

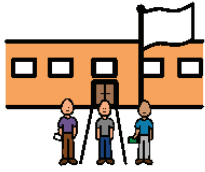
# DISSERTATIONS IN EDUCATION, HUMANITIES, AND THEOLOGY

AINO ÄIKÄS

## *Toiselta asteelta eteenpäin*

*Narratiivinen tutkimus vaikeavammaisen  
nuoren aikuisen koulutuksesta ja työllistymisestä*

AMMATILLINEN  
OPPILAITOS



SIIRTYMÄVAIHE



TYÖ



PUBLICATIONS OF THE UNIVERSITY OF EASTERN FINLAND

*Dissertations in Education, Humanities, and Theology No 28*



UNIVERSITY OF  
EASTERN FINLAND

**AINO ÄIKÄS**

*Toiselta asteelta  
eteenpäin*

*Narratiivinen tutkimus vaikeavammaisen  
nuoren aikuisen koulutuksesta ja työllistymisestä*

Publications of the University of Eastern Finland  
Dissertations in Education, Humanities, and Theology

28

University of Eastern Finland  
Joensuu

2012

Raportissa käytettyjen PCS-kuvien tekijänoikeudet:  
The Picture Communication Symbols ©1981–2011 by Mayer-Johnson LLC.  
All Rights Reserved Worldwide.  
Used with permission.

Juvenes Print - Tampereen Yliopistopaino Oy  
Tampere, 2012  
Sarjan vastaava toimittaja: Jopi Nyman  
Myynti: Itä-Suomen yliopiston kirjasto  
ISBN: 978-952-61-0775-2 (nid.)  
ISSNL: 1798-5625  
ISSN: 1798-5625  
ISBN: 978-952-61-0776-9 (PDF)  
ISSN: 1798-5633 (PDF)

Äikäs, Aino

Life After Upper Secondary Education. A Narrative Study of the Education and Employment of a Severely Disabled Young Adult.

Joensuu: University of Eastern Finland, 2012, 165 pages

Dissertations in Education, Humanities, and Theology; 28

ISBN: 978-952-61-0775-2 (print)

ISSNL: 1798-5625

ISSN: 1798-5625

ISBN: 978-952-61-0776-9 (PDF)

ISSN: 1798-5633 (PDF)

## ABSTRACT

The purpose of this study is to explore the experiences of young adults with severe disabilities in upper secondary education, employment and the transition phase after upper secondary graduation. The subject is approached from the perspectives of the young adults themselves, their parents and the professionals working with them. The young adults who participated in the study have been diagnosed as intellectually disabled and one of them has autism. They are all severely disabled and have completed a training program that aims to prepare and rehabilitate students with the most severe disabilities for work and independent life (Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus, Valmentava II).

The main objective of the study is to answer the following research questions. Firstly, how the severely disabled young adult, the professionals working with the young adults and the parents experience education, the transition phases in education and the significance of education in the life of the young adult? Secondly, how the severely disabled young adult, the professionals and parents experience employment and the significance of employment in the life of the young adult? Additionally, the study aims to investigate how these young adults experience their future and their disability and how these themes present themselves in the speech of professionals and parents. The research material was collected through means of structured interviews of young adults ( $N=4$ ) and theme interviews of professionals and parents ( $N=18$ ). In the interviews of the young adults, Picture Communication Symbols (PCS) were used as a method of augmentative and alternative communication. The material was analyzed using elements of Grounded theory and narrative analysis.

The results of the study are illustrated as narratives: *Stories of Education and Transition*, *Stories of Work and Employment*, *Stories of the Future* and *Stories of Disability, Otherness and Citizenship*. The results indicate that educational solutions have not been equal for these young adults. The parents seem to have realistic expectations of vocational education and are content with the educational outcomes. The professionals seem to have controversial views about the benefits of this type of vocational education. The transition phase after upper secondary education included different co-operational aspects and aspects related to planning. The young adults, however, were unfamiliar with the planning of the transition

phase. The practical training within the education was experienced as worthwhile but it did not lead to employment. According to parents and professionals, employment should be organized individually. Payment seems to be a complex issue as well and working in an activity centre divided opinion. The results of this study show that the service system which should guarantee adequate educational and employment services for the severely disabled young adults is often stiff and inflexible in practice and unable to meet individual needs. The young adults experienced home, leisure and friends as important parts of life. Another important part of life and a thing worth pursuing was employment. The results show disability as a highly individual phenomenon, one of which the professionals sometimes experienced as unfamiliar or even intimidating. This kind of experience can also be seen to cause the otherness and inequality the severely disabled experience in terms of the availability and quality of services. When developing equal opportunities for the severely disabled, especially in relation to education and employment, the focus needs to be in the prevailing perception of severe disability in political and professional culture.

**Keywords:** severe disability, intellectual disability, narrative research, transition, upper secondary education, vocational education, employment, otherness

Äikäs, Aino

Toiselta asteelta eteenpäin. Narratiivinen tutkimus vaikeavammaisen nuoren aikuisen koulutuksesta ja työllistymisestä.

Joensuu: Itä-Suomen yliopisto, 2012, 165 sivua

Dissertations in Education, Humanities, and Theology; 28

ISBN: 978-952-61-0775-2 (nid.)

ISSNL: 1798-5625

ISSN: 1798-5625

ISBN: 978-952-61-0776-9 (PDF)

ISSN: 1798-5633 (PDF)

## ABSTRAKTI

Tämän narratiivisen tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää vaikeavammaisten nuorten aikuisten, heidän vanhempiansa sekä ammatti-ihmisten kokemuksia vammaisten opiskelijoiden koulutuksesta, työllistymisestä ja siirtymävaiheesta toiselta asteelta eteenpäin. Tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset oli diagnosoitu kehitysvammaisiksi ja yhdellä heistä on autismi. Nuoria yhdisti vaikeavammaisuus sekä se, että he ovat suorittaneet vaikeimmin vammaisille opiskelijoille tarkoitettun Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutuksen (valmentava II).

Tutkimustehtävä muotoutui seuraavanlaisiksi kysymyksiksi: Miten vaikeavammaisen nuori aikuinen sekä nuoren kanssa työskentelevät ammatti-ihmiset ja vanhemmat kokevat koulutuksen, koulutukseen liittyvät siirtymävaiheet ja koulutuksen merkityksen nuoren elämässä? Miten vaikeavammaisen nuori aikuinen sekä ammatti-ihmiset ja vanhemmat kokevat työllistymisen ja työllistymisen merkityksen nuoren elämässä? Lisäksi tutkimuksessa tarkasteltiin, millaisena tulevaisuus näyttäytyy sekä millaisena ilmiönä vammaisuus näyttäytyy nuoren aikuisen elämässä nuorten aikuisten kokemana sekä ammatti-ihmisten ja vanhempien puheessa. Tutkimusaineisto kerättiin nuorilta aikuisilta strukturoiduin haastatteluin ( $N=4$ ) sekä ammatti-ihmisiltä ja vanhemmilta teemahaastatteluin ( $N=18$ ). Nuorten aikuisten haastatteluissa käytettiin kommunikaation tukena PCS-kuvia (Picture Communication Symbols). Aineiston analyysissä hyödynnettiin elementtejä Grounded theorystä, aineistoa analysoitiin ja tulkittiin narratiivisen analyysin menetelmin.

Tutkimuksen tulokset ovat kertomuksia: *Kertomuksia koulutuksesta ja siirtymistä, Kertomuksia työstä ja työllistymisestä, Kertomuksia tulevaisuudesta* sekä *Kertomuksia vammaisuudesta, toiseudesta ja kansalaisuudesta*. Tutkimustulosten mukaan koulutukseen liittyvät ratkaisut eivät olleet tasa-arvoisia tutkimuksen nuorille aikuisille. Vanhempien odotukset toisen asteen koulutukselta olivat realistisia ja koulutus vastasi hyvin vanhempien koulutukselle asettamia odotuksia. Ammatti-ihmisillä oli ristiriitaisia ajatuksia koulutuksen hyödyllisyydestä. Siirtymävaihe toiselta asteelta eteenpäin sisälsi monenlaisia piirteitä yhteistyöhön ja suunnitteluun liittyen, mutta nuorilla aikuisilla ei ollut kokemuksia siirtymävaiheen suunnittelusta. Nuoret aikuiset, vanhemmat ja ammatti-ihmiset kokivat toisen asteen koulutukseen tai päivätoimintaan liittyvän työharjoittelun mielekkäänä, mutta se ei johtanut työllistymiseen. Työn järjestämisen tulisikin olla vanhempien ja ammatti-ihmisten mukaan

yksilöllistä. Työstä saatavaan palkkioon liittyvät kysymykset olivat monimutkaisia ja toimintakeskuksessa työskentelystä oli eriäviä mielipiteitä. Palvelujärjestelmä, jonka piti olla takaamassa riittävät koulutus- ja työllistymispalvelut vaikeavammaisille nuorille aikuisille, näyttäytyi tämän tutkimuksen valossa jäykkänä, joustamattomana ja kapeana vastaamaan yksilöllisiin tuen tarpeisiin. Nuoret aikuiset kokivat kodin, vapaa-ajan ja ystävät tärkeinä elämän osa-alueina. Myös työllistyminen oli haastatelluille nuorille aikuisille tärkeä ja tavoiteltava asia. Vammaisuus näyttäytyi tulosten mukaan hyvin yksilöllisesti koettavana ilmiönä, jonka ammatti-ihmiset kokivat joskus jopa vieraana ja pelottavana asiana. Kokeemus ilmiöstä oli myös osaltaan tuottamassa vaikeavammaisten toiseutta ja epätasa-arvoa palvelujen saatavuuden ja laadun suhteen. Tasa-arvoisempia koulutus- ja työllistymisratkaisuja vaikeavammaisille henkilöille kehitettäessä olisikin pyrittävä vaikuttamaan näkemykseen, joka poliittisessa ja ammatillisessa kulttuurissa vallitsee vaikeavammaisuudesta.

**Avainsanat:** vaikeavammaisuus, kehitysvammaisuus, narratiivisuus, siirtymä, toisen asteen koulutus, työllistyminen, toiseus

# Esipuhe

Väitöskirjatyön tekeminen on ollut minulle mielekäs työtehtävä. Olen koko projektin ajan suhtautunut tähän opinnäytetyöhön siten, että se on työ, jonka teen loppuun, jotta pääsen jatkamaan uusille tutkimattomille poluille. Paljon elämään kuuluvia merkittäviä asioita on näinä kolmekymppisen naisen ”ruuhkavuosina” tapahtunut ja myös siitä syystä tästä projektista on tullut pidempi kuin osasin ensimmäisessä tutkimussuunnitelmassa keväällä 2004 kuvitellakaan. Nyt olen tyytyväinen itseeni ja nöyrän kiitollinen kaikille niille ihmisille, jotka ovat olleet vaikuttamassa tämän työn valmistumiseen.

Tutkimuksen tekeminen ei olisi ollut mahdollista ilman henkilöitä, jotka olivat halukkaita kertomaan minulle omasta elämästään. Ensimmäiseksi haluan kiittää kaikkia tutkimukseeni haastateltavina osallistuneita henkilöitä mutta erityisesti Onnia, Toivoa, Ilonaa ja Satua. Opin teiltä paljon!

Lämpimät kiitokset väitöskirjatyöni pitkäaikaiselle ohjaajalleni professori Eija Kärnälle. Tuhannet kiitokset Eija niistä lukuisista ohjaushetkidestä, jolloin olet antanut arvokkaita ohjeita, kannustanut pohtimaan lisää ja käynyt kanssani keskustelua muun muassa arvoista, asenteista, asetelmista ja asemoinneista. Suuret kiitokset kuuluvat myös professori (emerita) Paula Määttäälle. Kiitos kun paneuduit työhöni, annoit kriittiset, merkitykselliset ja yksityiskohtaiset korjausehdotukset esitarkastusvaiheessa ja lisäksi vielä lupauduit vastaväittäjäkseni. Kiitän myös toista työni esitarkastajaa professori Markku Jahnukaista kannustavista, tarkoista ja tarpeellisista korjausehdotuksista. Kiitos Markku myös kiinnostuksestasi tutkimukseeni vuosien aikana; ilahduin, kun sain kommentteja ja ohjausta Eri-tyispedagogiikan jatko-opiskelijoiden valtakunnallisissa tapaamisissa koko väitöskirjaprojektin ajan. Professori Raija Pirttimaata ja dosentti Aimo Naukkarista haluan kiittää hyvää ja ohjaavasta otteesta lisensiaatintutkimuksen tarkastamisessa. Nyt se ”väitöskirjalaatikko”, johon muutaman tiukan kysymyksen silloin kesällä 2008 siirsin, on avattu ja esillä.

Dosentti Kari Ruoho ansaitsee myös lämpimät kiitokset kiinnostuksesta tutkimukseeni. Kiitos Kari tarkoista havainnoistasi lisensiaatintutkimukseni loppurutistuksessa. Professori Leena Holopaista haluan kiittää kaikesta tuesta väitöskirjatyöni ja muun työurani monissa eri vaiheissa. KT Virpi Vellosta ja KT Minna Mäkihonkoa kiitän erityisesti tutkimukseni alkumetreillä esimerkinnäyttäjänä toimimisesta. Koko erityispedagogiikan yksikköä ja kaikkia erkan jatko-opiskelijakollegoita haluan kiittää kollektiivisesti tuesta, jota olen teiltä saanut näiden opetuksen ja tutkimuksen täyttämien vuosien aikana. Kiitos erityisesti KM Päivi Walling, KM Katariina Waltzer ja KM Heidi Hirvasoja-Korkee. HTM Henni Nevalaiselle kiitos tarkoista huomioistasi lisensiaatintutkimukseni kielenhuollon kanssa painiskellessani. Spesiaalikiitokset tässä joukossa ansaitsee ”emo” KT Kristiina Lappalainen, joka on antanut supporttia jos jonkinmoista projektini eri vaiheissa sekä ”pentusisar” KM Anne Karttunen, jonka positiivinen suhtautuminen elämään ja työntekoon on tarttuvaa: ”Kyllä pystyy!”. Kiitos myös dosentti Piia Björnille kiinnostuksestasi tutkimustani kohtaan sekä kommentteistasi lisensiaatintutkimukseni loppumetreillä. Kiitokset kuuluvat



niin ikään KT Anu Korhoselle, jonka kanssa myös kokemuksia ”ruuhkavuosista” olemme monesti tutkimuskeskustelujenkin yhteydessä jakaneet.

Työnantajaani Itä-Suomen yliopiston Filosofisen tiedekunnan Kasvatustieteiden ja psykologian osastoa (entistä erityiskasvatuksen laitosta), entistä työnantajaani Koulutus- ja kehittämispalvelu Aducatea Itä-Suomen yliopistossa, esimiehiäni näissä yksiköissä sekä Suomen Kulttuurirahaston Pohjois-Karjalan rahastoa (Eero Solalan rahasto) kiitän siitä, että sain tehdä väitöskirjatyötäni osittain päivätyökseni, virkavapaiden sekä apurahan turvin. Myös VAVA- ja VAVA II -hankkeissa toimijoille kiitokset niistä keskusteluista, joita lukuisissa palavereissa, kehittämisryhmissä, koulutuksissa ja kahvipöytäkeskusteluissa kävimme vaikeavammaisten toisen asteen koulutuksen ja työllistymisen tiimoilta.

Käsikirjoituksen kielenhuollosta kiitokset kuuluvat FM Johanna Alpialle. Kiitos mukavista kahvihetkidistä, jolloin keskusteluissa olivat mukana myös monet muut aiheet kuin pilkut ja konjunktiot. Kiitos HuK Pirjo Laakoselle englanninkielisen tiivistelmän kielenhuollosta. FL Marja Simolaa haluan kiittää tiivistelmän kääntämisestä selkokielelle (liite 10). Lisäksi kiitos Jussi Virratvuorelle työn ripeästä taitosta, miellyttävästä palvelusta sekä kuvien ja kursivien kanssa päähkäilystä.

Työtäni ovat tietysti tukeneet myös kaikki ystävät ja sukulaiset. Kiitos vanhemmilleni Eilalle ja Hannulle kannustuksesta kouluttautua, kiitos Topille ”isoveljellisistä” tsemppauksista projektini eri vaiheissa. Kiitos ystäväilleni kaikista hetkidistä, jolloin ei olla puhuttu työasioista! Erityiskiitos Hansu, Satu, Sannika ja Anu puolisoineen sekä kiitokset Lisalle ja Kaisalle mukana olosta. Kiitos myös koko Purasen klaanille myötäelämisestä ja kiinnostuksesta työhöni.

Ja sitten ne tärkeimmät. Sydämelliset kiitokset rakkaimmilleni Juhanalle, Nuutille ja Niilolle kaikesta tuesta, ajan antamisesta ja ennen kaikkea elämän ”ruuhkavuosien” täytöstä. Ja kyllä Nuutti, äidin täytyy mennä töihin vaikka se väitöskirja valmistuikin. Tästä ne työt taitavat itse asiassa vasta alkaa.

Joensuussa toukokuussa 2012

Aino Äikäs

# Sisällys

ABSTRACT .....	iii
ABSTRAKTI .....	v
ESIPUHE .....	vii
SISÄLLYS .....	ix
1. JOHDANTO .....	1
2. TEOREETTISIA NÄKÖKULMIA VAMMAISUUTEEN .....	7
2.1 Sosiaalinen vammaistutkimus ja kriittinen erityispedagogiikka .....	7
2.2 Toiseus – inkluusio – kansalaisuus .....	9
2.3 Kehitysvammaisuus ja vaikeavammaisuus .....	12
Kehitysvammaisuuden määrittelyä .....	13
Vaikeavammaisuuden määrittelyä .....	16
3. KEHITYSVAMMAISTEN PALVELUJÄRJESTELMÄ .....	19
3.1 Siirtymävaiheet ja toisen asteen koulutus .....	20
3.2 Työllistyminen .....	23
4. TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA -KYSYMYKSET .....	29
5. TUTKIMUKSEN METODOLOGIA JA TOTEUTUS .....	31
5.1 Menetelmälliset lähtökohdat .....	31
Sosiaalinen konstruktionismi .....	33
Narratiivisuus ja hermeneutiikka .....	34
5.2 Tutkimuksen toteutus .....	39
Tutkimuksessa mukana olevat henkilöt .....	39
Aineistonkeruu .....	42
Ensimmäisen vaiheen haastattelut: ammatti-ihmiset ja vanhemmat .....	43
Toisen vaiheen haastattelut: nuoret aikuiset .....	45
Aineiston analyysi .....	51
Tutkimusaineiston analyysin ensimmäinen vaihe .....	52
Tutkimusaineiston analyysin toinen vaihe .....	57
Narratiivinen tulkinta .....	61
6. TUTKIMUSTULOKSET JA NIIDEN TARKASTELUA .....	65
6.1 Kertomuksia koulutuksesta ja siirtymistä .....	65
Monenlaisia alakoulumuistoja .....	65

Odotukset toisen asteen koulutukselta .....	71
Toisen asteen koulutus käytännössä – kokemukset positiivisia .....	73
Siirtymävaihe – yksiköstä toiseen ja kolmanteen .....	75
6.2 Kertomuksia työstä ja työllistymisestä .....	80
Monet yhteistyöverkostot ja toimimaton yhteistyö .....	80
Tyytymättömyyttä palveluihin .....	83
Avustaja ja avustaminen kynnyskysymyksinä .....	86
Työharjoittelu päivätoiminnassa ei johda mihinkään .....	87
Yksilöllisyyttä työn järjestämiseen .....	92
Työelämän vaatimukset kiireisessä yhteiskunnassa .....	94
6.3 Kertomuksia tulevaisuudesta .....	98
Koti on tärkeä nuorille aikuisille .....	98
Ystävien ja vapaa-ajan merkitys on suuri .....	101
Toimintakeskus tulevaisuuden työympäristönä? .....	106
Työllistymisellä laatua elämään? .....	110
6.4 Kertomuksia vammaisuudesta, toiseudesta ja kansalaisuudesta .....	115
Vammaisuus ja toiseus .....	115
Vammaisuuden erityispiirteet .....	119
Kompetenssi – taidot vielä piilossa .....	122
Tasa-arvo ja itsemäärääminen – kansalaisuutta peräänkuuluttamassa .....	128
6.5 Kertomusten yhteenveto .....	134
6.6 Kertomusten narratiivista tulkintaa .....	139
<b>7. POHDINTA JA TUTKIMUKSEN ARVIOINTIA .....</b>	<b>145</b>
Muutoksia ajattelutapaan ja palvelujärjestelmään – vaikutuksia kansalaisuuden kokemiseen .....	145
Luotettavuus ja eettisyys .....	148
Jatkotutkimushaasteet – tutkimusta vaikeavammaisten ihmisten kanssa .....	154
<b>LÄHTEET .....</b>	<b>155</b>
<b>LIITTEET .....</b>	<b>166</b>

## KUVIOT

Kuvio 1. Kehitysvammaisuuden teoreettinen malli (mukaillen AAIDD 2010) .....	14
Kuvio 2. Suomalaisen palvelujärjestelmän muutos kehitysvammahuollossa (mukaillen Ladonlahti 2004; Ladonlahti & Naukkarinen 2006; Saloviita, Lehtinen & Pirttimaa 1997; Taylor 1988.) .....	19
Kuvio 3. Näkökulmia kehitysvammaisuuden määrittelyyn ja palvelujärjestelmään .....	27
Kuvio 4. Tutkimuksen metodologinen asemointi .....	32
Kuvio 5. Tutkimuksen toteutuksen aikataulu .....	39
Kuvio 6. Aineiston analyysi ja analyysin vaiheet .....	51
Kuvio 7. Tutkimuksen ensimmäisessä analyysivaiheessa käytetty koodimatriisi .....	56
Kuvio 8. Lähestymistapa narratiivisen aineiston lukemiseen, analyysiin ja tulkintaan (mukaillen Lieblich, Tuval-Mashiach & Zilber 1998) .....	60
Kuvio 9. Tutkimustulosten ja teoriataustan yhdistyminen .....	138

## TAULUKOT

Taulukko 1. Toisen asteen ammatillisen koulutuksen erityisopetus erityisopetuksen perusteen mukaan vuosina 2006–2009 (WERA 2011) .....	22
Taulukko 2. Kehitysvammaisten ihmisten työllistymismahdollisuudet (mukaillen Kumpulainen 2007; Ahlström 2009) .....	26
Taulukko 3. Tutkimuksen aineistonkeruun toteutuksen aikataulu .....	43
Taulukko 4. Nuorten aikuisten haastattelujen toteutuminen .....	49
Taulukko 5. Koodikategorioiden luominen (mukaillen Bogdan & Biklen 2003) .....	54
Taulukko 6. Yhteenveto Grounded theory -menetelmästä tässä tutkimuksessa .....	58
Taulukko 7. Tarinoiden yhdeksän universaalia piirrettä (mukaillen Bruner 1996; Tolska 2002) .....	63
Taulukko 8. Luotettavuuden arviointi narratiivisessa tutkimuksessa (mukaillen Heikkinen, Huttunen, Syrjälä & Pesonen 2012) .....	150



# 1. Johdanto

Vaikeavammaisen nuoren aikuisen siirtyminen toisen asteen koulutuksesta eteenpäin ja työelämään ei ole vaivatonta. Millä tavoin toiselta asteelta lähdetään elämään ja työelämään, kun kyseessä on vaikeavammaisen nuori aikuinen? Miten nuori aikuinen kokee koulutuksen sekä työllistymisen omassa elämässään? Minkälaisesta siirtymästä tässä on kyse? Entä millaisia merkityksiä nuoren kanssa työskentelevät ammatti-ihmiset ja nuorten aikuisten vanhemmat antavat koulutukselle ja työlle? Toisaalta, mitä edellä mainitut merkitykset kertovat vammaisuudesta? Näihin kysymyksiin haen väitöskirjassani vastauksia. Haluan erityisesti tuoda kuuluville vaikeavammaisen nuoren aikuisen äänen.

Vaikeavammaisen nuori aikuinen on tutkimukseni nuoria aikuisia määrittävä yläkäsite. Vaikeavammaisella nuorella aikuisella tarkoitan henkilöä, joka on 23–38-vuotias henkilö ja joka on diagnosoitu kehitysvammaiseksi. Kaikki tutkimukseni nuoret aikuiset ovat jossain elämänsä vaiheessa saaneet kehitysvamma-diagnoosin, ja yhdellä heistä on lisäksi diagnosoitu varhaislapsuuden autismi. Tutkimukseni nuoret aikuiset ovat kuitenkin niin erilaisia keskenään, että en voi luokitella heitä esimerkiksi kehitysvammaisuuden käsitteen alle, koska esimerkiksi nuorten aikuisten omat tulkinnat vammaisuuteen liittyen olivat yksilöllisiä. Tutkimushaastatteluita tehdessäni minulle selvisi, että yksi tutkimukseni nuorista aikuisista ei itse koe olevansa kehitysvammaisen. Toinen tutkimukseni nuorista aikuisista on saanut ensisijaiseksi diagnoosikseen varhaislapsuuden autismin ja autismi ei ole kehitysvammaisuutta.

Käsitteitä, jotka voisivat paremmin kuvata tutkimukseni nuoria aikuisia ovat: yksilöt, jotka tarvitsevat laajamittaisia tukitoimia ympäristössä selviytymiseen, henkilöitä, joilla on kognitiivisia eroavaisuuksia (Biklen 2012), henkilöt jotka ovat määritelty kehitysvammaiseksi tai autistiseksi tai esimerkiksi laaja-alaisia kehityksen vaikeuksia omaavat henkilöt. Edellä tavoin kuvatut käsitteet ovat kuitenkin kirjoitetussa tekstissä erittäin haasteellisia niiden teknisten kieliasun taivutukseen liittyvien seikkojen vuoksi. Näin ollen katson, että pääsääntöisesti hallinnollisena terminä käytetty vaikeavammaisuus käsite on parempi kuin kehitysvammaisuus, koska se kuvaa nuorten tutkimushenkilöiden moninaisuutta ja on edellä kuvattuja teknisesti vaikeita käsitteitä asianmukaisempi määrittäjä.

Vaikeavammaisuudessa on kyse ennen kaikkea vammaisuudesta. Vammaisuus käsitteenä taas on huomattavan laaja ja vammaisuutta käsiteltäessä olennaisin kysymys on se, kuinka käsite ymmärretään. Tulkinnassa on eroja riippuen siitä, missä viitekehyksessä liikutaan. Tarkastelen vaikeavammaisuutta tässä tutkimuksessa kehitysvammaisuuden määrittelyjen ja luokitusten kautta ja huomioin sen, että lääketieteellinen vammaisuuden tulkinta eroaa pedagogisesta näkökulmasta vammaisuuteen. Lisäksi sen sijaan, että tarkastelisin 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”. Suomessa säädettiin toisen maailmansodan jälkeen (vuonna 1946) Invalidihuoltolaki, joka kosketti lähinnä sodassa vammautuneita, mutta myös muita yhteiskunnassamme olevia vammaisryhmiä. Tällöin vammaisiksi luokiteltiin pääasiassa sellaisia ryhmiä, joilla oli selvä ulkoinen vamma. 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. 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. Suomi on parhaillaan ratifioimassa YK:ssa joulukuussa 2006 hyväksytyt ja keväällä 2008 kansainvälisesti voimaan tulleen Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen. Suomessa ratifiointiprosessi on ollut huomattavan pitkä. Suomi ei ole vielä ratifioinut sopimusta, koska lainsäädäntöömme täytyy tarkistaa tietyiltä osilta, joita ovat muun muassa ongelmat liittyen kotikuntalakiin, sosiaalihuoltolakiin ja kehitysvammaisten erityishuollon kysymyksiin. Keskeinen edellytys vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen tavoitteiden toteutumiseksi on yleinen asennemuutos, minkä aikaansaamiseksi jäsenvaltiot sitoutuvat edistämään ennakkoluulojen ja stereotyyppien poistamista. Lisäksi tietoisuuden lisääminen eri vammoista ja vammaisten henkilöiden positiivisesta vaikutuksesta yhteiskunnan monimuotoisuuteen on yhtenä lakimuutosten toteutumisen edellytyksenä. (Kynny ry 2011; Ulkoasiainministeriö 2011.) Tätä taustaa vasten on erityisen tärkeää tutkia vaikeavammaisten ihmisten koulutuksen jälkeisiä vaiheita ja nostaa keskusteluun vammaisten henkilöiden omia kokemuksia koulutuksesta ja työllistymisestä.

Toisen asteen koulutuksella tarkoitan Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutusta, josta käytetään myös nimeä Valmentava II -koulutus. Kaikki tutkimukseni nuoret aikuiset ovat suorittaneet vammaisille opiskelijoille tarkoitetun Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutuksen ammatillisessa koulutuksessa ja myös tämän koulutuksen kautta määrittyneet vaikeavammaisiksi opiskelijoiksi. Opetushallitus määrittelee kyseisen koulutuksen seuraavalla tavalla: *”Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus (Valmentava II) on tarkoitettu niille vaikeammin vammaisille opiskelijoille, joilla ei ole mahdollisuutta osallistua perustutkintoon johtavaan koulutukseen.”* (www.edu.fi)

Tutkimuksessa tarkastelun kohteena on myös siirtymä. Tavoitteena on kuvata sitä, millä tavalla vaikeavammainen ihminen kokee erään tärkeän siirtymän omassa elämässään. Siirtymät ovat ihmisen elämänkaareen kuuluvia vaiheita ja vammaiset henkilöt tulisi nähdä ensisijaisesti normaalin kehityksen kautta huomioiden elämänkaaripsykologinen ajattelu ihmisten siirtymävaiheista ja erilaisista kehitystehtävistä näissä vaiheissa. Varhaisaikuisuuden ikäkauteen kuuluu Havighurstin (1972) mukaan seuraavia kehitystehtäviä: elämäntoverin valitseminen, perheen perustaminen, perhe-elämän taitojen oppiminen, koulutus- ja/tai ammattiuralle antautuminen, työelämään osallistuminen ja siellä menes-

tyminen 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.

Siirtymävaihetta toiselta asteelta eteenpäin vaikeavammaisuuden viitekehiksestä ja pedagogisesta näkökulmasta ei ole Suomessa juurikaan tutkittu. On kuitenkin muutamia viimeaikaisia suomalaisia tutkimuksia, jotka käsittelevät aihepiiriä hyvinkin läheltä. Näitä ovat muun muassa Ahposen (2008) ja Raudasojan (2006) väitöskirjat. Lisäksi kehitysvammaisten ihmisten työllistymistä ovat tutkineet Misukka (2009), Pelkonen (2003) ja Pirttimaa (2003) sekä kehitysvammaisten ihmisten elämänlaatuun liittyviä kysymyksiä on tutkinut Matikka (2001). Myös Saarinen (2012) on tutkinut aihepiiriä kehitysvammaisten aikuisopiskelijoiden sosiaalisten verkostojen kuvaamisen avulla. Hyytiäinen (2012) on tarkastellut väitöstutkimuksessaan kolmen vaikeasti kehitysvammaisen oppilaan opiskelua yleisopetuksessa ja heidän koulupolkuun esiopetuksesta toiselle asteelle. Tämä väitöskirja ikään kuin jatkaa pohdiskelua siitä, millä tavalla polku toiselta asteelta eteenpäin voi jatkua.

Kansainvälisesti asiaa on lähestytty monesta näkökulmasta ja aiheesta on tehty lukuisia tutkimuksia (ks. esim. Neece, Kraemer & Blacher 2009; Heslop & Abbott 2007; Van Naarden Braun, Yeargin-Allsopp & Lollar 2006; Luecking & Certo 2003; Kraemer, McIntyre & Blacher 2003; Jenaro, Mank, Bottomley, Doose & Tuckerman 2002; Kraemer & Blacher 2001; Wehman, Gibson, Brooke & Unger 1998). Eri maiden koulutusjärjestelmät sekä vaikeavammaisten henkilöiden elämään oleellisesti liittyvä palvelujärjestelmä ovat hyvin erilaisia, jolloin niiden vertaaminen tai mallien ottaminen suoraan muualta on ongelmallista. Kansainvälisten tutkimusten anti on kuitenkin väistämätön tässä tutkimuksessa. Lisäksi on muistettava, että kyseessä on hyvin heterogeeninen ryhmä nuoria aikuisia, jolloin menetelmä tai toimintamalli, joka sopii toiselle ei välttämättä sovi toiselle.

Suomessa vaikeavammaisille järjestetään toisen asteen koulutusta, jonka yksi osa-alue on työelämävalmiudet ja työelämään valmentautuminen. Muut kolme osa-aluetta ovat: opiskeluvalmiudet, toimintakyvyn edistyminen ja valinnaiset opinnot. Työelämävalmiudet-osa-alue pitää sisällään sen, että opiskelija hankkii työelämävalmiuksia tutustumalla erilaisiin työtoimintoihin ja löytää erilaisia tapoja tehdä työtä sekä löytää omien edellytystensä mukaisia työtehtäviä ja soveltuvan työpaikan. Tavoitteena on, että opiskelija työskentelee aidossa työympäristössä ja osaa toimia työyhteisön toimintaohjeiden mukaisesti sekä osaa hyödyntää tarpeidensa mukaisia tukimuotoja työllistymisessään. Työelämävalmiudet on siis nostettu opetussuunnitelman yhdeksi keskeisimmistä osa-alueista. (Vammaisten opiskelijoiden valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus ammatillisessa peruskoulutuksessa 2010.)

Opetushallitus on selvittänyt vammaisten opiskelijoiden valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutusta vuosina 2004–2005. 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. Opiskelijoista, jotka suorittavat valmentava II:n loppuun, alle puolet (42 %) sijoittuu työhön koulutuksen



jälkeen. Selvityksen mukaan 9 % opiskelijoista menee työhön työkeskukseen, 23 % jatkaa tutkintoon johtavassa tai muussa koulutuksessa ja 7 % opiskelijoista siirtyy itsenäiseen elämään ja 19 % elämä järjestyy muulla tavalla. Näitä muita vaihtoehtoja ovat päivätoimintakeskukset, toimintakeskukset, avustettu työ, yksityiset palveluntuottajat ja tuettu asuminen. Osa opiskelijoista, jotka suorittavat valmentava II -koulutuksen, siirtyy työttömiksi tai eläkkeelle. (Hirvonen, Pelkonen & Uitto 2005, 27–28.) Edellä mainitun selvityksen mukaan 42 % valmentava II -koulutuksen käyneistä opiskelijoista siirtyy työhön koulutuksen jälkeen. Mitä nämä työllistymisen vaihtoehdot ovat? Mitä koulutuksen käyneet nuoret aikuiset ovat mieltä koulutuksesta ja työllistymisestä?

Tämä väitöskirja on jatkoa Joensuun yliopistossa toukokuussa 2008 tarkastetulle lisensiaatintutkimukselleni ”Toisen asteen koulutuksessa ja työelämäänkö vaikeasti vammaisena? Tapaustutkimus siirtymäprosessissa mukana olevista tekijöistä”. Alun perin kiinnostukseni lähteä tutkimaan tätä vähän tutkittua aluetta erityispedagogiikan tieteenalalta lähti pro gradu -tutkielmastamme, jossa opiskelutoverini Riikka Ylimäen kanssa keskityimme kehitysvammaisten ihmisten työn järjestämisen tutkimiseen. Lisäksi lisensiaatintutkimuksessa oli taustalla Itä-Suomen alueella käynnissä (2005–2007) ollut Vaikeavammaisten yhteiskunnallisen integroitumisen kehittäminen (VAVA) -hanke. Hankkeen yhtenä tavoitteena oli luoda toimintamalli, joka tukee kehitysvammaisten henkilöiden siirtymistä toisen asteen koulutuksesta työelämään. Olin mukana hankkeen suunnittelussa sekä aluetyöryhmässä, joten kiinnostukseni tutkia aihetta kumpusi myös hankkeesta toimimisesta. Lisäksi toimin vuosina 2009–2010 Vaikeavammaisten yhteiskunnallisen tasa-arvon ja osallisuuden kehittäminen hankkeessa (VAVA II) suunnittelijana, joten kiinnostukseni aiheeseen liittyy myös tässä työssä toimimiseeni. Tässä hankkeessa jatkettiin VAVA-hankkeesta alkuunpantua kehittämistyötä. Oma asemointini vaikeavammaisuuden tutkimiseen on kuitenkin puhtaasti teoreettinen. En ole itse koskaan toiminut vaikeavammaisten oppilaiden opettajana. Minulla on harjoittelukokemuksia opintojeni aikana kehitysvammaisten oppilaiden opetuksesta ja olen työskennellyt aikuisten kehitysvammaisten ihmisten asuntolassa. Työskennellessäni erityisesti asuntolassa havaitsin seikkoja, joihin olisi inklusiivisemmän yhteiskunnan nimissä kiinnitettävä huomiota. Lähestyn asiaa siis ulkopuolelta, ja ajateltuani ohjaavatkin idealistiset ajatukset ja arvot tasa-arvoisemmasta yhteiskunnasta.

Täysivaltaistuminen edellyttää meiltä kaikilta ja yhteiskunnaltamme monien esteiden poistamista. Esteiden poistamisella voidaan käsittää fyysisiä, asenteellisia ja kommunikointimahdollisuuksiin liittyviä muutoksia, joita yhteiskunnassamme täytyy tehdä, jotta vammaisen henkilö voi toimia yhteiskuntamme täysivaltaisena jäsenenä. Toisen asteen koulutuksen ja sitä seuraavan työllistymisen näkökulmasta esteiden poistaminen tulee nähdä haasteena, johon tarvitaan koulutusta, kehittämistyötä ja resursseja. Fyysisten esteiden poistaminen ei sellaisenaan riitä, vaikkakin se on hyvä askel kohti täysivaltaistumista. Vaikeavammaisten täysivaltaisuuden toteutumiseksi täytyy luoda mahdollisuuksia olla osallisena yhteisön toiminnoissa. Työllisyydellä ja työllä on tässä olennainen merkitys. (Bramston, Bruggerman & Pretty 2002, 394–395.)

Tutkimusraportin luvussa kaksi käsittelen tutkimuksen teoreettista taustaa ensin ideologisesti ja käsitteellisellä tasolla, jonka jälkeen tarkastelen teoreettista taustaa luvussa kolme käytännöllisemmällä palvelujärjestelmän tasolla. Luvussa neljä kuvaan tutkimustehtävän ja -kysymykset. Metodologiset ratkaisut ja tutkimuksen käytännön toteutuksen esittelen tutkimuksen luvussa 5. Luvussa kuusi käytän narratiivista otetta hyödykseni, kun

kerron tutkimukseni tulokset ja tarkastelen niitä. Raportin laajin osio onkin luku kuusi, jonka avulla pyrin tuomaan tutkimukseni henkilöiden erilaiset äänet laajasti kuuluviin. Tutkimusraportti tuo mukanaan uudenlaisen ja erilaisen piirteen laadullisen tutkimuksen raportointiin PCS-kuvien käytön kautta. PCS-kuvat (Picture Communication Symbols) ovat yksi puhetta tukevan ja korvaavan kommunikaation menetelmä, jota käytetään varsin yleisesti henkilöiden kanssa, jotka tarvitsevat eritasoista apua kommunikaationsa tukemiseen. Tutkimukseni tuloksia esittäessäni käytän apuna PCS-kuvia, joita hyödynsin myös tutkimushaastatteluja tehdessäni vaikeavammaisten nuorten aikuisten kanssa. Lisäksi tutkimustulokset on kirjoitettu kertomusten muotoon. Aloitan kertomuksilla koulutuksesta ja siirtymistä. Seuraavaksi kerron kertomuksia työstä ja työllistymisestä. Kolmantena on kertomuksia tulevaisuudesta ja viimeisenä kertomuksia vammaisuudesta, toiseudesta ja kansalaisuudesta. Tulososion lopussa teen yhteenvedon kertomuksista sekä tulkitSEN kertomuksia vielä narratiivisesti. Luvussa seitsemän esitän lyhyen pohdinnan tutkimukseni tuloksista, tarkastelen tutkimusta luotettavuuden ja eettisyyden kriteerein sekä teen joitakin jatkotutkimusehdotuksia.



# 2. *Teoreettisia näkökulmia vammaisuuteen*

## **2.1 SOSIAALINEN VAMMAISTUTKIMUS JA KRIITTINEN ERITYIS- PEDAGOGIIKKA**

Ensimmäisellä teoreettisen tarkastelun tasolla keskityn tutkimukseni teoreettisen taustan kuvaamiseen vammaisuuden tutkimuksessa vallitsevan tutkimustradition ja taustalla vaikuttavien ideologisten näkökulmien kautta.

Sosiaalinen vammaistutkimus on Britanniaista lähtöisin oleva poikkitieteellinen tutkimussuuntaus. Suuntaus on saanut alkunsa kansainvälisen vammaisliikkeen (UPIAS 1975, Union of the Physically Impaired Against Segregation) ja niissä toimivien vammaisaktivistien poliittisesta toiminnasta 1970-luvulla. Tausta-ajatuksena tässä erityisesti yhteiskuntatieteellisesti asemoituneessa teoreettisessa vammaistutkimuksen suuntauksessa on se, että se korostaa vammaisten ihmisten oikeutta olla itse päättämässä omista asioistaan. Sosiaalinen vammaistutkimus teoreettisena suuntauksena koulutusta ja kasvatusta käsittelevissä tutkimuksissa on kuitenkin uudempi ilmiö. Sosiaalisen vammaistutkimuksen ideologian mukaisia tutkimuksia on kasvatustieteessä tehty 1990-luvulta lähtien. Aikaisemmin tutkimukset, jotka tarkastelivat vammaisuutta tai niissä oli kyse vammaisuuteen liittyvistä ilmiöistä, lokeroitiin omaan ”vammaisuuslokeroonsa” myös erityispedagogiikan tieteenalalla. (Connor, Gabel, Gallagher, Morton 2008, 441–457.)

Sosiaalisessa vammaistutkimuksessa korostetaan, että vammaisuudessa ei ole kyse ainoastaan fyysisestä, psyykkisestä tai lääketieteellisestä erilaisuudesta, jota määritellään ulkopäin vaan vammaisuuden katsotaan olevan suhteellinen ja sosiaalisesti luotu käsite, jonka merkitykset vaihtelevat ajan, paikan ja määrittelijöiden mukaan. Sosiaalisen vammaistutkimuksen viitekehyksestä toteutetun tutkimuksen lähtökohtana on, että vammaiset henkilöt itse ovat parhaita vammaisuuden tulkitsijoita ja heidän läsnäolonsa tutkimuksessa ja tutkimuksen suorittamisessa on välttämätöntä. Tällaista metodologiaa kutsutaan myös emansipatoriseksi metodiksi, jolloin tutkimusta tehdään vammaisten henkilöiden kanssa yhdessä osallistamalla heitä tutkimuksen kaikissa eri vaiheissa ja tutkimuksen kaikilla eri tasoilla. (Gabel 2005, 9.) Lisäksi Gabelin (2005, 10–11) mukaan sosiaalisen vammaistutkimuksen hyödyntäminen kasvatustieteellisessä tutkimuksessa edellyttää seuraavien seikkojen huomioimista:

1. Tutkimus on poikki- tai monitieteistä.
2. Tutkimus haastaa perinteisen vammaisuuden käsityksen vammaisuuden näkemisen yksilön haittana tai kuntoutettavana ominaisuutena ja tutkii pikemminkin ulkoisia tekijöitä (kuten kulttuuria, yhteisöä, taloutta ja politiikkaa), jotka määrittävät ihmisiä.

3. Tutkimuksessa keskitytään tutkimaan vammaisuutta kansallisesta tai kansainvälisestä näkökulmasta.
4. Tutkimuksessa rohkaistaan vammaisten ihmisten osallistumista varmistamalla fyysinen ja psyykkinen saavutettavuus.
5. Tutkimus asettaa etusijalle vammaiset henkilöt tutkimuksen toteuttajina, esimerkiksi rekrytoimalla vammaisia henkilöitä tutkimushankkeiden johtotehtäviin.

Kehitysvammaisuutta voidaan lähestyä myös vammaisuutta määrittelevän sosiaalisen mallin avulla. 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. Tämä estää 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 hyödyntää niitä. Näkökulman mukaan interventoiden tavoitteena on toimintamahdollisuuksia rajoittavan sosiaalisen ja fyysisen ympäristön muuttaminen ja vammaisen näkeminen aktiivisena toimijana ja vaikuttajana, jolla on samat oikeudet kuin muilla ihmisillä. Tuen tarpeet ovat tällöin pikemminkin ympäristöissä, joissa henkilö toimii eikä yksilössä itsessään. (Barnes, Mercer & Shakespeare 2005, 31–38; Puupponen 2000, 7–8.)

Vammaisuuden sosiaalinen malli ja sen huomioiminen tutkimuksessa ja osaltaan myös poliittisessa päätöksenteossa on vaikuttanut myös siten, että huomio kiinnittyy siihen, kuinka vammaisuutta luodaan sosiaalisiin, taloudellisiin, poliittisiin, kulttuurisiin ja psykologisiin eksklusion keinoin. Vammaisuus on täten myös sosiaalis-poliittinen, kulttuurinen ihmisen aikaansaama rakennelma, psykologinen ja suhteellinen ilmiö. (Goodley & Lawthom 2006, 3.)

Tällä hetkellä myös kriittinen erityispedagogiikatutkimus lähestyy vammaisuuden tulkinnoissaan sosiaalisen vammaistutkimuksen tulkintoja vammaisista henkilöistä omien oikeuksiensa ajajina. Yhdessä nämä kaksi tapaa katsoa vammaisuutta ja vammaiskäsitystä haastavat perinteisen erityispedagogisen näkemyksen vammaisuudesta yksilön ongelmana tai haittana, jota kuntoutetaan. Erityisesti kriittisen erityispedagogiikan keinoin normatiivisia käytäntöjä, uskomuksia ja oletuksia vammaisuudesta on mahdollista nostaa keskusteluun ja tutkimuksenkin kohteeksi. (Ware 2005, 103–104; Connor ym. 2008, 441–457.)

Väitöskirjatutkimuksessani tarkastelen vammaisuutta sosiaalisen vammaistutkimuksen suuntauksen kautta. Näin ollen tutkimukseni nuorten aikuisten elämää voidaan tarkastella siitä näkökulmasta, miten vammaisuus näyttäytyy heidän toimiessaan yhteiskunnassa. Tällöin tutkimuksellani pyrin tuomaan näkyväksi niitä merkityksiä, joita vammaiset henkilöt itse ja heidän kanssaan toimivat henkilöt rakentavat haastatteluissaan toisen asteen koulutuksesta ja työllistymisestä.

Vaikeavammaisten henkilöiden osallisuutta on pyritty huomioimaan tässä tutkimuksessa seuraavalla tavalla. Tutkimuksen toteutuksessa ovat olleet mukana vaikeavammaiset nuoret aikuiset osallistumalla tutkimukseen haastateltavina 2–16 kertaa. Tutkimuksen nuorten aikuisten kanssa on käyty haastattelukysymykset läpi ennen haastattelua sekä heidän kanssaan on toisella haastattelukerralla evaluoitu ensimmäisen haastattelun sisältö.

Lisäksi olen pyrkinyt tekemään tutkimusraportista psyykkisesti saavutettavan siten, että olen käyttänyt PCS-kuvia osana tutkimuksen nuorten aikuisten haastatteluista koostamia-ni lainauksia. Lisäksi olen liittännyt tutkimukseeni selkokielisen tiivistelmän (liite 10), jotta tutkimukseni nuoret aikuiset voisivat tutustua tutkimukseni keskeisiin tuloksiin.

## 2.2 TOISEUS – INKLUUSIO – KANSALAISSUUS

Toisena teoreettisena tarkastelun tasona avaan toiseuden, inklusion ja kansalaisuuden käsitteitä suhteessa vaikeavammaisuuteen.

Käsitteenä toiseus on lähellä erilaisuutta ja tuntematonta. Toiseutta on suomalaisessa tutkimuskentässä käsitelty syrjäytymiskeskustelun yhteydessä sekä sukupuolisena toiseutena (ks. Löytty 2005b). Siitä on kirjoitettu paljon myös liittyen monikulttuuristuvaan yhteiskuntaan (ks. mm. Lehtonen, Löytty & Ruuska 2004 ja Löytty 2005b). Kuitenkin hyvin vähän on kirjoitettu näkökulmasta, miten toiseus liittyy vammaisuuteen.

Toiseuden 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 ulko-ryhmästä sekä ’meistä’ ja ’heistä’. 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.)

Korpisen (2005, 6) mukaan toiseus käsitteenä voidaan hyvin liittää kehitysvammaisuuden käsitteeseen sillä kehitysvammaiset ihmiset ovat edelleen marginaalisessa asemassa muihin yhteiskunnan jäseniin verrattuna. Kehitysvammaiset ihmiset tulevat usein määrittelyiksi erilaisiksi ihmisiksi suhteessa muihin. Korpisen mukaan valitettavan usein kehitysvammaiset ihmiset nähdään edelleenkin heidän ongelmiansa ja rajoitteidensa kautta, mikä ainoastaan ylläpitää toiseuden leimaa.

Määtän (2001) mukaan kehitysvammaisten henkilöiden perheet kokevat olevansa ulkopuolisia omassa asiassaavan vahvan asiantuntijuuskeskeisyyden vuoksi, mikä vallitsee kehitysvammahuollossa ja kehitysvammopalveluita järjestävien tahojen keskuudessa. Asiantuntijakeskeisyys on myös Korpisen (2005) mukaan ollut omalta osaltaan tuottamassa toiseutta kehitysvammaisuuteen. Kehitysvammaisen henkilön kohtaamisen ajatellaan edellyttävän erityistä tietoa ja osaamista. (Korpinen 2005, 9.)

Kuvaavaa kehitysvammaisten ihmisten toiseudessa on myös se, että kehitysvammaiset ihmiset ovat lähes poikkeuksetta kaikilla tärkeillä elämänalueilla (muun muassa koulutus, asuminen ja työelämä) erillään muista ihmisistä. He elävät niin sanotusti *reunalla* (Korpinen 2005, 8.), eivät täysin eksklusiivissa, mutta eivät myöskään inklusion edellyttämällä tavalla. Myös Hakala (2010, 273.) on kuvannut kehitysvammaisten ihmisten ja täysivaltaisen kansalaisuuden toteutumista tai toteutumattomuutta siten, että he voivat elää kaikilla elämän tärkeillä osa-alueilla kuten asuminen, koulutus ja työllistyminen segregoiduissa ympäristöissä suhteessa muuhun väestöön.

Inklusio käsitteenä ja idea inklusiosta voidaan määrittellä monella tavalla. Tärkeää on muistaa, että inklusioon ei ole yhtä näkökulmaa esimerkiksi yhden valtion tai koulunkaan sisällä. Ainscown ja Césarín (2006, 231–238) tutkimus osoittaa, että inklusiota voidaan määrittellä viidellä eri tavalla ja siten käsitellä aihetta viidestä eri näkökulmasta. Ensiksi inklusiosta on ensisijaisesti kyse vammaisuudesta ja erityisen tuen tarpeesta. Yleinen oletus 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 huomioi 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 edistämiseksi. Suomessa yhtenäinen perusopetus -hanke voisi kuvata tällaista ajattelutapaa inklusiosta, jossa kaikille yhteinen koulu palvelee yhteiskunnan jäseniä erilaisissa yhteisöissä. Viidenneksi inklusio voi tarkoittaa koulutusta kaikille, koskien lähinnä kehitysmäiden lasten, etenkin tyttöjen koulutusmahdollisuuksia.

Koulutukselliseen inklusioon liittyy myös periaatteita, joita on syytä tarkastella, kun kyseessä on tutkimus, joka pyrkii tuomaan esiin vammaisen ihmisen näkökulman ja äänen. Biklenin (2000, 337–353; 2001, 55–81.) mukaan inklusiota voidaan kehittää vammaisen ihmisen näkökulmaa painottavan tutkimuksen ja erityisesti vammaisten ihmisten omaelämäkertojen avulla. Biklenin (2000; 2001) mukaan esimerkiksi koulumaailmassa vammaista oppilasta ei tule pitää ei-toiminnallisena ja luokkatilanteessa on huomioitava, että oppilaat haluavat menestyä luokassa, vaikka heillä toisinaan tuntuu olevan vaikeuksia luokan rutiinien tai opettajan tai muiden oppilaiden odotusten kanssa. Oppilaiden omat näkemykset voivat auttaa kasvattajia ymmärtämään oppilaiden toiminnan tarkoituksenmukaisena. Toiseksi oppilaan näkemysten avulla kasvattajat voivat oppia, mikä voisi olla toimiva ratkaisu tälle tietylle oppilaalle sen sijaan, että kasvattajat olettavat oppilaan olevan kykenemätön oppimaan. Inklusioon tämä toimenpide liittyy siten, että kasvattajat huomaavat vammaisten oppilaiden ja heidän omaelämäkertojensa olevan arvokas resurssi opettajalle. Opettajat voivat saada oivalluksia strategioihin ja mukauttamisiin, joiden avulla oppilasta tuetaan saamaan esiin suurin älyllinen monipuolisuutensa. Kolmanneksi kasvattajien on huomioitava vammaisten oppilaiden kyvykkäänä pitäminen, hyväksymisen, harjoittelun ja tuen tärkeys. Vammaiset ihmiset suoriutuvat paremmin oppimistilanteissa, joissa heidän uskotaan onnistuvan, joissa heitä tuetaan tarpeen mukaan ja joissa rohkaistaan monimuotoisiin työskentelytapoihin. Neljäntenä seikkana Biklen (2000; 2001) painottaa, että kasvattajan on tehtävä henkilökohtainen päätös siitä, että haluaa kehittyä. Kasvattajien on keskusteltava oppilaiden kanssa näiden omista unelmista, tavoitteisiin liittyvistä päätöksistä ja keinoista, joilla oppilaat pääsevät tavoitteisiinsa. Viidentenä kasvattajien on tunnustettava, että on tärkeää tiedostaa sosiaalinen oikeudenmukaisuus. Vammaiset oppilaat ovat tietoisia vammaisuuteen liittyvistä stereotyyppioista, ennakkoluuloista ja asenteista. Koulujen olisi hyvä tunnustaa tällaiset käsitykset ja toiminnot sekä tunnustaa ne syrjinnän muodoiksi. Lisäksi koulujen tulisi keskustella niistä keinoista, joilla ennakkoluulojen muodostumista tai ste-

reotypioiden vahvistumista voi vastustaa. Viimeisenä periaatteena Biklen (2000; 2001) nostaa esiin osallistumisen. Osallistuminen on merkki inklusion toimimisesta. Osallistuminen mahdollistuu, jos oppilastuntemus on hyvä, oppilaita voidaan havainnoida monenlaisissa tilanteissa ja oppilaille voidaan taata tuki, joka mahdollistaa oman roolin luokahuoneessa.

Osallistumista tulisi tarkastella yhteiskunnallisten toimintojen kautta ja yhteiskunnan toimintoja tulisikin uudelleen arvioida ja kehittää, jotta ne voisivat vastata kaikkien sen jäsenten tarpeita, koska jokaisen yksilön ihmisarvoiset osallistumisen edellytykset on huomioitava. Myös Ikosen (2000, 131) mukaan inklusion periaatteita on tutkittava ja kehitettävä yhdessä vammaisten henkilöiden kanssa. Inklusion periaatteita on toteutettava kaikkien tarpeet ja edut huomioon ottaen ja 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. 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. Muutos on Ikosen (2000, 131) mukaan 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 epätietoiseksi uusista rooleistaan ja yksilö jää muutoksen jalkoihin. Liian hidaski muutos taas voi johtaa arvosteluun, joka kohdistuu näkyvien tulosten puuttumiseen. Lisäksi 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. Inklusio edellyttää laaja-alaista sitoutumista yhteiskunnan eri toimintatasoilla. Edellä esitettyjä inklusion lähtökohtia on kehitettävä laajan yhteistyön avulla. Ammattihenkilökunta on keskeisessä asemassa tehdessään aloitteen vammaisten henkilöiden inklusiosta. Moniammatillinen yhteistyö on inklusiota tukeva osatekijä. Moniammatillisuuden lisäksi vammaisen henkilön perhe on otettava mukaan yhteistyöhön ja inklusion suunnitteluun ja siitä käytävään keskusteluun mahdollisimman varhain. Lisäksi yhteiskunnan eri osapuolten kuten hallinnon, yrityselämän ja järjestötoiminnan tuki ja ohjaus ovat oleellisia tekijöitä kattavan inklusion toteuttamisessa. 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. (Ikonen 2000, 121, 131.)

Työllistyminen toisen asteen koulutuksen jälkeen voidaan nähdä yhteiskunnallisen inklusion yhtenä merkittävimmistä tavoitteista. Yhteiskunnallisen inklusion ideaan liittyy ajatus osallisena ja kansalaisena olemisesta. Kansalaisuus (citizenship) käsitteenä voidaan siis liittää inklusion mallin toimimiseen oleellisesti. Kansalaisuuden mallia on kehitetty erityisesti englantilaisessa vammaisliikkeessä ja tähän malliin kuuluu keskeisenä elementtinä itsenäinen asuminen. Kansalaisuuden malliin kuuluu kaikki elämän osat alueet ja Duffyn (2010) mukaan kansalaisuus koostuu kuudesta käsitteellisestä osaluueesta: auktoriteetista, elämän suunnasta, toimeentulosta, kodista, tuesta ja panostuksesta. Tässä mallissa omassa elämässään auktoriteettina oleminen tarkoittaa itsemääräämisoike-



utta. Itsemääräämisoikeuteen kuuluu se, että vammaisilla ihmisillä on yhtäläiset oikeudet ja näiden oikeuksien toteutumista tuetaan muun muassa kommunikaation tukemisella ja päätösten teon tukemisella. Itsemääräämiseen kuuluu tukipalveluiden varmistuminen ja että henkilöillä on mahdollisuus tehdä päätöksiä liittyen omaan elämäänsä. Elämän suunnalla tarkoitetaan sitä, että henkilön omalla elämällä on tarkoitus ja että henkilö kykenee tekemään elämänsä suunnittelua. Elämänsuunnittelun tulisi lähteä siitä, että vammaisen ihmisen näkökulma ja arvio tuen tarpeesta otetaan tasavertaisena huomioon. Oleellista on se, että vammaisen ihmisen elämänsuunnittelua koskeva tieto on esimerkiksi selkokielistä tai muulla tavalla hänen itsensä ymmärrettävää. Toimeentulo tässä mallissa tarkoittaa sitä, että yksilö voi toimeentulollaan vaikuttaa elämäänsä ja elämänsä suunnitteluun. Luonnollisin tapa ansaita omaa rahaa ja vaikuttaa tällä tavoin omaan elämäänsä on palkkatyö. (Duffy 2010, 253–267.)

Suuri osa kehitysvammaisista ihmisistä kykenisivikin tekemään työsuhteista palkkatyötä, esimerkiksi tuetun työllistymisen mallin avulla. Joidenkin arvioiden mukaan suomalaisissa työ- ja toimintakeskuksissa työskentelee noin 2000–3000 kehitysvammaista ihmistä, joille tuetun työllistymisen muoto olisi täysin mahdollinen työllistymisen malli toimintakeskuksen organisoiman palkattoman avotyössä työskentelyn sijaan (Työllä osallisuutta? Yhteisvastuukeräysten 2008 -hankkeiden loppuraportti.)

Lisäksi kansalaisuuden mallissa koti tarkoittaa asumista ja yhteisöön kuulumista. Asuminen tarkoittaa mielekkäitä asumisratkaisuja ja sitä, että asunto on enemmän kuin yksi huone asumisyksikössä. Asunnon on oltava koti ja kodin on oltava omannäköinen ja yksityinen paikka. Yhteisöön kuulumisen on sitä, että yksilöllä on mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa omaan yhteisöönsä. Osallistumisen tulee olla mahdollisimman saavutettavaa. Tuki kansalaisuuden mallissa on aktiivista tukea, jota yksilö voi saada muilta ja panostuksella tarkoitetaan niitä asioita, joita yksilö voi antaa esimerkiksi perheelleen tai yhteisölleen. Aktiiviseen tukeen kuuluu se, että henkilökohtainen tuki perustuu kehitysvammaisen ihmisen omaan arvioon tuen tarpeesta. Tavoitteena tässä mallissa on kehitysvammaisen ihmisen täysivaltainen kansalaisuus omassa yhteisössään, jossa myös kehitysvammaisten ihmisten valinnanvapauksia ja -mahdollisuuksia pyritään lisäämään. (Duffy 2010, 253–267.)

### **2.3 KEHITYSVAMMAISUUS JA VAIKEAVAMMAISUUS**

Tutkimuksen kolmannella teoreettisen tarkastelun tasolla käsittelen kehitysvammaisuutta ja vaikeavammaisuutta erityisesti kehitysvammaisuutta ohjaavien luokitusten ja käsitteemmäärittelyn avulla. Lopuksi teen lyhyen koosteen vaikeavammaisuuden määrittelystä tässä tutkimuksessa.

Tutkimuksen nuoret aikuiset on diagnosoitu kehitysvammaisiksi jossain elämänsä vaiheessa. Kehitysvammaisuus on ollut määrittelemässä monia heidän elämäänsä vaikuttavia asioita kuten koulumuotoa ja tämän hetkistä toimintaympäristöä, joten käsitteen teoreettinen tarkastelu on oleellista tutkimuksen kannalta. Lisäksi palvelujärjestelmä, joka palvelee tutkimukseni nuoria aikuisia, on kehitysvammaisuuden viitekehystä toimiva järjestelmä.

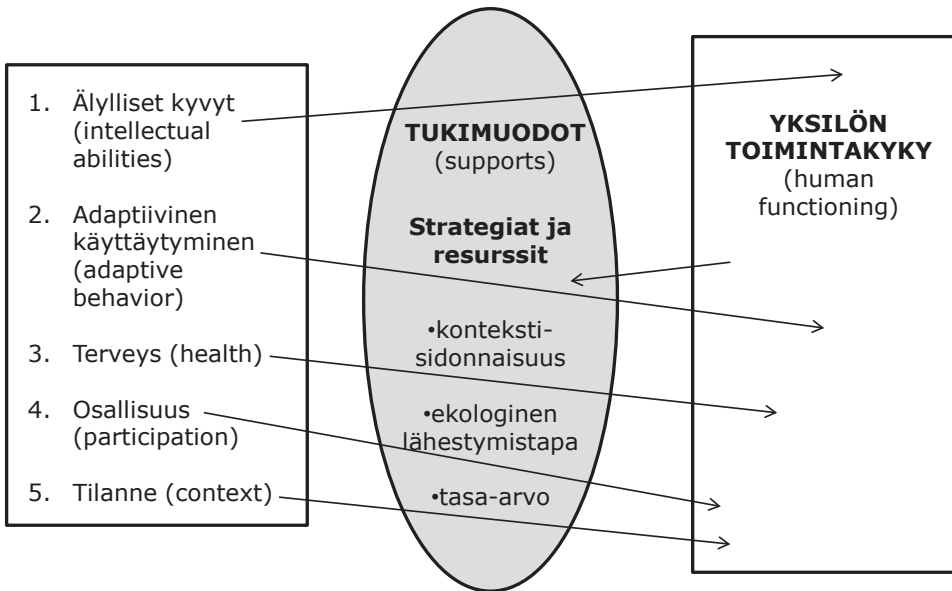
## Kehitysvammaisuuden määrittelyä

Kehitysvammaisuutta on perinteisesti määritelty lääketieteellisesti, sillä lukuisat yhteiskunnan palvelut edellyttävät yksilöltä lääketieteellistä diagnoosia palvelujen saamiseksi. Lääketieteellisessä määrittelyssä kehitysvammaisuus jaetaan lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaisuuteen perustuen yksilön älykkyys- tai kehitysosamäärään. Älyllinen kehitysvammaisuus on oirediagnoosi ja kehitysvammaisuuden määrittelyssä maailmalla on yleisesti käytössä neljä luokittelua: ICD-10 (The International Classification of Diseases, WHO 1992), DSM-IVTR (American Psychiatric Association 2000), AAIDD:n luokittelu (the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities 2010) ja ICF-luokittelu (International Classification of Functioning, Disability, and Health, WHO 2001). (Harris 2006, 46; Kaski, Manninen & Pihko 2009, 14–22.)

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 älykkyuden 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 yhdensuuntaisia. Yhdysvaltalaisessa määritelmässä huomioidaan kuitenkin älykkyysosamäärä selkeämmin kuin Euroopassa käytössä olevassa määritelmässä. (Mackenzie 2005, 51.)

Suurin osa kehitysvammaisuuden syistä todetaan lapsuudessa. Kehitysvammaisuutta voi aiheuttaa prenataaliset tekijät eli ennen syntymää tapahtuneet tekijät (n. 70 %), synnytyksen aikaiset komplikaatiot eli perinataaliset tekijät (n. 20 %) ja postnataaliset eli syntymän jälkeiset tekijät (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 infektio- ja lääkkeistä, alkoholista ja myrkyistä (mm. FASD = Fatal Alcohol Spectrum Disorder) 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. 2009, 14–27; Drew & Hardman 2000, 161–171.)

Henkilö, jonka erityisominaisuutena on kehitysvammaisuus, on kuitenkin aina ensisijaisesti yksilö tarpeineen, toiveineen ja kehityspyrkimyksineen. Kehitysvammaisella henkilöllä on aina vahvuuksia ja yksilölliset edellytykset kehittyä. Kehitys on vain erilaista. Kehitysvammaisen lapsi tarvitsee aikaa ja tukea jokaista kehitysvaihettaan varten. Kehityskulku on hyvin yksilöllinen ja siihen vaikuttavat tekijät, kuten: keskushermostovaurion syy ja luonne, lisävammat ja -sairaudet sekä ympäristötekijät. Kehitys etenee kuitenkin samalla tavoin kuin lasten kehitys yleensä, mutta hitaammin. (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2002, 188.)



Kuvio 1. Kehitysvammaisuuden teoreettinen malli (mukaillen AAIDD 2010, 14.)

AAIDD (the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) on esittänyt yllä olevan kuvion (kuvio 1) havainnollistaessaan tuen tarvetta ja sen vaikutusta yksilön toimintakykyyn. Kuviota on kuvattu kehitysvammaisuuden teoreettisena mallina, ja huomionarvoista on se, että tämän kuvion kautta kehitysvammaisuutta lähestytään tukimuotojen kautta ja suhteessa yksilön toimintakykyyn.

Kuviossa 1 *älylliset kyvyt* – ulottuvuudella tarkoitetaan ongelmanratkaisutaitoja, suunnittelutaitoja, järjelyn taitoja, abstraktin ajattelun taitoja, monimutkaisten asioiden ymmärtämisen taitoja, nopean oppimisen taitoja ja kokemuksen kautta oppimisen taitoja. Älykkyys ei ole tämän näkemyksen mukaan jotain, mitä opitaan kirjoista lukemalla tai kapea-alaisesti opiskelemalla. Älykkyyttä katsotaan olevan pikemminkin kyky toimia ja selviytyä omassa ympäristössään ja kyky selventää itselleen, miten toimia. *Adaptiivinen käyttäytyminen* -ulottuvuus sisältää joukon käsitteellisiä, sosiaalisia ja käytännön taitoja, jotka ovat opittuja ja jotka ovat merkityksellisiä yksilöille heidän jokapäiväisessä elämässään. *Terveys* -ulottuvuus ymmärretään kuviossa WHO:n (1999) määrittelemällä tavalla eli fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin yhteisenä kokonaisuutena. *Osallisuus* -ulottuvuudella tarkoitetaan sitä, miten yksilö osallistuu tilaisuuksiin, tapahtumiin, aktiviteetteihin ja järjestöjen toimintaan, kuinka yksilö on vuorovaikutuksessa ystävien, perheen, vertaisten sekä naapurien kanssa sekä millaisia sosiaalisia rooleja yksilöllä on kotona, koulussa, yhteisössä, työssä tai vapaa-ajallaan. *Tilanne* -ulottuvuus ymmärretään AAIDD:n kuviossa brofenbrenneriläisittäin mikro-, meso- ja makrosysteemien kautta. Lisäksi tilanne -ulottuvuudessa yksilöä voidaan tarkastella ympäristötekijöiden (fyysiset, sosiaaliset ja asenteelliset ympäristöt) ja persoonallisten tekijöiden (muun muassa ikä, sukupuoli, etninen ryhmä, motivaatio, tavat, elämäntyyli, kasvatus, koulutustaso) kautta. (AAIDD 2010, 13–18.)

Kuviossa 1, tukimuodoilla tarkoitetaan niitä strategioita ja resursseja, jotka pyrkivät edistämään yksilön toimintakykyyn vaikuttavia tekijöitä kuten kehitystä, koulutusta, mielenkiinnonkohteita ja henkilökohtaista hyvinvointia. Tukimuotoja voidaan tarkastella kontekstisidonnaisesti, ekologisen lähestymistavan kautta tai tasa-arvon vaatimuksen kautta (AAIDD 2010, 18.). Toisaalta tuen tarvetta voidaan lähestyä pragmaattisemmin ja ottaa huomioon tuen tarpeen arviointi, tuen suunnittelu ja toteutus sekä näiden tekijöiden vaikutus kehitysvammaisuuteen ja yksilölliseen toimintakykyyn. 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.)

Toiminnallisesta näkökulmasta tarkasteltuna kehitysvammaisuuden määrittelyissä kiinnitetään huomio yhteisöön ja ympäristöön, jossa vammainen ihminen toimii. Yhdysvaltalainen kehitysvammaliitto AAIDD huomioi vammaisuuden määrittelyssään yhteisön ja ympäristön. AAIDD:n määrittelyssä vammaisuudella viitataan yksilön rajoitteisiin, jotka ilmenevät, kun yksilö toimii yhteisössä. Kehitysvammaisen henkilön yksilölliset piirteet ja tuen tarpeet sekä mahdollisuudet toimia erilaisissa ympäristöissä ovat myös tekijöitä, jotka tulee huomioida vammaisuutta määriteltäessä. (AAIDD 2010.) Näin ollen kehitysvammaa ei siis määritellä ainoastaan älykkyydosamäärän perusteella. Kehitysvammaisuutta määriteltäessä otetaan huomioon henkilön ympäristössä pärjääminen, jolloin tämän toiminnallinen tila tulee esille. (Kontu & Pirttimaa 2007, 15.)

AAIDD on määritellyt kehitysvammaisuutta vuodesta 1908 lähtien. Määritelmät ovat muuttuneet lääketieteellisen tiedon ja tieteellisen tutkimuksen avulla saavutetun tiedon lisääntymisen myötä useita kertoja. Määrittelyn perusta on toiminnallisuudessa ja kehitysvammaisuudessa on silloin kyseessä 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. (AAIDD 2010; AAMR 2002, 1; Drew, Hardman & Logan 2000; Kaski ym. 2009, 16–17.)

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 palvelujärjestelmän muuttamiseen. Yksilön tarpeet ja tilanteet muuttuvat ajan myötä, jolloin myös palveluiden tulee muuttua. Tuen tarpeen käsitettä onkin laajennettu ja parannettu heijastamaan yhteiskunnan kehitystä. Tuki itsessään määritellään niiksi resursseiksi ja yksilöllisiksi strategioiksi, jotka ovat oleellisia edistämään yksilön kehitystä, koulutusta, mielenkiintoa ja henkilökohtaista hyvinvointia. Tuen tarpeen määrittely on tärkeää, koska tällä tavoin yksilöä voidaan tukea henkilökohtaisessa suoriutumisessa sekä edistää tämän itsenäisyyttä ja yhteiskun-

nallista integroitumista. Huomion kiinnittäminen yksilölliseen tuen tarpeeseen edistää sopivien koulutus- ja työllistymismahdollisuuksien löytymistä unohtamatta vapaa-ajan viettoon ja asumisympäristöön liittyviä seikkoja. (AAIDD 2010; AAMR 2002, 1; Drew, Hardman & Logan 2000.)

Tämän hetkisen AAIDD:n kehitysvammaisuuden määrittelyssä huomioidaan tuen tarve entistä tarkemmin. 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, motoriikassa ja käyttäytymisessä. 3) Yksilöllä 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. (AAIDD 2010, 1.)

British Psychological Society, (BPS) suosittelee, että kehitysvammaisuutta määriteltäessä tehdään ero ainoastaan kahden kehitysvammaisuuden tason mukaan: merkittävä (äo 55-69) tai vaikea kehitysvammaisuus (äo alle 55). Lisäksi oppimisvaikeus, joka brittiläisessä kontekstissa ymmärretään laajemmin kuin esimerkiksi suomen oppimisvaikeus ('learning disability'), määritellään siten, että ydinkriteerit ovat: merkittävä vajuus älyllisissä toiminnoissa, merkittävä vajuus sosiaalisissa toiminnoissa, alkanut ennen aikuisikää. Lisäksi brittiläinen ja yhdysvaltalainen määrittely eroavat hieman toisistaan. Yhdysvalloissa kehitysvammaisuudesta puhuttaessa on tällä hetkellä käytössä termi *developmental disability* tai *intellectual disability* ja Britanniassa puhutaan termeillä *special needs* tai *learning difficulties* tai edellä mainittu *learning disability*. (Clegg 2006, 126.) Näitä määritelmiä on syytä tarkastella myös siitä syystä, että ymmärrämme, kuinka heterogeenisestä kentästä on kyse kun puhumme kehitysvammaisuudesta.

Vallalla olevat kehitysvammaisuuden määrittelyt pohjaavat siis näihin kaikkiin edellä esitettyihin määritelmiin. Myös Suomen Kehitysvammaliiton määrittely kehitysvammaisuudesta pohjaa AAIDD:n määrittelyihin. Kehitysvammaisuuden erilaisilla määritelmillä on Greenspanin (1999, 11) mukaan kaksi merkitystä tai osaa, joista ensimmäisessä, 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 määrittelytapoja tarvitaan, jotta oikeanlaisia tukimuotoja voidaan löytää.

## Vaikeavammaisuuden määrittelyä

Vaikeavammaisuus on pääasiassa hallinnollinen käsite, jolla muun muassa Kela määrittelee sen millaiset yhteiskunnan tarjoamat tukimuodot henkilölle kuuluvat. Vaikeavammaisuus määritellään aina yksilöllisesti, palvelun saamisen edellyttämällä tavalla, tukimuodon tarpeen ja laajuuden mukaan. (Kela 2012)

Myös vammaispalvelulaki määrittelee vaikeavammaisuutta. Laissa ei ole yhtenäistä kuvausta siitä, mitä vaikeavammaisuudella tarkoitetaan vaan vaikeavammaisuutta arvioidaan eri palveluita tarkastelevien pykälien alla erikseen. Kaikki tutkimukseni nuorista aikuisista ovat esimerkiksi olleet tai ovat tällä hetkellä asiakkaina päivätoiminnassa, jota järjestetään vaikeavammaisille nuorille aikuisille. Vammaispalvelulaki määrittelee päivätoiminnan seuraavalla tavalla:

*Päivätoimintaa järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään työkyvyttöntä henkilöä, jolla vamman tai sairauden aiheuttaman erittäin vaikean toimintarajoitteen vuoksi ei ole edellytyksiä osallistua sosiaalihuoltolain (710/1982) 27 e §:ssä tarkoitettuun työtoimintaan ja jonka toimeentulo perustuu pääosin sairauden tai työkyvyttömyyden perusteella myönnettäviin etuuksiin. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380)*

Vaikeavammaisuus-määritelmän alle voidaan liittää myös sellaisia henkilöitä, joilla on esimerkiksi vaikeita aisti- tai liikuntavammoja eikä kehitysvammaisuutta lainkaan. Tällaisia henkilöitä tässä tutkimuksessa ei kuitenkaan ole ollut mukana. (Kela 2012)

Vaikeavammaiselle henkilölle kommunikaatio on usein haastavaa ja kommunikaation tukeminen liittyy vaikeavammaisen henkilön moniin eri tukimuotoihin. Kaikki tutkimukseni nuorista aikuisista tarvitsevat laajamittaista tukea kommunikaatioonsa selviytyäkseen erilaisissa ympäristöissä toimimisesta. Yksilön toimintakykyyn liittyykin sujuva kommunikaatio. Kommunikaatiota voidaan tukea monin tavoin. Puhetta tukevista ja korvaavista kommunikointimenetelmistä käytetään yleisesti lyhennettä AAC-menetelmät (Augmentative and Alternative 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. (Huuhtanen 2001, 25–29, 47–65; von Tetzchner & Martinsen 2000, 20–47.)

Osa vaikeavammaisista henkilöistä voi tarvita AAC-menetelmiä ainoastaan tilanteissa, joissa he ilmaisevat 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.)

Vaikeavammaisuuteen voi liittyä myös autismia. Yhdellä tämän tutkimuksen nuorista aikuisista on diagnosoitu lapsuusiän autismi. Autismia luonnehditaan autistisen käyttäytymisen kautta neurobiologiseksi keskushermoston kehityshäiriöksi tai neurologisen kehityksen häiriöön perustuvaksi oireyhtymäksi. Autismiin kuuluu, että lapsella on sosiaalisiin taitoihin ja käyttäytymiseen liittyviä häiriöitä sekä kieleen ja kommunikaatioon ja

vuorovaikutukseen liittyviä pulmia. (Kontu 2004, 352.) Autismista puhutaan myös autismin kirjona (Kerola & Timonen 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 voi 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 kirjjon 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 tautiluokitukseen perustuvien kriteerien mukaan. (Tautiluokitus ICD-10, 2010.)

Myös autismiin liittyy kommunikoinnin pulmia, jotka voivat olla autismin kirjjon tyyppillisesti liitetyn haastavan käyttäytymisen taustalla. Toisaalta haastava käyttäytyminen voidaan nähdä myös käyttäytymisenä, joka on ensisijaisesti yritys kommunikoida muiden kanssa. (Kevan 2003, 76.) Puheen ymmärtämiseen liittyviä kommunikoinnin pulmia voivat olla: puheeseen reagointi voi olla heikkoa, laajojen lauseiden ja kokonaisuuksien ymmärtäminen vaikeaa, monimerkityksellisten ilmaisujen ymmärtäminen voi olla vaikeaa, adjektiivien oppiminen ja ymmärtäminen sekä abstraktit ja kuvailevat käsitteet ovat vaikeita, tilanteiden mukaan muuttuvat sanat ovat vaikeita, yksittäisten esineiden nimet ja toimintoihin liittyvät verbit usein helpompi oppia, vivahteiden ja tunnelmaisujen 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, pulmia puheen prosodiassa, vaikeuksia spontaanissa puheen tuottamisessa ja vaikeuksia ilmenee myös kielen vuorovaikutuksellisessa käytössä, pragmatiikassa. (Manninen & Oesch 2001, 20–25.)

Puhetta tukevien ja korvaavien menetelmien opetteluun on olemassa erityisiä opetusmenetelmiä, joita on muun muassa PECS (kuvien käytön opetteluun liittyvä Picture Exchange Communication System -menetelmä). Tämän tutkimuksen nuorilla aikuisilla ovat PCS-kuvat tai valokuvat pääsääntöisesti käytössä kommunikoinnin tukena. Kuvat ovat tutkimuksen nuorilla aikuisilla mukana heidän päivittäisten toimintojen hahmottamisessa, päiväjärjestyksen ymmärtämisessä sekä apuna siirtymätilanteissa. Kuvien käyttöön kommunikaation apuvälineenä liittyvällä 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 kehitysvammaisten ihmisten kommunikatiivista kompetenssia voitaisiin parantaa. (Stoner ym. 2006, 154–164.)

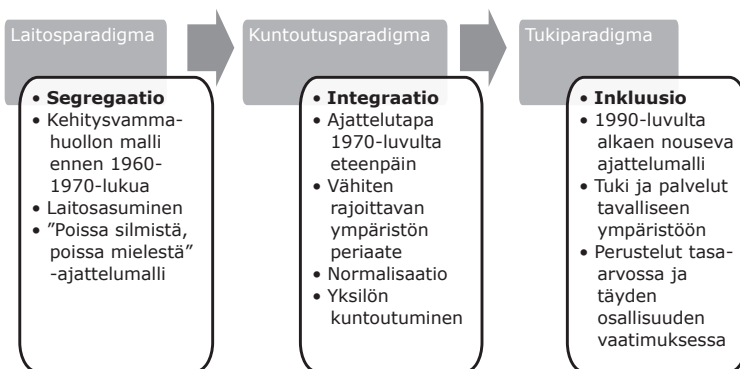


# 3. Kehitysvammaisten palvelujärjestelmä

Seuraavaksi kuvaan palvelujärjestelmää, joka on tutkimuksen nuorten aikuisten koulutusta ja työllistymistä mahdollistava tekijä. Vaikeavammaiset henkilöt voivat olla osallisina kehitysvammaisten palvelujärjestelmässä tai pikemminkin näiden palvelujen puitteissa palveluja on tutkimukseni nuorille aikuisille tarjottu. Lisäksi peilaan palvelujärjestelmää paradigma-muutokseen, joka on ollut havaittavissa kehitysvammahuollossa 1960–1970 -luvulta lähtien.

Vaikeavammaisuutta tutkittaessa on syytä huomioida paradigma, josta asiaa lähestyy. Lisäksi palvelujärjestelmää, johon kuuluvat kehitysvammahuolto sekä kehitysvammaisten ihmisten koulutus- ja työllistymismahdollisuudet voidaan tarkastella paradigman muutoksen avulla. Viime vuosina kehitysvamma-alalla on puhuttu hyvin paljon paradigman muutoksesta, joka on tapahtunut kymmenen viime vuoden aikana. Paradigma yleisemmällä tasolla tarkoittaa perustavanlaatuisia tieteellisiä ajattelumallia tai saavutusta, jolla on Kuhnin (1969) mukaan kaksi ominaisuutta. Paradigmojen saavutukset ovat niin merkittäviä, että niitä kannatetaan hyvin avoimesti ja kannattajat pitäytyvät ”leirissään”. Toisaalta paradigmat voivat olla niin väljiä, että paradigmojen sisällä jää vielä monenlaisia ongelmia selvittämättä. Paradigma perustuu oppimiseen, kokemukseen, kulttuuriin tai sosiaalistumiseen. Lisäksi paradigma sisältää tiedollisia ja filosofisia elementtejä ja vaikuttaa siihen, millaisena näemme maailman ja miten ymmärrämme sitä.

Paradigma vaikuttaa myös siihen, mistä olemme kiinnostuneita ja mitä haluamme tutkia. Tieteenfilosofisesti katsottuna paradigma on enemmän ja laajempi kuin metodologinen aseointi, mutta tässä yhteydessä paradigma-käsitteen avulla voidaan tarkastella muun muassa seuraavaa. Kuviossa 2 olen hahmotellut Ladonlahtea ym. (2004) mukaillen sitä, miten kehitysvammahuolto on muuttunut vuosikymmenten aikana Suomessa.



Kuvio 2. Suomalaisen palvelujärjestelmän muutos kehitysvammahuollossa (mukaillen Ladonlahti 2004, 45; Ladonlahti & Naukkarinen 2006, 344; Saloviita, Lehtinen & Pirttimaa 1997; Taylor 1988.)



Nykyään suomalaisessa erityispedagogisessa tutkimuksessa vammaisuutta voidaan lähestyä niin sanotusta tukiparadigmasta suhteessa jokaisen yksilöllisiin ominaisuuksiin, onhan usein lähtökohtana tutkimuksellisestikin tuottaa tietoa inklusiivisia ratkaisuja varten. Tukiparadigmaa ohjaa ajatus siitä, että tukitoimet ja palvelut tuodaan saavutettavaksi jokaiselle ihmiselle tämän tavalliseen arkipäivän elinympäristöönsä. Toimintamahdollisuuksia on näin ollen mahdollista tarkastella ja arvioida suhteessa jokaisen yksilöllisistä ominaisuuksista käsin. Taustalla tällaisessa ajattelussa on perustelut tasa-arvosta ja vaatimukset täydestä osallistumisesta ja osallisuudesta.

Kuntoutusparadigma näyttäytyy vahvana ajattelumallina myös tutkimukseni aineistossa ja erilaisina tarinoina vammaisuudesta, kun haastateltavani puhuvat kehitysvammahuoltoon liittyvistä palveluista. Vähiten rajoittavan ympäristön periaate, jossa erilaisin tukitoimin pyritään saavuttamaan henkilölle mahdollisuudet osallistua, on tämän integraatioon tähtäävän kuntoutusparadigman tausta-ajatuksena. Perusteluna tässä tavassa tarkastellessa kehitysvammaisuutta ja kehitysvammahuoltoa on yksilön kuntoutus, kuntoutuminen ja normalisaatio. Aikajakso 1970-luvulta tähän päivään on syytä huomioda siksi, että osa toimijoista, jotka ovat tänä päivänä työssä kehitysvammahuollossa töissä, ovat saaneet koulutuksensa 1970–1980-luvuilla. Tuohon aikaan ajattelutapa esimerkiksi integraatiosta alkoi vasta muotoutua.

Tukiparadigman ja kuntoutusparadigman lisäksi on myös muistettava niin kutsutun laitospäädigman olemassaolo. Laitospäädigma vallitsi ja myös hallitsi erityispedagogiikan kenttää vuosikymmeniä, jolloin segregatio oli ainut vaihtoehto kehitysvammaiselle henkilölle. Myös tämän ajattelumallin tiedostaminen on tärkeää, koska laitospäädigmaa ryhdyttiin kyseenalaistamaan vasta 1960–1970-luvuilla. (Ladonlahti 2004, 42–45; Kivirau-  
ma 2008, 82–96.)

### **3.1 SIIRTYMÄVAIHEET JA TOISEN ASTEEN KOULUTUS**

Nuorten aikuisten tai aikuistumassa olevien ihmisten elämänvaihetta perusopetuksesta toisen asteen koulutukseen tai toiselta asteelta eteenpäin voidaan kutsua yleisesti siirtymävaiheiksi (transition) tai nivelvaiheiksi. Suomalaisessa koulutusjärjestelmässä nivelvaiheita voidaan katsoa olevan peruskoulun alaluokilta yläkouluun siirryttäessä ja yläkoulusta toiselle asteelle siirryttäessä. Koko ihmisen elämänkaarta ajatellen erityiskasvatuksen tavoitteena voisi olla yhteiskunnallinen integraatio koulun jälkeisessä elämässä. Tämä tulisi toteutua toiminnallisen ja sosiaalisen integraation tason saavuttamisen kautta viimeistään siirryttäessä koulusta työelämään. (Jahnukainen 2001, 357.) Toisen asteen koulutus päättyy useimmilla opiskelijoilla 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.) Ahponen (2008) tutki vaikeavammaisuuteen liittyvässä väitöskirjassaan asiaa juuri aikuistumisen näkökulmasta. Hänen tutkimuksensa pääkysymys oli miten nuoret, joiden elämää vaikea vammaisuus tai sairaus rajoittaa, aikuistuvat ja millaisia elämäntapojen he saavuttavat. Tutkimustulokset kertovat siitä, että vaikeavammaisuus vaikuttaa nuoren mahdollisuuksiin ja tulevaisuudensuunnitelmiin hyvin vaihtelevasti. Elämäntapoihin vai-

kuttavat osaltaan yhteiskunnassa vallitsevat sosiaalinen ja lääketieteellinen vammaiskäsitys sekä nuorten ympäristöltään saama tuki ja persoonalliset ominaisuudet.

Vaikeasti kehitysvammaiset opiskelijat siirtyivät perusopetuksen piiriin vuonna 1998 (Perusopetuslaki 1998/628) ja vuonna 1999 lainuudistuksen myötä myös ammatillista koulutusta oli järjestettävä kaikille. (Laki ammatillisesta koulutuksesta 1998/630). Nykyisen vammaisille 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. Ammatillinen erityisopetus on toisen asteen ammatillisessa koulutuksessa toteutettavaa opetusta, jonka tarkoituksena on tukea niitä opiskelijoita, jotka vammaisuuden, sairauden, kehityksessä viivästyneen, tunne-elämän häiriön tai muun syyn vuoksi tarvitsevat erityisiä opetus- tai oppilashuoltopalveluja. (Laki ammatillisesta koulutuksesta 1998/630; Daavittila & Mänty 2001, 138–143.)

Ammatillisissa oppilaitoksissa annettavan Työhön ja itsenäiseen elämän valmentava opetus ja ohjaus -koulutuksen päätavoitteena tutkimuksen nuorten aikuisten käydessä koulutusta oli, että opiskelija 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 tai työtoimintaan. Tämän ohella itsenäiseen elämään kasvattaminen oli koulutuksen yksi päätavoite. Tutkimuksen nuorten aikuisten koulutuksen aikainen opetussuunnitelma oli voimassa vuoden 2009 loppuun. Sen aikainen opetussuunnitelma jakaantui seuraaviin toiminta-alueisiin: tiedolliset valmiudet, yhteiskuntavalmiudet, vuorovaikutustaidot, toiminnalliset perusvalmiudet ja elämänhallinta sekä työtaidot ja ammattiopinnot. (Vammaisten opiskelijoiden... 2000, 15.) Valmentava II -koulutuksen opetussuunnitelma uudistui vuoden 2010 alussa ja uusi opetussuunnitelma astui voimaan 1.8.2010. Opetussuunnitelmassa Valmentava II -koulutuksen tavoitteissa sanotaan:

*Koulutuksen tavoitteena on, että opiskelija kehittää omatoimisuuttaan ja toimintakykyään erilaisissa ympäristöissä. Hän saa valmiuksia elinikäiseen oppimiseen, omaksuu itselleen sopivia keinoja selviytyä arjessa ja osaa toimia yhteiskunnan aktiivisena jäsenenä. Opiskelija selviytyy jokapäiväisessä elämässä mahdollisimman itsenäisesti ja kykenee ottamaan vastuuta elämästään omien edellytystensä mukaan. Lisäksi tavoitteena on, että opiskelija hankkii tietoa työelämästä ja löytää yhdessä yhteistyötahojensa kanssa sopivan muodon osallistua työelämään sekä valmentautuu toimimaan työyhteisön jäsenenä. (Vammaisten opiskelijoiden... 2010, 12.)*

Voimassa oleva opetussuunnitelma sisältää seuraavat opiskeltavat osa-alueet: Opiskeluvalmiudet, jotka sisältävät oppimaan oppimisen, viestinnän ja vuorovaikutuksen, toisen kotimaisen kielen ja/tai vieraat kielet, matematiikan ja tietotekniikan opintoja. Toimintakyvyn edistyminen, joka sisältää opintoja seuraavista osa-alueista: yhteiskunnassa toimiminen, itsetuntemus ja sosiaaliset taidot, arkielämäntaidot ja itsenäisen asumisen valmiudet, vapaa-aika, liikunta ja motoriset taidot, terveystieto, taide ja kulttuuri. Kolmantena osa-alueena on Työelämävalmiudet ja työelämään valmentautuminen. Lisäksi Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutus sisältää va-

linnaisia opintoja. Tämänhetkisessä opetussuunnitelmassa huomionarvoista on Työelämävalmiuksien korostaminen omana osa-alueenaan. (Vammaisten opiskelijoiden... 2010, 12–13.)

WERA-palvelun<sup>1</sup> mukaan tämän tutkimuksen aikana vuonna 2006 ammatillisessa opetussuunnitelmaperustaisessa peruskoulutuksessa oli yhteensä 255 opiskelijaa statuksella vaikea kehityksen viivästyminen, keskivaikea tai vaikea kehitysvamma. Opiskelijamäärä oli 1,7 % osuus kaikista erityisopiskelijoista ammatillisessa koulutuksessa. Lievä kehityksen viivästyminen oli 15,8 % (2357 opiskelijaa) ammatillisen koulutuksen erityisoppilaista ja autismiin ja aspergerin oireyhtymään liittyviä oppimisvaikeuksia oli 1,1 % eli 164 opiskelijalla. WERA:n mukaan vuonna 2009 tällaisia opiskelijoita, joilla on vaikea kehityksen viivästyminen, keskivaikea tai vaikea kehitysvamma on Suomessa yhteensä 235. Nämä opiskelijat ovat sellaisia, joilla on vaikea kehityksen viivästyminen ja jotka ovat saaneet peruskoulussa opetusta toiminta-alueittain ja jotka yleensä tarvitsevat runsaasti henkilökohtaista apua päivittäisissä toiminnoissa. Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutuksen opiskelijoiden ensisijainen diagnoosi ja erityisopetuksen peruste on vaikea kehityksen viivästyminen, keskivaikea tai vaikea kehitysvamma. Tämä erityisopetuksen peruste on 40 % opiskelijoista. Toiseksi yleinen syy on lievä kehityksen viivästyminen (31 % opiskelijoista) ja autismiin ja aspergerin oireyhtymään liittyviä oppimisvaikeuksia on 8 % opiskelijoista. (WERA 2008; 2011; Tilastokeskus 2008; Hirvonen, ym. 2005, 24.)

Taulukkoon 1 olen koonnut WERA:n tilastotietojen mukaan opiskelijamäärät havainnollistamaan Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutukseen osallistuneita opiskelijoita vuosina 2006–2009. Olen ottanut taulukkoon mukaan myös autismin kirjoon liittyvät oppimisvaikeudet, koska yhdellä tutkimukseni nuorista aikuisista on kehitysvammaisuuden lisäksi diagnoosinaan autismi.

*Taulukko 1. Toisen asteen ammatillisen koulutuksen erityisopetus erityisopetuksen perusteen mukaan vuosina 2006–2009. (WERA 2011)*

	2006	2007	2008	2009
Vaikea kehityksen viivästyminen, keskivaikea tai vaikea kehitysvamma	255	251	227	235
Autismiin ja Aspergerin oireyhtymään liittyvät oppimisvaikeudet	164	183	238	273

Taulukosta voidaan havaita, että väitöskirjatutkimuksessani ei ole kyse valtakunnallisesti kovin suuresta ammatillisessa koulutuksessa opiskelevasta opiskelijajoukosta. On kuitenkin tärkeää, että myös vaikeavammaisten opiskelijoiden koulutuksellisia ratkaisuja tutkitaan koulutuksen kehittämiseksi ja vammaisten ihmisten tasa-arvon edistämiseksi.

Lisäksi valmentava II-koulutuksen opetussuunnitelman tavoitteista on luettavissa, että työllistyminen nähdään merkittävänä osana toisen asteen koulutusta. Aiemmassa opetus-

<sup>1</sup> Ammatillisen koulutuksen erityisopetukseen liittyviä tilastotietoja on saatavilla Tilastokeskuksesta ja WERA-palvelusta. WERA on Opetushallituksen ylläpitämä koulutuksen ja siihen läheisesti liittyvien tilastotietojen raportointipalvelu osoitteessa: <https://www.data.oph.fi/wera/wera>

suunnitelmassa oli tärkeää, että opiskelija kehittyi ja saa taitoja, jotta hän voi koulutuksen jälkeen sijoittua työelämään joko avoimille työmarkkinoille, tuettuun työhön tai työttömyysturvamääräisiin. Tämän hetkessä opetussuunnitelmassa työelämävalmiudet ja työelämätaitojen oppiminen on nostettu opetussuunnitelman tärkeiksi osa-alueiksi ja tavoitteena on, että opiskelija löytää oman tapansa tehdä työtä tulevaisuudessa.

### 3.2 TYÖLLISTYMINEN

Toisen asteen koulutuksen yhtenä tavoitteena on, että opiskelija hankkii tietoa työelämästä ja löytää tuetusti sopivan muodon osallistua työelämään sekä valmentautuu toimimaan työyhteisön jäsenenä. Vaikeavammaisten ja kehitysvammaisten ihmisten työllistymiseen onkin olemassa erilaisia yhteiskunnan ylläpitämiä malleja. Kehitysvammaiset ihmiset työllistyvät joko työ- ja toimintakeskuksiin, avotyöhön, tuetun työllistymisen mallin mukaisesti palkkatyöhön tai sosiaalisiin yrityksiin. Työ- tai toimintakeskuksissa tapahtuva huoltosuhteinen työtoiminta on tällä hetkellä tavanomaisin malli kehitysvammaisten ihmisten työllistämiseksi. Oikeastaan työllistymisestä ei voida puhua, koska työ- ja toimintakeskuksessa tehtävä työ on huoltosuhteeseen perustuvaa toimintaa. Työ on pääosin toimintakeskuksessa tapahtuvaa vaihtotyötä, 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. Työtoiminta voi soveltua joillekin kehitysvammaisille ihmisille hyvin, mutta inklusiivisesta näkökulmasta tarkasteltuna se on erittäin segregoivaa ja eriarvoistavaa. Vaikeavammaisille ihmisille toimintakeskusten tarjoama työtoiminta voisi kuitenkin olla yksi työllistymisen vaihtoehto. Toisaalta, toimintakeskukset ympäristöinä, jollaisina ne tällä hetkellä toimivat, eivät palvele vaikeavammaisia parhaalla mahdollisella tavalla muun muassa suuren asiakasmääränsä vuoksi. Kuitenkin toimintakeskusten kehittyessä ja muuttaessa toimintamallejaan ne ovat olleet avainasemassa avotyön kehittämisessä. (Vernerin 2011; Saloviita ym.1997, 29–30.)

Työ- ja toimintakeskukset tarjoavat sisäisen työtoiminnan lisäksi myös avotyön ohjaajan ja tuetun työllistymisen työhönvalmentajan palveluita kehitysvammaisille ihmisille sekä heidän työnantajilleen. Tuettu työllistetty kehitysvammaiset ihmiset tekevät usein töitä osa-aikaisesti ja heillä on työllistyttyäänkin käytettävissä erityishuollon palvelut. Tämä mahdollistaa sen, että he voivat työn lisäksi osallistua työ- ja toimintakeskusten toimintaan esimerkiksi kerran viikossa. Vertaisryhmän ja työ- ja toimintakeskuksen ohjaajien tuki voi olla myös onnistuneen työsuhteen edellytys. Työntekijöille työ- ja toimintakeskukset tarjoavat työhönvalmentajan palveluita työsuhteen solmimisesta läpi työsuhteen. Työ- ja toimintakeskuksilla on usein kiinteät verkostot paikkakuntansa moniin työnantajiin, jotka työllistävät työ- ja toimintakeskuksissa käyviä ihmisiä erilaisiin alihankintatöihin. Kehitysvammaiset ihmiset, joilla ei ole vielä edellytyksiä tuettuun työsuhteeseen voivat harjoitella eri työtehtäviä myös avotyön keinoin. Lisäksi useat työ- ja toimintakeskukset tarjoavat kävijöilleen monenlaista työ- ja toimintakykyä ylläpitävää toimintaa, kuten liikuntaa ja kulttuuria sekä retkiä. Työtoiminnassa on tällä hetkellä noin 7 700 kehitysvammaista nuorta ja aikuista. (Kehitysvammaliitto 2011; Vernerin 2011.)

Avotyönä tapahtuvaa toimintaa luonnehditaan kuntoutustavoitteiseksi ja se perustuu myös huoltosuhteeseen. Avotyötä tehdään niin sanotulla normaalilla työpaikalla vastaten

kehitysvammaisen ihmisen 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 työllistymisen (supported employment) kehittymisestä. (Hokkila 1996, 67–68; Saloviita ym. 1997, 83; Venäläinen 1996.)

Avotyötoiminta tulisikin nähdä välivaiheena, työharjoittelutyypisenä määräaikaisena toimintana, jonka tavoitteena on palkkatyöhön siirtyminen. Avotyöntekijä saa tukea avotyönohjaajalta sekä työpaikan lähihenkilöltä. Avotyötoiminta ei ole työsuhteista työtä, vaan sitä toteutetaan kehitysvammaisten erityishuoltona. Työaika sovitellaan tehtävän työn, työntekijän voimavarojen ja työnantajan tarpeiden mukaan. Avotyöntekijä voi olla osan viikosta työssä ja osan työkeskuksella. Avotyöntekijät toimivat erilaisissa avustavissa tehtävissä muun muassa keittiö-, siivous-, kaupan-, sekä kiinteistöhuollon tehtävissä. Avotyöntekijöitä on myös avustavissa hoivatehtävissä päiväkodeissa ja vanhustenhuollossa. Työstä ei makseta palkkaa, vaan työntekijä saa työosuusrahaa, joka on 0–12 euroa / totetutunut työpäivä. Työosuusrahan maksaa työ- tai toimintakeskus. Työnantaja maksaa useimmiten korvauksen työ- tai toimintakeskukselle. Avotyötoimintaa voidaan toteuttaa myös pienryhmissä työnohjaajan johdolla. Avotyötoiminta on perusteltua ainoastaan silloin, kun tuettu työ ei henkilölle syystä tai toisesta sovellu ja tämä on arvioitava aina yksilöllisesti. Avotyötoiminnassa on tällä hetkellä noin 2 300 kehitysvammaista nuorta ja aikuista. (Kehitysvammaliitto 2011; Verner 2011.)

Ne 2 300 kehitysvammaista nuorta ja aikuista, jotka työskentelevät avotyöntekijöinä pystyisivät monien arvioiden (muun muassa Seppälä 2006, Ahlström 2009 ja 2010) mukaan työskentelemään tuetun työllistymisen mallin mukaisesti. Tuetulla työllistymisellä tarkoitetaan vammaisen tai vajaakuntoiseksi määritellyn henkilön ansiotyötä tavallisella työpaikalla tukitoimin toteutettuna. 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 johti siihen, ettei integroidusti koulunsa käyneitä vammaisia haluttu sijoittaa segregoiiviin toimintakeskuksiin tekemään suojatyötä. Tilalle haluttiin työllistämisyjärjestelmä, joka tukisi paremmin integraatioperiaatetta. Näistä lähtökohdistä alkoi nykyisenlaisen tuetun työn kehittyminen, joka johti sen aseman vakiintumiseen 1990-luvun puolivälissä. Tuetusta työllistymisestä on tulossa todellisuutta sosiaalisesti ja taloudellisesti hyvin erilaisissa yhteiskunnissa kuten esimerkiksi Sambiassa, Australiassa ja Englannissa. (Saloviita ym. 1997, 65–69; Sariola 2005, 9–14; Jenaro, Mank, Bottomley, Dose & Tuckerman 2002, 5–6.)

Suomeen tuettu työllistymisen malli tuotiin vuonna 1995. Tällöin Euroopan unionin sosiaalirahastojen avulla järjestettiin useita erilaisia työllistymisprojekteja. Projektien myötä kiinnostus tuettua työllistymistä kohtaan kasvoi suuresti muutamassa kuukaudessa kehitysvammahuollon henkilöstön keskuudessa. Asia oli uusi ja sillä oli saatu aikaan lupaavia tuloksia kehitysvammaisten työllistymisestä. Projektit ovat yhä olennainen tekijä tuetussa työllistymisessä, sillä niistä saadaan tarvittavat resurssit, joita ilman työllistyminen on huomattavasti vaikeampaa. Asia on edelleen uusi, vaikkakin jo 20 vuotta on kulunut, 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.)

Tuetun työllistymisen lähtökohtana on se, että työntekijä tulee tarpeeseen. Työ on yksilöllisesti suunniteltua ja sitä tehdään integroidussa niin sanotussa normaalissa 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. Työnantaja voi siis palkata kehitysvammaisen ihmisen tekemään palkkatyötä työpaikalleen. Työhönvalmentaja on tukemassa työntekijää ja työnantajaa. Työnteko perustuu työnantajan ja työntekijän väliseen työsuhteeseen, jossa noudatetaan työsopimuslakia ja alan työehtosopimuksia. Työtehtävät voivat olla avustavia tehtäviä, rutiininomaisia töitä tai itsenäisiä työkokonaisuuksia. Työnkuva räätälöidään työntekijän kykyjen mukaiseksi sekä työnantajan tarpeita vastaavaksi. Työaika voi olla osa-aikaista tai kokoaikaista ja palkkaus on alan työehtosopimuksen mukaista kehitysvammaisen ihmisen saaman eläkkeen kanssa soviteltua. Kehitysvammaisen ihmisen pääasiallinen toimeentulonlähde on työkyvyttömyyseläke. Työntekijä voi ansaita eläkkeensä lisäksi 600 euroa kuukaudessa ilman, että sillä on vaikutusta hänen eläkkeeseensä. Eläke jätetään lepäämään, jos henkilöllä on mahdollisuus ansaita palkkatyössä yli 600 euroa kuukaudessa. Lisäksi on olemassa myös muita tukia työnantajalle, muun muassa: Työ- ja elinkeinotoimistosta haettava palkkatuki ja työolosuhteiden järjestelytuki ja oppisopimuskeskuksista haettava koulutuskorvaus työpaikalla annettavan koulutuksen järjestämisestä oppisopimuskoulutustapauksissa. (Vernerinen 2011.)

Tuetussa työllistymisessä työhönvalmentajalla on oleellinen rooli. Työhönvalmentaja on työntekijän tukena työpaikan etsimisessä, auttaa työnantajaa ja työntekijää työsuhteen solmimisessa, on työnantajan ja työntekijän tukena työhön perehdyttämisessä, on työnantajan tukena työsuhteeseen ja työntekoon sekä työyhteisöön liittyvien asioiden hoidossa, antaa jatkuvaa tukea työntekijälle työllistymisen jälkeen ja on kunnan sosiaalitoimen työ- ja toimintakeskusten kautta järjestettävä maksuton palvelu. (Pirttimaa 2000, 201; Saloviita ym. 1997; Saloviita 2000, 97–100; Venäläinen 1996, 30–33; Sariola 2005, 9–14.; Kehitysvammaliitto 2011, Vernerinen 2011.)

Noin kymmenen vuoden aikana (2000–2012) tuetusti työllistyneiden määrä ei ole kasvanut paljon yli kolmensadan henkilön. Esimerkiksi Helsinkiin on perustettu vuoden 2005 alussa kaupungin Sosiaaliviraston alaisuudessa toimiva Tuetun työn yksikkö, joka järjestää tuetun työllistymisen palvelua. Muualla Suomessa tällaisia yksiköitä ei vielä ole. Taulukossa 2 on koonti kehitysvammaisten ihmisten työllistymismahdollisuuksista. (Ylipaavalniemi 2004.)

Taulukko 2. Kehitysvammaisten ihmisten työllistymismahdollisuudet (mukaillen Kumpulainen 2007; Ahlstrén 2009).

Yksikkö	Työ- ja toiminta-keskukset	Avotyö	Tuettu työ
<b>Henkilömäärä Suomessa tällä hetkellä</b>	7 700 henkilöä	2 300 henkilöä	300 henkilöä
<b>Missä</b>	työ- ja toiminta-keskuksissa	tavallisilla työpaikoilla	tavallisilla työpaikoilla
<b>Suhde kehitysvammahuoltoon</b>	erityishuolto	erityishuolto	asiakkuus pysyy
<b>Suhde työpaikkaan</b>	ei työsuhdetta	ei työsuhdetta	työsuhde
<b>Palkka</b>	ei palkkaa	ei palkkaa	palkka
<b>Erityispiirteitä</b>	0-12 euroa/päivä työosuusrahaa	0-12 euroa/päivä työosuusrahaa	palkka räätälöity eläkkeen kanssa sopivaksi  työvalmentaja työnantajan ja työntekijän tukena

Taulukosta voi tehdä muutamia huomioita. Kehitysvammaiselle ihmiselle tuetun työllistymisen malli on selkeästi tasa-arvoisempi malli työllistyä, jos asiaa katsotaan inklusion näkökulmasta. On aivan eri asia käydä työssä esimerkiksi kaupassa tuetun työllistymisen mallin avulla, johon kuuluu työsuhde ja sen tuomat vastuut ja vapaudet sekä palkka kuin esimerkiksi avotyöllistettynä, josta ei makseta palkkaa, mutta työt voivat olla täysin samanlaiset.

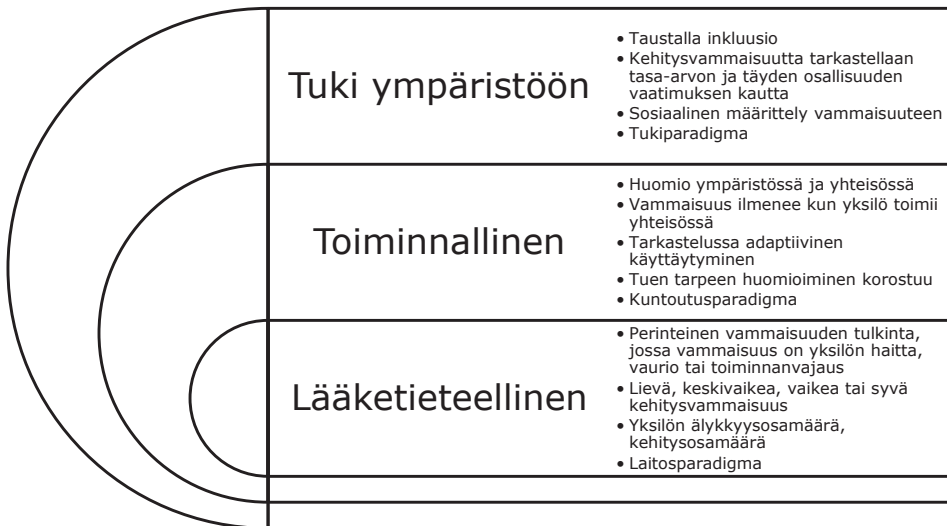
Yhtenä kehitysvammaisten työllistäjänä voidaan pitää myös sosiaalisiksi yrityksiksi kutsuttuja yrityksiä. Sosiaalisia yrityksiä on länsimaissa kehitetty 1970-luvulta lähtien lähinnä palvelemaan mielenterveyskuntoutujien työllistymistarpeita. Tälläkin hetkellä sosiaalisten yritysten tarkoituksena on työllistää 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 viranomaisten ja eri toimijoiden välistä yhteistyötä, järjestelmän toimivuutta sekä työllistämisen eri menetelmiä. (Mannila 1996, 16–19; Suomen työllisyyspolitiikan toimintasuunnitelma 2004; Laki sosiaalisista yrityksistä 1351/2003.)

Työllistämispalveluille ja työllistymismahdollisuuksien järjestämiselle haastetta asettavat tällä hetkellä yhä enenevässä määrin ne vaikeavammaiset nuoret aikuiset, jotka ovat käyneet perusopetuksen ja sitä seuranneita valmentavan koulutuksen linjoja. Kuntien liian vähäiset resurssit vaikeavammaisten palvelujen kehittämiseen ovat realismia. Kehitysvammaisten



ihmisten parissa työskenteleville, esimerkiksi työ- ja toimintakeskusten henkilökunnalle, henkilökohtaisille avustajille ja työhönvalmentajille, on taattava muun muassa täydennyskoulutusta, jotta he voivat omassa työssään paremmin tukea vaikeavammaisia työllistyjiä.

Kuviossa 3 esitän koonnin siitä, millaisista näkökulmista kehitysvammaisuutta ja vaikeavammaisuutta sekä palvelujärjestelmää kehitysvammaisten ihmisten arkeen vaikuttavana tekijänä voidaan lähestyä.



*Kuvio 3. Näkökulmia kehitysvammaisuuden määrittelyyn ja palvelujärjestelmään*

Erityisesti työllistymistä ja työllistymisen erilaisia mahdollisuuksia, joita olen tarkastellut edellä, voidaan tarkastella kuvion 3 mukaisesti. Lääketieteellinen näkökulma kehitysvammaisuuteen ja laitosparadigman näyttäytyminen kuvaa sitä, millainen ajattelu työllistymispalveluissa vallitsee työ- ja toimintakeskustyypisessä työllistymisessä ja sen taustalla vaikuttavissa toimintatavoissa. Kuntoutusparadigmaattinen ajattelu näyttäytyy avotyötoiminnan taustalla ja toiminnallinen näkökulma kehitysvammaisuuteen voidaan nähdä tällaisen toiminnan taustalla. Tukiparadigman voi katsoa olevan tuetun työllistymisen mallin taustalla vaikuttavana tekijänä ja silloin kehitysvammaisuutta tarkastellaan inklusion ideologian kautta ja tavoitteena on tukea ympäristöä, jossa kehitysvammaainen henkilö toimii.





# 4. Tutkimustehtävä ja -kysymykset

Tutkimuksessa tarkastelunkohteena on miten vaikeavammaisen nuori aikuinen kokee koulutuksen, työllistymisen ja näihin liittyvät siirtymät omassa elämässään. Toiseksi tutkimuksen avulla pyritään kuvaamaan, millaisena vammaisuus näyttäytyy nuorten aikuisten elämästä kerrotuissa kertomuksissa. Kaksivaiheinen tutkimustehtävä on tarkentunut seuraavanlaisiksi tutkimuskysymyksiksi:

1. Miten vaikeavammaisen nuori aikuinen sekä nuoren kanssa työskentelevät ammatti-ihmiset ja vanhemmat kokevat koulutuksen, koulutukseen liittyvät siirtymävaiheet ja koulutuksen merkityksen nuoren elämässä?
2. Miten vaikeavammaisen nuori aikuinen sekä nuoren kanssa työskentelevät ammatti-ihmiset ja vanhemmat kokevat työllistymisen ja työllistymisen merkityksen nuoren elämässä?
3. Millaisena tulevaisuus näyttäytyy vaikeavammaisen nuoren aikuisen elämässä nuorten aikuisten kokemana sekä heidän ympärillä olevien ammatti-ihmisten ja vanhempien puheessa?
4. Millaisena ilmiönä vammaisuus näyttäytyy vaikeavammaisen nuoren aikuisen elämässä nuorten aikuisten kokemana sekä heidän ympärillä olevien ammatti-ihmisten ja vanhempien puheessa?

Tutkimuskysymykset voidaan Metsämuurosen (2003, 8–9.) mukaan ryhmitellä sen mukaan, onko aihepiiristä aiempaa tutkimusta olemassa ja kuinka paljon tutkimusta on tehty. Tämän tutkimuksen aihepiiristä ei ole tehty Suomessa aiempaa tutkimusta, jolloin tutkimuskysymyksiin vastaaminen on enemmän kuvailevaa kuin selittävää. Lisäksi tässä tutkimuksessa on kyse vähitellen tapahtuvasta tutkittavan ilmiön käsitteellistämisestä, johon lähdetään liikkeelle kuvaamalla koulutusta ja työllistymistä nuoren aikuisen kokemana ja sitä kautta vähitellen pyritään käsitteellistämään vammaisuutta nuorten aikuisten ympärillä olevien ammatti-ihmisten puheesta. Käytännön kentästä on siis pyritty nostamaan näkökulmia ja tarkastelemaan niiden suhdetta tutkimusta käsitteellistäviin teoreettisiin näkökulmiin. Tutkimustehtävä voidaan siten myös nähdä empirian ja käsitteellisen osan vuoropuheluna. (Kiviniemi 2001, 68–84.)



# 5. Tutkimuksen metodologia ja toteutus

Tutkimuksen ontologiset ja epistemologiset kysymykset tarkoittavat sitä, mitä tutkija ymmärtää tutkimansa ilmiön ja tiedon luonteesta sekä sitä, millainen on tutkijan ja tutkittavan asian suhde. Ontologiset kysymykset tarkastelevat todellisuuden olemusta ja mitä ylipäätään voimme ymmärtää ja todellisuudesta tietää sekä millaiset asiat ovat tutkittavissa. Epistemologisilla kysymyksillä pyritään vastaamaan kysymyksiin tutkittavan asian suhteesta tutkijaan ja muuhun todellisuuteen. (Metsämuuronen 2003, 163–164.)

Luvussa 5 tarkastelen tutkimukseni menetelmällisiä valintoja ja esitän perusteluja niille menetelmällisille ratkaisuille, joita olen tutkimuksessani tehnyt. Kuvaan ensin menetelmällisiä lähtökohtia yleisesti ja taustafilosofisten valintojen valossa. Jälkimmäisessä osassa esittelen tutkimukseni käytännön toteutuksen esittelemällä tutkimukseni henkilöt sekä kuvaan aineiston keruun ja aineiston analyysin vaiheittain.

## 5.1 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

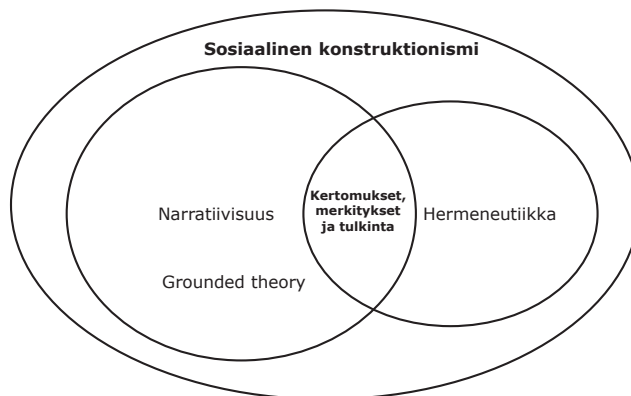
Ihmistieteellisen tutkimuksen yhtenä yleisenä tavoitteena on sosiaalisten ilmiöiden ymmärtäminen. Tavoitteena on myös ihmisen toiminnan perustana olevien merkitysten ymmärtäminen. Ihmistieteet eivät ole kiinnostuneet ainoastaan ulkoisesti havaittavasta toiminnasta, käyttäytymisestä, vaan etenkin niistä merkityksistä, joita käyttäytymiselle annetaan. Keskeiseksi kysymykseksi ihmistieteellisen tutkimuksen tavoitteiden saavuttamiseksi Raunio (1999, 242) nostaa sen, miten tutkija voi ymmärtää tutkittavien ihmisten sosiaalisen todellisuuden perustana olevia merkityksiä. Tällainen kysymyksen asettelu on haastava tutkimukselleni, jossa tutkin vaikeavammaisten nuorten aikuisten kokemuksia koulutuksesta, työllistymisestä ja näihin liittyvistä siirtymävaiheista. Voinko koskaan todella ymmärtää vaikeavammaisten ihmisten antamia merkityksiä esimerkiksi koulutukselle omassa elämässään? Voinko koskaan ymmärtää sitä todellisuutta, jonka kautta nämä nuoret aikuiset rakentavat merkityksiään koskien työllistymistä tai vammaisuuttaan? Edellä mainitut kysymykset tuovat eteen uusia kysymyksiä siitä, mistä näkökulmasta haluan tutkimukseni avulla nostaa asioita keskusteluun.

On nimittäin mahdotonta tehdä tutkimusta, joka on täysin riippumaton henkilökohtaisista kiinnostuksenkohteista tai poliittisista sympatioista tai mielipiteistä. Becker (1967) toteaaakin klassikkoartikkelissaan ”Whose Side Are We On?”, että kysymys on siitä, asetummeko tutkimusta tehdessämme jonkun ihmisen tai ihmisryhmän puolelle ja oikeastaan kenen puolelle asetumme? Tämä ei kuitenkaan ole tutkimusta tai sen tuloksia huonontava asia. Beckerin mukaan tutkimusta on mahdotonta tehdä puolueettomana ja tutkijan on hyvä tunnustaa se hierarkkisuus, joka liittyy tutkittaviin, jos kyseessä on esimerkiksi eri ihmisryhmiä koskeva tut-

kimus. Becker puhuu alempiarvoisista (subordinates) tutkimuksen osallistujista, joilla voidaan tarkoittaa esimerkiksi oppilaita ja ylempiarvoisista (superordinates) tutkimukseen osallistujista, joilla voidaan tarkoittaa esimerkiksi opettajia. Erityisesti poikkeavuutta koskevissa tutkimuksissa on Beckerin (1967) mukaan nähtävissä tämänkaltainen hierarkkinen asetelma niin sanottuihin alempi- ja ylempiarvoisiin tutkimuksen kohteisiin, ja tutkijan asettuminen jomman kumman puolelle on aina moraalinen dilemma, joka täytyy tunnustaa ja tunnustaa. Lisäksi niin sanottu puolen valitseminen liittyy jo siihen, kun tutkimusasetelmaa suunnitellamme teemme valinnan mitä tutkimme, päätämme, ketkä ovat sopivia tutkimuksen informanteiksi tai ketä ovat he henkilöt, joilta haluamme tutkimuksen aineistoa kerätä. (Becker 1967, 15–25.)

Puolen valitsemiseen liittyy myös eräs eettinen seikka, joka on muistettava. Tutkija ei varmaankaan haluaisi julkaista tutkimustuloksenaan, jotakin sellaista, joka voisi vahingoittaa tutkittavia henkilöitä. Lisäksi puolueellisuuteen vaikuttaa tutkimuksissa myös se, että tutkija antaa tutkittavilleen epätasa-arvoisesti huomiota tutkimuksessaan. Asettuessaan esimerkiksi ”alempiarvoisten” puolelle tutkija saattaa jättää huomiotta ”ylempiarvoisten” kommentit tutkimuksessaan eikä heille näin ollen jää mahdollisuuksia selittää toimintaansa. Yhteenvetona voidaan myös todeta, että harva tutkija ryhtyy tutkimaan jotain itselleen täysin merkityksetöntä asiaa, ja näin ollen omalla tutkimuskohteensa valinnalla tutkija osoittaa omien arvojensa ohjaavan hänen toimintaansa jo tässä vaiheessa. (Becker 1967, 15–25.)

Tämä väitöskirjatutkimus on luonteeltaan sellainen, jossa puolen valitsemista ei voida pitää tutkimusta tai sen tuloksia huonontavana asiana. On selvää, että yksi tämän tutkimuksen tavoitteista on tehdä näkyväksi niitä tekijöitä, jotka voisivat mahdollisesti parantaa vaikeavammaisten nuorten aikuisten vaikutusmahdollisuuksia oman elämänsä suunnittelussa esimerkiksi siirtymävaiheisiin liittyen. Tutkijana minun täytyy asemoida itseni myös niin sanotusti metodiksi (Perттula 2011). Tämä tarkoittaa sitä, että teen metodisia valintoja tietoisesti, pohdin mikä on tutkijan rooli tällaisessa tutkimuksessa, millainen taito minulla tutkijana on käyttää valitsemiani metodeja oikein sekä millä tavalla oma kokemusmaailmani rakentaa todellisuutta yhdessä tutkittavien henkilöiden kanssa. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan metodiset keinot ovat aina kokemuksellisia ja näin ollen myös tutkija itse on ikään kuin metodinen osa tutkimustaan. Seuraavaksi kuvaankin tarkemmin tutkimuksen metodologisia ratkaisuja ja niiden suhdetta toisiinsa taustafilosofisten valintojen avulla. Aloitan metodologian tarkastelun kuviolla 4.



Kuvio 4. Tutkimuksen metodologinen asemointi.

Sosiaalinen konstruktionismi on tutkimukseni taustalla tieteenfilosofisena lähtökohtana. Narratiivinen tutkimusote ja hermeneutiikan tapa ymmärtää ilmiöitä ovat tutkimukseni lähestymis- ja työskentelytapoja. Narratiivisen tutkimusotteen sisällä olen hyödyntänyt myös Grounded theory -menetelmästä tuttuja välineitä kuten ehtomatriisia ja analyysin muotoja aineiston ensimmäisessä analyysin vaiheessa. Tutkimukseni keskiössä ovat nuorten aikuisten elämästä muodostamani kertomukset sekä merkitykset, joita tutkimukseni henkilöt antavat tutkittavalle ilmiölle. Merkityksistä teen tulkintaa narratiivisen analyysin avulla sekä käytän tulkinnassa hyödykseni myös hermeneuttista tapaa ymmärtää ilmiöitä ja asioita.

## Sosiaalinen konstruktionismi

Sosiaalinen konstruktionismi tarkoittaa sitä, että todellisuus, jota arjessa elämme, on ihmisten välisissä sosiaalisissa prosesseissa. Todellisuus syntyy ihmisten tulkitsemana, käsitteellistämänä ja kielellistämänä. Kun arkitodellisuus nähdään keskeisesti sosiaalisten merkitysten kautta jäsenytvänä, määrittää tämä myös todellisuutta koskevan tiedon luonnetta. Tieto sosiaalisen konstruktionismin kehyksessä ei ole heijastusta oletetusta ”puhtaasta” ja pysyvästä todellisuudesta. Sen sijaan tieto on aina jostakin näkökulmasta, jotakin tarkoitusta varten ja jossakin sosiaalisessa suhteessa merkityksellistettyä tietoa. Toisin sanoen, kokemusta tai tietoa ei koskaan voi erottaa siitä kontekstista, jossa maailma koetaan, jolloin koko todellisuus on tulkittava sosiaalisen todellisuuden kautta. (Berger & Luckmann 1966, 13–30.)

Kun tarkastellaan erityisesti ontologisia kysymyksiä sosiaalisen konstruktionismin valossa, todellisuuskäsitys lähenee niin kutsuttua idealistista käsitystä todellisuudesta siten, että todellisuus ei ole olemassa ihmisen mielestä riippumatta, vaan se syntyy erityisesti ihmisen tulkitsemana, käsitteellistämänä ja kielellistämänä. Realistit ajattelevat ainakin osan todellisuudesta olevan olemassa osaltaan havaitisijasta riippumatta. Tästä voisi esimerkkinä pohdiskella juuri kehitysvammaisuutta eräästä näkökulmasta. Jos henkilöllä on kromosomimuutos, on tosiasia, että muutos on olemassa ja se on käytännössä biologisesti todistettava fakta. Kukaan ei ole tätä kromosomimuutosta rakentanut tulkitsemalla tai käsitteellistämällä. Kuitenkin se seikka, millaisia *merkityksiä* me rakennamme tästä henkilöstä, jolla tämä kromosomimuutos on, on taas asia joka, syntyy ihmisten tulkitsemana, käsitteellistämänä ja kielellistämänä. (esim. Vehmas 2005; 2009.) Oleellista sosiaalis-konstruktionistisen todellisuuskäsityksen rakentamisessa on sosiaalinen vuorovaikutus ja siinä tapahtuva yhteinen merkityksenanto ja arkinen yhdessä tekeminen. (Gergen 1985.) Vehmaksen (2009, 116) mukaan institutionaalisten faktojen (jotka ovat siis ihmisten käsitteellistämää) eli rahan, koulun tai lääketieteellisen diagnoosin perustana on kuitenkin aina jokin fyysinen elementti, joka luo fyysisen perustan, raa’an faktan asialle, jolle taas annetaan sosiaalinen funktio.

Epistemologisen tarkastelun valossa sosiaalinen konstruktionismi näyttäytyy seuraavalla tavalla. Sosiaalinen konstruktionismi edustaa käsitystä, jonka mukaan tieto on aina jollain tavalla epävarmaa ja suhteellista. Tieto ei anna lopullisia vastauksia maailmasta ja sen ilmiöistä. Toisaalta myös tieteellinen ja kriittinen realismi edustavat tämän kaltaista näkemystä tiedosta. Tämä tarkoittaa sitä, että tietona pidetyt käsitykset ja ovat aina oletuksia ja altistuvat jatkuvalla arvioinnille, kritiikille ja uudelleenarvioinnille. Merkittävintä epistemologisten kysymysten tarkastelussa on se, että sosiaalisen konstruktionismin mukaan kokemusta tai tietoa ei koskaan voida erottaa tai irrottaa siitä kontekstista, jossa maailma koetaan. Koko todellisuus on tulkittava sosiaalisen todellisuuden kautta. (Gergen 1985.)

Toistaalta esimerkiksi Vehmas (2009) kirjoittaa, että sosiaalis-konstruktionistisella suuntauksella on taipumusta sekoittaa ilmiön ontologiset ja episteemiset ulottuvuudet toisiinsa. (emt. 111.) Vehmaksen (2009) mukaan konstruktionismin muodostuminen sosiaalisen vammaistutkimuksen keskeiseksi teoreettiseksi perustaksi ei johdu ainoastaan suuntauksen teoreettisesta pätevyydestä vaan pikemminkin ja ennen kaikkea sen poliittisesta hyödyllisyydestä. Sosiaalinen konstruktionismi kyseenalaistaa tieteen ja ammatti-ihmisten ylivallan vammaisuutta koskevassa tiedossa ja antaa etusijan vammaisten subjektiivisille kokemuksille (Vehmas 2009, 112).

## **Narratiivisuus ja hermeneutiikka**

Tutkimukseni lähestymistapa on narratiivinen. Heikkisen (2000, 2002) mukaan 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. Narratiivisen tutkimuksen luonteeseen kuuluu, että se ei ole objektiivinen sillä tavalla kuin objektiivisuus tutkimuksellisenä terminä ymmärretään. Narratiivisen tutkimuksen ei myöskään pidä olla yleistettävissä oleva vaan tutkimuksen tarkoitus on saada tutkittavan ääni kuuluville yksittäisten tapausten tai tarinoiden avulla. Chase (2005, 651) toteaa myös, että narratiivista tutkimusta voidaan luonnehtia laadullisen tutkimuksen alatyypiksi. Narratiivinen tutkimus voi käyttää aineistoinaan hyvin monenlaisia aineistoja. Kertomukset voivat olla lyhyitä narratiiveja, joita on esimerkiksi haastatteluisissa kerätty, toisaalta aineisto voi olla esimerkiksi elämäkerta-aineistoa. Narratiivista tutkimusaineistoa voidaan tuottaa myös numeerisesti tai lyhyinä sanallisina vastauksina. Tällaista aineistoa ovat muun muassa päiväkirjat, vapaat kirjalliset vastaukset tai haastattelut. Tämän kaltaisissa kerrontaan perustuissa aineistoissa tutkittaville annetaan vapaus kertoa käsityksensä tutkittavista asioista omin sanoin. Tässä tutkimuksessa narratiivinen tutkimusaineisto on suullisesti esitettyä kerrontaa, jonka olen taltioinut haastatteluisia. (Chase 2005, 651–679; Riessman 2008, 63; Rosenthal 1993, 59–62.)

Narratiivisessa tutkimusotteessa kertomusta voidaan tarkastella monesta eri näkökulmasta. Kertomusta voidaan tarkastella tekstin rakenteena. Silloin kertomus sisältää elementtejä ainakin kahdesta tapahtumasta ja se käsittelee aikaa, tapahtumia tai muutosta. Kertomusta voidaan tarkastella myös retorisenä puhetilanteena ja tällainen tarkastelutapa liittyy aina johonkin tilanteeseen ja ihmisten väliseen vuorovaikutukseen. Kertomus kognitiivisena skeemana tarkoittaa sitä, että lukija (esimerkiksi tutkija) lukee tekstejä kertomuksiksi ja samalla ymmärtää tapahtumat käyttäen kertomuksen skeemaa. Vastaukset voivat koostua hyvinkin lyhyistä vastauksista ja olen muodostanut näistä lyhyistä vastauksista kertomuksia käyttäen omaa kognitiivista skeemaani, joka minulla on olemassa ja jota olen soveltanut käyttäen havaitsemiani tapahtumia, sekä kokemaani puhetta ja kuulemaani kertomista. Kertomus voidaan nähdä myös prototyypinä. Tällaisessa määritelmässä kertomus on tilanteellinen representaatio, jossa yksilöityjen tapahtumien ajallisesti järjestynyt kulku tuottaa kertomuksien. Tähän liittyy se, että hyvä kertomus sisältää aina jonkin häiriön ja tämä häiriö tuottaa aikaan kokemuksellisuuden. (Hatch & Wisniewski 1995, 113–135; Manning & Cullum-Swan 1998, 250–251.)

Narratiivisuus voi lähentyä metodologisesti sosiaalista konstruktionismia. Narratiiviselle tutkimukselle on oleellista, että yksittäisen ihmisen ääni saadaan kuuluviin tutkimuksen avulla. Sosiaalisessa konstruktionismissa on kyse siitä, että todellisuutta rakennetaan yhdessä ja yhteisesti kielen avulla. Narratiivisuudessa kertomus sisältää kielen ja kertomuksen sisältämä kieli pitää taas sisällään aina narratiivisen diskurssin (Bruner 1986, 1996.). Katson, että sosiaalinen konstruktionismi ja narratiivisuus todella kietoutuvat toisiinsa ja voin asemoida tutkimukseni taustaltaan molempiin tieteenfilosofisiin suuntauksiin.

Toisaalta jos narratiivista tutkimusta lähestytään ontologisesti eli todellisuuden luonteen tarkastelun tulokulmasta, sitä voidaan luonnehtia relativistiseksi, koska se sisältää ajatuksen, että on olemassa erilaisia käsityksiä maailmasta. Narratiivisuus on varsin subjektiivista ja tutkimuksen tekemisessä avoimesti myönnetään subjektiivisuus. Todellisuus narratiivisessa tutkimuksessa rakentuu konstruktivistisesti ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa ja aiemmin koetusta. Tämä tekijä tukee myös sosiaalis-konstruktivistista näkökulmaa narratiivisen tutkimuksen yhteydessä.

Narratiivinen tutkimus sisältää myös *people first* tai *person first* -elementin. Tämän elementin olen halunnut huomioida erityisesti tutkimukseni tulososiossa, jossa kirjoitan tutkimukseni nuorten aikuisten haastatteluissa taltioimiani ajatuksia ja heidän kertomiaan kertomuksia. Olen hyödyntänyt tutkimuksen raportoinnissani PCS-kuvia. Hyödynnän kuvia niissä kohdin, joissa kirjoitan lainauksia ja kuvaan dialogia haastatteluista tutkimukseni nuorten kanssa. Olen liittänyt tutkimukseeni selkokielisen tiivistelmän (liite 10), jotta tutkimustulokset olisivat myös tutkimukseni henkilöiden, vaikeavammaisten nuorten aikuisen saavutettavissa. Kantavana ajatuksena tällaisessa toimintatavassa on se, että tiede kuuluu kaikille ja erityisesti niille, jotka ovat olleet sitä mukana tekemässä.

Narratiivinen tutkimus sisältää Heikkisen (2011) mukaan myös voimaantumisen (*empowerment*) -elementin, joka tarkoittaa sitä, että tutkija haluaa tuoda ihmisen oman äänen kuuluville ja ottaa kantaa tutkittavaan ilmiöön tutkimuksen avulla. Lisäksi narratiivista tutkimusta voi luonnehtia dynaamiseksi sisältäen erilaisten ja eritasoisten prosessien kuvauksen. Tutkimuksessa tiedostetaan subjektin läsnäolo ja tutkimus tunnustaa käsitteen *emic account* eli kertomus on aina osallistujan tarina. Narratiivisen tutkimuksen luonteeseen kuuluu subjektiivisuus, koska tutkija on siinä osaltaan tuottamassa narratiiveja. Narratiivisen tutkimuksen ei myöskään pidä olla yleistettävissä oleva. Puhuttaessa narratiivisuudesta tutkimuksellisenä lähestymistapana, voidaan viitata narratiivisuuteen konstruktivisena tutkimusotteena. Narratiivisuudella voidaan viitata myös aineiston laatuun, aineiston käsittelytapaan ja narratiivien käyttöön ammatillisena työvälineenä. Narratiivisella lähestymistavalla voidaan myös saada tietoa siitä, kuinka ihmiset hahmottavat maailmaa. (Heikkinen 2000, 47; Heikkinen 2002, 15; Lawson, Parker & Sikes 2006, 57; Polkinghorne 1988.)

Narratiivisuus lähestymistapana voidaan siis liittää sosiaalis-konstruktionistiseen 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 muuttaa 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. Kertomusta voidaan luonnehtia jonkun tapahtuman tai tapahtumasarjan kuvauksena. Kertomus sisältää tarinan ja narratiivisen diskurssin. Tarina taas sisältää henkilöitä ja erilaisia ympäristöjä sekä intentionaalisia toimintoja ja sattumalta tapahtuvia tapahtumia. Narratiivisella diskurssilla tarkoitetaan erilaisia tapoja kertoa asiasta. Käytän tutkimuksessani käsitettä kertomus juuri sen vuoksi, että se sisältää kaikki nuo edellä esittämäni elementit. Kertomuksen sisällä voi siis olla erilaisia tarinoita, ja tällainen ilmiö onkin havaittavissa tutkimukseni tuloksissa. Neljäntenä, narratiivien käyttö ammatillisena työvälineenä tarkoittaa, että tutkijan 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 vaikeavammaisten nuorten toisen asteen koulutusta ja siirtymävaihetta työelämään ei ole Suomessa tutkittu ja koko koulujärjestelmä on heidän kohdallaan jo itsessään uusi. Kaikella uudella tiedolla on näin ollen merkitystä siihen käytäntöön, joka koulutusjärjestelmässä vallitsee. Lisäksi vaikeavammaisten nuorten aikuisten itsensä kokemuksia koulutuksesta ei myöskään ole tutkittu, joten tutkimuksella voi olla myös tästä näkökulmasta katsottuna metodisesti käytännöllistä arvoa. Narratiivinen analyysi on tutkimukseni toteutuksessa toinen analyysitavoista, joista kerron tarkemmin alaluvussa 5.2. (Heikkinen 2011; Heikkinen 2000, 47–58; Heikkinen 2002, 22–23.)

Hermeneutiikan suhde narratiivisuuteen ja tähän tutkimukseen tulee ilmi siinä, että narratiivisuudessa ja sosiaalisessa konstruktionismissa on kyse tulkinnasta ja ymmärtämisestä. Kertomukset toimivat todellisuuden tuottajina ja kertomusten materiaalina taas yhteisessä merkityksenantotilanteessa tuotetut haastattelut. 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. Heller (1995, 10) sanoo objektiivisuuden 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 on kuultava, koska heidän todistuksellaan on merkitystä tutkimusteemalle. 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.)

Laadullisessa tutkimuksessa objektiivisuus metodologisena seikkana on kuitenkin monimutkainen, koska tutkittava ja tutkija ovat väistämättä vuorovaikutuksessa, kuten olen aiemmin kuvannut narratiivisuudesta kirjoittaessani. Täten tutkijan oma kiinnostus

ja luottamus tutkittavien kanssa on välttämätöntä, jotta todenmukaista tietoa saadaan tarpeeksi kattavasti. Täysin objektiiviset tulkinnat ovat siten mahdottomia, koska tulkintoihin vaikuttavat kaikki tutkimuksen osana olevat ihmiset taustoineen. (Denzin 1998, 27–28, Syrjäläinen 1996, 102.) Tutkimukseni kohderyhmän henkilöt ovat heterogeeninen ryhmä ja heistä jokaisen elämää on tarkasteltava hyvin yksilöllisesti. Tulkinnat tutkimukseni nuorten aikuisten kokemuksista koulutukseen ja työllistymiseen liittyen ovat erilaisia ja yksilöllisiä, mutta silti niistä voidaan nostaa yhteisiä merkityksiä tarkasteluun ja tehdä tulkintoja näiden merkitysten avulla.

Toisaalta 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 ymmärtämisiongelma, voidaan keskustelua oikeasta tiedosta jatkaa. 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. Tässä näkökulmassa taas korostuu tutkimukseni teoreettisessa osassa pohdiskelemani toiseuden käsite ja se tematiikka, johon toiseuden voi vammaisuudesta puhuttaessa liittää.

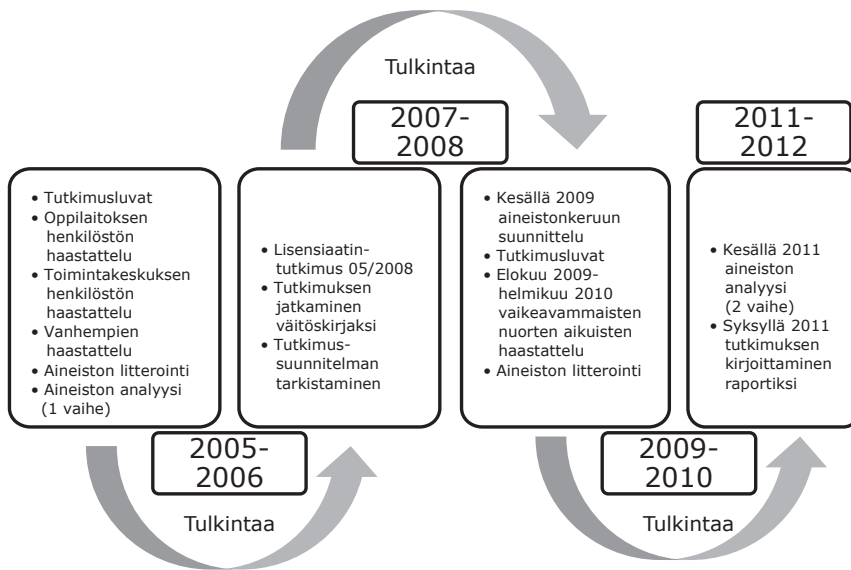
Jos jokin asia on meitä liian lähellä, sen ymmärtäminen voi olla hyvin hankalaa, kun taas etäistä asiaa voi olla hyvinkin vaivatonta ymmärtää. Mitä läheisempi asia on, sitä vähemmän ymmärrämme sitä kokonaan. Ymmärrämme joitakin tiettyjä yhteiskunnallisia instituutioita tietyssä määrin, niin kauan kun ne pysyvät meille ”kyseenalaistamatta annettuina”. Mitä merkittävämpi on tietty instituutio aikamme yhteiskunnalliselle tajunnalle, sitä vähemmän se antaa ymmärtää itseään kokonaan. Voimme kuitenkin sosiaalis-konstruktionistisella lähestymistavalla asettaa kysymyksen, miten vammaisia ja vammaisuutta ymmärretään. (Heller 1995, 8.)

Erna Oesch (2005) kirjoittaa artikkelissaan muun muassa, että hermeneutiikka on muodissa, aina ei olla selvillä siitä, mistä puhutaan, kun puhutaan hermeneutiikasta ja, että hermeneutiikan paikka filosofian ja tieteen kentällä tulisi selvittää ja siitä tulisi keskustella kriittisestikin. Oeschin mukaan ”hermeneutiikka” termillä viitataan filosofisessa keskustelussa Martin Heideggerin hermeneutiikkaan, jonka edustajia Hans Gadamer on. Gadamerin mukaan rakennamme konstruktioita myös kielen avulla, joka taas näyttäytyy omassa tutkimuksessani niissä merkityksissä, joita haastateltavani rakentavat vammaisuudesta puhuessaan esimerkiksi palvelujärjestelmään liittyvistä asioista. Gadamerin ajattelussa ja ymmärtämisen pohdinnoissa 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 unohtetaan 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 universaalia kaikenkattavuudessaan. Kieli kattaa kaiken, eikä sen ulkopuolelle jää mitään, mitä ei voisi sanoa. (Gadamer 2005, 79–81, 82–89; Oesch 1994, 4.) Edellä esitettyä ajatusta tukee mielestäni myös Oeschin artikkelissa se, kun hän kirjoittaa, että filosofisessa keskustelussa tapahtui 1800-luvun alussa kielellinen käänne, kun tulkitsevien tieteiden tutkimus todellisuus alettiin ymmärtää merkitystodellisuudeksi ja siten ymmärtäminen nousi uudella tavalla filosofisen tarkastelun kohteeksi. (Oesch 2005, 14.)

Hermeneuttisesta näkökulmasta elämän ja kertomuksen suhdetta voidaan luonnehtia tulkinalliseksi. Kertomus tulkitsee kokemuksia ja tekee niiden merkityksistä avoimia. Widdershovenin (1993) mukaan 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 tai kertomus voi siis olla elämän rekonstruktio, jonka tutkijana yritän narratiivisen lähestymistavan avulla tuoda myös muiden luettavaksi. Olen kirjoittanut tutkimukseni tulokset kertomusten muotoon. Kertomukset olen muodostanut niiden haastatteluissa taltioimieni tarinoiden pohjalta, joita minulle kertoivat tutkimukseni henkilöt. Tulokset, jotka esitän kertomuksina koostuvat myös pienemmistä kertomuksista ja tarinoista, joiden avulla tuon näkyväksi vaikeavammaisten nuorten aikuisten ajatuksia koulutukseen ja työllistymiseen liittyen.

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 määrittävät 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.)



Kuvio 5. Tutkimuksen toteutuksen aikataulu.

Omassa tutkimuksessani hermeneuttisen kehän ajatus näyttäytyy kuvion 5 osoittamalla tavalla. Aloittaessani väitöskirjatutkimuksen suunnittelun syksyllä 2004 lähdin liikkeelle tutkimuslupien hankkimisesta. Keväällä 2005 toteutin ensimmäiset tutkimushaastattelut ja haastattelujen toteuttamisen jälkeen ryhdyin tekemään tutkimuksen analyysiä. Tästä tutkimuksen vaiheesta lähtien tulkinta on ollut mukana tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa. Tulkinnan avulla olen muokannut erityisesti tutkimukseni aineistonkeruun toista vaihetta, mikä tapahtui kesällä 2009. Tässä vaiheessa ryhdyin liseniaatintutkimukseni pohjalta suunnittelemaan tutkimukseni toisen vaiheen aineiston keruuta ja keräämään aineistoa, jossa päähenkilöinä ovat vaikeavammaiset nuoret aikuiset.

## 5.2 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Seuraavaksi kuvaan tutkimuksen käytännön toteutusta. Aluksi esittelen tutkimukseni henkilöt, joista vaikeavammaiset nuoret aikuiset esittelen tarkemmin, koska haluan tuoda esiin heidän erityispiirteitään ja koska olen rakentanut tutkimukseni tulososion siten, että nämä nuoret aikuiset ja heidän elämästä kirjoitetut kertomukset ovat tutkimukseni pääroolissa. Lisäksi kuvaan tutkimuksen aineiston keruun ja analyysimenetelmät vaiheittain.

### Tutkimuksessa mukana olevat henkilöt

Tutkimuksen kohderyhmä muodostuu viiden vaikeavammaisen nuoren aikuisen toisesta vanhemmasta ( $N=5$ ), neljästä vaikeavammaisesta nuoresta aikuisesta ( $N=4$ ), ja osan omahoitajista tai perhehoitajista ( $N=3$ ), erään Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutusryhmän opettajasta ( $N=1$ ) ja avustajista ( $N=4$ ), sekä

alueella toimivan työ- ja toimintakeskuksen ohjaajista ( $N=5$ ). Tutkimuksen henkilöt valikoituivat tutkimukseen harkinnanvaraisesti. (Eskola & Suoranta 2005.)

Tässä tutkimuksessa harkinnanvaraisuus tarkoittaa seuraavaa: Halusin tutkia toiselta asteelta eteenpäin siirtymistä ensin nuorten aikuisten ympärillä olevien ammatti-ihmisten ja vanhempien näkökulmasta ja sen jälkeen vaikeavammaisten nuorten aikuisten itsensä kokemana. Luontevaksi tutkimusasetelmaksi muodostui laadullinen tutkimusote. Halusin pitäytyä Itä-Suomen läänin alueella, jotta tutkittavien henkilöiden saavutettavuus olisi hyvä. Aloitin tutkimukseni suunnittelun keväällä 2004, jolloin vaikeavammaisille opiskelijoille tarkoitettu Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutus oli ollut alueella toimivassa oppilaitoksessa kokeiluna kaksi lukuvuotta, ja syksyllä 2005 koulutus alkoi virallisena osana oppilaitoksen koulutustarjontaa ja sen hetkinen uusi opetussuunnitelma otettiin käyttöön. (Vammaisten opiskelijoiden... 2000.) Toimin vuonna 2004–2005 vaikeavammaisten toisen asteen koulutus- ja työllistymisratkaisuja liittyvän kehittämishankkeen (VAVA-hanke 2005–2007) suunnitteluryhmässä ja samalla alueella toimiva oppilaitos oli mukana myös tässä kehittämis-toiminnassa. Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutusryhmästä valikoituivat tutkimukseen mukaan viisi opiskelijaa, joiden vanhemmat halusivat tuolloin osallistua tutkimukseen haastateltavina. Näin ollen näiden nuorten koulutuspolkua lähdettiin seuraamaan. Tutkimuksen toisessa aineiston keruun vaiheessa yksi opiskelijoista jäi pois tutkimuksesta, koska ei itse halunnut osallistua tutkimukseen haastateltavana. Tutkimuksessa otan kuitenkin huomioon myös hänen elämäntarinansa ja kertomukset, joita hänen äitinsä ja omahoitajansa minulle tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa kertoivat.

Kvale (1996, 101–103) toteaa, että yleinen kritiikki pienillä harkinnanvaraisilla haastateluaineistoilla tehtyä laadullista tutkimusta kohtaan on se, että tutkimuksen tulokset eivät ole yleistettävissä. Kvalen (1996) mukaan kritiikki on oikeastaan melko paradoksaalia. Kritiikki selittyy, kun tarkastelemme historiaa. Jos tutkimuksen tarkoituksena oli tehdä yleistyksiä, silloin kattavimmin tietoa kerättiin muutamalta tapaukselta, intensiivisesti monesta eri näkökulmasta liittyen näihin tapauksiin. Esimerkkeinä Kvale (1996, 102) esittää muun muassa Freudin ja Piaget'n tapaustutkimukset pienillä aineistoilla ja niistä johdetut psykologiassa ja kehityspsykologiassa tunnustetut innovatiiviset teoriat. Tässä tutkimuksessa ei tietenkään ole kyse uuden teorian luomisesta, vaan pikemminkin tutkittavan ilmiön tarkastelemisesta monesta eri näkökulmasta ja pyrkimyksestä saada syvempää ymmärrystä vaikeavammaisen ihmisen elämästä.

Seuraavassa esittelen tutkimuksen nuoret aikuiset tarkemmin koska katson, että he ovat tämän tutkimuksen päähenkilöitä ja heidän elämästä muodostettujen kertomusten valossa tutkittavaa ilmiötä lähestytään. Tutkimuksen henkilöiden nimet ovat muutettuja. Lisäksi haastatteluissa esiintyvät paikannimet tai ystävien nimet ovat muutettuja.

**Ilona** on 27-vuotias nainen, joka asuu kehitysvammaisille tarkoitettussa palvelukodissa. Ilona on suorittanut vammaisille opiskelijoille suunnatun Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutuksen vuosina 2005–2007 ja käy tällä hetkellä päivätoiminnassa. Yksikkö on tarkoitettu nuorille ja nuorille aikuisille, jotka ovat autistisia, autistisia piirteitä omaavia tai haastavasti käyttäytyviä. Ilona ei tarvitse apuvälineitä liikkumisessa tai aistiensa apuna, mutta ympäristössä liikkumisessa häntä avustetaan erityisesti toiminnanohjaukseen liittyen. Ilonan sisko avustaa häntä vapaa-ai-

kaan liittyvissä toiminnoissa. He käyvät yhdessä lenkkeilemässä, sukulaistensa luona tai laittavat ruokaa yhdessä. Ilona kommunikoi ilmeillä, eleillä, joillakin tukiviittomilla sekä kuvilla ja lyhyillä sanallisilla vastauksilla. Ilonan kehitysvammaisuuden aste tai tarkempi määritelmä ei ole äidillä tiedossa.

Tutkimushaastattelua taustoittavia kysymyksiä läpi käydessämme Ilona kertoo nauttivansa musiikista. Hän kertoo, että hän soittaa kitaraa erityisesti asumisyksikössä. Lisäksi hän kertoo pitävänsä maalaamisesta ja piirtämisestä sekä nauttii taidenäyttelyissä ja retkillä käymisestä, kävelylenkeistä ja puistoissa olemisesta. Ilona kokee elämänsä mukavaksi, onnelliseksi, helpoksi ja kiinnostavaksi, mutta myös turvalliseksi ja tavalliseksi. Hän kokee, että hän saa kiitosta hyvin tehdyistä asioista ja häntä arvostetaan. Ilona kokee, että häntä kohdellaan reilusti ja että hän saa tarvittaessa sanoa mielipiteensä. Elämänsä Ilona kokee arvokkaaksi ja onnelliseksi eikä hän pelkää epäonnistumista. Ilonan mielestä paras ta elämässä on harrastukset ja työ.

**Satu** on 27-vuotias nainen, joka asui haastatteluhetkellä autetun asumisen yksikössä. Hän aloitti Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutuksen syksyllä 2005, mutta joutui keskeyttämään koulutuksen haastavan käyttäytymisensä vuoksi. Satu suoritti koulutuksensa kuitenkin loppuun etäopetuksena. Tällä hetkellä Satu asuu autistisille aikuisille tarkoitettussa asumisyksikössä, johon hän muutti syksyllä 2010. Hän käy myös päivätoiminnoissa. Satu tarvitsee toiminnanohjauksellista tukea erityisesti ympäristössä liikkumisessa. Satu ymmärtää puhetta hyvin, mutta omassa puheilmaisussaan Satu tarvitsee huomattavasti apua. Ajatustensa ilmaisemiseen hän käyttääkin valokuvia, PCS-kuvia ja tietokonetta kommunikoinnin tukena. Sadulla on diagnosoitu varhaislapsuuden autismi ja laaja-alainen kehityksen viivästyminen.

Tutkimushaastattelua taustoittavia kysymyksiä läpi käydessämme Satu kertoo osavansa lukea sanoja ja kirjoja. Satu kertoo pitävänsä musiikista ja hän kertoo soittavansa soittaa ja kuuntelevansa musiikkia mielellään CD-levyiltä. Satu pitää piirtämisestä ja maalaamisesta, retkillä käymisestä ja puistoissa kävelystä. Satu kokee, että hänen elämänsä on mukavaa ja onnellista. Ratsastus on Sadulle mieleinen harrastus.

**Onni** on 23-vuotias mies, joka asuu kotonaan vanhempiensa luona. Onni käy asumisharjoittelussa kolme kertaa syksyisin ja kolmesti keväisin tavoitteena muuttaa pois kotoa lähitulevaisuudessa. Lisäksi Onni oli koulutuskokeilussa syksyllä 2011 ammatillisessa koulutuksessa noin viikon. Onni on suorittanut Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutuksen. Hän käy päivätoiminnassa yksikössä, joka on tarkoitettu nuorille ja nuorille aikuisille, jotka ovat autistisia, autistisia piirteitä omaavia tai haastavasti käyttäytyviä. Onni ei tarvitse apua liikkumisessa ja hän ymmärtää puhetta hyvin sekä pystyy ilmaisemaan itseään puheella. Puheen tuottaminen on hänelle erittäin hidasta ja esimerkiksi lyhyen lauseen tuottaminen voi viedä useita minuutteja. Lisäksi puhe on pääosin änkytystä ja yksittäisten kirjainten muodostamista, tavujen toistamista ja hitaasti niistä kokonaisen sana muodostamista. Joskus puhe sisältää myös ryöpsähtäviä lauseita. Onni käyttää puheilmaisunsa apuna kuvia, joskus viittomia, ilmeitä ja eleitä sekä tietokonetta. Onni sai kehitysvammadiagnoosin 11-vuotiaana. Onnin kehitysvammaisuuden liittyy myös laaja-alaisia neurologisia erityisvaikeuksia.

Tutkimushaastattelua taustoittavia kysymyksiä läpi käydessämme Onni kertoo, että hän osaa lukea ja kirjoittaa. Vaikka hänen puheilmaisunsa on hidasta ja työlästä Onni kertoo, miksi hän kokee puhumisen olevan kuitenkin tärkeää ja tärkeämpää kuin esimerkiksi

kuvien käytön kommunikoinnin tukena: *”No on tärkeitä on tietysti huumori-huumorijuttujen kertominen”*.

**Toivo** on 25-vuotias mies, joka asuu perhehoitajan luona. Hän on suorittanut Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava opetus ja ohjaus -koulutuksen 2005–2007 ja käy tällä hetkellä päivätoiminnassa samassa yksikössä kuin Ilona ja Onni. Toivo ymmärtää puhetta hyvin ja ilmaisee itseään puheella. Puheilmaisuensa tukena Toivo käyttää PCS-kuvia ja valokuvia. Toiminnanohjauksessa Toivoa avustetaan kuten tutkimuksen muita nuoria aikuisia. Toivon kehitysvammaisuuden tarkemmasta määrittelystä ei ole tietoa.

Tutkimushaastattelua taustoittavia kysymyksiä läpi käydessämme Toivo kertoo osavansa lukea ja kirjoittaa. Toivo kertoo haastatteluissamme, että hän nauttii musiikista ja kuvataiteesta sekä hän pitää piirtämisestä ja taiteen katselemisesta. Myös retkeily on Toivolle mieleistä tekemistä ja kävelylenkeillä käyminen ja puistoissa kuljeskelu on mukavaa. Toivo on sitä mieltä, että hänen elämänsä on mukavaa, onnellista, helppoa, kiinnostavaa ja turvallista sekä tavallista. Toivon mielestä hänen elämänsä ei ole yksinäistä tai ikävää. Toisinaan hänen elämänsä on vaikeaa. Toivon mielestä parasta elämässä on koti ja vanhemmat.

**Helmi** on 26-vuotias nainen. Hän asuu kehitysvammaisille tarkoitettussa autetun asumisen asumisyksikössä ja suoritti Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava opetus ja ohjaus -koulutuksen 2005–2007. Tämän jälkeen Helmi kävi toimintakeskuksessa ja erilaisissa päivätoiminnoissa ja tällä hetkellä Helmi suorittaa kotityön ja puhdistuspalvelun perustutkintoa kevääseen 2013 saakka ammatillisessa koulutuksessa. Helmi kommunikoi puhumalla ja käyttää PCS-kuvia puheensa tukena. Helmi ei helposti kommunikoi uusien ihmisten kanssa, joten hän ei halunnut osallistua tutkimukseen haastateltavana tutustumisyrittäjäni huolimatta. Helmillä on Downin syndrooma ja kehitysvammaisuus. Koska Helmi ei itse halunnut osallistua tutkimukseen haastateltavana, kaikki Helmin elämää käsittelevät kommentit ja niiden pohjalta kirjoitetut kertomukset pohjautuvat Helmin äidin tai Helmin omahoitajan haastatteluihin.

## **Aineistonkeruu**

Taulukossa 3 kuvaan tutkimuksen aineistonkeruun ja tutkimuksen käytännön toteutumista. Ensimmäinen vaihe toteutui vuosina 2005–2007 ja tutkimuksen toisen vaiheen aineistonkeruu toteutui vuosina 2009–2010.

Tutkimuksen ensimmäisen vaiheen aineisto kerättiin teema- ja episodihaastatteluina vuoden 2005–2006 aikana. Erilaiset tutkimusaiheet edellyttävät erilaisia haastattelumenetelmiä. Yksilöhaastattelua käytetään muun muassa faktatiedon, mielipiteiden, asenteiden ja elämäkertojen selvittämiseen. Koska halusin kerätä tietoa siitä, miten henkilöt kokevat toisen asteen koulutuksen ja työelämään siirtymisen merkityksen, oli haastattelu asianmukaisin tiedonkeruumenetelmä. Haastattelututkimuksissa ei ole olennaista korostaa aineiston määrää, sillä tärkeämpää on saadun aineiston laatu. (Fontana & Frey 1998, 48; Kvale 1996, 101.)



Taulukko 3. Tutkimuksen aineistonkeruun toteutuksen aikataulu.

	<b>Aika</b>	<b>Mitä tehty?</b>	<b>Ketkä osallisina?</b>
<b>I VAIHE</b>	Tammikuu-kesäkuu 2005	haastattelut (n=10)	ryhmän erityisopettaja, avustajat, toimintakeskuksen henkilöstö, tutkija
	Kevätlukukausi 2005	haastattelujen litterointi	tutkija
	Marras-joulukuu 2005	haastattelut (n=7)	vanhemmat, omahoitajat, perhehoitaja ja tutkija
	Kevätlukukausi 2006	haastattelujen litterointi	tutkija
	Elokuu 2006	haastattelu (n=1) haastattelun litterointi	vanhempi ja tutkija
	Syyslukukausi 2006	aineiston analyysi	tutkija
	Kevätlukukausi 2007	analyysi ja tulkinta, haastatteluista kirjoitetut kertomukset vanhemmilla tarkistettavana	tutkija ja vanhemmat
<b>II VAIHE</b>	Syyslukukausi 2009	haastattelut (n=3)	vaikeavammaiset nuoret aikuiset, tutkija
	Tammikuu 2010	haastattelu (n=1)	vaikeavammaisen nuori aikuinen, tutkija
	Kevätlukukausi 2010	haastattelujen litterointi	tutkija
	Maalis-kesäkuu 2011	aineiston analyysi	tutkija
	Syyslukukausi 2011	tulkinta ja raportointi	tutkija

### Ensimmäisen vaiheen haastattelut: ammatti-ihmiset ja vanhemmat

Ensimmäiset tutkimushaastattelut toteutin ajalla tammikuu-kesäkuu 2005. Tuolloin haastattelin toimintakeskuksen henkilöstöä ( $N=5$ ) ja vaikeavammaisten toisen asteen koulutuksen järjestäjiä, eli erityisopettajaa ( $N=1$ ) sekä avustajia ( $N=4$ ). Tutkimusluvut sain tammikuussa ja maaliskuussa kyseisten henkilöiden työnantajilta. Sovimme oppilaitoksen ja toimintakeskuksen henkilöstön kanssa suullisesti haastattelun toteutuksesta sekä tein jokaiselle haastateltavalle selväksi, että haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Haastattelutilana toimintakeskuksessa toimi erillinen toimistohuone, joka oli rauhallinen ja tilanteeseen sopiva. Oppilaitoksessa haastattelutilana oli myös toimistohuone, joka oli tilanteeseen sopiva. Kaikki haastattelut kestivät 45 minuutista puoleentoista tuntiin. Litteroin haastattelut mahdollisimman pian ja litteroinnin yhteydessä kirjasin ylös aineiston esiin nostattamia ajatuksia. Ensimmäisellä aineistonlukukerralla tein muistiinpanoja ja kommentointeja haastatteluista tekstinkäsittelyohjelmalla asiakirjan sivuun käyttäen pääosin haastateltavien itse käyttämiä käsitteitä.

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.



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. 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, 147–149; Syrjäläinen 1996, 86; Ruusuvuori & Tiittula 2005, 22–23.)

Haastattelumenetelmänä tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa on 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 haastattelijalla 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.)

Valitsin teemahaastattelumenetelmän parhaimmaksi vaihtoehdoksi aineiston keräämiseen ammatti-ihmisten haastatteluissa. Haastattelujen teemat, jotka olivat kaikille tutkimuksen henkilöille samat, olin valmistellut aiempien tutkimusten, teoreettisen viitekehityksen ja pro gradu -tutkielmastani muodostuneen esiyymmärrykseni avulla. Kävimme teemoja keskustelunomaisesti haastateltavien kanssa läpi, joskin joissakin teemoissa esitin tarkentavia kysymyksiä. Pieniä vivahde-eroja haastatteluissa oli. Liitteessä 1 on oppilaitoksen ja toimintakeskuksen henkilöstön haastatteluissa käytetty teemahaastattelurunko.

Toinen haastattelujakso toteutui marras-joukuluussa 2005, ja yhden haastateltavan osalta elokuussa 2006, jolloin haastattelin koulutukseen osallistuvien opiskelijoiden toisen vanhemmista ( $N=5$ ) ja yhden perhehoitajan sekä kahden nuoren omahoitajat. Olin syyskuussa 2005 toimittanut opiskelijoiden HOJKS-palaverin yhteydessä kaikille vanhemmille yhteydenottopyynnön, jossa olin kertonut tutkimuksestani ja pyytänyt vanhempia osallistumaan haastatteluun. Kolmen nuoren äidit ja kahden isät osallistuivat tutkimukseen ja kaikkien kanssa sovimme haastatteluajan puhelimitse. Neljän nuoren 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. Lukuun ottamatta yhtä puhelinhaastattelua, haastattelutilana toimi kaupungin kirjaston ryhmätyötila. Valitsin tilan siksi, että se on tilana neutraali ja se on keskeisen sijainnin vuoksi helppo löytää eikä haastateltavilla ollut paikasta mitään ennakkokäsityksiä. Tila oli rauhallinen ja sopiva haastatteluihin. Liitteessä kaksi on vanhempien kanssa käytetty haastattelurunko. Litteroin vanhempien sekä perhehoitajan ja omahoitajien haastattelut kevään ja kesän 2006 aikana. Kävin kaikki haastattelut läpi niin ikään käyttäen haastateltavien omia käsitteitä ensimmäistä kertaa aineistoa lukiessani. Haastattelut vaihtelivat kestoltaan 45 minuutista puoleentoista tuntiin.

Narratiivisessa tutkimuksessa rajanveto perinteisen teemahaastattelun ja narratiivisen haastattelun välillä onkin herättänyt keskustelua. Narratiivisella lähestymistavalla tutkimusta tehdessä ratkaisuksi on esitetty sellaisia haastattelumenetelmiä, joissa haastattelijalla

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 haastattelu- ja 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 ylipäätään. Aineisto voi siis kuvata tilanne- ja episodisidonnaista kokemustietoa yhdistettynä käsitteellisemmän tason argumentointiin.

## Toisen vaiheen haastattelut: nuoret aikuiset

Tutkimuksen toisen vaiheen aineistonkeruu toteutui elokuun 2009 ja helmikuun 2010 välisenä aikana. Haastattelin vaikeavammaisia nuoria aikuisia ( $N=4$ ). Yksi tutkimuksessa mukana olevista nuorista aikuisista (Helmi) ei halunnut osallistua tutkimukseeni lukuisista pyynnöistäni huolimatta.

Mertens ja McLaughlin (1995, 51–52) toteavat, että vammaisten ihmisten haastattelu voi olla hyvin haastavaa kommunikoinnissa ilmenevien eroavaisuuksien vuoksi. Haastattelijan on havaittava haastateltavan kognitiiviset ja kielelliset taidot ja sopeutettava oma puheensa niihin. Tilanteessa saattavat olla tarpeen esimerkiksi pidennetyt tauot tai kysymysten pilkkominen pienempiin osiin. Erityistä huomiota tulee kiinnittää myös haastateltavien tarkkaavaisuuden kohdentamiseen. Aaltonen (2005, 163–188) on tutkinut afaattisten henkilöiden haastattelujen avulla kertomuksen vioittumista ja kuvaa myös, että tilanteessa, jossa vuorovaikutuskumppanin kommunikaatio on hyvin erilaista, on pohdittava monia itsestäänselvyyksinä pidettäviä asioita, kuten omaa kykyä asettua vuorovaikutuskumppanin asemaan ja osallistua viestin muotoilemiseen. Aaltonen (2005, 185) kuvaa, että olisi helppoa selittää huonosti kommunikoivien henkilöiden haastattelun pulmat ainoastaan heidän kielellisiin taitoihin liittyvillä ongelmillaan. Lisäksi meidän tutkijoiden on vaikeaa ajatella, että tutkimusmenetelmät tai tutkimuskäytäntömme voisivat olla puutteellisia. Tutkimatta jättämisen sijaan on kuitenkin rakentavampaa ajatella, että ei ole mahdotonta ymmärtää itselleen vierasta asiaa tai ihmistä, se vaan vaatii aikaa ja ehkä uusia näkökulmiakin. Aaltosen (2005, 187) mukaan tutkimuksen kentässä tulee etsiä keinoja, joilla myös ”äänettömien” ihmisten kokemukset saataisiin kuuluviin akateemisessa keskustelussa. Kehitysvammaisia ihmisiä ja erityisesti vaikeavammaisia nuoria aikuisia voidaan perustellusti pitää tällaisina ”äänettöminä” ihmisinä.

Cambridge & Forrester-Jones (2003, 5–23) toteavat, että tutkijoiden, puheterapeuttien ja vaikeavammaisten henkilöiden välinen yhteistyö on merkittävää, kun haastatellaan vaikeavammaisia henkilöitä tutkimustarkoituksessa ja tutkimuksessa voidaan hyödyntää vaihtoehtoisia nonverbaalisia kommunikoinnin keinoja, piirtämistä tai muita AAC-menetelmiä ja kommunikaatiota tulee yksilöllistää. Lisäksi tutkimuksessa voidaan hyödyntää kirjoitettua kieltä tai graafisia symboleja ja viittomista *informed consent* -periaatteen varmistamiseksi, jotta voidaan lisätä tutkittavien osallisuutta tutkimuksessa. (myös Snelgrove 2005.) Cambrid-

gen ym. (2003) mukaan yksilöllistetty kokonaiskommunikaatiota hyödyntävä menetelmä, jossa on tehokkaasti huomioitu henkilön päivittäin käyttämät kommunikoinnin keinot (viitot, graafiset symbolit ja valokuvat) sekä muiden AAC-menetelmien yhteiskäyttö erityisten tutkimukseen liittyvien sanastojen kanssa on hyödyllistä haastattelutilanteessa varmentamassa henkilön omia mielipiteitä. Hyviin kommunikaatiotuloksiin päästään tutkijoiden ja tutkittavien kannalta, kun tutkija opettelee itse ja hyödyntää yksilöllisiä tutkimukseen liittyviä sanastoja viittojen, graafisin symbolein ja valokuvia apunaan käyttäen. Lisäksi mikäli mahdollista, tutkijan tulisi toteuttaa haastattelut vaikeavammaisen henkilön kanssa ilman henkilökohtaista avustajaa tai muuta tukihenkilöä, paitsi jos tukihenkilö pystyy rakentavasti osallistumaan tuotetun tiedon määrään, laatuun tai luotettavuuteen esimerkiksi toimimalla tulkkina haastattelutilanteessa. (Cambridge & Forrester-Jones 2003, 5–23.)

Tutkimus, joka käsittelee vaikeavammaisten henkilöiden elämää, onkin tyypillisesti ollut tutkimusta vaikeavammaisista henkilöistä (*research on*), eikä tutkimusta vaikeavammaisten henkilöiden kanssa (*research with*). Vaikeavammaisten henkilöiden osallistaminen tutkimuksiin on kasvamassa ja tämä tarkoittaa myös vaikeavammaisten ja kehitysvammaisten henkilöiden mukaan ottamista laajemmin, kuten esimerkiksi täydentäen tutkimusaineistoa vertaishaastattelulla tai vertaisinformanteilla. Kehitysvammaisten henkilöiden osallistamista tutkimuksen tekemiseen voidaan tarkastella tasa-arvokysymyksenä sekä vaikutusmahdollisuuksien lisääntymisenä. Etenkin, jos tutkimuksen keinoin pyritään parantamaan kehitysvammaisten henkilöiden asemaa, elinoloja, koulutusta tai palveluja on tärkeää, että kehitysvammaiset henkilöt voivat osallistua tutkimukseen myös vaikuttamalla siihen, mitä tutkitaan ja miten tutkitaan. Tutkimustraditiot, jotka korostavat ilmiöiden ymmärtämistä, hyväksyvät subjektiivisuuden osana tutkimuksen luonnetta ja arvostavat ihmisryhmien erilaisia kokemuksia. (Brewster 2004, 169; Perry & Felce 2004, 164; Nummelin ym. 2000, 8–10.)

Osallistamalla vaikeavammaisia henkilöitä tutkimuksissa heistä tulee tutkimuksen osallistujia eikä enää pelkästään tutkimuksen kohteita. Merkittävää on tarkastella ja kiinnittää erityisesti huomiota *informed consent* -periaatteen toteutumiseen, valtasuhteiden vaikutukseen tutkimustilanteessa ja siihen, millä tavalla tutkimuksen tuomat innovaatiot voivat olla voimaannuttamassa vammaisten henkilöiden arkipäivää tutkimuksen jälkeen (Snelgrove 2005, 313–329).

Yleisesti puhutaan, että tutkimuksen keinoin halutaan saada vammaisten henkilöiden ääni kuuluville. Lewis & Porter (2004) toteavat tämän olevan tärkeää mutta tärkeämpänä he pitävät sitä, että tutkimuksissa tulisi pyrkiä samaan kaikkien näkökulmat esille, etenkin vaikeavammaisten lasten ja nuorten. Myös Snelgroven (2005) mukaan vaikeavammaisten lasten oma ääni ei inklusiota koskevat tutkimuksissa juurikaan näy. Hänen mukaansa tutkijoiden tulisi helpottaa kaikkein marginaalisimmassa asemassa olevia, jotta myös heille taattaisiin pääsy mukaan tutkimuksiin. Tutkijoiden tulisi käyttää innovatiivisia menetelmiä vastausten saamiseksi, kun kyseessä on vaikeavammaisen henkilö. Vastausten ja niistä tehtyjen tulkintojen perustana ovat luonnollisesti ammatillisuus ja eettisyys. (Snelgrove 2005, 313–329.)

Lisäksi tutkijoiden tulisi Brewsterin (2004) mukaan huomioida, että tulkinnat, joita tehdään pidemällä aikavälillä ja useamman haastattelukerran jälkeen ovat luotettavampia kuin yhden haastattelukerran tuottamat tulokset. Huomiota tulisikin kiinnittää siihen, että vaikeavammaisten henkilöiden osallistaminen tutkimuksessa on pikemmin jatkuva prosessi kuin yksi haastattelukerta. Vaikka tutkimus olisi järjestetty niin, että haastattelun apuna hyödynnetään puhetta tukevia tai korvaavia kommunikointimenetelmiä, tut-

kimuksen luotettavuuteen liittyen Brewster (2004, 166–169) tähdentää, että tutkijan tulee tarkistaa todenmukaisuus tutkittavien vastauksista. Tämä tarkoittaa sitä, että vastaukset ovat oikeita ja edustavat tutkittavien mielipiteitä. Vastaukset tulisi tarkistaa kontekstin ja strategioiden mukaan. Validiteetti ja luotettavuus tutkimuksessa vaatii sen, että tutkija tarkistaa tekemänsä tulokset oikeiksi ja että ne edustavat sitä, mitä tutkittavat ovat halunneet ilmaista. Luotettavuus tulee tarkistaa myös siten, että ilmaisut, joita haastateltava käyttää ovat henkilölle itselleen tyypillisiä ilmaisuja ja edustavat henkilön omia mielipiteitä.

Tässä tutkimuksessa olen huomionnut osallisuuden muun muassa seuraavilla tavoilla: Tutkimushaastatteluja tehdessäni pidin tärkeänä, että tutkittavat ymmärsivät, mitä varten halusin heitä haastatella. Kerroin tutkimuksestani käyttäen PCS-kuvia kommunikaation tukena. Kävin tutkimukseen suostumuksen läpi kunkin haastateltavan kanssa ennen ensimmäistä haastattelukertaa ja vielä ensimmäisen haastattelukerran yhteydessä varmistin, että haastateltu osallistuva vaikeavammainen nuori aikuinen oli ymmärtänyt asian (liite 3). Tätä tehdessäni eräs tutkimuksen nuorista aikuisista, Helmi, ei siis halunnut osallistua itse tutkimukseeni haastateltavana, ja minun oli hyväksyttävä tämä tosiasia. Voi olla, että syy siihen, miksi Helmi ei halunnut osallistua tutkimukseen, johtui tutkimuksen virallisesta luonteesta. Hän nimittäin ryhtyi kertoilemaan asioita elämästään, kun laitoin tutkimukseen liittyvät paperit takaisin laukkuuni. Kvale (1996, 112–113.) korostaakin, että *informed consent* -periaatteen toteutumisessa on tärkeitä kiinnittää huomiota juuri siihen, kuka antaa suostumuksen tutkimukseen. Vaikka tutkimukseni nuoret aikuiset ovat niin sanotusti edunvalvonnan alaisina, oli heidän oma suostumuksensa ensiarvoisen tärkeä tekijä tälle tutkimukselle.

Tutkimusraportin tulososioon olen sisällyttänyt tutkimuksen henkilöiden vastauksia siten, että olen käyttänyt haastattelussa käymäämme dialogia sellaisena kuin se autenttisen haastattelutilanteessa eteni. Näissä dialoginpätkissä PCS-kuvat ovat oleellisena osana raportointia, koska ne olivat kommunikaation tukena haastattelutilanteissa. On kuitenkin muistettava se tosiasia, että abstraktien ilmaisujen ilmaiseminen kuvien avulla on hyvin haasteellista. Olen tästä huolimatta halunnut kirjoittaa raportin tulososioon mahdollisimman paljon autenttista haastatteluissa taltioimaani tekstiä, jotta tutkimuksen henkilöiden oma ääni tulisi mahdollisimman kattavasti kuuluville.

Tutkimussuhde haastateltavien kanssa on ollut käynnissä vuodesta 2005 lähtien, kun olin haastatellut tutkimuksen nuorten aikuisten vanhempia tutkimukseeni. Lähetin tutkimuksen nuorten aikuisten vanhemmille aika ajoin tiedotteita tutkimukseni vaiheista (liite 4) sekä olin heihin silloin tällöin puhelinyhteydessä, jotta suhde tutkittaviin säilyisi. Sain uuden tutkimusluvan nuorten aikuisten vanhemmilta haastatteluun sekä haastattelun videointiin elokuussa 2009. Lisäksi sain uuden tutkimusluvan kuntayhtymältä, jonka yksiköissä haastateltavia asui tai kävi päivä- tai työtoiminnassa elokuussa 2009. Olin puhelinyhteydessä kaikkii yksikköihin tutkimuksesta elokuussa 2009. Pyysin tutkimuksen nuorten aikuisten vanhempia tai huoltajia miettimään haastattelutilannetta jo alustavasti keväällä 2009. Lisäksi pyysin yksiköiden vastaavia, joissa haastattelut toteutettiin miettimään sopivaa haastattelutilaa elokuussa 2009. Jokaisen tutkimuksen nuoren aikuisen kanssa sovittiin tapaamis aika yksiköiden vastuuhenkilöiden avustuksella, jolloin kävin tutkimukseen suostumiseen liittyvän lomakkeen läpi haastateltavan kanssa. Kysyin jokaiselta lomakkeen läpikäymisen jälkeen, haluaako tämä osallistua haastatteluun. Sovin yksikköjen vastaavien tai yhteyshenkilöiden kanssa ensimmäisen tapaamiskerran elokuussa 2009. Varmistin ennen haastatteluja, että haastattelutila oli soveltuva.

Vaikeavammaisten nuorten aikuisten haastattelua varten tein lisensiaatintutkimukseni tulosten pohjalta strukturoidun haastattelurungon. Haastattelurungon muotoilemisessa hyödynsin Kehitysvammaliiton tekemässä elämänlaatututkimuksessa ”Kehitysvammaisten elämänlaatuprojekti” (1999) käytettyä kyselylomakkeistoa.<sup>2</sup> Valitsin omaan tutkimukseeni tämän kyselylomakkeiston siksi, että se oli luotettavan tahon tekemä ja testaama. Kyselylomakkeeseen valitsin seuraavat teemat ensimmäisen aineiston analyysini ja lisensiaatintutkimukseni tuloksien perusteella. Teemat olivat: A) YKSILÖ, yksilöön liittyvät taustatekijät ja psykologiset tekijät (itsensä toteuttaminen, vapaus, itsenäisyys, itsevarmuus, tunnekokemukset. Näihin teemoihin liittyen kysymysten avulla minulla oli tavoitteena saada tietoa henkilöstä ja hänen persoonastaan.) B) YHTEISÖ, yhteisöön sekä sosiaalisiin suhteisiin, asumiseen ja vapaa-aikaan liittyvät tekijät, C) KOULUTUS JA TYÖ, koulutukseen sekä siirtymävaiheeseen ja työelämään liittyvät tekijät (Työelämällä tarkoitetaan päivätoiminnan aikana tapahtuvaa työharjoittelua tai työtoimintaa.) sekä D) VAMMAISUUS, vammaisuuteen yleensä liittyvät tekijät (liite 5).

Valitsin edellä mainitut teemat, jotta voisin saada vastauksia tutkimuskysymyksiini. Yhteisöön liittyvät teemat valitsin tutkimushaastatteluun koska halusin vastata kysymyksen millaisena tulevaisuus näyttäätyy vaikeavammaisen nuoren aikuisen elämässä nuoren aikuisen kokemana sekä heidän ympärillään olevien ammatti-ihmisten ja vanhempien puheessa (tutkimuskysymys 3). Koulutukseen ja työhön liittyvät teemat tutkimushaastatteluihin valikoituivat tutkimuskysymysten 1 ja 2 perusteella. Vammaisuuteen liittyvät teemat valitsin tutkimushaastatteluuni neljännen tutkimuskysymyksen perusteella eli Millaisena ilmionä vammaisuus näyttäätyy vaikeavammaisen nuoren aikuisen elämässä nuorten aikuisten kokemana ja heidän ympärillä olevien ammatti-ihmisten ja vanhempien puheessa? Lisäksi yksilöön liittyvät teemat halusin mukaan tutkimushaastatteluihin, koska koin, että minun tuli tietää henkilöstä muutakin kuin hänen historiaansa koulutukseen liittyen. Lisäksi yksilöön liittyvät teemat katsoin tärkeiksi taustoittaviksi tekijöiksi, kun halusin tietoa siitä, millaisena vaikeavammaisen nuoren aikuisen tulevaisuus näyttäätyy (tutkimuskysymys 3).

Tein tässä tutkimuksessa käytetystä haastattelurungosta tarkoituksella hyvin strukturoidun ja teemoittain etenevän, jotta haastattelutilanteessa pystyin hyödyntämään kyllä ja ei -kysymyksiä tai pyytämään henkilöitä kertomaan jostain asiasta tarkemmin. Suunnitellin haastattelurungon tueksi myös rungon PCS-kuvista, joita käytin oman puheeni tukena sekä haastateltavien puheen tukena. Valitsin kuvat itse ja lähdin liikkeelle siitä, että etsin

---

<sup>2</sup>Kyselylomakkeet: FSD2207 Kehitysvammaisten elämänlaatu 1991: lievemmin kehitysvammaiset ja FSD2208 Kehitysvammaisten elämänlaatu 1991: vaikeammin kehitysvammaiset. Kyselylomakkeet ovat saatavilla Yhteiskuntatieteellisestä tietoarkistosta: <http://www.fsd.uta.fi/index.html>. Kehitysvammaliiton toteuttama kehitysvammaisten elämänlaatuprojekti oli osa laajempaa Elämänkulku- ja kehitysvammaisuus: seurantatutkimus 1962–1999 -tutkimushanketta, jossa olivat mukana Kehitysvammaliiton Kotun (Kehitysvammaliiton tutkimus- ja kokeiluyksikkö) lisäksi Jyväskylän yliopiston psykologian laitos, Kuopion yliopiston sosiaalitieteiden laitos ja Helsingin yliopiston lastenneurologian yksikkö. Seurantatutkimuksen tavoitteena oli kartoittaa kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaatua ensimmäisessä vaiheessa ryhmäkeskustelujen avulla ja toisessa vaiheessa haastattelunetelmällä.

Tutkimushankkeesta on tehty lukuisia julkaisuja (ks. mm. Autio, T. 1992. Quality of life of mentally retarded: interviewing results in tabular form, nro 11; Autio, T. 1993. Vaikutusmahdollisuudet ja elämänlaatu: kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisestä, nro 16.; Nummelin, T., Matikka, L. & Vesala, H. T. 2000. Kohteesta kumppaniksi: kehitysvammaiset elämänkulkututkimuksen haastattelijoina; Vesala, H. T., Matikka, L. & Nummelin, T. 2000. Kehitysvammaisten elämänkulku: raportti projektin ensimmäisestä vaiheesta.) (Matikka 2001.)

haastattelurunkoon soveltuvia kuvia kuvien tekoon tarkoitetulla Boardmaker 5.1 -ohjelmalla. Lisäksi minulla oli kyllä / ei -symbolit paperilla, joita kaikki haastateltavat käyttivät osiin kysymyksiin vastatessaan (liite 6). Vaikeavammaisten nuorten aikuisten haastattelut toteutettiin käytännössä seuraavalla tavalla.

Minulla oli haastattelutilanteessa mukana videokamera, jolla tallensin ja nauhoitin haastattelutilanteet. Videon tarkoitus oli olla nauhoituksen tukena, jotta sain varmistettua vastauksen oikeellisuuden, kun haastateltava käytti vastauksensa tukena kuvia tai non-verbaalista viestintää. Haastattelutilanteet olivat kaikki erilaisia ja ainutkertaisia. Haastattelutilana toimi joko nuoren aikuisen oma huone tämän asumisyksikössä tai päivätoimintayksikön rauhallinen neuvottelutila. Yhdessä haastatteluista oli aluksi mukana yksi päivätoimintayksikön ohjaajista, mutta totesimme, että kaikkien haastattelutilanteessa olevien kannalta on järkevämpää, että ohjaaja ei ole läsnä.

Nuorten aikuisten haastattelut toteutuivat suunnitelman mukaan elokuun 2009 ja helmikuun 2010 välisenä aikana. Yhteensä haastatteluaineistoa kertyi noin 25 tuntia. Taulukossa 4 on yhteenveto nuorten aikuisten haastattelujen toteutumisesta.

*Taulukko 4. Nuorten aikuisten haastattelujen toteutuminen*

<b>Haastateltava</b>	<b>Haastattelukerrat</b>	<b>Haastattelujen kestot</b>	<b>Vastaamisen tapa</b>	<b>Muita huomioita</b>
<b>Ilona</b>	3	n. 1 tunti ja kaksi kertaa n. 30 minuuttia	käytti kuvia yksisanaisten vastaustensa tukena	yksi päivä havainnointia päivätoiminnassa (6 t)
<b>Satu</b>	2	n. 1, 5 tuntia 45 minuuttia	käytti kuvia pääasiassa ja erityisesti yksisanaisten vastaustensa tukena	
<b>Toivo</b>	2	n. 1,5 tuntia 30 minuuttia	käytti pääasiassa puhetta (yksisanaisten vastaustensa) vastaamisensa	yksi päivä havainnointia päivätoiminnassa (6 t) ja yksi kerta havainnointia työharjoittelu-paikassa (30 min.)
<b>Onni</b>	15	n. 1 tunti 20 minuuttia/kerta	käytti pääasiassa puhetta kysymyksiin vastaamiseen, kyllä ja ei -symbolit kommunikaation tukena	yksi päivä havainnointia päivätoiminnassa (6 t) ja yksi kerta havainnointia työharjoittelu-paikassa (30 min.)
<b>Helmi</b>	ei osallistunut tutkimukseen haastattelutavalla			



Haastattelutilanteessa kommunikaation tukena käytetyt PCS-kuvat olivat kommunikaatiokeinoina jäykkiä ja niiden avulla laajojen ajatuskokonaisuuksien ilmaiseminen on haastavaa. Lisäksi PCS-kuvat olivat haastattelutilanteeseen täysin minun valitsemiani, joten joidenkin kuvien yhteydessä kävi ilmi, että sama kuva oli saattanut tarkoittaa jotakin toista asiaa henkilön arjessa (esimerkiksi kuva ihmisistä tarkoitti kuvaa aamupiiristä). Tämä ei kuitenkaan vaikuttanut merkittävästi tai häiritsevästi haastattelun kulkuun tai vastauksiin. Kuvien suunnittelu siten, että olisin käynyt läpi kaikki kuvat, joita tutkimukseni nuoret aikuiset arjessaan käyttävät, ja valinnut ne haastattelurunkoni tueksi, olisi kuitenkin vienyt minulta kohtuuttomasti aikaa.

Tämänkaltaiselle haastattelutilanteelle on tyypillistä, että haastattelu rakentuu epäsymmetrisestä keskustelusta ja vuorovaikutus on epäsymmetristä keskustelijoiden kieli- ja kommunikaatiotaitojen suuren eron vuoksi. Keskustelun epäsymmetrisyys voi Leskelän (2006, 46–85.) mukaan johtua hyvin monesta tekijästä, mutta tässä tutkimuksessa epäsymmetrisyys vuorovaikutuksessa johtui muun muassa tutkijan ja tutkimukseni nuorten aikuisten kommunikointitaitojemme eroavaisuudesta. Epäsymmetrinen keskustelu on Leskelän (2006) mukaan erityisesti vahvemmalle vuorovaikutuskumppanille haastavaa, koska tilanteessa on jatkuvasti arvioitava vuorovaikutuskumppanin taitoja ja sopeutettava oma kommunikaatio tämän taitoihin. Tutkijana koin haastattelutilanteet mielekkäinä mutta todella haastavina, koska tavoitteenani oli saada tarpeellinen informaatio tutkittaviltani ja en kuitenkaan itse voinut vaikuttaa vastausten ulosantiin millään tavalla vaikka olisinkin havainnut, että tutkittava ei osaa ilmaista itseään. Minun täytyi tilanteessa muistaa, että en saa tehdä tulkintaa ja ohjata haastateltavaa vastauksissaan. Jos havaitsin, että haastateltava ei ymmärtänyt kysymystäni tai käsitettä josta oli kyse, yritin selventää sitä toisin sanoin tai jonkun konkreettisen esimerkin avulla. Joidenkin kysymysten kohdalla kävi kuitenkin niin, että havaitsin, ettei haastateltava ymmärtänyt käsitettä, joten minun oli sivuutettava kysymys ja siirryttävä haastattelussa eteenpäin.

Lisäksi vallankäyttö on seikka, jota pohdin paljon haastatteluja tehdessäni ja erityisesti haastattelunauhoituksia videolta katsoessani. Vallankäyttö näyttytyy Leskelän (2006, 68.) mukaan erityisesti keskusteluissa, jotka ovat epäsymmetrisiä toisen keskustelijan kehitysvammaisuuden vuoksi. Leskelän mukaan vallankäyttö on mukana tämänkaltaisissa haastatteluissa aina ja erityisesti jos arvioidaan haastatteluun osallistujien asemaa ja asian-tuntijuutta. Kieli- ja kommunikaatiotaidoilla on tässä arvioinnissa suuri merkitys. Itse tutkimushaastatteluista videolta katsoessani vallankäytön ilmiö näyttytyi tavalla, joka on tutkijalle epämiellyttävä. Havaitsin tavassani puhua elementtejä, joita löytyy puhetavasta, jota käytetään kun puhutaan lapselle. Saatoin esimerkiksi selventää asiaa liikaa tai käyttää yksinkertaistettua kieltä, jolloin vallankäyttö näyttytyi tutkijalle jokseenkin kiusallisena puhetyylinä. Toisaalta saatoin nonverbaaleilla eleilläni osoittaa liikaa niin sanottua ymmärtämistä esimerkiksi liiallisella nyökkäilyllä. Tässä tutkimuksessa kyseessä olevat nuoret aikuiset olivat kuitenkin kaikki yli kaksikymmenvuotiaita ja tasa-arvoisessa asemassa tutkijan kanssa tässä suhteessa. Vallankäytön ilmiö on kuitenkin tunnistettavissa näissä tutkimushaastatteluissa. Uskoisin kuitenkin vallankäytön ilmiön johtuvan ensisijaisesti siitä syystä, että kieli- ja kommunikaatiotaidot olivat haastatteluun osallistujilla niin erilaiset.

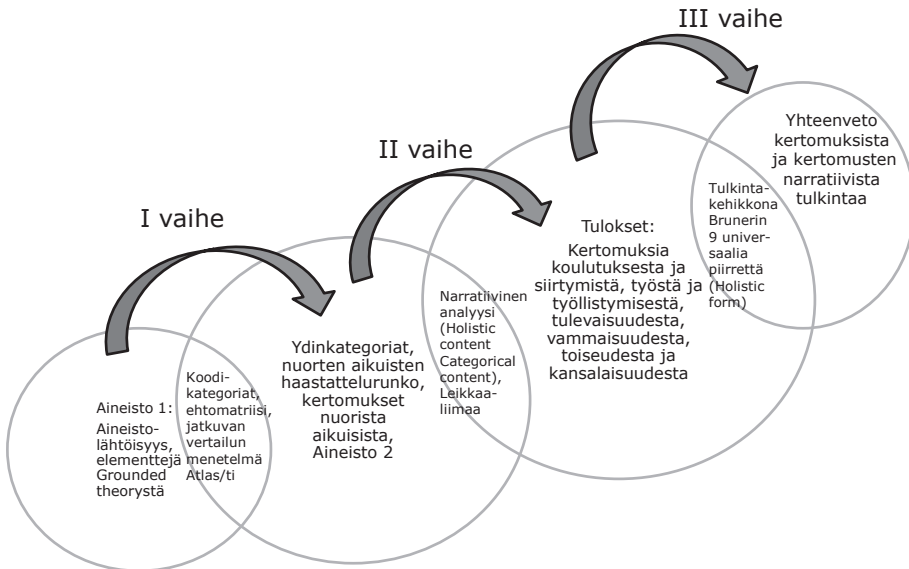
Nummelinin ym. (2000, 29) mukaan vallankäyttö ja epäsymmetrisyys haastatteluissa voi näyttytyä toisaalta myös seuraavalla tavalla. Kehitysvammaiset ihmiset ovat alttiimpia toisten ihmisten vaikutuksille, joka tutkimuksissa on näyttytynyt myönteisinä vastauksina

tai vastauksina, joita he olettavat tutkijan haluavan heidän antavan. Myöntövyvyys liittyy kehitysvammaisen ihmisen kognitiivisiin ja kommunikatiivisiin taitoihin. Sama havainto myöntövyvyydestä on myös Matikan ja Vesalan (1997) kehitysvammaisten vuorovaikutukseen liittyvässä tutkimuksessa, liittyen elämänlaatuhankeeseen. Kehitysvammaiset ihmiset ovat taipuvaisempia vastaamaan tavalla, jota he olettavat keskustelukumppanin odottavan.

Mielestäni onnistuin haastattelussa kuitenkin kokonaisuuden kannalta hyvin ja sain haastateltavilta nuorilta aikuisilta monipuolisia vastauksia, en ainoastaan kyllä tai ei -vastauksia, vaikka niitä haastattelurunko paljon sisälsikin. Se, että olin haastateltaville vieras ihminen ja kiinnostunut juuri heidän henkilökohtaisista asioistaan näyttäytyi merkityksellisenä asiana, kun keskustelin haastatteluiden toteutuksesta tutkimuksen nuorten aikuisten vanhempien tai ohjaajien kanssa. Eräs nuorista aikuisista oli ollut erityisen ylpeä ja kertonut olevansa mukana tutkimuksessa, jossa hänestä ja hänen asioistaan ollaan kiinnostuneita. Tämän seikan koin tärkeäksi ja luotettavuutta jopa lisääväksi asiaksi.

## Aineiston analyysi

Tämän tutkimuksen aineiston analyysissä on erotettavissa kolme vaihetta. Ensimmäinen vaihe, jossa analysoin nuorten aikuisten ympärillä olevien ammatti-ihmisten haastattelut, toinen, jossa analysoin nuorten aikuisten haastattelut sekä kolmas, joka yhdistää nämä kaksi vaihetta. Seuraavassa kuviossa (6) on yhteenvedo tutkimuksen analyysimenetelmistä, analyysin vaiheista ja tuloksista, joihin analyysilla on päädytty ja millä tavalla ne ovat vaikuttaneet tutkimuksen seuraavaan vaiheeseen.



Kuvio 6. Aineiston analyysi ja analyysin vaiheet

Aineiston analyysissä hyödynnän narratiivisen tutkimuksen analyysitapoja, jotka voivat olla hyvin monenlaisia laadullisessa tutkimuksessa käytettyjä analyysitapoja ja toisaalta ne voivat hyödyntää erityisiä narratiivisen analyysin muotoja. Narratiivisesta analyysistä puhuttaessa



viitataan laajaan tekstejä tulkitsevaan analytyttiseen otteeseen. Yhteistä tällä analyysitavalla on se, että tekstit ovat kuitenkin jollain tavalla kertomuksia tai liittyvät kertomuksiin. Kaikessa narratiivisessa tutkimuksessa on loppujen lopuksi kysymys sisällöstä, siitä mitä on sanottu, kirjoitettu tai visuaalisesti näytetty. Narratiivisessa tutkimuksessa ja narratiivisella analyysillä toteutetussa teemoitellen etenevässä analyysissä ei olla kiinnostuttu siitä, miten, kenelle tai miksi jokin tietty asia on ilmaistu. Teemoittain etenevässä narratiivisessa analyysissä ollaan erityisesti kiinnostuttu siitä, mitä on sanottu. Teemoittelemalla etenevä analyysi sopii hyvin monenlaiseen narratiiviseen tutkimukseen; esimerkiksi haastattelussa taltioitujen kertomusten tai kirjoitettujen tarinoiden analyysiin. (Riessman 2008, 11, 53–54.)

Tutkimukseni aineiston analyysiä voidaan kuvata myös aineistolähtöiseksi. Aineistolähtöisyydellä tarkoitetaan sitä, että aineistonkeruuta ei ohjaa mikään tietty teoria vaan tutkimuksen aineiston annetaan parhaimmassa tapauksessa tuottaa teoriaa. Analysoitavat yksiköt nostetaan aineistosta ja tarkastellaan niitä esimerkiksi teemoittelemalla ja tyypittelemällä. (Lincoln & Guba 2000, 30; Syrjälä 1996, 16, 20; Tuomi & Sarajärvi 2004, 95–97.) Tutkimusaineiston analyysissä hyödynnettiin käytännön apuvälineinä myös muun muassa laadullisen aineiston analysointiin tietokoneympäristössä tarkoitettua Atlas/ti-ohjelmaa, elementtejä Grounded theorysta ja siitä etenkin ehtomatriisia. Ehtomatriisi toimi analyysin ensimmäisessä vaiheessa hyvänä käytännön työkaluna aineiston jäsentämisessä. (Strauss & Corbin 1990, 163.)

## **Tutkimusaineiston analyysin ensimmäinen vaihe**

Tutkimusaineiston ensimmäisen vaiheen systemaattinen analyysi lähti käyntiin siitä, että käytin tekstinkäsittelyohjelman kommentti-työkalua ja merkitsin sivun laitaan ensimmäisiä ajatuksia, joita minulle tuli mieleen lukiessani vanhempien, toimintakeskuksen henkilöstön ja koulun henkilöstön haastatteluja. Käytin tässä vaiheessa arkipäivän käsitteitä, kuten: taidot, puhua, oppia puhumaan. Kun olin käynyt koko aineiston tällä tavoin läpi, otin käyttöön Atlas/ti-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-ohjelmalla työstin aineistoa eteenpäin. Atlas/ti-ohjelma on Saksalaisen Thomas Muhrin luoma tekstintulkintaan tarkoitettu apuväline. Muhr sai vaikutteita Grounded theory -metodista ja sen perusideoista ja käytti kyseistä metodia 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 & Silvonon 2002, 5, 8.)

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 ilmiöitä 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.)

Ensimmäisessä aineiston koodausvaiheessa, jota Strauss ja Corbin (1990) nimittävät avoimeksi koodaukseksi, pyrin käsitteellistämään aineistoa ja pilkkoin 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-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 teemahaastattelurungon avulla esiin tiettyjä teemoja, jotka toistuivat haastateltavien puheessa.

Samanaikaisesti koko koodausprosessin aikana halusin jäsentää koodeja myös omiina 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 vertailuprosessissa. Jatkuvan vertailun menetelmä voi olla apuna prosessissa, jossa koodikategorioita pyritään käsitteellistämään. Koin tämän hyödylliseksi apuvälineeksi omassa tutkimuksessani. Seuraavan sivun taulukkoon viisi olen koonnut hyödyntämäni Bogdanin ja Biklenin (2003) mallin koodikategorioiden luomisesta.

Itselleni selventämisen vuoksi luokittelin koodeja myös suhteessa yksilöön ja yhteiskuntaan. Aloin aluksi piirtämään toisiinsa suhteessa olevia kehiä ja laitoin aineistosta esiin nostamiani koodeja kehille. Tätä aluksi itse tehtyäni havaitsin, että tällaisessa luokittelussa apuna toimi Straussin ja Corbinin esittämä ehtomatriisi, joka sisältää kahdeksan tasoa, joiden avulla tutkittavaa ilmiötä voi lähestyä. (Strauss & Corbin 1990, 163, 158–164.) 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 ympäristöongelmat. 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 (5) 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.)

Taulukko 5. Koodikategorioiden luominen (mukaillen Bogdan & Biklen 2003, 161–166).

<b>Koodi</b>	<b>Mitä koodi pitää sisällään?</b>
<b>Suhdekoodit tai sosiaalisesti rakentuneet koodit</b> ( <i>relationship and social structure codes</i> )	Säännöllisiä käyttäytymisen muotoja, jotka eivät ole virallisia ”suhteita”, esim. ystävyysuhteet, klikit, viholliset. Kategoriaan voivat kuulua myös viralliset sosiaalisesti rakentuneet suhteet esim. sosiaaliset roolit, asemat yhteisössä.
<b>Prosessikoodit</b> ( <i>process codes</i> )	Sanat tai lauseet, jotka helpottavat tapahtumien jaksoittamista, ajassa tapahtuvia muutoksia tai tapahtumasarjoja. Siirtymiä tai tapahtumia suhteessa yksittäisen henkilön elämään, ryhmään, organisaatioon. Ajassa tapahtuvaa muutosta.
<b>Toimintakoodit</b> ( <i>activity codes</i> )	Säännöllinen käyttäytyminen tietyissä toistuvissa tilanteissa.
<b>Tapahtumakoodit</b> ( <i>event codes</i> )	Suhteessa tiettyihin tarkkoihin tapahtumiin, jotka tapahtuvat informanteille heidän elämässään, joko epä-säännöllisesti tai kerran.
<b>Strategiakoodit</b> ( <i>strategy codes</i> )	Strategioita jotka viittaavat taktiikkaan, menetelmiin, tekniikoihin ja muihin tietoisin tapoihin, joilla informantit saavuttavat tiettyjä asioita.
<b>Kontekstikoodit</b> ( <i>setting/context codes</i> )	Taustoittavia tietoja, kuvailuja siitä, kuinka aineisto sisältyy laajempaan kontekstiin. Kuvailevaa taustatietoa. Yleisiä kommentteja, joita haastateltavilta saadaan esim. kuvailevat tilastotiedot, kuvailut koulusta tai työstä.
<b>Tilannekoodit</b> ( <i>definition of the situation codes</i> )	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 tapaansa katsoa maailmaa (uskonnollisuus, heikomman asianajajana oleminen...).
<b>Asianäkökulmakoodit</b> ( <i>perspectives held by subjects</i> )	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> ( <i>subjects’ ways of thinking about people and objects</i> )	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.

Tarkemmin tutkimusaineistoa tarkastellessani havaitsin, 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 7), joiden avulla aloin työstämään aineistoa eteenpäin.

Aineiston toisessa analyysivaiheessa, jota voidaan verrata Straussin ja Corbinin (1990, 96) mukaan aksiaaliseksi koodaukseksi järjestelin aineistoa uudelleen. Aineisto alkoi muotoutua uudelleen toistensa kanssa hierarkkisin suhtein rakentuviksi ympyröiksi. Atlas/ti-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 ammatti-ihmiset (vanhemmat, koulun henkilöstö, toimintakeskuksen henkilöstö sekä hoitajat) olivat mistäkin teemasta sanoneet. Irrotin Atlas/ti-ohjelmassa kustakin teemasta sanotut sitaatit omiksi sitaattilistoikseen ja vein listat tekstinkäsittelyohjelmaan. 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-ohjelman avulla sekä hermeneuttisessa yksikössä olevia primaaridokumentteja oli mahdollista tarkastella omina perheinään. Koodiperheiksi muodostuivat seuraavat kuusi ryhmää, jotka ilmenevät myös kuviossa 7. Nämä ovat tutkimusaineiston valossa niiden tekijöiden ryhmiä, jotka ovat mukana toisen asteen koulutuksesta työelämään siirtymävaiheessa. Liitteessä 8 on ensimmäisen haastatteluaineiston luokittelun koodimatriisi taulukkomuodossa kaikista koodeista, joita analyysin ensimmäisessä vaiheessa käytin sekä niiden esiintymisestä aineistossa. Lopulta koodiluokkaan 'muut' jäi sellaista tekstiä aineistosta, jolla ei ollut merkitystä tälle tutkimukselle. Tällaisia haastattelun osia olivat osat, jolloin haastateltava eksyy puhumaan omasta lapsuudestaan ja pitkistä koulumatkoistaan maaseudulla tai tulomatka haastattelutilanteeseen. Koodausprosessin kuluessa päädyin siis yhdistämään edellä esitetyt kaksi aineiston analyysissä hyödynnettävää työkalua ja loin oman koodimatriisin (kuvio 7) helpottamaan aineiston analyysiä ja tulkintaa.



Kuvio 7. Tutkimuksen ensimmäisessä analyysivaiheessa käytetty koodimatriisi.

### 1) Ilmiö – Yksilötaso:

Tutkimusaineiston valossa tutkittava ilmiö kulminoituu yksilöön. Yksilö nähdään ensisijaisesti yksilöllisten piirteiden kautta. Yksilöllisiin piirteisiin 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 psyykkinen hyvinvointi ovat yksilö-koodiperheeseen 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 vaikeavammaisen nuoren toisen asteen koulutukseen ja sieltä työelämään siirtymisen viitekehyksessä. Näihin strategioihin kuuluvat ensisijaisesti palvelut yhteiskunnalta, mikä näyttäytyy selkeimmin avustaja-teen 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 nostanut aineistosta myös taitojen oppimiseen, työharjoitteluun ja työtehtäviin liittyvät seikat. Yksilöllistämisen problematiikka selkeänä strategia on mukana myös tässä koodiperheessä.

#### 4) *Asianäkökulmat – Aliorganisaatiotaso:*

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 nimittäin 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 – Organisaatiotaso:*

Organisaatiotasoon 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 viimeiselle ja uloimmalle tasolle vammaisuuden-teemat sisältäen diagnosoinnin ja tutkimukset, kehitysvammaisuuden sekä pohdinnat liittyen autismiin. Tällä tasolla ammatti-ihmiset puhuvat myös asenteista vammaisuutta kohtaan.

Grounded theory -menetelmää on käytetty tutkimuksessa edellä esittämälläni tavalla kuvaamaan aineiston analyysissä esiintyvää kerroksisuutta, joka on havaittavissa eri ammatti-ihmisten puheessa, kun he kertovat niistä tekijöistä, jotka ovat mukana vaikuttamassa toisen asteen koulutuksesta työelämään siirtymäprosessissa.

## **Tutkimusaineiston analyysin toinen vaihe**

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston analyysi on dynaaminen prosessi, joka voi jatkua siihen saakka, kunnes tutkimusraportti on viimeistä pistettä vaille valmis. Tässä tutkimuksessa analyysiprosessi, joka oli alkanut Grounded theory -menetelmän hyödyntämisellä, jatkui aineiston analyysin toisessa vaiheessa narratiivisen analyysin keinoin. Aineistoni osoittautui luonteeltaan sellaiseksi, että narratiivisen analyysin menetelmä sopi tutkimukseni analyysimenetelmäksi paremmin, kun päädyin yhdistämään tutkimuksen nuorten aikuisten haastatteluihin keräämäni aineiston ja tutkimukseni ensimmäisen vaiheen aineiston ja kokoamaan niistä kertomukset. Narratiivisessa tutkimuksessa nimittämät lopulliset kertomukset, niistä tehdyt tulkinnat ja tutkimuksen tulosten tarkastelu kertovat sen, mihin analyysissä on tulkinnan avulla päädytty. Seuraavassa kuvaan sitä, miten tutkimuksen toisen vaiheen analyysiprosessi eteni ja kuinka analyysit yhdistyivät.

Tutkimuksen toisessa vaiheessa, muodostin Grounded theory -menetelmällä saamieni tulosten pohjalta neljä ydinkategoriaa, joiden teemat toimivat vaikeavammaisten nuorten aikuisten haastattelurungon pohjana. Tätä analyysin vaihetta voisi nimittää selektiivisen koodauksen vaiheeksi (Staruss & Corbin 1990, 61–65). Ydinkategoriat muodostin yhdistä-

mällä ensimmäisen analyysivaiheen tuloksia seuraavalla tavalla: Yksilöön liittyvät tekijät sisältävät kommunikaation ja muut yksilölliset taustatekijät. Yhteisöön liittyvät tekijät muodostuvat sosiaalisista suhteista, sosiaalisista taidoista palvelujen ja avun tarpeesta, avustajan tarpeesta, yhteistyöstä sekä asumiseen ja vapaa-aikaan liittyviä tekijöitä. Yhteisöön liittyviksi tekijöiksi yhdistin myös sosiaaliset suhteet ja strategiat -tasot. Koulutukseen ja työhön liittyvät tekijät sisältävät työelämään ja yhteiskunnalliseen integraatioon, työympäristöön, palkkaukseen, asenteisiin sekä koulutukselliseen tasa-arvoon ja inklusioon liittyviä tekijöitä. Pääasiassa siis aiemman analyysini tuottamat aliorganisaatio- ja organisaatiotason tekijät yhdistin tähän kategoriaan. Neljänneksi ydinkategoriaksi nostin vammaisuuteen liittyvät tekijät, jotka sisältävät kehitysvammaisuuden ja vammaisuuden teemat. Talulukossa kuusi on yhteenvedo Grounded theory -menetelmän käytöstä tässä tutkimuksessa.

Taulukko 6. Yhteenvedo Grounded theory -menetelmästä tässä tutkimuksessa.

Menetelmä	Apuvälineet	Mitä tuottanut tässä tutkimuksessa?
Kommentti-työkalulla koodaus ↓	tekstinkäsittelyohjelma	joukko koodeja
Avoin koodaus ↓	Atlas/ti	49 koodia
Jatkuvan vertailun menetelmä ↓	tekstinkäsittelyohjelma	suhdekoodit, prosessikoodit, toimintakoodit, tapahtumakoodit, strategiakoodit, kontekstikoodit, tilannekoodit, asianäkökulmakoodit, ihmisenäkökulmakoodit (41 koodia)
Aksiaalinen koodaus ↓	Atlas/ti, tekstinkäsittelyohjelma	koodien yhdistely, mitä koodista sanottu (36 koodia)
Selektiivinen koodaus ↓	Atlas/ti, tekstinkäsittelyohjelma	koodiperheiden muodostaminen, koodien yhdistely, mitä koodista sanottu (6 koodiperhettä)
Ehtomatriisi ↓	kehiä paperille lyijykynällä	6 tasoa: ilmiö-yksilötaso, sosiaaliset suhteet-vuorovaikutuksen taso, strategiat-kollektiivinen taso, asianäkökulmat-aliorganisaatiotaso, asia-näkökulmat-organisaatiotaso ja tilanne ja konteksti-yhteiskunnallinen taso
Ydinkategoriat ↓	tekstinkäsittelyohjelma	4 ydinkategoriaa: yksilöön liittyvät tekijät (sis. kommunikaation), yhteisöön liittyvät tekijät (sosiaaliset suhteet, palvelut), koulutukseen ja työhön liittyvät tekijät (asianäkökulmat-tasot) ja vammaisuuteen liittyvät tekijät (tilanne ja konteksti)
Haastattelurunko vaikeavammaisten nuorten aikuisten haastattelulle	Kehitysvammaisten elämänlaatu-projektin (1999) kyselylomakkeet	Haastatteluteemat: A) YKSILÖ, yksilöön liittyvät taustatekijät ja psykologiset tekijät, B) YHTEISÖ, yhteisöön sekä sosiaaliin suhteisiin, asumiseen ja vapaa-aikaan liittyvät tekijät, C) KOULUTUS JA TYÖ, koulutukseen sekä siirtymävaiheeseen ja työelämään liittyvät tekijät sekä D) VAMMAISUUS, vammaisuuteen liittyvät tekijät.



Muodostin edellä mainittujen neljän ydinkategorian ympärille tutkimushaastattelurungon käyttämällä siis Kehitysvammaliiton elämänlaatututkimuksessa ”Kehitysvammaisten elämänlaatuprojekti” (1999) käytettyä kyselylomakkeista kuten olen edellä kuvannut. Haastattelujen toteuttamisen jälkeen litteroin nuorten aikuisten haastattelut siten, että minun oli mahdollista muodostaa niistä kertomukset. Litteroinnin yhteydessä kiinnitin huomioni myös nonverbaaliin viestintään, jota tapahtui haastattelutilanteessa.

Ensimmäisen vaiheen analyysin tuloksena minulla oli jokaisesta vaikeavammaisesta nuoresta aikuisesta kertomus, jonka olin koostanut nuoren aikuisen vanhemman ja hoitajan haastatteluista. Lisäksi minulla oli analyysin pohjalta ydinkategoriat tekijöistä, jotka ovat vaikuttamassa toisen asteen koulutuksesta eteenpäin siirtymävaiheessa. Nämä kategoriat olin siis muodostanut edellä esittämälläni tavalla nuorten aikuisten ympärillä olevien ammatti-ihmisten haastatteluista. Tutkimuksen toisessa vaiheessa yhdistin näihin aiemmin keräämiini aineistoihin vaikeavammaisten nuorten aikuisten haastatteluissa saamani aineiston ja ensin kirjoitin uudelleen kertomukset kustakin vaikeavammaisesta nuoresta.

Seuraavassa vaiheessa pilkoin kertomukset jälleen osiin ydinkategorioissa esiintyvien teemojen alle. Tein tämän analyysivaiheen manuaalisesti leikkaa-liimaa menetelmällä saksia ja työhuoneeni seiniä apuna käyttäen. Halusin tehdä tämän aineiston toisen analyysivaiheen niin sanottuja perinteisiä menetelmiä käyttäen, jotta minulle kertyisi kokemusta erilaisista analyysiin käytettävistä menetelmistä laadullisen tutkimuksen kentällä. Alleviivasin ensin erivärisillä tusseilla tekstistä kohtia, joissa puhutaan kyseisistä teemoista ja yhdistin teemoja sinitarralla työhuoneeni seinään. Näin pystyin hahmottamaan suurta tekstimäärää kerralla ja siirtelemään tekstikappaleita vaivattomasti teeman alta toiseen, jos havaitsin, että tekstikappale koskikin muuta teemaa. Teemat olivat kategorisoinnin ensimmäisessä vaiheessa: kommunikaatio, sosiaaliset suhteet, koulutus, ammatillinen koulutus ja siirtymät, palvelut, tuki yhteiskunnalta, yhteistyötahot ja yhteistyö, työ ja työelämä, vammaisuus ja tasa-arvo, nuori yksilönä sekä tulevaisuuden suunnitelmat. Kertomusten kirjoittamisen jälkeen ryhdyin käymään kertomuksia ja haastatteluita läpi narratiivisen analyysin keinoin.

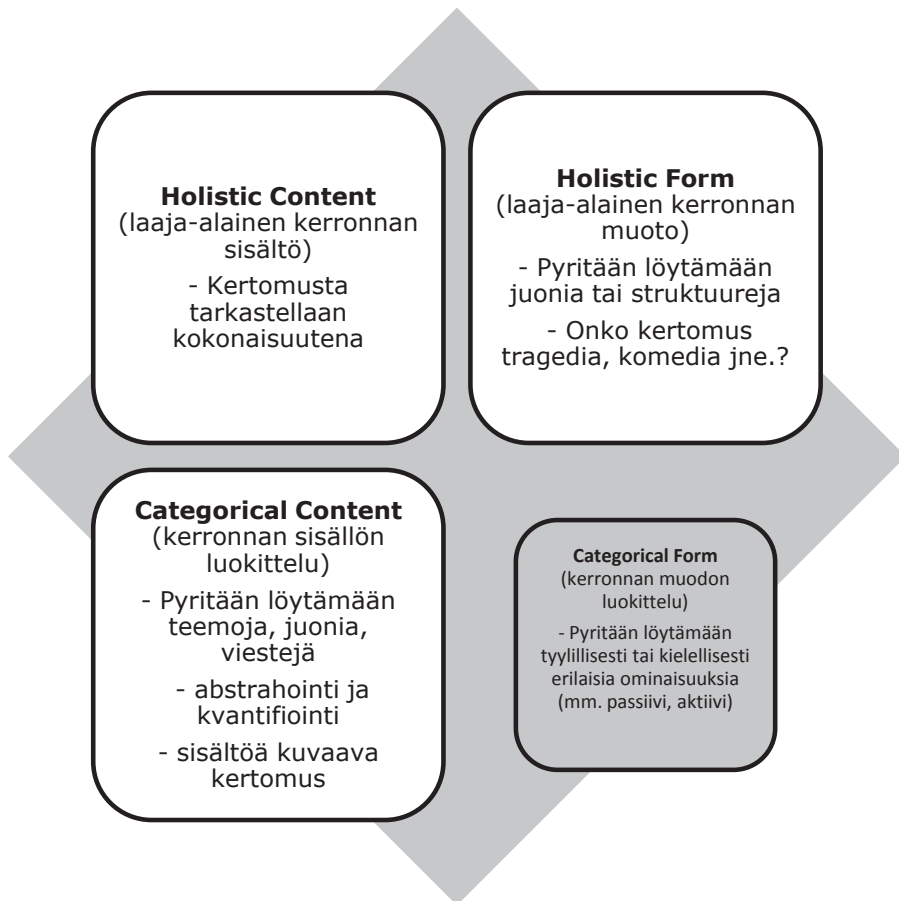
Kuviossa kahdeksan kuvaan tarkemmin sitä, millaista narratiivinen analyysi voi muodoltaan olla ja millä tavalla narratiivisella tutkimusotteella tehtyä tutkimusta voi metodologisesti lähestyä sekä millä tavalla narratiivista analyysia on hyödynnetty tämän tutkimuksen analyysin toisessa vaiheessa.

Holistic-Content näkökulmassa lähtökohta on se, että aineistoa luetaan useita kertoja läpi, kunnes aineistosta löydetään tiettyjä säännönmukaisuuksia. Mielenkiinnonkohteena on henkilö ja hänen elämänsä kokonaisuutena (tapaustutkimus). Aineistoa katsotaan alussa hyvin laaja-alaisesti ja tärkeää on se, että tutkija antaa aineiston ”puhua” omasta puolestaan. Aineistoon on luotettava ja tutkijana uskottava siihen, että esimerkiksi teemoja, joita tutkija olettaa elämäkertatutkimuksessa olevan, ei välttämättä aineistossa näyttäytyäkään. Toisaalta tietyt ennakoitavat teemat saattavat löytyä aineistosta, mutta niiden merkitykset voivat olla yllätyksellisiäkin. Tekstin pitäisi olla aineistona ainoa tiedon tuottaja, koska jos tutkija tekee omia päätelmiään asioista, joita tekstissä ei ole, tutkimus ei ole luotettava. Tekstin on oltava paljastava. Toiseksi tutkijan on hyvä käyttää kirjoittamista hyödyksi siinä, että aineistosta löytyy poikkeuksia ja epätavallisia ominaisuuksia. Ristiriidat ja hiomattomat ajatukset on huomioitava ja esimerkiksi kirjoituksen avulla niihin voidaan aikaansaada harmoniaa. Kolmantena tutkijan on päätettävä erityinen fokus, jota hän lähtee



aineistossaan seuraamaan. Tällaiselle erityiselle teemalle annetaankin arvonsa mukaisesti asema tutkijan omista teksteissä ja tilaa raportissa. Neljäntenä käytännön ohjeena Holistic-Content tyyppisesti toteutettuun aineiston käsittelyyn Lieblich ym. (1998) antavat seuraavaa: käytä erivärisiä kyniä merkitsemään eri teemat kertomuksessa. Viimeiseksi tutkijan on huolehdittava siitä, että hän on seurannut jokaista teemaa kauttaaltaan tutkimuksen alusta loppuun asti ja että tutkimusaineistosta nostetut tulokset ovat linjassaan. (Lieblich ym. 1998, 62–63.)

Categorical-Content näkökulmassa on kyse kerronnan sisällön luokittelusta. Analyysi etenee Lieblichin ym. (1998, 112–114) mukaan niin, että ensin valitaan tausta tai viitekehys. Tämä voidaan tehdä esimerkiksi tutkimuskysymyksen tai hypoteesin avulla. Viitekehyyseen peilaten aineistoa käydään systemaattisesti läpi ja kiinnitetään huomio ainoastaan tähän viitekehyykseen liittyvään puheeseen tai tekstiin. Muu jätetään tässä vaiheessa huomiotta. Toiseksi määritellään sisältökategoriat. Kategorioita ovat ne teemat tai näkökulmat, jotka nousevat edellä löydetyistä viitekehyyksestä ja ovat aineistossa. Näitä teemoja voidaan luokitella ja niitä voidaan uudelleen jäsentää teorian avulla.



Kuvio 8. Lähestymistapa narratiivisen aineiston lukemiseen, analyysiin ja tulkintaan (mukaillen Lieblich, Tuval-Mashiach & Zilber 1998).

Omassa aineistossani ydinkategoriat, jotka olin Grounded theory -menetelmän avulla muodostanut toimivat kategorioina, joita vasten peilasin koko aineistoani. Jaoin aineistoni aluksi pienenempien kategorioiden alle, kuten tekstikatkelmat ja ajatukset *työllistymiseen* liittyen, *palkka*, *työtehtävät*, *toimintakeskus*. Tai sosiaaliin suhteisiin liittyvät katkelmat tekstistä tai ajatukset: *ystävät*, *vapaa-aika*, *kommunikaation sujuminen*. Kolmas vaihe Lieblichin ym. (1998, 112–114) mukaan on aineiston erottelu ja jakaminen kategorioiden alle. Tässä vaiheessa tutkija päättää, mitkä lauseet, sanat, toteamukset tai ajatukset hän asettaa minkäkin edellä mainitun kategorian alle. Viimeisessä kategorisoinnin vaiheessa edellä luokiteltuja aineistosta nostettuja lauseita voidaan esimerkiksi laskea, taulukoida ja järjestellä tilastollisestikin. Toisaalta kategorioiden alla olevaa tekstimassaa voidaan käyttää kuvailemassa koko aineiston sisältöä.

Holistic-Form (Holistic analysis of form) analyysimenetelmässä Lieblichin ym. (1998, 112–114.) mukaan kertomuksen rakennetta pyritään analysoimaan kokonaisuutena ja asemoimaan kertomus ja kertomuksen avulla kerrottu elämäntarina malliesimerkiksi esimerkiksi traagisesta elämäntarinasta. Tässä tutkimuksessa Holistic-Form -menetelmää on käytetty kun olen tehnyt yhteenvedon tutkimuksen tuloksista ja kuvaan sitä, millä tavalla kertomuksia voidaan tulkita. Työkaluna ja tulkintakehikkona käytän tässä Brunerin (1996) tarinoiden yhdeksää universaalia piirrettä, joita esittelen tarkemmin seuraavassa luvussa ja joiden avulla tehdyn tulkinnan kuvaan luvussa 6.6.

Categorical-Form analyysimenetelmässä tai lukutavassa on kyse siitä, että tutkija katsoo, millaisia tyylillisiä metaforia kertomuksessa käytetään tai millaisia kielellisiä ominaisuuksia kertomuksesta löytyy. Tässä tutkimuksessa ei ole käytetty tämän kaltaista analyysimenetelmää. (Lieblich ym. 1998, 112–114.)

## Narratiivinen tulkinta

Ryhdyin narratiivisen analyysin jälkeen lukemaan ensimmäistä aineistoani uudelleen ja päädyin muodostamaan jälleen uudet kertomukset, joissa yhdistyy aiemmin Atlas/ti -ohjelmalla tekemäni analyysi nuorten aikuisten ympärillä olevien ammatti-ihmisten haastatteluista sekä vanhempien ja hoitajien sekä nuorten aikuisten haastatteluissa taltioimani kertomukset. Kertomukset jäsentyivät seuraavien teemojen alle: kertomuksia koulutuksesta ja siirtymistä, kertomuksia työstä ja työllistymisestä, kertomuksia tulevaisuudesta sekä kertomuksia vammaisuudesta, toiseudesta ja kansalaisuudesta.

Merkitysten muodostamisessa narratiivinen ajattelu käyttää työkaluinaan metaforaa ja tarinaa tai kertomusta. Narratiivinen ajattelu saa ”muodon” metaforien ja tarinoiden avulla. Narratiivinen ajattelu nähdään prosessina, jossa narratiivinen ”muoto” rakennetaan. Tarinan tai kertomuksen muodostamisessa, mistä on kyse myös omassa tutkimuksessani, narratiivisen ajattelun avulla rakennetaan jostain kokemuksesta yhtenäinen kertomus episodeineen, alkuineen ja loppuineen. Tällöin kertomuksen tarkoitus on tehdä kokemus ymmärrettäväksi lukijalle. Narratiivinen ajattelu on Polkinghornen (1988, 31–33.) mukaan itsestäänselvä prosessi ihmisten jokapäiväisessä elämässä, joten prosessista on hyvin hankala olla tietoinen. Se, mitä tunnemme, on prosessin tuotteet eli kertomukset. Tieteellisessä tutkimuksessa narratiivisen ajattelun avulla rakennettu tarina tai kertomus on haasteellinen tehtävä. (Tolska 2002, 100–101.)

On syytä myös tarkastella, millaiset piirteet ovat tyypillisiä narratiiviselle diskurssille. Narratiivi ei ole ainoastaan juonistruktuuri, vaan myös tapa käyttää kieltä. Brunerin (1986,

26–27) mukaan hyvän kertomuksen muodostaminen edellyttää sitä, että siitä luodaan hieman epävarma, avoin erilaisille tulkinnoille. Tällaista tapaahan ei tieteellisessä tutkimuksessa tunneta, mutta asian ydin onkin siinä, että kertomuksen luomisen jälkeen tutkija esittää omat tulkintansa kertomuksesta 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 oletukset välittävät tietoa vihjauksilla varsinaisten väittämien asemasta. Lukija on tarkoitus saada oletamaan, 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 kertomukset toimivat vihjauksina ja niistä tekemäni tulkinat ja yhteenvedot toimivat tutkimuksen tuloksina. 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 kuin se on, vaan minun täytyykin kertoa asia siten, miltä se näyttää olevan. *Multiple perspective* -piirteen eli moninäkökulmaisuuksien kautta tarinan kertoja esittää sarjoja osittain päällekkäisiä horisontteja, jotka antavat lukijalle mahdollisuuden rakentaa monitasoisista kuvaa tapahtumista. Pyrkimys on siinä, ettei esitetä yksittäistä näkökulmaa tapahtumista ja merkitystä ei määrää vain teksti vaan lukija osallistuu sen luomiseen. (Tolska 2002, 134.)

Narratiiviset todellisuudet ja kertomukset sisältävät metastruktuurin tai syvästruktuurin. Bruner (1996, 133–147) on esittänyt yhdeksän universaalia, jotka toteutuvat narratiivisen ajattelun mukaan luoduissa kertomuksissa. Brunerin mukaan on mahdoton erottaa toisistaan narratiivista ajattelun muotoa ja narratiivista tekstiä, koska ne antavat toisilleen muodon. Brunerin esittämät ajatukset narratiivisten todellisuuksien yhdeksästä universaalista kuvaavat ihmisen narratiivisen ajattelun olemusta ja narratiivisella ajattelulla tuotettujen kertomusten yleisiä piirteitä. Piirteiden avulla on näin ollen mahdollista tehdä tulkintoja kertomuksista sekä arvioida tämän tutkimuksen tulosten narratiivista esittämistapaa.

Taulukkoon 7 olen koonnut yhdeksän universaalia narratiivisen diskurssin piirrettä. Käytän näitä piirteitä tutkimukseni analyysin viimeisessä vaiheessa, jossa yhdistyy tutkimuksen nuorten aikuisten haastatteluista, heidän vanhempien sekä ammatti-ihmisten haastatteluista koostamani kertomukset. Tutkimuksen tulososiossa hyödynnän Brunerin (1996) yhdeksää universaalia piirrettä tulosten tulkinnan kehyksenä, kun tarkastelen kertomuksia, joita olen haastattelujeni pohjalta luonut.

Taulukko 7. Tarinoiden yhdeksän universaalia piirrettä (mukaiillen Bruner 1996, 133–147; suomenmoksissa hyödynnetty myös Tolska 2002, 135–149.)

<b>Universaali piirre</b>	<b>Mitä piirre pitää sisällään?</b>
Temporaalisuus ( <i>a structure of committed time</i> )	Tarina jakautuu alkuun, keskikohtaan, joka sisältää muutoksen, ja loppuun. Juonen kautta kokemus saa aikaan nämä temporaaliset 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. Partikulaarisuus on ilmaisuväline yleisimmistä kulttuurisista tarinoiden genre-rakenteista. Näitä rakenteita ovat: tragedia, komedia, romantiikka ja ironia. Näiden genre-rakenteiden mukaan annetaan muoto inhimillisille kokemuksille ja tarinoiden yksityiskohdille. Vaikka tarinat ovat hyvin henkilökohtaisia, ne ovat silti versioita yleisemmistä rakenteista.
Intentiot tapahtumien selittäjinä ( <i>actions have reasons</i> )	Ihmisen toimintaan tarinoissa vaikuttaa aina intentionaaliset tilat, uskomukset, halut, teoriat, arvot ja motivaatiot. 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 voidaan nähdä 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. Referentti (todellisuus) nähdään monimerkityksellisenä. Referenttistä tulee tapa, jonka avulla merkitys ilmaisee itseään ja narratiivilla luotu todellisuus on aina jossain määrin ristiriitainen.
Ongelmakeskeisyys ( <i>the centrality of trouble</i> )	Tarinoissa 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 minulle tapahtui eilen”.
Hyväksyttävä epätotuus ( <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 jotain sitä edeltävistä tarinoista, mutta samalla se luo itsensä uutta tarinaa, joka taas on vaikuttamassa sitä seuraavaan.

Kertomuksia, jotka olen haastattelujen pohjalta luonut, voidaan tulkita edellä esitettyjen tarinoiden yhdeksän universaalien piirteiden avulla. Tulkitsen kirjoittamiani kertomuksia näiden piirteiden avulla ja teen samalla tulkintaa vaikeavammaisen nuoren aikuisen elämästä ja tulevaisuudesta tämän tulkintakehikon avulla. Yhteenvedon narratiivisen ajattelun avulla tehdystä tulkinnasta esitän tutkimukseni luvussa 6.6.

# 6. Tutkimustulokset ja niiden tarkastelua

Narratiivisen tutkimusotteen ja lähestymistavan pyrkimys on vakuuttaa lukija siten, että kertomus puhuttelee häntä omien elämäkokemustensa kautta. Tällainen tutkimusote mahdollistaa myös sen, että saan tuotua tutkittavien omat ajatukset paremmin esille siten, että ne henkilökohtaisuutensa kautta voivat vaikuttaa syvemmin lukijan ajatteluun kyseessä olevasta asiasta. Narratiivisessa tutkimuksessa keskitytään siihen, millä tavalla yksilöt itse antavat merkityksiä asioille kertomiensa tarinoiden kautta ja huomion kohteena ovat siis autenttiset kertomukset. (Manning & Cullum-Swan 1998, 250–251.)

Esitän tutkimustulokset kertomuksina. Kertomuksiin olen koonnut vaikeavammaisen nuoren aikuisen oman äänen lisäksi ajatuksia vanhemmilta ja ammatti-ihmisiltä, jotka ovat mukana nuoren elämänvaiheissa. Kertomukset koostuvat kerronnasta ja dialogista. Ne pyrkivät tuomaan esiin eri ihmisten ääniä vuorotellen. Kertomusten avulla tuon esiin niitä erilaisia merkityksiä, joita tutkimuksen henkilöt antavat tutkittavalle ilmiölle. Kertomusten avulla tuon esiin myös niitä kokemuksia, joista tutkittavat henkilöt kertoivat ja jotka nousevat keskeisimmiksi tekijöiksi kaikissa tutkimushaastatteluissa. Kursiivilla kirjoitetut lauseet, virkkeet tai asiat ovat suoria lainauksia haastateltavieni puheesta. Käytän kertomuksissa alaviitetekniikkaa, jonka avulla kuvaan muiden tutkimusten löytöjä samoista aiheista peilaten niitä tämän tutkimuksen havaintoihin.

## 6.1 KERTOMUKSIA KOULUTUKSESTA JA SIIRTYMISTÄ

Tässä luvussa vastaan tutkimuskysymykseen 1. Miten vaikeavammaisen nuori aikuinen sekä nuoren kanssa työskentelevät ammatti-ihmiset ja vanhemmat kokevat koulutuksen, koulutukseen liittyvät siirtymävaiheet sekä koulutuksen merkityksen nuoren elämässä?

### Monenlaisia alakoulumuistoja

Kun tämän tutkimuksen nuoret aikuiset suorittivat ala- ja yläkouluaan, käytössä oli vielä harjaantumisopetuksen opetussuunnitelma.<sup>3</sup> Aiemmin vaikeavammaiset opiskelijat olivat

---

<sup>3</sup> Harjaantumisopetus (EHA) 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. Tänä päivänä erityisopetuksen eri ryhmiä varten ei enää ole omia opetussuunnitelman perusteita, opetusta yksilöllistetään, oppilaalle laaditaan HOJKS (henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma) ja opetuksesta puhutaan pienryhmäopetuksena. Opetusta annetaan erityiskoulujen, peruskoulujen tai kehitysvammaisille tarkoitettujen laitosten yhteydessä. (Kunnas 1999, 12; Peruskoulun opetussuunnitelman perusteet 1994, 19.)

olleet sosiaalihuollon alaisena ja heidät oli vapautettu oppivelvollisuudesta, mutta vuonna 1998 myös niin sanottua EHA 2-opetusta alettiin järjestää koulutoimen alaisuudessa. Myös niin sanotut kaikkein vaikeimmin vammaiset opiskelijat siirtyivät perusopetuksen piiriin vuonna 1998.<sup>4</sup> (Perusopetuslaki 1998/628.) Tämän tutkimuksen nuoret aikuiset kävivät EMU- tai EHA1- ja EHA2-opetusta 1990-luvulla.<sup>5</sup>

Tuen kolmiportainen malli otettiin käyttöön perusopetuksessa syksyllä 2011. Tämä tarkoittaa sitä, että kaikki oppivelvolliset oppilaat kuuluvat saman yleisen tuen piiriin. Opetusministeriön (2011) mukaan perusopetuksen tarkoituksena on rakentaa koulutuksellista tasa-arvoa ja perusturvaa. Lisäksi tavoitteena on tukea oppilaiden kasvua ihmisyyteen ja eettisesti vastuulliseen yhteiskunnan jäsenyyteen sekä antaa heille elämässä tarpeellisia tietoja ja taitoja. Tuen kolmiportaisuus tarkoittaa sitä, että kaikki oppilaat ovat yleisen tuen piirissä, joka sisältää toimenpiteinään eriyttämistä, oppilaan ohjauksellisia toimenpiteitä, tukiovetusta, osa-aikaista erityisopetusta, ohjaus- ja tukipalveluita ja esimerkiksi avustajapalveluita. Jos kuitenkin oppilas tarvitsee tehostettua tukea, sitä ennen on tehtävä pedagoginen arvio tuen tarpeesta ja tehostettava edellä mainittuja tuen muotoja. Tässä vaiheessa oppilaalle tehdään oppimissuunnitelma, jossa nuo edellä mainitut tukitoimet on yksilöity. Jos oppilas ei tehostetun tuen muodoista huolimatta selvydy yleisopetuksen tavoitteista tehdään pedagoginen selvitys, jonka perusteella oppilaalle voidaan tehdä erityisen tuen päätös sekä HOJKS.<sup>6</sup>

HOJKS:n tavoitteena on koulutuksellisen tasa-arvon lisääntyminen, kun jokaisen oppilaan yksilölliset tarpeet voidaan huomioida. HOJKS:n toteutumisen ideaalina voidaan pitää sitä, että oppilas voisi käydä kouluaan hänen lähikoulussaan, oli sitten kyse vaikeavammaisesta tai millä tahansa tavoin erityisen tuen tarpeessa olevasta oppilaasta. Tällainen inklusiivisuus ei kuitenkaan ole vielä käytäntöä, josta tutkimukseni nuoren aikuisen, **Onnin** koulunvaihdot ovat esimerkkinä.

Onnin saama kehitysvammadiagnosi 11-vuotiaana vaikutti siihen, että hänen koulu- muotonsa muuttui ja Onni vaihtoi koulua. Onni meni 6-vuotiaana silloiseen EMU-opetukseen. Hän oppi lukemaan ja kirjoittamaan sujuvasti, ja hän kommunikoi puhumalla aloittaessaan koulun. Kuitenkin murrosikä kynnöksellä Onnin kehitys taantui ja etenkin kommunikoinnin vaikeudet alkoivat näyttäytyä suurempina kuin aikaisemmin. Tällöin

---

<sup>4</sup> Tavoitteena oli fyysinen integraatio, jonka kautta pyrittiin toiminnallisen integraation suuntaan vammattomien ja vaikeasti kehitysvammaisten oppilaiden kesken. Fyysinen integraatio lisääntyikin tämän lainuudistuksen myötä, mutta toiminnallisella tasolla integraatio oli hyvin harvinaista. (ks. Jahnukainen & Korhonen 2003.)

<sup>5</sup> EMU-opetus nimike tuli yleiseen kielenkäyttöön koulumaailmassa, kun apukoulu- ja apuluokka-nimikkeistä luovuttiin vuonna 1985 voimaan tulleen opetussuunnitelmauudistuksen myötä. EMU-opetuksella tarkoitettiin sellaisten lasten opetusta, jotka opiskelevat koko perusopetuksen oppimäärän yksilöllisesti, mukautetulla opetussuunnitelmalla. EMU-opetuksen oppilaat olivat oppimisvaikeuksia 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. (Kunnas 1999, 12; Peruskoulun opetussuunnitelman perusteet 1994, 19.)

<sup>6</sup> HOJKS:n laatimisen tavoitteena on tukea pitkäjänteisesti oppilaan yksilöllistä oppimisprosessia. Suunnitelman laatimiseen osallistuu moniammatillisessa yhteistyössä myös oppilashuollon asiantuntijoita. Suunnitelman toteutumista tulee arvioida vuosittain ja seurata säännöllisesti ja erityisesti oppilaan siirtymässä esiopetuksesta perusopetukseen, perusopetuksen aikana luokasta ja koulusta toiseen sekä perusopetuksen toiselle asteelle. (Opetusministeriö 2011; Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2004; Perusopetuslaki 628/1998; Perusopetusasetus 852/1998.)

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 äidin mukaan *koulurauhaa* ei ollut. Onnin äiti kuvaa, että tilanteet saattoivat vaihtua yhden lukukauden aikana täysin:

*Mut se oli sitten et kun sai sen koulun sitten vaihdettua et sai sen eha-opetussuunnitelman ensin sinne emuryhmään ja sitten asteittain ja sit ne ryhmien vaihtamiset ja se sellanen liike siinä, että jos halus sopivan opetussuunnitelman ni joutu kavereista sit eroon, ku joutu vaihtaa ryhmää ja sitten ja sitten vielä kun lopulta se koulu koko koulun vaihto sitten tuli, et vaihdettiin sieltä kotipaikkakunnalta sitten toiselle paikkakunnalle, että sitä sit semmosta työrauhaa tai koulurauhaa ei ollu kun koko ajan se tilanne eli ja Onnin tilanteet eli saatto yhen lukukauden aikana muuttuu ihan täysin.*

*--ja sit se tap- ja se jatkuva tappelu sit siellä kunnan päättäjiä ja vammaispalvelun kanssa näistä avustajakysymyksistä ja muista, et kun koitettiin mieltä et jos siellä emusssa ois pystynyt olleen ni olis ollu sitten muutaman tunnin avustaja mukana, et sillon olis siinä ryhmässä pystynyt olemaan kavereitten kanssa, mut sitä ei järjestynyt, joten sitten täyty siirtyä sinne eharyhmään, mut menetti kaverit ja taas tuli uus opettaja.*

Erityiskoulua Onnin äiti piti kaikesta huolimatta toimivana ratkaisuna. Kyseisessä koulussa pystyttiin hyvin yksilöllisesti huomioimaan jokaisen tarpeet. Monet palvelut olivat myös hyvin lähellä ja koulupäivän aikana saavutettavissa. Tosin lähipalveluksi kyseistä koulua ei enää voinut nimittää. Tässä vaiheessa Onnilla oli paljon taitoja, kun taas muut ryhmän oppilaat olivat äidin mukaan hyvin vaikeasti vammaisia. Tämän äiti koki toisaalta hyvänäkin ratkaisuna. Onni sai onnistumisen kokemuksia ja pätevyyttä ja pärjäämisen tunnetta, *mikä oli niinku aina siellä alakynnessä siellä edellisessä ryhmässä et aina niinku kokemus että ei mitään ossaa, et ei oo mitään.*

Kehitysvammaisten oppilaiden koulumuodon valintaan vaikuttaa ensisijaisesti kehitysvammaisuuden diagnosointi. Kolme tutkimuksen nuorista aikuisista meni suoraan harjaantumisopetukseen oppivelvollisuuden alettua. Onni, jolla ei vielä ollut kehitysvammadiagnoosia koulun alkaessa, aloitti silloisessa EMU-opetuksessa. EMU-opetuksen ryhmäkoko oli suuri ja opetettavia oppilaita oli äidin mukaan kaikilta alakoulun luokka-asteilta. Tämä vaikeutti koulunkäyntiä. Kehitysvammaiseksi diagnosoinnin yhteydessä 5. luokalla silloista EHA-opetussuunnitelmaa yritettiin toteuttaa Onnin EMU-opetuksen yhteydessä, mutta asteittain koulumuoto siis muuttui. Vammaisuus vaikutti siihen, että nuoren oli vaihdettava koulua. Yksilölle sopivan opetussuunnitelman saaminen edellytti koulun vaihtamista. Se merkitsi myös sitä, että sosiaaliset suhteet muuttuivat täysin.

Äidin mukaan Onnin koulu-uraa on leimannut myös jatkuva *paperin pyörittely*. HOJKS:ia on yritetty saada *jonkinlaiseen tolkkuun, vastaamaan ees jotakin tarvetta*. HOJKS:ssa on ollut paljon epäkohtia, ja äiti kuvaa suunnitelmien tekemistä seuraavalla tavalla:



*...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 hän 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. Et meillä oli aina niinku et se ei palvele käytäntöä, mut se vie tolkkottomasti aikaa.

**Toivolle** koulunkäynti erityisesti alakouluiässä oli hankalaa, koska hän muutti vanhempiensa mukana useasti ja siinä samalla myös koulu vaihtui. Välillä hän kävi yksityiskoulua, jossa hänen erityisen tuen tarpeeseensa ei pystytty vastaamaan. Vanhemman ja perhehoitajan mukaan nuoren ongelmat, joita koulutuksen aikana on ilmennyt johtuivat siitä, ettei perusteellista koulutusta ja kuntoutusta ollut aloitettu lapsena. Toivo aloittikin harjaantumisopetuksessa vasta perusasteen yhdeksännellä luokalla.

Harjaantumisopetuksen pidennetyin oppivelvollisuuden käyneiden nuorten (**Satu, Helmi ja Ilona**) koulu-urat ovat olleet niin sanotusti perinteisempiä ja vanhemmat ovat olleet pääosin tyytyväisiä koulutukseen pienryhmässä, ryhmien opettajiin ja avustajiin. Se, että opettaja on pysynyt samana koko alakoulun ja osan yläkouluvuosien ajan, on ollut vanhempien mielestä hyvä asia. Ilona ja Satu olivat käyneet perusopetuksen päätyttyä vammaisille opiskelijoille tarkoitettuja kursseja tai ammatillisen koulutuksen puolella annettavaa kuntouttavaa ja valmentavaa opetusta jo ennen Työhön ja itseenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutusta. Satu joutui keskeyttämään koulutuksen haasteellisen käyttäytymisen vuoksi. Koska hän ei saanut henkilökohtaista avustajaa oppilaitoksen puolelta, hän kävi opetuksen loppuun etäopetuksena.

Koulutuksella on siis selkeät inklusiiviset tavoitteet koulutusta ohjaavien säädösten ja määräysten tasolla. Inklusiivisella koulutuksella voidaan vaikuttaa oleellisesti siihen, että yhteiskuntamme kaikki ihmiset voivat olla osallisina kaikissa yhteiskunnan toimissa. Merkittävänä vaikuttajana tässä asiassa ovat alakoulut, jotka omilla integraatioikäntännöillään 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 1980-luvulla, jolloin inklusioajattelu oli alkutekijöissään. Se, että Onni aloitti alakoulunsa niin sanotussa EMU-luokassa, mutta siirtyi kehitysvammadiagnoosinsa saatuaan EHA-luokalle, kertoo myös siitä, että inklusioajattelusta tai koulutuksellisesta tasa-arvosta ei vielä voida puhua todellisuutena koulumaailmassa.

Kiusatuksi tuleminen koulussa oli tutkimuksen nuorten aikuisten kohdalla seikka, josta vanhemmat sekä nuoret aikuiset itse kertoivat. **Toivon** isä ja omahoitaja puhuivat kiusaamisesta, jota Toivo oli joutunut kouluaikaanaan kokemaan. 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*. Myös Toivon perhehoitaja, jonka luokse Toivo muutti pysyvästi vuoden 2005 alussa, kertoo, että aikaisemmissa kouluissaan Toivo oli joutunut kokemaan kiusaamista ja aamuisin kouluun oli vaikea lähteä. Tosin koulussa,

johon hän siirtyi yhdeksännelle luokalle, oli kehitystä tapahtunut kiusaamisesta huolimatta<sup>7</sup>.

Seuraavassa on esimerkki Toivon kanssa käymästäni haastattelutilanteesta ja kuinka hän kertoo muistavansa kiusaamisen alakoulussa:

*AINO: Mitä on jäänyt mieleen alakoulusta?*

*TOIVO: No en tiiä.*

*AINO: Kiusattiinko sinua koulussa?*

*TOIVO: No kiusattiin. Ne yhtet pojat kiusas minnuu siellä.*

*AINO: Miten ne kiusas?*

*TOIVO: No nimitteli minnuu.*

*AINO: Milloin?*

*TOIVO: No en tiiä.*

Toivo kertoo myös, että kiusaamisen lisäksi kouluajoista on jäänyt mieleen mukava opettaja ja se, että hän oppi lukemaan yläkoulussa. Myös yksi luokkatoveri on jäänyt mieleisenä muistona Toivolle mieleen yläkouluajoilta.

Myös **Ilona** ja **Onni** kertovat haastatteluissaan kiusaamisesta. Ilona muistaa alakouluajoilta tönimisen välitunneilla ja **Onni** puolestaan kertoo, että hänelle on jäänyt mieleen välitunnilla kiusaaminen:

*AINO: Mites siellä alakoulussa, oliko kukaan sinulle ilkeä tai kiusattiinko sinua? Voit vastata kyllä tai ei.*

*ONNI: Kyllä ai- jo joo kyllä aika, kyllä aika väli- välillä -kyllä aika paljo paljo välitunneilla tais olla, olla tönimistä ja haukkumista, haukkumistakin on siinä silloin es-esiintyi, esiintyi jonkin verran joo.*

Mutta opettajat olivat kuitenkin Onnin mielestä mukavia kouluaikana ja kiusaamisiin puututtiin välittömästi *Kyl- puutt- kyllä sii- kyllä siihen siihen puututtiin. Kyllä siihen puututtiin mel- välittömästi, välittömästi melko, melko kovalla kädellä, kovalla kädellä.* Lisäksi Onnille on jäänyt kouluajoista mieleen makkaranpaistot ja istuskelut kodalla sekä kilpajuokset koulun käytävillä naapuriluokan opettajan kanssa.

Niin Ilonalle kuin Onnillekin on jäänyt ala- ja yläkouluajoista mieleen myös muita asioita. Seuraavassa dialogimme koulumuistoista **Ilonan** kanssa:

*AINO: Mitä teit alakoulussa?*

*ILONA: Opin uusia asioita.*

*AINO: Mitä opit alakoulussa?*

*ILONA: Taputtamaan (taputtaa samalla esimerkin minulle)*

<sup>7</sup> Kiusatuksi joutumisen pitkäaikaisvaikutuksista on tehty vähän tutkimusta ja suuri osa tutkimuksista on taaksepäin suuntaavia, jolloin aikuisilta kysytään omista koulukokemuksista ja kiusaamisen vaikutuksista myöhemmälle elämälle. Luotettavampi tapa selvittää kiusaamisen seurauksia on seurata tiettyä lapsijoukkoa lapsuudesta aikuisuuteen ja katsoa myöhemmässä elämässä ilmeneviä ongelmia. 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.)

AINO: Näytätkö uudestaan? Näytätkö jonkun esimerkin?

ILONA: Näyttää (taputtaa sarjan) (Toistan sen perässä.)

AINO: Mitä on jäänyt mieleen alakoulusta?

ILONA: Töniminen (näyttää samalla symbolia ja näyttää myös tukivoittomalla)

AINO: Sanotko uudelleen?

ILONA: Töniminen.

AINO: Mitä muuta on jäänyt mieleen alakoulusta?

ILONA: Välitunnit.

AINO: Mitä muuta on jäänyt mieleen sieltä koulusta?

ILONA: Liitutaulu (näyttää opettaja-symbolia)

AINO: Oliko sinulla alakoulussa ei-vammaisia luokkatovereita?

ILONA: Oli.

AINO: Oliko sinulla alakoulussa vammaisia luokkatovereita?

ILONA: Kyllä.

AINO: Ketä siellä oli?

ILONA: Pekka, Ville, Veli-Matti, Maria ja sitten Niina (nimet muutettu)

---

AINO: Mitä teit yläkoulussa?

ILONA: Oppinu.

AINO: Mitä oot oppinu yläkoulussa?

ILONA: Numeroita.

AINO: Mitä muuta?

ILONA: Kirjaimia.

AINO: Mitä muuta?

ILONA: Koritehtäviä.

AINO: Mitä muuta?

ILONA: Istunut pulpetissa.

AINO: Mitä on jäänyt mieleen yläkoulusta?

ILONA: Suutuin (näyttää ilkeä symbolia)

AINO: Milloin? Miksi? Miksi sie suutuit?

ILONA: Kun meni väärin.



Lisäksi **Satu** muistelee alakouluajoja mukavina, mutta ei muista kouluajoista esimerkiksi opiskeltuja asioita tai muita yksityiskohtia. Sadun isä kertoo tyttärensä kouluajoista, että hänelle on jäänyt erityisen hyvin mieleen, kuinka opettaja kävi oppilaidensa kanssa Eeva Ahtisaaren luona. Isä oli jännittänyt tuolloin, kuinka Satu pärjää siellä ja kun sillä oli niitä sitä taipumusta saada niitä raivareita. Matka lentoineen oli mennyt hyvin ja isä pohtiikin tilannetta, että Sadulla 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. Sadun isä muistelee myös, että koulun alku oli Sadulle erittäin 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. Erityislukassa opeteltiin isän mukaan piktoja ja kaikkea mahdollista. Isän mukaan Satua totuteltiin järjestelmällisesti siihen että pitää pystyä istua se tunti aina, oppitunti paikallaan.

**Sadun** kouluhistoriaa on leimannut niin sanottu haastavan käyttäytymisen ilmiö<sup>8</sup>. Sadun isän kertomus siitä, että Satu jouduttiin sitomaan pulpettiin kiinni, jotta hän pystyi istumaan paikallaan oppitunnin ajan, on huolestuttava, mutta realismia luokissa, joissa on haastavasti käyttäytyviä autismin kirjon oppilaita. Samoin pohtimista aiheuttaa myös se, että **Ilonalle** on jäänyt mieleen koulusta opittuna asiana se, että hän oppi istumaan pulpetissa. Nämä kokemukset kertovat siitä, että koulumaailmaa on leimannut ja todennäköisesti leimaa tälläkin hetkellä opettajajohtoinen perinteinen kulttuuri, jossa kynä-paperi-tehtävät hallitsevat. Mitä taitoja ja valmiuksia tämänkaltaiset tehtävät tai pulpetissa istumisen opettelu antavat Sadun ja Ilonan kaltaisille nuorille? Sadun isän kertomus siitä, että vierailu Eeva Ahtisaaren luokse sujui mainiosti, on toisaalta hyvä esimerkki toiminnallisuudesta ja siitä, että haastavaa käyttäytymistä ei välttämättä ilmene, kun opetuksessa käytetään toiminnallisuutta, erilaisia ja eri tavoin motivoivia menetelmiä pulpetissa istumisen sijaan.

## **Odotukset toisen asteen koulutukselta**

Tutkimuksen nuoret aikuiset suorittivat kaikki toisen asteen koulutuksena annettavan Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutuksen vuosina 2005–2007. Tutkimuksen nuorten aikuisten vanhemmilla oli koulutuksen alkaessa erilaisia ja monenlaisia odotuksia, joita he toivoivat nuortensa oppivan tai joissa he toivoivat nuorensa kehittyvän koulutuksen aikana.

Tässä tutkimuksessa näyttäytyi, että esimerkiksi vanhempien ja ammatti-ihmisten mukaan yhteiskuntavalmiudet ja päivittäisten toimintojen harjoittelu olivat koulutuksen tärkeimpinä osa-alueita. Näitä olivat käytännössä esimerkiksi erilaisissa paikoissa liikukumisen taitojen harjoittelu ja omasta hygieniasta huolehtimisen harjoittelu. Taitoja oman elämän hallintaan pidettiin oppilaitoksen henkilöstön ja vanhempien mielestä myös tärkeinä. Myös itsenäisen elämän taitojen oppiminen koettiin tärkeinä oppimisen osa-alueina. Tiedollisia taitoja oli vanhempien ja toimintakeskuksen henkilöstön mielestä hyvä kerrata perusopetuksen puolelta, mutta ammatillisten perusvalmiuksien opettelua ja tötaitoja ei nostettu haastatteluissa esille merkittävinä koulutuksen osa-alueina. Itsenäistymistaidot olivat kehitysvammaisilla nuorilla sidoksissa koulutukseen, asumiseen ja työhön ja ne olivat haastateltavien mukaan tärkeä osa nuoren koko elämää. Vaikeavammaisen nuoren itsenäistymisprosessi on kaikkien ammatti-ihmisten ja vanhempien mukaan pitkä. Koulutuksen tärkeänä tehtävänä onkin itsenäiseen elämään siirtymisen tukeminen. Vanhemmat odottivat koulutukselta yleensä paljon kokemuksia arkipäiväisistä tilanteista selviytymiseen, esimerkiksi liikkumista yhteiskunnassa sekä tutustumista eri palveluihin ja kotoa irtautumisen harjoittelua. Itsenäistyminen merkitsi omatoimisuuden oppimista, reipastumista, päivittäisten taitojen oppimista, arkipäiväisistä asioista selviytymisen taitoja ja

---

<sup>8</sup> Haastava käyttäytyminen voidaan nähdä ensisijaisesti henkilön ja hänen ympärillään olevien ihmisten vuorovaikutuksen ongelmana. Haastava käyttäytyminen haastaa ympäristön sanansa mukaisesti toimintaan. Haastava käyttäytyminen on ensisijaisesti ongelmallista ympäristölle ja huomionarvoista on, että haastava käyttäytyminen voidaan nähdä käyttäytymisenä, joka on ensisijaisesti yritys kommunikoida. Toisaalta haastavaan käyttäytymiseen voivat olla syynä oman toiminnan ohjaamisen, toiminnan suuntaamisen ja ylläpitämisen pulmat erityisesti siirtymätilanteissa (eksekutiiviseen teoriaan viitaten), haastava käyttäytyminen voi johtua kokonaisuuksien hahmottamisen vaikeudesta (koherenssteoriaan viitaten) tai henkilön voi olla hankalaa tulkita toisen ihmisen ajatuksia ja yleisesti hyväksytyjä sosiaalisia käyttäytymismalleja, jolloin pulmia ilmenee erityisesti sosiaalisissa tilanteissa (mielenteoriaan liittyvät syyt). (Kerola 2009, 129–139; Kerola & Timonen 2001, 209–219.)

konkreettisia taitoja omatoimisuudesta. Toisen asteen koulutuksen tärkeimpinä tehtävinä nähtiin myös itsevarmuuden ja uskalluksen lisääntyminen.

Koulutukselta **Onnin** äiti odotti tutustumista yhteiskuntaan, liikkumisen opettelua, kotoa irtautumisen valmiuksissa kehittymistä ja arkielämän taitojen oppimista. Äiti toivoi, että koulutuksen jälkeen Onnilla olisi enemmän rohkeutta ja valmiuksia liikkua ja käydä *ihmisten ilmoilla ja olla*. Toisaalta vuorovaikutustaitojen oppimisen äiti nostaa hyvin tärkeänä esille. Onnilla ei ollut puhetta äidin haastatteluhetkellä ja hänen hitauden vuoksi viittomatkaan *eivät oikein suju*. Äidin mielestä *se ei oo tietysti koulun tehtävissä sellanen asia että löytys ne kommunikaatio*.

**Ilonan** äiti odotti koulutukselta, että se on *tämmöseen itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava*. Muista odotuksista hän mainitsi *oman elämän niinku siirtymisen tukeminen* ja sen, että Ilona saisi mahdollisimman paljon kokemuksia *ihan elämästä ja myös semmosia ihan ympäröivästä maailmasta*. Käytännön arkiasioissa ja ihmissuhteiden luomisessa kehittyminen olivat niin ikään odotuksia koulutukselta. Lisäksi *kommunikaation vahvistamista, mikä ei oo helppoo*.

**Sadun** isällä ei ollut paljon tietoa kyseisen koulutuksen sisällöistä, koska hän asui toisella paikkakunnalla ja hänellä ei ollut mahdollisuutta osallistua kaikkiin Sadun palavereihin. Kuitenkin isällä oli odotuksia koulutuksen suhteen. Hänen mielestään olisi tärkeä, että Sadun 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*. Akateemisten taitojen suhteen Sadun isällä oli epäilyksensä, että Satu ei enää etene kovin pitkälle eikä opi *varmasti* lukemaan. Isä arveli, että ammatillisista taidoista esimerkiksi siivous- tai puutarha-alan työtaitojen opettelu voisi soveltua Sadulle. Isä oli kuitenkin optimistinen: *... ja kyllä Satu näitä oppii varmasti. Siinä kyllä siinä mielessä tuota kannattaa panostaa*.

Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava opetus ja ohjaus -koulutukselta **Helmin** äiti odotti sitä, että Helmille järjestyisi joustavasti ainakin yksi työpäivä viikossa, jossa hän voisi jatkaa koulutuksen jälkeen. Toisaalta äiti odotti koulutukselta myös sitä, että Helmille löytyisi jatkokoulutuspaikka ja että *tulis sitä nuorten ihmisten normaali elämää*. Vuorovaikutustaidoissa kehittyminen ja varmuuden lisääntyminen olivat myös osa-alueita, jossa äiti toivoi Helmin kehittyvän kyseisen koulutuksen aikana. Helmin omahoitaja asumisyksiköstä piti 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 Helmin oma-aloitteisuus olikin jo lisääntynyt koulutuksen aikana huomattavasti.

**Toivon** isä odotti, että koulutuksen aikana voisi olla *enempihän niitä sais semmosia ollakki niitä harjoituksia*. Muita odotuksia koulutukselta isällä oli, että *tulis sitä itsenäisyyttä ja ois tärkeetä se jos oppis ton automaatilta jos esimerkiksi nostaa rahhaa käypi ja silleesti jotta. Se ois ihan tosi tärkeetä jotta oppisi*. Toivon perhehoitaja koki tärkeänä, että työhön tutustumisia on kouluaikana, niin *se iskostuu päähän että työtä pitää tehdä*. Perhehoitaja ei tuntenut koulutuksen sisältöjä tarkemmin, mutta oli sitä mieltä, että koulutus on *hyvä*. Tärkeitä opetettavia asioita perhehoitajan mukaan olivat, 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 odotti koulutukselta etenkin itsetunnon kohenemistä ja reipastumista.

## Toisen asteen koulutus käytännössä – kokemukset positiivisia

Koulutus koettiin myönteisenä asiana nuoren aikuisen elämässä erityisesti vanhempien ja nuorten oma- tai perhehoitajien mukaan. Kokemukset Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutuksesta olivat positiivisia. Koulutus oli muun muassa vanhempien mukaan *innostanut, motivoinut ja kasvattanut*. Koulutuksen *koulumaisuus* koettiin hyvänä asiana. Koulutuksessa positiivista vanhempien mielestä oli myös se, että *se tuo rutiinia ja virikkeitä elämään, siellä opetetaan arkielämän perusasioita kuten ruuan laittoja ja käytöstapoja*. Vanhempien ja toimintakeskuksen henkilöstön mielestä koulutus voisi kestää kauemmin kuin kaksi vuotta. Erään toimintakeskuksen ohjaajan mukaan kehitysvammaisten ihmisten kehittyminen on hitaampaa kuin muilla ja toimintakeskuksen muiden ohjaajien mukaan työelämä nähdään erillisenä koulutuksesta, johon ei vielä kahden vuoden kyseisen kaltaisen koulutuksen jälkeen ole mahdollisuutta siirtyä.

Koska Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutuksella pyritään valmentamaan nuoria työelämään, on hieman ristiriitaista, että vanhemmat ja ammatti-ihmiset eivät koe tätä osa-aluetta koulutuksessa merkittävänä asiana. Työelämävalmiudet koettiin erillisenä osana ja itsetunnon vahvistaminen ja itsenäiseen elämään valmentaminen nähtiin tärkeimpinä koulutuksen osa-alueina. Onnistumisen kokemukset koulu- ja työympäristössä lisäävät kuitenkin itsetunnon kehittymistä. Erityisesti onnistumisen kokemuksia näillä nuorilla aikuisilla ei välttämättä ole ollut tarpeeksi. Toisen asteen koulutus on vaikuttanut ainakin kahden nuoren itsetuntoon vanhempien tai hoitajan mukaan positiivisesti. Lisäksi itsetuntoa kohottaa **Onnin** äidin mielestä myös se, että ollaan mukana normaalitoiminnoissa *niillä varustuksilla mitä itsellään on*.

Tutkimukseen haastatellun opettajan mukaan koulutuksella pyritään erityisesti opettamaan aikuisen ihmisen käytöstapoja. Opettaja koki, että työllistyminen on aikuisen ihmisen elämään kuuluva asia ja koulutuksen jälkeinen tärkeä siirtymätapahtuma. Hänen mukaansa myös vaikeavammaisten ihmisten toisen asteen koulutuksessa tulisi pyrkiä tähän. Työllistyminen tulisi nähdä tavoitteena. Opettaja kuvailee asiaa näin:

*Koska suomalainen yhteiskunta on kuitenkin niin työkeskeinen niin kyllä mä luulen että meistäkii on mukavampaa sanoa, et mä lähen töihin kun et mä lähen sinne harrastuspiireihin nyt päiväks kuuntelemaan musiikkia ja rentoutumaan--- jos niinkun ylipäättään muutenki kasvatetaan niinku normaaliuteen, niinkun me monessa, on se sit käytöstä tai mitä tahansa, et painotetaan sitä, et "onko toi sinusta normaalin nuoren miehen käytöstä", että käyttäytyä niinkun asiallisesti ja iän mukaisesti ni sitte tavallaan, et jos periaatteena on kasvattaa normaaliuteen niin kyllähän se työkkin on sitä normaalia aikuisuutta.*

Toisen asteen koulutuksen mielekkyys ja hyödyllisyys aiheutti kuitenkin ristiriitaisia tunteita myös koulutuksen järjestäjien ja toimintakeskuksen henkilöstön kesken, koska koulutuksen jälkeisistä mahdollisuuksista ei ammatti-ihmisilläkään ollut tarkkaa kuvaa. Koulutetaanko turvalliseen sijoitukseen johonkin olemassa olevaan palvelurakenteeseen, kyseli oikeutetusti eräs toimintakeskuksen ohjaajista. Koulutuksen alkaessa tulisikin ammatti-ihmisten mielestä tehdä tarkka suunnitelma siitä, mitä tulee tapahtumaan koulutuksen loppuessa. Yksi toimintakeskuksen ohjaajista kiteytti ajatuksen näin:

*En en oikeestaan niinkun viime pelissä tiedä, jos nyt ymmärrän sen porukan porukan sisältöä ja taitoja ja osaamista ja valmentamista niin niin, (---mieltii---) ööö en mä tiedä et onko meillä tällä hetkellä sellaista rakennetta niinku olemassa, et mihin se nyt sitten valmentaa? Turvaliseen sijoitukseen johonki semmoseen nykyiseen olemassa olevaan tai vanhaan systeemiin, joka säälyttää ja ylläpitää terveyttä ja hyvinvointii, mut ei se ehkä edistä mitää.*

Eräs oppilaitoksen avustajista on pohdiskellut koulutuksen hyödyllisyyttä seuraavalla tavalla:

*Et onks tästä mitää hyötyy, vastaako tää tarkotustaan? Et kyl mie ainakii välillä, riippuu omasta mielialasta aika pitkälle et tuota, kyl mie sen monta kertaa tiedätkö kyseenalaistan sen työn. Et onks siitä mittää hyötyä? ---mulle tää on ittellee niinku kauheen ristiriitanen tilanne, et mie en oikee tiää, että mulla tässä heittää ajatukset ihan laijasta laitaan aina välillä.--- kyllähän se niin tuo tuo niinku varmaan tää koulunkäynti tuo näitten mejän opiskelijoitten elämään sitä tiettyä sisältöä, et on joku paikka mihin niinku aamulla lähtee olla siellä päivvä et saaha sitä virikettä iha eri tavalla ku siellä kotona tai siellä asumisyksikössä.*

Lisäksi vammaisille opiskelijoille tarkoitettu työhön ja itsenäiseen elämään valmentava opetus ja ohjaus -linja voi olla vaihtoehto niille koulutusmahdollisuuksille, joita nuorilla on olemassa perusopetuksen päätyttyä. Opettajan mukaan todellinen koulutuksen hyöty<sup>9</sup> jää kuitenkin epäselväksi, koska nuorella on mahdollisuus päätyä samoihin jatkoaikeisiin myös ilman kyseistä koulutusta. Opettaja kuvaa asiaa näin:

<sup>9</sup> Ammatillisen koulutuksen hyötyä ja tuloksellisuutta on tutkinut muun muassa Raudasoja (2006) väitöskirjassaan *Mitä autismin kirjon opiskelijat oppivat valmentavassa koulutuksessa? Opetussuunnitelman toteutuminen ja opiskelijoiden suoriutumistasot valmentavan koulutuksen kehittämisen lähtökohtina*. Tutkimustulosten mukaan autismin kirjon opiskelijat kehittyivät monella eri osa-alueella opintojensa aikana, mutta taidoissa tapahtui myös negatiivista kehitystä ja taantumista. Kaiken kaikkiaan tutkimustulosten mukaan opiskelijoiden (N=49) taitojen kehittämisessä tapahtui tilastollisesti merkittävää kehittymistä mukella osa-alueella 48:sta. Lisäksi tutkimustulosten mukaan taitojen kehittyminen jatkui koulutuksen päättymisen jälkeen. Tutkimuksessa käytettiin välineenä AAPEP-arviointia (Adolescent and Adult Psychoeducational Profile) mitattaessa opiskelijoiden kehittymistä opiskelujen aikana sekä vuosi opiskelujen päättymisen jälkeen. AAPEP sisältää suoran havainnoinnin asteikon, kotiasteikon sekä koulu- ja työasteikon ja on hyvin yleisesti käytetty arviointimenetelmä kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten toimintakykyä ja taitoja arvioitaessa. Arvioinnin tuloksia verrattiin opetussuunnitelman perusteisiin kirjattuihin tavoitteisiin kussakin osa-alueessa. Äidinkielen ja viestintään liittyen viestinnän taidot kehittyivät joillakin osa-alueilla. Muun muassa kyltlien lukeminen ja käsitteiden ymmärtäminen sekä käyttäminen kehittyivät. Taidot kuitenkin vaihtelivat eri ympäristöissä ja eri ihmisten kanssa. Matematiikan osa-alueella tilastollisesti merkitsevästi kehittyi erityisesti käsitteiden ymmärtämisen taidot. Yhteiskuntavalmiuksissa monet osa-alueet kehittyivät, mutta AAPEP-arvioinnin mukaan myös taantumista oli havaittavissa erityisesti arvioinnissa käytetyllä kotiasteikolla. Työtaitojen ja ammattiopintojen osa-alueella työtaidot kehittyivät erityisesti työtehtäviin liittyen, mutta itsenäiseen työskentelyyn ja työturvallisuuteen liittyvät taidot eivät kehittyneet. Nuorovaikutustaidot tarpeiden ilmaisemisessa ja tuttuhenkilöiden kanssa myönteinen vuorovaikutus kehittyivät positiivisesti. Motoriset taidot, päivätoimintoihin liittyvät taidot sekä elämänhallintataidot kehittyivät niin positiivisesti kuin negatiivisestikin koulutuksen aikana. Yleisesti tutkimustuloksissa todetaan, että toiminnanohjauksen taidot kehittyivät opintojen aikana. Raudasoja (2006) nostaa tutkimuksen tuloksistaan merkitykselliseksi, että autismin kirjon opiskelijoiden taidot vaihtelevat eri arviointiasteikkojen kesken paljon ja opiskelijaa tuleekin ohjata valmiuksien ja tietojen siirtämisessä ympäristöistä toiseen. Taitoja tulisikin harjoitella monenlaisissa erilaisissa ympäristöissä koulutuksen aikana. (Raudasoja 2006, 8; 279–297.) Tämä tutkimustulos on merkittävä erityisesti erilaisia siirtymävaiheita ajatellen.



*Tää mejjän koulu on ollu tavallaan säilytyspaikka karkeestisanottuna (naurahtelee) tai vaihtoehto viettää muutama vuosi jossakin muualla, mutta se varsinainen hyöty ja merkitys jää silloin vähän puolitiehen, mut et semmosista vaihtoehtoista lähinnä tällä hetkellä puhutaan.*

## **Siirtymävaihe – yksiköstä toiseen ja kolmanteen**

Siirtymävaihe perusasteelta toiselle, toiselta asteelta eteenpäin sekä itsenäiseen elämään olivat asioita, joita nuorten aikuisten vanhemmat ja ammatti-ihmiset pitivät erittäin tärkeinä. Siirtymävaihetta itsenäiseen elämään ja kotoa pois muuttoa pidettiin normaaleina nuoren aikuisen elämään kuuluvina asioina. Siirtymävaiheeseen ei kuitenkaan ole tiettyä alueella toimivaa mallia, joka tukisi nuoren siirtymistä toiselta asteelta eteenpäin. Vaikeavammaisten toisen asteen koulutus koettiin vanhempien ja ammatti-ihmisten mielestä vieläkin uutena asiana ja koulutusta ei ylipäätään ole ollut tarpeeksi saatavilla. Kuntien erilaiset käytännöt koulutuksen järjestämisessä aiheuttavat ammatti-ihmisten mielestä eriarvoisuutta. Eriarvoisuutta lisäsi myös se, että koulutusta ei välttämättä ollut saatavilla silloin, kun nuori päätti perusopetuksensa. Vaikeavammaisille ei ole selkeästi työelämään valmentavia linjoja, joten työuran rakentumiseen ei myöskään ole selkeää mallia ja tätä kuvastaa muun muassa **Ilonan** kertomus siirtymistä.

Peruskoulun jälkeen Ilona meni kehitysvammaisille tarkoitettuun jatko-opetukseen ja päivätoimintaan muutamaksi vuodeksi. Näissä paikoissa järjestetään erilaisia kursseja ja päivätoimintaa. Ilona viihtyi molemmissa paikoissa, mutta jatko-opetuksen henkilökunta oli suositellut Ilonalle ammatillisen koulutuksen tarjoamaa Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutusta, johon Ilona oli keväällä 2004 hakenut ja äiti kertoi, että *myö ollaa oltu kyl tosi tyytyväisiä sitten tähän*. Uusi koulutuspaikka näkyi äidin mukaan Ilonassa:

*semmosena uudenlaisena innokkuutena ja uusien asioiden oppimisena että et tuota semmosena et nyt tuota se on hyvi innokkaasti lähössä kouluun ja, ja tykkää siitä tosi kovasti siitä porukasta ja on, 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.*

Syksyllä 2011 Ilona oli kuitenkin asiakkaana päivätoiminnoissa sellaisessa yksikössä, johon hän olisi voinut tulla myös ilman ammatillista koulutusta.

**Sadun** ammatillisen koulutuksen polku oli toisenlainen. Satu aloitti Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutuksen syksyllä 2005. Koulutus alkoi lupaavasti, koska Sadulla oli ollut isän mukaan *hirmu hyvää kausi taas tässä välillä*. Isä oli tuolloin myös ajatellut, että Satu voisi muuttaa lähemmäs isää uuteen asuntoon. Ennen tasaisempaa jaksoa Sadun elämässä, haastava käyttäytyminen ja *raivarit* olivat Sadulla arkipäivää.

Koulutuksen edetessä myös Sadun haastava käyttäytyminen alkoi kuitenkin lisääntyä. Omahoitajan mukaan *ensinnäki se oli ongelmallinen taksissa*. Moniammatillisessa yhteistyössä *nähtii parhaaks kokeilla, et se oli niinko psykologin ja muijenkin mejjän niinko mietinnässä, että mitä me tehään, et jotakii on tehtävä, et minkä takii Satu käyttäytyy noin*. Ensimmäisen syyslo-



man 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 oppilaitoksen opettaja ryhtyi suunnittelemaan etäopetuksen toteuttamista Sadulle. Sadun käyttäytymisen *ollaa kyl saatu se aika tasaseks, mut ei tiietä ollaanks saatu se tasaseks lääkkeillä vai millä, mut tota piti pikkasen tasottaa niinku*. Tavoitteena siis oli, että Satu olisi aloittanut koulutuksen uudelleen muutaman kuukauden rauhoittumisen jälkeen, mutta Satu kävi koulutuksensa loppuun etäopetuksena. Satu itse muistaa etäopetuksesta mukavan opettajan, ei mitään, mitä hän oppi tai opiskeli koulutuksessa.

**Helmin** kertomus kuvastaa myös nykypäivän todellisuutta: vaikeavammainen nuori aikuinen voi käydä lukemattomia kertoja samankaltaisen koulutuksen, olla asiakkaan päivätoiminnoissa tai työtoiminnassa ja erilaisissa yksiköissä tekemässä ohjattua ja kuntouttavaa toimintaa sekä sukkuloida näiden eri yksiköiden välillä vuodesta toiseen. Helmi suorittaa tällä hetkellä ammatillisessa koulutuksessa kotityön ja puhdistuspalvelun perustutkintoa ja koulutus kestää kevääseen 2013 saakka ja ihanteellisinta olisi, jos hänelle löytyisi valmistumisen jälkeen oman alan töitä. Seuraavassa on Helmin kertomus monista siirtymistä.

Peruskoulunsa jälkeen Helmi kävi ammatillisen koulutuksessa kaksi vuotta kuntouttavaa ja valmentavaa opetus ja ohjaus -linjaa (valmentava I). Hän asui tuolloin oppilaitoksen asuntolassa. Kahden vuoden jälkeen hän ei saanut jatkokoulutuspaikkaa. Tämän jälkeen Helmi sai harjoittelupaikan kehitysvammaisille nuorille tarkoitettusta asuntolasta, ja kahdeksantoistavuotiaana Helmi siis muutti *niinku normaalit aikuiset kottoo pois ja on hyvin viihtynyt siellä*. Samanaikaisesti Helmi kävi päivätoimintakeskuksessa *parisen vuotta, jossa askarrellaan, syödään, käyvoään 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, syöttäny ja pitäny huolta asukkaista kun ne on päivälevolla*.

Helmi aloitti syksyllä 2005 vammaisille opiskelijoille tarkoitetun Työhön ja itsenäiseen elämään valmentavan opetus ja ohjaus -koulutuksen (valmentava II) ja *tykkää käydä hirveesti koulussa*. Koulutukseen kuuluva työharjoittelu muodostui tärkeäksi osaksi valmentavaa koulutusta. Vaikka koulutus olikin äidin mukaan saman toistoa, niin lisäarvona mukaan tuli työtoiminta. Helmi on äidin mukaan *tykänny niistä päiväistä vaikka se on sitä yhtä ja samaa 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 ilmaisi työntöön mielekkyyden äidille: *ni sitten sanoo "minä olin töissä, oli kivaa tai oli paljon pulloja tai paljon pahvia ja"*. Äiti pohtikin koulutuksen päättymistä, siirtymävaihetta ja sitä, että kuinka tällaisen työpäivän tai kaksi työpäivää voisi jättää *siihen elämään*. Äidin mukaan Helmi tarvitsisi avustajan työtehtäviin, vaikka itse tekeekin työnsä. Avustajan pääasiallinen tehtävä olisi tukea kommunikoinnissa ja vuorovaikutuksessa.

Edellä kuvatut esimerkit kertovat siitä todellisuudesta, joka vaikeavammaisten nuorten aikuisten siirtymiin usein liittyy. Myös opettaja kritisoi tällaista paikasta toiseen siirtymistä seuraavalla tavalla:

*Miks mä en pidä myöskään tästä Nimi ja Nimi (jatko-opetus tai lyhytkurssi) – vaihtoehdosta, on se, että se olis mahdollinen ilman tämmöstä linjaakin näille nuorille. Eli he vois peruskoulun jälkeen suoraan siirtyä sinne, että mikä ajatus mulla siitä itsellä on et mikä on tämmösen linjan merkitys siinä vaiheessa jos ne samat mahdollisuudet on sulle avoinna jo ennen tän koulun käyntiä --- vanhin mein opiskelijoista on 28 tällä hetkellä eli siinä on ollu semmoset kymmenenkin vuotta aikaa tehdä jotakin muuta, ni moni on jo ehtinyt käymään nää Nimi (jatko-opetuskurssi) ja Nimi (päivätoimintayksikkö), et se on vähän niinkun paluu entiseen.*

Peruskoulun ja yhden lisäopetusvuoden jälkeen myös **Onnin** kanssa 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 koulutus painottaa arkipäivän suoriutumisen taitoja ja akateemiset taidot ovat taustalla. *Olenmais in juttu on siinä arkielämässä ja siinä etenki siinä itsenäisessä elämässä, et se olis se tavoite.* Onnin siirtymä koulutukseen tapahtui joustavasti ja opettajankin toivomalla tavalla. Ammatillisesta koulutuksesta Onnille itselleen on jäänyt mieleen mukava opettaja ja se, että siellä käytiin uimahallissa. Kun kysyin, mitä opiskelit ammatillisessa oppilaitoksessa, Onni vastaa:

*No no ki-ki- no- no- a- am- amm- ammattilai- ammattilai- oli tuo ammattilai, oli tuo kiin- kiin- oli tuo kiinteisöhuolto- huolto- huoltomiehen työt tais olla, töitä tein. Tais olla, tais olla.*

Siirtymävaiheen suunnittelua<sup>10</sup> tehtiin **Ilonan** äidin mukaan *tuki-ihmist*en kanssa. Siirtymävaihetta suunniteltiin usein kuitenkin liian myöhäisessä vaiheessa kaikkien tämän tutkimuksen ammatti-ihmisten ja vanhempien mukaan. Suunnittelu tulisi koulutuksen järjestäjien ja toimintakeskuksen henkilöstön mukaan aloittaa viimeistään siinä vaiheessa, kun nuori menee toisen asteen koulutukseen tai jo parhaimmassa tapauksessa perusasteen puolella.

Opettajan mukaan suunnittelu aloitettiin usein vasta viimeisenä keväänä. Jos nuorella oli ollut koulutuksen aikana työharjoittelua, vanhemmat kokivat, että työharjoittelu olisi ollut hyvä jättää *elämään* nuoren tulevaisuuteen, riippumatta siitä, mihin nuori sijoittuisi koulutuksen päätyttyä. Lisäksi kytkentöjä eri yksiköiden välillä tulisi erityisesti ammatti-ihmisten mukaan lisätä siirtymävaiheen sujumisen parantamiseksi.<sup>11</sup>

<sup>10</sup> Siirtymävaiheen suunnittelussa Yhdysvallat on ollut edelläkävijänä. Siellä siirtymäsuunnittelua on toteutettu jo kymmenien vuosien ajan, ja se on ollut lakisäätelistä vuodesta 1990 lähtien (muun muassa IDEA 1990, Individuals with Disabilities Education Act tuli voimaan). Yhdysvalloissa IEP:n kehittäminen (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.)

<sup>11</sup> Lisäksi 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. (ks. mm. Pelkonen 2003.) Niin ikään palvelujärjestelmän kehittäminen edellyttää eri alojen asiantuntijoiden verkostoitumista. Tämä vaatii huolellista suunnittelutyötä jo toisen asteen koulutusta aloitettaessa ja on siellä toteutettavan HOJKSin toimimisen edellytyksenä.

Suomessa kaikilla vaikeavammaisilla nuorilla on kunnan nimeämä sosiaalityöntekijä, joka on periaatteessa vastuussa myös nuoren siirtymävaiheen suunnittelusta. Vaikka toisen asteen koulutuksen alkaessa tiedetään, kuinka monta opiskelijaa koulutuksesta valmistuu koulutuksen päätyttyä, asia siirtymävaiheen suunnittelusta jää tutkimukseen haastattelun opettajan mukaan usein kuitenkin viimeiselle kevälle ja tutkimukseen haastattelun oppilaitoksen henkilöstön mielestä erityisesti oppilaitoksen opettajan vastuulle. Siirtymävaihetta leimaa yleisesti opettajan mielestä se, että kehitysvammaisille nuorille järjestettävillä kursseilla ei ole riittävästi paikkoja tai koulutukset eivät ala perusopetuksen päätyttyä. Mahdollisuudet eivät siis ole lähimainkaan samanlaiset kuin muilla perusopetuksen päättävillä nuorilla.<sup>12</sup>

**Sadun** omahoitajan mielestä vaikeavammaisten jatko-opintomahdollisuudet perusasteen jälkeen näyttää aika huonolta --- mut selkeesti olis todellist tarvetta kyllä niinko enemmän. Ja esimerkkinä hän kertoi että, *nyt ku Satult loppu viime vuon* (jatko-opetusryhmä) *ni sit aalteltii et minne sitte, nii kesäl alettii sit vaa niinko pilkkomaa sieltä su täältä vähä hommii et mitä se tekis.* Jatko-opintomahdollisuudet omahoitaja koki tärkeiksi, koska *ainaki nää nuoret niinko autistiset nii...sit he ei taas niinko...ei oo helpoo mennä mihinkää työelämää ja ei tuol oo tarjolla ainakaa täl hetkelläkää.* Omahoitaja painotti etenkin, että autistisille nuorille ei ole sopivaa jatko-opintomahdollisuutta ja *siin on selkeesti pula.*<sup>13</sup>

Toisesta tärkeästä siirtymävaiheesta eli siirtymästä toisen asteen koulutuksesta eteenpäin nuorilla aikuisilla itsellään on mielipiteitä. **Onnin** kokemus on kuvaava ja yhdenmukainen opettajan, oppilaitoksen avustajien sekä Sadun omahoitajan kertoman kanssa. Onni siirtyi ammatillisesta oppilaitoksesta (valmentava II -koulutuksesta) suoraan päivätoimintoihin vanhempien ja opettajan sekä Onnin itsensä päätöksestä. Onni kertoi, että kävi tutustumassa yksikköön ennen lopullista siirtymistään. Siirtymäsuunnittelusta hänel-

<sup>12</sup> 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 vaikeavammaisen työllistyjän lähtökohdaksi katsotaan tuetun työllistymisen periaatteet ja ryhdyttyäessä etsimään sopivaa työpaikkaa vaikeavammaiselle henkilölle, kaiken tuen lähtökohdana tulee olla asiakaslähtöisyys. Työpaikan valinnan kyseessä ollessa 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 profiiliin 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 yhtäkkiesti. (Wehman, Gibson, Brooke & Unger 1998, 130–143.)

<sup>13</sup> Myös lukuisia erilaisia malleja ja kokeiluja siirtymävaiheesta ja siirtymävaiheen suunnittelusta on olemassa. Moniammatillisen yhteistyön tuloksena kehitetty siirtymävaiheen integraatiomalli Yhdysvalloista (Transition Service Intergation Model), painottuu niiden nuorten jatko-koulutuksen 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.)

lä ei ole tietoa<sup>14</sup> tai tietoa siitä, että hänen siirtymävaiheestaan olisi olemassa kirjallista dokumenttia.<sup>15</sup> Keskustellessamme siirtymästä, seuraavassa on esimerkki siitä kuinka vähän vaihtoehtoja lopulta Onnin kaltaisille nuorille miehille on:

*AINO: Olisitko halunnut mennä jonnekin muualle?*

*ONNI: En (osoittaa ei-symbolia) "Ei muuta paikkaa, muuta paikkaa ei näyttäis olevan."<sup>16</sup>*



Seuraavassa **Ilona** kertoo siirtymävaiheesta:

*AINO: Mistä olet tullut tähän paikkaan? Eli mistä sie oot tänne päivätoimintaan tullu?*

*ILONA: Sieltä (ammattioppilaitoksen nimi) oon tullu tänne.*

*AINO: Kuka on päättänyt, että käyt päivätoiminnassa?*

*ILONA: Äiti ja isi.*

*AINO: Kun sitä on suunniteltu, niin kenen kanssa suunniteltiin tänne siirtymistä?*

*ILONA: Äiti.*

*AINO: Ketä muita?*

*ILONA: Isi.*

*AINO: Ketä muita? Ootsie ollu mukana?*

*ILONA: Joo.*

*AINO: Onks siel ollu avustajaa?*

*ILONA: Nyökkää*

<sup>14</sup> Siirtymävaiheeseen liittyvä systemaattinen suunnittelu, etenkin kun kyseessä on vaikeavammainen 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. 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 oppilaitokset valmistautuvat vaikeavammaisten henkilöiden siirtymävaiheeseen, millaisia tavoitteita oppilaitokset asettavat näille nuorille ja kuinka nuoria tuetaan tavoitteiden saavuttamisessa. Toisaalta vähän tiedetään myös siitä, miten laajasti nuorten vanhemmat tai nuoret itse osallistuvat siirtymävaiheen suunnitteluun.

<sup>15</sup> Erialaisten projektien aikana työstetään siirtymätilanteeseen liittyvää materiaalia. Myös tämän tutkimuksen vaikeavammaisten nuorten aikuisten toisen asteen koulutuksen aikana sekä nimenomaisissa yksiköissä, joissa nämä nuoret ovat käyneet joko toisen asteen koulutusta tai päivätoiminnassa on työstetty uutta materiaalia siirtymätilanteeseen liittyen. Lisäksi siirtymävaiheeseen on olemassa muuta valmista materiaalia, joka soveltuu erityisen hyvin vaikeavammaisen nuoren aikuisen itsensä kanssa käytettäväksi (esim. Porttikirja, Kerola & Helminen 2003.) Siirtymätilanteeseen on kehitetty Itä-Suomen alueella muun muassa Koulusta työhön - Minun siirtymätilanteiden suunnitelmani (2011) -materiaali, jonka tarkoituksena on olla työväline nuoren siirtymässä perustasteelta toiselle asteelle ja sieltä eteenpäin. Suunnitelmaa on tehty kehittämissyöryryhmässä yhdessä opettajien ja ohjaajien kanssa, jotka ovat toteuttamassa tätä siirtymävaihetta. Nuoret aikuiset eivät kuitenkaan itse näytä tietävän tällaisista materiaaleista tai välineistä. Usein onkin niin, että hankkeissa ja projekteissa kehitetään paljon toimivia materiaaleja, mutta ne eivät tavoitaa käyttäjiään. Näillä suunnitelmilla olisi kuitenkin paikkansa siinä, että nuoria aikuisia pystyttäisiin osallistamaan enemmän oman elämänsä suunnitteluun ja tukemaan heitä siirtymävaiheessa. Lisäksi hankkeissa tuotetusta materiaalista pyritään suurella vaivalla tekemään niiden käyttäjille soveltuvia, jolloin oletuksena on, etteivät ne jäisi nuorilta itseltään huomiotta. (Koulusta työhön - Minun siirtymätilanteiden suunnitelmani 2011 <http://wanda.uef.fi/tkk/projektit/vava2/materiaalit/koulusta.pdf>.)

<sup>16</sup> Myös Hakala (2010) on tutkinut sitä, kuinka rajatut ja kapea-alaiset mahdollisuudet kehitysvammaisilla ihmisillä todellisuudessa on vaikuttaa oman elämänsä valintoihin erityisesti toisen asteen koulutuksen ja työllistymisen suhteen.

AINO: Onks siel ollu opettajaa?

ILONA: nyökkää

AINO: Kenen kanssa sitä suunniteltiin, että sie tuut (oppilaitoksen nimi) tänne?

ILONA: Äiti, mie, Hanna (nimi muutettu)

AINO: Oliko se Hanna -ope?

ILONA: Tahvanaisen Hanna (nimi muutettu, ohjaajana päivätoimintayksikössä), Isi, Virtasen Piia (nimi muutettu).

AINO: Kukas se on?

ILONA: Ohjaaja.

AINO: Tiiätkö sie onko sinulla siirtymäsuunnitelma?

ILONA: -

Ilonalla on kokemus siitä, että siirtymävaihetta suunniteltiin yhdessä, mutta myöskään Ilona ei tiedä, että asiasta olisi tehty konkreettisia suunnitelmia tai käytetty konkreettista materiaalia apuna.

## 6.2 KERTOMUKSIA TYÖSTÄ JA TYÖLLISTYMISESTÄ

Tässä luvussa vastaan tutkimuskysymykseen 2. Miten vaikeavammaisen nuori aikuinen sekä nuoren kanssa työskentelevät ammatti-ihmiset ja vanhemmat kokevat työllistymisen ja työllistymisen merkityksen nuoren elämässä?

### Monet yhteistyöverkostot ja toimimaton yhteistyö

Työtä ja työllistymistä voidaan tarkastella palvelujärjestelmän viitekehuksesta ja vaikeavammaisten ihmisten palvelujärjestelmää voidaan tarkastella näkökulmasta, millainen yhteistyö vallitsee eri tahojen välillä ja kuinka palveluntarjoaja ja palvelun käyttäjä ovat yhteistyössä keskenään.<sup>17</sup> Tämän tutkimuksen mukaan yhteistyö eri ammatti-ihmisten välillä ja kesken ei useinkaan kohdannut vanhempia. Vanhemmat eivät olleet perillä siitä, kenen kanssa yhteistyötä tehdään. **Ilonan** äidin mielestä Ilonan tulevaisuuden ja siirtymävaiheen suunnittelua tehdään yhdessä *näitten tuki-ihmisten kanssa. -- niitä on ja sitten välillä on jo mie en ihan tällä hetkellä-kään mie en ihan täydellisesti hahmota että mikä on se kuntayhtymän osuus, mikä on kaupungin osuus mikä on tuota, sit nyt on tullu tietysti ammatillinen oppilaitoskin mukkaan kuvioihin, mut et et tuota.*

Tuki-ihmisiä voivat vanhempien mukaan olla erilaiset terapeutit, asumisyksiköiden henkilökunta tai päivätoiminnan ohjaajat sekä terveydenhuoltopalvelujen ja oppilaitoksen

<sup>17</sup> Määtäen (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, kun tarkastellaan vanhempia yhteistyökumppaneina. Se vaatii myös ammatinkäytäntöjen 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 kulkeneet omia reittejään, josta kertoo myös tämän tutkimuksen vanhempien kertomukset yhteistyön toimimattomuudesta eri tahojen kanssa. Uutta yhteistyön mallia voidaan tarkastella myös asumisyksikön 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.

henkilöstö. Yhteistyön nimissä tapahtuvat palaverit koetaan tarpeellisina (tai ne ovat jo itsestäänselvyyksiä), mutta esimerkiksi **Toivon** isä ei ole aina oikein kaikkia asioita ymmärtänyt. Hän kertoo, että *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 kuvaamisessa palavereissa on asiaa, mutta toisinaan siellä aina jotakin tulloo että ei aina taia osata niihin vast-sannoo (naurahtaa) vastata tai sillee että.*

Uudenlaisesta yhteistyöstä nousi esimerkkinä **Sadun** omahoitajan näkemykset siitä, että yhteistyötä tulisi tehdä täysin uudella tavalla. Sadun omahoitajan mukaan yhteistyön ollessa tiiviimpää ja konkreettisesti jo olemassa nuoren siirtyessä yksiköstä toiseen olisi uudenlainen yhteistyön organisointi avainasemassa. Tällöin nuorella olisi työharjoittelupaikka, joka olisi tullut tutuksi omahoitajalle tai uudelle ohjaajalle *ni sit se ois niinku itseäänselvyytenä kaikille et se jatkaa siellä.* Tämän kaltainen yhteistyön malli avartaisi asumisyksikön henkilökunnan näkökulmaa asukkaistaan. *Ja sit siel näkis itekkii oikeesti ne ongelmat jos on tai hyöät puolet, jos on ni pystyis itekkii niihin vaikuttamaan.* Omahoitaja oli itse kokeillut myös työtehtävien vaihtoa erään henkilökohtaisen avustajan kanssa, joka kävi Sadun kanssa työtoiminnoissa. Omahoitaja kertoi, että *näin mitä se Satu tekee siel oikeesti ja miten se toimii --- et ahaa, se oliki 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.<sup>18</sup>

Yhteistyötä oli tutkimuksen vanhempien mukaan tehty opettajan kanssa tapaamisissa muun muassa HOJKS:ssa ja vanhempainilloissa. Kehitysvammanevolan kanssa tehtävä yhteistyö oli ollut selkeää, mutta kunnan tai kaupungin osuus yhteistyökumppanina koettiin epäselvänä tai siitä oli mielipide, että se ei ole toiminut. Kunnan kanssa yhteistyötä saatettiin hoitaa ainoastaan sähköpostin välityksellä. Kelan kanssa tehtävä yhteistyö oli sitä vastoin yksipuolista. Yhteistyöhön liitettiin myös suuri paperimäärä. Erilaiset yhteistyön nimissä tehdyt suunnitelmat, HOJKS:t mukaan lukien, on erityisesti **Onnin** äidin mielestä joskus ollut *paperin pyörittelyä tai paperin tekemistä paperin vuoksi*, ja se ei ole ollut sidoksissa käytäntöön.

Yhteistyön tekemiseen ei ole ollut toimintakeskuksen henkilöstön mielestä olemassa hyviä käytänteitä tai malleja, vaan yhteistyön toimivuus on pitkälti ollut riippuvainen henkilöistä, jotka kulloinkin toimivat asioiden parissa. Näinhän ei ammatillisesti pitäisi olla ja tällöinhän myöskään nuorilla ei ole tasa-arvoisia lähtökohtia. Jos tiedettiin, mihin opiskelija siirtyisi koulutuksen jälkeen, kokemus oli se, että henkilökohtainen yhteistyö tulisi aloittaa hyvissä ajoin. Henkilökohtaisella yhteistyöllä tarkoitettiin, että esimerkiksi asumisyksikkö ja oppilaitoksen henkilöstö olisivat fyysisesti tekemisissä ja esimerkiksi asumisyksikön ohjaaja voisi käydä tutustumassa opiskelijan työharjoittelupaikalla jo ennen tämän siirtymistä yksikköön. Tämänkaltaista tutustumista yksiköiden välillä pidettiin yhteistyönä. Tiedon siirto vanhempien ja koulun kanssa koettiin tärkeäksi ja ammatti-ihmisten ja vanhempien kokemuksen mukaan tieto siirtyi esimerkiksi asumisyksikköön paperilla. Lisäksi henkilöi-

<sup>18</sup> 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 ennakoita 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 vaikeavammaisten toiselta asteelta eteenpäin siirtymävaiheeseen tulisi luoda selkeitä alueellisia toimintamalleja, jolloin siirtymävaiheessa olevien nuorten siirtymistä toiselta asteelta työelämään pystyttäisiin tukemaan parhaimmalla mahdollisella tavalla.



tä, jotka toimivat vaikeavammaisten asioiden parissa oli paljon ja näiden henkilöiden toimenkuvan selkeyttäminen oli oppilaitoksen henkilöstön mielestä asia, joka voisi helpottaa yhteistyön toimivuutta. Monesti yhteistyön toimimattomuudessa oli ammatti-ihmisten ja vanhempien kokemuksen mukaan kyse juuri siitä, että tieto ei kulje.

**Sadun** omahoitajalla oli kokemuksia yhteistyöstä eri oppilaitosten kanssa ja hänen mielestään yhteistyö on tärkeää, jotta siirtymävaihe, oli se sitten perusasteelta toiselle tai toiselta asteelta eteenpäin, sujui joustavasti. Omahoitaja kertoi asumisyksikön työntekijän näkökulmasta, että *varsinki just loppupuolella ollaa tietosii et mitä siel tehhää*. Kuitenkin omahoitaja toivoi, että yhteistyö asumisyksikön ja oppilaitoksen kanssa olisi konkreettisempaa ja tiiviimpää kuin millaista se haastatteluhetkellä oli. Yhteistyö oli tähän asti ollut pitkälti kiinni yksittäisistä henkilöistä, kuten omahoitajan kertomuksesta käy ilmi: *ni meil se yhteistyö tuli sitä kautta koska siellä KuVa kurssilla oli niinku luokka-avustajana ni siirty sit meille henkohtaseks avustajaks yhelle avustajaksi, ni sielt tuli se yhteistyö, et myö tiettiin, et mitä ne olikaa tehny ja sielt tuli se linkki*. Jos kyseinen avustaja ei siis olisi vaihtanut työpaikkaa, *oltas otettu yhteyttä vast sen koulun jälkeen mitä on tosi harmi juttu, oikeesti. Kun on kaikki kesälomat välissä*. Omahoitaja tiedosti asian *et se yhteistyö pitäis alkaa jo paljon aikaisemmin varsinki tän työn osalta*. Yhteistyö jäi valitettavan usein tasolle, jossa *soitellaan toisilleen jos on ongelmii oppilaan kanssa*. Tieto opiskelijasta tai asukkaasta siirtyi yksiköstä toiselle, mutta omahoitaja koki, että *et sielt ei tuu aina kaikkee siis puolin ja toisin, et vanhemmil ja koulusta ja siis sillai*.

Yhteistyöstä puhuttiin ammatti-ihmisten ja vanhempien puheessa siis pääasiassa epäkohdista puhumisen yhteydessä, jolloin tarkoitettiin sitä, että yhteistyötä tarvitaan, jotta asiat paranisivat esimerkiksi koulutuspaikkoihin tai vaikeavammaisten oman asumisyksikön perustamiseen liittyen. Moni taho ei ole opettajan mielestä ollut edes tietoinen esimerkiksi siitä, millainen määrä nuoria päättää koulutuksensa minäkin vuonna tai on siirtymässä aikuisuuteen, vaikka alueella syntyvät vaikeavammaisten ikäluokat olisivat vaivattomasti selvitettävissä. Opettaja pohtii:

*Et riittävän ajoissa herätään niinkun huomioimaan, et millaisia henkilöitä on kasvamassa ja tulossa et minkälaisia palveluita täytyis järjestää.*

Konkreettista yhteistyötä toimintakeskuksen henkilöstön mielestä oppilaitoksen ja toimintakeskuksen välillä tulisi lisätä jo siinä vaiheessa, kun opiskelija aloittaa toisen asteen koulutuksessa. Tällöin siirtymävaiheen suunnittelussa otettaisiin jo huomioon yksikkö, jossa opiskelija jatkaisi koulutuksen päätyttyä. Ammatti-ihmiset puhuivat yhteistyöstä, joka vallitsee erilaisten palveluntarjoajien välillä. Yhteistyötä *virittelään* opettajan mukaan viimeisenä keväänä, kun nuori on valmistumassa oppilaitoksesta. Koulutus, asuminen ja toimintakeskus ikään kuin toimivat omina irrallisina yksikköinä, joiden välillä asiakas sukkuloi. Toimintakeskuksen ohjaaja kiteyttää ajatuksen:

*No ollaan koulussa ja ollaan työtoiminnassa ja ollaan jossain kolmannessa paikassa, mutta kaikki on hieman irrallaan toisistaan. Toimivat ammatillisesti asiakkaan hyväksi kohtaamatta koskaan toisiaan varsinkaan, ja joskus kohtaavat jopa asiakkaankin. Et se on niin irrallista toimintaa, jossa jokaisella on omat (huokaus) opetus- tai muut suunnitelmat, ja jollaki tavalla siitä puuttuu kuitenkin se semmone luonnollinen asia, et ei oo sitä kontaktipintaa ollu.*

Toivon kertomuksessa kuvastui myös se seikka, että perhe ei ole saanut tarvitsemaansa yhteiskunnan tukea Toivon koulutuksen ja kuntoutuksen järjestämiseen tarpeeksi ajoissa. Toivo aloitti harjaantumisopetuksessa vasta peruskoulun viimeisellä luokalla.<sup>19</sup>

## Tyytymättömyyttä palveluihin

Työllistymiseen oleellisesti vaikuttavana tekijänä on vaikeavammaiselle henkilölle aina palvelujärjestelmä, joka vaikuttaa henkilön realistisiin mahdollisuuksiin työllistyä. Palvelujärjestelmältä saatavat palvelut nähtiin vanhempien ja ammatti-ihmisten puheessa yksinomaan yksilöön kohdistuvina toimenpiteinä. Tässä kohdassa näkökulma on kuntoutusparadigmalle<sup>20</sup> tyypillinen. Palvelut ovat myös tiiviisti yhteydessä mahdolliseen työllistymiseen tulevaisuudessa. **Helmin** palvelujen *tipahtaminen* pois suurempaan kaupunkiin muuton jälkeen kuvaa sitä, että vammaispalvelujen järjestäminen ei ole kaikissa kunnissa itsestäänselvyys. Helmin äiti kuvaa hyvin vaikeavammaisten ihmisten perheiden suhdetta erilaiseen palveluverkoston:

*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 *tipahtivat*, koska *Helmi on niin hyöätasoinen*. Kaupungin tarjoamiin palveluihin äiti ei ole ollut tyytyväinen, koska esimerkiksi *tuntuu että näistä kuljetuspalveluistaki on joutunu kättä vääntämään kaupungin kanssa*. Äiti arvelee kaupungin tarjoamien palveluiden pudonneen pois Helmiltä, koska hän on *liian hyöätasoinen* ja koska kaupungissa on paljon *huonompitasosempaa vammaista kun Helmi ja vallalla on säästöbudjetti*.<sup>21</sup>

<sup>19</sup> 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 palavereissa, 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.)

<sup>20</sup> mm. Ladonlahti 2004

<sup>21</sup> Kehitysvammopalvelut ovat olleet jatkuvassa muutoksessa koko tutkimuksen nuorten elämän ajan. Ehkä selkeimpänä muutoksena 1990-luvulla nähdään Nouko-Juvosen (2000, 27–38) mukaan laitospalveluiden muuttaminen avohuoltopalveluiksi sekä palveluiden tuottamisen siirtyminen kuntayhtymiltä kunnille ja yksityisille palveluntuottajille. 1960-luvulla kehitysvammopalveluilla oli merkittävä asema hyvinvointipalvelujen joukossa ja juuri tällöin tapahtui nopea keskuslaitosjärjestelmän perustaminen ja kehitysvammopalvelut profiloituivat omaksi sektorikseen. 1990-luvulla taas kehitysvammopalveluiden siirtyminen kuntien palveluiksi on muuttanut sitä ohjaavaa politiikkaa siten, että kehitysvammopalveluiden määrittelijäryhmä on varsin laaja. Kuntatasolla kehitysvammopalveluihin liittyvät ratkaisut kytketään muihin sosiaali- ja terveyspalveluihin. Nouko-Juvosen (2000) tutkimustulosten mukaan kehitysvammopalveluiden 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 **Sadun** tilanne hänen omahoitajansa kuvaamana:

*Mut sekii on niinku Sadun kohdal harmi, että totaa omalla kunnalla ei löydy täl hetkellä Sadunlaiselle 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 Sadul sellasta paikkaa. Et mikä ois se tulevaisuus, et se olis se meijän paikka, mut kun meil ei oo sinänsä sillä tavalla niitä vakkariasumisjuttuja et nyt ollaa vähä niil äärirajoilla.*

Kehitysvammaneuvoila ja kuntayhtymän palvelut ovat olleet vanhempien mielestä selkeitä yksikköjä, ja sieltä saatuihin palveluihin ollaan pääasiallisesti tyytyväisiä. Kuitenkaan kukaan tutkimukseen haastatelluista henkilöistä ei ole tyytyväinen kaupungin tarjoamiin palveluihin. Kokemukset palvelujen saamisesta, jotka ovat kunnan vammaispalvelujen alaisina, ovat huonoja. Joko palveluita ei saa, niistä ei tiedetä tai tiedoteta tarpeeksi tai niiden saamiseksi joutuu tekemään *käsittämättömän määrän työtä*. Kaupungilla ei opettajan mukaan ole tarjota riittävästi palveluja vaikeavammaisille nuorille aikuisille, esimerkiksi ei ole riittävästi kursseja, opetusryhmiä tai asuntolapalveluita tai kyseisissä paikoissa on liian vähän henkilökuntaa. Palvelujen tarjonnan heikkouden syyksi arvellaan ensisijaisesti taloudellisia kysymyksiä. Resursseja ei ole mitoitettu oikein, eikä kaupunki tiedä kaikkia palveluntarvisijoitaan. Kuntien väliset erot palveluissa kummuttavat suuresti kuten aikaisemmassa **Helmin** kertomuksessa oli mainittu. Kuntien erot näyttäytyvät valitettavasti yksittäisen nuoren aikuisen arjessa, koska kotikunta maksaa joitakin palveluita, mutta ei kuitenkaan johdonmukaisesti. Koska vaikeavammaiset henkilöt eivät itse pysty vaatimaan palveluita tai ajamaan omia etujaan, he ovat palvelujensaajina kaikista heikoimmassa asemassa.

Tutkimuksen nuorten aikuisten koulutuspolulla ei ole myöskään ollut tarjolla niin sa-  
nottuja lähipalveluja ja asiakasta *pompotellaan systeemissä* kuten **Onnin** koulunvaihdosten yhteydessä voidaan todeta. Lisäksi esimerkkinä kerrotaan yhdessä haastattelussa, että eräs kunta haluaa muuttaa kehitysvammaisen ihmisen asuntolapaikan, koska nykyinen asuntola tulee kunnalle liian kalliiksi. Tutkimuksen nuorten aikuisten vanhemmilla ei ole myöskään riittävästi tietoa, mistä mitäkin palvelua tulisi saada. Vanhemmat käyttävät hyödyksi esimerkiksi omia vuorotteluvapaitaan, jotta voivat kompensoida sitä, ettei kaupunki tule vastaan esimerkiksi iltapäivähoidon järjestämisessä.<sup>22</sup> Seuraavassa on esimerkkejä asioista, jotka haastateltavat nostavat epäkohdiksi suhteessa kunnan tarjoamiin palveluihin:

<sup>22</sup> Kehitysvammapalveluihin liittyen myös Parish (2006, 393–404) toteaa tutkimuksessaan, jossa selvitettiin äitien kokemuksia työelämän ja kehitysvammaisen lapsen hoidon yhteensovittamisesta, että palvelut ja yksilön tarpeet eivät kohtaa. 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 siirryttäessä lapsuudesta nuoruuteen. Tutkimuksen kaikki haastatellut äidit (n=8) olivat sitä mieltä, että kehitysvammapalvelut 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.

*...kehitysvammaneuvoila on ollu semmonen paikka missä ehkä nyt et se on ollu semmonen aika selkee, mut et sitten, mikä tää mikä vammaispalvelupuoli kaupungissa. Et millä tavalla se on kuvioissa mukana---Siihen oon törmänny monessa asiassa et kaupunki on aika nihkee niitten palvelujen suhteen. Ilonan äiti*

*Sitten, tuntuu että näistä kuljetuspalveluistaki on joutunu kättä vääntämään kaupungin kanssa. Helmin äiti*

*Ja sit se tap- ja se jatkuva tappelu sit siellä kunnan päättäjien ja vammaispalvelun kanssa näistä avustajakysymyksistä ja muista, et kun koitettiin miettiä et jos siellä emussa ei pysty-ny olleen ni olis ollu sitten muutaman tunnin avustaja mukana, et silloin olis siinä ryhmässä pystyny olemaan kavereitten kanssa, mut sitä ei järjestyny, joten sitten täyty siirtyy sinne eharyhmään. --- Mepä on tapeltu nyt sitten koko syksy on tapeltu sit sen taksikuljetuksen kanssa. Onnin äiti*

*No eihän myö silloin vielä saatu sitä ol tuota ollenkaan kovin kummosta ollu se tuki ollu silloin. Toivon isä*

*Vaikeesti vammasselle aikuiselle tai nuorelle ei niinku kaupungilla oo tällä hetkellä tarjota mitään. opettaja*

*Se on vaa se resurssikysymys mikä on vaikee, et pitää sinne kaupungin suuntaa sitä palloa heittää että. ohjaaja*

*Et pitää siinä mielessä ymmärtää, et kunnat on älyttömän tiukilla ja jostai pitää nipistää ja jottai on pakko tehdä. Et kyllä se monesti tuntuu siltä et ollaa niinku, et kaupunki on niinku tärkein tärkeimpiä yhteistyökumppaneita et tuntuu et on se niinku se pahin niinku vastustajakii välillä et semmonenhan on vähä tunne, et kun ne ei ymmärrä mittää siellä. ohjaaja*

Palvelujen yhteydessä kehitysvammanhuollon tukiparadigmaattinen ajattelu<sup>23</sup> on kukaan. Resurssista puhutaan palveluiden ohella, kun tarkoitetaan erilaisia määrärahoja. Vanhempien ja toimintakeskuksen henkilöstön mielestä myös työnantajille tulisi antaa taloudellista tukea, jos he työllistävät vammaisen henkilön, koska työ ei ole niin tuottavaa kuin vammattoman henkilön työpanos. Työpaikalla jollekin henkilölle voitaisiin maksaa toimintakeskuksen erään ohjaajan mielestä *palkanlisää*, jos hän toimisi kehitysvammaisen työpaikkaohjaajana.

Toisaalta resurssilla tarkoitetaan tukimuotoja ja vammaisille henkilöille tarjolla olevia palveluita. Tukimuodoista suurimpana resurssina työllistymistä ajatellen nähdään avustajapalvelut. Yhteiskunnan tulisi maksaa avustajapalvelut. Saatavat palvelut ovat sidoksissa resurssihin, koska kuntakohtaiset erot ovat suuret ja joissain kunnissa ei **Onnin** äidin mukaan palveluista ei tiedoteta asukkailleen riittävästi, koska *palveluntarve kasvaisi suurem- maks kuin mitä kunnalla on tarjota*. Resurssit tulevat esille myös työstä maksettavan palkkion yhteydessä. Työstä tehtävän palkan ei tarvitsisi olla suurta, koska nuorilla on eläke, joka

<sup>23</sup> mm. Ladonlahti 2004

turvaa toimeentulon ja perustarpeet, mutta jos työnantaja joutuisi maksamaan palkkaa, se voisi muodostua esteeksi työllistymiselle.<sup>24</sup>

## Avustaja ja avustaminen kynnyksysymyksinä

Palvelujen saamisen ristiriita yhdistyy avustaja-asian kanssa, koska tutkimuksen nuoret aikuiset tarvitsisivat avustajan selvitäkseen työelämässä. Kuljetuspalveluista ja avustajapalveluista on tähän mennessä erityisesti täytynyt *taistella*. Merkittävimpänä tekijänä tässä tutkimuksessa liittyen palvelujen saamiseen näyttäisi olevan juuri tarve avustajaan. Tämä seikka nousi kaikkien nuorten kertomuksissa tekijäksi, joka vaikutti siirtymävaiheeseen ja tulevaisuudessa mahdolliseen työllistymiseen. Kaikki tutkimuksen nuoret aikuiset pystyivät tekemään työtehtäviä avustettuina vanhempien ja oppilaitoksen henkilöstön mukaan.<sup>25</sup>

Avustamista toimintana kuvailtiin seuraavasti: Oppilaitoksen henkilöstön mielestä avustaminen oli ensisijaisesti ohjausta, ja etenkin sanallista ohjausta. Avustamisen tarve riippui yksilöstä ja tuen tarpeesta. Avustaminen koettiin avustamisena toiminnanohjauksessa, kommunikoinnissa ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Avustaminen oli myös sitä, että ollaan linkkinä opiskelijan ja ympäristön kanssa. Katsotaan, että ei tule *yllätyksiä*. Avustaminen voi ammatti-ihmisten mukaan olla myös sitä, että istutaan vieressä ja katsotaan, että asia tulee tehdyksi. Työtehtävän ei tulisi muuttua avustamisen vuoksi ja myös avustamisen yhteydessä korostettiin sitä, että työtehtävä räätälöidään opiskelijan taitojen mukaiseksi. Avustaminen voi ammatti-ihmisten mukaan tarkoittaa aluksi sitä, että näytetään konkreettisesti mallia ja opetetaan asia, jonka jälkeen katsotaan, että asia hoituu. Avustamisen taso ja määrä vähenevät hiljalleen.

**Sadun** isä kertoi, että *ois ihana ratkasu että ois avustaja joka on koko ajan Sadun kanssa*. Isä oli sitä mieltä, että henkilökohtaiset avustajat tulisi olla *yhteiskunnan korvattavia asioita*, joka saataisi vaikuttaa myös siihen, että työnantajat olisivat *halukkaita työllistämäänkin* kehitysvammaisia nuoria nykyistä enemmän. Myös työmatkoissa ja toiminnanohjauksessa Satu tarvitsi avustajan tukea: *se että mitä seuraavaksi tehdään ja mihin seuraavaksi mennään ja tämmösessä se tuki on*. Isä kertoi, että Satu tulee toimeen erilaisten ihmisten kanssa, vaikka onkin autistinen ja henkilökohtainen avustaja olisi merkittävä tuki myös siirtymävaiheessa toisen asteen koulutuksesta työelämään, koska *avustaja joka joka tuntee Sadun ja Sadun mahdollisuudet ja voimavarat ja rajoitukset ja että joka pystyy sitten kommunikoimaan sen työnantajan tulevan työnantajan*

<sup>24</sup> Kehitysvammaiselle nuorelle aikuiselle tuleekin usein automaattisesti työkyvyttömyyseläke, kun tämä täyttää 17 vuotta. Vaikka Kelan sivuilla todetaan että *yleensä alle 20-vuotiaille nuorille ei myönnetä eläkettä, ennen kuin on tutkittu hänen mahdollisuutensa ammatilliseen kuntoutukseen* tilanne on kehitysvammaiselle nuorelle toinen. Työkyvyttömyyseläkettä varten tulisi tehdä selvitykset sekä todella yksilöllisesti pohtia nuoren mahdollisuudet ammatilliseen koulutukseen tai muihin vaihtoehtoihin, ennen kuin eläkepäättös tehdään. Nykyisin tätä asiaa voidaan kritisoida siitä syystä, että nuoren taidot saattavat olla vielä piilossa, kun hän päättää perusopetuksensa ja hänellä ei ole vielä ollut riittävästi mahdollisuuksia näyttää osaamistaan eri alueilla. (Kela 2011)

<sup>25</sup> Tällä hetkellä vammaispalvelulain eli Vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain (380/1987) mukaan jokaisella vaikeavammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus henkilökohtaiseen apuun. Tämä uudistus tuli voimaan 1.9.2009. Lain tavoitteena oli lisätä vammaisten henkilöiden osallisuutta sekä mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnan kaikille sektoreille ja kaikkiin toimintoihin. Lisäksi tästä uudesta vammaispalvelulaista tuli ensisijainen kehitysvammalakiin nähden. Keskeisin uudistus tässä vammaispalvelulaissa oli tuo henkilökohtaisen avun subjektiivinen oikeus. Kuitenkin henkilökohtaisen avun järjestäminen edellyttää, että henkilöllä itsellään on voimavaroja ja kyky määritellä avun sisältö ja toteutustavat. Henkilön on itse pystyttävä ottamaan kantaa avuntarpeisiinsa ja siihen, miten niihin vastataan.

*kanssa, et se avustaja pystyy kertomaan mitä Satu miten Satua niinku opetetaan siihen työhön.*

Myös **Toivon** isä kertoi, että Toivo tarvitsisi avustajan, jonka tuella työn tekeminen esimerkiksi pullonpalautuspisteessä onnistuisi: *No tuskinpa ihan yksin, ossoiskohan se yksin tehdä ne pullo-* *lot.* Toisaalta isällä ei ollut 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 Toivolle avustettuna voisivat olla pullonpalautukseen liittyvät tehtävät tai hyllytystehtävät, jos näissä tehtävissä ei tarvitsisi lukutaitoa.

Vanhemmat näkivät tuen tarpeen siis pääasiallisesti avustamisena ja henkilökohtaisen avustajan tuen saamisena.<sup>26</sup> Toimintakeskuksen henkilöstö katsoi tuen tarpeeseen liittyvää asiaa toisesta näkökulmasta. Tuen tarpeen yhteydessä puhuttiin turvallisuudesta, koko työyhteisön tuen tarpeesta sekä tuen tarpeesta sosiaalisissa taidoissa. Tuen tarve sosiaaliin taitoihin liittyen nostettiin suurimmaksi tuen osa-alueeksi toimintakeskuksen asiakkaille. Vaikeavammaisen nuoren aikuisen tuen tarpeeseen yhdistyi erään avustajan mukaan myös *tarkempi ohjaus, apuvälineiden huomioiminen, toistojen merkitys ja töiden yksinkertaistaminen.* Yksilöllisen tuen tarpeen huomioiminen nähtiin myös toimintakeskuksen henkilöstön työsuunnittelukysymyksenä. Lisäksi tuen tarve toimintakeskuksen henkilöstön mielestä erosi tämänhetkisillä asiakkailta ja vaikeavammaisilla henkilöillä. Vaikeavammaisen tarvitsi työtehtävien tekemiseen enemmän aikaa ja hänen ohjauksen tarpeensa *täytyy nähdä,* toisin kuin toimintakeskuksen nykyisten asiakkaiden, jotka tulevat itse pyytämään apua.

Tuen tarpeesta toimintakeskuksen henkilöstö puhui myös avotyössä olevien kehitysvammaisten näkökulmasta. Tässäkin näkökulmassa tuen tarve nähtiin alussa suurena, jota lähdetään hiljalleen vähentämään. Tuen tarve nähtiin myös työyhteisön ja työnantajan tarpeina, joihin toimintakeskuksen olisi vastattava silloin, kun se on vastuussa avotyöllistämisestä. Ensisijaisesti tuen tarve avotyössä oli toimintakeskuksen henkilöstön mukaan *henkisel-  
sellä puolella.* Tärkeää avotyöllistetyille kehitysvammaisille ihmisille oli toimintakeskuksen henkilöstön mukaan se, että avotyöllistetty henkilö tietää, että häntä varten on olemassa ihminen, joka huolehtii hänen jaksamisestaan avotyöpaikalla. Tähän ei ole kuitenkaan toimintakeskuksen henkilöstön mukaan ollut riittävästi resursseja ja osaksi tästä syystä jotkin avotyökokeilut alueella ovat epäonnistuneet.

## Työharjoittelu päivätoiminnassa ei johda mihinkään

Tutkimuksen nuorista aikuisista neljä siirtyi päivätoimintoihin Työhön ja itsenäisen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutuksen jälkeen ja yksi tutkimuksen nuorista aikuisista suorittaa ammatilliseen koulutukseen valmentavaa linjaa. Päivätoimintaan sisältyi työharjoittelua yhtenä päivänä viikossa Onnilla, Toivolla, Ilonalla ja Sadulla. **Onni** kulki kävellen työharjoittelupaikkaan Toivon ja ohjaajansa kanssa. Työharjoittelupaikka oli yksi keskustan suurista marketeista. Onni otti työharjoittelunsa vakavasti, koska kysyessäni kahvittelusta työharjoittelun aikana sain seuraavanlaisen vastauksen:

<sup>26</sup> Jenaro, Mank, Bottomley, Doose ja Tuckerman (2002, 5–17) jakavat kehitysvammaiselle työntekijälle annettavan tuen luonnolliseen ja vähemmän luonnolliseen. Luonnollista tukea voivat olla mikä tahansa avustaminen, vuorovaikutus tai ylipäätään ihmissuhteet, jotka tapahtuvat 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.

AINO: Käytkö kahvitunnilla tai ruokailemassa työtovereitteesi kanssa?

ONNI: en, no tuota... (naureskelee)... vähän huvittaa. Ei kai me kahvitunnilla tosiaankaan olla käyty työaikana. Onni palaa tähän kysymykseen vielä haastattelun jälkeen ovenraossa ja sanoo painokkaasti: Ei me tosiaan missään kahvitunnilla työaikana olla.

Työtehtävinä niin Onnilla kuin Toivollakin oli teehyllyjen lajittelua. Heitä molempia avustetaan sanallisesti ja työharjoittelupaikassa tekemäni lyhyen havainnointini mukaan työtehtävissä näytettiin myös mallia hyvin paljon, jotta hyllyjen lajittelutyö onnistui toivotulla tavalla. Seuraavassa dialogimme haastattelusta, jossa Onni kertoo työharjoittelustaan:

AINO: Mitä työtehtäviä sinulla on? Kuvaile työtäsi omin sanoin. (näytän myös symbolia)

ONNI: Teehyllyjen lajittelua, lajittelutöitä mie teen, hyllyjen lajittelutöitä.



AINO: Pidätkö työtehtävistäsi?

ONNI: kyllä (nyökkää ja vastaa sanallisesti)

AINO: Onko työsi sinulle sopivaa?

ONNI: kyllä (nyökkää ja vastaa sanallisesti)

AINO: Kuinka paljon sinulla on töitä? Liikaa, sopivasti, liian vähän?

ONNI: Sopivasti, ihan

AINO: Haluaisitko lisää töitä?

ONNI: En (näyttää myös symbolia), Ei varmaan, en tarvi.



AINO: Saatko itse päättää mitä teet työpaikallasi?

ONNI: No tuota...

AINO: Ymmärrätkö kysymyksen?

ONNI: No kyllä mie saan päät- päättää, päätellä varmasti jos, saan mie päätt- ihan päättää joo.

AINO: Onko työsi helppoa vai vaikeaa? (vaihtoehdot myös kuvin)



ONNI: Helppoa

AINO: Kun kävin katsomassa työpaikassasi työskentelyäsi, niin

huomasin, että saat ohjausta ja apua ja saat apua, jos et tiedä mitä tehdä seuraavaksi, eikö?

Saatko työssäsi ohjausta tai apua? (näytän myös kuvaa)



ONNI: kyllä

AINO: Saatko apua, jos et tiedä mitä teet seuraavaksi?

ONNI: kyllä

AINO: Työtehtävieni ohjaus on, mikä näistä vaihtoehdoista: sanallista,

fyysistä avustamista sekä että (näytän myös kuvia)



ONNI: sanallista (vastaa suullisesti)

AINO: Kuinka itsenäisesti teet työsi? Miten arvioisit omaa työskentelyäsi? Jos arvioit itse

sitä miten sie teet työtä? Mikä näistä kolmesta vaihtoehdosta: itsenäisesti, tarvitsen vähän ohjausta vai tarvitsen paljon apua?

ONNI: It-itsenäisesti mie kyllä teen työn, töitä ihan silleen.

AINO: Vaihdatko työtehtäviä koskaan? Se on sitä teehyllyjen lajittelua,

mutta vaihdatko työtehtäviä koskaan?

ONNI: en (näyttää symbolia) Ei niitä ole tarvinnu, tarvista vaihtaa.



AINO: Oletko ylpeä työstäsi? Onks se sulle niin kuin kiva juttu? Ootko ylpeä?



ONNI: Kyllä (näyttää myös symbolia)



**Onnin** kokemus itsenäisestä työskentelystä on hänen oma kokemuksensa ja tulkinsa siitä, mitä itsenäinen työn tekeminen voi olla. Onni koki tekevänsä itsenäistä työtä, vaikka häntä avustetaan sanallisesti ohjaten lyhyen havainnointini mukaan hyvin paljon. Pidetäänkö itsenäistä työn tekemistä arvona sinänsä, tavoiteltavana ja toivottavana asiana, kun kyseessä on vaikeavammainen nuori aikuinen? Onnin kokemukselle voi hakea selityksiä siitä, että itsenäisyyteen kasvattaminen ja opettaminen ovat juurtuneet merkityksellisiksi asioiksi koulutuksen ja kuntoutuksen taipaleella, joihin myös hänen itsensä mukaansa tulee pyrkiä. Toisaalta myös Ilona kertoo haastattelussaan, että itsenäinen työskentely voi merkitä eri asioita eri ihmisille.

**Ilona** kävi työharjoittelussa keskustan yhdessä suurista marketeista pullonpalautuksessa yhtenä päivänä viikossa. Hän kulki työharjoitteluun kävellen ohjaajan kanssa. Marketin henkilökunnan kanssa Ilona ei ole missään kontaktissa työharjoittelun aikana.

**AINO:** Miten sie kuljet sinne työhön? Näytän vaihtoehdot kuvin:



**ILONA:** kävelemällä (näyttää kuvaa samalla)



**AINO:** Minkäslaisia työtovereita siellä on?



**ILONA:** Toivo (vastaa sanallisesti)

**AINO:** Mitä työtehtäviä sinulla on? Kuvaile työtäsi omin sanoin.

**ILONA:** Laittaa pulloja pussiin (vastaa sanallisesti)

**AINO:** Pidätkö työtehtävistäsi?



**ILONA:** näyttää kuvaa

**AINO:** Onko työsi sinulle sopivaa?



**ILONA:** näyttää kuvaa

**AINO:** Kuinka paljon sinulla on töitä? Liikaa, sopivasti, liian vähän

**ILONA:** liian vähän (vastaa sanallisesti ja näyttää samalla ei-kuvaa)



**AINO:** Haluaisitko lisää töitä?

**ILONA:** haluan (vastaa sanallisesti ja näyttää samalla kyllä kuvaa)



**AINO:** Onko työsi liian helppoa, sopivaa vai liian vaikeaa?

**ILONA:** liian vaikeaa (näyttää kuvaa)



**AINO:** Saatko työssäsi ohjausta tai apua?

**ILONA:** kyllä (vastaa sanallisesti ja näyttää samalla kuvaa)



**AINO:** Saatko apua, jos et tiedä mitä teet seuraavaksi?

**ILONA:** (näyttää kuvaa)



**AINO:** Saatko itse päättää mitä teet työpaikallasi?

**ILONA:** (näyttää kuvaa)



**AINO:** Kuka päättää mitä sie teet työpaikalla? Ohjaaja vai sinä itse?

**ILONA:** Ohjaaja (vastaa sanallisesti ja näyttää kuvaa)



**AINO:** Haluaisit sie itse päättää?

**ILONA:** Kyllä (nyökyttelee vastauksen)

**AINO:** Kuinka itsenäisesti teet työsi? Itsenäisesti, tarvitsen vähän ohjausta vai tarvitsen paljon apua?



**ILONA:** itsenäisesti (vastaa sanallisesti)

AINO: Onko se siun ohjaus fyysisistä avustamista vai sanallista avustamista?

ILONA: Sanallista (vastaa sanallisesti ja näyttää kuvaa)

AINO: Joudutko vaihtamaan työtehtäviä usein?

ILONA: (näyttää kuvaa)

AINO: Miltä sinusta tuntuu vaihtaa työtehtäviä? Erittäin hyvältä ("vaihtelu virkistää"), hyvältä, ei niin mukavalta ("taas täytyy opetella uusi asia"), erittäin ikävältä, en osaa sanoa?

ILONA: (näyttää kuvaa)



Myös Ilonalla on kokemus siitä, että hän tekee työnsä itsenäisesti, vaikka hän kertoikin saavansa sanallista apua töiden tekemiseen. Ilona nosti itsenäisen tekemisen tärkeäksi asiaksi kertoessaan työn tekemisestä ja se näytti olevan myös hänelle merkityksellinen asia. Ilonan ja Onnin kokemuksia itsenäisestä työn tekemisestä voi myös tulkita siten, että he ovat itsenäisestä työskentelystä sitä mieltä, että avustaminen tai ohjaaminen ei vähennä työn itsenäisyyttä.

Vaikeavammaisen ihmisen päivätoimintoihin liittyy usein työharjoittelu. Työharjoittelussa käyntiä perusteltiin myös ammatti-ihmisten kesken kuntouttavana toimintana. Toimintakeskuksen henkilöstön mukaan joskus saattaa olla jopa niin, että ihmiset käyvät vuosi toisensa jälkeen samassa paikassa työharjoittelussa, mutta harjoittelua ei kuitenkaan seuraa työllistyminen, tuettu työllistyminen tai edes avotyö-statuksella työn tekeminen. Työharjoittelu on toki kuntouttavaa ja tavoitteellista, sen ollessa yhteiskuntaan integroitumista edistävä asia, koska työharjoittelua tehdään usein kauppoissa ja niin sanotuissa tavallisissa yhteisöissä. Ilonan, Onnin ja Toivon tapauksissa työharjoittelija kävi työharjoittelupaikassa päivätoiminnan ohjaajan kanssa. Käytännössä työharjoittelija jäi kuitenkin kovin etäiseksi kaupan muusta henkilökunnasta. Työharjoittelija meni kauppaan ohjaajansa kanssa, he tervehtivät kaupan muuta henkilökuntaa, mutta työharjoittelijat tekivät työtehtävänsä oman ohjaajansa ohjauksessa ja kanssakäyminen kaupan muun henkilökunnan kanssa oli hyvin vähäistä. Integroitumisesta yhteiskuntaan tässä ei siis ole kyse vaan kyse on pikemminkin siitä, että päivätoimintapäivistä tehtiin mielekkäitä.

Seuraavassa keskustelumme Ilonan kanssa käymästämmä dialogista haastattelutilanteessa, jossa **Ilona** kertoo omista toiveistaan työntekoa ajatellen:

AINO: Oletko ylpeä työstäsi?

ILONA: Nyökkäilee

AINO: Haluaisitko tehdä jotain muuta työtä?

ILONA: (vastaa näyttämällä kyllä -symbolia)

AINO: Millaista työtä haluaisit tehdä, jos saisit itse päättää?

Näytän vaihtoehdot kuvoin ja luettelen samalla (rakennustyötä, tehtaassa työtä, toimistossa työtä, taidemaalarin työtä, jotain työtä teatterissa, jotain muuta työtä):



ILONA: Rakennustyötä (vastaa sanallisesti ja näyttää kuvaa samalla)

AINO: Mitä muuta voisi olla?

ILONA: Tehtaalla (vastaa sanallisesti ja näyttää kuvaa)



AINO: Mitä sie tekisit siellä?

ILONA: Leipää (vastaa sanallisesti)

AINO: Tykkäätkö leipomisesta?

ILONA: Kyllä (vastaa sanallisesti)

AINO: Mikä on unelma-ammattisi / haaveammattisi?



ILONA: Kauppa (vastaus sanallisesti)

AINO: Ai et olla kaupassa töissä?

ILONA: kyllä (nyökyttelee)

AINO: Mitä koulutusta / kursseja haluaisit saada?

ILONA: Olla toimistossa töissä (vastaa sanallisesti ja näyttää kuvaa)

AINO: Mitä sie tekisit toimistossa?



ILONA: Tietokoneella (vastaa sanallisesti)

Ilona haluaisi siis kokeilla monenlaisia erilaisia työtehtäviä, eikä hänelle ollut välttämättä vielä muodostunut selkeää kuvaa siitä, mitä työtä hän tekisi kaikkein mieluiten. Kuitenkin avoimuus monenlaiselle työlle ja työtehtävälle kuvastaa hyvin sitä, millaisiksi kehitysvammaisia ihmisiä työntekijöinä usein luonnehditaan. Kehitysvammaisista ihmisistä sanotaan erään toimintakeskuksen ohjaajan mukaan usein, että he ovat ahkeria työntekijöitä, jotka eivät valita työtehtävistä ja tekevät työnsä huolellisesti ja hyvin, kunhan ovat oppineet tehtävänsä asianmukaisesti. Ilonan vastauksesta voi tulkita myös, että kehitysvammaisella nuorella aikuisella ei välttämättä ole muodostunut realistinen kuva työllistymisen mahdollisuuksista. Näitä mahdollisuuksia ja eri vaihtoehtoja tulisikin käydä nuoren aikuisen kanssa läpi monin eri tavoin ja todella pitää vaihtoehtona oikeata työllistymistä työ- ja toimintakeskuksessa työskentelyn tai päivätoiminnassa asiakkuuden sijaan.

Toisaalta Ilonan vastauksesta voi tulkita, että hänellä itsellään on vaihtoehtoja ja kiinnostusta monenlaiseen työskentelyyn ja nämä kiinnostuksen kohteet tulisikin huomioida päivätoiminnan aikaisia työharjoitteluja järjestettäessä voimakkaammin kuin nykyään. Melko vaivattomasti järjestettävä työharjoittelu pullonpalautuksessa ei saisi olla ainut ratkaisu kehitysvammaiselle henkilölle työharjoittelumahdollisuuksia kartoitettaessa.

Oppilaitoksen henkilöstön mukaan työtehtävät, joita vaikeavammaisen voi tehdä, olivat aivan samoja työtehtäviä, mitä työyhteisön vammatonkin työntekijä tekee. Esimerkkejä tällaisista työtehtävistä olivat oppilaitoksen henkilöstön mukaan pullonpalautuksessa työskentely, astioiden tiskaus koneella tai pahvilaatikoiden paalaus koneella. Lisäksi oppilaitoksen henkilöstö nosti esille sen, että haastava käyttäytyminen väheni, kun työtehtävät olivat henkilölle sopivia ja niitä oli riittävästi. Työtehtävissä, joita nuoret ovat työharjoitteluissaan koulutuksen aikana tehneet, *se älykkyyys* ei ole ollut missään vaiheessa este. Työtehtävät ovat yksinkertaisia, mutta tärkeitä ja *oikeita töitä*.

Oppilaitoksen henkilöstön mukaan työpäivän tulisi myös sisältää taukoja, liikuntaa sekä käsillä tekemistä. Eräs avustaja kertoi, että opiskelijat lähtivät töihin työharjoittelupaikkoihinsa mielellään ja muidenkin avustajien mielestä opiskelijat kokivat työn tärkeänä, koska he esimerkiksi kysyvät *onhan pulloja* menomatalla työpaikalle. Opettajan mukaan opiskelijat olivat omaksuneet suomalaisessa yhteiskunnassa vallitsevan arvon työn tekemisen merkityksestä ja tärkeydestä. Opiskelijoiden *naamasta näkee*, että he pitivät töissä käymisestä. Osa opiskelijoista oli myös kertonut pitävänsä töiden tekemisestä. Motivaatio työhön tuli opettajan mukaan siitä, että työtehtävät olivat oikeita ja nuori näki itsensä hyö-



dylliseksi tekemässä sitä, mitä normaalistikin ihminen tekee. Työn tekeminen voi vaikuttaa positiivisesti myös vapaa-ajan mielekkyyteen, koska erityisesti opettajan mukaan tällä tavoin nuorelle aikuiselle muodostui kuva työn ja vapaa-ajan erosta.

## Yksilöllisyyttä työn järjestämiseen

Ovatpa tutkimuksen nuoret aikuiset työharjoittelussa tai tulevaisuudessa työllistyneinä jonkin olemassa olevan mallin mukaisesti työtaitojen ja erilaisten tehtävien oppiminen on tutkimuksen nuorilla aikuisilla aina hyvin yksilöllistä. Työtehtävien oppiminen on ammatti-ihmisten mukaan alussa, ja he oppivat parhaiten mallin avulla tai fyysisesti avustettuina. Työtehtävät tehdään sanallisesti avustettuina tai itsenäisesti, kun ne on opittu. Kun taito on opittu, työtehtävä tehdään erään avustajan mukaan *näppärästi ja huolellisesti*. Työtehtävien strukturointi opetusvaiheessa koettiin ammatti-ihmisten mielestä tärkeäksi. Työtehtävät tulisi opetella työpaikalla, ja niissä tulisi olla paljon toistoa. Työtaitojen rinnalla työelämätaitojen ja sosiaalisten taitojen opettelu koettiin myös tärkeäksi. Työtaitojen oppiminen ja motivaatio on yhteydessä ammatti-ihmisten mukaan yksilön yleiseen kypsyyteen.

Ammatti-ihmisten mielipiteet työajasta vaihtelivat minuuteista kahdeksan tunnin työpäivään. Samaa mieltä haastateltavat olivat siitä, että työaika on yksilöllistä ja samoin se, montako työpäivää henkilö jaksaa tehdä viikossa. Kaikki haastateltavat ammatti-ihmiset ja vanhemmat olivat sitä mieltä, että työpäiviä tulisi olla viikossa korkeintaan neljä. Yksi työpäivä tulisi viettää vertaistukea saaden ja antaen toimintakeskuksessa tai päivätoimintayksikössä. Vanhempien ja hoitajien mielestä työpäivän pituus vaihtelee nuoren aikuisen oman jaksamisen mukaan. Työpäivän pituus voisi olla muutamasta tunnista kahdeksaan tuntiin päivässä. Työpäivän tuli sisältää taukoja. Koulun henkilökunta ajatteli työharjoittelukokemusten perusteella, että osa opiskelijoista voisi tehdä pidempää päivää kuin noin neljän tunnin työpäivää, mitä he koulutuksen aikana tekivät. Toimintakeskuksen henkilöstöstä osa koki, että vaikeavammaisten työaika voidaan mitata minuutteina.

Työtehtävät, joita Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutuksen aikaisen työharjoittelun aikana tehtiin, olivat niin sanottuja oikeita työtehtäviä ja olivat tutkimukseen haastatellun opettajan mukaan näyttäytyneet järkevinä tehtävinä opiskelijoille. Sopivan työtehtävän löytyminen ja sisäisen motivaation syntyminen vaati etsimistä ja sitä, että työtehtäviä kokeiltiin yksilöllisesti. Näiden nimenomaisten työtehtävien tekeminen hyödytti työpaikkaa, koska työpaikassa (esimerkiksi kaupassa, kahvilassa, huoltoasemalla) nämä kyseiset työtehtävät jouduttiin kuitenkin tekemään päivittäin ja aikaa esimerkiksi kaupan työntekijältä meni työtehtävien tekemiseen erään oppilaitoksen avustajan arvioin mukaan noin tunnista puoleentoista tuntiin. Opettajan näkemyksen mukaan työn tekeminen hyödyttäisi myös laajemmin katsottuna yhteiskunnallisella tasolla, koska vaikeavammaisia nuoria saataisiin *aktiivisemmiksi* ja *toimeliaimmiksi* kuin nykyään. Silloin he eivät tarvitsisi kallista laitosasumisen paikkaa ollessaan mukana työelämässä.

Yksi avustajista kuvailee työn tekemistä:

*Se hyödyttää mejän opiskelijoita silleen, että heillä on tekemistä, et se ei oo vaan paikallaan istumista. Toisaalta se hyödyttää sitä markettii tässä tappauksessa että siinä mennee yllättävän paljo heilläkii aikaa, ku hyö tekkeevät sitä hommaa ja se on taas muusta työstä pois.*

Ja toinen avustaja jatkaa työtehtävien henkilökohtaisista hyödyistä:

*Motorisesti on, kyllä. Et esimes tuolla huoltoasemalla, ni sehä on hienomotoriikkaa ja karkee-motoriikkaa ku otetaa sitä koria sieltä ja kyl se sillee motorisesti on kuntouttavaa ja ehkä siinä joutuu sitten miettimää hahmotuksessa kanssa että kyl miusta se voijjaa luokitella kuntoutta-vaksi. Ainaki että ylläpidetään jo saavutettuja taitoja, et ei mentäs taaksepäi ainakaa.*

Lisäksi kehitysvammaiset työntekijät voivat olla erään avustajan mielestä parempia työntekijöitä kuin vammattomat työntekijät, kunhan oppivat työtehtävät. Alussa työtehtävien oppiminen voi kestää kauemmin ja tässä asiassa työnantajalta vaaditaan kärsivällisyyttä. Oppilaitoksen henkilöstön kokemuksen mukaan kehitysvammaisen ihminen pystyisi tuottavaan työhön normaalilla työpaikalla, jos tuki olisi järjestetty yhteiskunnan puolelta. Työnantajalta ei odoteta ohjauksen tai tuen antamista, ainoastaan sitä, että antavat mahdollisuuden tulla työpaikalle, kuvaili eräs avustajista. Koulutuksen aikaisen työharjoittelukokemuksen mukaan avustajan mielestä kehitysvammaisen työntekijä voi olla *iso apu* yritykselle.

Vaikeavammaiselle henkilölle sopivista työtehtävistä mainittiin haastatteluissa yleisesti hyvin erilaisia tehtäviä. Näistä tehtävistä sekä vanhemmilla että ammatti-ihmisillä oli kokemusta, joko tutkimuksen nuorten aikuisten kanssa tai joidenkin muiden kehitysvammaisten kanssa. Keittiötyöhön liittyviä sopivia työtehtäviä olivat: astioiden tiskaus koneella, avustavat tehtävät ruuanlaitossa, pöytien pyyhkiminen ja roskien vieminen. Kaupan alaan liittyviä sopivia työtehtäviä voisivat olla: pullonpalautus, pahvilaatikoiden paalaus koneella, varastossa tehtävät järjestelytyöt, matonkuteitten pussitus ja järjestelytyöt sekä hyllyttäminen kaupassa. Lisäksi mainittiin puutarhalla tehtävät työt. Ulkotöihin liittyviä sopivia työtehtäviä olivat: nurmen leikkaaminen ja haravointi, lumityöt ja avustaminen kiinteistönhoitoon liittyvissä tehtävissä. Toimistotöihin liittyviä sopivia työtehtäviä olivat: paperin lajittelu tai silppuaminen, osoitetarrojen liimaaminen kirjekuoriin. Lisäksi taidealaan liittyvistä työtehtävistä mainittiin: askartelu, maalaaminen ja silkki-maalaus. Lisäksi soveltuvista työtehtävistä mainittiin avustajana oleminen esimerkiksi päivätoimintakeskuksessa, jossa työtehtävinä olivat muiden asukkaiden tai asiakkaiden syöttäminen ja huolenpito. Päiväkodissa työskentely mainittiin myös; siellä työ voisi olla esimerkiksi siivousta. Lisäksi yleisemmin erilaiset pakkaus- ja pussitustyöt katsottiin sopiviksi työtehtäviksi.

Luetelluista esimerkeistä käy ilmi, että varsin monenlaiset työtehtävät ovat soveltuvia myös vaikeavammaiselle työntekijälle. Kuitenkaan asiakaspalvelun työtehtävät eivät sovi vaikeavammaiselle ihmiselle ammatti-ihmisten kokemuksen mukaan, koska etenkin nuori aikuinen voi olla itse arka kohtaamaan uusia tuntemattomia ihmisiä ja varastotyössä oletetaan olevan rauhallisempi työympäristö. Erityisesti opettaja näki tärkeäksi sen, että kehitysvammaiselle itselleen löydetään sopiva paikka, jossa tämä ei häiriinny esimerkiksi ihmismäärästä työtä tehdessään.

Erityisesti pullonpalautustyöt olivat yleisesti tiedossa olevan hyviä työtehtäviä vaikeavammaisille työntekijöille, koska avustajan mukaan:

*Tää on hirveen hyvää kun ne on tavallaan värikoodattuja sitten. Pienet pullot tulee sitten, esimes olutpullot tyhjäät tulee sitte sinisille lavoille, osa tulee koreihin, on keltasta, sinistä koria.*

Toisaalta yksilöllisten sopivien työtehtävien löytymisen tärkeydestä kertoi toisen avustajan esimerkki siitä, että ehkä työtehtävä, joka oli ollut toiselle nuorelle hyvä, ei ollut sopinut toiselle ja avustaja olikin joutunut itse tekemään työstä suurimman osan:

*...ja esimes joku astianpesukori kun nostetaan koneeseen, et eihän hän sitä nosta, et miehä oon se, joka sen nostaa sinne. Että hän hädin tuskin niinku pittää kiinni siitä, vaikka et ois kädet siinä kaverina, et eihän se oo semmosta. Ja tota, et kyllähä se on pitkälle sitä, et sie itte teet sitä työtä.*

Tutkimukseen haastateltu opettaja kertoi myös, että koulutuksen aikana työharjoittelu- paikkoja oli ollut erityisen helppo löytää. Hän arvioi syyksi sen, että ohjaus oli tullut oppilaitoksesta ja että palkkaa ei työnantajan tietenkään tarvinnut maksaa:

*Töitten löytymisen suhteen niin haluan sanoa sen, että se on ollu tosi helppoa, minusta. Et lähinnä joka paikasta mistä oon käynny kysymässä meille töitä, ni on suostuttu et enemmän se on ollu niin päin et oon joutunu kieltäytymään siitä syystä et se ei olis ympäristönä sopiva.*

Toimintakeskuksen ohjaajan mukaan avotyöpaikkoja oli ollut hankalampi löytää, mutta syynä on voinut olla jo aiemmin mainittu henkilöstöressurssipula toimintakeskuksessa<sup>27</sup>:

*Siel on usseempikin kaveri, jolla on valmiuksia siirtyä avotyöhön. Mutta kun ei niitä näy niitä töitä tulevan.*

## Työelämän vaatimukset kiireisessä yhteiskunnassa

Hektinen työkuultuuri, joka tällä hetkellä vallitsee yhteiskunnassamme<sup>28</sup>, ei **Onnin** äidin mukaan suosi mitään muuta ku yli semmosta ylirobotti-ihmisiä --- ku siellä on niinku tavallaan tapetaan sillä työllä ja sillä paineella jo nitistetään jo sitten ihan sellaset joilla ei oo vammojakaan.

<sup>27</sup> Työtehtäviin liittyen Kairi, Nummelin ja Teittinen (2010) ovat selvityksessään työtoiminnoista päätyneet niihin johtopäätöksiin, että erityisesti työ- ja toimintakeskuksissa tehtävässä työssä eli työtoiminnassa pystytään harvoin järjestämään sisällöllisesti erilaisia vaihtoehtoja. Työtehtävät liittyvät usein muutamaa sisällöllisesti erilaiseen toimintaan, jotka ovat jakautuneet eri tiloihin. Tyypillisiä toiminnan muotoja ovat käsityöt, puutyöt, metallityöt tai kokoonpanotyöt tai alihankintatyöt kuten tämän tutkimuksen toimintakeskuksen henkilöstö töitä nimittää. Kairin ym. mukaan sisältöalueet ohjaavat toimintaa ja tästä syystä yksilöllisiä tuen tarpeita tai työtehtävien yksilöllisiä räätälöintejä ei aina pystytä huomioimaan. Selvityksen mukaan erityisesti työtoiminnan haittapuoleksi asiakkaat nostivat sen, että heidän ammatillista koulutusta ei pystytä toimintakeskustyyppisestä työllistymisessä huomioimaan. (Kairi ym. 2010, 24.)

<sup>28</sup> Kehitysvammaisten henkilöiden ja työelämän tutkiminen liittyy yksilön ja yhteiskunnan väliseen suhteeseen. Tulkinta mahdollisuuksista työmarkkinoilla liittyy taas siihen, kuinka tämä suhde ymmärretään (Linnakangas, 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. Yhteiskunnassamme hallitsee niin sanottu mentaalinen voima. (Mäkinen 2000, 41–42.) Mikä voikaan olla vaikeavamman henkilön asema tällä tavalla arvotetussa yhteiskunnassa? Näitä seikkoja pohtivat etenkin tutkimuksen vanhemmat, mutta myös ammatti-ihmiset.

Tilanne on äidin mukaan kaikista hankalin, etenkin jos, *on vielä niinku yhdistetty niinku usein on niinku et kehitysvammaisilla on mielenterveyden ongelmaa ja monenlaista häiri- taas häiriöä taas häiriökäyttäytymistä, niin se on niinku moninkertainen ja monisyinen vyyhti.* 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 koki hyvin tärkeäksi. *Tuoda näkyville asioita et ne on tabuja. Niin se on mut et näkyväks tekeminen ain on näissä jotenki se ett murtaa niitä, ja se et jos vammaisia tai päihdeongelmaisia tai mielenterveyskuntoutujia viiiään aina yhä kauempii kauemmas laitoksii ja eriytettään ni sit se eriarvoisuus vaan (kasvaa) nähäkseni. Mut siin on sitten tuulimyllyjä vastaan taistelemassa ussein näissä.*

Toisaalta työympäristön huomioiminen ja käyttäytyminen työpaikalla näyttäytyi vaikeavammaiselle henkilölle hyvin eri tavoin kuin vammattomalle. Puheenvuoro, jossa avustaja kertoi asiasta, kuvaa hyvin sitä, mikä on yhteiskunnassamme oleva normi käyttäytymisestä. Eli ei niin että ”tee työtäs laulellen” vaan suomalaisella vakavalla otteella:

*Kun me ollaan sillä töissä ni sitten kokoajan täytyy niinkun kieltää sitä, että ei saa nauraa kovasti, ei saa laulaa että että jos opiskelija tykkääkin yhtäkkiä ryhtyä laulamaan oikeen kovalla äänellä. No eihän mekään tietysti voida voida tuota tuolla jossakin ni alkaa kovalla ääneen laulamaan, mutta heijän maailmassa kuitenkin on eri erilainen, että tota. --- sehän ei sitä talon henkilökuntaa häiritse, mutta se sitten täytyy ajatella sitä, että mitä asiakkaat siihen suhtautuu, että jos se siitä onkin sitten yrittäjälle haittaa.*

Vaikeavammaisen ihmisen normaalista poikkeava ja huomiota herättävä käyttäytyminen oli seikka, johon oli kiinnitettävä huomiota, jotta esimerkiksi kaupan asiakkaat eivät *häiriinny*. Toimintakeskuksen henkilöstöstä yksi ohjaajista ihmettelikin itse juuri sitä, että miksi kehitysvammaisen ihminen ei voisi olla kaupan puolella laittamassa jauhoja hyllyyn vaan usein kehitysvammaiset työskentelevät varaston tai pullonpalautushuoneen puolella.

Seuraavassa kuvaan kolmen esimerkin avulla niitä asioita, joita tutkimuksen nuoret aikuiset nostivat haastatteluissaan tärkeiksi asioiksi liittyen työn tekemiseen. Näistä erityisesti **Ilonan** kommentti työstä on yhdenmukainen Wistonin ja Schneiderin (2003) tutkimuksen<sup>29</sup> mukaan.

<sup>29</sup> Työpaikan sosiaalisen inklusion toteutumisen edellytyksenä on positiivinen fyysinen ja psyykkinen 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 työnantajensa mielestä. Kun tutkittavilta kysyttiin, mistä he työssään pitävät, vastauksia olivat esimerkiksi: rahan keruusta hyvään tarkoitukseen, siitä, että teen hyvää työtä, univormun käytöstä ja siitä, että minulle sanotaan ”hyvin tehty”. Mielipiteet 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 toteutuminen on vaihtelevaa ja fyysinen integroituminen ei merkitse sosiaalista integroitumista.

Tärkeimmäksi asiaksi työhön ja työllistymiseen liittyen **Ilona** valitsi monien vaihtoehtojen joukosta sen, että muut arvostavat työtä. Toisena tärkeänä työhön liittyvänä asiana Ilona piti palkkaa. Ilonan kommentti vahvisti myös sitä käsitystä, että vaikka kehitysvammainen ihminen ei saisikaan tekemästään työstä palkkaa, palkan merkitys on silti suuri työn tekemiseen liittyen. Se siis liitetään normaaliin työelämään ja näin pitäisi olla myös kehitysvammaisilla ihmisillä.

*AINO: Mikä on mielestäsi kaikkein tärkeintä työssä?*

Näytän vaihtoehtoja kuvoin:



*ILONA: Se, että muut arvostavat (sanallisesti ja näyttää samalla kuvaa)*



Ilonan näkökulma, että työn tekemisessä on tärkeää muiden arvostus<sup>30</sup>, oli yhdenmukainen myös toimintakeskuksen henkilöstön kokemusten mukaan siinä, että avotyöhön lähtenyt henkilö oli paremmassa asemassa toimintakeskuksessa työskentelevien silmissä. Avotyöhön päässyt kuului niin sanottujen normaaliin joukkoon ja erään ohjaajan mukaan *status on korkeampi* kuin toimintakeskuksessa työskentelevien. Monet kehitysvammaiset ihmiset nauttivat myös siitä, kun saavat olla avotyöpaikoissa *siellä seassa*. Eräs toimintakeskuksen ohjaajista kuvasi tilannetta näin:

*Mutta kyllähän se niinkun että jos tälleen vois niinkun haistaa että se on hieno homma, kun on avotyöllistettynä. Et kyl se jotenkin sieltä et se ois vähän niin sanotusti eteenpäin toisista.*

Työllä on siis merkittävä asema myös siitä näkökulmasta, miten vammaisuuteen suhtaudutaan myös vammaisten ihmisten omilla toimintaympäristöissä. Työn merkitysten yksilön viitekehuksesta tarkastelun ohella työllistymistä voidaan tarkastella siten myös yhteisöllisestä näkökulmasta.<sup>31</sup>

<sup>30</sup> Kehitysvammaisille ihmisille työn tekeminen on tärkeää ja erityisesti oikean työn tekeminen on vammaiselle itselleen merkittävä ja elämänlaatua parantava tekijä (Parent & Kregel 1996). Aikuisen ihmisen elämän sisältö ja sosiaaliset suhteet löydetään kulttuurissamme tavallisesti työstä. Työn avulla ihminen voi tehdä itsensä hyödylliseksi ja jättää jälkensä yhteiskuntaan. 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 vaikeavammaiset voivat päästä lähemmäs myös täysivaltaistumisen tavoitetta, jolloin heillä on oikeus päättää itseään koskevista asioista ja tehdä omat valintansa koskien elämäänsä. (Saloviita, Lehtinen & Pirttimaa 1997, 25.)

<sup>31</sup> Mooren, Harleyn & Gamblen (2004) tutkimus työllistymisen hyödyistä yhteiskunnallisesta viitekehuksesta osoittaa, että juuri vaikeasti vammaisten työllistämisen ja siihen liittyvien palvelujärjestelmien kehittämisessä ollaan vielä alussa. Tutkimus selvitti sitä, miten kehitysvammaisuuden aste vaikuttaa työllistymiseen, kuinka koulutus ja koulutuksen eri tasot, kuntoutus, työpaikalla tapahtuva koulutus, ohjaus ja työhönsijoittuminen sekä niihin varatut palvelut vaikuttavat vammaisen työllistymiseen ja 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 vammaisille saattoi käydä

Kaksi muuta esimerkkiä kertovat yleisemmistä asenteista ja työn arvostuksesta.

*AINO: Mikä on mielestäsi kaikkein tärkeintä työssä? Nyt semmonen ykkösjuttu. Voit toki valita useammankin, mut nyt se ykkösjuttu. Näytän vaihtoehtoja kuvin:*



*ONNI: Hyvät työtoverit, tähän (näyttää samalla kaverit -symbolia) se on paras, tuo kaverit kyllä.*



**Toivolla** oli erilainen mielipide:

*AINO: Mikä on mielestäsi kaikkein tärkeintä työssä? Näytän vaihtoehtoja kuvin:*



*TOIVO: Hyvä palkka. (sanallisesti ja näyttää samalla kuvaa)*



Toivo ei saanut palkkaa työstään, koska hän kävi siis työharjoittelussa. Kuitenkin asiana palkka on merkityksellinen tekijä työn tekoon liittyen, ja kokemus siitä, että työn tekemisessä tärkeintä on palkka, on varsin osuva.<sup>32</sup>

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 vaikeavammaisten työllistymistä kehitettäessä. (Moore, Harley & Gamble 2004, 253–262.)

<sup>32</sup> Kehitysvammaliiton vuonna 2007 tekemän Minun toiveammattini -kyselyn mukaan palkka on tärkeä asia 85 prosentille vastaajista. Myös se, että on tekemistä, oppii uusia asioita, on työkavereita ja voi tuntea itsensä tarpeelliseksi olivat tärkeitä asioita työn tekemiseen liittyen. Palkan saaminen kuitenkin nousi kyselyssäkin luonnollisesti ykkösasiaksi työn tekemisessä. (Nummelin 2008, 10.)

Myös 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 (63 %) tyytyväisiä palkkukseensa. Palkkauksen he itse kokivat tärkeänä seikkana. Esimieheensä ja tämän toimintatapoihin tyytyväisiä oli 82 % vammaisista työllistyjistä. Työtovereiden merkitys oli suuri 82 % haastatelluista. Kuitenkin vain 52 % haastatelluista sanoi tulevaisuuden hyvin toimeen työtovereidensa kanssa. Noin puolet (46 %) piti työtään hauskana, mutta noin puolet (54 %) oli sitä mieltä, että haluaisivat kehittyä työssään ja oppia uusia työtehtäviä. Yleisesti (90 %) työhön oltiin tutkimuksen mukaan hyvin tyytyväisiä. Niin ikään työvalmentaja koettiin hyvin auttavaiseksi ja 85 % sanoi tulevaisuuden hyvin toimeen työvalmentajansa kanssa erittäin hyvin. Tuetun työllistymisen palveluihin oltiin myös tyytyväisiä lähes yksimielisesti (96 %). Tutkimustuloksista voidaan havaita, että vammaiset ihmiset olivat erittäin tyytyväisiä juuri tuettuun työllistämiseen työllistymisen muotona ja että vammaisten työllistäminen oli Parentin & Kregelin (1996) tutkimuksen mukaan varsin hyödyllistä yksilön elämälle. 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 tulevaisuuden 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 ryhmässä. Vaikeasti vammaisen työllistyneessä tuetusti yksilön elämänlaatu parani huomattavasti. (Parent & Kregel 1996, 207–222.)

### 6.3 KERTOMUKSIA TULEVAISUUDESTA

Tässä luvussa vastaan tutkimuskysymykseen 3. Millaisena tulevaisuus näyttäytyy vaikeavammaisen nuoren aikuisen elämässä nuorten aikuisten kokemana sekä heidän ympärillä olevien ammatti-ihmisten ja vanhempien puheessa?

#### Koti on tärkeä nuorille aikuisille

Tämän tutkimuksen nuoret aikuiset olivat vahvuuksiltaan ja taidoiltaan hyvin erilaisia, mutta yhteistä tutkimuksen nuorissa aikuisissa oli se, että kaikki tarvitsevat tukea erityisesti toiminnanohjauksellisissa taidoissa. Näitä ovat muun muassa tehtävän aloittaminen ja loppuun saattaminen, tehtävässä pysyminen, oman toiminnan ohjaus, liikkuminen erilaisissa ympäristöissä ja erilaisissa päivittäisissä tilanteissa toimiminen. Toiminnanohjaukselliset taidot vaikuttavat luonnollisesti siihen, millä tavalla nuori aikuinen tulevaisuudessaan asuu ja toimii yhteiskunnassa. Aikuistumassa olevan kehitysvammaisen henkilön omaan elämään siirtymistä tuetaan erilaisin toimenpitein. Näitä ovat yksilöllinen elämän suunnittelu ja ohjaus sekä 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.<sup>33</sup>

**Onni** on parhaillaan talven 2011–2012 aikana harjoittelemassa itsenäistä asumista alueella sijaitsevassa tuetun asumisen asumisyksikössä. Hän on harjoitellut kaksi kertaa syksyn 2011 aikana ja asumisharjoittelua tulee olemaan vielä 3 kertaa kevään 2012 aikana. Muuttoa Onnin kanssa on suunniteltu ja harjoiteltu verkkaisesti. Onnilla itsellään oli selkeä mielipide asumiseen haastattelussaan keväällä 2010. Seuraava esimerkki kuvastaa jälleen kerran vaikeavammaisen henkilön oman mielipiteen kuulemistä ja huomioimista, kun kyse on merkittävästi vaikeavammaisen ihmisen elämään vaikuttavista asioista, kuten asumisesta.

*AINO: Missä asut? (luettelen esimerkkejä: omassa asunnossa, tukiasunnossa, vanhempien kodissa, pienryhmäkodissa, laitososastolla, perhekodissa, muualla)*

*ONNI: vanhempien kodissa*

*AINO: Oletko itse saanut päättää, missä asut?*

*ONNI: Kyllä (vie sormen kyllä -symbolille)*

*AINO: Onko asumisen suhteen tulossa muutoksia? Mitä?*

*ONNI: (Hymyilee)*

*AINO: Onko puhuttu että olisit muuttamassa? Onko vaikee kysymys?*

*ONNI: On vähän vaikeempi.*



<sup>33</sup> 1. Tuettu asuminen. Henkilö asuu itsenäisesti omassa asunnossa tavanomaisessa asumisympäristössä. Henkilö selviytyy pääosin itsenäisesti, mutta tarvitsee pulmatilanteissa tukihenkilön apua ja ohjausta. 2. Ohjattu asuminen asumisyksikössä. Henkilö selviää muuten itsenäisesti, mutta tarvitsee apua päivittäistoiminnoissa. 3. Autettu asuminen. Henkilö tarvitsee koko ajan läsnä olevaa henkilökuntaa avukseen. (Kaski ym. 2002, 193–194.)



*AINO: Haluaisitko asua muualla?*

*ONNI: En ole vielä, ihan vielä en ole muuttamassa.*

*AINO: Miten se oli, haluaisitko muuttaa pois kotoa?*

*ONNI: En ihan vielä tämän ikäisenä aio muuttaa pois.*

*AINO: Minkä ikäisenä olisi sitten hyvä muuttaa?*

*ONNI: No varmaan sitten kunhan vähän kasvaa isommaks ja aikamieheksi, nuoreksi aikamieheksi, silloin sitä vois ajatellaki.*

**Satu** asui haastatteluhetkellä keväällä 2010 autetun asumisen yksikössä. Satu oli tyytyväinen omaan huoneeseensa asumisyksikössä. Hän tuli toimeen asuntolakavereidensa kanssa. Hän oli itse valinnut huoneensa maton ja verhot ja kertoi itse siivoavansa huoneensa ja osallistuvansa myös yhteisten tilojen siivoukseen. Hän kertoi, että siivoaminen on mielekästä tekemistä. Lisäksi Sadun mielestä kotona oli mukava keittää kahvia. Hän kertoi myös, että sai liikkua vapaasti asumisyksikössä. Kuitenkin, jos Satu saisi itse päättää missä hän asuu, hän asuisi isänsä luona. Tämän asian Satu kertoo kahteen otteeseen eri yhteydessä. Esimerkki toisesta tilanteesta:

*AINO: Oletko tyytyväinen tähän asuntoon?*

*SATU: Olen.*

*AINO: Haluaisitko asua muualla?*

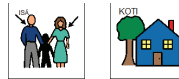
*SATU: Muualla.*

*AINO: Haluaisitko asua jossain muualla?*

*SATU: Muualla.*

*AINO: No missä muualla haluaisit asua?*

*SATU: Isän luona. (näyttää samalla symboleita)*



Satu muutti pois kyseisestä asumisyksiköstä syksyllä 2010. Muutto tapahtui isän mukaan yhdellä kertaa, ilman harjoitteluja ja sujui mallikkaasti. Tämä on kuvaava esimerkki siitä, että vaikeavammaisen henkilön siirtymävaihe voi tapahtua myös ilman sen suurempia järjestelyitä tai viikkojen harjoitteluja. Usein vaikeavammaisen ihmisen siirtymistä oppilaitoksesta toiseen tai muuttoa paikkakunnalta toiseen on suunnittelemassa suuri asiantuntijajoukko yhdessä nuoren aikuisen ja tämän perheen kanssa. Kuitenkin Sadun muutto ja muuton sujuminen helposti ja mallikkaasti voi olla esimerkki siitä yksilöllisyydestä, joka kuitenkin on asiantuntijakokoonpanoja merkittävämpi tekijä, oli sitten kyseessä oppilaitoksesta siirtyminen työelämään tai muutto asumisyksiköstä toiseen.

**Ilona** koki, että on asunut nykyisessä asumisyksikössä hyvin kauan. Ilona oli itse ollut mukana tekemässä päätöstä asumisestaan. Ilona oli sitä mieltä, että vanhemmat, avustaja, henkilökunta ja hän itse olivat kaikki yhdessä päättämässä, missä hän asuu. Kuitenkin Ilona oli sitä mieltä, että hän on parhaillaan muuttamassa pois asumisyksiköstä ja että hän on erityisesti muuttamassa takaisin vanhempien kotiin. Tarkentavan kysymyksen jälkeen selviää, että Ilona ei ole muuttamassa kotiin vaan hän haluaisi muuttaa kotiin. Kuitenkin Ilona oli tyytyväinen asumisyksikkönsä ihmisiin ja kavereihin, joita hänellä siellä on. Ilonalla oli tunne siitä, että hän saa tehdä asunossaan niitä asioita, joita hän haluaakin tehdä. Kahvinkeitto ja sohvalla löhöäminen onnistuu silloin, kun hän haluaa. Muista asioista, joi-



ta Ilona kertoi tekevänsä asumisyksikössään, hän mainitsee afrikkalaisen musiikin kuunte-  
lun ja tuolilla istumisen. Ilona kertoi myös olevansa tyytyväinen asuntoonsa ja kokee, että  
asunto on hänen kotinsa. Seuraavassa on dialogimme asiasta:

AINO: *Kauan olet asunut tässä asunnossa?*



ILONA: *Hyvin kauan (näyttää samalla kyllä -symbolia)*

AINO: *Kuinka vanha sie olit kun muutit pois kotoa?*



ILONA: *Hyvin vanha (näyttää samalla kyllä -symbolia)*

AINO: *Oletko itse saanut päättää, missä asut?*

ILONA: *Nyökkää*

AINO: *Ootko sie itse saanu sanoa, että "haluan muuttaa (Asumisyksikön nimi)"? vai onko  
joku muu päättänyt sen asian siun puolesta?*

ILONA: *-*

AINO: *Esitänpä tän kysymyksen vähän toisella tavalla ja käytän näitä kuvia. Kuka on ollu  
mukana päättämässä, että missä sie asut? Vanhemmat, minä itse,  
avustaja, joku henkilökunta tai ootteks te yhdessä päättänyt sen?*



ILONA: *Nyökyttelee, sanoo: "kaikki yhdessä"*

AINO: *Ootko sie muuttamassa pois?*

ILONA: *Kyllä*

AINO: *Ai olet, mihin sie oot muuttamassa?*

ILONA: *näyttää kodin symbolia (etsii kuvan kuvanipusta) ja vastaa: Kotiin*



AINO: *Ahaa, vai haluaisitko sie muuttaa kotiin?*

ILONA: *nyökyttelee*

AINO: *Sie sanoit, et sie oot muuttamassa sieltä asumisyksiköstä pois ja sie oot muuttamassa  
kotiin.*

ILONA: *Nyökyttelee*

AINO: *Vai onko Ilona niin, että sie haluaisit muuttaa kotiin?*

ILONA: *Nyökyttelee*

Myös **Toivo** oli sitä mieltä, että vanhempien luona olisi hyvä asua:

AINO: *Missä asut? (luettelen vaihtoehtoja ja näytän samalla  
kuvia) Omassa asunnossa, tukiasunnossa, vanhempien kodissa,  
pienryhmäkodissa, laitososastolla, perhekodissa, muualla?*



TOIVO: *Perhekodissa*

AINO: *Kauan olet asunut tässä asunnossa?*

TOIVO: *En tiii*

AINO: *Kuinka vanhana muutit pois lapsuudenkodista?*

TOIVO: *En muista*

AINO: *Oletko itse saanut päättää, missä asut?*

TOIVO: *No kotona*

AINO: *Jos itse saisit päättää niin missä sie asuisit? Perhehoitajan luona vai vanhempien luona?*

TOIVO: *No vanhempien luona.*

Kotona vanhempien luona asuminen näyttäisi olevan tämän tutkimuksen nuorille aikuisille tärkeä asia. Kaikki neljä tutkimukseen haastattelemaani nuorta aikuista olivat sitä mieltä, että vanhempien luona asuminen on asumisyksikössä tai perhekodissa asumista mieluisampaa.<sup>34</sup>

**Helmi** on asunut samassa asumisyksikössä 18-vuotiaasta lähtien. Helmin äidin mukaan *asuntolassa on sanottu siitä, että ei tarvii koskaa huolehtii että se on hereillä ja aamupalalla jo ennen kun yökkö lähtee pois ja niin omatoiminen.* Helmi on äidin mukaan pitänyt asumisyksikössä asumisesta, koska siellä on *niitä omia kavereita.* Myös äiti koki tärkeänä, että Helmillä on sosiaalinen verkosto kunnossa asumisensa kautta: *ois sitten ne omat kaverit joiden kanssa sais sitten verrata, että mitä teki, mitä tein ja mitä tapahtu vaikka ei nyt hoitajille juttelekkaa, että mitä teki ja mitä tapahtu, mutta heille juttelis tietysti.* Helmin omatoimisuus oli äidin mukaan lisääntynyt asumisyksikössä asumisen aikana. Sitä omahoitaja kuvailee seuraavalla tavalla: *Et alussa oli vähän laiskuutta tämmöseen kotiaskareeseen, mut nyt aamusin keittäävät kahvit ja meiltäkäs in joutuuvat hakemaan ruuat, --- ja tuota, toimittaa niitä asioita --- yhdessä tän toisen asukkaan kanssa näitä kotiaskareita, oman huoneen siivoo.* Myös Helmin asumisjärjestelyihin on tulossa muutoksia keväällä 2012 kun asumisyksikkö yhdistyy toisen asumisyksikön kanssa. Tämä on myös asia, johon kehitysvammaisen asukas ei voi omassa asumismuodossaan itse vaikuttaa millään tavalla. Asumisyksikköjen yhdistymiset suuremmiksi tai purkamiset pienemmiksi yksiköiksi ovat kunnan tai kuntayhtymän päätäntävällä alla, ja yksittäinen ihminen on osa muutosta halusi hän sitä tai ei. Tämä asettaa vaikeavammaiset ihmiset hyvin eriarvoiseen asemaan yhteiskunnassamme.

## Ystävien ja vapaa-ajan merkitys on suuri

Asumisen ohella toinen kokonaisuus, joka voi olla pulmallinen tai monimutkainen vaikeavammaisen nuoren aikuisen tulevaisuudessa, on sosiaaliset suhteet ja erityisesti vapaa-aika sekä ystävät.

Seuraavassa on esimerkkinä kooste **Ilonan** kanssa käymästäni dialogista ystäviin liittyen:

**AINO:** *Ketkä ovat sinulle tärkeitä ihmisiä? Osaatsie sanoo semmosen?*  
(näytän myös kuvia vaihtoehdoista)



**ILONA:** *Ystävä (näyttää ystävän kuvaa)*



<sup>34</sup> Kehitysvammaisten ihmisten asumisjärjestelyjä ovat arvostelleet muun muassa Hintsala, Seppälä ja Teittinen (2008, 217–231.). Kehitysvammaisen ihmisen asumista jäsentävät erityisesti arkielämän rutiinit ja käytänteet, tilat ja arkkitehtuuri sekä näihin perustuvat yhteisöllisyyden kehittymisen mahdollisuudet tai mahdottomuudet. Arkielämän rutiinit ja käytänteet ovat tiukasti sidoksissa henkilökunnan työvuoroihin, jotka ovat käytännössä samalla tavalla tehtyjä kuin sairaaloissa tai laitoksissa. Näin ollen asukkaat eivät juuri saa päättää nukkumaan menoajoistaan tai ulkoilutilaisuuksistaan. Tilat ja arkkitehtuuri ovat usein tukemassa laitospaistista asumista kehitysvammaisille ihmisille suunnitelluissa yksiköissä. Tilaratkaisut on pääsääntöisesti toteutettu siten, että se tukee henkilökuntakeskeistä vuorovaikutusmallia, jossa asukkaiden omat huoneet ovat niin pieniä, ettei siellä mahdu viettämään aikaa. Näin asukkaat kerääntyvät yhteisiin tiloihin, joita ohjaa ja valvoo työntekijä. (Hintsala ym. 2008, 217–231.) Voi olla, että juuri näiden samojen tekijöiden vuoksi tutkimukseni nuoret aikuiset korostivat kotona vanhempien luona asumista parempana kuin asumisyksikössä asumista, vaikka muutto pois kotoa olisikin nuoren aikuisen elämään kuuluva asia ja itsenäistymistä tukeva tekijä.

AINO: Onko sinulla ystäviä?

ILONA: Kyllä (näyttää symbolia)



AINO: Kuka on siun ystävä?

ILONA: Matti (nimi muutettu)

AINO: Kuka on Matti?

ILONA: Korhosen Matti (nimi muutettu)

AINO: No onks Matti vammaisen?

ILONA: On



AINO: Missä se Matti asuu?

ILONA: (Sanoo asumisyksikön nimen)

AINO: Asuuk se siellä samassa asuntolassa?

ILONA: Joo (nyökyttelee)



AINO: Onko sinulla ei-vammaisia ystäviä?

ILONA: Kyllä (näyttää samalla symbolia)



AINO: Missä tapaat ystäviäsi?

ILONA: (Sanoo asumisyksikön nimen)

AINO: Kuinka usein tapaat ystäviäsi? Se voi olla hankala miettiä, että kuinka usein. Mutta entäs sitten missä?

ILONA: Kylässä

AINO: Voivatko ystävätkä tulla sun luokse kylään? (näytän myös kuvia)

ILONA: Kyllä



AINO: Voitko sie mennä ystävien luokse kylään?

ILONA: Joo

AINO: Tuntuuko että ystäväsi pitävät sinusta? Et ne tykkää Ilonasta?

ILONA: Nyökyttelee

AINO: Voitko rehellisesti sanoa ystävillesi, mitä ajattelet?

ILONA: Kyllä (näyttää samalla symbolia)



AINO: Osaatko sanoa, että miten tärkeitä ystävätkä sinulle ovat?

ILONA: Hyvin hyvin tärkeitä (näyttää samalla symbolia)



Ilona korosti dialogissamme, että ystävätkä ovat *hyvin, hyvin tärkeitä* ja sanoessaan tämän hän painotti vastaustaan. Ystävyys-suhteet ovat erittäin merkityksellisiä kenelle tahansa ja näin on asia myös vaikeavammaisilla nuorilla aikuisilla.<sup>35</sup> Myös tutkimuksen muiden nuorten aikuisten haastattelussa ystävyys-suhteiden merkitys nousi tärkeäksi asiaksi. Ystävyys-suhteiden ylläpitämisen vuoksi sosiaalisten taitojen opettelu on yksi tärkeimpiä osa-alueita, joilla tähän tärkeäksi koettuun ja ihmisyyteen kuuluvaan osa-alueeseen voidaan

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

vaikuttaa. Sosiaalisten taitojen opettaminen voidaan nähdä eräänlaisena välineenä tähän tärkeään osa-alueeseen, joka kuuluu meille kaikille. Tämä on hyvin tiedostettu asia, ja eräs toimintakeskuksen ohjaajista kuvasikin kehitysvammaisten ihmisten vapaa-aikaa ja sosiaalisten taitojen tärkeyttä seuraavalla tavalla:

*Aika moni valittaa kummiski yksinäisyyttä ja et ei oo kavereita niin paljoo. Siinäki on teke- mistä, ei meillä työt lopu.*

Toisaalta **Helmin** omahoitaja asumisyksiköstä kertoi, että Helmin muuttaessa yksikköön 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 asi- oistaan. Omahoitajan mukaan Helmi oli edelleenkin vuosien asumisen jälkeen osan henki- lökunnasta kanssa etäisemmissä väleissä ja *on vähän valikoiva näissäki ihmissuhteissa*. Mutta Helmi on *toisten asukkaitten kanssa on 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*.

Vapaa-aikaan liittyi myös muutakin kuin ystävän kanssa olemista. Harrastuksista kes- kustellessamme **Ilona** kertoo seuraavaa:

**AINO:** Mitä teet kun haluat rentoutua? Oletko vapaa-aikanasi yksin vai ystävien kanssa?



**ILONA:** Ystävän kanssa (näyttää symbolia)

**AINO:** Mitä harrastuksia sinulla on?

**ILONA:** Tanssi (näyttää symbolia)



**AINO:** Missä sie tanssit? Missä käyt tanssimassa?

**ILONA:** Liperin lavalla.

**AINO:** Kuinka usein?

**ILONA:** Hyvin harvoin.

**AINO:** Täs on jotain esimerkkejä harrastuksista (näytän kuvia ja luettelen):

*voimistelu, uinti, kuoro, kerho, tanssiminen, käsityöt, kirjallisuuden lukeminen, soittaminen orkesterissa, valokuvaus, maalaaminen, urheileminen jossain seurassa, jalkapallo, judo. Har- rastatko jotain näistä?*



**ILONA:** Maalaaminen (näyttää symbolia)



**AINO:** Ahaa, mitä sie maalaat tai missä sie maalaat?

**ILONA:** Kirsikodissa

**AINO:** Ahaa oot käynny siellä. Siellä onki tosi ammattitaitiset ihmiset, jotka ohjaa sitä maala- mista. Ootsie käynny siellä kurssilla? Minkälaista se oli?

**ILONA:** Ihan hyvää

**AINO:** Onko siulla muita harrastuksia tästä?

**ILONA:** Soittaminen (näyttää symbolia)



AINO: Missäs soitat?

ILONA: (Sanoo asumisyksikön nimen)

AINO: Pääsetkö harrastamaan silloin kun haluat?



ILONA: kyllä (näyttää symbolia)

AINO: Onko sinulla tarpeeksi harrastuksia?

ILONA: ei (vastaa sanallisesti ja näyttää symbolia)



AINO: Mitä haluaisit vielä harrastaa?

ILONA: Olla yksin (näyttää samalla symbolia)

AINO: Olla yksin, mitä tarkoitat?



ILONA: (Haukottelee)

AINO: Haluaisit olla yksin, niinkö? Missä?

ILONA: (Sanoo päivätoimintayksikön nimen)

Vaikeavammaisen ihmisen ympärillä on arjessa usein koko ajan paljon ihmisiä, ja päivät voivat olla tarkkaan aikataulutettuja ja strukturoituja. Eriasteinen kuntoutuksen taival on aloitettu usein jo pienenä lapsena, ja erilaiset terapiat tai kuntoutukseen liittyvät toimet vievät usein suuren osan vaikeavammaisen lapsen tai nuoren vapaa-ajasta. Vaikeavammaisen lapsen tai nuoren perhe saattaa olla jatkuvasti eri alojen ammattilaisten ympäröimänä. Ilonan mielipide yksin olemisesta on huomionarvoinen, kun sitä peilataan erityisesti kuntoutuksen näkökulmaan. Kaiken kutoutuksen keskellä olisi varmasti mukavaa joskus olla yksin. Toisaalta yksinolemiseen ei päivätoimintapäivän aikana ole juurikaan mahdollisuuksia, johon Ilona puheenvuorossaan voi viitata.

Lisäksi, vaikka ystävän kanssa on mukava viettää vapaa-aikaa ja harrastaa, kuten Ilona aiemmin kertoo ystävien merkityksestä, olisi varmasti mukavaa joskus olla omassa kodissa aivan yksin, ilman aikatauluja ja toimintaa. Usein asumisyksikössä kehitysvammaisella ihmisellä on itsellään vain yksi huone, jossa voi olla yksin halutessaan.<sup>36</sup>

Satu kertoi viettävänsä vapaa-aikaansa mieluummin ystävän kanssa kuin yksin. Satu harrastaa ratsastusta, joka on Sadun mielestä mukavaa. Satu oli sitä mieltä, että hän käy ratsastamassa isän kanssa. Satu ei osannut kertoa muista harrastuksistaan. Eri vaihtoehtoista valitsemalla Satu kertoi, että hän käy tanssimassa ja uimassa joskus. Lisäksi Satu mainitsi, että hän käy hiihtämässä ystävän kanssa. Eri vaihtoehtoista yhdessä katsottaessa vapaa-ajan toimintoja Satu näytti, että hän käy konsertissa vapaa-ajallaan. Ratsastaminen tuntui olevan Sadulle merkityksellinen harrastus, koska hän mainitsi asiasta useampaan otteeseen haastattelujen aikana. Kotona ollessaan Satu kertoi katsovansa televisiosta musiikkiohjelmia ja elokuvia. Musiikinkuuntelu oli myös Sadulle mieleistä tekemistä.

Onni kuvasi ystäviään ja vapaa-aikaansa seuraavalla tavalla:

AINO: Ketkä ovat sinulle tärkeitä ihmisiä?



ONNI: Pikkuveli (vastaa sanallisesti)



<sup>36</sup> Kansalaisuuden malliin (mm. Duffy 2010) kuuluu se, että henkilölle järjestyy mielekkäät asumisratkaisut. Tämä tarkoittaa sitä, että esimerkiksi henkilön oma koti sisältää enemmän kuin yhden huoneen. Kodin tulee olla omannäköinen ja yksityinen paikka. Henkilöllä tulee myös olla oikeus valita, kenen kanssa haluaa asua. Nämä periaatteet eivät kuitenkaan vielä toteudu suurimmalla osalla vaikeavammaisten ihmisten asumisratkaisuisissa.

AINO: Onko sinulla ystäviä?

ONNI: kyllä (vastaa sanallisesti)



AINO: Onko sinulla vammaisia ystäviä?



ONNI: On tuo Toivo, on tuo Toivo on hyvä ystävä.

AINO: Onko sinulla ei-vammaisia ystäviä?



ONNI: ei (sormi ei-symbolille) Ei miulla taija olla.<sup>37</sup>

AINO: Missä tapaavat ystäviäsi?

ONNI: Täällä (sanoo päivätoimintayksikön nimen) mie, päivätoiminnassa.

AINO: Voivatko ystäväsi vieraila luonasi?



ONNI: ei (sormi ei-symbolille)



AINO: Ei voi niinkö?

ONNI: Ei oo vielä käyny, ei ole vielä käynyt kylässä vierailulla.

AINO: Ei oo vielä käyny vierailulla, mutta ymmärränkö oikein, että sais tulla käymään jos haluais?

ONNI: Joo kyllä.

AINO: Mitä teet ystäväsi kanssa? Mitä sie teet Toivon kanssa?

ONNI: (Naurachtelee) Meinaa vähän käydä naurattamaan.

ONNI: Katotaan.

AINO: Katotaan?

ONNI: Katotaan vaikka jotain Jopen hupi- huumorisketsiohjelmiä ja sitten vaikka herkutellaan vaikka limpparilla ja karamelleilla, karkkeja syyvään.

**Onni** kertoi myös harrastuksistaan vapaa-ajanviettoon liittyen. Onni kertoi, että hänen harrastuksiaan ovat maalaaminen, uiminen ja jalkapallo. Onni oli harrastuksiinsa tyytyväinen ja hän kertoi, että niitä on sopivasti. Apua harrastamiseensa Onni sai esimerkiksi ohjaajilta. Vapaa-ajalla Onni kertoi käyvänsä myös elokuvissa ja *shoppailemassa*. Televisiosta Onni kertoi katselevansa viihde- ja musiikkiohjelmiä. Lisäksi Onni osallistui vapaa-ajan toimintakerhoon, joka toimii alueella Kehitysvammaisten tukiliiton projektin alaisuudessa. Hän kertoi pitävänsä myös luonnosta ja retkeilystä. Hän kertoi myös, että makkarapaistoretket ovat hänelle mieluisia. Elämää Onni kuvailee ylipäätään mukavaksi ja onnelliseksi. Onnellista elämästä tekee Onnin mielestä muun muassa:

*On se ihan onnellista kun on, on tuon kaverin kanssa kun kaverin kanssa on käyty kaupungilla vähäsen tyttöjä bongailemassa aina maanantaisin miesten tunnilla.*

Myös **Toivon** mielestä vapaa-aikaa vietetään ystävien kanssa. Lisäksi vapaa-ajalla voi harrastaa esimerkiksi uimista. Vapaa-ajalla voi myös matkustella ja tehdä ostoksia. Toivo kertoikin Portugalin matkastaan. Televisiosta Toivo katsoi vapaa-ajallaan viihdeohjelmiä. Lisäksi jotkin lastenohjelmat ja musiikkiohjelmat kiinnostivat häntä. Radiosta Toivo kuuntelee pääasiassa YleX:ää. CD-levyiltä Toivo kuuntelee Jari Sillanpäätä.

Tutkimuksen nuorten aikuisten kertomuksista voi havaita, että että vaikeavammaisen nuoren aikuisen vapaa-ajanvietto ystävien kanssa sekä mieltymysten kohteet ovat hyvin

<sup>37</sup> ks. myös Saarinen 2012

samanlaista kuin kenen tahansa muun parikymppisen nuoren aikuisen elämässä. Ystävien kanssa vietetyltä ajalta ei odoteta mitään erityistä. Kuitenkin tosiasia näyttää olevan se, että vaikeavammaisella henkilöllä ei ole kovin paljon mahdollisuuksia kutsua ystäviä luokseen kyläilemään, kuten esimerkiksi Onni haastattelussaan kertoi.<sup>38</sup>

Tutkimuksen nuorten aikuisten vanhemmille oli tärkeää nuoren tulevaisuutta ajatellen, että heidän ei tarvitsisi huolehtia siitä, että nuorella olisi esimerkiksi asumiseen liittyvät asiat hyvin. Tärkeäksi vanhemmat kokivat sen, että nuori nauttii olostaan ja on ylipäänsä onnellinen. Yhteydenpito vanhempien kanssa koettiin myös tärkeäksi. Vanhemmat painottavat myös sitä, että vaikeavammaiselle nuorella on oikeus rikkaaseen ja tavalliseen elämään. Se, että nuorella ei olisi tekemistä ja että päivät vietettäisiin televisiota katsoen tai sohvalla istuen olivat ammatti-ihmisten ja vanhempien mielestä elämänlaatua huonontava asia. *Normaali elämä, tasapuolisuus, tasapainoisuus, harrastukset ja mielekäs tekeminen* olivat asioita joiden katsottiin kuuluvan hyvän elämän tekijöihin.<sup>39</sup>

### Toimintakeskus tulevaisuuden työympäristönä?

Vaikeavammaisen nuoren aikuisen työllistyminen on vaikeaa. Paikat, joihin vaikeavammaiset nuoret aikuiset siirtyvät toisen asteen jälkeen pakonsaneleminakin, ovat usein työ- ja toimintakeskukset tai päivätoiminta. Päivätoiminta ja toimintakeskuksessa tehtävä työ rinnastetaan vanhempien näkökulmissa samanlaisiksi palveluiksi. Vanhemmat eivät tunneneet toimintakeskuksen periaatteita tai heillä ei ollut kuvaa siitä, mitä siellä tehdään, jolloin ajateltiin, että toiminta on samankaltaista kuin päivätoiminnassa. Jos toimintakeskuksen käytännöistä tiedettiin jotain, niin puhuttiin *perinteenomaisesta* toimintakeskustyöskentelystä, jossa esimerkiksi **Onnin** äidin mukaan *pussitetaan jotain rippeliä*. Äiti kuvasi toimintakeskuksesta saamaansa mielikuvaa seuraavalla tavalla: *tiettyjä yksinkertaisia toimenpiteitä käydään niinko rutiininomaisesti tekemässä muutama tunti ja siirrytään sitten*. Mielikuvat perustuivat alueella toimivaan yhteiseen toimintakeskukseen. Työskentely nähtiin yksinkertaisena ja rutiininomaisena. Kuitenkin toimintakeskuksessa tehtävä työ koettiin yhtenä työllistymisen vaihtoehtona. **Helmin** äiti kuvaa päivätoimintaa sekä toimintakeskuksen toimintaa seuraavalla tavalla: *et siellä nyt askarrellaan siellä syyyvään, käyvvään ehken markkinoilla tehään korttia, tai sitten ollaan vaan, jotakin*.

<sup>38</sup> Tutkimusten mukaan jotkin laitoksista avohoitoon siirtyneistä kehitysvammaisista on edelleen miltei yhtä eristyneitä, ystävättömiä ja yksinäisiä kuin laitoksissakin. Avopalveluja kritisoidaan siitä, että niiden kautta on vaikea saada vammaisia henkilöitä osallistumaan täysin lähiyhteisön elämään ja solmimaan suhteita muihin yhteisön jäseniin. Kehitysvammatyön tärkeimpiä toimenpiteitä onkin sosiaalisten verkostojen luominen ja yhteisön muiden jäsenten kanssa solmittujen suhteiden korostaminen. (Traustadóttir 1999, 21.)

<sup>39</sup> Myös Kraemer ja Blacher ovat esittäneet samansuuntaista (2001, 423–435) tutkimuksessaan, jossa he selvittivät vaikeasti kehitysvammaisten opiskelijoiden kouluvalmisteluja, vanhempien odotuksia ja perheen osallistumista transitioprosessissa. Tutkimustulosten mukaan suurin huolenaihe vanhemmilla nuorten transitiivaiheessa on se, kuinka nuori viettää päivänsä lähdettyään koulutusyhteisöstä. Vanhemmat olivat eniten huolissaan nuortensa pääsystä sosiaalisiin aktiviteetteihin ja ammatillisen koulutuksen piiriin, kun koulu loppuu. Vähiten tutkimuksen vanhemmat kantoivat huolta siitä, kuinka nuorten asumisasia järjestyy. McIntyre, Kraemer, Blacher ja Simmerman (2004, 131–146) ovat tutkineet äitien (N=30) ajatuksia transitiivaiheessa 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 tyydyttäminen (53 %) ja kuuluminen sosiaaliseen verkostoon (40 %). Työ ei ollut merkittävä elämänlaadun osa-alue äitien mielestä (7 %). Kommunikoinnin mahdollisuudet (10 %), terveys (13 %) ja asioiden pysyvyys (17 %) nuoren elämässä olivat äitien mielestä vähiten merkittäviä asioita.



Toimintakeskuksen henkilöstön näkökulmasta työ- ja päivätoiminta koettiin hyvin erilisinä ja erilaisina toiminnan muotoina. Työtoiminta voi olla kudontaa, kodinhoitoon liittyvää toimintaa sekä alueen elinkeinorakenteeseen liittyviä alihankintatehtäviä. Vaikeavammaisia ihmisiä ei oltu toimintakeskuksen henkilöstön mukaan *koskaan nähty tämänkaltaisen perinteisen työtoiminnan asiakkaina*. Päivätoiminta toimintana kuului toimintakeskuksen henkilöstön mukaan erilleen toimintakeskuksen toiminnoista.<sup>40</sup> Eräs toimintakeskuksen ohjaajista kuvaili asiaa seuraavalla tavalla:

*Se ei ole tätä kohderyhmää missään vaiheessa sivonnu niinku että. Et me ei oltais ees haluttu ajatella itekkään, että sieltä löytys semmosta potentiaalia, vaan on puhuttu työtoiminnasta ja on puhuttu päivätoiminnasta ja päivätoiminnan käsitteen alla olis tää porukka, jos jos niinku silläkään.*

Toimintakeskuksen henkilöstö piti tärkeänä, että heidän järjestämänsä toiminnot ovat mielekkäitä ja joissa *työnimike* toteutuu. Myös alueen toimintakeskus ympäristönä nähtiin vaikeavammaisille henkilöille soveltumattomaksi, koska siellä oli liian paljon asiakkaita suhteessa henkilökuntaan. Toimintakeskuksen negatiivisista puolista vanhempien näkökulmasta mainittiin lisäksi, että siellä käydään tupakalla ja käytetään kiro sanoja.

Alueen toimintakeskuksessa tehdään esimerkiksi kudontatyötä, joka ei sovellu toimintakeskuksen henkilöstön kokemuksen mukaan vaikeavammaisille. Kudontatyö on *liian vaativaa*, joten sopivaakaan työtehtävää ei vaikeavammaiselle henkilölle toimintakeskuksesta ole löytynyt, kun joitakin vaikeavammaisia ihmisiä toimintakeskuksessa oli käynyt esimerkiksi työharjoittelussa. Toimintakeskuksen henkilöstön haastattelussa tuli ilmi, että *tietyissä ryhmissä* tuleekin olla taitava, jotta voi ylipäättään työskennellä toimintakeskuksessa. Toimintakeskuksen työt ovat henkilöstön mielestä kaiken kaikkiaan liian vaativia vaikeavammaisille. Eräs ohjaajista kuvasi toimintakeskuksen tämänhetkisiä asiakkaitaan seuraavalla tavalla:

---

<sup>40</sup> Toimintakeskuksessa työskentelyä voidaan kuvailla aiemmin käytössä olleella suojatyö-nimikkeellä. Nimike on poistunut, mutta työtehtävät toimintakeskuksissa ovat pitkälti samanlaisia. Suojatyö voidaan ymmärtää kapea-alaisesti eli sillä voidaan tarkoittaa alaa, joka muodostuu lähinnä hallinnollisesta määrittelystä tarkoittaen normein säädeltyä suojatyötä ja työtoimintaa. Suojatyöhön voidaan myös 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 kilpailunalaaiseen työhön. Vaikka suojatyö oli alun perin suunniteltu Invalidihuoltolain mukaisille invalideille, alkoivat työvoimatoimistot kuitenkin lähettää suojatyökeskuksiin muitakin kuin varsinaisia invalideja. Tähän ryhmään kuuluivat myös kehitysvammaiset. 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 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. Kun työtoiminta alkoi laajentua, se muodostui samalla vakioratkaisuksi kehitysvammaisiksi diagnosoitujen henkilöiden työllistämiseksi ja sitä se on tänäkin päivänä. (Hokkila 1996, 89; Kinnunen 1992, 119–121; Saloviita ym. 1997, 21–23, 29; Kairi 2010 ym. 3–8, 15.)



*Siel on neljät kangaspuut ja tota niis on sitte neljä ihmistä kutomassa ja ne on sitten aika taitavammasta päästä. Et yrittää tehä ihan myyntikuntosia tavaroita --- nää ketkä mulla on ni nää on kauheen taitavia kyllä, et hirveen sinänsä niinku itsenäisiä ja hyöä tekemään tätä hommaa, että monethan assuukin ihan itekseen. Et tietää et osaavat itsenäisesti ohjautuvat sinne töihin menneevät sinne työpisteisiin ja rupeevat tekemään ja tietävät mitä tekkeevät.*

Vaikeavammaisista henkilöistä on kaiken kaikkiaan hyvin vähän kokemusta toimintakeskuksessa toimintakeskuksen henkilöstön mukaan. Vähäisen kokemuksen mukaan kuitenkin häiriökäyttäytyminen on suurin syy, miksi vaikeavammaiset tai erityisesti autistiset henkilöt eivät sovellu toimintakeskuksen ympyröihin.

Ammatti-ihmiset olivat yhtä mieltä siitä, että tutkimuksen nuorten aikuisten kotipaikan alueella oleva toimintakeskus ei sovellu nykyisenlaisena vaikeavammaisille edellä mainittujenkin syiden vuoksi. Vaikeavammaisille ja etenkin autistisille henkilöille tulisi olla oma toimintakeskuksensa, joka olisi pienempi yksikkö kuin alueella toimiva toimintakeskus. Ideaalitilanne olisi ammatti-ihmisten mukaan se, että toimintakeskus olisi aamun kohtauspaikka, josta lähdettäisiin avotyöhön ja johon palattaisiin iltapäivällä. Myöskään perinteinen rakenne, joka alueella toimivassa toimintakeskuksessa vallitsee, ei sovellu vaikeavammaisille henkilöille ja vielä vähemmän autistisille henkilöille erään toimintakeskuksen ohjaajan mukaan. Tämän kaltaiset asiakasryhmät nähtiin toimintakeskuksen henkilöstön mielestä liian haasteellisina. Kuitenkin toimintakeskuksen henkilöstö puhui myös siitä, että he joutuvat varmasti tulevaisuudessa tekemään tilaa näille haasteellisimmille vaikeavammaisten ryhmille ja viemään nykyisiä asiakkaitaan enenevissä määrin avotyöhön. Toisaalta kuitenkin perinteisen toimintakeskuksen malli halutaan säilyttää, ja tulevat muutokset ei tule olemaan järkeviä, mikäli ne eivät ole pakonsanelemia kuvailee eräs toimintakeskuksen ohjaajista.

Toimintakeskuksen muuttuminen paremmin vaikeavammaisia ihmisiä palvelevaksi resurssikeskukseksi koettiin kuitenkin selvästi vaikeaksi asiaksi. Myös toimintakeskus tarvitsee niin sanottuja tuottavia työntekijöitä. Jos heidän asiakkaansa muuttuvat ei-niintuottaviksi, työpalvelusuhteet alihankkijoihin katkeavat. Toimintakeskuksen ohjaaja kertoo asiasta:

*Ja sit semmonen ehkä tämänhetkisesti suurin asia mikä mietityttää, on se et en kuitenkaa haluais että nää meidän tämänhetkiset työpalvelusuhteet jotenki sen takia vähenis tai loppus, koska ne on niinku äärimmäisen tärkeitä että pystytänkö me sitten sillä voluumilla ja millä järjestelyillä tuottamaan se työtulos mikä nyt tulee, ja lisäksi vielä huolehtimaan huomattavasti niinku haasteellisemmasta ryhmästä.*

Osa toimintakeskuksen henkilöstöstä suhtautui muutoksiin ja toimintamallien muuttamiseen positiivisemmin. Muutosvastarintaa perusteltiin ja seliteltiin sillä, että toimintakeskuksen ohjaava henkilöstö alkoi olla jo eläkeikäistä ja että yksikössä tulisi olla eri ammattiryhmien edustajat työssä, jotta vaikeavammaiset voisivat sinne tulla. Autismiasiantuntemusta tulisi toimintakeskuksen henkilöstön kokemuksen mukaan saada lisää. Myös se huolestutti toimintakeskuksen ohjaavaa henkilöstöä, että asiakaskunnan vaihtuessa

toimintakeskus ei pystyisi enää tekemään työtehtäviä yhtä tuottavasti kuin tähän asti. Työpalvelusuhteiden katkeaminen siksi, että asiakaskunta muuttuu ei-niin-tuottavaksi, nähtiin todellisena ongelmana. Eräs toimintakeskuksen ohjaaja kuitenkin pohtii muu-  
tosta:

*Et sit kun tulee nuoria työntekijöitä tänne niin mie ainakin toivon, että vois niinkun kehitellä uusia toimintamuotojakin tännekin, semmosia mitä tän sisällä pystyy tekemään, muutakin kun ihan työtä. Tai voihan niitä uusia työmallejakin miettiä.*

Toimintakeskuksen henkilöstön mukaan heidän asiakkaissaan oli taidoiltaan paljon sellaisia, jotka voisivat työllistyä avotyöhön.<sup>41</sup> Tukea avotyössä selviytymiseen ei kuitenkaan ole ollut tarpeeksi tarjolla. Avotyön organisointiin ei myöskään ole koettu olevan riittävästi resursseja. Toimintakeskuksen henkilöstön kokemuksen mukaan iso osa toimintakeskuksen asiakkaista on hyvin taitavia ja lahjakkaita työntekijöitä, jotka osaisivat tehdä oppimiaan työtehtäviä itsenäisesti. Eräs toimintakeskuksen ohjaajista jatkoi:

*Sehän ois, et mejän tavotehan ois saaha jokaikinen avotyöllistettyä, mut sehän ei tietysti oo mahdollista, mutta on meillä paljon sellasii, joilla on kykyjä ja pontentiaalii, mutta se vaatis hirmu paljon tukemista.*

Toimintakeskuksen henkilöstön mielestä suurella osalla tällä hetkellä toimintakeskuksessa työskentelevistä henkilöistä on hyvin paljon taitoja ja nämä voisivatkin olla avotyössä. Sosiaalisten taitojen puuttumisen vuoksi näiden henkilöiden ei ole ollut mahdollista siirtyä avoimille työmarkkinoille. *Henkilön status nousee* muiden toimintakeskuksessa työskentelevien silmissä, jos tämä käy ulkopuolella työssä. Ulkopuolella työskentely voi näkyä myös yleisenä itsenäistymisen vahvistumisena. Toimintakeskuksen ohjaaja kuvasi asiaa:

*Ja et kun tällä asiakkaalla mikä nyt viimeks siirty ni kokee olevansa nyt tärkeempi työntekijä kun täällä ollessaan että hän on avotöissä et kuuluu näihin niin sanottujen normaalien joukkoon ja ossaa huolehtia itsenäisesti ja liikkuu itsenäisesti ja kaikin puolin.*

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 erillisuus avoimista työmarkkinoista on inklusion vastaista ja leimaavaa. Siksi olisi suotavaa, että työtoiminta

<sup>41</sup> Tämä huomio on yhdenmukainen tosiasian kanssa, että Suomessa työskentelee noin 7 700 ihmistä työ- ja toimintakeskuksissa. Suuri osa näistä ihmisistä on sellaisia, jotka voisivat olla avotyössä tekemässä avustavia työtehtäviä yhteiskuntaan integroituneesti. Lisäksi tällä hetkellä noin 2000–3000 kehitysvammaista henkilöä tekee työtä avotyössä tavallisilla työpaikoilla. Tämä joukko koostuu sellaisista vammaisista henkilöistä, jotka voisivat taitojensa puolesta olla työllistettyinä tuetun työn mallin avulla avoimilla työmarkkinoilla, ansaita palkkaa ja maksaa palkastaan veroa. (Ahlstén 2010; 2009; Kumpulainen 2007; Seppälä 2006.)

liitettäisiin fyysisesti ja toiminnallisesti osaksi muuta työelämää. Voidaan kuitenkin perustellusti sanoa, että toimintakeskuksissa tapahtuvalle työtoiminnallekin on tilauksensa.<sup>42</sup> Se antaa tekemisen mahdollisuuden kaikkein vaikeimmin vammaisille. Jotta työ- ja toimintakeskukset voisivat palvella työntekijöitään monipuolisemmin, tulisi työtehtäviä laajentaa ja toimintaa kehittää enemmän työhön valmentavaksi.

## Työllistymisellä laatua elämään?

Kaikki vaikeavammaisten nuorten aikuisten ympärillä olevat ammatti-ihmiset olivat samaa mieltä siitä, että koulutus tuo elämään sisältöä. Koulutuksen jälkeen, kuten normaalisti ihmisen elämässä, työ tuo sisältöä elämään. Työssä tulisi olla mielekkyyttä ja mahdollisuuksia etenemiseen, ei ainoastaan yksitoikkoista pullonpalautustyötä tai toimintakeskuksessa kuminauhojen pussitustyötä koko loppuelämäksi. Erilaiset kurssit parantavat myös elämänlaatua, jos esimerkiksi koulutus- tai työllistymismahdollisuuksia ei ole. Tärkeää tässäkin näkökulmassa on se, että on jokin paikka mihin lähteä, mutta paikassa tulisi olla mielekästä toimintaa.

Tutkimuksen vanhemmille oli tärkeää, että heidän ei tarvitse tulevaisuudessa huolehtia siitä, että nuorella aikuisella on asiat hyvin. Se, että on olemassa paikka, johon aamulla lähdetään ja jossa on mielekästä tekemistä tuovat vanhempien mukaan elämään sisältöä. Mielekäs tekeminen on kuitenkin yksilöllistä. Oman mielipiteen esilletuominen koettiin myös elämänlaatua parantavaksi asiaksi vanhempien mukaan. Harrastukset voisivat osan vanhempien mielestä sisältyä työpäivään, mutta tärkeää olisi myös, että iltaisin on tekemistä. Sosiaalisen verkoston ylläpitäminen koettiin tärkeänä. Yhteiskuntavalmiuksien oppiminen vaikuttaa työelämässä selviytymiseen ja oli vanhempien mukaan elämänlaatua parantava tekijä, koska näin ollen myös yhteiskuntaan sijoittuminen voisi olla tulevaisuudessa parempaa kuin tällä hetkellä. Yhtäläiset mahdollisuudet harrastustoimintaan olivat vanhempien mukaan myös tärkeitä asioita, kuten myös se, että henkilöt, jotka työskentelevät kehitysvammaisten kanssa arvostaisivat omaa työtään sekä yksilöitä heidän kaikkine ominaisuuksineen.

Seuraavaksi kuvaan kaksi esimerkkiä, miten nuoret aikuiset itse pohtivat omaa tulevaisuuttaan haastattelutilanteissa sekä millä tavoin he kertoivat toiveistaan tulevaisuudessa.

**Onni** pitää päivätoiminnan aikaisesta työharjoittelupaikastaan, jossa hän käy kerran viikossa lajittelemassa läheisen kaupan hyllyjä. Hän haluaisi kuitenkin tehdä aivan muita töitä ja kertoi asiasta näin:

---

<sup>42</sup> 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.) 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. Sosiaalisen muodon avotyötoiminta on huoltosuhteeseen perustuvaa, eikä oikeaa työsuhdetta ole. Siitä puhutaankin kuntouttavana toimintana, jollaisena normaalia työtä ei voida pitää. (Saloviita ym. 1997, 83.)

*AINO: Haluaisitko tehdä jotain muuta työtä?*

*ONNI: Pa-pa-palomiehen, palomiehen töitä, palomiehen töitä ehkä iso-isona sitten vähän isompana, jos semmosia sa- sammutustöitä jos.*

*AINO: Se oliskin ollut miun seuraava kysymys, että millaista työtä haluaisit tehdä, jos saisit itse päättää? Onks se siun semmonen haaveammatti?*

*ONNI: Joo.*

*AINO: Mitä koulutusta tai kursseja haluaisit saada? Mitä kursseja pitäisi vielä käydä tuota palomiehen työtä ajatellen?*

*ONNI: No, no hengenpelastus ja tuli-tulipalo, palojen sammutus- torjunt- torjuminen esimerkiksi.*

Jatko-opintojen jälkeen Onnin äidin mielestä välivaihe ennen työelämään siirtymistä Onnille olisi se *erkka-ammattikoulun vuoro ja sitten joskus vasta reippaasti yli kaksikymppisenä* työelämään siirtyminen. Äiti perusteli 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. Äidin mukaan:

*Että ei niinkään työelämään vielä alle kaksikymppisenä oo mittään sellasta tavoitetta, että enempi niinku varmaan niin että silleen vaan vähitellen se polku selkiintys, mut et kyllä se sen semmosen ehatyypin ammattioppi- ammattikoulukuvion sitten siihen niinku näkisin, että on järkevää, jossakin vaiheessa.*

Ammatinvalintakysymysten realismisuus on asia, joka vaikeavammaisten henkilöiden siirtymävaiheen suunnittelussa täytyy ottaa huomioon. Olisiko oikea ratkaisu se, että henkilön kanssa ryhdytään todella varhaisessa vaiheessa pohtimaan realistisia vaihtoehtoja työelämässä, jotka voisivat sopia hänelle? Onnilla on realistinen kuva siitä, mitä koulutusta hän palomiehen työtä ajatellen tarvitsisi, mutta hänellä ei ole realistista kuvaa siitä, miten hänen motorinen hitautensa vaikuttaisi hengenpelastustehtävissä. Ehkä hänen hitautensa huomioiden hänen kanssaan voitaisiin yrittää löytää sellaisia tehtäviä pelastuslaitoksen tehtävistä, jotka eivät liity itse pelastamiseen vaan pikemminkin kiinteistöhuoltoon, jota Onni on jo osittain opiskellut toisella asteella. Yleisesti kuitenkin tapana on se, että tämänkaltaiset haaveet sivuutetaan ja ohjataan nuori valitsemaan itselleen ammatti-ihmisen suosittelema ura.

**Satu** kävi päivätoimintoihinsa liittyen yhtenä päivänä viikossa läheisessä pikkukaupassa työskentelemässä pullonpalautuksessa. Hän laittaa pulloja koreihin asumisyksikön ohjaajan mukaan varsin *näppärästi ja nopeasti*. Satu itse kertoi, että työ on hänelle sopivaa ja helppoa. Hän kuitenkin haluaisi tehdä lisää töitä. Satu saa apua, kun sitä tarvitsee ja uuden asian oppiminen oli Sadun mielestä helppoa. Kun kysyin Sadulta mitä hän haluaisi tulevaisuudessa tehdä työkseen hän kertoi:

*AINO: Haluaisitko tehdä jotain muuta työtä?*

*SATU: Haluaisin*

*AINO: Mitä työtä?*

SATU: -

AINO: Millaista työtä haluaisit tehdä, jos saisit itse päättää? (rakennustyötä, tai tehtaassa tai toimistossa tai taidemaalariintyötä tai muusikon työtä?) Luettelen erilaisia esimerkkejä kuvien avulla.



SATU: Maalata (vastaa sanallisesti)

Sadulla oli selkeä mielipide siitä, mitä hän haluaisi tehdä. Annoin haastattelussa vaihtoehtoja, joista hän valitsi maalata-vaihtoehdon. Tulkitsen tätä siten, että Satu voisi haluta tehdä taidemaalarin työtä pullonpalautustyönsä sijasta. Toisaalta Satu voisi haluta tehdä vaikka talon maalaamistyötä. Yksityiskohtaa emme saa tietää, mutta tämä on kuitenkin aiemmin kuvaamani Ilonan mielipiteen lisäksi toinen esimerkki siitä, että vaihtoehtoja paljon käytetylle pullonpalautustyölle olisi hyvä löytää jo päivätoiminnan aikana. Vaikeavammaisella nuorella aikuisella on mielekkästä ja sopivasta työstä omia näkemyksiä, jotka tulisi ottaa huomioon, kun työharjoittelua toteutetaan.

Sadun omahoitajalla on omanlaisensa näkemys tulevaisuuden työstä ja se kuvaa niin sanottua perinteisempää näkemystä siitä, millainen työ voisi olla soveltuva Sadulle. Sadun tulevaisuudesta omahoitaja kertoo, että mikäli Sadun *saatas siihe tasaseen 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 --- toimisto hommaa, järjestelyihi, ---kukkakauppaa jos sielt löytyy. Tosin kahvila voisi olla vaikea paikka työllistyä, koska Satulla kahvin himo on nii kova. Kotitalouteen liittyvät työt voisivat soveltua Sadulle, koska hän tykkää niist kotihommista. Aina ensimmäisen käsi pystys vapaaehtonen auttamaa pyykkihommista, 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 henkkohtanen avustaja. Avustajan rooli olisi ennen kaikkea ohjata ja seurata, että työt tulisi tehtyä, koska Satulkii on semmonen ongelma, et välil tulee sitä kiireyttä --- et kyl siin tarvi aika vieressä olla niinku ohjata.*

Omahoitajalla on ammatti-ihmisen näkemys niistä töistä, joita Satu voisi hänen mielestään tulevaisuudessaan tehdä. Satu kuitenkin itse sanoo, että tekisi mielellään maalaukseen liittyvää työtä. Kehitysvammaisten ihmisten työllistyminen taiteen pariin on lisääntynyt viime vuosikymmenten aikana. Kirsikoti-niminen taiteilijayhteisö on jo vuosikymmeniä kouluttanut kehitysvammaisia ihmisiä ammattitaiteilijoiksi Lieksassa ja kehitysvammaisten ihmisten taiteilijuus on lisääntynyt voimakkaasti erilaisten taiteeseen painottuvien yhdistysten ja projektien myötä.<sup>43</sup>


Lisäksi **Helmin** äidin mielipide siitä, mitä toivoisi omalle tyttärelleen, on kuvaava työllistymisen ja tasa-arvon näkökulmasta. Hän toivoi, että Helmi voisi käydä vaikka kotitalouskoulun ja mennä esimerkiksi tiskaamaan astioita hotellin ravintolaan tai sairaalan keittiöön. Hän toivoi, että Helmi saisi kouluttautua niin pitkään kuin mahdollista ja pysyä


<sup>43</sup> Myös taiteeseen painottuva työ- ja päivätoiminta on saanut uusia ja tuoreita muotoja myös muualla Suomessa. (ks. esim. Lyhty ry <http://www.lyhty.fi/>, Oma polku <http://www.omapolku.fi/> sekä Kirsikoti <http://www.kirsikoti.fi/>)


terveenä. Äidin toiveet olivat siis kuin kenen tahansa äidin toiveita omalle nuorelleen: tavallista normaalia elämää.<sup>44</sup>

**Onnin** äiti koki, että sopivampi työllistymisen muoto olisi *ihan integroidusti tuolla jossain tuolla normaali, normaali toimintoissa, mahdollisesti jonkun apulaisena*. Hän näki, että avustavat työtehtävät, missä voi olla jonkun kanssa kontaktissa jatkuvasti, sopisivat Onnille. Ulkona tehtävät työtehtävät tai luonnossa liikkumiseen liittyvät työt sopisivat Onnille parhaiten.

**Onni** kertoo elämästään yleensä ja työn merkityksestä.

AINO: Onko elämäsi mukavaa? 

ONNI: kyllä (näyttää symbolia ja vastaa samalla) Elämä – onhan se mukavaa 


AINO: onnellista? 

ONNI: Kyllä (näyttää symbolia ja vastaa samalla) On se ihan onnellista, kun on on tuon Toivon kanssa, kun Toivon kanssa on käyty kaupungilla vähäsen tyttöjä bongailemassa aina maanantaisin miesten tunnilla.

AINO: (hymyilen) hmm. Helppoa?

ONNI: Kyllä, Kyllä se on ihan helppoa, ihan helppoa se on.


AINO: kiinnostavaa?

ONNI: kyllä (näyttää symbolia) 



AINO: turvallista?

ONNI: kyllä (näyttää symbolia)

AINO: tavallista?

ONNI: kyllä (näyttää symbolia) 


AINO: ikävää?

ONNI: ei (näyttää symbolia)  

AINO: yksinäistä?

ONNI: ei (näyttää symbolia ja vastaa): On minulla kavereita.


AINO: vaikeaa?





ONNI: ei 

AINO: Saatko kiitosta hyvin tehdyistä asioista? Sanooko joku: ”Hyvä, hienosti tehty”, jos olet onnistunut?

ONNI: Kyllä, no sanoisin, siitä, ilmakitaran soitosta olen sitä saanut. (Näyttää samalla kuinka ilmakitaraa soitetaan)

AINO: Kerro mikä on parasta elämässäsi? (Näytän esimerkkejä symbolikuvissa: harrastukset, työ, koti, ystävät)

ONNI: Pihatyöt (sormi osoittaa työ-symbolia) 

<sup>44</sup> 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 elämänlatuun 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 parisuhteita. (Matikka 2001, 37; 47–67.)

Esimerkeistä voi havaita, että Onnin ja hänen äitinsä mielipiteet työstä ovat varsin yhdenmukaisia ja että Onni on todella sitä mieltä, että työ on hänen mielestään tärkeä asia elämässä sekä elämänlaatua varmasti parantava asia.<sup>45</sup>

**Satu** vastasi työn merkityksellisyydestä eri tavalla:

*AINO: Osaatko sanoa mikä on ihan parasta elämässä? Kerro mikä on parasta elämässäsi? työ, harrastus, koti, ystävät (näytän ja luettelen esimerkkejä)*



*SATU: Satu osoittaa ensimmäisenä vanhemmat-symbolin kuvaa, joka on kuvalomakkeessa alapuolella olevalla rivoilla.*

*Sen jälkeen hän osoittaa työ-symbolia.*

*AINO: Tarkennan "työ"*

*SATU: Työ (vastaa sanallisesti)*



Satu kertoi haastattelussa asian, joka hänen mielestään on parasta elämässä. Tärkein asia hänelle ovat vanhemmat. Tämä on hyvä esimerkki siitä, että vaikka tutkijana pyysin haastateltavaa valitsemaan neljästä vaihtoehdosta, haastateltava etsi itse itselleen sopivimman vaihtoehdon ja vastasi sen, mikä oli hänelle itselleen tärkein. Vaikka kielellinen kommunikaatio esti sen, että Satu olisi pystynyt kuvailemaan sanallisesti tärkeimmän asian elämässään, hän onnistui kertomaan kuvan avulla, mikä on hänelle se tärkein. Esimerkki kertoo myös siitä, että Sadun kaltaisilta ihmisiltä on mahdollista kysyä mielipiteitä ja tarvittavia tietoja, kunhan käyttää oikeita välineitä tiedon tuottamiseen. Lisäksi myös Sadun ajatus työstä kertoo sen, että hän arvostaa työtä ja pitää sitä tärkeänä aikuisen ihmisen elämään kuuluvana asiana, aivan kuten tutkimukseen haastateltu opettajakin asiaa kuvasi.

<sup>45</sup> 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 universaalia määritelmää. Elämänlaatu nähdään monisyisenä käsitteenä, joka halkoo kulttuureja, vammaisuutta ja sisältää sosiaalipoliittisia vaikutteita. Useimmat elämänlaadun kuvailut pitävät sisällään sekä yksilö- että ryhmätason ulottuvuuksia. Kraemerin ym. (2003) mukaan elämänlaadututkimuksissa on usein keskitytty kehitysvammaisten henkilöiden aikuisväestöön mutta he nostavat merkittäväksi myös koulusta työelämään siirtymävaiheessa olevien kehitysvammaisten elämänlaadun tutkimuksen.



## 6.4 KERTOMUKSIA VAMMAISUUDESTA, TOISEUDESTA JA KANSALAISUUDESTA

Tässä luvussa vastaan tutkimuskysymykseen 4. Millaisena ilmiönä vammaisuus näyttäytyy vaikeavammaisen nuoren aikuisen elämässä nuorten aikuisten kokemana sekä heidän ympärillä olevien ammatti-ihmisten ja vanhempien puheessa?

### Vammaisuus ja toiseus

Kehitysvammaisuudesta tuotetaan jatkuvasti merkityksiä, jotka vahvistavat sitä, että vammaiset henkilöt ovat erilaisten toimenpiteiden kohteena yhteiskunnassamme.<sup>46</sup> Näitä merkityksiä tuotetaan ennen kaikkea niillä eristävillä palveluilla, joita kehitysvammaisille ihmisille yhteiskunnan muista palveluista erillisissä instansseissa järjestetään.<sup>47</sup> Tämän tutkimuksen kohteena olevan toisen asteen koulutuksen yhtenä tärkeänä tavoitteena on se, että vaikeavammaiset nuoret aikuiset integroituisivat yhteiskuntaan samalla tavoin kuin muut toisen asteen ammatillisen koulutuksensa päättävät ja työelämään siirtyvät nuoret aikuiset. Kuitenkin yhteiskuntaan integroituminen on haasteellista, jos tarvittavia tukimuotoja ei löydy. Tänä päivänä vammaisuutta tulisi tarkastella erilaisissa instansseissa sosiaalisen mallin mukaisesti. Entä mitä vaikeavammaiset nuoret aikuiset itse ajattelevat vammaisuudesta? Mitä me voimme oppia heiltä itseltään siitä?

Seuraavassa **Onnin** kanssa käymämme keskustelumme liittyen vammaisuuteen:

*AINO: Mitä tarkoittaa sana vammaainen?*



*ONNI: Vam- no, no aggressiivisuus, aggressiivisuus, aggressiivoinen esimerkiksi.*

*AINO: Mitä tarkoittaa sana kehitysvammaainen? Onko se sama asia?*

*ONNI: Jos, jos oo, jos ei jos ei vaikka, vaikka kotona asu, kotona asu. Asuminen ei suju hirvu hyvin.*

*AINO: Jos joku ihminen on kehitysvammaainen, mitä se tarkoittaa? Mitä muuta tulee mieleen?*

*ONNI: Näkö- näkö voipi olla hu- hei- huonontunut. Huonontunu näkö voipi myös olla, semmonen jos on.*

*AINO: Koetko että sinä olet vammaainen?*

*ONNI: En mie semmonen, enpä mie semmosta ole- kos- ikinä kokenut koskaan. (näyttää samalla ei-symbolia)*



<sup>46</sup> Vammaisuuteen liittyvää toiseutta voidaan tarkastella myös erityisesti kehitysvammaisuuden näkökulmasta. Hintsalan ym. (2008) mukaan kehitysvammaiset ihmiset on niin sanotusti *kehitysvammaistettu* Tällä Hintsala tarkoittaa sitä, että ihmisten kehitysvammastaan on tullut heitä määrittävä tekijä. Tällä tavalla konstruoituu kehitysvammaisuuteen liittyä erilaisia merkityksiä, kuten erilaisuus, avun ja hoivan tarve, poikkeavuus. Lisäksi tällä tavoin miellettyyn kehitysvammaisuuteen liittyvät erilaiset oikeudet ja velvollisuudet kuin muilla. Kehitysvammaisuus yhteisenä nimittäjänä on tällöin Hintsalan ym. mukaan merkitykseltään suurempi kuin sukupuoli, ikä, yksilölliset ominaisuudet, mieltymykset tai elämäkokemus. Tämänkaltaiset hyvin usein myös tiedostamattomat ennako-oletukset vaikuttavat myös siihen, miten kehitysvammaisia henkilöitä kohdellaan erilaisissa ympäristöissä. (Hintsala ym. 2008.).

<sup>47</sup> Ammattikulttuuri sisältää jatkuvaa luokittelua, koska erilaisten tukimuotojen saaminen edellyttää tätä. Käytänteet, jotka oikeuttavat yhteiskunnan palveluiden saamisen esimerkiksi hoidon, erityis- huollon tai kuntoutuksen suhteen ovat vahvasti sidoksissa ihmisten luokitteluun ulkoapäin. Tämä luokittelu kuitenkin vahvistaa toiseuden kokemuksen syntymistä ja "kehitysvammaistaa" ihmisiä entisestään. (ks. myös Hakala 2010, 272.)



AINO: Koetko, että olet kehitysvammainen?

ONNI: Ei, en, ei vaan ihan vaan ihan tavallinen nuori mies mie oon, ihan silleen.  
(näyttää samalla ei-symbolia)

AINO: Kohdellaanko vammaisia ja ei-vammaisia ihmisiä samalla tavalla kaupassa, kadulla, koulussa?

ONNI: Ei, ei kohdella silleen. (näyttää ei-symbolia)

AINO: Miten se eroaa? Osaatko sanoa?

ONNI: En tie- tie- tiedä kyllä tuota.

AINO: Haluaisitko joskus muuttaa jotain itsessäsi?

ONNI: No mie, sellanen komean, komean näköinen ja li- tosi lihaksikas kaveri. Tosi komea ja hurmuri. Niin justinsa, kyllä se kai.

AINO: Mitä haluaisit sanoa vammaisuudesta tai vammaisuudesta muille ihmisille?

ONNI: E-, no, vam-, kyl- kyllä kai vammaisena, kyllä kai vammaisena oleminen ei tuntuisi kenestäkään tosi, tietysti kivalta.



Vammaisuus on Onnin mukaan aina yksilöllisesti koettava ilmiö.<sup>48</sup> Lisäksi edellä esittämäni dialogi vahvasti lopullisesti sen, etten halunnut käyttää kehitysvammaisuus-käsitettä kuvaamassa tämän tutkimuksen nuoria aikuisia yhtenä ryhmänä ja valitsin laajemman käsitteen vaikeavammaisuus tutkimuksen nuoria aikuisia määrittämään, vaikka sekään käsite ei ole paras mahdollinen.

**Onnin** äiti kertoi myös, kuinka Onni on elämänsä aikana pohtinut omaa erityisyyttään ja tavallisuuttaan.

*...pohti, että kun hän oli siellä kehitysvammaisten luokassa, tai eha-ryhmäläisiä oli ja emuryhmäläisiä oli ja oli kehitysvammaisia ja oli vaikka tällaisia kehitysvammaisten talvoikisoja tai muita, niin hän pohti, ja muistan kun se aina jäseni, että Niilo oli siellä kisoissa koska se on vammaainen, Tiina oli kisoissa koska se on vammaainen, ja se oli kisoissa koska se on vammaainen, ja luutteli ne kaikki ketkä oli ja "minä en ollut kisoissa koska minä en ole vammaainen".*

Lisäksi vammaisuudesta oli keskusteltu Onnin kanssa erilaisuutena siten, että *meidä on niin erilaisia että yhdellä on siniset silmät, yhdellä on ruskeet ja toinen on vaaleatukkanen 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 kertoi, 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 ilmasseen ittee ja tekemään kysymyksiä koska nyt ei oo puhetta.*


Ympäristön suhtautuminen vammaisuuteen on ollut mukana myös **Onnin** kasvuprosessissa äidin mukaan melko vahvana. Onni on pohtinut omaa vammaisuuttaan sekä sitä,


<sup>48</sup> ks. myös Ferguson, Ferguson & Taylor, 1992, 296.


että ei esimerkiksi voi kymmenvuotiaana enää mennä pihalle leikkimään lelutraktorilla, koska nuo leikit kuuluvat vain pikkulapsille. Myös se, että nuori on fyysisesti kehittynyt normaalikehityksen mukaan, mutta henkisesti toisella tavalla, oli aiheuttanut ristiriitaa nuorelle itselleen.

Onnin pohdinnat omaan identiteettiinsä liittyen kuvastavat myös toiseutta subjektiivisesti koettuna. Toiseuteen subjektiivisesti koettuna liittyy vahva ulkopuolisuuden tuntu ja poikkeavuus suhteessa valtaväestöön.<sup>49</sup>

**Ilo**na pohti vammaisuuttaan omalla tavallaan. Häntä sana kehitysvammainen naurattaa haastattelutilanteessa. Seuraavassa on esimerkki Ilonan haastattelusta:

AINO: Mitä tarkoittaa sana vammainen? 

ILONA: Et ihminen on vammainen 

AINO: Jos joku ihminen on kehitysvammainen, mitä se tarkoittaa? 

ILONA: (miettii)


AINO: Osaatko sanoa?

ILONA: Kehitysvammainen (nauraa)


AINO: Tai jos joku ihminen on vammainen mitä se tarkoittaa?

ILONA: Kehitysvammainen

AINO: Pidätkö itseäsi kehitysvammaisena? Tai oletko sie itse vammainen?

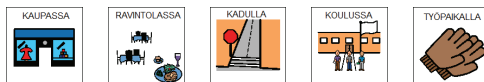
ILONA: kyllä (näyttää samalla symbolia) 

AINO: Haluaisitko joskus muuttaa jotain itsessäsi?

ILONA: Et ole kehitysvammainen 

Onko tämä Ilonan vastaus tulkittavissa siten, että hän haluaisi muuttaa itsessään sen, että ei olisi enää kehitysvammainen? Keskustelumme jatkui seuraavalla tavalla:

AINO: Kohdellaanko vammaisia ja ei-vammaisia ihmisiä samalla tavalla? (näytän vaihtoehtoja kuvista ja luettelen samalla: kaupassa, ravintolassa, kadulla, koulussa, työpaikalla)



ILONA: (näyttää kaikkia kuvia ja sanoo "kyllä" jokaisen kuvan kohdalla, lisäksi hän nauraa.)

AINO: Miten koulutoverisi suhtautuivat vammaisuuteesi alakoulussa / yläkoulussa? Oliko ne mukavia vammaisille ihmisille?

ILONA: kyllä (näyttää samalla symbolia) 

AINO: Mitä luulet muiden ihmisten ajattelevan kehitysvammaisista henkilöistä?

<sup>49</sup> Kulmala (2006) on väitöstutkimuksessaan tutkinut leimatun identiteetin ja toiseuden kokemuksia sekä niiden saamia merkityksiä mielenterveys- ja päihdeongelmien sekä asunnottomuuden kautta. Kulmalan mukaan kuuluminen 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.)

ILONA: kyllä (näyttää samalla symbolia)



AINO: Haittaako kehitysvamma seurustelua muiden ihmisten kanssa?



ILONA: kyllä

AINO: Millä tavalla se haittaa?

ILONA: kyllä (näyttää samalla symbolia)



AINO: Haittaako kehitysvamma liikkumista kaupungilla?

ILONA: kyllä no haittaa kyllä (näyttää samalla symbolia)



Ilonan kokemuksen mukaan juuri kehitysvammaisuus on seikka, joka haittaa liikkumista kaupungilla ja vaikuttaa siihen, miten ihmisiä kohdellaan yhteiskunnassamme. Ilonan lisäksi kaksi tutkimukseen haastatelluista avustajista kertoi siitä, kuinka he kokivat, että ihmisten päät kääntyvät ja heitä tuijotetaan, kun he kävelivät opiskelijoiden kanssa kaupungilla ja jotkut ihmiset jopa vaihtoivat kadun puolta heidät nähdessään. Myös toimintakeskuksen yksi ohjaaja mainitsi samasta asiasta.<sup>50</sup>

**Onnin** äiti koki koko vammaisuus-käsitteen turhana. Vammaisuus on niin sanottujen normaalien ihmisten määritelmä, jolla vammattomat ihmiset jäsentävät maailmaa, se ei anna vammaiselle itselleen mitään. Äiti korosti myös koko yhteiskunnan tuloksellisuus- ja tehokkuusajattelua, että *koko systeemi vaatii niinku tolkuttoman 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 se on niin päin et tänne jos et mukaudu niin sulle tulee se stigma sit, et sie oot joko sit vammaanen tai sie oot mielenterveyskuntoutuja tai sit et sie oot millon mitäkin jos sie et mahu sinne järjestelmään*. Lisäksi vammaisuus joudutaan perheessä ottamaan huomioon kaikissa toiminnoissa, ja se on leimaamassa perheen arkipäivää ja kaikkien toimintojen suunnittelua tuoden toiseuden ilmiön mukaan koko perheen elämään. Erilaisuudesta ovat kuitenkin oppineet koko perheen jäsenet.

Vaikeavammaisuutta määritellään Suomessa opettajan mielestä myös kustannuksellisista lähtökohdista. Oppilaitokset saavat enemmän määrärahoja, mitä enemmän heillä on vaikeavammaisia opiskelijoita. *Paljon suuremmalla kertoimella tulee rahaa jos pistää vähän parempilahjaisenkin vaikeesti vammaisten kastiin* kiteytti opettaja mielipiteensä. Vaikeavammaisuus tai vaikeasti kehitysvammaisuus määritellään hyvin eri tavoin eri yhteiskunnallisissa instansseissa ja määrittely voi olla hyvinkin subjektiivista. Toisessa oppilaitoksessa vaikeavammaiseksi määritelty nuori voi toisessa paikassa toiminnallaan osoittaa, että hän on samalla tavalla toimiva yksilö kuin paikan muut asiakkaat.

<sup>50</sup> Yhteiskuntamme rakenteista johtuvasta toiseuden tunteen rakentumisesta kertoo myös Kuparisen (2005) väitöstutkimus. Hän on perehtynyt kehitysvammaisten asuntolan rakentamishankkeeseen Helsingin Marjaniemeen ja sen asukas yhteisön suhtautumiseen asiaan. Marjaniemen asukas yhteisö vastusti asuntolan rakentamista alueelle. Vastustuksen taustalla tutkimuksen mukaan löytyy joukko vaikeammin tiedostettavia seikkoja kuten "vieraus" ja "outous" sekä kehitysvammaisten pelko. Tämä on yhteiskuntamme rakenteet huomioon ottaen erittäin ymmärrettävää ja osaltaan varmasti vaikuttaa Ilonankin kokemukseen siitä, että kehitysvammaisuus haittaa kadulla liikkumista ja seurustelua ihmisten kanssa. Toisaalta Ilonan kokemus voi olla kokemus siitä, että hänen taitonsa eivät riitä kadulla liikkumiseen. Eikö myös tämä kerro yhteiskuntamme jäykistä ja pinttyneistä, vanhakantaisistakin rakenteista ja myös siitä, miten me saamme osan kansalaisistamme tuntemaan?

Myös vanhempien ja ammatti-ihmisten näkemykset vaikeavammaisuudesta ovat erilaisia. Kukaan tutkimukseen haastatelluista vanhemmista ei pidä omaa lastaan vaikeasti kehitysvammaisena. Ammatti-ihmisistä oppilaitoksen henkilöstön ajatukset vaikeasti kehitysvammaisuudesta huomioivat tuen tarpeen arvioinnin mukaan määrittelyyn. Jos henkilö tarvitsee laajamittaista tukea selviytyäkseen kaikista päivittäisistä toiminnoistaan, hän on vaikeasti kehitysvammaisen. Kuitenkin koulun henkilöstön puheesta voi havaita sen, että jokaisella vaikeavammaisella on yksilölliset tuen tarpeensa. Eräs avustajista kuvailee vaikeasti kehitysvammaisuutta seuraavalla tavalla: *voi olla fyysisiä rajoitteita, rajoitteita sosiaalisissa-, vuorovaikutuksellisissa- ja toiminnallisissa taidoissa, toimelaita.*

Toimintakeskuksen henkilöstön ajatuksista voi nähdä sen, että kokemusta vaikeasti kehitysvammaisuudesta heillä ei juuri ole ja he katsoivat asiaa ulkopuolisen silmin. Kuntoutusparadigmaattinen ajattelu näkyy vahvasti ammatti-ihmisten haastatteluissa, joissa ihmistä pyritään tukemaan, jotta hän selviytyisi yhteiskunnassa.<sup>51</sup> Lisäksi laitospäradigmaattinen<sup>52</sup> ajattelu on luettavissa erityisesti ammatti-ihmisten haastatteluista, kun he kuvailevat vaikeasti kehitysvammaisuutta. Eräs toimintakeskuksen ohjaajista puhuu haastattelussaan erityisesti vaikeasti kehitysvammaisuudesta seuraavalla tavalla: *vaikeasti vammaisten oppimisesta ei ole minkäänlaista käsitystä, tietty prosentti vaikeasti kehitysvammaisista on laitoshoidossa, osalla on toiminta- tai liiketerapiaa, osa pystyy oppimaan.*

## Vammaisuuden erityispiirteet

Autismi on vammaisuuden *äärireunalla* erään toimintakeskuksen ohjaajan mukaan. Autistiset henkilöt eivät myöskään erään toimintakeskuksen ohjaajan mukaan *sovellu lainkaan* toimintakeskukseen. Asiaa perusteltiin sillä, että toimintakeskuksessa on kova meteli ja paljon työntekijöitä, autistinen henkilö itse kärsii siellä työskentelystä. Myös toimintakeskuksen tämänhetkiset asiakkaat kärsisivät, jos sinne tulisi autistisia henkilöitä, koska he aiheuttavat *hirveästi häiriötä*. Joitakin kokeiluja autistisista asiakkaista toimintakeskuksella oli ollut ja kokemukset olivat olleet *raskaita*. Yksi toimintakeskuksen ohjaajista kuvailee:

<sup>51</sup> Kuntoutusparadigmaa voi kuitenkin kritisoida monesta eri syystä. Taylor (1988, 222–225) nostaa esille, että ensinnäkin kuntoutusparadigmaattisen ajattelun kulmakivi vähiten rajoittavan ympäristön periaate (LRE-periaate, Least Restrictive Environment) oikeuttaa rajoittavat ympäristöt eli sellaiset ympäristöt, jotka ovat normaalia poikkeavia, esimerkiksi laitosasumisen. Kuntoutusparadigmassa laitospäristöt vain nimettiin uudella tavalla esimerkiksi resurssikeskuksiksi. Toiseksi LRE-periaate aiheutti hämmennystä segregaatian ja integraation suhteen ja toisaalta palveluiden intensiivisyyden suhteen. Ihmiselle, jonka haluttiin integroituvan, järjestettiin niin intensiivisesti erilaisia terapiapalveluita, tapahtuikin niin, että hän saattoi segregoitua yhteiskunnasta palveluiden paljouden vuoksi. Kolmantena kritiikkinä Taylor (1988) esittää, että periaate perustuu kuntoutumiseen. Ne vammaiset henkilöt, jotka eivät kunnoudu halutulla tavalla, jäävät ulkopuolelle tai päätyvät elinikäiseen kuntoutukseen (*Caught in the Continuum*). Neljäs syy liittyy asiantuntijakeskeisyyteen. Periaate oikeuttaa asiantuntijoita tekemään päätöksiä vammaisten ihmisten puolesta esimerkiksi miten ja missä henkilö asuu tai toimii. Viidentenä Taylor (1988) nostaa esiin sen, että LRE-periaate oikeuttaa ihmisoikeuksiin kajoamisen. Tällä hän tarkoittaa sitä, että kysymys ei olekaan siitä, että pitäisikö kehitysvammaisia ihmisiä rajoittaa vaan missä määrin heitä pitäisi rajoittaa. Kuudentena kuntoutusparadigman heikkoutena Taylor (1988) näkee sen, että ihmisten täytyy muuttaa kehityttyään tai muututtuaan. Kuntoutuksen myötä oletus on, että henkilö siirtyy kuntoutuksen portaikossa vähemmän rajoittaviin ympäristöihin. Viimeisenä kritiikkinä Taylor (1988) esittää sen, että LRE-periaate huomioi pikemminkin fyysisten ympäristöjen epäkohdat ja jättää ihmisten oikeanlaiset tuentarpeet huomiotta ja näin olleen ympäristöt ja tukitoimet sekoitetaan keskenään. LRE-periaatteen mukaan tiettyjä tukimuotoja ja palveluita voidaan tarjota vain tietyissä ympäristöissä, mikä on itsessään jo hyvin rajoittava ajattelutapa. (Taylor 1988, 218–230; Saloviita 2006, 120–151.)

<sup>52</sup> mm. Ladonlahti 2004 ja Kivirauma 2008.

*Meillä on aika iso ryhmä tuossa, et jos mie aattelen, että jos meillä joku autistinen sinne tulis, ni se ois se autistinen kärsiä ja myö kaikki muutki sitten kärsittäis siinä. On tuo meillä tuo meteli älyttömän kova tuossa.*

Toimintakeskuksen henkilöstön haastatteluista nousi selkeäsi esille, että henkilöstön kokemuksen mukaan heidän oma ammattitaitonsa ei riitä kohtaamaan autistista henkilöä. Myös kommunikaatio autistisen henkilön kanssa koettiin erittäin haasteellisena. Yksikön tulisi olla toimintakeskuksen henkilöstön mielestä täysin erilainen. Autististen asiakkaiden *sijoittamisesta* alueen toimintakeskukseen on ammatti-ihmisten mukaan kiistelty pitkään. Perinteinen rakenne, joka toimintakeskuksessa on, ei sovellu vaikeavammaisille tai autistisille henkilöille. Edellä mainitut ryhmät nähtiin liian haasteellisina. Kuitenkin toimintakeskuksen henkilöstö puhui siitä, että he *joutuivat* varmasti tulevaisuudessa tekemään tilaa edellisen kaltaisille ryhmille ja viemään nykyisiä asiakkaitaan enenevässä määrin avotyöhön. Kuitenkin perinteisen toimintakeskuksen malli halutaan säilyttää.

Toisaalta ammatti-ihmisenä **Sadun** omahoitajalla on täysin toisenlainen näkemys. Omahoitaja oli sitä mieltä, että Satu voisi hyvin työkennellä toimintakeskuksen kaltaisessa ympäristössä: *Satull toimis jos Satul ois henkkohtanen avustaja. Satul ei häiritse se yleishälinä, mikä aika monel autistisella vaikuttaa. Satul ei vaikuta se. Satul toimis se jos ois avustaja mukana.*

Kertomuksia Sadun elämästä leimaa autismin erityispiirre, ja autismiin liitetään usein haastavan käyttäytymisen ilmiö.<sup>53</sup> Sadun omahoitaja kertoi, että Sadun haastavan käyttäytymisen syynä eivät kuitenkaan näyttäisi olevan kommunikoinnin pulmat, kuten monella autistisella henkilöllä on. Satu ymmärtää puhetta, hänelle *koitetaan panostaa siihen puhumiseen myös Satulla et vaaditaan sitä puhetta*. Omahoitaja kertoi, että puhe lisääntyy silloin, kun Sadulla on menossa parempi kausi siten, että *et tulee niit sanoja ja äänen käyttöö*. Satu osaa kertoa asiansa pienillä, yksittäisillä sanoilla tai elekielellä.

Vammaisuuden erityisyyteen liittyen **Onnin** äiti kertoi siitä, kuinka kehitysvammaiseksi diagnosointiprosessi eteni. Noin neljän vuoden mittainen tutkimusprosessi lähti käyntiin, kun Onni oli viisivuotias. Äiti kuvaili prosessia näin:

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

<sup>53</sup> Syitä haastavaan käyttäytymiseen voidaan kommunikaation pulmien lisäksi etsiä aistipulmista aiheutumista haasteista, peloista ja stressistä, rajattomaksi oppimisesta, heikoista sosiaalisista taidoista, fyysisistä syistä sekä oman toiminnan ohjaamisen pulmista. Aistipulmien haasteilla voidaan tarkoitaa muun muassa että tuntoaisti on niin erilainen itsellä, että ei ymmärrä lyömisen sattuvan. Oman toiminnan ohjaamisen pulmissa siirtymätilanteet voivat aiheuttaa sekaannusta ja henkilön voi olla vaikea ennakoita tulevaa. Heikoilla sosiaalisilla taidoilla haastavan käyttäytymisen yhteydessä tarkoitetaan sitä, että sosiaalisten koodien ja toisten tunteiden ymmärtäminen on autistiselle henkilölle usein vaikeaa. Fyysisiin syihin voi liittyä esimerkiksi itsensä repiminen, pureminen tai nyppiminen ja esimerkiksi puremisesta tai raapimisesta voi tulla tapa, jonka katsotaan kuuluvan autistisen henkilön tapaan toimia. Autistiselle henkilölle kokonaisuuksien hahmottaminen voi olla hankalaa, jolloin maailma voi vaikuttaa pirstaleiselta ja turvattomalta, jolloin henkilö saattaa myös turvautua outoihin toimintoihin mennessään hämilleen esimerkiksi uudessa tilassa. Lisäksi aggressiivisuus, joka kohdistuu itseen tai toisiin, on haastavan käyttäytymisen yksi ilmenemismuoto. (Kerola 2009, 129-140; Sirén 2006.) Haastava käyttäytyminen näkyy ensisijaisesti ulospäin ja sitä voidaan tarkastella myös näkökulmasta, että henkilö sananmukaisesti haastaa ympäristöään. Tämä ilmiö näytti mietittyävän erityisesti toimintakeskuksen henkilöstöä.

Aika oli äidin kuvailujen mukaan koko perheelle vaivalloista etenkin epä tietoisuuden vuoksi. Toisinaan tilanne oli äidin mielestä *jotenkin epätoivonon välillä, että miten tän lapsen kanssa toimitaan ja miks näi, et miks, miks, miks ja ennen kun sitten selvis --- vuosikausia ja siinä sitten ehti syyllistää itteesä.*

Se, että **Onni** sai kehitysvammadiagnoosin 11-vuotiaana, tuntui vanhemmista kaikesta huolimatta helpotukselta. <sup>54</sup> *Et jotenkin sain nimen niille asioille ja jotenkin sit sen huojennus varmasti oli siinä että tää on ollu aina tää juttu näin.* Äidin mukaan helpottavaa oli se, että enää ei tarvinnut *kelata* menneitä vuosia ja kehitysvaiheita sekä sai *rauhan*, että Onnin kehityksen viivästyminen ei johtunut omasta toiminnasta. Myös se, että *kun sai nimen sille asialle ja pysty sai sitten tietoo --- et se päätty se semmonen pään seinään hakkaaminen*, oli vanhemmille itselleen tärkeää. Äiti kertoi myös, että oli ajatellut ja syyllistänyt itseään, että Onnin kehitysviivästyminen johtui omasta toiminnasta ja siitä, että ei ollut huomannut ja jaksanut Onnia samalla tavalla kuin muita lapsia *ja miten mie oon nii puolueellinen et mie noitten muitten kohalla oon nii kärsivällinen ja tuo yks poika saa miut aina niinku ihan hermoromahduksen partaalle.* Kehitysvammadiagnoosin saaminen ei ollut kuitenkaan vanhemmille hävettävä asia, ja he puhuivat asiasta avoimesti tuttavilleen.

**Ilonan** äiti koki, että vammaisuuden erityisyyteen liittyvä kehitysvammaisuus-käsite ylipäättään on hieman hankalasti avautuva termi. Hän ei tiennyt esimerkiksi Ilonan kehitysvammaisuuden astetta: *ni kukkaa ei oo meil semmosta, semmosta niinku diagnoosia antanu että millä tasolla Ilona on.* Hankalana hän koki erilaiset ammattitermit, jotka eivät *kohtaa vanhempia* kuten esimerkiksi: *et välillä vilahtellee 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.* Hänen mielestään asia tuli hyvin ilmi, kun hän luki 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.*

Vaikeavammaisen ihmisen kohtaaminen ja lähelle tuleminen ovat asioita, joita vammattomien tulisi tehdä enemmän erityisesti opettajan kokemuksen mukaan. Vaikeavammaisten ihmisten arki on vammattomille kaukainen asia toimintakeskuksen ohjaajan mukaan. Vaikeavammaisten kanssa *tulisi kulkea enemmän yhteisössä*, jotta ihmiset näkisivät vammaisuutta. Vammaisia ei myöskään tulisi eriyttää omiin asumisyksikköihinsä erilleen muusta yhteiskunnasta. **Onnin** äidin mielestä vammaisuuteen liittyvät asiat ovat vielä *tabuja*, ja asioita tulisi tuoda näkyville ja saada asialle julkisuutta yleensäkin.

Kuitenkin myös **Ilonan** äidin kommentti *on saanut ja joutunut elämään normaalia elämää vaikka on ollut vammainen* kertoi myös yhteiskunnan suhtautumisesta ja siitä, että vammaisen ihmisen elämä on perustavanlaatuisesti erilaista kuin vammattoman ihmisen. Lisäksi **Helmin** äiti kiteytti ajatuksensa kehitysvammaisten ihmisten erityisyyteen kohdistuvista ennakkoluuloista seuraavasti:

---

<sup>54</sup> 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 tulkinat lapsesta ja hänen vammaisuudestaan rakentuvat: oirelähtöinen puhetapa eli vammadiskurssi, jatkuvaa kehitystä korostava kehitysdiskurssi, tragediadiskurssi, ongelmadiskurssi, subjektidiskurssi ja oikeusdiskurssi.



*Et kyllähän niinkun että vaikka Roosa olikin hyvä Salatuissa elämässä, ni et varmaan oli ihan hyvä että sarjassa oli yks Roosa, että tuli kehitysvammasuuttaki esille, mutta kyl kyllä jos tuolla nakkioskillä on joku Down siis voihan olla kehitysvammanen, jolla on ihan hyvä näkökin, mutta silleen, että ihan selkeät tuntomerkit, että Down-lapsi, myömmässä, nii kyllä ne ihmiset kahtoo, ja voihan ne olla että ne kääntyy poisikin.*

## Kompetenssi – taidot vielä piilossa

Kompetenssia voidaan lähestyä sosiaalisen kompetenssin näkökulmasta<sup>55</sup> ja vaikeavammaisuuden viitekehiksestä ensinnäkin kommunikointitaidoilla on oleellinen asema tässä lähestymistavassa. Vuorovaikutus ja kommunikoinnin mahdollisuudet ovat kaikille ihmisille tärkeitä elämän osa-alueita ja erittäin oleellisia elämässä ja sosiaalisissa tilanteissa selviytymisessä. Meillä jokaisella on oikeus tulla kuulluksi ja ymmärretyksi ja näihin asioihin toimivalla vuorovaikutuksella pyritään vaikuttamaan.<sup>56</sup>

Jokaisella ihmisellä on tarve toimiviin sosiaalisiin suhteisiin ja kontakteihin. Tähän perustuu myös yhteenkuuluvuuden tunne, jolloin ihminen voi tuntea olonsa turvalliseksi itsenäisenä ihmisenä muiden joukossa. Sosiaalinen vuorovaikutus, ihmissuhteet sekä kommunikointi nostettiin vanhempien ja ammatti-ihmisten haastatteluissa esille yhdeksi tärkeimmistä asioista vaikeavammaisen nuoren aikuisen koulutukseen ja koulutuksesta eteenpäin siirtymiseen liittyvänä asiana. Sosiaalisten suhteiden tärkeys nousee esille kaikissa tutkimuksen nuorista aikuisista kertovissa kertomuksissa. Seuraavassa on kaksi esimerkkiä:

**Onnin** äiti painotti sosiaalisista suhteista puhumisen yhteydessä myös itsetunnon kehittämisen ja osallisuuden tuntemisen tärkeyttä:

<sup>55</sup> Salmivallin (2005, 72–74) mukaan sosiaalisen kompetenssin osa-alueet ovat hyvin monentasoisia ja sidoksissa vahvasti toisiinsa. Salmivallin esittää viisi näkökulmaa, joiden kautta sosiaalista kompetenssia on mahdollista tarkastella. Ensinnäkin 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. Motivaation kautta tarkasteltu sosiaalinen kompetenssi tarkoittaa sitä, mitä henkilö tavoittelee ja viidentenä, kontekstuaalisessa lähestymistavassa huomio kiinnittyy ryhmän vuorovaikutukseen liittyviin tekijöihin, jotka vaikuttavat henkilön käyttäytymisestä tehtyihin tulkintoihin sekä hänen asemaansa ryhmässä. Salmivallin (2005) mukaan mitään edellä kuvatuista osa-alueista ei voi tarkastella toisistaan irrallisina. Käyttäytymistä, kognitiota, emotionia, motivaatiota ja kontekstia painottavat näkökulmat ovat siis kaikki oleellisia, kun pyrimme ymmärtämään sosiaalista vuorovaikutusta. Kaikkiin edellä mainittuihin sosiaalisen kompetenssin osa-alueisiin kommunikaation sujumisella on oleellinen vaikutus.

Sosiaalisen kompetenssin merkitystä nuoren koulunkäynnille ovat tutkineet myös Holopainen, Lappalainen ja Savolainen (2007, 48–57). 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 heikenneminen liittyvät myös oleellisesti sosiaalisen kompetenssin puutteisiin, jolloin kaikilla kouluasteilla tulisi huomioida sosiaalisen kompetenssin vahvistaminen sekä sosiaalisten taitojen opettelu. Myös näiden tekijöiden valossa sosiaalisen kompetenssin osa-alueita on tarkasteltava kun kyseessä on siirtymävaihe toiselta asteelta eteenpäin.

<sup>56</sup> Kommunikointia voi luonnehtia vastavuoroiseksi toiminnaksi, jossa molemmat osapuolet toimivat lähettäjinä ja vastaanottajina. Kaikki ihmiset kommunikoivat jollain tavalla, mutta vaikeavammaisen henkilön kanssa vuorovaikutustilanteet ovat usein haasteellisia ja vaikeitakin. Kommunikoinnin pulmat ovat usein keskiössä vaikeavammaisen ihmisen kehityksessä sen kaikissa vaiheissa. Vaikeavammaisen henkilö tarvitsee usein puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointimenetelmiä tukemassa joko puheen tuottamista tai ymmärtämistä tai molempia vuorovaikutuksen osa-alueita. Toimiva vuorovaikutus ja kommunikaatio ovat avain sosiaalisten suhteiden luomiseen. (Huuhtanen 2001; von Tetchner & Martinsen 2000.)

*...tukkee sitä kuulumisen tunnetta ja semmosta jotenki että pala palalta rakentus ja se semmonen hyvä minäkuva hänelle ja että ja et siellä toisten joukossa sit niillä varustuksilla mitä itellä on ja sit semmosta iloa ja onnistumista ja hyvää hyvää niinku tunne, ihan tunnejuttuakin.*

Myös **Helmin** omahoitajan kuvaukset siitä, kuinka Helmillä tulee puhetta ja ulosantia aivan eri tavalla, kun hän on vuorovaikutuksessa asumisyksikössä toisen asukkaan kanssa kerovat sosiaalisten suhteiden tärkeydestä:

*...että se on nii jännä että sieltä tulee sitä ulosantia ihan eri tavalla kun mejän kanssa. Kesustelua syntyy milloin mistäkin --- niinku ekan kerran miekii jäin kuuntelemaan että ei tuo voi olla totta että tuo ei oo --- sieltä tuli tosissaan sitä puhetta niin --- et se on niin, että nauraa kutkattaavat että niil on tosiaan sit hirveen hauskaa vielä. --- mitä mie oon huomannu sen semmosen kommunikointiin niinku Helmillä sujuu ja tämmönen kanssakäyminen paremmin näitten vertaisten kanssa, ainakin tuolla asumisyksikössä huomaa et se on se kommunikointi ihan erilaista toisten kanssa kun mejän kanssa, et siinä mielessä se ois koko päivän sitä kommunikointia ainakin tällä hetkellä.*

**Onnin** tapauksessa toimivan kommunikointikeinon löytyminen voisi olla avain myös moneen muuhun uuteen asiaan hänen elämässään.<sup>57</sup> Lisäksi toimiva vuorovaikutus voi olla väline uudenlaisten sosiaalisten suhteiden luomiseen ja ylläpitämiseen.

Nuoren sosiaalinen kompetenssi sekä kompetenssi yleensäkin voivat kuitenkin jäädä piiloon esimerkiksi, jos ei ole oikeata kommunikointikeinoja tai menetelmää. Juuri Onnilla oli havaittavissa, että hän suoritti vaikeimmin vammaisille tarkoitettua koulutuksen, koska hänen ensisijaiset tuen tarpeensa ovat kommunikoinnissa ja hänen todellinen kompetenssinsa ei ole päässyt esiin tästä syystä. Onnin äiti kertoi, että Onni on myös itse pohdiskellut omaa sosiaalista kompetenssiaan. Kompetenssin pohdinta on näkynyt äidin mukaan muun muassa siinä, kuinka Onni on pohtinut omaa vammaisuuttaan suhteessa muihin lapsiin elämänsä aikana. Se, että nuori saa onnistumisen kokemuksia ryhmässä ja voi kokea olevansa hyvä, merkitsee paljon. Nuoren sosiaalinen kompetenssi voi jäädä piiloon esimerkiksi, jos ei ole oikeata kommunikointikeinoja tai menetelmää, jolla saa oman äänensä kuuluville. Myös erilaisissa diagnostisissa tutkimuksissa ei välttämättä saada todellista kompetenssia esiin. Äiti kertoi:

*Se on nii vaikee tutkia kun miettii just että jos mennee sitten tosiaan ja keskussairaallalla tutkitaan ni 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 peri- et millä systeemillä se niinku tutkittais?*

<sup>57</sup> Kun lapsella tai nuorella on vaikeuksia kielenkehityksessä, vaikeuksiin tulisi kiinnittää huomiota mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jotta puhetta tukevista ja korvaavista 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. (Adenius-Jokivuori 2004.) Tänä päivänä puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät ovat varsin hyvin saatavilla ja erityisesti 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.



Kompetenssiin liittyikin se, miten ihminen saa itseään ilmaistua. Vuorovaikutuksen haasteet kuuluvat oleellisena osana tutkimuksen nuorten aikuisten elämään. Heidän kommunikaationsa tukeminen on pääsääntöisesti ollut sitä, että heiltä on vaadittu puheen tuottamista. Muita keinoja, joilla tuetaan kommunikointia, ovat tukiviittomat, PCS-kuvat, kommunikaattori, tietokone ja valokuvat. Näitä keinoja on kuitenkin käytetty systemaattisesti ja suunnitelmallisesti nuorten aikuisten kanssa melko vähän. Puhetta tukevia ja korvaavia keinoja käytetään pääasiassa toimintaympäristön hahmottamisessa tai päiväjärjestystä selkeyttämässä. Esimerkiksi kenelläkään tutkimuksen nuorista aikuisista ei ole ollut mitään menetelmää (esimerkiksi PECS- tai PRT-menetelmä tai Porter-kommunikaatiokansio) systemaattisessa käytössä.

**Satu** on käyttänyt lapsesta asti kommunikaation tukena PCS-kuvia, Piktoja ja tukiviittomia. Satu käyttää kommunikoinnin apuvälineenään myös valokuvia. Satu on käyttänyt myös sosiaalista tarinaa sanoittamaan haastavia tilanteita arjessaan. Puhetta tukevista ja korvaavista kommunikointikeinoista **Onnin** kanssa on käytetty tukiviittomia, jotka olivat kuitenkin olleet ongelmallisia Onnin hitauden vuoksi. Myös kommunikaattoria kokeiltiin Onnin lapsuudessa, mutta se ei tuntunut sopivalta, koska Onnin sanavarasto oli huomattavasti laajempi kuin laitteen. Äiti kertoo asiasta seuraavalla tavalla:

*Sitä lähinnä sitä huvitti se niinku rämpäs sitä et kaikkia niitä et koska on nii paljon koska hän lukkee kaikkia kaikki telkkariohjelmat seuraa et mitä menossa ja käy telkkarin laittaa päälle ja niinkun on niin paljon laajempi se.*

**Onnin** lapsuudessa myös viivästynyt puheen kehitys oli indikaatio siitä, että lapsi ei kehity normaalikehityksen mukaisesti. Äiti kertoi, että Onnin kehityskulku varhaislapsuudessa ja äidin raskausaika sujuivat normaalisti eikä varhaisessa lapsuudessa kiinnitetty mihinkään erityispiirteisiin erityistä huomiota. Onni kasvoi kahden vanhemman sisaruksen kanssa. Onnin ollessa kolmevuotias vanhemmat ryhtyivät pohtimaan, miksi puheenkehitys ei ollut normaalikehityksen mukaista. Puheen viivästyminen oli äidin mukaan ensimmäinen merkki, johon kiinnitettiin huomiota. Onnilla kommunikoinnin vaikeudet näyttäisivät myös tällä hetkellä olevan yksi merkittävimmistä tekijöistä, miksi hän ylipäätään kävi vaikeavammaisille tarkoitetun Työhön ja itsenäiseen elämään valmentavan koulutuksen. Kuitenkin Onnin kommunikaation monipuolisuudesta kertoo seuraava esimerkki haastattelutilanteessamme, jossa Onni kertoo, miksi haluaa käyttää puhetta haastattelutilanteessa:

*AINO: Haluatko käyttää haastattelussa jotain keinoa apuna?*

*ONNI: En taida taroita semmoista.*

*AINO: Mikä puhumisessa on niin tärkeää?*

*ONNI: No on tärkeätä on tietysti huumori-huumorijuttujen kertominen.*

*AINO: Se on kyllä tosi tärkeätä. Kertoisitko miulle jonkun huumorijutun?*

*ONNI: Se on jo-Jope Ruonansuun hupilauluja olen kuunnellu joskus.*

*AINO: Aivan.*

*AINO: Onko tästä vielä vai siirrytäänkö jo seuraavaan aiheeseen?*

*ONNI: No tota, hehehe (naurahtelee) Semmosia kun... Semmosia lauluja, kun hupikappaleita, semmosia kun Sakari Kuosmasen käännösversiona: "Kuinkas palajon mahtuu pieneen Hiaceen, pieneen Hiaceen..." (Onni laulaa sujuvasti pätkän kappaletta) Semmonen pakettiutvalkoisesta pakettiutosta kertova käännösversiona.*

*AINO: Okei. (naurahtelen) Oon mieki sen joskus kuullu tosiaan. Kyllähän se puhuminen on todellakin tärkeätä, että voi huumorijuttuja kertoa. Ihan totta.*

Puhekommunikointi näyttäisi siis olevan se merkityksellinen kommunikoinnin muoto tämän tutkimuksen nuorten aikuisten vuorovaikutussuhteissa ja sosiaalisten suhteiden luomisessa niin nuorten itsensä kuin heidän vanhempiansa ja heidän kanssa työtä tekevien ihmisten mielestä. Toiminnot, kuten toimintaympäristön hahmottaminen ja päiväjärjestyksen selkeyttäminen kuvien avulla, eivät vielä ole kommunikointia. Nämä ovat kuitenkin niitä keinoja, joita käytettiin tämän tutkimuksen nuorilla ja on käytetty koko heidän perus- ja toisen asteen koulutuksensa ajan. **Sadun** isä kertoi, että koulussa *opeteltiin piktoja ja kaikkea mahdollista* ja **Helmin** omahoitajan mukaan kuvat ovat *hirmu tärkeit* kommunikoinnissa. **Ilonan** *kommunikaation vahvistaminen* oli äidin mukaan tärkeä asia, mutta tarkempaa suunnitelmaa kyseisistä toimenpiteistä ei ole. Puheen tuottamisen ongelma voi olla myös siinä, että nuori on ujo tai arka eikä halua puhua tuntemattomille ihmisille ja tämä tuottaa vaikeuksia esimerkiksi liikkumisessa tai itsenäistymisessä. Puhumattomuus voi siis olla myös valikoivaa. **Onnilla** saavutettu puhetaito katosi murrosiässä ja tämän hetkinen puhumattomuus on nuoren suurin ongelma, joka oli määrittämässä esimerkiksi koulumuotoa nuoren aikuistumisen vaiheessa sekä on tällä hetkellä suurin syy siihen, miksi tämä nuori aikuinen käy päivätoiminnoissa eikä ole esimerkiksi työllistynyt. Myös **Helmin** kommunikaation lisähaasteena on ollut valikoiva puhumattomuus.

Onni on äidin mukaan *hirmu sosiaalinen ja semmonen halukas tulemaan ja olemaan kontaktissa ja vuorovaikutuksessa*. Tämän vuoksi äidin mielestä olisi hyvin tärkeää, että toimiva keino kommunikointiin löydetäisiin. Äiti kertoi, 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.*

Oppilaitoksen henkilöstöllä oli kuitenkin täysin erilaiset näkemykset vaikeavammaisten opiskelijoiden tarpeista sosiaalisiin kontakteihin ja sosiaalisiin suhteisiin. Kolme avustajista koki, että sosiaalisuus on hyvin yksilöllistä ja heidän kokemustensa mukaan vertaisten kanssa oleminen ei ollut vaikeavammaisille tärkeää. Vaikeavammaiset nuoret hakivat sosiaalisia suhteita pikemminkin avustajien ja opettajien kautta.<sup>58</sup> Yhden

<sup>58</sup> Saarisen (2012) mukaan kehitysvammaisiksi diagnosoidut opiskelijat rakentavat sosiaaliset suhteensa pääasiassa heitä itseään vanhempien henkilöiden varaan. Saarisen väitöstutkimus (2012) osoittaa, että kehitysvammaisten opiskelijoiden sosiaalisista verkostoista puuttuu vammattomia ikätovereita, kuten myös tässäkin tutkimuksessa on tullut ilmi. Lisäksi Saarisen mukaan sukulaissuhteet, perhesuhteet sekä suhteet erilaisiin viranomaisiin näkyivät verkostokartoissa.

avustajan mukaan vertaisilta omaksuttiin pikemminkin negatiivisia piirteitä kuten esimerkiksi häiriökäyttäytymistä. Avustajat arvelivat kuitenkin, että vaikka vaikeavamaiset eivät hae toisistaan sosiaalisia suhteita, heidän olisi kuitenkin helpompi olla vertaistensa kanssa kontaktissa ja etenkin muiden samanikäisten nuorten. Eräs avustajista kuvailee:

*No aika huonosti meillä ainankin opiskelijat sillä lailla ottaa kontaktia toisiin opiskelijoihin et kyllähän mieluummin niin kuin aikuisiin, mutta kyllä siinä miun mielestä jotakin merkitystä kuitenkin on että se taas tärkeätä olis että he olisvat toisten toisten nuorien seurassa ja kyllähän mie kuvittelen kuitenkin että se tietysti helpompaa.*

Toinen avustaja jatkaa:

*...ottaahan hyö kontaktia varmasti muihinkin nuoriin sitten, mutta kyllä nyt jossakin määrin vertaistukikin että. Ajattelin, että kai heijän on helpompi olla sitten vertaistensa seurassa. Vaikka eivät niinkun sillä lailla haekkaan sitä kontaktia toisiin, mutta muuten kuvittelisin.*

Yhden avustajan kommentti:

*Saavat tavallaan vaihtaa ideoita ja muita mietteitä siinä sivussa, tutustua ja niin pois päin. Eihä se koskaan pahasta oo.*

Eräs avustajista on toista mieltä:

*Enemmänki ne ottaa niinku huonoo esimerkkiä, jos joku ruppee tuolla tunnilla tekkee jottai villiitemmään, ään telemään, ni muutki sitten ottaa sen huonon esimerkin, harvoin ne ottaa sitä hyvöä esimerkkiä. Et "katoppa nyt toisesta, et ku istuu kunnolla, et siunki täytyy istuu kunnolla" ei se niinku heille mene perille. Ennemminki hyö niinkun kerrää sen negatiivisen itteensä, kaikki negatiiviset mitä vaan kelläkin on negatiivista ni kyllä ne vaan itteen imeytyy sitte sieltä.*

Edellä esitetyt avustajien kuvaukset ovat päinvastaisia kuin nuorten itsensä kertomat asiat ystävyys-suhteiden merkityksestä elämässä. Sosiaalisuus ja tarve sosiaalisiin suhteisiin ovatkin hyvin yksilöllisiä tarpeita. Nuoret aikuiset kokevat asian eri tavalla merkitykselliseksi kuin esimerkiksi avustajat, jotka saattavat tarkastella asiaa työtehtävien suorittamisen tai opiskelujen sujumisen näkökulmasta.

Lisäksi vanhemmat kokivat, että sosiaalisia suhteita luodaan ja niiden ylläpitämistä harjoitellaan esimerkiksi sisarusten avulla.<sup>59</sup> Sisarukset olivat olleet kasvattamassa nuoria sosiaalisuuteen, mutta myös kehitysvammaiset nuoret olivat olleet kasvattamassa koko

<sup>59</sup> Dykensin (2005, 361) mukaan monet perheet ja sisarukset kertovat lukuisista positiivisista vaikutuksista, joita kehitysvammaisuus perheessä voi tuottaa. Perheet saavat enemmän kokemuksia ylipäätään elämästä kehitysvammaisuuden kautta. Jotkut perheistä havaitsivat positiivisia muutoksia itsessään ja ajattelussaan sekä arvostavat elämää yleensä eri tavoin kuin perheet, joissa ei ole vammaisuutta.

perhettä erilaiseen sosiaalisuuteen. Sisarukset olivat myös olleet puolustamassa kehitysvammaisia siskojaan tai veljiään, jos heitä on kiusattu koulussa tai pihapiirissä. **Helmin** äiti kuvaa asiaa näin:

*Et niitä ei niinku omassa pihapiirissä ollu, samanlaisia, että hää (Helmi) ei pysyny niin sanotujen normaalien penskojen perässä, vaikka siskot kyllä vei häntä joka paikkaan, että ei oo koskaan jättäneet yksin ...eikä ne oo kyllä hyvin paljon kyllä antanneet kenenkää haukkuukkaan et, on tullu aikamoisia tappeluita sitten mutta tuota.*

**Ilonan** äiti kuvaili lisäksi, että kehitysvammaisella nuorella usein ihmissuhteita on olemassa paljon, mutta ne katkeavat, koska henkilöllä itsellään ei välttämättä ole ystävyysuhtaiden pitämiseen vaadittavia sosiaalisia taitoja. Sosiaaliset suhteet muodostuvat vaikeavammaisella nuorella hyvin konkreettisista asioista, kuten opetusryhmästä, pihapiirin muista lapsista tai harrastuksista, joihin nuori osallistuu. Sosiaalisten suhteiden katkeamiseen on voinut vaikuttaa myös se, että nuori on joutunut vaihtamaan koulua, koska yksilöllistämistä ei ole voitu järjestää omassa opetusryhmässä.

Kaikki vanhemmat ja hoitajat kokivat sosiaaliset suhteet erittäin tärkeiksi. Yhteisö, jossa nuori toimii, on tärkeä sosiaalisten suhteiden ylläpitämisen ja luomisen areena. Yhteisön ilmapiiri on merkittävä, on yhteisö sitten asumiseen tai työhön liittyvä. Kuulumisen tunne ja pätevyyden kokeminen ovat tärkeitä asioita, jotka kehittyvät ainoastaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja jotka vanhemmat kokivat tärkeiksi. Sosiaalisten suhteiden kautta kehittyy myös realistinen minäkuva. Yhteisöllisyys ja osallisena olominen koetaan tärkeinä sosiaalisuudessa. **Onnin** äiti puhui asian merkityksellisyydestä näin:

*Mie luulisin joo ja siten mie ymmärtäisin niinku Onnista, että mitä hän niinku ja mistä hän niinku saa kaikkei eniten ja 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.*

Myös toimintakeskuksen henkilöstö puhui sosiaalisista suhteista erittäin merkittävänä asiana heidän asiakkaille. Jos asiakas käy esimerkiksi avotyössä, hänellä tulisi olla vähintään kerran viikossa mahdollisuus osallistua toimintakeskuksen toimintaan. Syiksi sanottiin, että avotyössä henkilön täytyy pärjätä ja sinnitellä niin kovasti, siellä normaalissa terveiden maailmassa, että toimintakeskuksessa vertaisten tapaaminen ja kuulumisten vaihtaminen omalla tasollaan on rentouttavaa. Toimintakeskuksen ohjaajien mukaan kehitysvammaisten ihmisten toimintakykyä voidaan siis ylläpitää hyvällä tasolla toimintakeskuksessa tapahtuvan sosiaalisen kanssakäymisen turvin. Tämä on tärkeä seikka, jonka vuoksi toimintakeskustyyppistä toimintaa kehitysvammaisille tulisi tulevaisuudessakin järjestää, mutta sellaisen toimintakeskuksen toimintaa, joka tähtää toimintakeskuksessa työskentelyyn

viitenä päivänä viikossa, voidaan perustellusti kyseenalaistaa.<sup>60</sup>

Sosiaalisen kompetenssin lisäksi osaaminen ja pätevyys eri asioiden oppimisessa tai pärjäämisessä yleensä on tutkimuksen nuorilla aikuisilla yksilöllistä. Kuitenkin yhdenmu-kaista opiskelijoissa on se, että vanhempien mukaan jokaisella nuorella olisi hyvin paljon taitoja, jotka pitäisi saada esiin. Vanhempien mukaan nuorten todellista kompetenssia ei ole vielä saatu esille toiselta asteelta eteenpäin siirryttäessä. Myös ammatti-ihmiset ovat samaa mieltä. Lisäksi oppilaitoksen henkilöstä puhuu erityisesti vahvuuksien esille tuomi-esta. Taitoihin ja vahvuuksiin uskomisen ja vahvuuksien vahvistaminen nähtiin tärkeänä, koska se on yksi koulutuksen peruspilareista. Myös motivaatio nähtiin kompetenssiin liit-tyvänä asiana. Jos esimerkiksi työtehtävää harjoitellaan koulun tiloissa, motivaatio voi olla täysin erilainen ja työtehtävä ei välttämättä onnistu yhtä hyvin kuin esimerkiksi oikeassa työpaikassa.<sup>61</sup>

Se, että osaa tuoda esille omat toiveensa sekä tahtonsa, että pystyy näyttämään tunteen-sa ja kommunikoimaan ovat osa kompetenssia vanhempien ja ammatti-ihmisten mielestä. Myös omatoimisuustaidot ja huumorintaju nähtiin eräänlaisina kompetenssiin liittyvinä asioina. Yhteiskunnallisista asioista ymmärtäminen ja niistä keskusteleminen koettiin myös tärkeäksi osaksi kompetenssia. Myös muistista puhuttiin kompetenssina. Kiinnos-tus musiikkiin ja etenkin laulaminen mainittiin kolmen nuoren vahvuuksina, joita tulisi huomioida vaikeavammaisten nuorten aikuisten kanssa toimittaessa paremmin kuin tällä hetkellä. Eräs avustajista toi vahvuuksien huomioimisen esille seuraavalla tavalla:

*...että kiinnitettäs niihin vahvuuksiin huomiota ja että löydettäs jokaisesta se vahvuus ja se, työtehtäväkin sitä kautta että mikä se vahvuus olis että ja tietysti enemmänhän sitä niitä vahvuuksia pitäis korostaakkii ja sitä kautta kautta lähtee niinku etenemään.*

## **Tasa-arvo ja itsemäärääminen – kansalaisuutta peräänkuuluttamassa**

Tutkimuksen vanhemmat puhuivat *normaalista ja tavallisesta elämästä*, joilla he kuvasivat niitä toiveita, joita heillä oli ajatellen omien nuortensa elämää. Normaalien elämään kuului

<sup>60</sup> Kairi ym. (2010) ovatkin tutkineet tätä asiaa ja heidän selvityksensä mukaan erityisesti toimintaym-päristö vaikuttaa kehitysvammaisen henkilön käyttäytymiseen ja toimintakykyyn. Selvitykseen haas-tatellut ammatti-ihmiset kertoivat, että kehitysvammaisen henkilön käyttäytyminen muuttuu selvästi toimintaympäristön muuttuessa. Tästä esimerkiksi Kairi ym. nostavat sen, että avotyötoiminnassa tai työsuhteisella työpaikalla henkilö toimi itsenäisemmin ja aikuismaisemmin kuin työ- ja toiminta-keskuksen ympäristössä ja muiden kehitysvammaisten henkilöiden parissa. Kairi ym. (2010) tekevät johtopäätöksiä, että työtoiminnan toteuttamiseen sisältyy useita risiriitaisuuksia. Työ- ja toiminta-keskusten toiminta nähdään toisaalta hyvin tärkeänä osalle kehitysvammaisista henkilöistä, mutta toimintakulttuuriltaan se on vanhanaikaista ja sisällöllisesti liian yksipuolista. Työ- ja toimintakes-kuksen ympäristön ja kulttuurin vaikutuksia henkilön oppimiseen ja käyttäytymiseen olisikin tärkeää ymmärtää paremmin kuin nykyään. Lisäksi Kairin ym. (2010) mukaan työ- ja päivätoiminta vaatii jäsentämistä sen suhteen, mikä kaikki toiminta on työ- ja päivätoimintaa ja missä suhteessa eri toi-minnot ovat toisiinsa. Tämä huomio sopii tähänkin tutkimukseen. Työ- ja päivätoiminnan tulisi tukea normaaliutta eikä edistää erityisyyttä. Kairin ym. (2010) mukaan työ- ja toimintakeskuksen arkipäi-vässä työntönteon, opiskelun ja oppimisen, kuntoutuksen sekä viriketoiminnan tulisi jäsentyä toisistaan selvästi erottuviksi toimintoiksi. Näillä kaikilla toiminnoilla on oma tärkeä paikkansa kehitysvam-maisen ihmisen elämässä.

<sup>61</sup> Tämä havainto on yhdenmukainen Raudasojan (2006) tutkimuksen mukaan, joka korostaa, että eri-tyisesti autismin kirjon opiskelijoiden osaamista tulisi harjoitella erilaisissa ympäristöissä ja opiskeli-jaa tulee ohjata valmiuksien ja tietojen siirtämisessä ympäristöistä toiseen.

vanhempien mukaan muutto pois kotoa ja siirtyminen omaan elämään *siinä kahdenkymmenen ikävuoden puolin ja toisin*.<sup>62</sup>

Vanhemmat kokivat, että työ kuuluu ihmisen normaaliin elämään. Oikeus rikkaaseen ja täyteen elämään on kehitysvammaisen ihmisen oikeus ja tasavertaisena työyhteisön jäsenenä oleminen on *normaalia*. Oikeutta mielekkääseen elämään verrattiin ammatti-ihmisten ja vanhempien puheessa siihen, että päinvastaisessa tapauksessa henkilö viettää päivänsä kotona *sohvaperunana* tai *harrastuspiirissä*. Asiaa verrattiin myös suomalaisen yhteiskunnan työkeskeisyyteen. Aikuisen ihmisen elämään kuuluu työ. On *normaalimpaa* sanoa, että lähdän päiväksi töihin pullonpalautukseen tai siivoamaan kuin että menen päiväksi harrastuspiiriin *kuuntelemaan musiikkia tai rentoutumaan*. Erityisesti opettaja nostaa tämän asian esille haastattelussaan:

*Koska suomalainen yhteiskunta on kuitenkin niin työkeskeinen niin kyllä mä luulen että meistäkii on mukavampaa sanoa, et mä lähen töihin kun et mä lähen sinne harrastuspiireihin nyt päivöks kuuntelemaan musiikkia ja rentoutumaan--- jos niinkun ylipäättään muutenki kasvatetaan niinku normaaliuteen, niinkun me monessa, on se sit käytöstä tai mitä tahansa, et painotetaan sitä, et "onko toi sinusta normaalin nuoren miehen käytöstä", että käyttäytyä niinkun asiallisesti ja iän mukaisesti ni sitte tavallaan, et jos periaatteena on kasvattaa normaaliuteen niin kyllähän se työkkin on sitä normaalia aikuisuutta.*

Se, että nuori on *joutunut* elämään normaalia elämää perheen piirissä koettiin vanhempien mielestä normaaliutta lisäävänä asiana. Koulutuksen käyminen nähtiin normaalina ja tasa-arvoa lisäävänä tekijänä. Koulutusvaihtoehtoja ei kuitenkaan ole ollut riittävästi, joten koulutuksellinen tasa-arvoisuus ei toteudu. Koulutuksella pyritään opettamaan muun muassa aikuisen ihmisen käytöstapoja. Näin ollen myös se, että työllistyminen on normaalin aikuisen ihmisen koulutuksen jälkeinen elämänvaiheen siirtymätapahtuma, myös vaikeavammaisten henkilöiden toisen asteen opetuksessa tulisi pyrkiä tähän. Työllistyminen tulisi nähdä pyrkimyksenä. Koulutuksen jälkeen ihmiset menevät töihin, niin myös vaikeavammaisten tulisi voida osallistua työelämään ja saada työstään palkkaa. Työn tulisi myös olla myös mielekästä ja siinä tulisi olla etenemismahdollisuuksia.

Toimintakeskuksessa saatavasta työosuusrahasta, joka on noin 4–12 euroa päivässä, puhuttiin palkkana niin toimintakeskuksen henkilöstön kuin vanhempienkin puheessa. Palkan on yleisesti sanottu olevan tärkeä asia kehitysvammaiselle ihmiselle kaikissa työtä koskevilla kyselyissä ja tutkimuksissa.<sup>63</sup> Erityisesti kehitysvammaiset henkilöt itse nostavat palkan merkittäväksi asiaksi työhön liittyen. Vaikka henkilö ei välttämättä ymmärrä rahan arvoa, hän ymmärtää sen, että se on hänen henkilökohtaista rahaa, jonka hän on ansainnut tekemällä työtä. **Helmin** äiti kuvasi asiaa siten, että työn tekemisestä maksettava korvaus ei ole kovin suuri lisä tuloihin, mutta palkkio olisi kuitenkin sitä *ommaa rahaa, jonka voi törsätä vaikka lenkkimakkararaan ja siideriin, ku Helmihän tykkää lenkkimakkarasta ja sii-*

<sup>62</sup> Tasa-arvoisena yhteisön 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.)

<sup>63</sup> ks. mm. Työllä osallisuutta? Yhteisvastuukeräysten 2008-hankkeiden loppuraportti.

deristä. Vaikka Helmi ei äidin mukaan 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, kahville tai ravintolaan syömään. Palkkion ei siis tarvitse olla välttämättä raha vaan tärkeintä on se, että *kyl se varmaan ymmärtää, että nyt kun saan, teen töitä ni nyt pääsen tälleesti sitten.*

Toisaalta palkkio voi olla myös hyvin pieni korvaus mutta silti merkityksellinen henkilölle itselleen. **Sadun** tapauksessa kyseenalaistan kuitenkin seuraavanlaisen palkkion saamisen työn tekemisestä varsin eriarvoistavana.<sup>64</sup>

*AINO: Saatko työstäsi palkkaa?*

*SATU: Saan*

*AINO: Mitä se palkka on?*

*SATU: Keksi*

*AINO: Onko se palkka hyvä asia?*

*SATU: On*

Palkkaa siis pidetään tutkimuksen nuorten aikuisten mukaan toivottavana asiana, kuten on tullut ilmi jo aiemmissa yhteyksissä esimerkiksi kertomuksessa työelämän vaatimuksista.

Toisaalta työelämän tasa-arvoisuuteen liittyy monia muita tekijöitä kuin palkkaus. **Ilonan** äiti kertoi, että hänen omassa työyhteisössään oli kehitysvammainen työntekijä avotyössä:

*Itekkii huomaa omallakin työpaikalla on niitä joutunu monet työntekijät niitä asenteitaan, asenteitaan niinku korjaamaan, ihan yksinkertaisissa asioissa että kuuluuko kehitysvammaiselle ottaa ossaa esimerkiks pikkujouluun tai käyvä kun käyvään yhdessä ruokailemassa --- et ihan jo se, että semmosta että tarviiko kehitysvammanen työntekijä pukukoppia, heh, ja tämmöstä, et tämmönen, joka on hirmu tärkeä tälle asian osalle olla tasavertasena jäsenenä siellä työyhteisössä.*

Tasavertaisuuden työyhteisössä ei Ilonan äidin mukaan tarvitse tarkoittaa sitä, että kehitysvammaisen henkilön tulisi olla mukana kaikissa esimerkiksi palavereissa *joissa puhutaan asioista mitä sit taas tämmönen kehitysvammanen työntekijä ei ihan oikeesti ei ymmärrä ja saattaa käsittää väärin ja vaikeita --- asioita, mikä sit taas joutuu tekemään sitä rajjaa koska on, voi olla että vaitiolovelvollisuus ei oo ihan ymmärryksessä sitten.* Asenteet työyhteisössä ovat äidin mukaan syvällä ja paljastuvat pienissä asioissa. Nämä ovat seikkoja, jotka täytyy ottaa huomioon kehitysvammaisen henkilön työllistymistä järjestettäessä. Vaikka kehitysvammaisten työllistymisasiat ovat yhteiskunnassamme kuitenkin vielä uusi asia, äidin mukaan on tärkeää, että niitä pidetään esillä ja *lähetään näitä kehitysvammasia sitten tähän työelämäanki viemään ja on se tasa-tasa-arvo et on niinku oikeus siihen rikkaaseen ja normaaliin elämään.*

<sup>64</sup> 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.



Samoilla linjoilla on **Onnin** äiti, joka arvosteli kehitysvammalaitoksia ja yksikköjä, jotka ovat erillään muusta yhteiskunnasta ja yhteiskunnan toiminnoista. Hänen mielestään niin työllistymisessä kuin asumisessa tärkeää on kollektiivisuus ja se, että jatkuva sosiaalinen vuorovaikutus mahdollistuu. Äiti kiteytti ajatuksensa 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 kuskataan sitten jollain bussilla tai taksilla niinkun laumana johonkin vammaisten asuinyksikköön ja jotenkin et se on sit nii erilleen viety siitä niinku norm- normaalielämästä koska ainaki mie niinku nään sen itte että ihan samalla lailla yhteiskuntaan täytyy mahtua kyllä kaikenlaiset ihmiset.*

Toimintakeskuksen henkilöstö puhui tasa-arvosta ja kansalaisena olemisesta eri näkökulmasta. Henkilöstön mukaan yrityksille ja työnantajille tulisi antaa *lisäbonus* tai rahaa, jotta he työllistäisivät vajaakuntoisen. Osan mielestä työpaikkoja ja työnantajia, jotka ottaisivat vaikeavammaisen työpaikalleen, on ollut hyvin vaikea löytää. Kuitenkin, työharjoittelupaikkoja koulutuksen aikana on ollut opettajan mielestä erittäin helppo löytää. Työstä maksettava palkkio taitaa siis olla este monen vaikeavammaisen työllistymiselle työharjoittelujakson jälkeen.

Vaikeavammaisia ei osa toimintakeskuksen henkilöstöstä *lähtisi viemään* työelämään lainkaan, koska lievemmin kehitysvammaisetkaan eivät ole päässeet avoimille työmarkkinoille. Vaikeavammaiset vievät lievemmin vammaisten paikkoja työelämässä ja myös toimintakeskuksen tuloksellisuus kärsii, jos ihmisiä työllistetään liikaa avoimille työmarkkinoille. Toimintakeskuksen henkilöstön näkemysten mukaan työ voi olla virkistävänä ja elämään rikkautta tuovana asiana päivätoimintojen ohella. Yksi ohjaajista kuvasi asiaa näin:

*Se on silleen aika huvittavaa, ku aattelee että kun tuntuu että kun takkuua tää meijänkin tämmösten tosi pätevien ihmisten esimes ulostyöllistäminen ja saaminen, ja sit hyö käy näitten ihmisten kanssa joka tarvi henkilökohtasen avustajan ni hyö käy sitten avotöissä, mikä on sinän-sä hyöä asia, mut se tuntuu vaan hassulta, ku vitsti ku nää meijänkää ei niinku pääse, et tota.*

Tutkimuksen nuorten aikuisten vanhemmat ja ammatti-ihmiset ovat pääosin sukupolvea, jotka ovat kasvaneet 60- ja 70-luvuilla. Henkilöiden oma historia on osaltaan vaikuttamassa siihen, millä tavalla kukin suhtautuu kehitysvammaisuuteen ja vaikeavammaisuuteen yhteisössä. Erityisesti ammatti-ihmiset nostivat esille sen, kuinka kehitysvammaisuuteen on asenoiduttu vuosikymmeniä sitten. Pienellä paikkakunnalla kehitysvammaisen lapsen syntyminen 1980-luvulla oli myös erään vanhemman mukaan *suuri juttu, jota ihmeteltiin kyläkaupassa*. Vanhemmilla ja ammatti-ihmisillä on muistoja 1960-luvulta siitä, että vammaisen lapsi laitettiin piiloon komeroon, kun vieraita tuli kyläilemään. Myös yksi avustaja tuo haastattelussaan esille sen, että kotikylällä 1970-luvulla vammaisia pidettiin kaikkia samanlaisina ja puhuttiin CP-vammaisista. Lisäksi vammaisen lapsen saaminen oli häpeä. Kehitysvammaisuus on ollut kahden vanhemman kertoman mukaan *sukulaisille suurempi asia* kuin vanhemmille. Sukulaiset ovat ryhtyneet miettimään, että kumman puolen suvussa on vikaa, kun syntyi kehitysvammaisen lapsi.

Erilaisuuden kohtaamisen pelko, ennakkoluulot, asenteet, tiedon puute sekä pelko kohdata kehitysvammaisia olivat vanhempien ja ammatti-ihmisten mukaan tekijöitä, jotka vaikuttavat vammaisten yhteiskuntaan integroitumiseen sekä tasa-arvon ja kansalaisuuden kokemiseen.<sup>65</sup> Asenne ja ennakkoluulot tulevat kaikkien puheessa ensimmäisenä ilmi, kun käsitellään työllistymiseen ja työelämän tasa-arvoon vaikuttavia tekijöitä. Kuvaava on **Ilonan** äidin yhden sanan kommentti siitä, että asiassa tarvitaan paljon *ymmärrystä*.

Tasa-arvosta, yhteiskuntaan integroitumisesta ja kehitysvammaisten asioiden hoitamisesta **Onnin** äidillä oli vahvoja mielipiteitä. Kommentti *Jos vanhempana ei olisi jo semmonen poliitikko joka tuolla ryntää barrikaadeilla tappelee oikeutesa ja kirjottaa heti Kuumalle linjalle jos niinku epäkohdan näkkee, että joka ei oo ite työssään niinku valveutunu ja seuraa koko aja aikaa ja tunne palvelujärjestelmiä ku omia taskujaan*, kertoi siitä, kuinka hankalaa kehitysvammaisten ihmisten asioiden hoitaminen voi olla. Äidin mielestä toisinaan *tuntuu et kaiken 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, ni vanhemmat ei varmaan niinku ees tiiä*. Hän kuvasi vammaisten lasten vanhempia *sorrettujen* ryhmänä ja epäkohtana äiti mainitsi esimerkkinä *tiään kuntia jossa ei saa ei saa sen takia tiedottaa koska sitten se vammais- se tarve kasvais suuremmaks mitä kunnalla on resurssuja*. 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*.

Tasa-arvon kokemiseen ja vaikeavammaisten ihmisten asemaan yhteiskunnassa liittyy myös itsemääräämisen, täysivaltaistumisen ja kansalaisuuden käsitteet. Kirjallisuudessa täysivaltaisuuteen rinnastettavia käsitteitä ovat myös voimaantuminen ja valtaistuminen.<sup>66</sup> Tutkimushaastatteluja tehdessäni käytin täysivaltaistumisen käsitettä ja ammatti-ihmisten mukaan myös se, etteivät aikuisen kehitysvammaisen ihmisen vanhemmat enää pääätä henkilön asioista, on täysivaltaistumista. Lisäksi opettajan mukaan täysivaltaistumista voi kuvata seuraavalla tavalla:

<sup>65</sup> Kehitysvammalaitokset on perinteisesti sijoitettu fyysisesti kauas muusta asutuksesta. Yleistä on ollut laitosten sijoittaminen 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 keskustoisiin, 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; Vehmas 2005, 56–59.)

<sup>66</sup> Täysivaltaistumisella ei tarkoiteta ainoastaan yksilön kuuntelemista, hänen toiveidensa huomiointia vaan sitä, että kehitysvammaisen henkilö on itse päättämässä omasta elämästään ja tekemistään valinnoista. Täysivaltaisuus merkitsee vammaiselle sitä, että hänellä on mahdollisuus tehdä valintoja ja todella osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon. Täysivaltaistumisen onnistumisen edellytyksenä ja lähtökohtana on täydellisen asiakaskeskeisyyden toteutuminen, jota kautta voidaan päästä ajattelumalliin, jossa toimijoina eivät ole asiakas ja hänen asioidensa hoitaja vaan ihminen ja toinen ihminen, jotka toimivat yhdessä. Täysivaltaistumisen kautta jokaisella vammaisella on mahdollisuudet hyvään ja mielekkääseen elämään hänen omista kyvyistään ja tavoitteistaan lähtien. Hyvä ja mielekäs elämä sisältää valinnanvapauden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen sekä mahdollisuuden itsenäiseen elämään, tasavertaisuuteen ihmissuhteissa ja täyteen osallistumiseen. Tämän hetkinen Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010–2015 on korvannut täysivaltaistumisen käsitteen seuraavilla: ihmisoikeudet, osallisuus, perusoikeudet, syrjinnän kieltä, vammaispolitiikka, yhdenvertaisuus ja valtavirtaistaminen. (Suomen vammaispoliittinen... 2010–2015; Vammaispoliittinen ohjelma 1999.)

*Pitäs mahdollistaa, antaa mahdollisuus valintoihin, on se sitten vaikka päivän vaatteitten valitseminen, mut antaa kuitenkin niitä vaihtoehtoja. --- mun mielestä pitäis ainanki pitää mielessä se että ihmiselle pitää antaa vapaus valita sellasissa asioissa joihin hän kykenee.*

Täysivaltaisuudella voitiin **Helmin** äidin mukaan myös tarkoittaa sitä, että tekemästään työstä saadun korvauksen voi käyttää juuri siihen, mihin itse tahtoo. Hyvään elämään liittyy oleellisesti itsemääräämisoikeuden periaate, joka on tilannesidonnainen ja voi tarkoittaa eri asioita eri ihmisille. Vaikeavammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden toteutumista voidaan pohtia monista eri näkökulmista. Itsemääräämisoikeuteen voidaan katsoa liittyvän myös eriasteinen tuen tarve päätöksenteossa ja valinnoissa.<sup>67</sup>

Seuraavassa Onni kertoo itsemääräämisestään:

AINO: *Ketkä päättävät asioitasi? (näytän vaihtoehtoja symboleilla)*  
*minä itse, vanhemmat, henkilökunta, viranomaiset, muut*



ONNI: *Minä itse (näyttää symbolia)*



AINO: *Sinulla on kokemus, että saat päättää itse asioista?*

ONNI: *Nyökkää*

AINO: *Voitko päättää milloin menet nukkumaan ja milloin nouset ylös?*

ONNI: *Kyllä*



AINO: *milloin ruokaillet*

ONNI: *Kyllä*

AINO: *milloin menet ulos*



ONNI: *Kyllä*

AINO: *millaisia vaatteita ostat*

ONNI: *En, äiti päättää (näyttää samalla symbolia)*



AINO: *Voitko sanoa mielipiteesi?*



ONNI: *Kyllä (näyttää symbolia)*

AINO: *Kohdellaanko sinua reilusti?*



ONNI: *Kyllä (näyttää symbolia)*

AINO: *Tunnetko itsesi onnelliseksi?*



ONNI: *Kyllä (näyttää symbolia)*

Myös **Toivolla** on haastattelumme perusteella tunne siitä, että hän voi tehdä niitä asioita, joita hän haluaa, vaikka hänellä on kokemus, että hänen vanhempansa päättävät hänen asioistaan. Toisaalta Toivo kertoi, että hän haluaisi itse päättää enemmän omista asioistaan. Hän saa päättää itse, milloin hän menee nukkumaan ja milloin ruokailee sekä millaisia vaatteita hän ostaa.

<sup>67</sup> Mehtäläinen (2001) nostaa esille seikan vallankäytöstä, joka kohdistuu etenkin kehitysvammaisten palvelujen saantiin. Usein sosiaali- ja terveysalan arvokeskustelussa todetaan: "On olemassa myös ihmisiä, jotka eivät pysty tekemään järkeviä päätöksiä ja määräämään itse elämästään (esimerkiksi lapset, dementoituneet vanhuksat, kehitysvammaiset tai psyykkisesti sairaat)." Tämä voi tarkoittaa kehitysvammaiselle ihmiselle, että hän ei voi käyttää olemassa olevaa kykyään tehdä valintoja ympäristön olemassa olevien olettamusten ja kielteisten asenteiden takia tai asianmukaisten tukitoimien puuttuessa. Vaikka siis kehitysvammaisen kykenisi itsemääräämiseen, palvelujen puutteen vuoksi ympäristö estää sosiaalisen vapauden toteutumisen. Vaikeimmin vammaisten sosiaalisen vapauden toteutuminen on siis mahdollista riittävien, yksilöllisten tukitoimenpiteiden avulla. Kyse onkin eettisyydestä ja arvokeskustelusta, jota tulisi aktiivisesti käydä sekä kasvatus- että sosiaali- ja terveysalalla. (Mehtäläinen 2001, 109–113.)

Toivo ostaa itse omat vaatteensa tai ainakin on mukana ostamassa niitä. Toivo ei saa tehdä päätöstä siitä, milloin hän menee ulos, vaikka hän itse haluaisikin päättää tästä asiasta.

Esimerkki Onnin haastattelusta ja kooste Toivon haastattelusta kuvaavat sitä, että nämä nuoret aikuiset kokevat, että heillä on oikeuksia päättää omista asioistaan. Toisaalta esimerkiksi Toivon kommentti, ettei hän saa päättää siitä, milloin hän menee ulos, kertoo niistä käytännön ongelmista, joita vaikeavammaiset ihmiset kohtaavat perheasunnoissa tai tukiasunnoissa asuessaan. Itsemääräämisellä tässä yhteydessä tarkoitetaan sitä, että vammaisilla ihmisillä tulee olla yhtäläiset oikeudet. Erityisesti vammaisten ihmisten kommunikaatiota tulee tukea ja niitä tilanteita, joissa ihminen tekee päätöksiä omiin asioihinsa liittyen, tulee tukea.<sup>68</sup>

## 6.5 KERTOMUSTEN YHTEENVETO

Tässä tutkimuksessa huomio kohdistui siihen, millä tavalla vaikeavammaiset nuoret aikuiset ja vanhemmat sekä ammatti-ihmiset heidän ympärillään antavat merkityksiä asioille kertomusten avulla. Tutkimuksessa pyrittiin myös tutkijan ja tutkittavien yhteiseen merkityksen luomiseen. Seuraavassa teen yhteenveton siitä, mitä edellä kerrotuista kertomuksista voidaan tulkita.

Kertomuksista voidaan havaita, että koulutukseen liittyvät ratkaisut eivät ole tasa-arvoisia tutkimuksen nuorilla aikuisilla, vanhempien odotukset toisen asteen koulutukselta olivat realistisia ja koulutus vastasi hyvin vanhempien koulutukselle asettamia odotuksia. Siirtymävaihe toiselta asteelta eteenpäin sisälsi monenlaisia piirteitä. Työharjoittelu, jota tehtiin päivätoiminnassa tai oppilaitoksessa osana toimintaa, koettiin mielekkäänä asiana, mutta se ei johtanut pysyvämpiin ratkaisuihin työllistymistä ajatellen. Työn järjestäminen tuli olla vanhempien ja ammatti-ihmisten mukaan ehdottoman yksilöllistä. Työstä saatavaan palkkioon liittyvät kysymykset ovat monimutkaisia. Toimintakeskuksessa työskentelystä ei oltu yhtä mieltä ja palvelujärjestelmä, joka on takaamassa riittävät koulutus- ja työllistymispalvelut yksilölle näyttäytyi tämän tutkimuksen valossa jäykkänä ja kapeana. Koti, vapaa-aika ja ystävät koettiin tärkeinä elämän osa-alueina. Vammaisuus-ilmionä on monin tavoin tulkittavissa ja vammaisuuteen liittyvät erityispiirteet, jotka olivat ammatti-ihmisille vieraita ja pelottavia asioita, olivat niitä, joiden avulla toiseuden merkityksiä tuotetaan.

Tutkimustulosten mukaan **koulutukseen liittyvät ratkaisut eivät ole tasa-arvoisia** vaikeavammaisille nuorille aikuisille, sillä nuorten aikuisten lapsuudessaan saama kehitysvammaisuus-diagnoosi määritteli heidän koulutukselliset vaihtoehdotensa. Diagnoosin perusteella nuoret olivat opiskelleet EHA-opetuksessa, jolloin koulutukseen liittyvät valinnat olivat pikemminkin diagnoosisidonnaisia kuin yksilöstä ja tämän omista haluista tai toiveista lähteviä. Vammaisuus-ilmionä on siis vahvasti vaikuttamassa nuoren aikuisen elämään ja osallisuuteen

<sup>68</sup> Itsemääräämisellä tarkoitetaan kansalaisuuden mallissa Duffyn (2010) mukaan sitä, että henkilöllä on mahdollisuus tehdä valintoja ja tukipalveluiden tehtävänä on varmistaa, että ihminen kykenee tekemään päätöksiä koskien omaa elämäänsä. Tämä ajattelu on yhdenmukainen tukiparadigmaattisen ajattelun kanssa ja tulisikin olla lähtökohtana, kun on kyseessä henkilön itsemääräämiseen liittyvä asia.

Myös Hakala (2010) on tutkinut sitä, kuinka rajatut ja kapea-alaiset mahdollisuudet kehitysvammaisilla ihmisillä todellisuudessa on vaikuttaa oman elämänsä valintoihin erityisesti toisen asteen koulutuksen ja työllistymisen suhteen.

yhteiskunnassa aivan alusta lähtien. Tämän hetken lainsäädännön mukaan opetuksen järjestäjä ei kuitenkaan voi kategorisesti päättää, että yksilöidyn diagnoosin saaneiden oppilaiden opetus järjestetään aina jossakin tietyssä yksilöidyssä koulussa. Päätös opetuspaikasta tulee harkita yksilökohtaisesti erityisen tuen päätöksen yhteydessä. (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden muutokset ja täydennykset 2010, määräys 50/011/2010)

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan vanhempien **odotukset toisen asteen koulutukselta olivat realistisia** ja koulutus vastasi hyvin vanhempien koulutukselle asettamia odotuksia. Toisen asteen koulutuksen mielekkyys ja hyödyllisyys mietitytti kuitenkin erityisesti ammatti-ihmisiä. Tutkimukseen osallistuneet ammatti-ihmiset pohtivat muun muassa sitä, mihin nuoria aikuisia kuntoutettiin ja koulutettiin, millaisia taitoja koulutuksen aikana opittiin sekä miten nämä taidot siirtyisivät itsenäiseen elämään. Nämä olivat realistisia ja relevantteja pohtimisen aiheita. Tämän tutkimuksen valossa näyttää siltä, ettei koulutusta seuraa työllistyminen. Tosiasia on, että henkilöt, jotka käyvät esimerkiksi kaksivuotisen Työhön ja itsenäiseen elämään valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus -koulutuksen, sijoittuvat koulutuksen jälkeen samoihin paikkoihin, joihin heillä olisi ollut mahdollisuus sijoittua myös ilman kyseistä koulutusta. Koulutus toi taitoja, joita ei voinut hyödyntää tai kehittää edelleen. Raudasoja (2006) on nostanut väitöstutkimuksessaan esille samoja teemoja.

**Siirtymävaihe** toiselta asteelta eteenpäin sisälsi tämän tutkimuksen mukaan monenlaisia piirteitä. Siirtymiä erityisesti kahden nuoren aikuisen kertomuksissa oli ollut erittäin paljon, jolloin nuori oli joutunut siirtymään paikasta toiseen ja taas takaisin. Suunnittelua siirtymävaiheessa tehtiin yhteistyössä eri ammatti-ihmisten kesken, mutta suunnittelussa henkilökysymykset nousivat asiakysymyksiä suuremmiksi ja siirtymän joustava sujuminen oli pitkälti kiinni niistä henkilöistä, joita kulloinkin lähettävässä ja vastaanottavassa paikassa oli työssä. Oppilaitoksen henkilöstön mukaan suunnittelu siirtymävaiheessa aloitettiin usein liian myöhään. Siirtymävaiheen sujumisen kannalta ongelmallisia kysymyksiä oli muitakin. Vanhempien näkökulmasta siirtymän suunnittelussa olivat mukana monet yhteistyötahot ja he eivät tienneet, kenen kanssa siirtymävaiheen suunnittelua tehtiin. Nuorilla aikuisilla ei ollut kokemuksia siirtymävaiheen suunnittelusta.

**Työharjoittelu**, jota tehtiin päivätoiminnassa tai oppilaitoksessa osana toimintaa, koettiin mielekkäänä asiana, mutta se ei johtanut pysyvämpiin ratkaisuihin työllistymistä ajatellen. Työharjoittelusta ei luonnollisesti saatu palkkaa, vaikka nuoret aikuiset itse nostivat palkan tärkeäksi työhön liittyväksi asiaksi. Nuoret aikuiset tekivät työharjoittelua niin sanotusti erillisinä ja ulkopuolisina työharjoittelupaikan yhteisöstä. Näin ollen integroituminen työyhteisöön ei ollut mahdollista, jolloin osallisuus jäi saavuttamatta. Lisäksi vaikeavammaisen nuoren aikuisen oma kokemus työskentelystä ja erityisesti itsenäisestä työskentelystä erosi siitä kokemuksesta, joka ohjaajilla oli tai meillä pedagogeilla saattaa olla itsenäiseen työn tekoon liittyen. On tärkeää, että todella huomioimme ihmisen oman kokemuksen, otamme sen todellisenä kokemuksena ja voimme tätä kautta löytää uudenlaisia ajattelutapoja esimerkiksi työn järjesteämistä ajatellen.

Sekä vanhemmat että ammatti-ihmiset peräänkuuluttivat yksilöllisyyttä **työn järjestämiseen**. Heidän mielestään hyvin monenlaiset työtehtävät voisivat olla soveltuvia tehtäviä vaikeavammaisille nuorille aikuisille. Kuitenkin ammatti-ihmiset nostivat pullonpalautustyöt tyypillisiksi vaikeavammaisille nuorille aikuisille sopiviksi työtehtäviksi useissa kertomuksissa. Nuorilla itsellään oli asiasta eri näkemys. Heillä oli työllistymiseen liittyviä toiveita ja ne olivat muita kuin kaupan pullonpalautuksessa työskentely. Voisivatko

työtehtävät kuitenkin olla jotakin muuta, kuten nuoret aikuiset itse ehdottivat haastatte- luissaan? Lisäksi vanhemmat olivat erityisen huolissaan nykyisestä työelämästä yleensä ja kiireisestä ilmapiiristä sekä siitä, millä tavalla vaikeavammaiset nuoret aikuiset tällaisessa kiireisessä yhteiskunnassa ylipäättään tulevat pärjäämään ja suoriutumaan. Nuoret aikuiset itse eivät asiaa pohtineet vaan nostivat työhön liittyen tärkeiksi asioiksi palkan, hyvät työtoverit sekä sen, että muut arvostavat työntekoa. Nämä nuorten omat mielipiteet ovat samanlaisia kuin esimerkiksi Parent & Kregelin (1996, 207–222.) tutkimuksessa, jossa tar- kasteltiin kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia tuetusta työllistymisestä.

Vanhempien ja ammatti-ihmisten mukaan työ kuuluu tavalliseen aikuisen ihmisen elä- mään ja näin se kuuluu myös vaikeavammaisen nuoren aikuisen elämään. Työstä saata- vaan palkkioon liittyvät kysymykset ovatkin sitten hieman kompleksisempia. Tasa-arvon nimissä työstä tulee saada korvaus, eli palkkaa. Toimintakeskuksessa tehtävästä työstä tai avotyönä tapahtuvasta työstä palkkaa ei voi saada ja palkkio on pientä työosuus- tai ahke- ruusrahaa. Tasa-arvoisuuteen liittyen tutkimuksen nuoret aikuiset näyttäisivät kuitenkin kokevan itsemääräämisoikeuden toteutuvan omassa arjessaan.

**Tulevaisuuteen ja työllistymiseen** liittyvänä teemana tässä tutkimuksessa nousi esille, että toimintakeskus voisi olla soveltuva tulevaisuuden työympäristö vaikeavammaiselle henkilölle. Toimintakeskuksessa työskentelystä oltiin kuitenkin montaa mieltä ja toiminta- keskuksessa työskentely mietitytti suuresti niin vanhempia kuin ammatti-ihmisiäkin. Toi- mintakeskuksen henkilöstö ei nähnyt realistisena vaihtoehtona sitä, että vaikeavammaisen nuori aikuinen työskentelisi toimintakeskuksessa. Myöskään vanhempien mielestä toimin- takeskustyyppinen työskentely ei olisi ihanneratkaisu oman vaikeavammaisen nuoren elä- mänlaatua ajatellen. Kuitenkin eri vaihtoehdot tulevaisuuden työllistymistä ajatellen ovat tämän tutkimuksen tulosten mukaan varsin vähäiset. Tulos on yhdenmukainen Ahposen (2008) väitöstutkimuksen kanssa, jossa hän kuvaa vaikeavammaisen nuoren aikuistumista ja elämänkulkua ja jossa nuorella itsellään on lopulta varsin vähäiset mahdollisuudet muuttaa omaa elämänkulkuaan.

**Palvelujärjestelmä**, joka on takaamassa riittävät koulutus- ja työllistymispalvelut yksilölle näyttäytyi tämän tutkimuksen valossa jäykkänä ja kapeana. Erityisesti vanhemmat olivat joutuneet *taistelemaan* palveluista ja palveluiden saamisesta. Tulos on samankal- tainen muiden kehitysvammaapalveluita käsittelevien tutkimusten kanssa (mm. Nouko- Juvonen 2000, Parish 2006.). Tämän tutkimuksen tulosten mukaan palvelujärjestelmä oli olemassa, mutta se toimi kaavamaisesti ja tiettyjen ennalta määrättyjen periaatteiden mu- kaan, jolloin yksittäistapaukset jäivät järjestelmän jalkoihin. Lähipalveluja ei ollut saatavil- la nuoren koulutuspolun eri vaiheissa ja yksilön oli itse täytyntä etsiä tarvitsemiaan palve- luita. Erityisesti kunnista saatavat kehitysvammaapalvelut ovat olleet tutkimuksen nuorten aikuisten vanhemmille kaikkein vaikeimmin saavutettavissa. Myös ammatti-ihmisten huoli esimerkiksi koulutuspaikkojen vähyydestä kertoi palvelujärjestelmän heikkouksista. Palvelujärjestelmä ei myöskään toimi niin, että palvelut olisivat tulleet yksilön luo, niin kuin tukiparadigmalle tyypillisessä palvelumallissa olisi tavoitteena, vaan perineteisesti siten, että yksilön on mukauduttava yhteiskunnan vallitseviin rakenteisiin.

Palvelujärjestelmän näkökulmasta erityisesti **avustajaan liittyvät kysymykset** nousi- vat kynnskysymyksiksi kaikilla nuorten aikuisten elämänalueilla. Vammaispalvelulaki muuttui tutkimuksen aikana henkilökohtaisen avun järjestämisestä. Tämä vaikutti posi- tiivisesti palvelujen laatuun. Muun muassa Ilonalle lainmuutos oli mahdollistanut vapaa-



ajan avustajan saamisen, ja äidin mukaan vapaa-ajanviettomahdollisuuksien laajeneminen oli näkynyt Ilonassa uudenaikaisena *reippautena*.

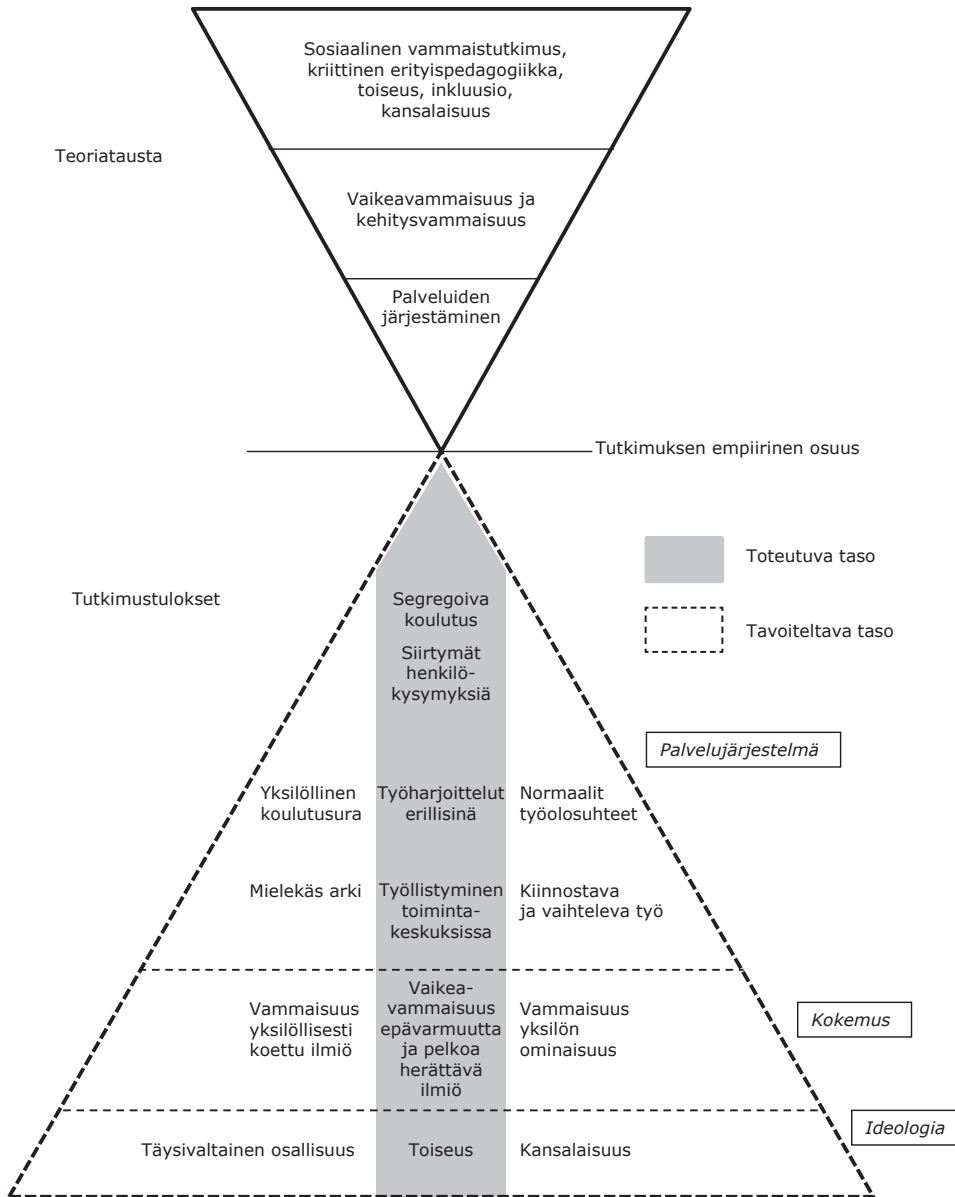
Muita tulevaisuuteen liittyviä merkittäviä asioita tämän tutkimuksen vaikeavammaisille nuorille aikuisille olivat erityisesti vanhempien **koti** sekä **ystävät ja vapaa-aika**. Myös Matikan (2001) tutkimuksen tulosten mukaan tärkeitä asioita kehitysvammaisten henkilöiden elämässä ovat samat asiat kuin ihmisten elämässä yleensä. **Asumiseen** liittyen nuorten aikuisten omat mielipiteet toivottavasta asumismuodosta erosivat ammatti-ihmisten ja vanhempien näkemyksistä. Ilona, Toivo, Onni sekä Satu olivat sitä mieltä, että he asuisivat mieluiten vanhempien kotona, mutta ammatti-ihmisille oli itsestään selvää, että itsenäistyminen ja vanhempien kodista pois muutto kuuluvat nuoren aikuisen elämään ja sen on tapahduttava myös vaikeavammaisen nuoren aikuistuessa. Toisaalta Sadun muuttoon liittyvä kokemus on hyvä esimerkki myös siitä, että aina vaikeavammaisen nuoren aikuisen elämän siirtymistä ja muutoksista ei tarvitse tehdä sen suurempaa ”numeroa”.

Näkemykset **vammaisuudesta** ilmiönä olivat ammatti-ihmisten ja vanhempien mukaan moninaiset. Vaikeavammaisen nuori aikuinen koki vammaisuuden eri tavalla kuin ammatti-ihmiset tai vanhemmat. Hän koki vammaisuuden negatiivisena ja epätoivottavana asiana, mutta nuo pohdinnat vammaisuudesta voivat avata uusia näkökulmia, joiden kautta kehitysvammaisuuttakin voi tulkita. Kehitysvammaisten ihmisten asemaa voisiakin rinnastaa esimerkiksi jonkin vähemmistöryhmän asemaan yhteiskunnassamme (vrt. Barnes, Mercer & Shakespeare 1999, 71–73; Hahn 1986, 121–131.). Vähemmistöryhmien näkökulmasta yhteiskunnallista asemaa voidaan tarkastella toiseuden ilmiön kautta. Ammatti-ihmisten puheessa vammaisuudesta tuotettiin tämän tutkimuksen mukaan toiseutta laittamalla kehitysvammaisia ihmisiä ”järjestykseen” tulevaisuuden työllistymismahdollisuuksia ajatellen, esimerkiksi siten, että ensin työllistyvät lievemmin vammaiset ja vasta sitten vaikeammin vammaiset. Osasyynä toiseuden tuottamiseen olivat **vammaisuuteen liittyvät erityispiirteet**, jotka olivat ammatti-ihmisille vieraita ja pelottavia asioita.

Kuvio 9 seuraavalla sivulla kokoaa, millä tavoin tutkimukseni teoreettinen tarkastelu yhdistyy tutkimukseni tulosten kanssa. Kuvion kolmioiden ja rajattujen alueiden suhteet kuvaavat sitä, kuinka laiveita tai kapeita tasa-arvoiset mahdollisuudet vaikeavammaisille nuorille aikuisille voivat olla esimerkiksi ideologisella tasolla ja millaisia ne käytännössä palvelujärjestelmän tasolla tämän tutkimuksen tulosten perusteella ovat.

Tutkimukseni teoreettisen tarkastelun tasolla mahdollisuudet ovat miltei rajattomat. Kansalaisuuden ideaan kuuluu se, että jokainen voi olla täysivaltainen yhteisön jäsen (Duffy 2010, 253–267). Inklusion periaatteet ja niiden toteutuminen tarkoittavat sitä, että vaikeavammaiset ihmiset ovat osallisina yhteiskunnan jäseninä ja yhteiskunnan on muututtava ja mukauduttava sen kaikkien jäsenien tarpeiden mukaan. Sosiaalinen vammaistutkimus ja kriittinen erityispedagogiikka antavat teoreettiselle tarkastelulle mahdollisuudet myös niin sanotun tukiparadigmaattisen ajattelun toteutumiseen. Käsitteellisellä teoriataustalla tässä kuviossa tarkoitan vaikeavammaisuuden ja kehitysvammaisuuden teoreettista tarkastelua, joita olen käsitellyt tutkimuksen luvussa 2. Tässä käsitteellisessä rajauksessa näkökulma vaikeavammaisuuteen kapenee, kun sitä tarkastellaan kehitysvammaisuuden ja siihen liittyvien koulutus- tai työllistymisvaihtoehtojen kautta. Palvelujärjestelmä, jonka avulla tarkastelen tutkimuksessani teoreettisella tasolla toisen asteen koulutusta, siirtymävaihetta sekä työllistymistä, rajaa edelleen pois mahdollisuuksia työn, koulutuksen ja yhteiskunnallisen osallisuuden näkökulmasta.





Kuvio 9. Tutkimustulosten ja teoriataustan yhdistyminen.

Kun peilataan teoreettista taustaa tämän tutkimuksen tuloksiin, kertomusten avulla voidaan havaita ikään kuin kerroksisuutta, jota esiintyy ammatti-ihmisten ja vanhempien sekä nuorten aikuisten puheessa. Kuvaan niitä tutkimukseni tuloksia, jotka ovat toteutuvaa tasoa vaikeavammaisen nuoren aikuisen koulutuksessa ja työllistymisessä kuviossa 9 harmaalla kapealla alueella. Tämä toteutuva taso oli havaittavissa pääosin ammatti-ihmisten puheessa. Myös vanhemmat ja nuoret aikuiset itse puhuivat tästä toteutuvasta tasosta,

mutta heidän puheessaan oli havaittavissa enemmän myös puhetta tavoiteltavasta tasosta. Kuvaan kuviossa katkoviivalla piirretyllä kolmiolla sitä tavoiteltavaa tasoa, joka vanhempien ja nuorten aikuisten puheessa vallitsee taustalla ja jonka päälle todellisuus kuitenkin vyöryy toteutuvan tason muodossa.

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan todellisuutta tarkastellessa voidaan havaita, että palvelujärjestelmä on kapeampi ja mahdollisuudet toteuttaa itseään yhteiskunnassamme ovat huomattavasti rajatummalla vaikeavammaisille nuorille aikuisille mitä ne teoreettisesti tarkasteltuna ovat. Tutkimuksen tulosten mukaan palvelujärjestelmä on varsin jäykkä ja kapea, jolloin esimerkiksi niin pieni asia kuin tarve avustajaan ja se, että avustaja voi osallistua vaikeavammaisen henkilön avustamiseen oppilaitoksessa, muttei esimerkiksi työharjoittelupaikassa voi muodostua työllistymisen esteeksi. Toteutuvalla tasolla ammatti-ihmisten puheen kautta tulkittuna vaikeavammaisten nuorten aikuisten tulevaisuus työllistymisestä voidaan nähdä kapeana ja mahdollisuudet ja todelliset vaihtoehdot työllistymiselle ovat varsin rajatut. Vanhempien ja nuorten aikuisten puhetta tulkiten kolmion katkoviivoin kuvattu alue havainnollistaa sitä, että nuorilla aikuisilla itsellään sekä heidän vanhemmillaan on kansalaisuuden toteutumisesta laajempi näkemys ja toiveikkaammat odotukset työllistymisestä ja tulevaisuudesta.

## 6.6 KERTOMUSTEN NARRATIIVISTA TULKINTAA

Millaisina kertomuksina tutkimustuloksina esittämäni kertomukset näyttäytyvät? Seuraavassa teen toisen yhteenvedon tutkimukseni tuloksista käyttäen Brunerin (1996) tarinoiden yhdeksää universaalista piirrettä, jotka esittelin taulukossa 7 tutkimukseni luvussa 5.2.

Narratiivisessa tutkimuksessa käytetyt analyysitavat voivat olla Lieblichin ym. (1998) mukaan kokonaisvaltaista kertomuksen analyysiä, jossa tarkastellaan kertomuksista löydettäviä merkityksellisiä teemoja. Analyysi voi olla myös tekstin tarkastelua teemoittain ja kategorisoiden. Lisäksi kertomuksista voidaan tarkastella juonirakenteita tai kertomusten muotoa voidaan tarkastella siten, millaisista piirteistä kertomus koostuu. Tämän avulla voidaan tehdä tulkintaa myös siitä, millaisista piirteistä kertomusten päähenkilöiden elämä rakentuu. Seuraavassa käyn narratiivista tulkinnallista keskustelua muodostamieni kertomusten ja tutkimustulosten kanssa sekä kuvaan näiden narratiivisen ajattelun piirteiden avulla, millainen kertomus vaikeavammaisen nuoren aikuisen elämästä rakentuu tämän tutkimuksen tulosten mukaan. Esittelen jokaisen piirteen Brunerin (1996) mukaan ennen tekemääni tulkintaa, jotta lukijan olisi helpompi hahmottaa, mihin narratiivisen ajattelun piirteeseen tulkinnassani viittaa.

Temporaaisuus <i>(a structure of committed time)</i>	Tarina jakautuu alkuun, keskikohtaan (joka sisältää muutoksen) ja loppuun. Juonen kautta kokemus saa aikaan nämä temporaalet muutokset ja juoni sitoo tapahtumat toisiinsa. Tarinoissa aika on aina inhimillisesti merkityksellistä aikaa eikä se ole sidoksissa kelloon vaan tärkeisiin tapahtumiin. (Bruner 1996, 133–147.)
---	---

**Temporaalisuus** näyttäytyy kaikissa kertomuksissa, koska koulutukseen liittyvät siirtymät sisältävät lukuisia muutoksia, mutta siirtymät ovat tyypillisesti vielä keskeneräisiä. Kaikissa kertomuksissa on yhtäläisyyksiä, mutta niissä on myös eroja. Erityisesti tämä ajallisuuden piirre on havaittavissa tutkimuksen tulosluvussa 6.1 eli Kertomuksia koulutuksesta ja siirtymistä, jossa tutkimuksen nuoret aikuiset kertovat alakoulumuistoistaan, kiusaamisesta ja mukavista opettajista. Vanhempien odotukset toisen asteen koulutukselta ja kertomukset siitä, mitä toisen asteen koulutus oli käytännössä näille nuorille aikuisille sisältävät niin ikään temporaalisuuden piirteitä. Siirtymävaiheen suunnittelu sisältää myös temporaalisuuden piirteen, koska se on jo itsessään muutoksen sisältävä ilmiö. Lisäksi nuorten aikuisten asumisratkaisuihin liittyvät kertomukset ja elämä yleensä sisältää jatkuvaa muutosta joko koettuna (halu asua muualla) tai konkreettisenä (asumisharjoitellut tai muutot). Temporaalisuus on siis hallitseva piirre kaikissa kertomuksissa.

Partikulaareissa realisoituva abstraktio <i>(generic          particularity)</i>	Narratiivit ja kerrotut tarinat toteutuvat aina yksittäistapauksina. Partikulaarisuus on ilmaisuväline yleisimmistä kulttuurisista tarinoiden genre-rakenteista. Näitä rakenteita ovat: tragedia, komedia, romantiikka ja ironia. Näiden genre-rakenteiden mukaan annetaan muoto inhimillisille kokemuksille ja tarinoiden yksityiskohdille. Vaikka tarinat ovat hyvin henkilökohtaisia, ne ovat silti versioita yleisemmistä rakenteista. (Bruner 1996, 133–147.)
---	--

**Partikulaareissa realisoituvan abstraktion** -piirre on havaittavissa kaikissa tutkimuksen kertomuksissa. Kerrotut tarinat toteutuvat tässä tutkimuksessa aina yksittäistapauksina ja voivat olla ilmaisuväline yleisemmän rakenteen esille tuomiseen. Tämän tutkimuksen kaikille kertomuksille on luonteenomaista traaginen luonne. Näistä muutamina yksityiskohtaisempina esimerkkeinä mainittakoon erityisesti alakoulumuistoissa luvussa 6.1 Ilonan kertomus muistosta, jossa hän oppi istumaan pulpetissa sekä Sadun isän kertomus Sadun kouluajasta, jossa Satu oli sidottu pulpettiin turvavyöllä kiinni. Nämä kertomukset kertovat omaa traagista kuvaustaan siitä, millaisia elementtejä vaikeavammaisen henkilön koulu-ura voi sisältää. Traagisia piirteitä sisältävät myös Onniin liittyvät kertomukset automaattisesta koulumuodon muuttumisesta kehitysvammaisuuden diagnosoinnin myötä. Lisäksi kertomukset työelämän vaatimuksista kiireisessä yhteiskunnassa luvussa 6.2 sekä nuorten aikuisten kokemukset siitä, mikä on työssä tärkeintä, ovat traagisia piirteitä sisältäviä kertomuksia. Kertomukset taidoista ja kompetenssista, jotka ovat vielä kehitymässä nuoren toiselta asteelta eteenpäin siirryttäessä sisältävät tragedian ja jopa ironian piirteitä. Vaikka yksittäiset kertomukset ovat hyvin henkilökohtaisia, ne ovat silti versioita yleisemmistä rakenteista ja niitä voidaan tulkita vaikeavammaisen nuoren aikuisen elämän kautta. Tragedia on siten vahvasti läsnä kaikissa vaikeavammaisen nuorten aikuisten elämästä erityisesti ammatti-ihmisten ja vanhempien haastattelujen pohjalta rakennetussa kertomuksissa. Vaikeavammaisten nuorten aikuisten itsensä kokemana elämä näyttää kuitenkin varsin myönteisenä, eikä sisällä yhtä paljon tragedian piirteitä kuten esimerkiksi Onnin itsensä kertomana luvussa 6.3 sekä luvun 6.4 lopussa.

Intentionit tapahtumien selittäjinä ( <i>actions have reasons</i> )	Ihmisen toimintaan tarinoissa vaikuttaa aina intentionaaliset tilat, uskomukset, halut, teorit, arvot ja motivaatiot. Toiminta ei koskaan määräydy ainoastaan syiden ja seurausten kautta vaan päämäärät ovat inhimillisen toiminnan perustana. (Bruner 1996, 133–147.)
--	---

**Intentionit tapahtumien selittäjinä** -piirre näyttyy erityisesti koulutuksellisen tasa-arvon toteutumattomuutta kuvaavissa kertomuksissa tutkimuksen luvussa 6.1 ja näiden kertomusten sisällä erityisesti Onnin kertomuksessa hänen ja hänen vanhempansa kokemissa koulun vaihdoksissa. Vammaisuuden medikaalisen mallin hallitessa ja kuntoutusparadigmaattisen ajattelun mukaan intentionit tapahtumien selittäjinä näyttyy vahvana, koska kaikki toimenpiteet määräytyvät vaikeavammaisuuden näkökulmasta, ei siten, mitä henkilö esimerkiksi pystyisi tai kykenisi tekemään.

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 voidaan nähdä hermeneuttisen kehän liike. (Bruner 1996, 133–147.)
--	---

Olen pyrkinyt tietoisesti luomaan **hermeneuttisen rakenteen** kertomuksia luodessani, koska yksittäisten ilmausten merkitykset ovat aina sidoksissa muihin ilmauksiin ja lopulta kokonaisuuteen. Toisaalta hermeneuttisen rakenteen piirre on osana kaikkia tutkimuksen kertomuksia. Kaikki tutkimuksen kertomukset koostuvat osista ja eri ihmisten kokemuksista, jolloin osien merkitykset ovat kokonaisuuden funktioita ja kokonaisuus riippuu yksittäisten osien tulkinnasta. Käsillä oleva kertomuksen tulkinta on hermeneuttinen prosessi ja prosessissa voidaan Brunerin (1996, 137) mukaan nähdä hermeneuttisen kehän liike. Hermeneutiisuus on siis läsnä kaikissa yksittäisissä kertomuksissa, joista rakentuu kokonaisuus.

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 itsestään selvyyksinä. (Bruner 1996, 133–147.)
---	--

**Tavallisuuden ja epätavallisuuden-akselilla** liikutaan erityisesti, kun kyse on kertomuksista vammaisuudesta, toiseudesta ja kansalaisuudesta. Lisäksi kaikissa tutkimuksen kertomuksissa on havaittavissa erilaisia jännitteitä, jotka rakentuvat kulttuurissamme vallitsevien tavallisuuksien ja epätavallisten asioiden kautta. Esimerkkinä näistä jännitteistä voivat olla tutkimuksen tuloksissa luvussa 6.3 Kertomuksia tulevaisuudesta vanhempien näkemykset siitä, että toimintakeskus ei olisi soveltuva työympäristö vaikeavammaiselle nuorelle aikuiselle sekä esimerkki siitä, että nuoret aikuiset haluaisivat asua kotona vanhempiansa luona ja toisaalta kuvaus siitä, että ammatti-ihmisten mukaan nuorten aikuisten tulee asua asumisyksikössä. Olen myös pyrkinyt tietoisesti jättämään kertomuksiin

erilaisia jännitteitä, jotka näyttävät erilaisina puhetapoina toimintakeskuksen henkilöstön, oppilaitoksen henkilöstön sekä vanhempien kommentteissa esimerkiksi vammaisuuteen liittyen luvussa 6.4 Kertomuksia vammaisuudesta, toiseudesta ja kansalaisuudesta. Jännitteisyys on tyypillistä kertomuksille vaikeavammaisuudesta ja tämän tiedostaminen voisi olla alku muutokselle ajattelutavassa suhteessa vaikeavammaisuuteen. Lisäksi kertomusten kautta toivon saavani lukijan kyseenalaistamaan asioita, joita hän on aiemmin pitänyt itsestäänselvyyksinä.

Denotaatio alistetaan konnotaatiolle ( <i>ambiguity of reference</i> )	Narratiivissa referentti (todellisuus) alistetaan merkitykselle. Referentti (todellisuus) nähdään monimerkityksellisenä. Referentistä tulee tapa, jonka avulla merkitys ilmaisee itseään ja narratiivilla luotu todellisuus on aina jossain määrin ristiriitainen. (Bruner 1996, 133–147.)
---	--

**Denotaatio alistetaan konnotaatiolle** -piirre näyttyy kertomuksissa monella tavalla. Ensinnäkin piirrettä, joka tarkoittaa sitä, että todellisuus koetaan monimerkityksisenä, täytyy tarkastella yksilöllisesti. Tässä esimerkkinä voivat toimia luvussa 6.2 Kertomuksia työstä ja työllistymisestä nuorten aikuisten kertomukset siitä, että he kokevat tekevänsä itsenäistä työtä työharjoittelussaan kuten Ilona tai Onni ovat kuvanneet tai luvussa 6.4 Kertomuksia vammaisuudesta, toiseudesta ja kansalaisuudesta Onnin kokemus siitä, että hän ei koe olevansa kehitysvammainen vaan ihan tavallinen nuori mies. Toisaalta se, että nuoren kokema itsemäärääminen voi olla erilaista kuin itsemäärääminen ammatti-ihmisten ymmärtämänä, voi myös kuvastaa denotaatio alistetaan konnotaatiolle -piirrettä. Lisäksi ammatti-ihmisten pohdinnat toisen asteen koulutuksen hyödyllisyydestä tai hyödyttömyydestä luvussa 6.1 Kertomuksia koulutuksesta ja siirtymistä voidaan tulkita tämän piirteen avulla. Tätä piirrettä esiintyy kertomuksissa runsaasti ja se on helposti sivuutettavissa. On tärkeä tiedostaa ja huomioida juuri tämä piirre, jos haluamme todella kuulla yksilöitä ja sitä, mitä heillä itsellään on sanottavanaan.

Ongelmakeskeisyys ( <i>the centrality of trouble</i> )	Tarinoissa 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 minulle tapahtui eilen." (Bruner 1996, 133–147.)
---	--

**Ongelmakeskeisyys** on läsnä kaikissa tutkimuksen kertomuksissa. Jo tutkimuksen lähtökohta tutkia sitä, millaista on siirtymä toiselta asteelta eteenpäin vaikeavammaisena asettaa ympärilleen ongelma-keskeisyyden elementin. Koko tutkimuksen tavoitteena on myös normien murtuminen. Tutkimuksen lähtökohta on usein jokin ongelma, johon halutaan etsiä vastaus. Yksityiskohtaisempina esimerkkeinä ongelma-keskeisyydestä tässä tutkimuksessa voivat olla erityisesti koulutuksellisen tasa-arvon toteutumattomuus Onnin kertomuksessa luvussa 6.1 Kertomuksia koulutuksesta ja siirtymistä, Sadun elämä yleensä ja autismin erityispiirteet sekä toimintakeskuksen henkilöstön näkemykset autismin kir-

jon asiakkaista luvussa 6.4 Kertomuksia vammaisuudesta, toiseudesta ja kansalaisuudesta. Lisäksi palveluiden saatavuuden ongelmat kaikissa yksittäisissä kertomuksissa sekä pulmat palvelujärjestelmässä tutkimuksen luvussa 6.2 Kertomuksia työstä ja työllistymisestä kuvastavat ongelma-keskeisyyttä. Tämä piirre on keskeinen erityisesti ammatti-ihmisten ja vanhempien puheessa, mutta ei niinkään nuorten aikuisten itsensä puheessa.

Hyväksyttävä epätotuus ( <i>inherent negotiability</i> )	Tarinoiden kohdalla hyväksymme jonkinasteisen ”pätemättömyyden”. Tarinoiden kohdalla hyväksytään, että ihmiset esittävät tarinoista erilaisia versioita eikä tarinoita tarkastella totuus–epätotuus-akselilla. (Bruner 1996, 133–47.)
---	---

Kertomuksissa on myös nähtävissä piirre **hyväksyttävästä epätotuudesta**. Kertomuksia voidaan lukea subjektiivisesti, ja niitä ei olekaan tarkoitus tarkastella totuus–epätotuus-akselilla. Lisäksi erityisesti Sadun kokemus työn merkityksestä luvussa 6.3 Kertomuksia tulevaisuudesta, jättää lukijalle myös tulkittavaa ja niin ikään Ilonan ajatukset toiveistaan työntekoa ajatellen samassa luvussa antavat lukijan tehdä myös omaa subjektiivista tulkintaansa, kuten narratiivisen tutkimuksen luonteeseen kuuluu. Tämä piirre näyttäytyy hyvin kertomuksissa ja voisi olla lähtökohta muutokselle ajattelutavassa vaikeavammaisuudesta ja siitä, miten yksilöllisesti heidän tekemiään valintojaan on huomioitava.

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 jotain sitä edeltävistä tarinoista, mutta samalla se luo itsessään uutta tarinaa, joka taas on vaikuttamassa sitä seuraavaan. (Bruner 1996, 133–147.)
---	--

**Jatkuvuuden** periaate on myös mukana kaikissa kertomuksissa. Kirjoittamani kertomukset eivät ole yksittäisiä kertomuksia vaan niiden välillä on historiallinen jatkuvuus. Kertomuksissa on mukana jotain sitä edeltävistä tarinoista ja kertomuksista, mutta samalla se luo itsessään uutta kertomusta, joka taas on vaikuttamassa sitä seuraavaan. Kertomukset heijastelevat menneisyyttä ja ovat oleellisesti vaikuttamassa henkilön tulevaisuuteen esimerkiksi siten, että ammatti-ihmisten puheessa vaikeavammaisuus on ollut aina leimamassa yksilön elämää ja on sitä myös tulevaisuudessa. Lisäksi jatkuvuuden periaate voi näyttäytyä tieteellisessä tutkimuksessa myös siten, että tulosten esittämisen ja tulkinnan kautta siirrytään pohtimaan sitä, mitä tällä tavoin esitetty tutkimus voi tuoda tiedemaailmalle.

Narratiivisessa tutkimuksessa lopulliset kertomukset, niistä tehdyt tulkinnat ja tutkimuksen tulosten tarkastelu kertovat sen, mihin analyysissä on tulkinnan avulla päädytty. Mikä on narratiivisuuden merkitys metodina tässä tutkimuksessa? Miksi tällainen niin sanottu narratiivinen käänne on tapahtunut tutkimuksessa, jonka analyysiprosessi lähti liikkeelle Grounded theory -menetelmällä?

Brunerin (1996) mukaan narratiivisuus voidaan nähdä tutkimusotteen lisäksi eräänlaisena tietämisen tapana. Tällaisen tietämisen tavan näen merkityksellisenä metodina tällaisessa tutkimuksessa. Kertomus antaa myös Heikkisen (2000, 47–58) mukaan mahdollisuuden ymmärtää maailmaa eri tavoin ja tietoa ikään kuin muodostetaan joukkona pie-

niä kertomuksia. Tällaisessa ajattelutavassa korostetaan sitä, että kertojan vastuulla on tuoda esiin kertomuksen tarkoitus ja saada kuulija tietoiseksi kertomuksen tarkoituksesta. Narratiivisen ajattelun mukaan tällaisesta aineistosta, joka voi koostua hyvin lyhyistä vastauksista, voi saada tutkimuksellisesti merkittävää uutta tietoa. Tällaiseen tiedon tuottamisen tapaan olen tutkimuksen kertomuksilla pyrkinyt.

Millainen *megakertomus* muodostuu tämän tutkimuksen tulosten perusteella vaikeavammaisen nuoren aikuisen elämästä? Tämän tutkimuksen tulosten mukaan vaikeavammaisen nuoren aikuisen elämä sisältää monenlaisia ja monia siirtymiä, ja se on vaihtelevaa ajallisesti. Siirtymät liittyvät niin koulutukseen, asumiseen kuin työllistymiseen. Nuorella aikuisella itsellään ei ole juurikaan vaikutusmahdollisuuksia siirtymiinsä. Nuoren vaikeavammaisen elämä näyttäisi sisältävän tragedian piirteitä erityisesti vanhempien ja ammatti-ihmisten näkökulmasta. Myös Vehkakoski (2006) on nostanut esille tragediadiskurssin yhtenä puheen painoituksena tutkiessaan ja tulkitessaan ammatti-ihmisten puheita vammaisiksi luokitelluista lapsista. Tässä tutkimuksessa nuori aikuinen itse ei kuitenkaan näyttäisi kokevan elämäänsä traagisena. Elämä sisältää paljon elementtejä, jotka voidaan asettaa tavallisuus–epätavallisuus-akselille. Nuoren aikuisen mielestä tavallista voi elämässä ja tulevaisuudessa olla se, että hän haluaisi asua kotona vanhempien luona, kun taas ammatti-ihmisten näkemys tavallisesta suhtautumisesta asumiseen on se, että nuori aikuinen itsenäistyy ja muuttaa pois kotoa asumisyksikköön. Elämä näyttäisi olevan taiteilua tavallisuus–epätavallisuus-akselilla myös monesta muusta näkökulmasta katsottuna. Onko toimintakeskus tulevaisuuden työpaikka? Voisiko sitä sittenkin saada työtä jostain muualta? Nuoren aikuisen elämä näyttäytyy hyvin monimerkityksellisenä. Se on toisaalta taiteilua toisilleen hyvin erilaisten maailmojen välillä, jossa toisella puolella voivat olla vaikeavammaisten omat segregoidut ympäristönsä ja toisella puolella yhteiskunnan muut ympäristöt, jotka eivät vielä ole valmiita vastaanottamaan sen kaikkia jäseniä. Monimerkityksellistä elämästä voi tehdä myös se, että vaikeavammaisen nuoren aikuisen elämä voi näyttäytyä ulospäin varsin ongelmakeskeisenä ja toisaalta henkilö ei koe ongelmakeskeisyyttä omassa elämässään. Lisäksi nuoren aikuisen oma kokemus vammaisuudesta tai kehitysvammaisuudesta voi olla hyvin erilainen verrattuna siihen, millä tavalla ammatti-ihmiset tai vanhemmat vammaisuutta katsovat.



# 7. Pohdinta ja tutkimuksen arviointia

Mikä on tämän tutkimuksen kontribuutio erityispedagogiselle tutkimukselle Suomessa? Mitä toivon tutkimukseni avulla nostettavan laajempaan keskusteluun yhteiskunnassamme? Millaisia muutoksia olisi tapahduttava? Entä mikä tekee tästä tutkimuksesta luotettavan narratiivisen tutkimuksen? Näitä kysymyksiä tarkastelen tässä tutkimukseni viimeisessä luvussa.

## **Muutoksia ajattelutapaan ja palvelujärjestelmään – vaikutuksia kansalaisuuden kokemiseen**

Narratiivisessa tutkimuksessa tieto muodostuu Hatchin ja Wisniewskin (1995, 113–135) mukaan dialogisesti, tutkittavien ihmisten kanssa keskustellen ja luoden yhteistä intersubjektiviivista ymmärrystä asioista. Parhaimmillaan haastattelutilanteet vaikeavammaisten nuorten aikuisten kanssa muotoutuivat tällaisiksi tilanteiksi. Haastattelutilanteissa käytyt PCS-kuvat antoivat lisäarvonsa ilmaisujen rikastuttajana, kun vaikeavammaisen nuori aikuinen kertoi elämästään.

Osallistamalla vaikeavammaisia ihmisiä heitä koskevaan tutkimukseen voimme puhua tutkimuksesta, joka on tehty sosiaalisen vammaistutkimuksen periaatteiden mukaisesti. Tutkimus, joka käsittelee vammaisia henkilöitä, on ollut pitkälti ulkoapäin tehtyä ja erilaiset tavat osallistaa vammaisia henkilöitä tutkimuksen tekemiseen ovat tärkeitä, jotta kuuluisimme, mitä heillä itsellään on sanottavaa. Ainoastaan vammaisilta henkilöiltä kysymällä voimme saada kokemuseräistä tietoa vammaisuudesta. Tällä tiedolla voimme vaikuttaa vammaisuuden tulkintoihin yhteiskunnassamme. Lisäksi kysymällä mielipiteitä vammaisilta ihmisiltä itseltään, voimme oikeutetusti vaatia muutoksia myös palvelujärjestelmään. Tutkijoina meidän tulee löytää ne keinot, joilla saamme tiedon esimerkiksi näiltä nuorilta aikuisilta. Metodin on niin sanotusti joustettava, jos haluamme osallistaa tällaisia nuoria aikuisia mukaan tutkimukseen. Tämän tutkimuksen anti uusien tutkimusmahdollisuuksien tai uudenlaisten tutkimustarpeiden herättäjänä voi olla erityispedagogisen tutkimuksen näkökulmasta juuri se, että tutkimusta tehtäisiin enemmän näkökulmasta, jossa vaikeavammaisilla ihmisillä olisi osuutensa. Tällainen osallisuus vaatii muutoksia tieteen-tekijöiden ajattelutapaan. Vammaiset ihmiset itse ovat parhaita vammaisuuden asiantuntijoita, ja silloin tutkijoiden on kysyttävä näiltä ihmisiltä mielipiteitä. Erilaisia keinoja on etsittävä, joilla nämä ihmiset saavat äänensä kuuluville. (Gabel 2005, 9.) ***Muutos: Luovia ja monenlaisia tapoja olla osallisena tutkimuksessa.***

Palvelujärjestelmän osalta muutos tarkoittaisi, että vaikeavammaisten osallisuuden lisääminen työelämässä vaatisi ensinnäkin sitä, että vaikeavammaisten nuorten aikuisten

siirtymävaiheiden puuttuvia tai huonosti ja joustamattomasti toimivia tukipalveluita tulisi tehostaa. Toisaalta palvelujärjestelmässä muutos voisi tarkoittaa sitä, että toimintakeskukset kehitettäisiin suuntaan, jossa ne eivät ole erillisiä yksiköitä niin sanotun ”normaalin” työelämän reunalla tai ulkopuolella. Tällä tavoin myös toimintakeskuksen tarjoamat palvelut voitaisiin nähdä hyvänä työllistymisvaihtoehtona vaikeavammaisille nuorille aikuisille. Tämä muutos edellyttäisi, että toimintakeskukset luopuisivat mallista, jossa vammaiset henkilöt toimivat irrallaan yhteiskunnasta. Toimintakeskuksia tulisi kehittää siten, että ne tarjoavat palveluja niin työelämälle kuin vaikeavammaisille henkilöille. Esimerkiksi tuetun työllistymisen palvelun tarjoajana toimintakeskusten kehittäminen ja siellä olevan vammaisuuteen liittyvän tieto-taidon hyödyntäminen olisi luonnollinen ratkaisu. Lisäksi alihankintatöinä tapahtuva ”rippelin pussittaminen” ja henkilöt, jotka tällaista työtä osaavat ja voivat tehdä, tulisi siirtää sinne, missä tällaista pussittamista tarvitaan eli yrityksiin. Työyhteisöihin integroitumalla olisi mahdollista vaikuttaa työympäristöjen sosiaalisiin ominaisuuksiin ja siihen, että vaikeavammaiset henkilöt voisivat tulevaisuudessa työskennellä niin sanotuilla ”normaaleilla” työpaikoilla. Ennakkoluulojen poistuminen vaatii sitä, että kaikenlaiset ihmiset olisivat mukana yhteiskunnan kaikissa toiminnoissa. Tämänkaltaisilla toimenpiteillä voitaisiin myös vaikuttaa vammaisuuden toiseuden kokemuksen poistumiseen ja kansalaisuuden kokemisen saavuttamiseen. *Muutos: Joustavuutta palvelujärjestelmään sekä erilainen tapa olla osallisena palvelujärjestelmässä.*

Jos vammaisten ihmisten asemaan yhteiskunnassamme halutaan parannusta, se edellyttää Vehmaksen (2005, 211) mukaan ammatillisen ja poliittisen kulttuurin muutosta. Vammaispolitiikan perusta on valitettavasti edelleen me–he-ajattelussa, jossa vammaiset henkilöt ovat ”he” ja vammattomat ”me”. Tällainen vastakkainasettelu on Vehmaksen (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 ominaisuuksista. Tämä tarkoittaa sitä, että marginalisoitujen ihmisryhmien hyvinvointia voidaan pitää yhtenä keskeisenä koko yhteisön hyvinvoinnin mittarina. Mikäli tällaista muutosta halutaan, tarvitaan myös konkreettisia muutoksia erilaisissa toiminnoissa, niin palvelujärjestelmässä kuin ammatti-ihmisten ajattelussa.

Ammatillisen kulttuurin muutoksessa keskeistä on paradigmatasoinen muutos ajattelussa vammaisia ihmisiä koskettavien palveluiden järjestämisessä. Kuntoutusparadigmatin ajattelu vaikeavammaisen henkilön kuntoutumisesta ympäristön vaatimusten mukaiseksi näyttää edelleen vallitsevan, kun kyseessä on vaikeavammaisten nuorten aikuisten koulutukseen ja työllistymiseen liittyvät ratkaisut. Myös Vehkakoski (2006) on tulkinnut ammatti-ihmisten puheiden painotuksia tutkiessaan samankaltaisen ilmiön. Ammatti-ihmisten puheissa oli havaittavissa muun muassa *kehitysdiskurssi*, jossa ammatti-ihmisen oma asema näyttäytyi roolina kunotuttajana ja jossa ammatillinen tavoite on kuntoutus.

Ratkaisujen pitäisi kuitenkin perustua yksilölliseen tukeen ja osallisuuden lisäämiseen yksilön sopeuttamisen sijasta. Näin ollen henkilön yksilöllisten ominaisuuksien ja erityisesti taitojen, vahvuuksien sekä kehittämistarpeiden tulisi olla määrittämässä sitä, millaisia tuen tarpeita henkilöllä on. Tuen tarpeiden määrittelyn kautta tulisi päätyä siihen, millaisia palveluja henkilölle tarjotaan. Tasa-arvoisiin ratkaisuihin koulutuksen ja työllistymisen suhteen ja yhteiskunnalliseen inklusioon pyrittäessä yksilöllistämisen tulisi toteutua jo alakoulusta lähtien. Lapsilla ja nuorilla tulisi olla todellinen mahdollisuus osallistua kou-

lunkäyntiin lähikoulussaan. Lähikouluperiaatteen ajatushan on se, että kaikki lapset saavat opiskella lähellä kotiaan. Hyytiäinen (2012) nostaa tuoreessa vaikeasti kehitysvammaisten oppilaiden koulupolkuja tarkastelevassa väitöstutkimuksessaan esille, että inklusiivisen opetuksen järjestäminen onnistui varhaiskasvatuksessa ja esiopetuksessa, mutta oppilaiden siirtyessä perusopetukseen ja sieltä eteenpäin yläkouluun ja toiselle asteelle opetusjärjestelyt vaihtelivat integroivista ratkaisuista jopa segregatioon. Hyytiäisen tutkimustulosten mukaan erityisesti siirtymävaiheisiin oppilaan koulupolun eri vaiheissa tulisi panostaa ja tätä kautta voisi mahdollistua se, että vaikeavammaisia oppilaita opiskelisi tulevaisuudessa muuallakin kuin ainoastaan heille varatuissa erityisluokissa tai erityiskouluissa. Tätä mahdollisuutta ei myöskään tämän tutkimuksen nuorille aikuisille ollut tarjolla. Kaikkien lasten opiskellessa yhdessä lähtökohtaisesta toiseuden asetelmasta olisi mahdollista päästä eroon. ***Muutos: Muutoksilla poliittiseen kulttuuriin voidaan aikaansaada muutoksia ammatti-ihmisten ajattelutapaan suhteessa vaikeavammaisuuteen.***

Vammaisuuden kokeminen on asia, jota voidaan tulkita monin eri tavoin. Näkökulma on erilainen, kun kyseessä on vaikeavammaisen nuori aikuinen tai ammatti-ihminen, joka työskentelee vaikeavammaisen nuoren aikuisen kanssa. Jos haluamme muuttaa suhtautumista vammaisuuteen, täytyy se tehdä vammaisuuden sosiaalisen mallin avulla ja kuuntelemalla vammaisia henkilöitä ja heidän lähi-ihmisiään. Tätä kautta vammaisuutta ilmiönä on mahdollista tarkastella yhteiskunnassamme, kuten mitä tahansa muuta vähemmistöä. Vähemmistön ja vammaisuuden näkökulmasta palvelujärjestelmässä on samoja perustavanlaatuisia kysymyksiä suhteessa segregatioon, diskriminaatioon ja ihmisoikeuksiin, joiden kautta toiseus vahvistuu ja rakentuu. (Hahn 1986, 121–131.)

Vammaiset henkilöt itse nostavat syrjivät toimenpiteet palvelujärjestelmässä ja asenteet vammaisuutta kohtaan suuremmiksi ongelmiksi kuin esimerkiksi vammaisuuden aiheuttamat toimintakyvyn rajoitteet. Erityisesti työllistymistä ajatellen vammaiset henkilöt ovat olleet taloudellisen riiston uhreja vuosikausia työskennellessään työ- ja toimintakeskuksissa palkatta. (Hahn 1986, 121–131.) Myös tätä taustaa vasten vammaisuutta voisi ilmiönä ymmärtää yhtenä osana yhteiskuntamme vähemmistöryhmistä, jolloin osallistumiselle voitaisiin asettaa aivan erilaisia vaatimuksia kuin mitä ne tänä päivänä ovat.

Näkökulmat erityisesti kehitysvammaisuudesta ovat olleet perinteisesti hyvin medikalisoituneita. Tavoitteena tulisi olla, että medikalisoituneet näkökulmat ja laitosparadigmalle sekä kuntoutusparadigmalle tyypilliset ajattelumallit henkilön poikkeavuuden poistamisesta tai yksilön kuntoutumisesta yhteisön vaatimusten mukaan olisivat menneisyyttä. Tänä päivänä kehitysvammaiset ihmiset osallistuvat yhteiskunnan monille sektoreille erityisesti kulttuurin alueella. Näistä esimerkkeinä toimivat esimerkiksi punk-bändi Pertti Kurikan Nimipäivät, tv-sarja Toisenlaiset frendit tai lukuisat kehitysvammaiset taiteilijat, jotka järjestävät näyttelyitään gallerioissa ympäri Suomen. Voisimmeko tarkastella siis myös kehitysvammaisuutta eräänlaisena vähemmistönä, jolloin mahdollisuudet osallistumiseen voisivat olla laajemmat kuin perinteisesti toimintakyvyn kautta tarkasteltuna? Esimerkiksi kuurojen kulttuurilla on yhteiskunnassamme pitkät perinteet, ja he ovatkin eräänlainen tunnustettu vähemmistö yhteiskunnassamme. Voisiko suhtautuminen myös kehitysvammaisuuteen olla samankaltaista, jolloin perinteiset syrjäytymisen ja poikkeavuuden näkökulmat voitaisiin hylätä? ***Muutos: Vammaisuuteen suhtautuminen yhtenä vähemmistönä muiden joukossa.***

Kokemus, tiede ja tutkimus ovat Nirjen mukaan (1993) osoittaneet sen, että vammaisten henkilöiden elämänlaatu on parempaa silloin, kun asuminen, työ, vapaa-aika ja sosiaaliset

suhteet tulevat lähemmäs jokapäiväistä elämää sekä normaaleja oloja ja elämäntapoja siinä yhteisössä, missä he elävät. Hyvän elämän ja elämänlaadun saavuttamisen ja ylläpitämisen tavoitteena on osallisuus. Yhteenkuuluvuus ja osallisuus puolestaan voidaan ymmärtää tasa-arvon käsitteen avulla. Tasa-arvo liittyy niin yksilö- kuin yhteiskunnalliseenkin tasoon. Käsite edellyttää sen ymmärtämistä, että me kaikki olemme erilaisia mutta yhdenvertaisia. Nirjen (1993, 19–21) mukaan kun yhdenvertaisuus huomioidaan, voidaan päästä tilanteeseen, jossa vammainen henkilö voi toteuttaa ja ilmaista itseään sekä elää arvokkaasti ihmisoikeuksien toteutuessa. Tutkimuksen keinoin saatavan uuden tiedon avulla on mahdollisuus vaikuttaa palvelujärjestelmään, joka taas mahdollistaisi vaikeavammaisten ihmisten täysivaltaisen osallistumisen yhteiskuntamme kaikilla sektoreilla. Täyden osallisuuden kautta toiseuden asetelmasta olisi mahdollista päästä eroon myös työelämässä. *Muutos: Vammaisten ihmisten täysivaltainen osallisuus yhteiskunnassamme.*

## Luotettavuus ja eettisyys

Termit reliabilisuus ja validuus kytetään yleensä määrälliseen tutkimukseen ja niiden käyttö on laadullisessa tutkimuksessa erilaista. 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. Voimme perustellusti ajatella, että haastattelemiani henkilöitä ja kehitysvammaisia nuoria aikuisia ja heidän elämänsä koskevat kertomukset 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 parhaalla mahdollisella tavalla. Toiseksi luotettavuudessa on kyse myös siitä, kuinka tulkinnat tukeutuvat teoreettisiin lähtökohtiin. (Ahonen 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 vaikeavammaisten toisen asteen koulutuksen järjestäjille ja niiden paikkojen ammattihenkilöstölle, jotka työskentelevät nuorten kanssa heidän toiselta asteelta valmistuttuaan. Tutkimustulosten avulla voidaan vaikuttaa lukijoiden ajatteluun heidän tehdesään 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 subjektiivii-

suudella ja objektiivisuudella viitataan siihe, mitä on todellisuuden luonne. Tämä tarkoittaa sitä, että jotkin asiat ovat olemassa ainoastaan subjektiivisessa 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 (2005) 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 vakuutettava arvioijat tutkimuksen oikeellisuudesta.

Ajatukset inklusiosta yksilön elämään sen kaikilla tasoilla vaikuttavana tekijänä ovat olleet väitöskirjatyöni tausta-ajatuksena. Tutkijana olen ajatusmaailmaltani ja ideologiselta taustaltani ilman muuta inklusion ja tukiparadigman kannattaja ja se on ohjannut vääjäämättä ajatteluni ja asioita, joita tutkimuksessani nostan esiin ja joiden kautta aineistoani katson. (ks. myös Becker 1967, 15–25.) En voi kuitenkaan asemoida itseäni tarkasti johonkin tiettyyn leiriin tai tiukasti toisen paradigman kannattajaksi, muutenhan ilmaisin vain mielipiteitäni. Näin ollen minun on huomioitava kaikkien luvussa 3 esittämieni paradigmojen (laitos- kuntoutus ja tukiparadigma) olemassa olo. Tämä kaksijakoisuus on haastavaa ja tutkimuksen tulososion mahdollisimman tarkalla raportointitavalla pystyn tekemään näkyväksi oman ajattelun eron sekä sen, mistä paradigmasta käsin tutkimukseni henkilöt asioita tarkastelevat.

Narratiivisen lähestymistavan ollessa kyseessä tutkimusta ei välttämättä voida arvioida laadullisellekaan tutkimukselle luonteenomaisin luotettavuuden arviointiin soveltuvin kriteerein. 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 menetöt 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 kriteeristönsä ensimmäiseksi tutkimukseni arvioinnin välineeksi, koska mielestäni se soveltuu tämänkaltaiseen tutkimukseen hyvin. Heikkinen, Huttunen, Syrjälä & Pesonen (2012) ovat koostaneet narratiiviseen tutkimukseen soveltuvan luotettavuuden arvioinnin kriteeristönsä. Heikkisen ym. (2012) mukaan narratiivista tutkimusta ei voida tarkastella perinteisillä luotettavuuden kriteereillä, jolloin oli tarpeen kehittää uudenlainen väline luotettavuuden arviointiin. Kriteeristö on luotu so-

veltaen Winterin, Kemmisin, Pattonin, Lincolnin ja Denzinin ajatuksia laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnista kirjallisuuden, konferenssiesitysten ja keskustelujen kautta.

Taulukko 8. Luotettavuuden arviointi narratiivisessa tutkimuksessa (mukaillen Heikkinen ym. 2012, 5–21.)

Periaate	Tarkastelun kohteena:
<b>Historiallisen jatkuvuuden periaate</b> (Principle of historical continuity)	Miten toiminta on historiallisesti kehkeytnyt? → toimintahistoriallinen analyysi Kuinka loogisesti ja seurattavasti tutkimus etenee? → juonentaminen
<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
<b>Dialektisuusperiaate</b> (Principle of dialectics)	Miten ymmärrys on kehkeytnyt keskustelussa muiden kanssa? → dialogi Kuinka raportissa tuodaan esille eri tulkintoja ja ääniä? → polyfonia Kuinka alkuperäisen ja aidon tuntuksia kertomuksen hahmot ovat? → autenttisuus
<b>Toimivuusperiaate</b> (Principle of workability and ethics)	Miten tutkimus onnistuu luomaan toimivia käytänteitä? → pragmaattisuus Millaista keskustelua tutkimus herättää? → kriittisyys Miten eettiset ongelmat käsitellään? → eettisyys Saako tutkimus aikaan ihmisten uskoa omiin kykyihinsä ja toimintamahdollisuuksiinsa ja siten uusia käytänteitä ja toimintoja? → voimaantuminen
<b>Havahduttavuusperiaate</b> (Principle of evocativeness)	Miten tutkimus onnistuu herättämään tutkittavaan ilmiöön liittyviä mielikuvia, muistoja ja tunteita? → havahduttavuus

Taulukkoon kahdeksan olen koonnut tälle tutkimukselle tärkeät kriteerit luotettavuuden arvioinnin välineeksi. *Historiallisen jatkuvuuden periaate* tarkoittaa tässä tutkimuksessa, että käytän tutkimuksessani vaikeavammaisuuden ja kehitysvammaisuuden teoreettisen tarkastelun apuna yleisiä luokituksia kyseessä oleviin ilmiöihin. Inklusio-ajattelu, näkökulma toiseuteen ja kansalaisuuden idea ovat löydettävissä laajemmasta historiallisesta viitekehystä, jossa politiikka ja ideologiat ovat muovaamassa ihmisen toimintaa. Historiallisesta näkökulmasta tarkasteltu kehitysvammaisuuden palvelujärjestelmän kehitys laitosparadigmasta kuntoutusparadigman kautta tukiparadigman mukaiseen ajattelutapaan on myös tutkimukseni teoreettisena viitekehystenä.

*Refleksiivisyysperiaatteella* tarkoitan sitä, että oma esiyymmärrykseni tutkimusaiheesta on kehkeytynyt pro gradu -työtä ja lisensiaatintutkimusta tehdessä ja olen tiedostanut esiyymmärryksen vaikutuksen esimerkiksi tutkimushaastatteluja tehdessäni. Tutkimuksen ontologia ja epistemologia kysymyksiä on tarkasteltu tieteenfilosofian avulla ja olen asemoinut tutkimukseni sosiaalisen konstruktionismin kenttään. Tutkimustulokset kertomuksina ovat omaa kuvaustani siitä, kuinka asiat ovat tapahtuneet. Analyysiprosessin tarkka kuvaus mahdollistaa periaatteessa sen, että toisen tutkijan tulisi samalla aineistolla päätyä samankaltaisiin tutkimustuloksiin. Liitteenä olevat Alas/ti:n koodilista ja taulukko koodimatriisista edesauttavat myös tässä (liite 7 ja liite 8).

*Dialektisuusperiaate* toteutuu tutkimuksessani siten, että lähetin kehitysvammaisten nuorten vanhempien ja hoitajien haastattelujen pohjalta kirjoittamani kertomukset luettaviksi vanhemmille, jotta he saivat kommentoida tarinoita ja tarkistaa niiden oikeellisuuden sekä kommentoida niiden julkaisemista (liite 9). Lisäksi olen ollut aika ajoin kirje- ja puhelinyhteydessä tutkimuksen vanhempiin tiedottaen tutkimukseni vaiheista (liite 4). Vaikeavammaisten nuorten aikuisten kanssa haastattelu käytiin läpi toisella tapaamiskerralla. Raportissa olen pyrkinyt esittämään asiat juuri niin autenttisesti kuin ne haastatteluissa on minulle kerrottu. Olen myös pyrkinyt osoittamaan aina selkeästi, kenen puheesta on kyse. Lisäksi olen raportissa hyödyntänyt samoja kommunikaation tukena käyttämiäni kuvia, joita käytin haastatteluita tehdessäni vaikeavammaisten nuorten aikuisten kanssa. Olen myös tietoisesti halunnut jättää paljon autenttista tekstiä tutkimuksen tulososioon.

*Toimivuusperiaate* tässä tutkimuksessa on sitä, että uskon tutkimustulosten herättävän keskustelua siitä, miten vaikeavammaiset nuoret aikuiset itse kokevat koulutuksensa ja työllistymisensä. Lisäksi tutkimuksen toimivuusperiaatteeseen metodisesti vaikuttaa se, että kehitysvammaisten nuorten aikuisten vanhemmat tarkistivat kirjoittamani kertomukset ja hyväksyivät ne julkaistavaksi lisensiaatintutkimusvaiheessa. Lisäksi tutkimus tuo julkiseksi esimerkiksi yhteistyön toimivuuden tai toimimattomuuden haasteen, joka voi olla voimaannuttava tekijä esimerkiksi ammatti-ihmisten kehittämien uusien käytäntöjen luomisessa.

*Havahduttavuusperiaate* tarkoittaa tämän tutkimuksen kohdalla sitä, että kirjoittamalla tutkimuksen tulososion kertomusten muotoon, olen pyrkinyt raportoimaan tutkimustuloksista totuutena. Lisäksi käyttämällä tutkimusraportissani PCS-kuvia osana tieteellistä tekstiä sekä liittämällä selkokielen tiivistelmän (liite 10) tutkimukseeni haluan osoittaa, että tiede kuuluu kaikille, myös henkilöille, joille tieteellisen tekstin lukeminen ja ymmärtäminen olisi mahdotonta. Tällä tavoin esitetyn tutkimuksen maailman tulisi tällöin avautua lukijalle myös tunteita herättävänä asiana.

Lincoln ja Guba (1985) ovat kehittäneet laadulliseen tutkimukseen soveltuvan luotettavuuskriteeristön, jonka avulla tarkastelen myös tutkimukseni luotettavuutta hieman toisesta, perinteisemmästä näkökulmasta. Lincoln ja Guba puhuvat luotettavuuden sijaan pikemminkin uskottavuudesta (trustworthiness). Tutkijan tulee kysyä itseltään kysymys: Kuinka vakuuttaa kuulijat ja itsensä siitä, että tämä tutkimus kannattaa lukea ja ottaa vakavasti? Mitkä ovat ne perustelut, joihin tutkija haluaa vedota luotettavuustarkastelussaan? Lisäksi tutkija voi kysyä itseltään vielä seuraavat kysymykset liittyen tutkimuksen uskottavuuteen: Mikä on tutkimuksen totuusarvo (truth value)? Kuinka tutkimukseni on sovellettavissa (applicability)? Kuinka pysyvä tutkimus on (consistency) ja kuinka neutraalisuus on huomioitu (neutrality)? (Lincoln & Guba 1985, 289–290.) Seuraavaksi käsitelenkin tutkimuksen luotettavuutta Lincolnin ja Guban luotettavuuskriteeristön avulla.



Uskottavuus sisältää totuusarvon, sovellettavuuden, pysyvyyden sekä neutraalisuuden, joita voidaan tarkastella sisäisen ja ulkoisen validiteetin, reliabiliteetin ja objektiivisuuden valossa. Uskottavuuden osatekijät tai luotettavuuskriteerit ovat kuitenkin laadullisessa tutkimuksessa Lincolnin ja Guban (1985) mukaan hieman erilaiset, ja ne ovat: vastaavuus (credibility), siirrettävyys (transferability), pysyvyys (dependability) ja vahvistettavuus (confirmability). Myös Tynjälä (1991, 387–398.) on käyttänyt kriteeristön suomennoksia.

Vastaavuudella tarkoitetaan sitä, että tutkimuksen tuottamat rekonstruktiot tuovat ilmi tutkittavien todellisuuksista vastaavat alkuperäiset konstruktiot, ei kuitenkaan niin, että tutkija tuo ilmi ne itse todellisuudet. Eli tutkija saa toiminnallaan ja tutkimuksellaan esiin niitä asioita ilmiöstä, joita hän on lähtenyt selvittämään ja hän pystyy tutkimuksensa avulla rekonstruoimaan tutkittavan ilmiön todentuntuiseksi. Hyvään vastaavuuteen voidaan päästä käyttämällä erilaisia tekniikoita esimerkiksi aineistonkeruuseen liittyen, tutkimalla kohdetta monesta eri näkökulmasta tai tekemällä reflektiivisiä muistiinpanoja esimerkiksi havainnoinneistaan. (Lincoln & Guba 1985, 301–316; Tynjälä 1991, 390.) Tässä tutkimuksessa esimerkkinä hyvästä vastaavuuden tavoittelusta on vaikeavammaisten nuorten aikuisten haastattelussa käytetyt menetelmät. Haastatteluissa kuvia käytettiin kommunikaation tukena, tavoitteena varmistaa se, että tutkimukseni henkilöt ovat saaneet omat mielipiteensä ilmaistua ja toisaalta että olen tutkijana saanut kysymykseni esitettyä ymmärrettävällä tavalla. Tutkimuksen aineistonkeruu oli monivaiheinen ja prosessi sisälsi tulkintaa sen kaikissa vaiheissa. Tutkijana minun oli mahdollista syventää ymmärrystäni ilmiöstä tutkimuksen eri vaiheissa. Lisäksi se, että vaikeavammaisten nuorten aikuisten elämää lähestyttiin tutkimuksessa monesta eri näkökulmasta, monen eri informantin kautta edesauttaa vastaavuuden kriteerijä.

Yleistettävyys on perinteisesti ollut kritiikin kohteena laadullisessa tutkimuksessa. Näin ei kuitenkaan tarvitsisi olla, vaan laadullisessa tutkimuksessa yleistettävyys voi tarkoittaa pikemminkin käsitteellistämistä. Eli yleistettävyyttä tapahtuu jo siinä vaiheessa, kun tutkimuksen tuloksista kirjoitetaan raportti ja tulokset käsitteellistetään teorian kanssa yhdenmukaisiksi. Lincoln ja Guba (1985, 316) puhuvat yleistettävyiden sijaan siirrettävyydestä ja laadullisessa tutkimuksessa onkin kyse siitä, miten samankaltaisia tutkittava tai tutkittu ympäristö ja sovellusympäristö ovat. Johtopäätöksiä siirrettävyydestä ei voi tehdä yksinomaan tutkija, joka tuntee tutkitun ympäristön. Myös tulosten hyödyntäjän on arvioitava siirrettävyyttä ja niiden soveltuvuutta toisenlaiseen sovellusympäristöön. Tutkijan on sen sijaan kuvattava tutkimusprosessinsa niin tarkoin kuin mahdollista, jotta lukija voi tarkastella tutkimuksen ja ennen kaikkea tutkimustulosten soveltamista muihin konteksteihin. (Tynjälä 1991, 390.) Tässä tutkimuksessa tutkimuksen aineistonkeruu on kuvattu tarkkaan ja analyysiprosessi on niin ikään pyritty kirjoittamaan auki siten, että se olisi periaatteessa mahdollista toistaa samankaltaisen aineiston kanssa. Tutkimuksen liitteenä ovat haastatteluissa käytetyt haastattelurungot sekä nuorten aikuisten haastattelussa kommunikaation tukena käytetyt kuvat. Siirrettävyyden laadullisessa tutkimuksessa liittyvä oleellisesti myös se, minkälaisista tapauksista tutkimus koostuu. Tämän tutkimuksen nuoret aikuiset ovat kaikki omia persooniaan, yksilöitä, joilla yhdistävänä tekijänä on vaikeavammaisuus ja erityisesti kehitysvammaisuus tai autismi. Kehitysvammaisuudesta löytyy kirjallisuutta ja teorian tietoa, jota on tutkimuksessa sovellettu ja tällä tavoin käsitteellistetty tätä ominaisuutta.

Tutkimustilanteen pysyvyyttä voidaan tarkastella ottamalla huomioon tutkimustilanteeseen vaikuttavat ulkoiset tekijät sekä tutkittavaan ilmiöön itseensä liittyvät vaihtuvat tekijät. Tätä tekijää arvioitaessa voidaan huomioida samat kriteerit kuin tutkimuksen vastaavuutta arvioitaessa. (Lincoln & Guba 1985, 316–318; Tynjälä 1991, 390–391.) Tässä tutkimuksessa tutkimuksen aineistonkeruu toteutettiin siten, että jokaisessa yksikössä, josta aineistoa kerättiin, toteutettiin aineistonkeruuprosessi jatkumona. Oppilaitoksen aineiston keruu tapahtui yhtenä ajanjaksona ja toimintakeskuksen henkilöstön haastattelut toisena. Esimerkiksi nuorten aikuisten haastattelut toteutettiin aikavälillä elokuu 2009 – tammikuu 2010, jolloin heidän tilanteet säilyivät muuttumattomina suhteessa koulutukseen ja työllistymiseen.

Viimeisenä kriteerinä Lincoln ja Guba (1985, 318–327) pitävät vahvistettavuutta, jota voidaan pitää neutraalisuuden kriteerinä laadullisessa tutkimuksessa. Laadullisessa tutkimuksessa neutraalisuutta ja objektiivisuuden vaatimusta tulisi siirtää tutkijan neutraalisuudesta tai objektiivisuudesta pikemminkin aineiston neutraalisuuteen. (Tynjälä 1991, 392.) Tässä tutkimuksessa minulla tutkijana on merkittävä rooli, kun olen kirjoittanut kertomuksia nuorten aikuisten elämästä tutkimukseni eri vaiheissa, pilkkonut näitä kertomuksia osiin ja taas yhdistellyt niitä uusiksi kertomuksiksi. Olen lähettänyt kertomukset tutkimukseni nuorten aikuisten vanhemmille tarkastettaviksi ensimmäisessä tutkimukseni analyysi- ja raportointivaiheessa. Lisäksi lisensiaatintutkimuksen tarkastuksen yhteydessä tutkimustani on arvioitu ulkoapäin ja kiinnitetty huomiota aineiston pohjalta tekemiini johtopäätöksiin.

Tutkimukseni aineistona ovat haastatteluissa ihmisten minulle kertomat tarinat ja niistä kokoamani kertomukset. Lisäksi raportilla ja tutkimuksen kertomuksilla on alku, keskikohta ja loppu. 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 arvomme ja uskomuksemme huomioiden, 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. 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. (Gylling 2002, 70–80.) Edellä esittämäni tutkimusraportti eri osa-alueineen, joissa olen käsitellyt teoreettisia lähtökoh- tia vaikeavammaisuuteen, menetelmällisiä valintoja erityisesti PCS-kuvien käyttöön liit- tyen tai tulkinnut tutkimustuloksia voi kokonaisuudessaan toimia tutkimuksen eettisten kysymysten tarkastelualustana.

## Jatkotutkimushaasteet – tutkimusta vaikeavammaisten ihmisten kanssa

Narratiivisen tutkimusotteen luonteeseen Hatchin ja Wisniewskin (1995, 113–135) mukaan kuuluu myös se, että tutkimuksella ilmiön ymmärtämisen lisäksi pyritään saamaan aikaan jotain muutosta tutkittavan elämään. Toivon tämän tutkimuksen herättävän keskustelua siitä, millaisena vaikeavammaisen nuoren aikuisen elämä näyttäytyy yhteisössämme ja mitä muutoksia yhteiskunnan kaikilla tasoilla olisi tapahduttava, jotta kansalaisuus ja tasa-arvoisuus voisi toteutua ihmisarvon mukaisesti. Lisäksi narratiiviseen tutkimukseen kuuluu tietämisen subjektiivisuus, joka mahdollistaa sen, että yksilöiden elämää voidaan tutkia henkilökohtaisesti ja yksilöiden elämänkertomuksiin perustuva merkityksenanto pääsee oikeuksiinsa.

Tässä tutkimuksessa vaikeavammaiset henkilöt olivat tutkimuksessa osallisina haastateltavina. Tulevaisuuden suuntauksena tulisi olla se, että vaikeavammaisia henkilöitä voitaisiin osallistaa tutkimukseen enemmän. Sosiaalisen vammaistutkimuksen periaatteisiin kuuluu, että tutkimuksessa vammaiset henkilöt toimivat itse tutkimuksen tekijöinä. Tutkimuksella voi tällöin olla emansipoiwa vaikutus tutkimuksen henkilöihin, jotka voivat olla mukana tutkimuksen teossa haastattelijoina, pohtimassa tutkimusongelmia ja -kysymyksiä tai esimerkiksi antamassa konsultaatiota kommunikaatiomenetelmää valittaessa haastattelutilannetta varten. (Gabel 2005, 9–10; Barnes ym. 1999, 216–220.)

Lisäksi tutkimuksesta raportoitaessa artikkelein tai monografialla, voidaan tutkimukseen osallistuvia vaikeavammaisia henkilöitä osallistaa tavalla, jota Porter ym. (2005) on hyödyntänyt. Ryhmä on kirjoittanut *Disability & Society* -lehteen artikkelin tutkimuksen vaiheesta, jossa tutkijat refleктоivat tutkimusprosessia. Artikkelin kirjoitettu Rebus-symboli apuna käyttäen. Tällä tavoin yhteisesti kirjoitettu artikkeli on paremmin saavutettavissa myös vaikeavammaisille henkilöille ja vaikeavammaiset henkilöt voivat olla vaikuttamassa siihen, mitä tutkimuksesta raportoidaan. Näin vaikeavammaiset ihmiset pääsevät osallisiksi tutkimuksen tekemiseen sen kaikissa vaiheissa. (Porter ym. 2005, 575–585.)

Toisaalta tulevaisuudessa vuorovaikutus tutkijan ja tutkittavan henkilön välillä erityisesti haastattelutilanteessa, jossa toinen osallistuja on vuorovaikutustaidoiltaan vahvempi, olisi tutkimukselle hedelmällinen kohde. Tämän tutkimuksen toisen vaiheen aineisto, jossa keräsin aineistoa haastattelemalla vaikeavammaisia nuoria aikuisia ja käytin PCS-kuvia haastattelun tukena, mahdollistaisi molempien henkilöiden vuorovaikutuksen tutkimisen. Tätä kautta voisimme, niin tutkijat kuin opettajat, saada uutta tietoa siitä, mitkä ovat merkityksellisiä tekijöitä vuorovaikutuksen kannalta kahdenvälisissä tilanteissa, joissa keskustellaan esimerkiksi henkilön siirtymävaiheisiin liittyvistä asioista.

# Lähteet

- AAIDD. 2010. Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Supports. Washington DC: AAIDD.
- Aaltonen, T. 2005. Haastattelun rajoilla. Afaattisen puhujan haastattelemine. Teoksessa J. Ruusuvuori & L. Tiittula (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 163–188.
- 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.
- Ahonen, S. 1996. Fenomenografinen tutkimus. Teoksessa L. Syrjälä, S. Ahonen, E. Syrjäläinen & S. Saari Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Ahponen, H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntulkku. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Kelan tutkimusosasto. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy.
- 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. 1990. Sosiologinen ajattelu. Suomentanut J. Vainonen. (1997) Tampere: Vastapaino.
- Berger, P. & Luckmann, T. 1966. The social construction of reality. Great Britain: Fletcher & Son Ltd.
- Beukelman, D. R., Yorkson, K. M. & Reichle, J. 2000. Augmentative and alternative communication for adults with acquired neurologic disorders. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Biklen, D. 2000. Constructing Inclusion: Lessons from Critical, Disability Narratives. *International Journal of Inclusive Education* vol 4, no 4., 337–353.
- Biklen, D. 2001. Inklusionin sosiaalisia konstruktioita: käytännöstä oppimassa. Teoksessa (toim.) P. Murto, A. Naukkarinen & T. Saloviita. Inklusionin haaste koululle. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Bogdan, R. C. & Biklen, S. K. 2003. Qualitative research in education. An introduction to theory and methods. Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.
- Brantlingen, E., Jimenez, r., Klingner, J., Pugach, M. & Richardson, V. 2005. Qualitative studies in special education. *Exceptional Children* 71 (2), 195–207.
- Brewster, S. J. 2004. Putting words into their mouths? Interviewing people with learning disabilities and little/no speech. *British Journal of Learning Disabilities* 32, 166–169.
- Bruner, J. 1986. Actual minds, possible worlds. Cambridge, MASS: Harvard University Press.
- Bruner, J. 1996. The culture of education. 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.
- Cambridge, P. & Forrester-Jones, R. 2003. Using individualised communication for interviewing people with intellectual disability: a case study of user-centred research. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 28 (1), 5–23.

- 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.
- Chase, S.E. 2005. Narrative Inquiry. Multiple lenses, Approaches, Voices. *Teoksessa N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (eds.) The Sage Handbook of Qualitative Research. Third Edition. Thousand Oaks, CA: Sage. 651–679.*
- Clegg, J. 2006. Understanding Intellectually Disabled Clients in Clinical Psychology. *Teoksessa D. Goodley & R. Lawthom (eds.) Disability and Psychology. Critical Introductions and Reflections. New York, NY: Palgrave Macmillan, 123–140.*
- Connor, D.J., Gabel, S. L. Gallagher, D. J & Morton, M. 2008. Disability studies and Inclusive Education – implications for Theory, Research and Practice. *International Journal of Inclusive Education Vol. 12, Nos. 5–6, September–November 2008, 441–457.*
- Daavittila, O. & Mänty, T. 2001. Ammatillinen erityisopetus. *Teoksessa M. Jahnukainen (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Juva: WS Bookwell Oy, 138–148.*
- Denzin, N. K. 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.*
- 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.*
- Drew, C. J., Hardman, M. L. & Logan X.X. 2000. *Mental Retardation. A Life Cycle Approach. Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall, Inc.*
- Duffy, S. 2010. The Citizenship theory of Social Justice: Exploring the meaning of personalisation for Social Workers. *Journal of Social Work Practice Vol. 24, No. 3, Sep 2010, pp. 253–267.*
- 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.*
- Gabel, S. 2005. Introduction: Disability Studies in Education. *Teoksessa: S. Gabel (ed.) Disability Studies in Education. Readings in Theory and Method. New York: Peter Lang Publishing, 1–20.*
- Gadamer, H-G. 2005. Hermeneutiikka. Ymmärtäminen tieteissä ja filosofiassa. Valikoinut ja suomentanut Ismo Nikander. Tampere: Vastapaino.
- Gergen, K. 1985. *The Social Construction of the person. New York : Springer-Verlag.*
- 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.*
- Goodley, D. & Lawthom, R. 2006. Disability Studies and Psychology: New Allies? *Teoksessa D. Goodley & R. Lawthom (eds) Disability and Psychology. Critical Introductions and Reflections. New York, NY: Palgrave Macmillan, 1–16.*
- 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.
- Hahn, H. 1986. Public Support for Rehabilitation Programs: The Analysis of U.S. Disability Policy. *Disability, Handicap & Society*, 1 (2), 121–137.
- Hakala, K. 2010. Discourses on Inclusion, Citizenship and Categorizations of ‘Special’ in Education Policy: the case of negotiating change in the governing of vocational special needs education in Finland. *European Educational Research Journal*, 9 (2), 269–283.
- Harris, J. C. 2006. *Intellectual Disability. Understanding Its Development, Causes, Classification, Evaluation and Treatment*. New York: Oxford University Press.
- Hatch, J. A. & Wisniewski, R. 1995. Life History and Narrative: questions, issues, and exemplary works. Teoksessa: J. A. Hatch & R. Wisniewski (eds) *Life History and Narrative*. London: The Falmer Press, 113–135.
- Havighurst, R.J. 1972. *Developmental tasks and education*. New York: Longman.
- Heikkinen, H. L. T. 2000. Tarinan mahti. *Narratiivisuuden teemoja ja muunnelmia. Tiedepolitiikka* 4/2000, 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. & Pesonen, J. 2012. Action research as narrative: five principles for validation. *Educational action research* 20 (1), 5–21.
- Heller, A. 1995. Yhteiskuntatieteiden hermeneuttisesta metodista yhteiskuntatieteiden hermeneutiikkaan. *Niin & Näin. Filosofinen aikakauslehti* (3), 12–23.
- Helne, T. 2002. Syrjäytymisen yhteiskunta. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Sosiaalipolitiikan laitos. STAKES. Tutkimuksia 123. Saarijärvi: Gummerus.
- Heslop, P. & Abbot, D. 2007. School’s Out: pathways for young people with intellectual disabilities from out-of-area residential schools or colleges. *Journal of Intellectual Disability Reseach* 51 (7), 489–496.
- Hintsala, S. Seppälä, H. & Teittinen A. 2008. Kehitysvammaista ihmistä eristävät asumisjärjestelyt. Teoksessa T. Hirvilammi & M. Laatu. 2008. *Toinen vääräkirja*. Helsinki: KELA. Lähikuvia sosiaalisista epäkohdista. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 217–231.
- 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 opetus suunnitelman perusteiden mukaisesta opinto-ohjauksesta ammatillisessa erityisopetuksessa*. Hämeenlinna: HAMK Julkaisut.
- Huhtanen, K. (toim.) 2001. *Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa vuosituhanteen taitteessa*. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Hyytiäinen, M. 2012. *Integroiden, segregoiden ja osallistaen. Kolmen vaikeasti kehitysvammaisen oppilaan opiskelu yleisopetuksessa ja koulupolku esiopetuksesta toiselle asteelle*. Akateeminen väitöskirja. Joensuu: University of Eastern Finland.



- Ikonen, O. 1999. Opetuksen lähtökohdat ja opetusmenetelmät. Teoksessa O. Ikonen (toim.) Kehitysvammaisten opetus. Mitä ja miten? Helsinki: Kehitysvammaliitto, 248–334.
- Ikonen, O. 2000. Inkluisio – Kaikille yhteiseen yhteiskuntaan. Teoksessa M. Peltonen & H. Puupponen (toim.) Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus ja työmarkkinat – kokemuksia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia. Jyväskylällä: Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus, 121–139.
- Jahnukainen, M. 2001. Henkilökohtaiset suunnitelmat, transiitio ja elinikäinen oppiminen. Teoksessa M. Jahnukainen (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Juva: Bookwell, 356–363.
- Jahnukainen, M. & Korhonen, A. 2003. Integration of Students with Severe and Profound Intellectual Disabilities into the Comprehensive School System: teachers' perceptions of the education reform in Finland. *International Journal of Disability, Development and Education*. 50 (2), 169–180.
- Jahnukainen, M. 2005. Ensimmäinen siirtymä onnistuu – havaintoja ja oppilaiden kokemuksia siirtymäsunnittelun 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* 1/2002, 5–17.
- Kairi, T., Nummelin, T. & Teittinen, A. 2010. Työtoiminnan käytäntö ja kokemus. Kriittisiä arvioita kehitysvammaisille ja mielenterveyskuntoutujille järjestettävästä työtoiminnasta. Kehitysvammaliiton selvityksiä 6. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. 2002. Kehitysvammaisuus. Porvoo: WSOY.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.
- Kerola, K. & Helminen, H. 2003. Porttikirja. Hämeenlinna: Pääjärven kuntoutuskeskus.
- Kerola, K. & Kujanpää, S. 2009. Haastavan käyttäytymisen kohtaaminen. Teoksessa K. Kerola, S. Kujanpää & T. Timonen Autismin kirjo ja kuntoutus. : Juva: PS-Kustannus, 129–147.
- Kerola, K. & Timonen, 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.
- Kiviniemi, K. 2001. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kivirauma, J. 2008. Poikkeavat oppilaat kansakoulun marginaalissa ennen oppivelvollisuuskoulua. Teoksessa J. Kivirauma (toim.) Muuttuvat marginaalit: näkökulmia vammaistutkimukseen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 1/2008. Anjalankoski: Solver.
- 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 opiskelijakäsitysten analyysiä. Teoksessa E. Syrjäläinen, A. Eronen & V.-M. Värri (toim.) Avauksia laadullisen tutkimuksen analyysiin. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy, 91–110.
- Koulusta työhön. Minun siirtymätilanteiden suunnitelmani. 2011. Itä-Suomen yliopisto, Koulutus ja kehittämisspalvelu Aducate. Tampere: Juvenes Print Oy.



- 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.
- 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.
- Kuhn, T., S. 1969. Tieteellisten vallankumousten rakenne. (The structure of scientific revolutions.) Suomentanut Kimmo Pietiläinen. Helsinki: Art House, 1994.
- Kulmala, A. 2006. Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos.
- Kumpulainen, A. 2007. Kehitysvamma palvelut vuonna 2004. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:30. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.
- 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.
- Ladonlahti, T. 2004. Haasteita palvelujärjestelmälle. Kehitysvammaiseksi luokiteltu henkilö psykiatrisessa sairaalassa. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Ladonlahti, T. & Naukkarinen, A. 2006. Osallistava kasvatus ja opettajankoulutuksen haasteet. *Kasvatus* 37, (4).
- 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.
- Leskelä, L. 2006. Yhteisymmärrystä rakentamassa. Tapaustutkimus epäsymmetrisestä keskustelusta. Teoksessa A. Teittinen (toim.) *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino, 46–85.
- Lewis, A. & Porter, J. 2004. Interviewing children and young people with learning disabilities: guidelines for researches and multi-professional practice. *British Journal of Learning Disabilities* 32, 191–197.
- Liebllich, A., Tuval-Mashiach, R. & Zilber, T. 1998. *Narrative research. Reading, analysis and interpretation*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Lincoln, Y. & Guba, E. 1985. *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage
- 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.
- Linnakangas, R, Suikkanen, A, Savchenko, V. & Virta, L. 2006. Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Helsinki: Stakes.
- Lonkila, M. & Silvonon, 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.
- Löytty, O. 2005a. Toiseus. Suomalainen vieraskirja. Kuinka käsitellä monikulttuurisuutta. Tampere: Vastapaino.
- Löytty, O. (toim.) 2005b. Rajan ylityksiä. Tutkimusreitit toiseuden tuolle puolen. Helsinki: Gaudeamus.
- 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.

- Mannila, S. 1996. Sosiaaliset yritykset Euroopassa. Eräitä käytännön näkökulmia. Helsinki: STAKES.
- 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.
- Matikka, L. 2001. Service-oriented Assessment of Quality of Life of Adults with Intellectual Disabilities. Helsinki: FAMR.
- Matikka, L. & Vesala, H. 1997. Acquiescence in Quality-of-Life-Interviews with Adults Who Have Mental Retardation. *Mental Retardation* 35, 75–82.
- 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.
- 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.
- Misukka, E. 2009. Työn merkitys kehitysvammaiselle. ” – en ruppee kuule ilimasta hommo kuule tekemään”. Akateeminen väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- 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.) *Eriaisuus 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.) *Erytispedagogiikka ja aikuisuus*. Helsinki: Palmenia, 71–108.
- Määttä, P. 1981. *Vammaiset – suuri vähemmistö. Mitä on hyvä tietää vammaisuudesta*. Jyväskylä: Gummerus.
- Määttä, P. 2001. *Perhe asiantuntijana. Eryityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt*. Jyväskylä: Gummerus.
- Neece, C. L., Kraemer, B. R. & Blacher, J. 2009. Transition satisfaction and family well being among parents of young adults with severe intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities* 47 (1), 31–43.
- Nirje, B. 1993. The normalization principle – 25 years later. Teoksessa Lehtinen, U. & Nouko-Juvonen, S. 1995. *Kehitysvammaisuuden tulkinnat 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.
- Nummelin, T., Matikka, L & Vesala, H. 2000. Kohteesta kumppaniksi: kehitysvammaiset Elämänkulkututkimuksen haastattelijoina. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- 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. Akateeminen väitöskirja. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Perry, J. & Felce, D. 2004. Initial findings on the involvement of people with an intellectual disability in interviewing their peers about quality of life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 29 (2), 164–171.
- Peruskoulun opetussuunnitelman perusteet 1994. Helsinki: Opetushallitus.
- Perusopetuslaki 628/1998.
- Perusopetusasetus 852/1998.
- 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.
- Porter, J., Aspinall, A., Parsons, S., Simmonds, L., Wood, M. with Culley, G. and Holroyd, A. 2005. Time to listen. *Disability and Society* 20 (5), 575–585.
- 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.
- Raudasoja, A. 2006. Mitä autismin kirjon opiskelijat oppivat valmentavassa koulutuksessa. Opetussuunnitelman toteutumisen ja opiskelijoiden suoriutumistasot valmentavan koulutuksen kehittämisen lähtökohtina. Helsinki: Orton Invalidisäätiö.
- Raunio, K. 1999. Positivismi ja ihmistiede. Sosiaalitutkimuksen perustat ja käytännöt. Tampere: Gaudeamus.
- Riessman, C.K. 2008. *Narrative methods for the human sciences*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- 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.
- Saari, M. 2012. Sosiaalisen elämän kehikset. Kampus-ohjelman opiskeijoiden sosiaalinen asema tuetussa aikuisopiskelussa ja vapaa-ajalla. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylän yliopisto: Jyväskylä.
- 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. 2006. Erityisopetuksen oikeuttaminen ja vammaishuollon mallit. Teoksessa A. Teittinen (toim.) *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino, 120–151.
- Saloviita, T., Lehtinen, U. & Pirttimaa, R. 1997. Tie auki työelämään. Tuettua 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.
- Snelgrove, S. 2005. Bad, mad and sad: developing a methodology of inclusion and a pedagogy for researching students with intellectual disabilities. *International Journal of Inclusive Education* 9 (3), 313–329.
- 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*. CA: Sage.
- Suomen työllisyyspolitiikan toimintasuunnitelma 2004. Työministeriön työhallinnon julkaisuja 341.
- Syrjälä, L. 1996. Tapaustutkimus opettajan ja tutkijan työvälinaana. Teoksessa: Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E. & Saari, S. 1996. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Syrjäläinen, E. Etnografinen opetuksen tutkimus: kouluetnografia. Teoksessa L. Syrjälä, S. Ahonen, E. Syrjäläinen & S. Saari Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Taajamo, M. 2003. Erilaisuuden toisenlainen hahmotelma. Työpaperi n:o 16. Koulutuksen tutkimuslaitos. Jyväskylän yliopisto.
- Tautiluokitus ICD-10. 1999. Toinen painos. Helsinki: Stakes.
- Taylor, S. 1988. Caught in the Continuum: A Critical Analysis of the Principle of the Least Restrictive Environment. Classic TASH article IV Reprinted from *The Journal of The Association for the Severely Handicapped*, 13 (1), Spring, 1988. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities* 2004, 29 (4), 218–230.
- 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*. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Kasvatus* 22 (5–6), 385–435.
- 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.
- Van Naarden Braun, K., Yeargin-Allsopp, M. & Lollar, D. 2006. A multi-dimensional approach to the transition of children with developmental disabilities into young adulthood: The acquisition of adult social roles. *Disability and Rehabilitation* 28 (15), 915–928.
- Vehkakoski, T. 2006. Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheissa ja teksteissä. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 297. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Vehmas, S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etikkaan. Helsinki: Gaudeamus.
- Vehmas, S. 2006. Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa A. Teittinen (toim.) *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino, 211–236.
- Vehmas, S. 2009. Vammaisuuden ontologia ja politiikka: Realismin ja konstruktionismin väistämätön liitto. *Kasvatus* 2/2009. 111–120.

- Venäläinen, R. 1996. Tuettu työllistyminen. Helsinki: Vajaakuntoisten työllistymisen edistämissäätiö.
- 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.
- Ware, L. 2005. Many Possible Futures, Many Different Directions: Merging Critical Special Education and Disability Studies. Teoksessa S. Gabel (ed) Disability Studies in Education. Readings in Theory and Method. New York: Peter Lang, 103–124.
- 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.
- 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.
- Ylipaavalniemi, P. 2001. Vammaisten ja vajaakuntoisten työllistämisen kokonaiskartoitus. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä no:6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Vates-säätiö.
- Ylipaavalniemi, P. 2004. Vajaakuntoisten tuettu työllistyminen Helsingissä - toiminnasta ja hyödyistä. Helsingin kaupungin sosiaalivirasto. Selvityksiä 2004:4.

## **PAINAMATTOMAT LÄHTEET**

- Ahlstén M. Luennot kehitysvammaisten työllistymisestä VAVA II -hankkeen seminaareissa syksyllä 2009 ja 2010.
- Becker, H. 1967. Whose Side Are We On? Social Problems, 14 (Winter, 1967) pp. 239–47. e-versiona: <http://www.leonardbeeghley.com/docs/SYG%206125/Becker,%20whose%20side%20are%20we%20on.pdf> (luettu 1.11.2011.)
- Biklen, D. 2012. Luento: After Intellectual Disability: The Case for Presuming Competence and Fostering Social Inclusion. Symposium of Inclusive Solutions -tapahtumassa 19.4.2012.
- Heikkinen, H. L. T. 2011 Näkökulmia narratiiviseen tutkimukseen -luentosarja. 3.–11.5.2011. Itä-Suomen yliopisto, Joensuu.
- 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 1.11.2011)
- Kehitysvammaliitto 2011. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/>
- Kela 2011. Nuorelle yleensä kuntoutusrahaa, <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/130608104923HN?OpenDocument> (luettu 7.12.2011)
- Kela 2012. Lääkinnällinen kuntoutus vaikeavammaiselle. <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/160801121838EH?OpenDocument> (luettu 18.4.2012)



- 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/d0cec47ddac3b4f8c2257273002d7f86?OpenDocument> tai <https://intrawww.uta.fi/laitokset/sospol/opetus/nkt/sisalto.htm> (tiedosto aukeaa vain Tampereen yliopistossa kirjoilla oleville.) Artikkelin pyydetty kirjoittajalta sähköpostitse keuhällä 2007. (saatu ja luettu 18.4.2007.)
- Kvale, S. 2002. The Social Construction of Validity. Teoksessa N. K. Denzin & Y. Lincoln (eds) *The Qualitative Inquiry Reader*. Sage Research Methods Online. <http://srmo.sagepub.com/view/the-qualitative-inquiry-reader/n18.xml> (luettu 29.11.2011)
- Kynnys ry 2011. <http://www.kynnys.fi/content/view/427/430/> (luettu 22.11.2011.)
- 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. <http://jultika.oulu.fi/Record/isbn951-42-6807-5> (luettu 14.12.2011)
- Matikka, L. 2002. AAMR:n kehitysvammaisuuden määritelmä 2002. Luentokalvot 10.12.2002. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/kotu> (luettu 26.2.2007)
- Nummelin, T. 2008. Minun toiveammattini –kyselyn tulokset. [http://kehitysvammaliitto.fi/fileadmin/tiedostot/muut/pdf/yhteisvastuu\\_2008\\_minun\\_toiveammattini.pdf](http://kehitysvammaliitto.fi/fileadmin/tiedostot/muut/pdf/yhteisvastuu_2008_minun_toiveammattini.pdf) (luettu 1.12.2011.)
- Oesch, E. 2005. Hermeneutiikka tiedonalueiden järjestelmässä “Sydämen sanasta” ymmärtämisen kehälle <http://www.uta.fi/laitokset/historia/filosofia/hermeneutiikka.pdf> (luettu 26.5.2009) löytyy myös teoksesta: *Tulkinnasta toiseen – esseitä hermeneutiikasta*, toim. Jarkko Tontti, Vastapaino, 2005
- Opetus- ja kulttuuriministeriö 2011. [http://www.minedu.fi/OPM/Koulutus/yleissivistavae\\_koulutus/perusopetus](http://www.minedu.fi/OPM/Koulutus/yleissivistavae_koulutus/perusopetus) (luettu 12.11.2011)
- Perttula, J. 2011. Tutkija metodina ja muusta mahdollittamaan pyrkimisestä. Luento *Life and Counselling in Context* -seminaarissa 10.11.2011.
- 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. Julkaistu teoksessa J. 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.)
- Seppälä, H. 2006. Luento VAVA –hankkeen loppuseminaarissa.
- Tilastokeskus 2008. <http://www.tilastokeskus.fi/til/aop/index.html> (luettu 3.11.2008)
- Tuettu työllistyminen työnantajan näkökulmasta 2009. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerit. <http://verneri.net/yleis/tietopankki/tyota-tekijoille/tyonantaja.html> (luettu 26.11.2009)
- Tuetun työllistymisen työhönvalmennus 2009. Kehitysvammaliitto. <http://kehitysvammaliitto.fi/koulutus/kehittamishankkeet/tyota-tekijoille/tyohonvalmennus.html> (luettu 1.12.2009)
- Tuetun työllistymisen työhönvalmennus 2009. Kehitysvammaliitto. <http://kehitysvammaliitto.fi/koulutus/kehittamishankkeet/tyota-tekijoille/tyohonvalmennus.html> (luettu 26.11.2009)
- Työ- ja päivätoiminta 2009. Kehitysvammaisten tukiliitto. [http://www.kvtl.fi/sivu/tyo\\_ja\\_paivatoiminta](http://www.kvtl.fi/sivu/tyo_ja_paivatoiminta) (luettu 1.12.2009)
- Työllä osallisuutta? Yhteisvastuukeräysten 2008 –hankkeiden loppuraportti. [http://www.kvtl.fi/media/Tyo/tyolla\\_osallisuutta\\_loppuraportti\\_netti.pdf](http://www.kvtl.fi/media/Tyo/tyolla_osallisuutta_loppuraportti_netti.pdf) (luettu 1.12.2011)
- Työtä tekijöille, usein kysyttyä 2009. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerit. <http://verneri.net/yleis/tietopankki/paivatoiminta-ja-tyo/avoty.html> (luettu 27.11.2009)
- <http://verneri.net/yleis/tietopankki/tyota-tekijoille/usein-kysyttya.html>

- Työtoiminta 2009. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerin. <http://verneri.net/yleis/tietopankki/paivatoiminta-ja-tyo/tyotoiminta.html> (luettu 1.12.2009)
- Ulkoasiainministeriö 2011. Vireillä olevat ihmisoikeussopimukset, <http://formin.finland.fi/public/default.aspx?nodeid=31373&contentlan=1&culture=fi-FI> (luettu 22.11.2011.)
- 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)
- Vammaisten opiskelijoiden valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus ammatillisessa koulutuksessa. Opetussuunnitelman perusteet. 2010. Opetushallitus. [http://www.oph.fi/download/110529\\_vammaisten\\_opiskelijoiden\\_valmentava\\_ja\\_kuntouttava\\_opetus\\_ammattillisessa\\_koulutuksessa.pdf](http://www.oph.fi/download/110529_vammaisten_opiskelijoiden_valmentava_ja_kuntouttava_opetus_ammattillisessa_koulutuksessa.pdf) (luettu 10.11.2011)
- Vernerin 2011. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu) <http://verneri.net>
- WERA Web Raportointipalvelu. 2011. <https://www.data.oph.fi/wera/wera> (luettu 1.11.2011)



# Liitteet

## LIITE 1: TEEMAHAASTATTELURUNKO (AMMATTI-IHMISET)

### 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, mielihyvä, 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  
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)

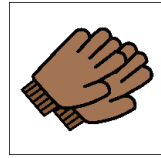
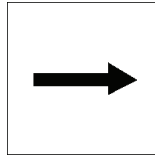
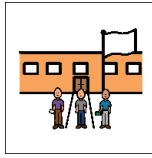
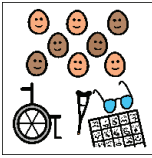
**Tuki**

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

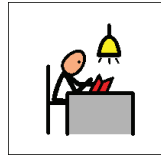
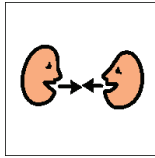
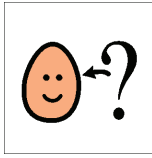
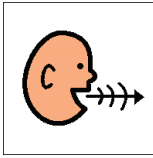
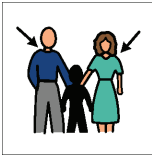
**Tulevaisuuden visiot?** Vaikeimmin vammaisuus → **Hyvä elämä** (mitä sisältää?)

### LIITE 3: SUOSTUMUS HAASTATELTAVAKSI NUORILTA AIKUISILTA

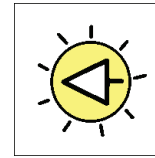
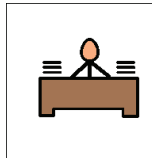
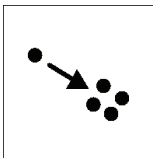
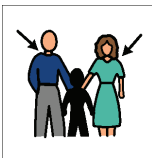
Suostumus tutkimukseen haastateltavaksi  
Tutkimuksen aihe:



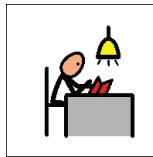
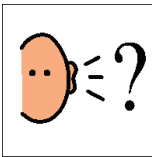
Vaikeavammaisten nuorten aikuisten siirtymävaihe koulusta työelämään



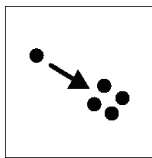
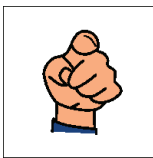
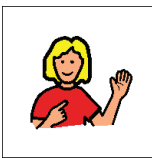
Vanhempasi ovat antaneet minulle luvan haastella sinua tutkimukseeni.



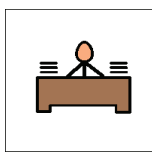
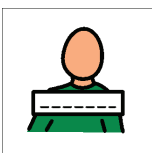
Vanhempasi ovat osallistuneet työhöni aikaisemmin.



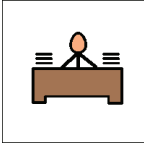
Ehkä olet kuullut tutkimuksestani.



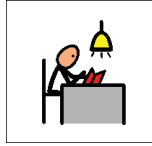
Pyydän nyt sinua osallistumaan tähän tutkimukseen.



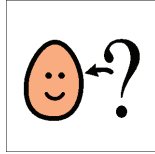
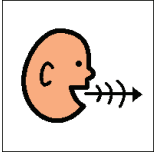
Minun nimeni on Aino Äikäs ja työskentelen Itä-Suomen yliopistossa.



VAVA II  
-hanke

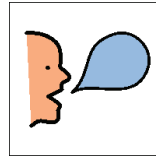
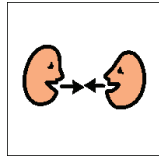
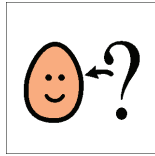
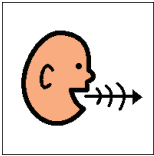


Olen ollut työssä VAVA II -hankkeessa. Tämä tutkimus liittyy opintoihini.

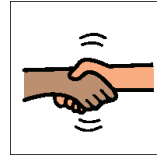
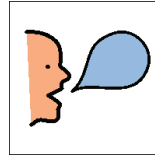
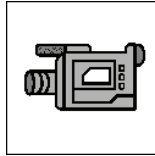
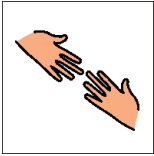


3-4

Sinua haastatellaan muutamia kertoja.

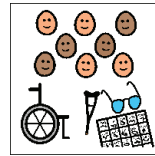
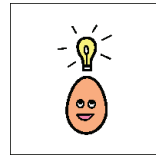
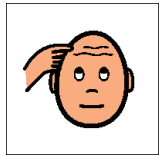
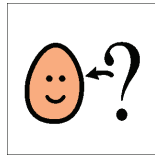
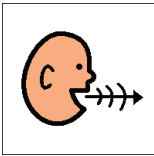


Sinulta kysytään kysymyksiä ja minä toivon, että vastaat niihin.

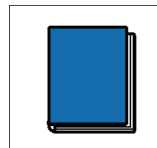
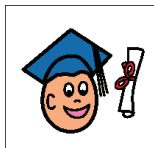
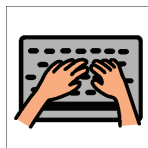


Apuna käytetään videokameraa.

Vastaukset käsitellen luottamuksellisesti.



Haastattelu auttaa minua oppimaan uusia asioita vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä.



Tarkoituksenani on kirjoittaa haastattelujen avulla väitöskirja. Tätä työtä kutsutaan tutkimukseksi.

Haluatko osallistua tutkimukseeni?

KYLLÄ / EN

## LIITE 4: YHTEYDENPITOA VANHEMPIEN KANSSA

Hei

4. 12. 2008

Näin ennen joulua haluan lähettää kiitokseni Teille tutkimukseni vanhemmille pienen kirjeen muodossa. Kerron hieman mitä tutkimukselleni ja minulle kuuluu sekä esitän Teille jatkoehdotuksen liittyen väitöskirjatyöhöni.

Lisensiaatintutkimukseni Toisen asteen koulutuksessa ja työelämääkö vaikeasti vammaisena? -tapaustutkimus siirtymäprosessissa mukana olevista tekijöistä tarkastettiin viime toukokuussa. Tarkastajina toimivat dosentti Aimo Naukkarinen Jyväskylän yliopistosta ja professori Raija Pirttimaa Oulun yliopistosta. Tarkastustilaisuus oli melko muodollinen tilaisuus, jossa kävimme työni läpi luku luvulta. Selvisin siitä kunnialla ja tarkastajat painottivat, että olen tutkimassa hyvin tärkeää ja vähän tutkittua aluetta erityispedagogiikan alalla. He antoivat minulle myös hyviä ohjeita jatkoa varten. Tutkimusta voi lukea osoitteessa: [http://joypub.joensuu.fi/publications/licentiate\\_thesis/aikas\\_toisen/](http://joypub.joensuu.fi/publications/licentiate_thesis/aikas_toisen/)

Tutkimuksen käsikirjoitus valmistui jo vuosi sitten, mutta jäin äitiyslomalle marraskuussa 2007 ja esikoisemme Nuutti tuli maailmaan 15.12.2007. Vuosi on vierähtänyt nopeasti pienen ihanan lapsen touhuja seurailleen. Olen palannut takaisin tutkijan töihin syyskuun puolessa välissä ja tämän syksyn olenkin suunnitellut kuinka jatkan tutkimustani väitöskirjaksi.

Tarkoitukseni on jatkaa väitöskirjan tekemistä saman teeman ympärillä eli tutkia sitä, mitä se toiselta asteelta eteenpäin siirtyminen on, kun lisähaasteena on vaikeasti vammaisuutta. Nyt tarkoitukseni on kuitenkin tarkastella asiaa pääosin nuorten aikuisten itsensä näkökulmasta.

Tavoitteena olisikin haastatella nuorianne siitä, miten he itse kokevat koulutukseen liittyvät asiat ja siirtymävaiheet elämässään. Tietenkin vain, jos nuoret haluavat itse tutkimukseen osallistua. Voisitteko siis kysäistä nuoriltanne haluavatko he osallistua tutkimukseen? Tiedän, että haastattelu tulee olemaan haasteellinen tehtävä, mutta mielestäni tämä on hyvin tärkeää, jotta voin ymmärtää tätä tutkitavaa ilmiötä kokonaisuudessaan ja unohtamatta Teidän nuortenne tärkeitä mielipiteitä asiasta.

Mikäli nuoret osallistuvat, voisitteko lisäksi miettiä nuortenne kanssa yhdessä sitä, kuinka haastattelu olisi mukavinta toteuttaa? Luulisin, että minun olisi hyvä tutustua aluksi kuhunkin nuoreen aikuiseen ja sitten yhdessä voisimme päättää millä tavalla ja millaisten apuvälineiden (?) kanssa haastattelu käytännössä toteutetaan. Todennäköistä on, että haastatteluja tulee olemaan enemmän kuin yksi kerta ja ne eroavat suuresti esim. Teidän haastatteluistanne.

Ajattelin, että otan Teihin ja samalla nuoriinne yhteyttä tammi-helmikuussa 2009, jolloin voimme sopia tarkemmin käytännön asioista haastatteluihin liittyen. Jos puhelinnumeronne ovat muuttuneet, tai haluatte muuten kommentoida tai kysyä tutkimuksestani jotain, olisitteko ystävällisiä ja ottaisitte yhteyttä 050 590 9397 tai [aino.aikas@joensuu.fi](mailto:aino.aikas@joensuu.fi). Muussa tapauksessa soittelen ensi vuoden puolella. Mutta nyt,

Lämmintä Joulunodotusta toivotellen,

Aino Äikäs



## LIITE 5: HAASTATTELURUNKO (NUORET AIKUISET)

### Vaikeavammaisen henkilön haastattelu

#### Haastattelurunko, strukturoituja kysymyksiä ja teemoja

Haastattelurungon muotoilemisessa olen hyödyntänyt Kehitysvammaliiton tekemässä elämänlaatu tutkimuksessa ”Kehitysvammaisten elämänlaatu projekti” (1999) käytettyä kyselylomakkeistoa. (FSD2207 Kehitysvammaisten elämänlaatu 1991: lievemmin kehitysvammaiset ja FSD2208 Kehitysvammaisten elämänlaatu 1991: vaikeammin kehitysvammaiset.) Kyselylomakkeet löytyvät Yhteiskuntatieteellisestä tietokannasta (<http://www.fsd.uta.fi/index.html>).

#### Lähteet

Kehitysvammaisten elämälaatu 1991 : lievemmin kehitysvammaiset [elektroninenaineisto]. FSD2207, versio 1.0 (2006-11-17). Matikka, Leena (Kehitysvammaliitto)[tekijä]. Tampere : Yhteiskuntatieteellinen tietokanto [jakaja], 2006.  
Kehitysvammaisten elämälaatu 1991: vaikeammin kehitysvammaiset [elektroninenaineisto]. FSD2208, versio 1.0 (2006-11-17). Matikka, Leena (Kehitysvammaliitto)[tekijä]. Tampere : Yhteiskuntatieteellinen tietokanto [jakaja], 2006.

### A) YKSILÖ

#### Yksilöön liittyvät taustatekijät

Nimi

Syntymävuosi / Ikä

Asuinkaupunki

Vanhemmat ja heidän ammatit

Sisarukset

Liikunta

normaali

tarvitsee vähän tukea liikkumisessa

tarvitsee paljon tukea liikkumisessa

Näkö

normaali

tarvitsee tukea, mitä \_\_\_\_\_

Kuulo

normaali

tarvitsee tukea, mitä \_\_\_\_\_

*Kommunikaatio*

Puheen ymmärtäminen

hyvä

kohtalainen

tarvitsee paljon tukea, millä tavalla \_\_\_\_\_



Puheilmaisu

sisällöllisesti	selkeää	kohtalaista	epäselvää
motorisesti	selkeää	kohtalaista	epäselvää

Käyttää puheilmaisuja tukevaa kommunikaatiota keinonaan:

viittomat / tukiviittomat

pcs-kuvat

valokuvat

eleet / ilmeet

tietokone

muut kommunikaation apuvälineet \_\_\_\_\_

Puheilmaisuja tukevan kommunikaatiokeinon käyttö

selkeää

kohtalaista

epäselvää

Lukee: lauseita sanoja ei lue

Kirjoittaa: lauseita sanoja ei kirjoita

**Yksilöön liittyvät psykologiset tekijät** (mukaan Kehitysvammaisten elämänlaatu -projektin kyselylomakkeiden teemoja, kysymyksiä on otettu seuraaviin teemoihin liittyen: itsensä toteuttaminen, vapaus, itsenäisyys, itsevarmuus, tunnekokemukset. Tavoitteena saada tietoa henkilöstä ja hänen persoonastaan.)

Nautitko musiikista

en / kyllä

lempimusiikkikappaleesi, -artistisi

Soitatko jotain soitinta?

Nautitko kuvataiteesta

en / kyllä

pidätkö piirtämisestä tai maalaamisesta

onko mukavaa katsella taidetta

Nautitko luonnosta

en / kyllä

onko mukavaa käydä retkellä / puistoissa / kävelylenkeillä

Onko elämäsi

mukavaa ei kyllä

onnellista ei kyllä

helppoa ei kyllä

kiinnostavaa ei kyllä

turvallista ei kyllä

tavallista ei kyllä

ikävää ei kyllä

yksinäistä ei kyllä

vaikeaa ei kyllä

Saatko kiitosta hyvin tehdyistä asioista (Sanooko joku: "Hyvä, hienosti tehty", jos olet onnistunut?)

en / kyllä

millä tavalla, mistä asioista?

Kun sinulla menee hyvin, mistä se johtuu?

omista kyvyistä / teoista

muiden ansioista

onnesta

Yritätkö tehdä niin kuin muut haluavat?

en / kyllä

milloin, miten?

Pelkäätkö epäonnistumista?

en / kyllä

kerro joku asia jossa olet epäonnistunut.

Kerro mikä on parasta elämässäsi?

esimerkkejä: harrastukset, työ, koti, ystävät

Onko elämässäsi tapahtunut jotain tärkeää viime aikoina?

kyllä / ei

kerro, jokin tärkeä tapahtuma.

Voitko tehdä mitä haluat?

en / kyllä

Ketkä päättävät asioistasi?

minä itse

vanhemmat

henkilökunta

viranomaiset

muut \_\_\_\_\_

Haluaisitko itse päättää omista asioistasi enemmän?

en / kyllä

Voitko päättää milloin:

menet mukkumaan ja milloin nouset ylös

milloin ruokailet

milloin menet ulos

millaisia vaatteita ostat

en / kyllä haluatko päättää?

en / kyllä haluatko päättää?

en / kyllä haluatko päättää?

en / kyllä haluatko päättää?

Voitko sanoa mielipiteesi?

en / kyllä

Kohdellaanko sinua reilusti?

ei / kyllä

Tunnetko itsesi onnelliseksi?

ei / kyllä

Onko elämäsi arvokasta

ei / kyllä

Tulisiko joku surulliseksi, jos kuolisit?

ei / kyllä

Luotatko siihen, että pärjät elämässä?

ei / kyllä

Luottavatko muut siihen, että pärjät elämässä?

ei / kyllä

Pahoitatko mielesi helposti?

ei / kyllä

mistä asioista pahoitat mielesi? Kerro esimerkki.

Annatko helposti periksi?

ei / kyllä

Ymmärrätkö helposti, miltä muista ihmisistä tuntuu?

ei / kyllä

Pitävätkö ihmiset sinusta?

ei / kyllä

Jos sinua huolestuttaa jokin asia, voitko saada joltain apua?

en / kyllä

keneltä?

Kuka voi auttaa sinua?

ystävä

asuinkumppani

naapuri

sukulainen

vanhemmat (äiti / isä)

hoitaja

avustaja

työtoveri

joku muu \_\_\_\_\_

Välitetäänkö sinusta?

ei / kyllä

kuka välittää? \_\_\_\_\_

## **B) YHTEISÖ**

### **Yhteisöön ja sosiaalisiin suhteisiin liittyvät**

Ketkä ovat sinulle tärkeitä ihmisiä?

Onko sinulla ystäviä?

kyllä / ei

Onko sinulla vammaisia ystäviä?

kyllä / ei

Onko sinulla ei-vammaisia ystäviä?

kyllä / ei

Missä tapaat ystäviäsi?

Kuinka usein tapaat ystäviäsi?

Voivatko ystäväsi vieraillla luonasi?

kyllä / ei

Mitä teet ystäväsi kanssa?

Oletko tyytyväinen ystäviisi?

kyllä / ei

Kuinka kauan olet tuntenut parhaan ystäväsi?

Kerro parhaasta ystävästäsi.

Millainen on hyvä ystävä?

Haluaisitko enemmän ystäviä?

Tuntuuko että ystäväsi pitävät sinusta?

kyllä / ei

Voitko rehellisesti sanoa ystävillesi, mitä ajattelet?

kyllä / ei

Miten tärkeitä ystävät sinulle ovat?

Onko päivätoiminnassa / työtoiminnassa mukavia ihmisiä?

kyllä / ei

Autetaanko sinua tarpeeksi esim. päivittäisiin toimintoihin liittyvissä tekijöissä?

kyllä / ei

Ketkä auttavat sinua?

ystävät  
vanhemmat  
sukulaiset  
henkilökunta  
avustaja  
muut \_\_\_\_\_

### **Asuminen**

Missä asut?

omassa asunnossa  
tukiasunnossa  
vanhempien kodissa  
pienryhmäkodissa  
laitosastolla  
perhekodissa  
muualla \_\_\_\_\_

Asuntolan / Asunnon nimi ja osoite

Kauan olet asunut tässä asunnossa?

Kuinka vanhana muutit pois lapsuudenkodista?

Oletko itse saanut päättää, missä asut?

Jos et, kuka on päättänyt?  
vanhemmat  
avustaja  
henkilökunta  
yhdessä \_\_\_\_\_ kanssa

Onko asumisen suhteen tulossa muutoksia? Mitä?

Pystyisitkö asumaan muualla?

Haluaisitko asua muualla?

Ketkä asuvat kanssasi?

puoliso / avopuoliso  
äiti  
isä  
sisaruksia  
asuntolakavereita / osastokavereita / perhekodin kavereita  
muuta \_\_\_\_\_

Kuinka monta henkilöä asuu samassa huoneessa?

Kuinka monta henkilöä asuu samassa yksikössä?

Kuinka hyvin tulet toimeen muiden asukkaiden kanssa?

Onko ongelmia muiden asukkaiden kanssa?  
kyllä / ei

Jos on ongelmia, mitä? Ja miten niitä pyritään ratkaisemaan?

Kuka on valinnut asuntosi sisustuksen?

minä itse  
äiti  
isä  
henkilökunta  
avustaja  
muu \_\_\_\_\_

Pääsetkö liikkumaan asunnossasi esteettä?

kyllä / en

Saatko käyttää kaikkia asunnon tiloja, jos haluat?

kyllä / en

Saatko tehdä asunnossasi mitä haluat?

kyllä / en

Mitä yleensä teet asunnossasi?

katselen televisiota  
kuuntelen radiota  
istun tuolilla  
makaan sohvalla  
teen ruokaa  
keittelen kahvia  
juttelen muiden kanssa  
osallistun kotitöihin  
muuta \_\_\_\_\_

Oletko tyytyväinen asuntoosi?

kyllä / en

### **Vapaa-aikaan liittyvät**

Mitä teet kun haluat rentoutua?

Oletko vapaa-aikanasi yksin vai ystävien kanssa?

Mitä harrastuksia sinulla on?  
missä harrastat

kuinka usein

esimerkkejä harrastuksista: voimistelu, uinti, kuoro, kerho, tanssiminen,  
käsityöt, kirjallisuuden lukeminen, soittaminen orkesterissa,  
valokuvaus, maalaaminen, urheileminen jossain seurassa esim.  
jalkapallo, judo

Pääsetkö harrastamaan silloin kun haluat?

Onko sinulla tarpeeksi harrastuksia?  
ei / kyllä

Kenen kanssa harrastat?

yksin  
ystävien kanssa  
perheen kanssa  
sukulaisten kanssa  
henkilökunnan kanssa  
avustajan kanssa  
muiden \_\_\_\_\_ kanssa

Saatko tarpeeksi apua kun harrastat?  
ei / kyllä

Haluaisitko harrastaa jotain?

Mitä harrastaisit, jos saisit itse valita?

Käytkö vapaa-aikanasi

ravintolassa  
diskossa  
elokuvissa  
teatterissa  
konserteissa  
kalastamassa  
luonnossa  
shoppailemassa  
uimassa  
kahvilassa  
urheilukilpailuissa  
kirkossa / uskonnollisessa tilaisuudessa  
ulkomailla  
muualla \_\_\_\_\_

Katsotko televisiota?

uutiset  
ajankohtaisohjelmat



viihdeohjelmat  
saippuaopperat  
sarjafilmit  
lastenohjelmat  
musiikkiohjelmat

Kuunteletko radiota tai musiikkia?

Ajankohtaisohjelmat  
puheohjelmat  
musiikkiohjelmat  
omat CD-levyt tms.

Kuulutko kerhoihin tai järjestöihin?

kyllä / en

Kiinnostaako politiikka sinua?

kyllä / ei

### **C) KOULUTUS JA TYÖ** **Koulutukseen liittyvät**

Peruskoulutus

Alakoulu: Koulun nimi

Kuka oli opettajasi alakoulussa?

Oliko hän mukava?

Mitä teit alakoulussa?

Mitä opit alakoulussa?

Mitä on jäänyt mieleen alakoulusta?

Kiusattiinko sinua?

Oliko sinulla alakoulussa ei-vammaisia luokkatovereita?

kyllä / ei

Yläkoulu: Koulun nimi

Kuka oli opettajasi yläkoulussa?

Oliko hän mukava?

Mitä teit yläkoulussa?

Mitä opiskelit yläkoulussa?

Mitä on jäänyt mieleen yläkoulusta?

Oliko sinulla yläkoulussa ei-vammaisia luokkatovereita?  
kyllä / ei

Ammatillinen koulutus  
Oppilaitoksen nimi  
Kuka opetti sinua ammatillisessa oppilaitoksessa?  
Oliko hän mukava?

Mitä teit ammatillisessa oppilaitoksessa?

Mitä opiskelit valmentava II:ssa?

Mitä on jäänyt mieleen opiskelusta valmentava II:ssa?

Oliko sinulla ei-vammaisia kavereita ammatillisessa oppilaitoksessa?

### **Siirtymävaiheeseen liittyvät**

Mistä olet tullut tähän paikkaan?

Kuka on päättänyt, että käyt päivätoiminnassa / työtoiminnassa tässä yksikössä?

Kenen kanssa suunniteltiin tänne siirtymistä?  
vanhemmat  
avustaja  
opettaja  
ohjaaja  
muu \_\_\_\_\_

Onko sinulla siirtymäsuunnitelma?  
kyllä / ei

Ketkä ovat olleet laatimassa siirtymäsuunnitelmaa?  
minä itse  
vanhemmat  
avustaja  
opettaja  
ohjaaja  
muu \_\_\_\_\_

Olisitko halunnut mennä jonnekin muualle? Minne?

Kävitkö tutustumassa tähän yksikköön ennen kuin tulit tänne?  
kyllä / en

## **Työelämään liittyvät**

*Työelämällä tarkoitetaan päivätoiminnan aikana tapahtuvaa työharjoittelua / työtoimintaa.*

Missä olet työssä / työharjoittelussa tällä hetkellä?

Onko työsi

kokopäivätyötä / -toimintaa

osapäivätyötä / -toimintaa

työtä / toimintaa muutamana päivänä viikossa, monena \_\_\_\_\_

työtä / toimintaa harvemmin, miten \_\_\_\_\_

Kuinka kuljet työhösi?

kävelen / pyörällä

bussilla

taksilla

muulla tavalla \_\_\_\_\_

Käytkö kahvitunnilla / ruokailemassa työtovereittesi kanssa?

kyllä / en          haluaisitko käydä?

Käytkö kahvitunnilla / ruokailemassa henkilökunnan kanssa?

kyllä / en          haluaisitko käydä?

Vietätkö vapaa-aikaa työtovereittesi kanssa?

kyllä / en          haluaisitko viettää?

Oletko mukana päättämässä asioista työpaikallasi?

kyllä / en          haluaisitko olla?

Mitä työtehtäviä sinulla on? Kuvaile työtäsi omin sanoin.

Pidätkö työtehtävistäsi?

kyllä / en

Onko työsi sinulle sopivaa?

kyllä / ei

Kuinka paljon sinulla on töitä?

liikaa

sopivasti

liian vähän

Haluaisitko lisää töitä?

kyllä / en

Saatko itse päättää mitä teet työpaikallasi?

kyllä / en

Onko työsi  
liian helppoa  
sopivaa  
liian vaikeaa?

Saatko työssäsi ohjausta / apua?  
kyllä / en

Saatko apua, jos et tiedä mitä teet seuraavaksi?  
kyllä / en

Kuinka itsenäisesti teet työsi?  
itsenäisesti  
tarvitsen vähän ohjausta  
tarvitsen paljon apua

Työtehtävieni ohjaus on  
sanallista  
fyysistä avustamista  
sekä että

Joudutko vaihtamaan työtehtäviäsi usein?  
kyllä / en

Miltä sinusta tuntuu vaihtaa työtehtäviä?  
erittäin hyvältä ("vaihtelu virkistää")  
hyvältä  
ei niin mukavalta ("taas täytyy opetella uusi asia")  
erittäin ikävältä  
en osaa sanoa

Onko uuden työn oppiminen sinulle  
erittäin helppoa  
melko helppoa  
vaikeaa?

Kohteleeeko työpaikkasi henkilökunta sinua ystävällisesti?  
kyllä / ei

Onko työympäristösi turvallinen?  
kyllä / ei

Onko työympäristösi sinulle sopiva?  
kyllä / ei

Oletko ylpeä työstäsi?  
kyllä / en

Haluaisitko tehdä jotain muuta työtä?

kyllä / en           mitä?

Millaista työtä haluaisit tehdä, jos saisit itse päättää?

Mikä on unelma-ammattisi / haaveammattisi?

Mitä koulutusta / kursseja haluaisit saada?

Saatko työstäsi palkkaa?

kyllä / en           paljon? / haluaisitko saada palkkaa?

Mikä on mielestäsi kaikkein tärkeintä työssä?

hyvät työtoverit

että voi päättää työasioista itse

työn vaihtelevuus

hyvä palkka

se, että muut arvostavat työtä

säännöllinen elämänrytmi

Millaisia tulevaisuuden suunnitelmia sinulla on?

#### **D) VAMMAISUUS**

##### **Vammaisuuteen yleensä liittyvät**

Mitä tarkoittaa sana vammainen?

Mitä tarkoittaa sana kehitysvammainen?

Jos joku ihminen on kehitysvammainen, mitä se tarkoittaa?

Pidätkö itseäsi kehitysvammaisena?

ei / kyllä

Haluaisitko joskus muuttaa jotain itsessäsi?

ei / kyllä

mitä?

Kohdellaanko vammaisia ja ei-vammaisia ihmisiä samalla tavalla?

kaupassa

ravintolassa

kadulla

koulussa

työpaikassa

Miten koulutoverisi suhtautuivat vammaisuuteesi alakoulussa / yläkoulussa?

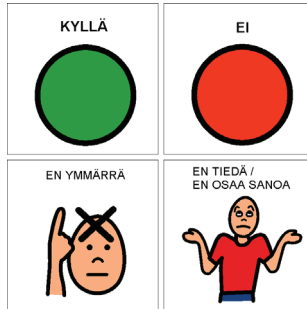
Mitä luulet muiden ihmisten ajattelevan kehitysvammaisista henkilöistä?

Haittaako kehitysvamma seurustelua muiden ihmisten kanssa?  
ei / kyllä

Haittaako kehitysvamma liikkumista kaupungilla?  
ei / kyllä

Mitä haluaisit sanoa kehitysvammaisuudesta tai vammaisuudesta muille ihmisille?

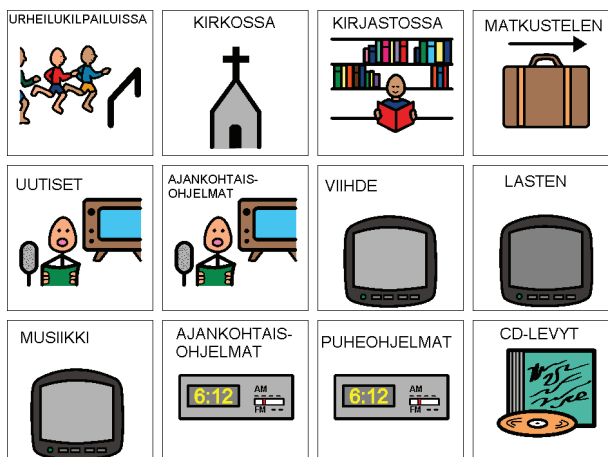
## LIITE 6: PCS-KUVAT HAASTATELURUNGON TUKENA




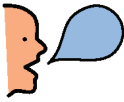
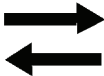






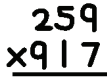













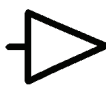



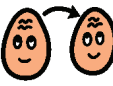




ALAKOULU JA YLÄKOULU 	OPETTAJA 	MUKAVA 	MITÄ OPIT? 
MITÄ ON JÄÄNYT MIELEEN? 	KIUSATTIINKO? 	OLIKO KUKAAN ILKEÄ? 	SIIRTYMÄVAIHE 
AMMATILLINEN OPPILAITOS 		SIIRTYMÄ- SUUNNITELMA? 	KETKÄ MUKANA PALAVERISSA? 
VANHEMMAT 	AVUSTAJA / OHJAAJA 	MINÄ ITSE 	HALUAN 
EN HALUA 	TYÖ 	TYÖHARJOITTELU 	
			
KAHVITUNTI 	RUOKATUNTI 	TYÖTOVERIT 	AVUSTAJA / OHJAAJA 
VAPAA-AIKA 	TYÖPAIKAN KOKOUKSET 	TYÖTEHTÄVÄT 	SOPIVIA 
KUINKA PALJON 	HELPPOA 	VAIKEAA 	OHJAUSTA / APUA 

FYYSINEN APU 	SANALLINEN APU 	TYÖTEHTÄVIEN VAIHTO 	OK, VAIHTELU VIRKISTÄÄ 
HYVÄ 	EI NIIN KIVAA 	IKÄVÄÄ! 	
HELPPOA 	VAIKEAA 259 x917 	YSTÄVÄLLINEN HENKILÖKUNTA 	TURVALLINEN OLO 

YLPEÄ 	JOTAIN MUUTA TYÖTÄ? 		
			
		UNELMATYÖ? 	PALKKAA? 

TÄRKEÄÄ TYÖSSÄ 		KAVERIT 	ETTÄ SAAN PÄÄTTÄÄ ASIOISTA 
VAIHTELU 	PALKKA 	SE, ETTÄ MUUT ARVOSTAVAT 	TULEVAISUUDEN- SUUNNITELMAT? 
VAMMAISUUS 	VAMMAISUUS 	KEHITYSVAMMAISET IHMISET 	MUUTTUA 



## LIITE 7: 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

inkluisio

itsenäistyminen

itsetunto

kommunikointi

kompetenssi

koulumuoto

koulutuksen merkitys

lääkitys

OPS

palvelut yhteiskunnalta

psykykinen 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 8: HAASTATTELUVAINEISTON (1) LUOKITTELUN KOODIMATRIISI

Toimijat:

1-5 vanhemmat

6-8 oma- tai perhehoitajat

9-13 koulun henkilöstö

14-18 toimintakeskuksen henkilöstö

Arial -fontilla kunkin koodin pääluokka ja lihavoidulla koodien esiintyminen.

Toimijat	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	
1) Phenomenon: Yksilö	<b>45</b>	<b>15</b>	<b>29</b>	<b>69</b>	<b>14</b>	<b>29</b>	<b>31</b>	<b>32</b>	<b>16</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>10</b>	<b>12</b>	<b>10</b>	<b>8</b>	<b>22</b>	<b>19</b>	<b>32</b>	<b>399</b>
itseunto	0	0	1	3	0	3	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	3	4	16
itsenäistyminen	5	3	3	2	0	4	1	4	0	1	0	0	0	0	1	1	0	1	26
kommunkointi	5	0	8	22	7	2	9	12	2	0	1	4	1	0	0	0	2	1	76
kompetenssi	14	6	11	25	5	8	7	7	8	4	0	3	3	3	2	6	5	8	125
psykykinen hyvinvointi	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	3
yksilölliset piirteet	19	6	6	16	2	12	14	9	4	1	1	3	8	7	5	14	9	15	151

Toimijat	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	
2) Interaction: Sosiaaliset suhteet	<b>30</b>	<b>4</b>	<b>14</b>	<b>18</b>	<b>5</b>	<b>0</b>	<b>15</b>	<b>5</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>21</b>	<b>8</b>	<b>3</b>	<b>12</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>152</b>
sisarusket	6	0	3	5	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	4	15
sosiaaliset suhteet	14	1	4	7	2	0	2	5	2	2	1	1	3	1	3	5	2	4	59
yhteistyö	10	3	7	6	2	0	13	0	0	1	1	0	18	7	0	7	2	1	78

Toimijat	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	
3) Collective & Group: Strategiat	<b>46</b>	<b>18</b>	<b>48</b>	<b>37</b>	<b>35</b>	<b>20</b>	<b>66</b>	<b>24</b>	<b>24</b>	<b>19</b>	<b>27</b>	<b>20</b>	<b>62</b>	<b>27</b>	<b>23</b>	<b>26</b>	<b>21</b>	<b>34</b>	<b>577</b>
asuminen	1	1	2	1	1	0	2	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	10
avustajan tarve	4	2	5	1	10	4	15	1	2	7	10	4	8	0	4	9	1	9	95
historia	10	1	9	5	2	6	4	4	2	1	0	4	0	0	0	0	0	2	46
lääkitys	0	0	0	1	4	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	7
OPS	5	1	0	2	4	6	3	3	1	1	4	2	5	1	1	0	0	1	40
yhteiskunnan palvelut	13	3	12	12	3	0	18	1	5	0	0	0	10	3	2	1	1	3	87
resurssit	2	0	4	1	2	0	3	0	4	0	0	1	11	8	5	5	0	4	50
siirtymävaihe	8	2	4	0	1	0	12	3	4	1	4	2	9	4	1	1	1	2	59
työtaitojen oppiminen	0	6	2	1	4	1	2	1	0	3	2	2	2	1	1	3	2	2	35
työtehtävät	2	2	10	6	4	3	3	9	2	4	4	4	8	1	6	4	9	8	89
täydennyskoulustarve	0	0	0	0	0	0	0	0	3	1	1	0	2	6	1	1	5	1	21
yksilöllistäminen	1	0	0	7	0	0	3	1	1	1	1	4	7	3	2	2	2	3	38

Toimijat	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	
4) Sub-organisational level: Asianäkökulmat	<b>18</b>	<b>10</b>	<b>16</b>	<b>9</b>	<b>8</b>	<b>15</b>	<b>19</b>	<b>19</b>	<b>13</b>	<b>14</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>21</b>	<b>23</b>	<b>12</b>	<b>30</b>	<b>24</b>	<b>36</b>	<b>300</b>
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	9	9	2	1	1	0	0	0	0	5	0	0	0	0	2	14

Toimijat	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	
5) Organisational level: Asianäkökulmat	<b>28</b>	<b>7</b>	<b>23</b>	<b>24</b>	<b>7</b>	<b>13</b>	<b>10</b>	<b>15</b>	<b>17</b>	<b>7</b>	<b>17</b>	<b>11</b>	<b>29</b>	<b>10</b>	<b>9</b>	<b>22</b>	<b>15</b>	<b>22</b>	<b>286</b>
inkluisio	4	0	0	11	0	0	0	2	3	0	1	0	4	1	0	0	1	9	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

Toimijat	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	
6) Community & National: Tilanne ja konteksti	<b>28</b>	<b>2</b>	<b>39</b>	<b>57</b>	<b>19</b>	<b>9</b>	<b>19</b>	<b>4</b>	<b>13</b>	<b>12</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>24</b>	<b>22</b>	<b>16</b>	<b>13</b>	<b>17</b>	<b>20</b>	<b>326</b>
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

Toimijat	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>152</b>	<b>2152</b>
-------------------------------	------------	-----------	------------	------------	------------	------------	------------	------------	-----------	-----------	-----------	-----------	------------	------------	-----------	------------	------------	------------	-------------

## LIITE 9: KIRJE VANHEMILLE TARINOIDEN TARKISTAMISTA VARTEN

Hei

Joensuu 13.3.2007

Haastattelin sinua Toisen asteen koulutuksesta työelämään vaikeasti vammaisena – tutkimukseeni viime elokuussa. Ohessa on tarina, jonka olen kirjoittanut elämästä sinun haastattelun sekä hoitajan 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 lisensiaatin tutkimustani. Olen muuttanut nimen ja poistanut muutkin tunnistetiedot. Jos haluat vielä ehdottaa muutoksia siihen, että 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 elämään kuuluu koulutuksesta valmistuttuaan. Toivon, että olet vielä innostunut olemaan mukana haastateltavana.

Ystävällisin terveisin,

Aino Äikäs

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



## LIITE 10: TIIVISTELMÄ SELKOKIELELLÄ



Selvitän tässä tutkimuksessa vaikeavammaisten nuorten kokemuksia koulutuksesta ja työllistymisestä. Tutkimuksen nuoret ovat 23–28-vuotiaita. He ovat kehitysvammaisia, yhdellä on myös autismi. Tutkimuksessani käytän heistä myös nimitystä *vaikeavammainen*. Kaikki ovat suorittaneet vaikeavammaisille nuorille tarkoitetun koulutuksen, jota kutsutaan *valmentava II* -koulutukseksi. Selvitin tutkimuksessani myös, mitä mieltä ammatti-ihmiset ja vanhemmat ovat nuorten koulutuksesta ja työllistymisestä.

Erityisesti selvitin tutkimuksessani vaikeavammaisten nuorten siirtymistä toisen asteen koulutuksesta eli ammattikoulusta eteenpäin. Kysyin heiltä, millaisia kokemuksia heillä oli koulutuksesta, siirtymisestä toisen asteen koulutuksesta eteenpäin ja työllistymisestä. Vanhemmilta ja ammatti-ihmisiltä kysyin kokemuksia koulutuksen ja työllistymisen merkityksestä.

Tutkin myös, mitä nuoret ajattelevat tulevaisuudestaan ja miten nuorten tulevaisuus näkyi ammatti-ihmisten ja vanhempien puheessa. Lisäksi tutkin, miten nuoret kokivat vammaisuutensa ja miten vammaisuus näkyi ammatti-ihmisten ja vanhempien puheessa.

Tutkimusta varten haastattelin 22 henkilöä, jotka olivat vaikeavammaisia nuoria, heidän vanhempiaan ja ammatti-ihmisiä. Nuorten haastatteluissa käytin apuna puhetta tukevia PCS-kuvia. Tutkin haastatteluaineistoa eri näkökulmista ja tein siitä tulkintoja.

Tutkimuksen tuloksena kirjoitin neljä kertomusta:

1. *Kertomuksia koulutuksesta ja siirtymistä*
2. *Kertomuksia työstä ja työllistymisestä*
3. *Kertomuksia tulevaisuudesta*
4. *Kertomuksia vammaisuudesta, toiseudesta ja kansalaisuudesta*

Tutkimukseni tulosten mukaan nuorten koulutus ei toteutunut tasa-arvoisesti. Vanhempien odotukset toisen asteen koulutuksesta olivat todenmukaisia, ja koulutus vastasi heidän odotuksiaan. Ammatti-ihmiset pohtivat, mikä on toisen asteen koulutuksen hyöty.

Toisen asteen jälkeen nuori siirtyy monta kertaa yksiköstä toiseen, kun etsitään sopivaa vaihtoehtoa. Tässä siirtymävaiheessa tarvitaan suunnittelua ja yhteistyötä ammatti-ihmisten, vanhempien ja nuorten itsensä kesken. Nyt nuoret eivät olleet mukana suunnittelussa, joten heillä ei ollut kokemuksia siitä.

Nuorten mielestä työharjoittelu oli hyvä asia,  
mutta sen jälkeen he eivät päässeet työhön.  
Vanhempien ja ammatti-ihmisten mielestä  
työtä pitäisi järjestää yksilöllisesti.

Palkka aiheutti paljon ongelmia.  
Vanhemmat ja ammatti-ihmiset  
olivat eri mieltä keskenään  
työnteosta toimintakeskuksessa.

Kun nuoret pohtivat omaa tulevaisuuttaan,  
heille tärkeitä asioita olivat koti, vapaa-aika,  
ystävät ja työllistyminen.

Vammaisuuden voi ymmärtää monella tavalla.  
Jokainen kokee sen omalla tavallaan.  
Ammatti-ihmiset eivät tunne erityispiirteitä,  
jotka liittyvät vaikeavammaisuuteen.  
Ne tuntuvat heistä pelottavilta.

Vammaisuus aiheuttaa nuorille toiseutta  
eli tunnetta, että he ovat erilaisia kuin muut.  
Vamman vuoksi heidän koulutuksensa  
ja palvelunsa eivät ole tasa-arvoisia  
muiden nuorten kanssa.

Tämän tutkimuksen perusteella  
vammaisten ihmisten palvelujärjestelmä  
vaikuttaa jäykältä ja kapealta.  
Palveluita ei ole riittävästi,  
ja tarvittaisiin lisää erilaisia palveluita.

Vammaisiin nuoriin kohdistuu monenlaisia asenteita.

Myös eri ammatti-ihmisillä on erilaisia asenteita.

Tämän vuoksi on vaikutettava ihmisten asenteisiin, kun kehitetään vammaisten nuorten koulutusta ja mahdollisuuksia työhön.

**PUBLICATIONS OF THE UNIVERSITY OF EASTERN FINLAND  
DISSERTATIONS IN EDUCATION, HUMANITIES, AND THEOLOGY**

1. Taru Viinikainen. *Taipuuko "akrobaatti Aleksandra"? Nimikekonstruktio ja nimikkeen taipuminen lehtikielessä 1900-luvulta 2000-luvulle*. 2010.
2. Pekka Metso. *Divine Presence in the Eucharistic Theology of Nicholas Cabasilas*. 2010.
3. Pekka Kilpeläinen. *In Search of a Postcategorical Utopia. James Baldwin and the Politics of 'Race' and Sexuality*. 2010.
4. Leena Vartiainen. *Yhteisöllinen käsityö. Verkostoja, taitoja ja yhteisiä elämyksiä*. 2010.
5. Alexandra Simon-López. *Hypersurrealism. Surrealist Literary Hypertexts*. 2010.
6. Merja Sagulin. *Jälkiä ajan hiekassa. Kontekstuaalinen tutkimus Daniel Defoen Robinson Crusoen suomenkielisten adaptaatioiden aatteellisista ja kirjallisista traditioista sekä subjektikäsityksistä*. 2010.
7. Pirkko Pollari. *Vapaan sivistystyön kielenopettajien pedagogiset ratkaisut ja käytänteet teknologiaa hyödyntävässä vieraiden kielten opetuksessa*. 2010.
8. Ulla Piela. *Kansanparannuksen kerrotut merkitykset Pohjois-Karjalassa 1800- ja 1900-luvuilla*. 2010.
9. Lea Meriläinen. *Language Transfer in the Written English of Finnish Students*. 2010.
10. Kati Aho-Mustonen. *Group Psychoeducation for Forensic Long-term Patients with Schizophrenia*. 2011.
11. Anne-Maria Nupponen. *»Savon murre« savolaiskorvin. Kansa murteen havainnoijana*. 2011.
12. Teemu Valtonen. *An Insight into Collaborative Learning with ICT: Teachers' and Students' Perspectives*. 2011.
13. Teemu Kakkuri. *Evankelinen liike kirkossa ja yhteiskunnassa 1944-1963. Aktiivinen uudistusliike ja konservatiivinen sopeutuja*. 2011.
14. Riitta Kärkkäinen. *Doing Better? Children's and Their Parents' and Teachers' Perceptions of the Malleability of the Child's Academic Competences*. 2011.
15. Jouko Kiiski. *Suomalainen avioero 2000-luvun alussa. Miksi avioliitto puretaan, miten ero koetaan ja miten siitä selviydytään*. 2011.
16. Liisa Timonen. *Kansainvälisty tai väisty? Tapaustutkimus kansainvälisyysosaamisen ja kulttuurienvälisen oppimisen merkityksenannoista oppijan, opettajan ja korkeakoulutoimijan pedagogisen suhteen rajaamissa kohtaamisen tiloissa*. 2011.
17. Matti Vanttinen. *Oikeasti hyvä numero. Oppilaiden arvioinnin totuudet ja totuustuotanto rinnakkaiskoulusta yhtenäiskouluun*. 2011.
18. Merja Ylönen. *Aikuiset opin poluilla. Oppimistukikeskuksen asiakkaiden opiskelukokemuksista ja kouluttautumishalukkuudelle merkityksellisistä tekijöistä*. 2011.
19. Kirsi Pankarinkangas. *Leskien keski-ässä tai myöhemmällä iällä solmimat uudet avioliitot. Seurantatutkimus*. 2011.
20. Olavi Leino. *Oppisopimusopiskelijan oppimisen henkilökohtaistaminen ja oppimismahdollisuudet työpaikalla*. 2011.
21. Kristiina Abdallah. *Translators in Production Networks. Reflections on Agency, Quality and Ethics*. 2012.
22. Riina Kokkonen. *Mittarissa lapsen keho ja vanhemmuus – tervettä lasta sekä "hyvää" ja "huonoa" vanhemmuutta koskevia tulkintoja nyky-Suomessa*. 2012.

23. Ari Sivenius. *Aikuislukion eetos opettajien merkityksenantojen valossa*. 2012.
24. Kamal Sbiri. *Voices from the Margin. Rethinking History, Identity, and Belonging in the Contemporary North African Anglophone Novel*. 2012.
25. Ville Sassi. *Uudenlaisen pahan unohdettu historia. Arvohistoriallinen tutkimus 1980-luvun suomalaisen romaanin pahan tematiikasta ja "pahan koulukunta" –vuosikymmenmäärätteen muodostumisesta kirjallisuusjärjestelmässä*. 2012.
26. Merja Hyytiäinen. *Integroiden, segregoiden ja osallistaen. Kolmen vaikeasti kehitysvammaisen oppilaan opiskelu yleisopetuksessa ja koulupolku esiopetuksesta toiselle asteelle*. 2012.
27. Hanna Mikkola. *"Tänään työ on kauneus on ruumis on laihuus." Feministinen luenta syömishäiriöiden ja naissukupuolen kytköksistä suomalaisissa syömishäiriöromaaneissa*. 2012.
28. Aino Äikäs. *Toiselta asteelta eteenpäin. Narratiivinen tutkimus vaikeavammaisen nuoren aikuisen koulutuksesta ja työllistymisestä*. 2012.

# AINO ÄIKÄS

## *Toiselta asteelta eteenpäin*

Tämä narratiivinen tutkimus tarkastelee vaikeavammaisen nuoren aikuisen elämää toisen asteen koulutuksen jälkeen. Tutkimustulosten mukaan koulutus- ja työllistymispalvelut eivät pysty huomioimaan vaikeavammaisten nuorten yksilöllistä tuen tarvetta siirtymävaiheiden puuttuvien tai heikosti järjestettyjen tukipalvelujen takia. Tasa-arvoisempia koulutus- ja työllistymisratkaisuja vaikeavammaisille henkilöille kehitettäessä olisi tärkeä vaikuttaa näkemykseen, joka poliittisessa ja ammatillisessa kulttuurissa vallitsee vaikeavammaisuudesta.



UNIVERSITY OF  
EASTERN FINLAND

PUBLICATIONS OF THE UNIVERSITY OF EASTERN FINLAND  
*Dissertations in Education, Humanities, and Theology*

ISBN 978-952-61-0775-2

ISSN 1798-5625