>- henkilö kokee tarpeita, tunteita ja aistein havaittavan todellisuuden</li> <li>- henkilö tunnistaa jokapäiväiseen elämään liittyvät esineet niiden käytön perusteella</li> <li>- henkilö ilmaisee itseään elein tai kehonkielellä</li> <li>- henkilö ei käytä puhetta tai sanoja kommunikatiivisesti</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- tarjotaan aistikokemuksia ja kokemuksia omasta kehosta, sen osista ja liikkumisesta erilaisissa tiloissa</li> <li>- annetaan tilaisuuksia valintoihin</li> <li>- luodaan tilanteita, joissa henkilö voi itse vaikuttaa ympäristöönsä ja kokea oman toimintansa seuraukset</li> </ul>
<b>B-taso</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- henkilö oppii ymmärtämään puhetta ja kieltä ja myös itse käyttää kieltä kommunikoidakseen</li> <li>- henkilö on riippuvainen aistein havaittavasta todellisuudesta</li> <li>- henkilö mieltää lähiympäristön kokonaisuutena</li> <li>- henkilön on mahdollista oppia liikkumaan itsenäisesti tutussa ympäristössä</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- opetuksessa hyödynnetään kuvia ja symboleita ja jäljittelemällä oppimista</li> <li>- tuetaan henkilön uusien taitojen oppimista harjoittelemalla niitä luonnollisissa tilanteissa</li> <li>- luodaan tilanteita, joissa oppiminen on mahdollisimman konkreettista</li> </ul>
<b>C-taso</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- henkilö oppii jäsentämään todellisuutta myös ajattelun varassa</li> <li>- henkilö ymmärtää yksinkertaisia symboleja</li> <li>- henkilö voi oppia lukemaan ja kirjoittamaan</li> <li>- henkilö pystyy hallitsemaan uusia tilanteita ajattelunsa avulla</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- oppimisen tukena voidaan käyttää luettua ja kirjoitettua kieltä</li> <li>- oppimisessa voidaan yhdistää aiemmin koettua</li> <li>- ympäristön, esineiden ja asioiden luokittelua laajennetaan yli oman kokemusmaailman</li> <li>- opetellaan uusia syy-yhteyksiä</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- henkilön on vaikea selviytyä ongelmista, joissa on monta tekijää</li> <li>- abstraktien käsitteiden ymmärtäminen on henkilölle hankalaa</li> </ul>	
--	---	--

Myös Ikonen (1999, 101-103) on esittänyt joitakin yleistäyksiä koskien kehitysvammaisten oppimista perustuen *"lukuisiin ulkomaisiin tutkimuksiin, joita myös Suomessa tehdyt tutkimukset tukevat"* (Ikonen 1999, 102). Hänen mukaansa: 1) Kehitysvammaisen henkilön suoriutuminen on heikompaa kuin ei-kehitysvammaisen riippumatta teoreetikosta, tehtävistä, tehtävä-dimensiosta, tulosluokista ja vertailutyypistä. 2) Vaikka kehitysvammaiselle opetetaan oppimisen strategioita, he menestyvät huonommin kuin vertailuryhmäläiset. 3) Strukturoitu opetusohjelma tai strategia parantaa oppimista ja muistia. 4) Oppimisen positiivinen vahvistaminen parantaa suorituksia. Kehitysvammaisilla on arvioitu myös olevan kahden tyyppisiä vaikeuksia, jotka vaikuttavat oppimiseen. Näitä kuvataan rakenteellisiksi heikkouksiksi ja aktiivisissa prosesseissa ilmeneviksi heikkouksiksi. Rakenteellisia heikkouksia ovat lyhytkestoisen muistin heikkous, tarkkaavaisuuden ongelmat ja havaintokyvyn häiriöt. Aktiivisissa prosesseissa ilmeneviä heikkouksia ovat kertaamisen hankaluus, mieleenpainaminen ja mieleenpalautuksen pulmat sekä metamuistin erilainen toiminta. Myös se, että kehitysvammaisella henkilöllä on pienempi muistikapasiteetti tai vähemmän tehokas työmuisti, pienempi tai huonommin organisoitu tietopohja, taipumus käyttää vähemmän, yksinkertaisempia tai passiivisempia prosessointimenetelmiä, huonompi metakognitiivinen käsitys omista kognitiivisista rakenteistaan ja taipumus käyttää huonompia tai vähemmän joustavia toimeenpanevia prosesseja ajattelun kontrolloimiseksi vaikuttavat oppimiseen oleellisesti, jolloin oppiminen ei voi olla samanlaista kuin vammauttomalla henkilöllä.

Henkilö, jonka erityisominaisuutena on kehitysvammaisuus, on kuitenkin aina ensisijaisesti yksilö tarpeineen, toiveineen ja kehityspyrkimyksineen. Ilonan tarinassa tämä seikka tulee erityisen hyvin ilmi kun äiti pohtii sitä, että tärkeämpänä kuin ihmisen luokittelua kehitysvammaisuuden asteen mukaan on huomioida yksilön vahvuudet ja kehittämistarpeet. Kehitysvammaisella henkilöllä on edellytyksiä kehittyä kuten kenellä muullakaan tahansa. Kehitys on vain erilaista. Kehitysvammaisen lapsi tarvitsee aikaa ja tukea jokaista kehitysvaihettaan varten. Kehitys etenee samalla tavoin kuin lasten kehitys yleensä, mutta hitaammin. Kehityskulku on hyvin yksilöllinen ja siihen vaikuttavat tekijät, kuten: keskushermostovaurion syy ja luonne, lisävammat ja -sairaudet sekä ympäristötekijät. (Kaski ym. 2002, 188.)

Kehitysvammaiset henkilöt tulisi nähdä ensisijaisesti normaalin kehityksen kautta huomioiden elämänkaaripsykologinen ajattelu ihmisten siirtymävaiheista ja erilaisista kehitystehtävistä näissä siirtymävaiheissa. Varhaisaikuisuuden ikäkauteen kuuluu Havighurstin (1972) mukaan seuraavia kehitystehtäviä: elämäntoverin valitseminen, perheen perustaminen, perhe-elämän taitojen oppiminen, koulutus- ja/tai ammattiuuralle antautuminen, työelämään osallistuminen ja siellä menestyminen sekä kansalaisvelvollisuuksien omaksuminen. Havighurstin teorian mukaan ihmisen elämänkaareen kuuluu kuusi vaihetta, joissa jokaisessa on omat kehitystehtävänsä. Kehitystehtävät viittaavat siihen, että kussakin ikäkaudessa kehitys on tiettyihin ympäristön ja yksilön biologisen kehityksen asettamiin vaatimuksiin ja odotuksiin sopeutumista.

Kuitenkin **vammaisia** on perinteisesti niputettu yhteen ryhmään kuuluviksi ja kaikki on luokiteltu muutaman vanhemman ja avustajan lapsuudenkokemusten mukaan CP-vammaisiksi. Yhteiskunnallisen vaikuttamisen kannalta, omien oikeuksien ajajina ja etuisuuksien saajina vammaisista henkilöistä kehitysvammaiset ovat tutkimuksen avustajien ja vanhempien mukaan huonoimmassa asemassa oleva ihmisryhmä, koska he hoitavat asioitaan avustajiensa tai edunvalvojiensa välityksellä. Erään tutkimukseen haastatellun avustajan mielestä ”varat” kohdennetaan niihin ihmisryhmiin, joista oletetaan olevan hyötyä yhteiskunnalle. Vanhemmat ja avustajat kertovat siitä, kuinka kehitysvammaisuuteen on asennoiduttu vuosikymmeniä sitten. Pienellä paikkakunnalla kehitysvammaisen lapsen syntyminen kaksikymmentä vuotta sitten oli ”suuri juttu”, jota siis ihmeteltiin kyläkaupassa. Helmin äiti muistelee 1960-lukua, jolloin vammaisen lapsi laitettiin piiloon komeroon, kun vieraita tuli kyläilemään. Myös yksi avustaja puhuu siitä, että kotikylällä seitsemänkymmentäluvulla vammaisia pidettiin kaikkia samanlaisina ja puhuttiin CP-vammaisista ja vammaisen lapsen saaminen oli häpeällistä. Kaikki haastatellut tuovat esiin myös oman lapsuutensa ja nuoruutensa aikaiset ajatukset vammaisuudesta. 1960-luvulla ja sota-aikana vammaiset, oli kyse mistä vammasta tahansa, pidettiin piilossa. Osasyynä tähän oli erään avustajan mielestä se, että erilaisia kulttuureitakaan ei hyväksytty. Jos vammaisia oli integroidusti koulussa, heitä kiusattiin. Vammaisuudesta puhuttiin CP-vammaana, oli kyse mistä tahansa vammaisuudesta. Toimintakeskuksen ohjaaja kertoo konkreettisen esimerkin siitä, että tällä hetkellä ne vammaiset, jotka ovat toimintakeskuksessa työssä, voisivat olla avoimilla työmarkkinoilla tai vähintäänkin avotyössä, mutta 1960-luvulla vammaiset sijoitettiin laitoksiin, jossa harjaantumista ei kovin paljon tapahtunut.

Teollistunut yhteiskunta 1800-luvun puolivälistä lähtien määritteli sen, että etenkin työ organisoitui uudelleen, tehdastyö nopeutui, aikataulut ja suoritusnormit otettiin käyttöön ja työkulttuuri muuttui täsmälliseksi. Tähän päivään tullessa työn tärkeäksi tekijäksi on noussut tehokkuus. Tämänkaltainen työn uudellinen organisoituminen vaikutti myös koko-

naisvaltaisesti suhtautumiseen vammaisiin henkilöihin ja teki vammaisista ihmisistä ”hyödyttömiä” yhteiskunnalle, koska he eivät kyenneet näppärästi ja nopeasti suoriutumaan työn asettamista vaatimuksista. Työn uudelleen organisoituminen ja sitä seurannut vammaisten ihmisten sosiaalinen arvonalennus on vaikuttanut oleellisesti vammaisten ihmisten asemaan ja heihin suhtautumiseen. Vammaisuudesta tuli yhteiskunnallinen kysymys, kun se oli aiemmin ollut perhepiirissä hoidettava yksityinen asia. Tämä samanlainen kehitys näkyy sotien jälkeisessä suomalaisessa yhteiskunnassa ja on pohjana sille, miten vammaisuudesta ajatellaan vielä tänäkin päivänä. Suurin osa vammaisista lapsista kasvoi perheissä, mutta vammaisuudesta tuli häpeällinen ja leimaava asia, kun työ organisoitui uudelleen ja perheessä ei enää ollut mahdollisuutta hoitaa lapsia kodin ulkopuolella työkentelystä johtuen. Perheen koostumus niin ikään muuttui useamman sukupolven yhteisöstä ydinperheeksi, jolloin lapsille ei enää löytynyt luonnollisia hoitajia perheen sisältä. Vammaiset lapset oli laitettava laitoksiin. Laitokset oli usein sijoitettu kauas muusta asutuksesta ja jotkut vanhemmista jopa hylkäsivät lapsensa laitoksiin. (Vehmas 2005, 54-56.)

Laitoksissa vammaisista yritettiin tehdä yhteiskuntakelpoisia etenkin 1800-luvulla, jolloin laitokset olivat sairaaloita, laitospouluja tai vankiloita. Tämän kaltaisesta laitostamisesta tuli sosiaalisen kontrollin mekanismi. Tällä tarkoitetaan, että yhteiskunta säätelee itseään ja yhteiskunnassa esiintyvää poikkeavuutta sekä edistää yhdenmukaisuutta ja yhteisön yhtenäisyyttä. Sosiaalisen kontrolloinnin avulla yhteiskunta minimoi, eliminoi tai normalisoi poikkeavaa käyttäytymistä. Eräs tapa tehdä tätä on eristää poikkeavasti käyttäytyvät yksilöt yhteisöstä. Aluksi poikkeavuudet tulkittiin moraaliksiksi, sitten laillisiksi ja viimein lääketieteelliksiksi ongelmiksi. Kautta historian poikkeavuus on siis nähty joko syntinä, rikoksena tai sairautena. Viimeisin näistä on lähimpänä sitä millaisena vammaisuus on nähty vielä muutama vuosikymmen sitten. Tästä johtuen teollistuneissa yhteiskunnissa lääketieteestä onkin tullut keskeinen poikkeavuuden selittäjä. Tämä taas aiheutti sen, että kun vammaisuuden hoitamiseen ryhdyttiin etsimään ratkaisukeinoja ensisijaisesti lääketieteen avulla, vammaisuus medikalisoitiin. Vammaisuuden medikalisoinnilla tarkoitetaan sen selittämistä yksinomaan yksilön patologisuudella, jossa lääketieteellinen ajattelumalli ohjaa analysoimaan yksilön sosiaalisessa suoriutumisessa ilmeneviä ongelmia. Vaikka nykyään vammaisuus nähdään paljon laaja-alaisemmin, on tämä 1800-luvulla alkanut medikalisointi edelleen vammaisia ihmisiä koskevien institutionaalisten järjestelyiden perusta. (Vehmas 2005, 56-59.)

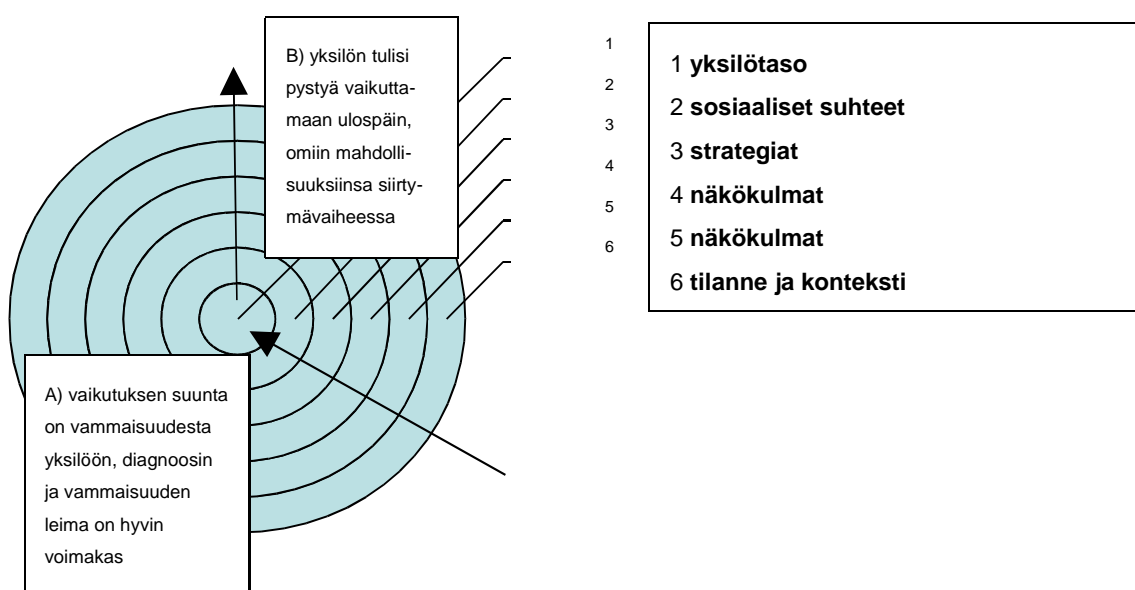
Edellä esitetyt tilanne- tai kontekstitason tekijät eli diagnoosi sitä seuraava kehitysvammaisuuden leima ja vammaisuuden määrittäminen vaikuttavat oleellisesti siihen, millä tavalla henkilöt nähdään suhteessa vammattomiin. Lisäksi edellä mainitut tekijät kertovat siitä, millaisia merkityksiä kehitysvammaisuudesta ja vammaisuudesta luodaan myös toi-

selta asteelta eteenpäin siirtymäprosessissa. Myös institutionaaliset järjestelyt, jotka ovat olleet hyvin leimallisia kehitysvammahuollolle, ja ovat tänäkin päivänä, ovat perustana sille, että vammaiset henkilöt nähdään toisenlaisina suhteessa muuhun väestöön. Tätä problematiikkaa käsittelemme seuraavaksi.

## 8 KEHITYSVAMMAISUUDESTA TUOTETTU MERKITYS SIIRTYMÄPROSESSISSA

Helmin äidin kommentti, että *"kehitysvammaisten ihmisten kanssa tulisi kulkea ja olla näkyvissä, kampanjoimassa, että minäkin olen ihminen"* kiteyttää tutkimuksen keskeisen ilmiön. Nuoren siirtymävaiheeseen liittyvien tekijöiden pohdiskelu päättyy useassa tarinassa ja haastattelussa siihen, että nuori nähdään perustavanlaatuisesti toisenlaisena kuin muut ja oikeutusta olla mukana "normaalissa elämässä" mukana etsitään. Myös muiden toimijoiden puheessa erilaisuus tai toisenlaisuus -elementti tulee ilmi kun puhutaan yleisesti kehitysvammaisuudesta. Näitä asioita voidaan tarkastella toiseuden avulla ja samalla vastaan tutkimukseni kolmanteen kysymykseen eli: Millaista merkitystä kehitysvammaisuudesta ja vammaisuudesta siirtymäprosessissa toimijat tuottavat?

Kuvio viisi kuvaa toiseuden identiteetin rakentumista siirtymäprosessissa. Kuuden tason kautta vammainen henkilö nähdään aina erilaisten häneen kohdistuvien toimenpiteiden kohteena. Nämä toimenpiteet kuudennella tasolla olevat tekijät (diagnoosi, kehitysvammaisuus ja vammaisuus) pohjanaan rakentavat toiseutta, joka määrittää henkilöä huomattavasti enemmän kuin henkilö itse tai hänen yksilölliset piirteensä, kompetenssinsa tai taitonsa. Nuolet kuviossa kuvaavat sitä liikettä, millainen on yksilön asema suhteessa yhteiskuntaan ja millaisena hänen vaikutusmahdollisuutensa omaan koulutukseensa tai siirtymäprosessiin tutkimustulosteni mukaan ilmenevät (A) ja millaisena niiden tulisi ilmetä (B).



**KUVIO 5.** Toiseuden rakentuminen siirtymäprosessissa.

## 8.1 Toiseus ja kehitysvammaisuus

Käsitteenä toiseus on lähellä erilaisuutta ja tuntematonta. Käsitettä käytetään eri tieteenaloilla kuvaamaan eri ihmisryhmien välillä vallitsevia hierarkkisia valtasuhteita (Löytty 2005a). Toiseus on käsite ilmiölle, joka tekee vaikeaksi toisen henkilön kohtaamisen ja toiseus perustuu ennakkoluuloihin, jotka johtuvat kokemuksen kautta vahvistuneesta tiedosta (Lamminmäki-Kärkkäinen 2002). Toiseuden käsitteeseen liittyy aina ”me”. Toiset eivät ole osana ”meitä”, vaikka he ovat läsnä. Bauman (1990) puhuu sisäryhmästä ja ulkoryhmästä sekä ’meistä’ ja ’heistä’. Euroopan yhdenvertaisuuden teemavuoden 2007 Yhdenvertaisuus.fi -internet sivusto määrittelee toiseuden sellaiseksi, että toiseuden subjektiivinen kokemus muodostuu, kun joitain ihmisiä tai ryhmiä ei huomioida arjen tilanteissa tai asioiden määrittelyssä, vaan heidät jätetään ulkopuolelle. (Yhdenvertaisuus.fi.) Toiseutta on käsitelty filosofisessa, sosiologisessa, antropologisessa ja sosiaalipsykologisessa tutkimuksessa. Toiseutta on näillä tieteenaloilla lähestytty lähinnä suhteessa sukupuoleen, maahanmuuttajiin, uskonnollisiin yhteisöihin, mustalaisiin ja pakolaisiin (Helne 2002, 115; Taajamo 2003, 10.) Toiseutta on suomalaisessa tutkimuskentässä käsitelty syrjäytymiskeskustelun yhteydessä sekä sukupuolisena toiseutena (ks. Löytty 2005b) ja siitä kirjoitettu paljonkin liittyen monikulttuuristuvaan yhteiskuntaan (ks. mm. Lehtonen, Löytty & Ruuska 2004 ja Löytty 2005b). Kuitenkin hyvin vähän on kirjoitettu siitä miten toiseus liittyy vammaisuuteen.

Korpisen (2005, 6) mukaan toiseus käsitteenä voidaan hyvin liittää kehitysvammaisuuden käsitteeseen. Huolimatta siitä, että kehitysvammaisuutta määritellään tällä hetkellä myös sosiaalisen mallin avulla ja näkemys vammaisuudesta on muuttunut vuosikymmenten aikana, ovat kehitysvammaiset ihmiset hyvin marginaalisessa asemassa muihin yhteiskunnan jäseniin verrattuna. Kehitysvammaiset ihmiset tulevat usein määritellyiksi erilaisiksi ihmisiksi suhteessa toisiin. Valitettavan usein kehitysvammaiset ihmiset nähdään edelleenkin heidän ongelmiansa ja rajoitteidensa kautta, mikä ainoastaan ylläpitää toiseuden leimaa ja asettaa heidät alemmaksi muita ihmisiä. Toiseuden leima on niin voimakas, että kehitysvammaisen lapsen syntymä on lähes poikkeuksetta tragedia tai onnettomuus. Ovathan juuri vanhemmiksi tulleiden ilmoitukset syntyneistä lapsistaan seuraavanlaisia: ”terve poika syntyi” tai ”tuli terve tyttö”. Lisäksi odottavat vanhemmat usein sanovat, että ”ei sen väliä onko lapsi tyttö vai poika, kunhan lapsi on terve”. Terveellä luonnollisesti viitataan ”normaaliin” lapseen.



Kuvaavaa kehitysvammaisen toiseudessa on myös se, että kehitysvammaiset henkilöt ovat lähes poikkeuksetta kaikilla tärkeillä elämänalueilla (muun muassa koulutus, asuminen ja työelämä) erillään muista ihmisistä kuten tässä tutkimuksessa on tullut ilmi. He elävät niin sanotusti reunalla (Korpinen 2005, 8.), eivät täysin eksklusiivissa, mutta eivät myöskään inklusion edellyttämällä tavalla. Lisäksi Määtän (2001) mukaan kehitysvammaisten perheet kokevat olevansa ulkopuolisia omassa asiassaan vahvan asiantuntijuuskeskeisyyden vuoksi joka vallitsee kehitysvammahuollossa ja kehitysvammapalveluita järjestävien tahojen keskuudessa. Asiantuntijakeskeisyys on myös Korpisen mukaan ollut omalta osaltaan tuottamassa toiseutta kehitysvammaisuuteen. Kehitysvammaisen henkilön kohtaamisen ajatellaan edellyttävän erityistä tietoa ja osaamista. (Korpinen 2005, 9.) Toiseudesta vammaisuuden näkökulmasta katsottuna kertoo esimerkiksi tutkimukseni tapaus Onni ja Onnin pohdiskelut itsestään suhteessa muihin.

Onnin äiti kertoo, että Onni on pohtinut kehitysvammaisuutta paljon etenkin alakouluikäisenä. Hän lukenut itseään koskevia papereita, joissa on ollut jokin kehitysvammaisuuteen liittyvä symboli, leima tai kirjoitus. Hän on kysellyt äidiltään, että mitä se tarkoittaa tai osoittanut symbolia kysyvästi. Äiti kertoo kuinka Onni pohdiskeli vammaisuutta nuorempana, kun hänellä oli puhetta:

*”Ja tosi paljon pienempänä pohti, että kun hän oli siellä kehitysvammaisten luokassa, tai eha-ryhmäläisiä oli ja emu-ryhmäläisiä oli ja oli kehitysvammaisia ja oli vaikka tällaisia kehitysvammaisten talvikisoja tai muita, niin hän pohti, --- että Paavo oli siellä kisoissa koska se on vammainen, Kaisa oli kisoissa koska se on vammainen, ja se oli kisoissa koska se on vammainen, ja luutteli ne kaikki ketkä oli ja minä en ollut kisoissa koska minä en ole vammainen.--- hyvin pedantisti muodosti sanat ja hyvin täsmällisesti niinku lausu ja mutta luokitteli itte mielessään, että hän ei halunnu osallistua, koska hän ei ole vammainen.*

Onni pohdiskeli vammaisuuttansa myös toisella tavalla. Hän oli esimerkiksi kymmenvuotiaana mietiskellyt, että voiko hän mennä pihalle leikkimään leikkitraktorilla, koska siellä oli vain 2-3 -vuotiaita lapsia ja hän oli itse sitä mieltä että on jo *liian iso*.

## **8.2 Toiseus yksilötasolla**

Mielestäni Onnin äidin kertoman mukaan Onnin pohdinnat omaan identiteettiinsä liittyen kertovat myös toiseudesta subjektiivisesti koettuna. Toiseuteen subjektiivisesti koettuna liittyy vahva ulkopuolisuuden tuntu ja poikkeavuus suhteessa valtaväestöön. Kulmala (2006) on väitöstutkimuksessaan tutkinut leimatun identiteetin ja toiseuden kokemuksia

sekä niiden saamia merkityksiä mielenterveys- ja päihdeongelmien sekä asunnottomuuden kautta. Kulmalan mukaan kuulumisen yhteisöön rakentuu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, jolloin kuulumista osoitetaan esimerkiksi teoilla. Toiseus on Kulmalan tutkimuksessa koettu käsite ja se ilmaisee kertojan suhdetta toisiin ihmisiin ja niistä edeten yhteisöihin ja yhteiskuntaan. Toiseudessa erilaisuus ja poikkeavuus korostuvat ja sitä kautta ihminen muodostaa käsityksensä myös tavallisuudesta ja normaaliuudesta. (Kulmala 2006, 5; 70-74.)

Kuulumisen yhteisöön rakentuu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja vuorovaikutuksen ylläpitämiseen tarvitaan erilaisia keinoja. Näitä ovat erilaiset tavat kommunikoida. Jos henkilöllä ei ole keinoja esimerkiksi puheen tuottamiseen, vaihtoehtoisia keinoja olisi löydettävä, jotta kommunikointi toisten kanssa onnistuu. Tutkimuksen nuorten kohdalla juuri pulmat kommunikoinnissa näyttäytyivät merkittävänä tekijänä siirtymävaiheessa ja osan kohdalla ne olivat olleet sosiaalista vuorovaikutusta hankaloittava asia koko nuoren elämän ajan.

Myös Onnin minäkuvan rakentuminen on mietityttänyt äitiä ja kertoo toiseuden kokemisesta. Äiti on pohtinut asiaa siitä näkökulmasta, kun Onni *liikkuu* kahden toisistaan poikkeavan maailman välillä. Toisessa ovat *sisarukset, jotka on hirmu lähellä ja serkut, jotka ei oo vammaisia* ja toisessa *koulukaverit ja muut, ni on pyörätuolissa ja on kaikenlaisia ADHD:ta ja sun muuta häiriöä ja hirmu meteliä ja sun muuta, siis erilaista käyttäytymistä, joka ihmetyttää Onnia*. Äiti tiivistää Onnin pohdintoja näin:

*”Että onko se sitten nytten kun hän ei täällä pysty toimii niinku sisarus-ten kans niinku muut toimii hän ei ossaa pelata niinku noilla peleillä tai olla netissä ja sit siellä taas siellä vammaisten joukossa missä on vaikeesti vammaisia ni hän ihan lueskellee lehtiä ja kattoo telkkaria että tekkee nuin että se että miten hän mieltää ni siinä niinku riittää ristiriitaa varmasti hänelle”.*

Vammaisuudesta on keskusteltu Onnin kanssa erilaisuutena siten, että *meitä on niin erilaisia että yhdellä on siniset silmät, yhdellä on ruskeet ja toinen on vaaleetukkanen ja toinen ossaa tehdä noin ja toinen taas ei ollenkaa ossaa tehdä noin ja joku ajaa hyvin pyörällä ja joku soittaa rumpuja niinku sinä soitat ja laulat, joku ei älyä musiikista mittään, joku taas lukkee ja tekkee matikan tehtäviä joita sie et sitten taas tee*. Äiti kritisoikin koko vammaisuus – käsitettä, koska se on käsite, jonka mukaan *me normaalit jäsenettään maailmaa*. Ristiriitaisuutta Onnin kehitykseen ja minäkuvan rakentumiseen toi äidin mukaan myös se, että fyysinen kehitys oli edennyt normaalikehityksen mukaan. Äiti kertoo, että hän näkee Onnin katseesta, että tämä pohdiskelee omaa vammaisuuttaan paljon ja *lueskellee kaikki jutut lukkee lehistä ja muuten lukkee omia papereitaan. Mut ei pysty ilmas-*

*seen ittee ja tekemään kysymyksiä koska nyt ei oo puhetta.* Äiti täydentää haastatteluaan, että muun muassa tällä hetkellä ajankohtainen mopolla ajaminen askarruttaa Onnia kovasti. Onni osaa ajaa mopolla, mutta ei saa ajaa liikenteen seassa kuin isoveljensä, koska ei pysty suorittamaan mopokorttia. Onnin kohdalla toisena oleminen on näyttäytynyt hänelle itselleen varsin subjektiivisesti ja on mielestäni hyvä esimerkki toiseudesta henkilökohtaisesti koettuna.

### **8.3 Toiseus sosiaalisten suhteiden ja strategioiden tasolla**

Yhteisöllisestä näkökulmasta ja sosiaalisten suhteiden kautta katsottuna toiseutta ja sen rakentumista voidaan tarkastella erilaisuuden kohtaamisen pelon kautta, josta tutkimuksen toimijat myös puhuivat. Toivon perhehoitaja kuvasi tilannetta torikahviossa käynnistään ja kiteytti aisan: *ei oo meillä tai niin sanotusti terveillä tarpeeks tietoa. --- ennakkoluuloa, että se on semmosta tuo CP-vammasuus että se tarttuu.*

Erilaisuuden kohtaamisen pelko, ennakkoluulot, asenteet, se, että asioista ei ole tietoa ja pelko kohdata kehitysvammaisia ovat tekijöitä, jotka vaikuttavat siirtymäprosessissa. Lisäksi se, että kontakti on erilainen kuin vammattomien kanssa on vanhempien, hoitajien, avustajien ja toimintakeskuksen henkilöstön mielestä sellaisia tekijöitä, jotka vaikuttavat koulutuksesta eteenpäin siirtymäprosessissa sekä vammaisten yhteiskuntaan integroitumisessa. Asenne ja ennakkoluulo tulevat kaikkien puheessa ensimmäisenä ilmi, kun käsitellään työllistymiseen vaikuttavia tekijöitä. Vanhempien mielestä työpaikan asenneilmapiiri ja se, onko halukkuutta ottaa kehitysvammaisia työntekijöitä osaksi työyhteisöä vaikuttaa työllistymiseen. Asiassa tarvitaan ”ymmärrystä”. Vanhempien ja hoitajien mukaan asenteissa on ylipäätään parantamisen varaa, kuinka kehitysvammaiset sopivat yhteiskuntaan. Ilonan äiti kuvaa kehitysvammaisuuden ja vammaisuuden ”ymmärtämistä” siten, että *täytyy tulla aika lähelle, et sen niinku ymmärtää ja joutuu joutuu sitten kohtaamaan.* Nämä seikat voisivat hänen mukaansa vaikuttaa positiivisesti siihen, että kehitysvammaiset integroituisivat yhteiskuntaan paremmin.

Toiseus on siis myös sitä, että ei osata tai voida kohdata toista ihmistä ja tätä kautta esimerkiksi kehitysvammaisen ihminen tulee määritellyksi. Kohtaamattomuus voi olla tietoista halua vetäytyä tai irrottautua itselleen vieraista asioista tai ihmisistä. Tällöin kohtaamattomuuden taustalla voi olla ennakkoluuloa, pelkoa, kateutta tai Korpisen (2005, 7) mukaan jopa vihaa toisia kohtaan. Toiseus liittyy vahvasti ennakkoluuloihin, jotka ovat opittuja tapoja suhtautua erilaisuuteen. (Lamminmäki-Kärkkäinen 2002, 72-73.)

Ihmisillä onkin kehitysvammaisuudesta usein paljon väärinkäsityksiä ja tietämättömyys vaikuttaa merkittävästi heidän asennoitumiseensa. Työyhteisöissä voi olla monesti

alussa jännitystä siitä, miten kehitysvammaisen kanssa voi käyttäytyä. Tutustumisen jälkeen on kuitenkin hyvin yleistä, että työntekijät saavat oivalluksen siitä, ettei uusi työtoveri ole sen kummempi kuin muutkaan. Työntekijöiden ajatuksia voidaan selittää sillä, että ihmiset luokittelevat olemassa olevan tietopohjansa perusteella itsensä ja kaltaisensa yhteen ja erottavat muut ulkopuolelle. Siksi on tärkeätä, että esimies selvittää vammaisen tulleille työtovereille, mistä vammaisuudessa on kyse juuri tämän henkilön kohdalla. Näin lievitetään mahdollisia pelkoja ja niistä mahdollisesti seuraavaa työllistyjän ulkopuoliseksi jäämistä työyhteisössään. (Nouko-Juvonen 1995, 52-53; Kaijanaho 1992, 1-2.)

Toiseus on juurtunut hyvin syväälle yhteiskuntamme rakenteisiin ja vaikuttaa sitä kautta erilaisissa yhteisöissä. Tästä esimerkkinä Ilonan äidin omakohtainen kokemus omasta työyhteisöstään. Äidin omassa työyhteisössä on tällä hetkellä kehitysvammaisen työntekijä avotyössä. Hän kertoo, että *itekii huomaa omallakin työpaikalla on niitä joutunu monet työntekijät niitä asenteitaan korjaamaan, ihan yksinkertaisissa asioissa, että kuuluuko kehitysvammaiselle ottaa ossaa esimerkiksi pikkujouluun tai käyvä yhdessä ruokailemassa --- et ihan jo se, että semmosta, että tarviiko kehitysvammaisen työntekijä pukukoppia, ja tämmöstä, et tämmönen, joka on hirvu tärkeätä tälle asian osalle olla tasavertaisena jäsenenä siellä työyhteisössä.* Tasavertaisuuden työyhteisössä ei luonnollisesti tarvitse äidin mielestä tarkoittaa sitä, että kehitysvammaisen henkilön tulisi olla mukana palaverissa. Etenkin sellaisissa, joissa puhutaan asioista, joita kehitysvammaisen työntekijä ei ymmärrä, jotka vaativat vaitiolovelvollisuutta, tai jotka eivät ole hänen työn tekemiselleen millään tavalla merkityksellisiä. Asenteet työyhteisössä ovat äidin mukaan syvällä ja paljastuvat pienissä asioissa. Nämä ovat seikkoja, jotka täytyy huomioida kehitysvammaisen henkilön työllistymistä järjestettäessä. Vaikka kehitysvammaisten työllistymisasiat ovat yhteiskunnassamme kuitenkin vielä uusi asia, äidin mukaan on tärkeää, että asioita pidetään esillä ja *lähetään näitä kehitysvammasia sitten tähän työelämäänki vie-mään ja on se tasa-tasa-arvo et on niinku oikeus siihen rikkaaseen ja normaaliin elämään.*

Myös Satun omahoitajan kommentti *”jos vain heitä otettaisiin avosylin vastaan”* kuvastaa sitä, että kehitysvammaiset ovat tosia ja 'niitä', jotka eivät kuulu normaalisti työpaikoille. Toisaalta työllistymiseen liittyen tiettyyn rajaan asti kehitysvammaisen voidaan nähdä hyödyllisenä imagonkohottajana työpaikalle, mutta tasavertaisena kumppanina häntä ei kuitenkaan erään vanhemman mielestä nähdä. Lisäksi Helmin äiti kuvaa suhtautumista kehitysvammaisiin siten, että isossa kaupassa on niin monenlaista kulkijaa asiakkaana ja jotkut heistä inhoavat vammaisia, jotkut eivät halua nähdä vammaisia ja jotkut ihmettelevät miksi vammaisen on vinyt esimerkiksi terveän ihmisen työn.

Työntekijöiden sopeutumisen lisäksi myös organisaatiolle asetetaan vaatimuksia, jotta se palvelisi kaikkia työyhteisön jäseniä. Lähtökohtana on ihmisten itsensä tunnustaminen yrityksen tärkeimmäksi voimavaraksi. Organisaatioiden tulisi olla ihmisiä varten ja päinvastoin. Niiden tulisi palvella kaiken kaikkiaan ihmisen tarpeita, joista yksi on aktiivinen tarve itsenäisyyden kehittymiseen. Tämä kypsyminen on yksilöllistä ja organisaatioiden on huomioitava se. Yleensä johdon toimet eivät vastaa työntekijöiden tarpeita, joten yksilöt tuntevat harvoin yhteyttä organisaatioiden kanssa. On kuitenkin muistettava, että työskentelyssä ovat mukana aina myös vuorovaikutuksellisuus ja sosiaaliset tarpeet. Esimiehen tulisi olla työntekijäsuuntautunut eikä ainoastaan työtehtäviin painottunut. Molemmat hyötyvät toisistaan vuorovaikutuksen toimiessa, jolloin työteko on tuottavaa. Näin työstä voidaan saada parhaat tulokset pitkällä tähtäimellä. Tällainen kyvykkyys vuorovaikutukseen onkin yksi esimiesten tärkeimpiä ominaisuuksia. Esimiehen vuorovaikutustaidot mitataan etenkin työllistämisprosessin alkuvaiheessa, jolloin vaikutetaan ajatuksiin vammaisesta työntekijästä. (Boldman & Deal 1984, 63-81.)

#### **8.4 Toiseus yhteiskunnan tasolla – näkökulmataso, tilanne ja konteksti**

Helmin omahoitajan mielestä kehitysvammaisen ihmisen kohtaaminen ja lähelle tuleminen ovat asioita, joita vammattomien tulisi tehdä enemmän. Kehitysvammaisten arki on vammattomille kaukainen asia. Vaikeasti vammaisten kanssa tulisi kulkea enemmän yhteisössä, jotta ihmiset näkisivät vammaisuutta. Kaksi tutkimukseen haastatelluista avustajista kertovat siitä, kuinka he kokevat, että ihmisten päät kääntyvät ja heitä tuijotetaan kun he kävelevät opiskelijoiden kanssa kaupungilla. Jotkut ihmiset vaihtavat kadun puolta. Myös toimintakeskuksen ohjaaja mainitsee samankaltaisesta asiasta. Onnin äidin mielestä vammaisuuteen liittyvät asiat ovat vielä tabuja yhteiskunnassamme, ja asioita tulisi tuoda näkyville ja asialle saada julkisuutta yleensäkin. Vammaisia ei tulisi eriyttää omiin asumisyksikköihinsä erilleen muusta yhteiskunnasta. Samaa mieltä on yksi hoitajista. Työelämässä mukana olemiseen liittyen kehitysvammaisen normaalista poikkeava ja huomiota herättävä käyttäytyminen on eräs seikka, johon on edelleen erään avustajan mielestä kiinnitettävä huomiota, jotta esimerkiksi kaupan muut asiakkaat eivät "häiriinny". Selkein asia, joka näyttäytyy ulospäin, on normista poikkeava käyttäytyminen, joka ei välttämättä ole haasteellista käyttäytymistä. Usein kehitysvammaiset työskentelevätkin varaston tai pullonpautushuoneen puolella.

Kehitysvammalaitokset on sijoitettu fyysisesti kauas muusta asutuksesta. Yleistä on ollut laitosten sijoittaminen suoraan sanottuna metsän keskelle, josta erillisillä kuljetuksilla on liikuttu kaupunkeihin tai kuntiin asioita hoitamaan. Aiemmin myös toimintakeskukset

olivat fyysisesti kaukana muusta työelämästä. Tänä päivänä toimintakeskukset voivat olla fyysisesti integroituina kuntien ja kaupunkien keskustoihin, mutta toiminnallisella tasolla ne ovat vielä hyvin erillään muusta työelämästä. Myös tällä tavoin yhteiskunta on hyvin konkreettisesti ylläpitänyt ja ylläpitää edelleen välimatkaa vammaisten ja vammattomien välillä ja tuottanut kehitysvammaisten marginaalista asemaa ja näkymättömyyttä suomalaisessa yhteiskunnassa. (Korpinen 2005, 9; vrt. Vehmas 2005, 56-59.) Tällaisen järjestelmällisen yhteiskunnan ulkopuolelle sijoittelun vaikutuksista kertoo mielestäni myös Kuparisen (2005) väitöstutkimus. Hän on perehtynyt kehitysvammaisten asuntolan rakentamishankkeeseen Helsingin Marjaniemeen ja sen asukasyhteisön suhtautumiseen asiaan. Marjaniemen asukasyhteisö vastusti asuntolan rakentamista alueelle. Vastustuksen taustalla tutkimuksen mukaan löytyy joukko vaikeammin tiedostettavia seikkoja kuten ”vieraus” ja ”outous” sekä pelko kehitysvammaisia kohtaan. Tämä on yhteiskuntamme rakenteet huomioon ottaen erittäin ymmärrettävää.

Onnin äidin mielestä yhteiskuntarakenteet ovat *sellasia et ne niinku tuottaa --- voi aatella et ne niiku tekkee vammaisia ja niinku tuottaa tietyllä tavallaan tietynlaisia vammoja että se yhteiskuntasysteemi on semmonen niin hirveen monimutkanen --- et niinkun ne jotkut jotka ei ois ehkä vammaiseks leimautuneita joskus ehkä vuosikymmeniä sitten niin nykyisin on.*

Yhteiskunnan rakenteellisista ongelmista puhuu myös tutkimuksessa mukana oleva opettaja, kun hän painottaa, että kaupungilla ei ole vaikeasti vammaisille palveluja ja hänen mielestään rakenteita yritetään muuttaa ruohonjuuritasolla. Keskusteluun tulisi saada päättäjät mukaan ja asialle tulisi saada laajempaa julkisuutta. Myös se kertoo asenteiden ja yhteiskuntarakenteiden yhteydestä, kun opettaja puhuu, että asenteellisuutta löytyy myös sillä tasolla, että lievemmin vammaiset asetetaan vaikeammin vammaisiin nähden etusijalle työllistymisasiassa. Yhteiskunnan rakenteellisista epäkohdista kertoo myös se, että vaikeasti vammaisuutta määritellään Suomessa myös kustannuksellisista lähtökohdista. Tutkimukseen haastatellun opettajan mukaan oppilaitokset saavat enemmän määrärahoja, mitä enemmän heillä on vaikeasti vammaisia opiskelijoita. *”Paljon suuremmalla kertoimella tulee rahaa jos pistää vähän parempilahjaisenkin vaikeesti vammaisten kastiin.”* Vaikeasti vammaisuus tai vaikeasti kehitysvammaisuus määritellään hyvin eri tavoin eri yhteiskunnallisissa instansseissa ja määrittely voi olla hyvinkin subjektiivista.

Yhteiskunnan asenteista ja rakenteellisista asenteista kertoo lisäksi avustajan mukaan myös se, että kehitysvammaisille ja vaikeasti vammaisille ei ole riittävästi koulutuspaikkoja tarjolla. Kuitenkin Helmin äidin *”on saanut ja joutunut elämään normaalia elämää vaikka on ollut vammainen”*, -kommentti kertoo myös yhteiskunnan suhtautumisesta ja sii-

tä, että vammaisen ihmisen elämä on perustavanlaatuisesti erilaista kuin vammattoman ja he ovat 'niitä' toisia.

Tiedon välittämisen lisäksi suhtautumisen muokkaamisessa on tärkeätä, että kehitysvammainen työskentelee, asuu ja käy koulunsa muiden joukossa ja näkyvillä. Näkyvyyden avulla voidaan vaikuttaa niin työyhteisössä vallitseviin ajatuksiin kuin asiakkaiden ja kaikkien ihmisten suhtautumiseen vammaisia kohtaan. Kohtaaminen edesauttaa erilaisuuden ymmärtämistä ja tuntemattomuuden hyväksymistä. Ihmiset eivät voi ymmärtää, mitä on olla kehitysvammainen, jos kehitysvammaisuuden kohtaamista vältetään. Kohtaamisen kautta ihmiset voivat huomata, että vammaisenkin elää aivan tavallista elämää. (Lindqvist 1995, 135-136.)

## 9 POHDINTA JA TUTKIMUKSEN ARVIOINTIA

Järjestelmä näyttäisi tuottavan toiseuden identiteettiä varsin voimakkaasti. Kehitysvammaisuudesta tuotetaan merkityksiä, jotka vahvistavat sitä, että vammaiset henkilöt ovat erilaisten toimenpiteiden kohteena ja toisina yhteiskunnassamme. Tämän tutkimuksen kohteena olleen toisen asteen koulutuksen yhtenä tärkeänä tavoitteena on se, että kehitysvammaiset nuoret aikuiset integroituisivat yhteiskuntaan samalla tavoin kuin muut koulutuksensa päättävät ja työelämään siirtyvät nuoret. Kuitenkin, jos toiseuden rakentuminen on yhtenä vahvana tekijänä siirtymäprosessissa, yhteiskuntaan integroituminen on haasteellista. Tänä päivänä vammaisuutta tulisi tarkastella erilaisissa instansseissa sosiaalisen mallin mukaisesti. Kuitenkin tämän tutkimuksen valossa vallalla näyttäisi olevan edelleenkin yksilöpatologinen malli, jolla vammaisuutta lähestytään. Jos vammaisten ihmisten asemaan yhteiskunnassamme halutaan parannusta, se edellyttää Vehmoksen (2005, 211) mukaan ammatillisen ja poliittisen kulttuurin muutosta. Vammaispolitiikan perusta on valittavasti edelleen me-he -ajattelussa, jossa vammaiset henkilöt ovat 'he' ja "normaalit" 'me'. Tällainen vastakkainasettelu on Vehmoksen (2005) mukaan virheellinen. Vastakkainasettelu kuvaa sitä, että kaikki ihmiset ovat jollain tavalla viallisia ja kohtaavat rajoituksia elämässään. Koko yhteiskunnan edun mukaista on, että sen jäsenistä pidetään huolta riippumatta näiden erilaisista ominaisuuksistaan. Tämä tarkoittaa sitä, että marginalisoitujen ihmisryhmien hyvinvointia voidaan pitää yhtenä keskeisenä koko yhteisön hyvinvoinnin mittarina. Jos näin on, tulisi etenkin poliittisen kulttuurin muutosta todellakin pyrkiä edesauttamaan. Ja mikäli tällaista muutosta halutaan, tarvitaan myös konkreettisia muutoksia erilaisissa toiminnoissa, jotka koskettavat kehitysvammaisia. Mitä kaiken edellä esitetyn pitäisi kertoa esimerkiksi koulutuksen järjestäjille ja muulle palvelujärjestelmälle?

Diagnoosin aiheuttama vammaisuuden ja kehitysvammaisuuden leima on niin voimakas, että se on vaikuttamassa kokonaisvaltaisesti siihen, millaisena henkilö nähdään hänen koko elämänsä ajan. Lisäksi diagnoosilla on suuri merkitys esimerkiksi koulutuksen järjestämiseen. Jos henkilö on diagnosoitu kehitysvammaiseksi, hänen saamansa palvelut niin koulutus- kuin palvelujärjestelmässä määräytyvät sen mukaan, että hän on kehitysvammainen. Tänä päivänä kuitenkin henkilön yksilöllisten ominaisuuksien ja taitojen tulisi olla määrittämässä sitä, millaisia tuen tarpeita henkilöllä on ja tuen tarpeiden tulisi määrittää sitä, millaista koulutusta henkilö saa. Koulutuksellisen tasa-arvon ja inklusioajattelun nimissä yksilöllistämisen tulisi toteutua jo alakoulusta lähtien sekä lasten ja nuorten tulisi olla mahdollista käydä koulunsa omassa lähikoulussaan. Lähikouluperiaatteen ajatushan on se, että kaikki lapset saavat opiskella lähellä kotiaan. Tällöin myös kehitysvammaisia



oppilaita löytyy muualtakin kuin heille varatuista erityisluokista tai erityiskouluista. Jos lapset ja nuoret oppivat olemaan tekemisissä erilaisten ihmisten kanssa hyvin nuoresta iästä lähtien ei kohtaaminen aikuisena ole niin vaikeaa. Koulutusjärjestelmässä on monia keinoja, jotka periaatteessa mahdollistavat inklusiivisen koulutuksen, mutta käytännössä asiassa ollaan vielä alkutekijöissä. Tärkeimpänä keinona ja lainkin nojalla perusteltavissa on HOJKS, jota tulisi pystyä hyödyntämään entistä laajamittaisemmin. Koska kuitenkin edelleenkin eriytämme vammaisia omiin alueilleen alkaen alakouluvuosista, toiseuden rakentuminen alkaa jo hyvin varhain.

Yhteiskunnallisen integroitumisen viitekehyksestä katsottuna ensinnäkin toimintakeskusjärjestelmä vaatii täydellistä uudistumista. Toimintakeskuksia tulisi kehittää suuntaan, jossa ne eivät ole erillisiä yksiköitä niin sanotun ”normaalin” työelämän reunalla tai ulkopuolella. Toimintakeskusten tulisi päästä pois siitä mallista, jossa ne ovat sijoituspaikkoja, joissa vammaiset henkilöt toimivat omalla sektorillaan ja tekevät työtä palkatta. Toimintakeskuksia tulisi kehittää suuntaan, jossa ne tarjoavat palveluja niin työelämälle kuin vammaisille henkilöille. Esimerkiksi tuetun työllistymisen palvelun tarjoajana toimintakeskusten kehittäminen ja siellä olevan kehitysvammaisuuteen liittyvän tieto-aidon hyödyntäminen olisi luonnollinen ratkaisu toimintakeskuskulttuurin muuttamiseksi. Lisäksi alihankintatöinä tapahtuva ”rippelin pussittaminen” ja henkilöt, jotka tällaista työtä osaavat ja voivat tehdä tulisi siirtää sinne, missä tällaista pussittamista tarvitaan, eli yrityksiin. Yrityksethän ostavat tällä hetkellä kyseisen palvelun toimintakeskukselta. Työyhteisöihin integroitumalla on mahdollista vaikuttaa työympäristöjen sosiaalisiin ominaisuuksiin ja siihen, että kehitysvammaiset henkilöt voisivat tulevaisuudessa työskennellä niin sanotuilla ”normaaleilla” työpaikoilla. Ennakkoluulojen poistuminen vaatii sitä, että kaikenlaiset ihmiset ovat mukana yhteiskunnan kaikissa toiminnoissa.

Kolmannella tasolla eli strategiatasolla merkittävämmäksi tekijäksi olen tutkimukseni tuloksissa nostanut palvelut. Palvelujen tarve ja tarjonta eivät vaikeasti vammaisten kohdalla kohtaa. Vaikeasti vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien ja tasa-arvon lisääminen vaatii yhteiskunnalta palveluja ja näiden palvelujen saamiseksi se vaatii yhteiskunnalta ennen kaikkea arvokeskustelua. Se vaatii myös asenteiden muuttamista yhteiskunnan kaikilla sektoreilla ja sen kaikilla tasoilla. Keskusteluun tarvitaan mukaan vammaiset henkilöt itse, heidän perheensä, koulun henkilöstö, työnantajat ja koko päätöksentekojärjestelmä. Jotta keskustelua voitaisiin käydä rakentavassa hengessä voi yhteistyön ja erilaisten yhteistyömenetelmien kehittäminen olla yksi ratkaisu siihen, millä tavalla palveluja voidaan kehittää suuntaan, jotta ne hyödyttäisivät kaikkia niitä tarvitsevia. Tarve henkilökohtaiseen avustajaan näyttäisi olevan vaikeasti vammaisten kohdalla palveluihin liittyen tärkein tekijä, joka on mukana siirtymäprosessissa. Se, että henkilökohtainen avustaja saadaan sub-

jektiiviseksi oikeudeksi vaikeasti vammaiselle, on asia, jota ei voi jättää huomioimatta yhteiskuntamme päätöksentekojärjestelmässä.

Sosiaalisten taitojen opetteluun olisi panostettava entistä enemmän. Työhön ja itsenäiseen elämään valmentavassa opetus ja ohjaus -koulutuksessa sosiaalisten taitojen harjoitteluun panostetaan. Selvää kuitenkin on, etteivät sosiaaliset taidot pääse kehittymään, jos kehitysvammaiset henkilöt ovat fyysisesti erillään muista ja vammaiset henkilöt nähdään jatkuvasti toisina, eikä heillä ole mahdollisuutta osallistua yhteiskunnan eri toimintoihin. Lisäksi näiden taitojen harjoitteluun ja kehittymiseen vaikuttaa oleellisesti kommunikointitaidot ja niiden puuttuminen, jolloin voidaan todeta, että oikealla kommunikointikeinon löytymisellä on merkitystä siihen, millä tavalla henkilö pystyy kehittymään myös sosiaalisissa taidoissa ja luomaan kestäviä sosiaalisia suhteita. Tästä seuraa se, että yksilötasolla oikean kommunikointikeinon tai -menetelmän löytäminen on hyvin tärkeää ja sitä tulisi arvioida lapsen tai nuoren jokaisessa siirtymävaiheessa uudelleen. Arviointiin on olemassa erilaisia menetelmiä, muun muassa INCH (Interaction Checklist for Augmentative Communication) eli Vuorovaikutuksen arviointimenetelmä puhetta tukevaan kommunikointiin. Arviointimenetelmä jakaantuu kolmeen eri osatekijään, joita arvioidaan ja se soveltuu niin lapsille kuin aikuisillekin. (Bolton & Dashiell 1996.) Lisäksi kommunikoinnin tukena tulisi käyttää menetelmiä kuten PECS paljon systemaattisemmin ja paljon varhaisemmassa vaiheessa. Ei siis vain niin, että kuvat ovat apuna päiväjärjestyksen hahmottamisessa.

Edellä esittämäni ajatukset siitä, mitä seikkoja koulutus- ja palvelujärjestelmässä tulisi huomioida ovat luonnollisesti omaa tulkintaani perustuen tutkimukseni aineistoon. Kuten luvussa 4.2 totesin, laadullisessa tutkimuksessa oleellista on tulkinta, joka syntyy siitä, että yritämme ymmärtää tutkimusaineistoamme.

Tulkinta ja tulkinnallisuus ovat mukana laadullisessa tutkimuksessa Alasuutarin (2001) mukaan jo varhain muun muassa aineistoa kerätessä erityisten Miksi? -kysymysten valossa. Tulkinta on näin ollen mukana tutkimusprosessissa kautta linjan. Analysointi etenee usein yhdessä aineiston keräämisen kanssa. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija ei ole ainut, joka osallistuu tulkintaan. Teemahaastattelu on vuorovaikutustilanne, johon vaikuttaa se, kuinka eri osapuolet ovat tilanteen tulkinneet. Näin myös haastateltavat esittävät erilaisia tulkintoja, jotka tutkijan on otettava huomioon mahdollisina selitysmalleina. Tutkijan on huomioitava, että haastateltavat ovat oman elämänsä asiantuntijoita. Erityisemmin tulkinta ja tulkinnallisuus liittyvät Alasuutarin (2001) mukaan laadullisen tutkimuksen havaintojen pelkistämisen- ja arvoituksen ratkaisemisen vaiheisiin. Havaintojen pelkistämiseen liittyy tulkinnallisuutta, koska laadullisessa tutkimuksessa on usein kyseessä ihmistä koskeva tutkimus. Toisaalta arvoituksen ratkaisemisen vaihetta voidaan pitää tulosten tulkintana. Tässä tuotettujen johtolankojen ja käytettävissä olevien vihjeiden pohjal-

ta tehdään merkitystulkintoja tutkittavasta ilmiöstä. Tässä vaiheessa korostuu suhde aiempaan tutkimukseen ja kirjallisuuteen. Tämä taas voi johtaa uusiin kysymyksiin ja uudenlaisen kysymyksenasetteluun. (Alasuutari 2001, 31-54, 142-157, 215-228, 231-248.) Tutkijan tekemien tulkintojen ohella tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä tulee arvioida erilaisin kriteerein. Niitä tarkastelen seuraavaksi.

## 9.1 Luotettavuus ja eettisyys

Termit *reliability* ja *validity* kytetään yleensä määrälliseen eli kvantitatiiviseen tutkimukseen ja niiden käyttöä pyritään laadullisessa tutkimuksessa välttämään. Kuitenkin tutkimuksen luotettavuutta ja pätevyyttä tulee aina jollakin tavoin arvioida. Koska tämä tutkimus on laadullinen tapaustutkimus, jossa on käytetty narratiivista lähestymistapaa, ei tuloksista voida puhua absoluuttisena totuutena. Lukijalla on valta tulkitessaan tapaustutkimusta ja narratiivisella lähestymistavalla toteutetun tutkimuksen luonteeseen kuuluu tulkinnallisuus. Lukijan tulee päättää, ovatko tutkimuksen tulokset yleistettävissä joihinkin toisiin tapauksiin esimerkiksi toiselta asteelta eteenpäin siirryttäessä. Voimme perustellusti ajatella, että haastattelemani henkilöitä ja kehitysvammaisia nuoria koskevat tarinat ovat ainutlaatuisia. Onhan kyse tietyistä ihmisistä tietyssä kulttuurisessa ympäristössä. Täten luotettavuuden ja pätevyyden arvioinnit käsitteiden alkuperäisessä merkityksessä eivät tule kysymykseen. (Hirsjärvi ym. 2001, 214; Gomm, Hammersley & Foster 2000, 100; Wolcott 1994, 337-363.)

Laadullisen tiedon luotettavuudessa on ensisijaisesti kyse siis tulkintojen pätevyydestä, ei tutkimuksen toistettavuudesta. Olen huolehtinut siitä, että tulkintani haastateltavien ilmaisuista vastaavat heidän tarkoittamiaan merkityksiä. Toiseksi luotettavuudessa on kyse myös siitä, kuinka tulkinnat tukeutuvat teoreettisiin lähtökohtiin. (Syrjälä ym. 1996, 129-131.)

Gommin ym. (2000, 98-101) mukaan tapaustutkimuksesta saaduilla tuloksilla voidaan rikastuttaa lukijoiden tietämystä tutkittavasta asiasta ja laajentaa näkemyksiä syvällisemmiksi. Tutkimustulosten avulla voidaan antaa uutta ajateltavaa kehitysvammaisten toisen asteen koulutuksen järjestäjille ja koulutuksesta valmistuvien opiskelijoiden vastaanottavalle taholle. Tutkimustulosten avulla voidaan vaikuttaa lukijoiden ajatteluun heidän tehdessään johtopäätöksiä muista vastaavanlaisista tapauksista. Luonnollisen yleistettävyyden kriteerien mukaisesti voidaan perustellusti todeta, että osa tutkimustuloksista on helposti yleistettävissä olevia seikkoja osan ollessa vain omassa kontekstissaan tulkittavia.

Subjektiiivisuus ja objektiivisuus liitetään myös tutkimuksen tekoon, olipa kyseessä mikä tahansa tieteellinen tutkimustyö. Tarkastelussa on syytä erottaa epistemologinen

subjektiivisuus ja objektiivisuus. Näillä viitataan tiedon tai mielipiteiden arviointiin suhteessa tutkijaan, ja tiedon olemukseen. Objektiiviset tosiasiat eivät ole sidoksissa mielipiteisiin tai tunteisiin, kun subjektiiviset tosiasiat taas ovat. Ontologisesta lähtökohdasta tarkasteltuna subjektiivisuudella ja objektiivisuudella viitataan siihen mitä on todellisuuden luonne. Tämä tarkoittaa sitä, että jotkin asiat ovat olemassa ainoastaan subjektiivisessä merkityksessä. Tällaisen ajattelutavan valossa on mahdollista, että voimme saada objektiivista tietoa subjektiivisista kohteista. Sosiaalinen todellisuus rakentuu pitkälti subjektiivisista tulkinnoista ja kokemuksista, ja vaikka emme voisi saada täydellistä totuutta toisen ihmisen kokemasta, tästä huolimatta voimme silti saada objektiivista tietoa tästä todellisuudesta. (Moilanen 2002, 93–94.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen arviointi kiteytyy koko tutkimusprosessin luotettavuuden tarkasteluun. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on tutkijan avoin subjektiviteetti, eikä välttämättä objektiivisuus kuten esimerkiksi määrällisessä tutkimuksessa. Näin ollen tutkijana olen tutkimuksen keskeinen työväline ja luotettavuuden yksi kriteereistä. Tässä näen yhteyden aiemmin esittämäni Gadamerin ajatteluun siitä, että tutkimuskohdetta ei voi täysin objektivoida, koska olemmehan itse siihen osaltaan vaikuttamassa olemalla osa todellisuutta, jota tarkastelemme. Luotettavuutta tarkastellaan Eskolan ja Suorannan (2005, 211-212) mukaan laadullisessa tutkimuksessa uskottavuuden, siirrettävyyden, varmuuden ja vahvistuvuuden termein. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin liittyy myös vakuuttavuuden käsite. Viime kädessä raportin teksti on osoitus tutkimuksen vakuuttavuudesta. Tutkijan on myös kirjallisella tuottamisellaan osoitettava tutkimuksen luotettavuus ja näin vakuuttaa arvioijat tutkimuksen oikeellisuudesta.

## **9.2 Narratiivinen lähestymistapa ja luotettavuuden arviointi**

Narratiivisen lähestymistavan ollessa kyseessä tutkimusta ei välttämättä voida arvioida laadullisellekaan tutkimukselle luonteenomaisin luotettavuuden arviointiin soveltuvien kriteerein. Kuitenkin on selvää, että luotettavuutta tulee arvioida. Narratiiviseen lähestymistapaan liittyvässä laadullisessa tutkimuksessa aineiston hankinta on ensimmäinen prosessi, johon tulee kiinnittää huomiota luotettavuutta tarkastellessa. Aineiston hankinta ja tulkinta on aina tutkijasta kiinni. Toiseksi tutkimuksen aihe tai tehtävä voi vaihtua tutkimusprosessin edetessä. Erilaiset tutkimustavat ja metodit vaikuttavat ihmisten tapaan ajatella jostain tietystä asiasta ja ei ole olemassa mitään todella objektiivista tapaa, jolla vertailla eri tutkimusten tuloksia. Kolmanneksi sosiaalisen todellisuuden ontologiset kysymykset asettavat haasteen. Useat sosiaaliset faktat ovat tulkintoja ja ne eivät ole samanlaisia kaikissa yhteisöissä. (Moilanen 2002, 92–93.)

Haluan nostaa uudenlaisen luotettavuuden arvioinnin kriteeristön tutkimukseni arvioinnin välineeksi (taulukko 9), koska katson, että se soveltuu tämänkaltaiseen tutkimukseen hyvin. Heikkinen, Huttunen & Syrjälä (2005; 2007) ovat esittäneet narratiiviseen tutkimukseen soveltuvan luotettavuuden arvioinnin kriteeristön. Heikkisen ym. (2005; 2007) mukaan narratiivista tutkimusta ei voida tarkastella perinteisillä luotettavuuden kriteereillä, jolloin oli tarpeen kehittää uudenlainen väline luotettavuuden arviointiin. Kriteeristö on luotu soveltaen R. Winterin, S. Kemmisin, M. Q. Pattonin, Y. Lincolnin ja N. Denzinin ajatuksia laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnista kirjallisuuden, konferenssiesitysten ja keskustelujen kautta. Kyseessä oleva kriteeristö soveltuu toimintatutkimukseen ja narratiiviseen tutkimukseen.

**TAULUKKO 9.** Luotettavuuden arviointi narratiivisessa tutkimuksessa ja kuinka arviointi liittyy tähän tutkimukseen (koostettuna artikkelista Heikkinen ym. 2007, 5-19.)

Periaate	Tarkastelun kohteena:	Mitä tarkoittaa tässä tutkimuksessa?
<b>Historiallisen jatkuvuuden periaate</b> (Principle of historical continuity)	miten toiminta on historiallisesti kehkeytnyt? (toimintahistoriallinen analyysi)  kuinka loogisesti ja seurattavasti tutkimus etenee? (juontaminen)	Tutkimuksesta löytyvät vammaisuuden pohdinnat ja inklusio-ajattelu on löydettävissä laajemmasta historiallisesta viitekehyksestä, jossa politiikka ja ideologiat ovat muovaamassa ihmisen toimintaa.  Tutkimuksen aineistona ovat ihmisten kertomat tarinat. Lisäksi raportilla ja tutkimuksen tarinoilla on alku, keskipöytä ja loppu.
<b>Refleksiivisyysperiaate</b> (Principle of reflexivity)	millainen on tutkijan suhde tutkimuskohteeseensa? (subjektiivinen adekvaattius)  mitkä ovat tutkijan käsitykset tiedosta ja todellisuudesta? (ontologiset ja epistemologiset oletukset)  kuinka tarkasti tutkija kuvaa aineistoansa ja menetelmäänsä? (läpinäkyvyys, transparentisuus)	Oma esiyymmärrykseni tutkimusaiheesta on kehkeytnyt pro gradu työtä tehdessä ja olen tiedostanut esiyymmärryksen vaikutuksen esimerkiksi tutkimushaastatteluja tehdessä.  Tutkimuksen ontologiset ja epistemologiset kysymyksiä on tarkasteltu tieteenfilosofian avulla.  Tutkimustulokset tarinoina ovat omaa kuvaustani siitä kuinka asiat ovat tapahtuneet.  Analyysiprosessin tarkka kuvaus mahdollistaa periaatteessa sen, että toisen tutkijan tulisi samalla aineistolla päätyä samankaltaisiin tutkimustuloksiin eli löytää samanlaiset siirtymäprosessissa mukana olevat tekijät. Liitteenä ovat Alas.ti:n koodilista ja taulukko koodimatriisista

		taulukot edesauttavat myös tässä.
<b>Dialektisuusperiaate</b> (Principle of dialectics)	<p>miten ymmärrys on kehkeytynyt keskustelussa muiden kanssa? (dialogi)</p> <p>kuinka raportissa tuodaan esille eri tulkintoja ja ääniä? (polyfonia)</p> <p>kuinka alkuperäisen ja aidon tuntuisia kertomuksen hahmot ovat? (autenttisuus)</p>	<p>Kehitysvammaisten nuorten vanhempien ja hoitajien haastattelujen pohjalta kirjoittamani tarinat lähetettiin luettaviksi vanhemmille, jotta he saivat kommentoida tarinoita ja tarkistaa niiden oikeellisuuden. (liite 7, saatekirje vanhemmille tarinoiden lukemiseen)</p> <p>Raportissa olen pyrkinyt esittämään asiat juuri niin autenttisesti kun haastatteluissa ne on minulle tuotu. Olen myös pyrkinyt osoittamaan aina kenen puheesta on kyse.</p>
<b>Toimivuusperiaate</b> (Principle of workability)	<p>miten tutkimus onnistuu luomaan toimivia käytänteitä? (pragmaattisuus)</p> <p>millaista keskustelua tutkimus herättää? (kriittisyys)</p> <p>miten eettiset ongelmat käsitellään? (eettisyys)</p> <p>saako tutkimus aikaan ihmisten uskoa omiin kykyihinsä ja toimintamahdollisuuksiinsa ja siten uusia käytänteitä ja toimintoja? (voimaantuminen)</p>	<p>Tutkimus tuo uutta tietoa toisen asteen koulutuksesta eteenpäin ja työelämään siirtymävaiheeseen ja siihen kuinka siirtymävaiheen sujuvaa toteutumista voisi parhaimmalla tavalla tukea.</p> <p>Tutkimuksen tulokset (toivottavasti) herättävät keskustelua siitä, miten siirtymävaiheen prosesseja tulisi kehittää.</p> <p>Kehitysvammaisten nuorten vanhemmat tarkistivat kirjoittamani tarinat ja hyväksyivät ne julkaistavaksi.</p> <p>Tutkimus tuo julkiseksi esimerkiksi yhteistyön toimivuuden tai toimimattomuuden haasteen, joka voi olla voimaannuttava tekijä esimerkiksi koulun henkilöstön ja toimintakeskuksen henkilöstön kehittämien uusien käytäntöjen luomisessa.</p>
<b>Havahduttavuusperiaate</b> (Principle of evocativeness)	miten tutkimus onnistuu herättämään tutkittavaan ilmiöön liittyviä mielikuvia, muistoja ja tunteita? (havahduttavuus)	Kirjoittamalla tutkimuksen tulososion tarinoiden muotoon, olen pyrkinyt raportoimaan tutkimustuloksista totuutena. Tällä tavoin esitetyn tutkimuksen maailman tulisi tällöin avautua lukijalle tunteita herättävänä asiana.

Taulukkoon yhdeksän olen koonnut tämän tutkimuksen kannalta tärkeät kriteerit luotettavuuden arvioinnin välineeksi. Katson näiden kriteerien vastaavan myös siihen eettisyyden vaatimukseen, joka tutkimuksessa koskettaa minua tutkijana. Tämän lisäksi eettisiä kysymyksiä tulee tarkastella ensisijaisesti tutkittavien näkökulmasta. Tutkijan etiikkaan kuuluu, että hän pohdiskelee ennen tutkimuksen aloittamista sitä, miten tutkimus vaikuttaa tutkittaviin. Tutkijan tulee punnita sitä, kuka tutkimuksesta, sen metodeista ja tutkimuskohteesta päättää ja ennen kaikkea sitä, ketä tutkimus hyödyttää. Hyödyn käsitettä tulee

myös pohtia arvoistamme ja uskomuksistamme käsin, mutta toisaalta tieteellistä tutkimusta tehtäessä tutkimuksen tekoa ei kannata rajata siihen, mikä tällä hetkellä vaikuttaa hyödylliseltä. Tieteen tekemisessä tärkeäksi eettiseksi seikaksi nouseekin se, miten tutkimusta tehdään, ei niinkään se, mitä tehdään. Tällöin tutkijan metodiset valinnat ovatkin olennaisessa osassa. Tutkijan tulee aina pitäytyä ehdottomassa luotettavuudessa ja avoimuudessa suhteessa tutkittaviin. Tutkijan on myös kerrottava tutkimustuloksensa juuri sellaisina, kuin ne ovat. Tutkijan tehtävä ei ole arvottaa tutkittavien maailmaa. Tutkija on aina viime käden vastuussa tutkimustuloksistaan. (Gylling 2002, 70-80.) Viimeisenä, tieteen tekemisen yhtenä tavoitteena on kuvata todellisuutta juuri sellaisena kuin se on. Ihmistieteissä tämä on haasteellista, koska todenmukaisuutta on hyvin vaikea todistaa tai arvioida tieteellisillä teorioilla. Jotain tiettyä teoriaa arvioitaessa joudutaan nojautumaan aina johonkin toiseen aiemmin tehtyyn teoriaan ja kyse on loppujen lopuksi tulkinnasta.

### **9.3 Tutkimuksen merkitys ja jatkotutkimushaasteita**

Tutkimuksen luotettavuuteen ja eettisyyteen liittyy myös se, että tutkimus on jollain tavalla merkityksellinen. Tutkimuksellani on oltava jokin hyöty ja merkitys sekä asianosaisille että laajemmassa kontekstissa. On tarpeen kyseenalaistaa, miksi tutkimukseen ryhdytään, ketä se hyödyttää ja onko aihe yhteiskunnallisesti merkittävä. Täten tutkimukseni tärkeäksi kriteeriksi nousi myös ajankohtaisuus. Kehitysvammaisten toisen asteen koulutuksen kehittäminen on meneillään ympäri Suomea ja vammaisten ja vajaakuntoisten työllistämistä ollaan enenevässä määrin kiinnostuneita. Tällä lisensiaatintutkimuksella on merkitystä toisen asteen koulutusta kehitettäessä. Tutkimus voi antaa uutta tietoa etenkin siinä vaiheessa kun nuori siirtyy toiselta asteelta eteenpäin. Tutkimukseni voi tuoda uutta tietoa koulutuksen järjestäjien lisäksi myös esimerkiksi toimintakeskuksen toimijoille ja asuntoloiden henkilöstölle sekä muille kehitysvammatyössä oleville. Toivoisin tutkimukseni herättävän keskustelua myös erityispedagogiikan asiantuntijoiden keskuudessa niistä merkityksistä, joita vammaisuudesta ja kehitysvammaisuudesta yhteiskunnassamme jatkuvasti tuotetaan.

Toivottavasti myös vaikeasti vammaisten nuorten perheet hyötyvät tutkimuksestani, ja saavat esimerkiksi vertaistukea tarinoiden avulla. Vaikkakin stressi ja erilaiset arjesta selviytymisen mekanismit ovat tuttuja kehitysvammaisen perheessä, kuten monissa tutkimuksen tarinoissa käy ilmi, Dykensin (2005, 361) mukaan monet perheet ja sisarukset kertovat lukuisista positiivisista vaikutuksista, joita kehitysvammaisuus perheessä voi tuottaa. Perheet saavat enemmän kokemuksia ylipäättään elämästä kehitysvammaisuuden kautta. Jotkut perheistä havaitsivat positiivisia muutoksia itsessään ja ajattelussaan sekä

arvostavat elämää yleensä eri tavoin kuin perheet, joissa ei ole vammaisuutta. Kehitysvammaisen lapsen kanssa eläminen ei ole helppoa, mutta voi johtaa niin sanotusti täydempään elämään. Vammaisuus voidaan nähdä myös vanhemmuutta vahvistavana asiana. (Pyykkönen 2006, 1946.)

Tutkimusta on tarkoitus jatkaa väitöstutkimukseksi. Yhtenä tavoitteena olisi, että väitöstutkimuksessa voisin tarkastella tutkimuksen nuorten elämää myös heidän itsensä kertomanaan tai kuvaamanaan.



## Lähteet

- AAMR. 2002. Mental retardation. Definition, classification, and systems of supports. Washington DC: AAMR.
- Adenius-Jokivuori, M. 2004. Kielen ja kommunikaation kehityksen tukeminen. Teoksessa P. Pihlaja & R. Viitala. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Juva: WSOY.
- Ainscow, M. & César, M. 2006. Inclusive education ten years after Salamanca: Setting the agenda. *European Journal of Psychology of Education*. 21 (3), 231-238.
- Alasuutari, P. 2001. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.
- Barnes, C., Mercer, G. & Shakespeare, T. 2005. Exploring disability. A sociological introduction. Cambridge: Polity Press.
- Bauman, Z. 2004. Sosiologinen ajattelu. Suomentanut J. Vainonen. Tampere: Vastapaino.
- Beukelman, D. R., Yorkson, K. M. & Reichle, J. 2000. Augmentative and alternative communication for adults with acquired neurologic disorders. Baltimore, MR: Paul H. Brookes Publishing.
- Bogdan, R. C. & Biklen, S. K. 2003. Qualitative research in education. An introduction to theory and methods. Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.
- Boldman, L.G. & Deal, T.E. 1984. Modern approaches to understanding and managing organizations. San Fransisco, CA: Jossey-Bass.
- Bolton, S. O. & Dashiell, S. E. 1996. INCH. Vuorovaikutuksen arviointimenetelmä puhetta tukevaan kommunikaatioon. Suomentanut P. Mutanen. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Brantlingen, E., Jimenez, r., Klingner, J., Pugach, M. & Richardson, V. 2005. Qualitative studies in special education. *Exceptional Children* 71 (2), 195-207.
- Bruner, J. 1996. The culture of education. Cambridge, MASS: Harvard University Press.
- Bruner, J. 1986. Actual minds, possible worlds. Cambridge, MASS: Harvard University Press.
- Burstein, N., Sears, S., Wilcoxon, A., Cabello, B. & Spagna, M. 2004. Moving toward inclusive practices. *Remedial and Special Education*. 25 (2), 104-116.
- Cascella, P. W. & McNamara, K. M. 2005. Empowering students with severe disabilities to actualize communication skills. *Teaching Exceptional Children* 37 (3), 38-43.
- Cawley, J.F., Kahn, H. & Tedesco, A. 1989.. Vocational education and students with learning disabilities. *Journal of Learning disabilities*. 22 (10), 630-640.
- Daavittila, O. & Mänty, T. 2001. Ammatillinen erityisopetus. Teoksessa M. Jahnukainen (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Juva: WS Bookwell Oy. 138-153.
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. 1998. Introduction: entering the field of qualitative research. Teoksessa N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (eds) *Collecting and interpreting qualitative materials*. Thousand Oaks, CA: Sage, 1-34.
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. 1998. Part I: Methods of collecting and analyzing empirical materials. Teoksessa N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (eds) *Collecting and interpreting qualitative materials*. Thousand Oaks, CA: Sage, 35-45.
- Drew, C. J. & Hardman, M. L. 2000. Mental retardation. A life cycle approach. Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall.

- Dykens, E. M. 2005. Happiness, well-being, and character strengths: outcomes for families and siblings of persons with mental retardation. *Mental Retardation*. 43 (5), 360-364.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2005. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- Ferguson, P. M., Ferguson, D. L. & Taylor, S. J. 1992. The future of interpretivism in disability studies. Teoksessa: P. M. Ferguson, D. L. Ferguson & S. J. Taylor (eds) *Interpreting disability. A qualitative reader*. New York, NY: Teachers College Press, 259-302.
- Fontana, A. & Frey, J. H. 1998. Interviewing: the art of science. Teoksessa N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (eds) *Collecting and interpreting qualitative materials*. Thousand Oaks, CA: Sage, 47-78.
- Gadamer, H-G. 2005. *Hermeneutiikka. Ymmärtäminen tieteissä ja filosofiassa*. Valikoinut ja suomentanut Ismo Nikander. Tampere: Vastapaino.
- Gillberg, C. & Coleman, M. 1992. *The biology of the autistic syndromes*. Oxford: Blackwell.
- Glaser, B. & Strauss, A. 1974. *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Gomm, R. Hammersley, M. & Foster, P. 2000. Case study and generalization. Teoksessa R. Gomm, M. Hammersley & P. Foster (eds) *Case study method*. Lontoo: Sage, 98-115.
- Greenspan, A. 1999. What is meant by mental retardation? *International Review of Psychiatry*. 11 (1), 6-18.
- Gylling, H. A. 2002. Millaisilla arvoilla tutkimusta voidaan perustella? Teoksessa: S. Karjalainen, V. Launis, R. Pelkonen & J. Pietarinen (toim.) *Tutkijan eettiset valinnat*. 2002. Helsinki: Gaudeamus, 70-80.
- Havighurst, R.J. 1972. *Developmental tasks and education*. New York: Longman.
- Heikkinen, H.L.T. 2000. Tarinan mahti. *Narratiivisuuden teemoja ja muunnelmia*. *Tiedepoliittika* 25 (4), 47-58.
- Heikkinen, H.L.T. 2002. Whatever is narrative research? Teoksessa R. Huttunen, H.L.T. Heikkinen & L. Syrjälä (toim.) *Narrative Research. Voices of teachers and philosophers*. Jyväskylä: SoPhi, 13-28.
- Heikkinen, H.L.T., Huttunen R. & Syrjälä, L. 2007. Action research as narrative: five principles for validation. *Educational action research*. 15 (1), 4-19.
- Heiskala, H. 2006. Älyllinen kehitysvammaisuus liittyy aivojen plastisuuden häiriöihin. *Duodecim* (122), 1890-1892.
- Heller, A. 1995. Yhteiskuntatieteiden hermeneuttisesta metodista yhteiskuntatieteiden hermeneutiikkaan. *Niin & Näin. Filosofinen aikakauslehti*. (3), 12-23.
- Helne, T. 2002. Syrjäytymisen yhteiskunta. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Sosiaalipoliittikan laitos. STAKES. *Tutkimuksia* 123. Saarijärvi: Gummerus.
- Hirsjärvi, S. & Hurme H. 2001. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2001. *Tutki ja kirjoita*. Vantaa: Kustannusosakeyhtiö TAMMI.
- Hirvonen, S., Pelkonen, E. & Uitto, R. 2005. *Vammaisten opiskelijoiden valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus. Selvitys 2004*. Helsinki: Opetushallitus.

- Hokkila, H., 1996. Avotyötoiminnasta tuettuun työllistymiseen. Teoksessa R. Venäläinen (toim.) Tuettu työllistyminen. Helsinki: Vajaakuntoisten työllistymisen edistämissäätiö, 63-69.
- Holopainen, L., Lappalainen, K. & Savolainen, H. 2007. Sosiaalinen kompetenssi toisen asteen koulutuksessa ja nuorten oppimisvaikeudet. Joensuun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunnan tutkimuksia no 101.
- Honkanen, E. 2006. Opinto-ohjaus ja erityisopetus. Asiakirja- ja haastattelututkimus opetussuunnitelman perusteiden mukaisesta opinto-ohjauksesta ammatillisessa erityisopetuksessa. Hämeenlinna: HAMK Julkaisut.
- Huuhtanen, K. (toim.) 2001. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa vuosituhanteen taitteessa. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Ikonen, O. 1999. Opetuksen lähtökohdat ja opetusmenetelmät. Teoksessa O, Ikonen (toim.) Kehitysvammaisten opetus. Mitä ja miten? Helsinki: Kehitysvammaliitto, 248-334.
- Ikonen, O. 2000. Inklusio – Kaikille yhteiseen yhteiskuntaan. Teoksessa M. Peltonen & H. Puupponen (toim.) Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus ja työmarkkinat – kokemuksia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus, 121-139.
- Ikonen, O. 2001. Kehitysvammaisuus. Teoksessa M. Jahnukainen (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Juva: Bookwell, 239-308.
- Jahnukainen, M. 2001. Henkilökohtaiset suunnitelmat, transitio ja elinikäinen oppiminen. Teoksessa M. Jahnukainen (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Juva: Bookwell, 356-363.
- Jahnukainen, M. 2005. Ensimmäinen siirtymä onnistuu – havaintoja ja oppilaiden kokemuksia siirtymäsuunnittelun toteutuksesta Hämeenlinnan Yhteiskoulussa. Teoksessa T. Koskinen (toim.) Saattaen omille teilleen. Kokemuksia siirtymätyöskentelyn haasteista ja mahdollisuuksista. Hämeenlinna: Hämeen ammattikorkeakoulu, 35-57.
- Jenaro, C., Mank, D., Bottomley, J., Doose, S. & Tuckerman, P. 2002. Supported employment in the international context: an analysis of processes and outcomes. *Journal of Vocational Rehabilitation* 22 (1), 5-17.
- Kaijanaho, M. 1992. Ihmisen tie toisen luo. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus. Oppimateriaaleja 9.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. 2002. Kehitysvammaisuus. Porvoo: WSOY.
- Kerola, K. & Teronen, T. 2001. Autismin kirjo. Teoksessa M. Jahnukainen (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Juva: Bookwell, 309-319.
- Kevan, F. 2003. Challenging behavior and communication difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*. 31 (2), 75-80.
- Kinnunen, P. 1992. Suojatyön toimintakentät 1970-luvulla. Teoksessa P. Kananen & V. Niemi (toim.) Suojatyö ennen suojatyötä ja jälkeen. Sosiaali- ja terveyshallitus. Raportteja 50. Helsinki: VAPK, 118-133.
- Kontu, E. 2004. Lapsi ja autismi. Teoksessa P. Pihlaja & R. Viitala (toim.) Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Helsinki: WSOY, 352-260.
- Kontu, E. & Pirttimaa, R. 2007. Älykkyyden moduuliteoria ja kehitysvammaisuus. *NMI-Bulletin*. 17 (1), 15-21.
- Koskela, H. 2007. Grounded theory. Opettajien opiskelijäkäsitysten analyysiä. Teoksessa E. Syrjäläinen, A. Eronen & V.-M. Värri (toim.) Avauksia laadullisen tutkimuksen analyysiin. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy, 91-110.

- Kraemer, B. R., McIntyre, L. L. & Blacher, J. 2003. Quality of life for young adults with mental retardation during transition. *Mental Retardation*. 41 (4), 250-262.
- Kraemer, B. R. & Blacher, J. 2001. Transition for young adults with severe mental retardation: school preparation, parent expectations, and family involvement. *Mental Retardation* 39 (6), 423-435.
- Kulmala, A. 2006. Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos.
- Kunnas, H. 1999. Harjaantumisopetus EHA1. Oppilaat – opetus – tukipalveluverkosto. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.
- Kuparinen, R. 2005. ”Ei meidän naapuriin” Tapaustutkimus asukasyhteisön suhtautumisesta kehitysvammaisten asuntolan rakentamiseen. Helsinki: Kehitysvammaliiton tutkimusyksikkö Kotu.
- Kvale, S. 1996. *InterViews. An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Kylén, G. 1990. Kehitysvammaiset ja ymmärrys. Tampere: Kehitysvammaliitto.
- Laki ammatillisesta koulutuksesta 630/1998.
- Laki sosiaalisista yrityksistä 1351/2003.
- Lawson, H., Parker, M. & Sikes, P. 2006. Seeking stories: reflections on a narrative approach to researching understandings of inclusion. *European Journal of Special Needs Education*. 21 (1), 55-68.
- Lehtonen, M., Löytty, O. & Ruuska, P. 2004. *Suomi toisin sanoen*. Tampere: Vastapaino.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. 2000. The only generalization is: there is no generalization. Teoksessa R. Gomm, M. Hammersley & P. Foster (eds) *Case study method*. Lontoo: Sage, 27-44.
- Lindqvist, M. 1995. *Mieli vai tarkoitus*. Helsinki: Otava.
- Linnakangas, R., Suikkanen, A., Savchenko, V. & Virta, L. 2006. Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Helsinki: Stakes.
- Lonkila, M. & Silvonen, J. 2002. Laadullinen tekstianalyysi ATLAS. ti 4.2. -ohjelmalla. Helsingin yliopiston sosiologian laitoksen monisteita 63.
- Luecking, R. G., & Certo N. J. 2003. Integrating service systems at the point of transition for youth with significant support needs: a model that works. *American Rehabilitation* 27 (1), 2-9.
- Lyytinen, H. & Ahonen, T. 2002. Erityiset oppimisvaikeudet. Teoksessa H. Lyytinen, T. Ahonen, T. Korhonen, M. Korkman & T. Riita (toim.) *Oppimisvaikeudet. Neuropsykologinen näkökulma*. Helsinki: WSOY, 40-93.
- Lönnqvist, T. 2006. Miten turvataan vaikeimmin vammaisten oikea kohtelu tehohoidossa? *Duodecim* (122), 1940-1941.
- Löytty, O. 2005a. *Toiseus. Suomalainen vieraskirja. Kuinka käsitellä monikulttuurisuutta*. Tampere: Vastapaino.
- Löytty, O. (toim.) 2005b. *Rajan ylityksiä. Tutkimusreittejä toiseuden tuolle puolen*. Helsinki: Gaudeamus.
- Manninen, P. & Oesch, H. 2001. Kielenkehityksen ja kommunikoinnin erityispiirteitä autistisella henkilöllä. Teoksessa L. Hakala, P. Hyrkkö, P. Manninen, H. Oesch, M. Salo & M. Siikanen (toim.) *Jaettu ilo. Autistisen lapsen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin tukeminen*, 18-30.

- Manning, P. K. & Cullum-Swan, B. 1998. Narrative, content, and semiotic analysis. Teoksessa N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (eds) *Collecting and interpreting qualitative materials*. Thousand Oaks, CA: Sage, 246-273.
- Mannila, S. 1996. *Sosiaaliset yritykset Euroopassa. Eräitä käytännön näkökulmia*. Helsinki: STAKES.
- Matikka, L. 2001. *Service-oriented assessment of quality of life of adults with intellectual disabilities*. Helsinki: FAMR.
- Mackenzie, F. 2005. The roots of biomedical diagnosis. In G. Grant, P. Goward, M. Richardson & P. Ramcharan (eds) *Learning disability. A life cycle approach to valuing people*. NY: Open University Press, 47-65.
- McIntyre, L.L., Kraemer, B.R., Blacher, J. & Simmerman, S. 2004. Quality of life for young adults with severe intellectual disability: mothers' thoughts and reflections. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 29 (2), 131-146.
- Merikoski, H. 2001. Nopea piirroskuvakommunikointi (Quick drawing communication system). Teoksessa K. Huuhtanen (toim.) *Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa vuosituhanteen taitteessa*. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 73-75.
- Mertens, D. M. & McLaughlin, J. A. 1995. *Research methods in special education*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Metsämuuronen, J. 2003. *Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä*. Jyväskylä: Gummerus.
- Moberg, S. 1999. Integraatio ja sen tavoittelun ongelmat. Teoksessa O. Ikonen (toim.) *Kehitysvammaisten opetus. Mitä ja miten?* Helsinki: Kehitysvammaliitto, 38-61.
- Moilanen, P. 2002. Narrative, truth and correspondence. A defence. Teoksessa R. Huttunen, H.L.T. Heikkinen & L. Syrjälä (toim.) *Narrative research. Voices of teachers and philosophers*. Jyväskylä: SoPhi, 91-104.
- Moore, C. L., Harley, D. A. & Gamble, D. 2004. Ex-post-facto analysis of competitive employment outcomes for individuals with mental retardation: national perspective. *Mental Retardation* 42 (4), 253-262.
- Mäkinen, H. 2000. Työelämä jatkuvassa muutoksessa. Teoksessa M. Peltonen & H. Puupponen (toim.) *Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus ja työmarkkinat – kokemuksia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus, 41-54.
- Mänty T. 2000. Koulutus integraation tukena. Teoksessa T. Ladonlahti & R. Pirttimaa. (toim.) *Erityispedagogiikka ja aikuisuus*. Helsinki: Palmenia, 71-108.
- Määttä, P. 1981. *Vammaiset – suuri vähemmistö. Mitä on hyvä tietää vammaisuudesta*. Jyväskylä: Gummerus.
- Määttä, P. 2001. *Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt*. Jyväskylä: Gummerus.
- Nikkanen, H., Numminen, H., Närhi, V., Leskelä-Ranta, A-E., Seppälä, H. & Ahonen, T. 2005. Laaja-alaiset oppimisvaikeudet. Teoriaa ja pohdintaa. *NMI-Bulletin*. 15 (3), 21-26.
- Nirje, B. 1993. The normalization principle – 25 years later. Teoksessa Lehtinen, U. & Pirttimaa, R. (toim.) *Arjessa Tapahtuu! Puheenvuoroja kehitysvammaisuudesta ja aikuiskasvatuksesta*. Jyväskylä: Kasvatustieteiden tutkimuslaitos, 1-21.
- Nouko-Juvonen, S. 1995. Kehitysvammaisuuden tulkinat 1990-luvun kuntayhteisössä. *Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja* 67. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

- Nouko-Juvonen, S. 2000. Kehitysvammopalvelut ja muutoksen vuosikymmen. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 80. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Nuehring, M. L. & Sitlington, P. L. 2003. Transition as a vehicle. Moving from high school to an adult service provider. *Journal of Disability Policy Studies*. 14 (1), 23-35.
- Oesch, E. 1994. Totuus ja metodi hermeneutiikassa. *Niin & Näin*. Filosofinen aikakauslehti. (2), 1-8.
- Parent, W. & Kregel, J. 1996. Consumer satisfaction: a survey of individuals with severe disabilities who receive supported employment services. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 11 (4), 207-222.
- Parish, S.L. 2006. Juggling and struggling: a preliminary work-life study of mothers with adolescents who have developmental disabilities. *Mental Retardation*. 44 (6), 393-404.
- Pelkonen, M. 2003. Vähän kerrallaan niin pääset pitkälle -Tutkimus kehitysvammaisten työkeskusten tuetun työllistymisen verkostoitumisesta. Rovaniemi.
- Perusopetuslaki 628/1998.
- Perusopetusasetus 852/1998.
- Peruskoulun opetussuunnitelman perusteet 1994. Helsinki: Opetushallitus.
- Peruskoulun opetussuunnitelman perusteet 1985. Kouluhallitus: Valtion painatuskeskus.
- Pirttimaa, R. 2000. Tuettu työllistyminen ja työn opettaminen. Teoksessa T. Ladonlahti & R. Pirttimaa (toim.) *Erityispedagogiikka ja aikuisuus*. Helsinki: Palmenia-kustannus, 201-219.
- Pirttimaa, R. 2003. Tuetun työllistymisen alkuvaiheet ja kehittyminen Suomessa. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Polkinghorne, D. E. 1988. *Narrative knowing and the human sciences*. Albany, NY: State University of New York.
- Prekop, J. 1993. Olisitpa pitänyt minusta tiukasti kiinni... Kiinnipitoterapian perusteet ja käyttö. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Puupponen, H. 2000. Kilpailukyky ja välittäminen. Teoksessa M. Peltonen & H. Puupponen (toim.) *Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus ja työmarkkinat – kokemuksia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus, 7-15.
- Pyykkönen, H. 2006. Down perheessämme. *Duodecim* (122), 1924-1927.
- Raudasoja, A. 2006. Mitä autismin kirjon opiskelijat oppivat valmentavassa koulutuksessa. Opetussuunnitelman toteutuminen ja opiskelijoiden suoriutumistasot valmentavan koulutuksen kehittämisen lähtökohtina. Helsinki: Orton Invalidisäätiö.
- Raunio, K. 1999. Positivismi ja ihmistiede. *Sosiaalitutkimuksen perustat ja käytännöt*. Tampere: Gaudeamus.
- Rosenthal, G. 1993. Reconstruction of life stories. Principles of selection in generating stories for narrative biographical interviews. In R. Josselson & A. Lieblich (eds) *The narrative study of lives*. Newbury Park, CA: Sage, 59-61.
- Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. 2005. Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa J. Ruusuvuori & L. Tiittula (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Jyväskylä: vastapaino, 22-56.
- Salmivalli, C. 2005. Kaverien kanssa. *Vertaissuhteet ja sosiaalinen kehitys*. Keuruu: PS-Kustannus.

- Saloviita, T. 2000. Vaikeavammaisen henkilö työelämässä – tuetun työllistymisen vaihtoehto. Teoksessa M. Peltonen & H. Puupponen (toim.) *Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus ja työmarkkinat – kokemuksia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus, 97-103.
- Saloviita, T., Lehtinen, U. & Pirttimaa, R. 1997. Tie auki työelämään. Tuetun työllistämisen käyttäjäkeskeiset työtavat. Jyväskylä: Tie auki! -projekti.
- Sariola, L. 2005. Tuetun työllistymisen menetelmä ja sen kehittyminen. Teoksessa L. Sariola (toim.) *Tuettu työllistyminen. Näkökulmia tuetun työllistymisen työhönvalmennukseen*. Helsinki: Vates, 9-16.
- Stoner, J.B., Beck, A.R., Bock, S.J., Hickey, K., Kosuwan, K. & Thompson, J.R. 2006. The effectiveness of the picture exchange communication system with nonspeaking adults. *Remedial and Special Education* 27 (3), 154-156.
- Strauss, A. & Corbin, J. 1990. *Basics of qualitative research. Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage.
- Suomen työllisyyspolitiikan toimintasuunnitelma 2004. Työministeriön työhallinnon julkaisuja 341.
- Syrjälä, S., Ahonen, S., Syrjäläinen, E. & Saari, S. 1996. *Laadullisen tutkimuksen työtapa*. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Taajamo, M. 2003. *Erilaisuuden toisenlainen hahmotelma*. Työpapereita n:o 16. Koulutuksen tutkimuslaitos. Jyväskylän yliopisto.
- Tautiluokitus ICD-10. 1999. Toinen painos. Helsinki: Stakes.
- Tolska, T. 2002. *Kertova mieli. Jerome Brunerin narratiivikäsitys*. Helsingin yliopiston Kasvatustieteen laitoksen tutkimuksia no 178. Helsinki: Yliopistopaino.
- Traustadóttir, R. 1999. *Ketkä ovat heidän ystäviään? Kehitysvammaisten henkilöiden sosiaaliset suhteet yhteisössä*. Teoksessa H. Vesala (toim.) *Kehitysvammatutkimusta 1997*. Artikkeleita 3. Kehitysvammatutkimuksen konferenssista. Valtakunnallisen tutkimus- ja koekieluysikön julkaisuja 78. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 11-26.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2004. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.
- Unger, D. D. & Luecking, R. 1998. Work in progress: Including students with disabilities in school-to-work initiatives. *Focus on Autism and other developmental Disabilities* 13 (2), 94-100.
- Valtioneuvoston asetus perusopetuslaissa tarkoitetun opetuksen valtakunnallisista tavoitteista ja perus-opetuksen tuntijaosta 1435/2001.
- Vammaispoliittinen ohjelma 1999. *Hyvä elämä – Me Itse*. Me Itse ry. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Vehmas, S. 2005. *Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etikkaan*. Helsinki: Gaudamus.
- Vehmas, S. 2006. *Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus*. Teoksessa A. Teittinen (toim.) *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino, 211-236.
- Vehkakoski, T. 2006. *Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheissa ja teksteissä*. Jyväskylä *Studies in Education, Psychology and Social Research* 297.
- Venäläinen, R. 1996. *Tuettu työllistyminen*. Helsinki: Vajaakuntoisten työllistymisen edistämissäätiö.

Viitanen, P. 1986. Kehitysvammaisten ammatillinen koulutus. Teoksessa R. Runsas (toim.) Lasten erityishuolto- ja opetus Suomessa. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto, 109-119.

von Tetzchner S. & Martinsen, H. 2000. Johdatus puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin. Suomentanut Kaisa Launonen. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Vuontela, U., Lehto, P., Jahnukainen, M., Miettinen, K., Aunola, U., Kokko, J., Lahtinen, P., Haapasalo, S., Siiskonen, T. & Aro, T. 2007. Perusopetuksesta toiselle asteelle siirtyminen. Teoksessa T. Aro, T. Siiskonen & T. Ahonen (toim.) Ymmärsinkö oikein. Kielelliset vaikeudet nuoruusiässä. Juva: PS-Kustannus, 231-254.

Walujo, S. & Malmström, C. 1990. Yhteenkuuluvuus, yhteistyö, kehittyminen. Suomentanut Kristina Vuorela. Helsinki: VAPK-kustannus.

Wehman, P., Gibson, K., Brooke, V. & Unger, D. 1998. Transition from school to competitive employment: illustrations of competence for two young women with severe mental retardation. Focus on Autism and other developmental Disabilities 13 (3), 130-143.

Welch, M. G. 1995. Sylaiaika. Suomentanut Sirkku Oja. Jyväskylä: Gummerus.

West, M. D. & Kregel J. 1997. Everybody's doing it: a national study of the use of natural supports in supported employment. Focus on Autism and other developmental Disabilities 12 (3), 175-182.

Widdershoven, G.A.M. 1993. The story of life. Hermeneutic perspectives on relationship between narrative and life history. In R. Josselson & A. Lieblich (eds) The narrative study of lives. Newbury Park, CA: Sage, 1-20.

Wistow, R. & Schneider, J. 2003. Users' views on supported employment and social inclusion: a qualitative study of 30 people in work. British Journal of Learning Disabilities, 31 (4), 166-174.

Wolcott, H.F. 1994. Transforming qualitative data. Description, analysis, and interpretation. Thousand Oaks, CA: Sage.

Yin, R. K. 1994. Case study research. Design and methods. Applied social research methods series. Vol. 5. Thousand Oaks, CA: Sage.

Ylipaavalniemi, P. 2001. Vammaisten ja vajaakuntoisten työllistämisen kokonaiskartoitus. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä no:6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Vates-säätiö.

## **Painamattomat lähteet**

AAIDD 2007. Definition on Mental Retardation.

[http://www.aamr.org/Policies/faq\\_mental\\_retardation.shtml](http://www.aamr.org/Policies/faq_mental_retardation.shtml) (luettu 26.2.2007)

Heikkinen, H.L.T., Huttunen R. & Syrjälä, L. 2005. Kasvatustieteenpäivät Jyväskylässä. Esitelmä: Miten voin luottaa tutkimukseen, joka on pelkkää tarinaa? 18.11.2005.

Helsingin kaupunki.fi. Sosiaalivirasto. Tuetun työn yksikkö. Tuetun työllistymisen palvelu. [http://www.hel.fi/wps/portal/Sosiaalivirasto/Artikkeli?WCM\\_GLOBAL\\_CONTEXT=/fi/Sosiaalivirasto/Aikuisten+palvelut/Vammaisten+palvelut/Tuetun+ty%C3%B6n+yksikk%C3%B6](http://www.hel.fi/wps/portal/Sosiaalivirasto/Artikkeli?WCM_GLOBAL_CONTEXT=/fi/Sosiaalivirasto/Aikuisten+palvelut/Vammaisten+palvelut/Tuetun+ty%C3%B6n+yksikk%C3%B6) (luettu 16.10.2007)

Korpinen, J. 2005. Toiseus ja kehitysvammaisuus. Teoksessa S. Miettinen (toim.) Kokijana, näkijänä, tulkkina. Tampereen yliopisto. Sosiologian laitos. Saatavuustiedot: <https://tutkii.uta.fi/cris/cris.nsf/89be90d5f3b415bf422566fe0046c463/d0cec47ddac3b4f8c2>



[257273002d7f86?OpenDocument](https://257273002d7f86?OpenDocument) tai <https://intra.uta.fi/laitokset/sospol/opetus/nkt/si-salto.htm> (tiedosto aukeaa vain Tampereen yliopistossa kirjoilla oleville.) Artikkelin pyydettiin kirjoittajalta sähköpostitse keuhällä 2007. (saatu ja luettu 18.4.2007.)

Lakialoite: Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain 2 ja 9 §:n muuttamisesta. Eduskunta.

<http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/vex3000.sh?TUNNISTE=LA+139/2006> (luettu 23.8.2007.)

Lamminmäki-Kärkkäinen, T. 2002. Identiteetin kulttuuriprofiili ja toiseuden purkaminen. Teoksessa R. Räsänen, K. Jokikokko, M-L. Järvelä & T. Lamminmäki-Kärkkäinen (toim.) Interkulttuurinen opettajankoulutus. Utopiasta todellisuudeksi toimintatutkimuksen avulla. Kasvatustieteiden ja opettajankoulutuksen yksikkö, Oulun yliopisto. (luettu 18.9.2007) <http://herkules.oulu.fi/isbn9514268075/> tai <http://herkules.oulu.fi/isbn9514268075/isbn9514268075.pdf>

Matikka, L. 2002. AAMR:n kehitysvammaisuuden määrittely 2002. Luentokalvot 10.12.2002. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/kotu> (luettu 26.2.2007)

Opetusministeriö 2007. [http://www.minedu.fi/OPM/Koulutus/yleissivistavae\\_koulutus/perusopetus](http://www.minedu.fi/OPM/Koulutus/yleissivistavae_koulutus/perusopetus) (luettu 17.8.2007)

Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2004. Opetushallitus.

[http://www.oph.fi/info/ops/pops\\_web.pdf](http://www.oph.fi/info/ops/pops_web.pdf) (luettu 4.7.2007)

Saastamoinen, M. 1999. Narratiivinen sosiaalipsykologia – teoriaa ja menetelmiä. Julkaisu teoksessa Jari Eskola (toim.) Hegelistä Harréen, narratiivista Nudistiin. Kuopion yliopiston selvityksiä E. Yhteiskuntatieteet 10. Sivut 165-192. <http://www.uku.fi/~msaastam/narratiivi.htm> (luettu 23.10.2007.)

Sirén, R. 2006. Haastava käyttäytyminen autismin kirjon nuorilla. Autismi 2/2006. [http://www.autismiliitto.fi/files/241/haastava\\_kayttaytyminen.pdf](http://www.autismiliitto.fi/files/241/haastava_kayttaytyminen.pdf) (luettu 25.9.2007.)

Vammaisten opiskelijoiden valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus ammatillisessa koulutuksessa. Opetussuunnitelman perusteet. 2000. Opetushallitus. <http://www.edu.fi/julkaisut/maaraykset/valmentava/vammaisten.pdf> (luettu 4.7.2007)

Yhdenvertaisuus.fi. <http://www.yhdenvertaisuus.fi> (luettu 28.8.2007.)

## **LIITE 1: Teemahaastattelurunko (koulu ja toimintakeskus)**

### **Koulun ja toimintakeskuksen henkilöstön haastattelu**

#### **Runko:**

##### **Oma työnkuva**

Kerro työstäsi.

mitä työtehtäviä?

mikä kuuluu työhösi?

mikä ei kuulu?

millaisen koulutuksen olet saanut?

##### **Vaikeasti vammaisuus**

Vaikeimmin vammaiset henkilöt

kuvaile.

##### **Vaikeasti vammaisten työllistyminen ja jatkokoulutus**

vaikeimmin vammaisten työllistyminen → mitä tulee mieleen? (oletukset, mielipide, asenteet)

vaikeimmin vammaisten jatkokoulutus? → ajatuksia, (hyöty, järki)

suurimmat esteet (miksi?)

suurimmat haasteet

hyöty, kuka hyötyy?

tuloksellisuus

kuntouttavuus

kenelle sopii avotyö/tuettu työ? (miksi?)

kenelle sopii toimintakeskuksessa tehtävä työ? (miksi?)

vertaistuki

huoltosuhde?

työsuhde?

tuki, työvalmentaja, luonnollinen tuki, tuen tarve, työpaikan säilyttäminen

sukupuoli

##### **Oma täydennyskoulutus**

mitä lisätietoa tarvitset?

menetelmät

apuvälineet

##### **Muuta sanottavaa**

## LIITE 2: Haastattelurunko (vanhemmat ja perhe/omahoitajat)

### Vanhemmat ja omahoitajat tai asuntolan henkilökunta

#### Haastattelurunko Esittelyt.

#### Elämänhistoria:

Kerro \_\_\_\_\_ elämästä.

#### Lapsuus Nuoruus

- **Koulutus**
  - peruskoulu
  - jatko-opinnot
  - lisäkoulutus

#### Vaikeimmin vammaiset (yleensä)

- kuvaile, kokemuksia

#### **vaikeimmin vammaisten jatkokoulutus?** (mitä tiedät?, koulutuksen toteutus ja sisällöt, mielipiteitä, hyöty, järki)

- vanhempien odotukset ja toiveet jatkokoulutukselta
- vaikeimmin vammaisten työllistyminen → mitä tulee mieleen? (oletukset, mielipide, asenteet, omat odotukset)
- mikä yleensä vaikuttaa kehitysvammaisten työllistymiseen

#### **Työ** (kyseessä olevan nuoren kohdalla)

- Unelmatyö/Mielekäs työ (kerro), toiveet, oma valinta
- toimintakeskus (kerro)
- tuettu työ (mitä tiedät?)
- avotyö (mitä tiedät?)
- itsenäinen työ
- tiimityö
  - raha
  - hyöty/tuloksellisuus
- **Hyvä työpaikka**
  - työtehtävät (millaisia?)
  - työympäristö (minkälainen?)
  - työyhteisö (työkaverit) (minkälaisia?)
  - vertaistuki
  - työaika (viikossa/päivässä)

#### **Tuki**

- tuen tarpeet (palvelujen saanti? missä tarvitsee eniten tukea tällä hetkellä?)
- tuki vanhemmille?
- tuki työssä: työpaikan säilyttäminen, työvalmentaja?

#### **Tulevaisuuden visiot?** Vaikeimmin vammaisuus → **Hyvä elämä** (mitä sisältää?)

### LIITE 3: Kirje tutkimukseen osallistuvien opiskelijoiden vanhemmille

Joensuun yliopisto  
Erityiskasvatuksen laitos

Joensuussa 5.9.2005

Hyvät \_\_\_\_\_ vanhemmat/hoitajat.

Teen lisensiaatintutkimustani Joensuun yliopiston erityiskasvatuksen laitoksella ja aiheeni on Vaikeimmin vammaisten jatkokoulutus ja työllistyminen. Yhtenä tutkimukseni tarkoituksena on selvittää kuinka vaikeimmin vammaisten jatkokoulutusta tulisi järjestää, jotta koulutuksen jälkeinen yhteiskuntaan sijoittuminen sujuisi saumattomasti.

Olen ollut yhteistyössä \_\_\_\_\_ työhön ja itsenäiseen elämään valmentavan ja kuntouttavan linjan kanssa jo viime vuoden. Vuoden aikana keräsin haastatteluun tietoa vaikeasti vammaisten opiskelijoiden valmentavasta ja kuntouttavasta opetuksesta, opetuksen järjestämisestä sekä ajatuksia työllistymisestä. Jotta koulutusta voitaisiin kehittää myös tutkimuksen keinoin, näen erittäin tärkeänä, että Teidän vanhempien/hoitajien mielipiteet ja ajatukset otetaan huomioon. Nyt pyydän Teidän apuunne tässä haasteellisessa tehtävässä.

**Tarkoitukseni olisi haastatella kunkin opiskelijan vanhempia/vanhempaa tämän syksyn aikana ja mahdollisesti kahden vuoden kuluttua koulutuksen päätyttyä.** Kaiken tiedon, mitä haastattelutilanteessa saan, käsittelen luottamuksellisesti. Mieltikää asiaa kotona ja palauttakaa alla oleva yhteydenottopyyntö 30.9.2005 mennessä \_\_\_\_\_, joka toimittaa tiedon minulle.

Ystävällisin ja toiveikkain yhteistyöterveisin,  
AINO ÄIKÄS  
lehtori (ma.)  
Erityiskasvatuksen laitos  
Joensuun yliopisto

Jos asian tiimoilta on kysyttävää, minut tavoittaa numerosta 013 - 251 5238 tai sähköpostitse [aino.aikas@joensuu.fi](mailto:aino.aikas@joensuu.fi)

- 
- Osallistun tutkimukseen haastateltavana.
  - Haluan asiasta lisää tietoa.

Nimi/nimet: \_\_\_\_\_

Puh: \_\_\_\_\_

## LIITE 4: Kirjallinen suostumus haastateltavaksi

Joensuun yliopisto  
Erityiskasvatuksen laitos  
Aino Äikäs

SUOSTUMUS

Osallistun vapaaehtoisesti Aino Äikkään Vaikeimmin vammaisten jatkokoulutus ja työllistyminen -lisensiaattitutkimukseen haastateltavana. Minulle on kerrottu tutkimuksen tarkoitus sekä kuinka antamaani tietoa tullaan hyödyntämään.

Joensuussa \_\_\_\_\_.\_\_\_\_. 2005

---

allekirjoitus ja nimen selvennys

## LIITE 5: Atlaksen koodilista koodiluokista

|HU: Toisen asteen koulutuksesta työelämään vaikeasti vammaisena  
File: [E:\AINONT~1\Lisuriin\ANALYY~2\Toisen asteen koulutuksesta työelämään  
vaikeasti vammaisena050407]

Edited by: Super

Date/Time: 2007/08/29 - 09:47:49

-----  
Code-Filter: All

-----!  
  
aMUUT  
asenne vammaisuuteen  
asuminen  
autismi  
avustajan tarve  
diagnoosi  
elämänlaatu  
historia  
inkluusio  
itsenäistyminen  
itsetunto  
kommunikointi  
kompetenssi  
koulumuoto  
koulutuksen merkitys  
lääkitys  
OPS  
palvelut yhteiskunnalta  
psyhykinen hyvinvointi  
resurssit  
siirtymävaihe  
sisarukset  
sosiaaliset suhteet  
sukupuoli  
tasa-arvoisuus  
toimintakeskus  
työaika  
työelämä  
työharjoittelu  
työn merkitys  
työtaitojen oppiminen  
työtehtävät  
työympäristö  
täydennyskoulutustarve  
täysivaltaisuus  
vammaisuus  
vapaa-aika  
yhteistyö  
yksilöllinen kehitys  
yksilöllinen tuen tarve  
yksilölliset rajoitukset  
yksilöllistäminen



**LIITE 6: Haastatteluaineiston luokittelun koodimatriisi (Page 2 of 2)**

<i>Toimijat</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	
4) Sub-organisational level:																			
Asianäkökulmat	18	10	16	9	8	15	19	19	13	14	6	7	21	23	12	30	24	36	300
elämänlaatu	3	0	0	0	0	7	3	5	5	0	2	0	0	0	0	3	1	0	29
sukupuoli	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	1	1	0	1	1	3	1	10
toimintakeskus	3	3	5	2	1	2	3	2	4	3	1	2	5	14	4	12	4	18	88
työelämä	9	3	7	7	4	2	8	6	1	5	2	2	7	7	3	7	7	9	96
työympäristö ja -aik	3	4	3	0	3	2	4	5	2	5	1	2	3	2	2	7	9	6	63
vapaa-aika	0	0	1	0	0	2	1	1	0	0	0	0	5	0	2	0	0	2	14

<i>Toimijat</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	
5) Organisational level:																			
Asianäkökulmat	28	7	23	24	7	13	10	15	17	7	17	11	29	10	9	22	15	22	286
inkluusio	4	0	0	11	0	0	0	2	3	0	1	0	4	1	0	0	1	0	27
koulumuoto	8	5	10	10	4	4	6	0	1	0	0	0	3	0	0	0	0	0	51
koulutuksen merkitys	5	1	0	1	3	6	2	4	5	2	4	4	1	3	0	4	2	6	53
tasa-arvoisuus	10	0	5	2	0	0	0	3	2	0	1	1	5	0	3	7	4	3	46
työn merkitys	1	1	5	0	0	3	2	6	6	5	8	6	13	6	6	11	7	13	99
täysivaltaisuus	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	3	0	3	0	0	0	1	0	10

<i>Toimijat</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	
6) Community & National:																			
Tilanne ja konteksti	28	2	39	57	19	9	19	4	13	12	4	8	24	22	16	13	17	20	326
asenne vammaisuuteen	9	2	24	20	0	9	4	2	9	10	3	0	9	15	6	3	10	8	143
autismi	2	0	1	0	12	0	15	0	0	0	0	1	4	2	1	2	3	4	47
vammaisuus	17	0	14	37	7	0	0	2	4	2	1	7	11	5	9	8	4	8	136

<i>Toimijat</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	
muut (oma tausta ym.)	2	3	7	2	14	16	7	4	7	3	7	8	4	7	8	3	6	3	111
<b>Kaikki koodit yhteensä</b>	<b>195</b>	<b>59</b>	<b>176</b>	<b>216</b>	<b>102</b>	<b>102</b>	<b>167</b>	<b>103</b>	<b>92</b>	<b>64</b>	<b>65</b>	<b>65</b>	<b>174</b>	<b>107</b>	<b>79</b>	<b>128</b>	<b>106</b>	<b>1522152</b>	



## LIITE 7: Kirje vanhemmille tarinoiden tarkistamista varten

Hei [REDACTED]

Joensuu 13.3.2007

Haastattelin sinua *Toisen asteen koulutuksesta työelämään vaikeasti vammaisena* – tutkimukseeni viime elokuussa. Ohessa on tarina, jonka olen kirjoittanut [REDACTED] elämästä sinun haastattelun sekä [REDACTED] perhehoitajan [REDACTED] haastattelun perusteella. Olisitko ystävällinen ja lukisit haastatteluiden pohjalta kirjoittamani tarinan ja kommentoisit minulle sitä.

Tämä vaihe on tärkeää tutkimuksen teossa, koska näin voin tarkentaa, olenko ymmärtänyt oikein sen mitä haastattelussa kävimme läpi. Lisäksi tällä tavoin voin varmentaa tutkimukseni luotettavuutta.

Samalla pyydän lupaasi, että saan julkaista tarinan osana lisensoitua tutkimustani. Olen muuttanut [REDACTED] nimen [REDACTED] ja poistanut muutkin tunnistetiedot. Jos haluat vielä ehdottaa muutoksia siihen, että [REDACTED] tai teidän perhettänne ei tunnistettaisi tarinan perusteella, olisitko ystävällinen ja tekisit ne tekstiin.

Ohessa on palautuskuori, jossa tekstin voi lähettää takaisin minulle. Toivon, että saan kommentit ja tekstit takaisin 14.4. mennessä. Eli vaikka sinulla ei olisi mitään muutosehdotuksia, voisitko lähettää tekstin takaisin joka tapauksessa. Suuret kiitokset jo tähänastisesta yhteistyöstä!

Lisensiaatintutkimukseni on määrä valmistua syksyllä 2007. Jatkan tutkimusta väitöskirjatyöksi, joten otan vielä ensi syksyn aikana sinuun yhteyttä uuden haastattelun tiimoilta. Tämän haastattelun tarkoituksena olisi tarkastella sitä mitä [REDACTED] elämään kuuluu [REDACTED] koulutuksesta valmistuttuaan. Toivon, että olet vielä innostunut olemaan mukana haastateltavana.

Ystävällisin terveisin,

Aino Äikäs

puh. 251 2328 tai [aino.aikas@joensuu.fi](mailto:aino.aikas@joensuu.fi) (ota yhteyttä, jos sinulla on kysyttävää!)