

MAHDOLLISTETTU TOIMIJUUS

Etnografia kehitysvammaisen aikuisen ja lähihoitajan arjesta
asumispalveluyksikössä

Marjukka Rasa
Ammatillinen lisensiaatin tutkinto
Sosiaalityön erikoistumisopinnot/
Hyvinvointipalvelujen erikoisala
Lapin Yliopisto
Kevät 2015

Tiivistelmä

Tutkimus liittyy vammaispolitiikan muutokseen, jonka seurauksena aikuisten kehitysvammaisten laitoshuoltoa on purettu, ja kehitysvammaisten asumisen painopistettä on siirretty kohti asumispalveluita. Kehitysvammaisten aikuisten asumispalvelut ovat usein yksityisen palveluntuottajan tuottamia. Siirtyminen laitoshuollosta kohti asumispalveluja vaikuttaa kehitysvammaisten toimijuuteen. Tutkimuksessa selvitän sitä, millaista on aikuisen kehitysvammaisen toimijuus yksityisessä kehitysvammaisten aikuisten asumispalveluyksikössä, ja miten siellä työskentelevät lähihoitajat edistävät aikuisen kehitysvammaisen toimijuutta.

Tutkimus on etnografia. Aineistonkeruu toteutettiin havainnoimalla yhden yksityisen aikuisten kehitysvammaisten asumispalveluyksikön toimintaa, sekä haastattelemalla siellä työskenteleviä lähihoitajia. Haastattelut täydensivät havainnointiaineistoa.

Tutkimuksen perusteella kehitysvammaisten aikuisten toimijuutta voidaan luonnehtia mahdollistettuna toimijuutena. Mahdollistettu toimijuus rakentui seuraavista osa-alueista: henkilökohtainen toimijuuden lähtökohta, tuetun toimijuuden tasot, tuettu yksilöllinen toimijuus, tuettu yhteisöllinen toimijuus sekä rinnakkaiset toimijuudet. Mahdollistettu toimijuus toteutui tuetusti tietyissä tiloissa ja paikoissa, mutta myös arjen tilanteissa ja ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Kehitysvammaisten aikuisten mahdollistettu toimijuus ei sisällä arvolatauksia, eikä sitä voi määrittää pieneksi, vajaan tai arkiseksi. Kehitysvammaiselle aikuiselle mahdollistettu toimijuus on täyttä toimijuutta. Mahdollistettua toimijuutta ei voi käsitteellistää pelkästään yksilöllisen tai yhteisöllisen ulottuvuuden kautta, sillä asumispalveluyksikön jokaisessa hetkessä on läsnä asukkaiden tuettu yksilöllinen ja tuettu yhteisöllinen toimijuus. Toimijuus elää myös asukkaiden rinnakkaisina toimijuuksina, ja kiinnittyy erilaisille tasoille, joista jokaisella on omat erityispiirteensä. Tasot, joille asumispalveluyksikössä asuvan kehitysvammaisen aikuisen toimijuus kiinnittyy ovat; oma keho, oma huone, asumisyksikön yhteiset tilat, lähiympäristö, laajempi ympäristö sekä yhteiskunnallinen taso.

Lähihoitajien koulutuksessa on tuotava esiin mahdollistetun toimijuuden moniulotteisuus, ja lähihoitajan rooli toimijuuden mahdollistamisessa. On tärkeä omaksua työskentelytavat, joissa asukkaiden toimijuus ei toteudu pelkästään yksikön seinien sisäpuolella kätkeytyneenä hoitotyön rutiineihin. Jo ammatissa toimivien lähihoitajien tulisi reflektoida työtään ja löytää kehitysvammaisten aikuisten mahdollistettu toimijuus, sekä keinot sen toteutumiselle. Lähihoitajien koulutuksessa tietosisältöjen lisäksi on mahdollistettava opiskelijan ammatillinen kasvu kohti tiimityötaitoja, moniammatillisen työn taitoja, verkostotyötaitoja, vuorovaikutustaitoja, epävarmuuden ja epäonnistumisen sietokykyä sekä ongelmanratkaisutaitoja. Kehitysvammaisten parissa työskentelevien sosiaalityöntekijöiden on tarkasteltava omaa työskentelyä mahdollistetun toimijuuden viitekehyksen kautta. Päätöksillä joita sosiaalityöntekijät tekevät kehitysvammaisille suunnatuista palveluista, on suuri merkitys kehitysvammaisen aikuisen toimijuuden toteutumiselle. Vammaispolitiikassa, sekä yhteiskunnallisessa päätöksenteossa lait, ohjeet ja ohjelmat tuottavat ja luovat niitä rakenteita, joiden sisällä mahdollistettu toimijuus toteutuu.

Abstract

This study relates to disability policy and living conditions of intellectually disabled adults. Implication of deinstitutionalization in that main point of living has transferred towards sheltered homes. Sheltered homes are often produced by private service provide. At place and acts within it sheltered home is different than institution? Therefore the place where intellectually disabled adults lives impacts also their agency. Most of the sheltered homes workers has practical nurse education, which is the basic degree in social and health care.

In this study I found out what kind of agency is for those intellectually disabled adults who lives in sheltered home and how the practical nurses working there are edifying their agency.

The research method was ethnography. Data collecting was toted by observation one intellectually disabled adults sheltered home. The practical nurses who works there was also interviewed. Interviews completes the observation data. Observation and data was handled in one coherent data.

Conclusion of this study was that intellectually disabled adults agency modified to enabled agency. Enabled agency was built in these components: the basis of personal agencies, levels of supported agency, supported individual agency, supported collective agency and paraller agencies, Enabled agency was actualized supportedly in certain spaces and places, but also in situations of daily life and interaction between people. Intellectually disabled adults enabled agency does not contain value and it can't be specified incomplete, small or everyday agency. To intellectually disabled people enabled agency is full agency. You can't conceptualize enabled agency by dimensions of individual or collective agency. In every moment of sheltered homes life is present at the same time supported individual and supported collective agency. Agency lives also in residents paraller agencies and it attached to different levels which has own characteristics. Levels where the agency of sheltered home living intellectually disabled adult attach are: own body, own room, common spaces of sheltered home , neighbouring environment, wider environment and communal area.

Education of practical nurses must bring clearly out the complexity of enabled agency and the role of practical nurse in enabling the agency. It is important to adopt working method in which inhabitants agency in not actualized only inside the sheltered home and hides in daily routine of nursing. Practical nurses should reflect their work and find intellectually disabled adults enabled agency and ways to actualize it. In practical nurses education must additionally point out the theretical contents enable students professional growth towards to teamwork skills, multiprofessional working skills, network working skills, ensurance to insecurity and failure and problem solving skills. Social works working with intellectually disabled adults must wiew own work toward to enabled agency. The deciosions which are made by social workers has big consequence to realizing the enabled agency of intellectually disabled adult. In disability policy and communally decision making should be noticed that laws, instructions and schedules creates and products those structures where inside the enabled agency is realized.

Sisältö

1. JOHDANTO	6
2. TOIMIJUUS TUTKIMUSKOHTENA	12
2.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset.....	12
2.2 Kehitysvammaisten toimijuus	13
2.3 Toimijuuden monimuotoisuus.....	16
2.4 Toimijuuden suhde osallisuuteen ja syrjäytymiseen	21
3. AIEMMAT TUTKIMUKSET	26
3.1 Tutkimusten moninaisuus	26
3.2 Toimijuus, kehitysvammaisuus ja ammatillinen toiminta.....	28
4 .TUTKIMUSAINEISTO JA -MENETELMÄT.....	32
4.1 Etnografia tutkimusotteena	32
4.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	36
4.3 Tutkimuskohteen etnografinen kartta	40
4.4 Tutkijana kentällä	43
4.5 Aineiston analyysi.....	50
5. MAHDOLLISTETTU TOIMIJUUS	54
5.1 Toimijuuden monimuotoisuus.....	54
5.2 Toimijuuden henkilökohtainen ja tuettu ilmentymä	58
5.2.1 Henkilökohtaisen toimijuuden lähtökohta.....	58
5.2.2 Tuettu toimijuus	62
5.2.3 Oma keho.....	64
5.2.4 Oma huone	68
5.2.5 Asumisyksikön yhteiset tilat.....	70
5.2.6 Lähiympäristö ja laajempi ympäristö.....	74
5.2.7 Yhteiskunnallinen taso	81
5.3 Tuettu yksilöllinen ja tuettu yhteisöllinen toimijuus.....	87
5.4 Rinnakkainen toimijuus.....	97
6. JOHTOPÄÄTÖKSET	101
LÄHTEET	107
LIITTEET	118

Kuvioluettelo

Kuvio 1. Tutkimuskohteen paikantuminen

Kuvio 2. Toimijuus käsitteen suhde syrjäytymiseen ja osallisuuteen

Kuvio 3. Yhteiset säännöt

Kuvio 4. Esimerkki asukkaan päivän ohjelmasta

Kuvio 5. Mahdollistetun toimijuuden rakentuminen

Kuvio 6. Toimijuuteen kohdistuva vallankäyttö yhteisöissä

Kuvio 7. NPM:n ja kiristyvän talouden vaikutus toimijuuteen

1. JOHDANTO

Syksyllä 2013 vietin paljon aikaa kotona. Koti ei ollut oma kotini. Kodissa asui aikuisia ihmisiä, joilla oli kehitysvamma. Kehitysvammaisia aikuisia kutsuttiin tässä kodissa asukkaiksi. Kehitysvammaiset aikuiset eivät asuneet kotona keskenään. Ympäri vuorokauden kotona oli myös ohjaajia. Ohjaajat tekivät työtään kehitysvammaisten aikuisten kotona. Suurin osa ohjaajista oli koulutukseltaan lähihoitajia. Elin tässä kodissa hetken yhteistä arkea asukkaiden ja ohjaajien kanssa. Sää oli tuona syksynä poikkeuksellisen lämmin. Iltaisin pimeys laskeutui aina edellistä päivää aikaisemmin. Istuimme iltaisin yhteisissä tiloissa. Katsoimme yhdessä ulkona olevia, pimeyttä valaisevia lyhtyjä. Vaikka pimeys vangitsi ikkunan ulkopuolisen maailman, oli kotona lämmintä ja turvallista.

Miten ja miksi olin kotiin päätenyt? Kiinnostukseni kehitysvammaisten kotiympäristöä kohtaan oli noussut omasta työstäni. Olin vuodesta 2009 lähtien toiminut opettajana sosiaali- ja terveysalan perustutkinnossa. Valmistuneiden ammattilaisten nimeke on lähihoitaja. Monen opiskelijan opintopolku kulkee kehitysvammaisten asumispalveluyksiköiden kautta, joissa he suorittavat työssäoppimisen jaksojaan. Usein asumispalveluyksiköt ovat yksityisiä toimijoita sosiaalipalvelujen kentällä. Valmistuttuaan yhä useampi lähihoitaja myös työllistyy näihin yksiköihin.

Viime vuosikymmeninä kehitysvammaisten laitoshuoltoa on purettu, ja asumisen painopistettä on siirretty mahdollisimman itsenäisiin asumisratkaisuihin. Myös hyvinvointipalvelujen tuottamisessa on tapahtunut monenlaisia muutoksia. New Public Management (jatkossa NPM), eli hyvinvointipalvelujen uusi julkisjohtaminen, on tullut osaksi suomalaista yhteiskuntaa. Suomi on seurannut samoja sosiaalipolitiikan kehityksen jalanjalkia, joita muualla Euroopassa on jo otettu aiemmin (mm. Eräsaari 2011; Julkunen 2006; Koskiahio 2008 & Väärälä 2011). NPM:ään liittyy käsitys palveluasiakkuudesta, jossa yksilö on vastuullisuuteen kykenevä ja valtaistunut yhteiskuntasubjekti (Eriksson 2008, 8.)

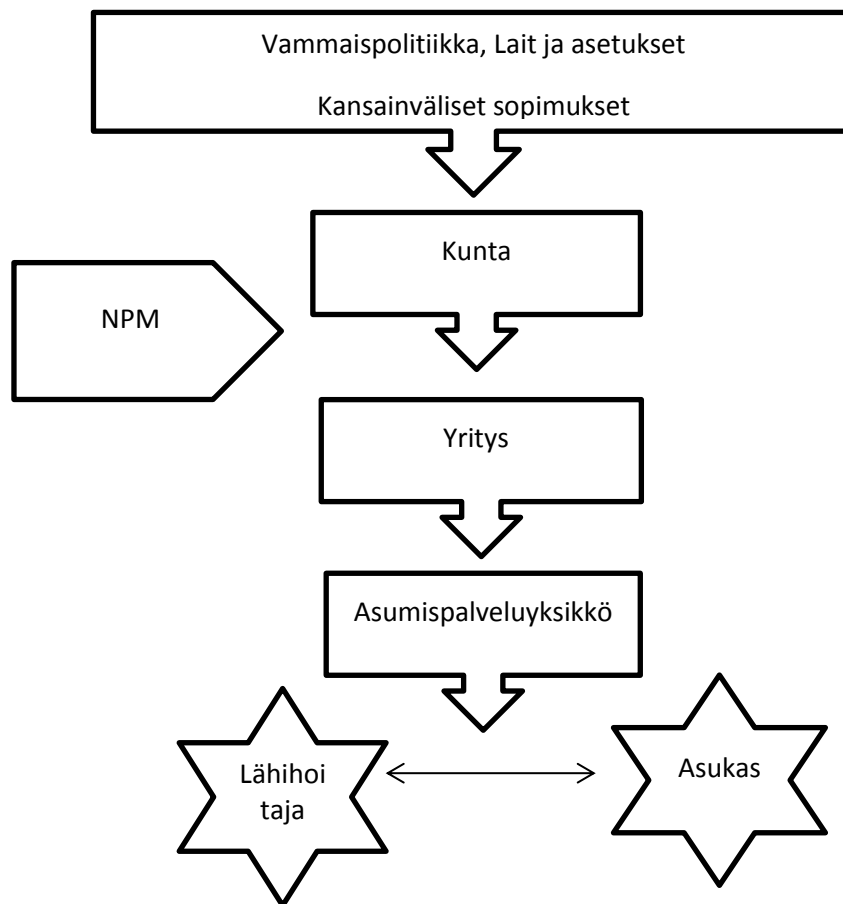
Suomalaisen asuntopoliittisen toimenpideohjelman 2010-2015 tavoite on lisätä asuntoja kehitysvammaisille, ja samalla vähentää laitosasumista. Tavoitteena on mahdollistaa kehitysvammaisille henkilöille yksilöllinen asuminen, joka vahvistaa heidän

osallisuuttaan ja yhdenvertaisuutta yhteisössä sekä yhteiskunnassa (STM 2010a.) Vammaispoliittisen toimintaohjelman 2010-2015 tavoitteena on vahvistaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja yhteiskunnallista osallisuutta. Perusoikeuksien ja vapauksien tulee koskea myös vammaisia ihmisiä. Vammaisia ihmisiä koskevaan lainsäädäntöön on tulossa muutoksia. Tutkimustani viimeistellessäni maaliskuussa 2015 Suomi ratifioi YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista. Vammaislainsäädännön uudistuksessa vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki yhdistetään. Vammaispoliittisen toimintaohjelman 2010-2015 mukaan asumisratkaisuille pyritään entistä enemmän vammaisten ihmisten omatoimisuuden lisäämiseen ja hyvinvointiin (STM 2010b.) Käynnissä on deinstitutionalisaatio, jossa keskusjohtoiset laitokset korvataan uusilla yhteistyön muodoilla (Eriksson 2008, 98.) Vammaisten laitoshoidon purkaminen, deinstitutionalisaatio, nähdään usein marginaaliryhmien ihmisoikeuksia edistävänä asiana. Yhteiskunnallisesti tarkasteltuna deinstitutionalisaatiossa on kyse inkluusioista ja uusliberalismista (Kuusterä & Teittinen 2010, 15.) Laitoshuollon purkaminen vaikuttaa myös kehitysvammaisten toimijuuteen ja itsemääräämiseen. Vammaisten henkilöiden ympärivuorokautiseen asumiseen on olemassa valvontaohjelma (Valvira 2013a; 2013b). Kunnat ostavat merkittävän osan kehitysvammaisten asumispalveluista yksityiseltä sektorilta, jolloin sitä koskee hankintalainsäädäntö. Kaksi kehitysvammaista henkilöä on tehnyt lokakuussa 2013 kansalaisaloitteen. Siinä vaaditaan, että kaikki kehitysvammaisia ihmisiä koskevat palvelut jätetään kokonaan valtion ja kuntien kilpailutuksen ulkopuolelle. Tämä on Suomen ensimmäinen kehitysvammaisten henkilöiden tekemä kansalaisaloite (<http://www.kvtl.fi/fi/ajankohtaista/lisaa-ajankohtaisia/?nid=1034>).

NPM:n yksi oleellinen piirre on tuottaa palvelut kustannustehokkaasti. Kustannussäästöjä työntekijävaltaisella alalla on mahdollista hakea esimerkiksi työntekijöiden palkoista. Seuratessani sosiaali- ja terveysalalla avoinna olevia työpaikkoja, olen havainnut että erityisesti yksityiset palveluntuottajat hakevat työpaikkailmoituksessa työntekijöikseen, ohjaajiksi tai hoitajiksi mielellään lähihoitajia, sosiaali- ja terveysalan perustutkinnon suorittaneita (STM 2007). Mikäli tehtävään hakeutuu sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinnon suorittanut henkilö, osa työnantajista maksaa hänelle vain sosiaali- ja terveysalan perustutkinnon tason mukaista palkkaa. Käytännön tasolla NPM muuttaa ja muokkaa sosiaali- ja terveysalan koulutuksen saaneiden ihmisten työelämään sijoittumista. Samalla se asettaa

vaatimuksia ammatillisen peruskoulutuksen käyneen henkilön osaamiselle. Sosiaali- ja terveysalan perustutkinnon suorittaneelta odotetaan kentällä laaja- alaista osaamista.

Sosiaalipalveluissa on kyse vuorovaikutuksesta palvelun saajan ja palvelun tuottajan välillä. Sosiaalipalvelut ovat henkilökohtaisia, ja ne kohdistuvat suoraan ihmiseen. Niissä vaihdetaan hyödykkeitä, neuvotaan ja opastetaan, sekä pyritään hakemaan ratkaisua palvelunsaajan tilanteeseen (Koskiahio 2008, 34.) 1990-luvun alkupuolella luotiin uusi, yhteinen sosiaali- ja terveysalan perustutkinto. Koulutuksesta valmistuneiden ammattinimike on lähihoitaja. Lähihoitajia on koulutettu kohta kahdenkymmenen vuoden ajan, mutta tutkimuksia lähihoitajista tai heidän tekemästään työstä ei juuri ole olemassa (Pirinen 2011, 22.) Kananoja, Niiranen ja Jokiranta (2008, 83) näkevät ettei sosiaalialan koulutuksen rakenteisiin 1990-luvulla tehtyjä muutoksia, ja niiden tuottamaa osaamista ole vielä riittävästi hyödynnetty. Sosiaalialan ammatillisen koulutuksen tulee tuottaa osaamista yhteiskunnan ja väestön kulloisiinkin tarpeisiin. Koulutuksen tulee ennakoida myös tulevaa, ja vaikuttaa tulevaan kehitykseen (Sarvimäki 2010, 322.) Kehitysvammaisten aikuisten asumispalvelujen laajentuminen on puolestaan uudempi ilmiö. Tästä ilmiöstä on myös hyvin vähän tutkimustietoa (Eriksson 2008). Oheisessa kuviossa kuvaan tutkimuskohteen paikantumista aineiston keräämisen ajankohtana.



Kuvio 1. Tutkimuskohteen paikantuminen

Sosiaali- ja terveysalan yhteisen ammatillisen perustutkinnon juuret ulottuvat 1980-luvun loppuun, jolloin molemmilla aloilla oli useita työelämän tehtäväjaon mukaisia koulutuksia. Sosiaalialalla koulutukset jakaantuivat koulu- ja opistoasteen tutkintoihin. Kapea ammattiala ei kuitenkaan ollut toimiva ratkaisu. Palvelujärjestelmän muutosten, julkisen sektorin rahoitusongelmien, työvoimapulan ja sosiaali- ja terveysalan yhdistämisen takia alettiin sosiaali- ja terveysalalle luoda yhteistä sosiaali- ja terveydenhuollon perustutkintoa. Uusi tutkinto korvasi aiemmat sosiaali- ja terveysalan kouluasteen tutkinnot. Koulutusten yhdistämistä perusteltiin rationalisoinnilla, taloudellisuudella ja palvelujen käyttäjien yksilöllisillä ja monenlaisilla tarpeilla (Kolkka 2001, 18-19.) Laki sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön kelpoisuusvaatimuksista määrittää lähihoitajan tehtäviin soveltuvan sosiaali- ja terveydenhuollon perustutkinnon,

tai muun vastaavan tutkinnon. Koska lähihoitajan ammatti on sosiaali- ja terveysalan yhteinen tutkinto, on sillä terveydenhuollon tutkintona Valviran antama nimikesuojaus.

Sosiaali- ja terveysalan perustutkinto antaa valmiudet sosiaali- ja terveysalan perustason tehtäviin, joihin kuuluu sekä sosiaali- että terveydenhuollon osaamista. Lähihoitajalta vaaditaan hyviä ihmissuhde- ja vuorovaikutustaitoja, neuvottelutaitoja, yhteistyökykyä ja kielitaitoa. Näiden lisäksi lähihoitajalta vaaditaan osaamista sosiaali- ja terveysalan hoito-, huolenpito-, ja kasvatustehtävissä. Lähihoitaja tukee asiakkaiden toimintakykyä huomioiden asiakkaiden erilaiset lähtökohdat (Sarvimäki 2010, 328.) Sosiaali- ja terveysalan perustutkinnon (lähihoitaja) monialainen orientaatio antaa valmiudet sosiaali- ja terveydenhuollon perustason tehtäviin. Sosiaalialan tehtävärakennesuosituksen mukaan vammaispalveluissa työskentelevä lähihoitaja vastaa perushoito- ja huolenpitotyöstä, sekä asiakkaan neuvonnasta ja ohjauksesta asiakastilanteissa. Lähihoitaja edistää yhteistyössä sosiaaliohjaajan kanssa asiakkaan itsenäistä suoriutumista, kuntoutumista ja osallisuutta yhteisössään (Sarvimäki & Siltaniemi 2007, 37.) Vammaistyössä Suomen vahvuus kansainvälisesti on alalla työskentelevien korkea ammattitaito, ja pitkäaikainen sitoutuminen työhön. Tosin nykyistä alan ammatillista koulutusta on kritisoitu siitä, ettei se anna vastavalmistuneille riittäviä valmiuksia vaatimaan vammaistyöhön (Paara 2005, 44, 54.)

Näkemykseni on, että työskennellessään vammaisten asiakkaiden kanssa lähihoitaja toteuttaa vammaispolitiikan tavoitteita, edistäen perus- ja ihmisoikeuksien toteutumista. Lähihoitaja on kirjaimellisesti vammaisen asiakkaan lähellä ja iholla, päivittäin ja vuorokauden eri aikoina. Lähihoitajan tehtävä ja rooli muodostuu erilaiseksi, kuin sosiaalityöntekijän tehtävät. Tutkimuksellani on kosketuspintaa sosiaalityön asiakkuudesta tehtyihin tutkimuksiin. Kaikilla kehitysvammaisilla asukkailla on sosiaalityön asiakkuus omassa kotikunnassaan, jossa asukkaille on tehty palvelusuunnitelmat ja päätökset. Näiden nojalla asuminen asumispalveluyksikössä sekä muut palvelut ovat heille mahdollisia.

Hoito ja hoiva voidaan nähdä kahtena ihmisestä huolehtimisen lähestymistapana. Hoidolla ja hoivalla jäsennetään sekä työtä, että työntekijöiden ammatillisia suhteita sosiaali- ja terveydenhuollon koulutuksessa, sekä ammattirakenteiden muutoksissa (Aarva 2009, 27-28). Lähihoitajan koulutus sijoittuu sekä sosiaali- että terveydenhuollon alueelle. Se sisältää sekä hoivan (sosiaalipalveluiden), että hoidon (terveydenhuollon)

ulottuvuuksia. Sosiaali- ja terveysalan perustutkinnon suorittaneen lähihoitajan työtä on aiemmin pidetty yleisesti pidetty hoivatyönä (Pirinen 2011). Tutkinnon on mielletty antavan ammattiin liittyvää tietoa, joka kehittää hoivan osaamista. Hoiva voidaan nähdä tuloksettomana, ja sen tavoitteena olevan on arkielämän sujuvuus, ilman sen kummempia tavoitteita. Hoiva tulee näkyväksi vasta kun se puuttuu (Aarva 2009, 44). Tämän ajattelutavan mukaan lähihoitajien työhön ei sisältyisi osallisuutta edistäviä ja toimijuutta tukevia elementtejä, vaan se olisi arkielämän sujuvuuden turvaamista ilman tavoitteita. Muuttuneen yhteiskunnallisen toimintaympäristön vuoksi minulle onkin herännyt kysymys, ovatko lähihoitajien työ ja työn vaatimukset nykypäivänä jotain muuta kuin hoivatyötä? Mikäli lähihoitajien työn sisältö on pelkästään hoivaa, kohtaako, ja täyttääkö se niitä vaatimuksia (STM 2010a; STM 2010b; Kuusterä & Teittinen 2010, 15) joita kehitysvammaisten asumispalveluyksiköissä toteutettavalle työlle nykyisin asetetaan? Onko lähihoitajien työtä mahdollista tutkia ja määrittää muuten kuin hoivan käsitteiden kautta?

Sosiaali- ja terveysalan perustutkinto (lähihoitaja) sai uudet opetussuunnitelman perusteet vuonna 2010. Yhtenä opintojen sisällä olevista osaamisvaatimuksista on asiakkaan osallisuuden edistäminen, eikä uudessa opetussuunnitelmassa puhuta pelkästään hoivasta ja hoivatyöstä (OPH 2010.) Myös opetushallituksen teettämässä Osaava lähihoitaja 2020 -selvityksessä yhtenä lähihoitajan tulevaisuuden osaamisalueena nähdään asiakkaan osallisuuden edistäminen. Osallisuuden edistämisen nähdään liittyvän asiakkaan toimintakyvyn edistämiseen ja ylläpitämiseen. Selvityksen mukaan lähihoitajan perustehtävässä keskeisintä työaluetta on asiakkaan tukeminen päivittäisissä toiminnoissa, terveyttä ja hyvinvointia edistäen. Lähihoitajan keskeisiä osaamistarpeita ovat myös ammattietiikka, vuorovaikutustaidot sekä ammatillinen kasvu ja oppiminen. Myös ekologisesti, sosiaalisesti ja kulttuurisesti, sekä taloudellisesti kestävää kehitystä edistävä hoito-, kasvatustoiminta, ja huolenpityö on lähihoitajan keskeistä osaamistarvetta (Hakala, Tahvanainen, Ikonen & Siro 2011, 54, 72, 77-78.) Eettinen perusta vammaistetyölle määrittyy ihmisarvon, osallisuuden ja kuulluksi tulemisen näkökulmista (Häkkinen, Kapanen, Kolkka, Peltonen, Tamminen-Vesterbacka & Tepora 2010, 169). Lähihoitajan eettisten ohjeiden mukaan lähihoitaja hoitaa yhteiskunnan hänelle antamaa tehtävää. Lähihoitaja on tietoinen asiakkaiden oikeuksista, ja niihin liittyvistä keskeisistä säädöksistä. Hän edistää asiakkaiden ja

potilaiden sosiaalista oikeudenmukaisuutta ja hyvinvointia. Lähihoitaja puolustaa asiakkaiden osallisuutta käytettävissä olevien voimavarojen mukaisesti (Super 2006.)

Tutkimuksen rakenne myötäilee oman oppimisprosessini etenemistä. Määrittelen seuraavaksi tutkimustehtävän ja tutkimuskysymykset. Tämän jälkeen paikannan toimijuus- käsitettä teoreettisesti, sekä suhteessa osallisuuteen ja syrjäytymiseen. Taustoitan tutkimusta sen aihepiirin kotimaisilla ja kansainvälisillä tutkimuksilla. Esittelen tutkimuksessa käyttämäni metodologiaa etnografiaa, ja perustelen tämän tutkimuksen kannalta tekemiäni metodisia ratkaisuja aineiston keräämisessä ja analysoinnissa. Lopuksi esittelen tutkimukseni tulokset luvussa viisi ja johtopäätökset luvussa kuusi.

2. TOIMIJUUS TUTKIMUSKOHTENA

2.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tarkastelen sitä, mitä kehitysvammaisten aikuisten toimijuus asumispalveluyksikössä on. Tutkimuksen kautta pyrin löytämään uusia näkökulmia ja vivahteita toimijuuden ilmenemiseen institutionaalisissa käytännöissä. Pyrkimykseni on kuvata sitä, miten kehitysvammaisten aikuisten toimijuus arjessa rakentuu ja realisoituu. Lisäksi paneudun siihen, miten lähihoitajat tukevat kehitysvammaisten aikuisten toimijuutta institutionaalisessa kontekstissa. Tutkimukseni tehtävänä on kuvata sitä, missä ja miten lähihoitajat tarttuvat mahdollisuuksiin, joissa toimijuutta tuetaan, vai ohittavatko he toimijuuden tukemisen mahdollisuudet.

Vammaispolitiikan muutokset kehitysvammaisten asumisen suhteen (STM 2010a; STM 2010b) ovat tuoneet sosiaalialan toimintaympäristöön uusia palvelumuotoja, joissa kehitysvammaisten yhdenvertaisuus ja yhteiskunnallinen osallisuus, perusoikeudet ja vapaudet ovat keskiössä. Tämän tutkimuksen kenttänä toimii yksityinen aikuisten kehitysvammaisten asumispalveluyksikkö. Sosiaalialan toimintaympäristönä se on suhteellisen uusi palvelumuoto.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

- Miten kehitysvammaisten aikuisten toimijuus ilmenee kehitysvammaisten asumispalveluyksikössä ?
- Miten lähihoitajat edistävät kehitysvammaisen aikuisen toimijuutta?

Olen asettanut tutkimuskysymykset niin, että tiedostan niissä piilevän kaksiteräisyyden. Kumpikin tutkimuskysymys olisi yksinään oman tutkimuksen arvoinen. Tiedostan myös tutkimuskysymyksiini liittyvän ristiriidan, sillä tutkimuskysymykset kohdistuvat sekä kehitysvammaisiin aikuisiin että lähihoitajiin. Asia, jonka haluan tutkimuksellani selvittää, mahdollistuu ainoastaan molempien tutkimuskysymysten avulla. Tutkimuskysymyksiin sitouduttuani tiedostan eteneväni tutkimuksessa kahdella kärjellä. Tutkimus valottaa kehitysvammaisten toimijuutta instituutiossa, mutta toisaalta tutkimus tuo tietoa siitä, miten siellä työskentelevät ammattilaiset toimivat.

2.2 Kehitysvammaisten toimijuus

Toimijuutta on yhteiskuntatieteissä määritelty sekä yhteiskunnallisten reunaehtojen, erilaisten tilanteiden ja toimijan omien pyrkimysten kautta, sekä niiden synteessinä. Aiemmin kehitysvammaisuutta ja toimijuuden käsitettä ei ole liitetty toisiinsa, eikä kehitysvammaisten aikuisten toimijuutta ole tarkasteltu. Vammaisten lasten toimijuuden toteutumista sosiaali- ja terveystoimen sekä koulutuksen instituutioissa ovat tarkastelleet Olli, Vehkakoski ja Salanterä (2012, 793-807). He (emt.) erottelivat toimijuutta estäviä ja edistäviä tekijöitä. Toimijuus käsitteenä on varsin ajankohtainen yhteiskuntatieteissä. Sosiaalityön asiakkuutta on määritelty toimijuuden näkökulmasta. Asiakkaat on nähty toimijoina sosiaalityössä. Toimijuutta korostettaessa asiakas halutaan nähdä toimijana sosiaalityöntekijän rinnalla (mm. Hokkanen 2013; Närhi, Kokkonen ja Matthies 2013; Romakkaniemi & Kilpeläinen 2013; Rostila & Vinnurva 2013). Tyttötutkimuksessa toimijuus on ollut keskeinen käsite, vaikka sitä ei useissakaan tutkimuksissa ole selitelty tai määritelty (Ojanen 2011,24, 26).

Fyysisesti tai psyykkisesti poikkeavia ihmisiä on pidetty alempiarvoisia muihin nähden lähes kaikissa paikoissa ja kaikkina aikoina. Vammaisuus on saattanut kyseenalaiseksi yksilön ihmisyyden ja sosiaalisen hyväksynnän (Vehmas, 2005, 5,11.) Kivistö (2014, 65) katsoo vammaisuuden näkökulmien vaihdelleen eri aikakausina. Tähän on vaikuttanut kulloinenkin yhteiskunnallinen arvomaailma. Vammaisuutta on tarkasteltu syntinä, hyväntekeväisyyden kohteena, lääketieteen kohteena, ympäristön ja ihmisen välisenä suhteena, yhteiskunnan sortona, kielellisenä konstruktiona ja viime aikoina moniulotteisena ilmiönä. Eriksson (2008, 7) näkee vammaisten aseman muotoutuvan usein avuntarpeen ja sosiaalipoliittisten auttamistoimien kautta. Sosiaalis-kollektiiviset määrittelykäytännöt rakentavat vammaisen asemaa huollettavana ja autettavana henkilönä, jolla on vaikeuksia hallita omaa elämäänsä. Vammaisia ihmisiä on myös pidetty epänormaaleina ja riippuvaisina ihmisistä, jotka säälivät heitä, tai pitävät heitä hyväntekeväisyyden kohteena (Bergen 2010, 361). Yhteiskunnan näkökulmasta muun muassa lainsäädäntö, asenteet ja erilaiset käytännöt, vaikkapa työpaikkojen työhönottotilanteissa, määrittävät kehitysvammaisten aikuisten aseman erityiseksi.

Vammaisuus on käsitteenä laaja ja vaikeasti määriteltävä. Siihen liittyy myös erilaisia arvolatauksia. Käsite ”vammainen” johtaa helposti ajattelemaan vain heikkoa, kärsivää ja apua tarvitsevaa henkilöä. Vammainen mielletään helposti passiiviseksi hoidon ja tekojen kohteeksi (Häkkinen ym. 2010, 169, 174.) Vammaisia ihmisiä yhdistävä piirre on heidän toiminnallinen kyvyttömyytensä selvitä arkielämän toiminnoista (Vehmas 2005, 112). Sosiaalisen käsityksen mukaan vammaisuuden aiheuttama toiminnan vajavuus ja haitta ovat sidoksissa ympäristöön, jossa ihminen elää, työskentelee ja viettää vapaa-aikaansa. Näin vammaisuuden voidaan ajatella olevan muuttuva tila, ja kuhunkin tilanteeseen sidottu ongelma, ei niinkään staattinen tila. Ympäristön asettamat esteet, vaatimukset ja mahdollisuudet on huomioitava. Vammaisuuden sosiaalinen malli ei anna ratkaisua mikäli ympäristö tukee selviytymistä, mutta vammaisuus estää normaalin elämän. Tällöin se voidaan nähdä rajoittavana, yksinkertaistavana ja riittämättömänä vammaisuuden käsitteellistämiseksi. Vammaisuutta ei saa olemattomaksi ajattelemalla normaaliuden käsitteen olevan suhteellinen (Vehmas 2005, 140-141, Ahponen 2008, 27-28; Barnes & Mercer 2010, 29-36; Laurinkari 2010, 63.) Vammaisuuden sosiaalisessa lähestymistavassa ei välttämättä kielletä elimellisten vammojen merkitystä, mutta vammaisuuden tarkastelun painopiste on niissä sosiaalisissa tekijöissä, jotka vaikuttavat vammaisten ihmisten elämään ja heidän

osallistumistaan yhteisölliseen elämään (Vehmas 2005, 52, 115). Vammaisuuden sosiaalinen malli edellyttää valinnan mahdollisuuksien edistämistä, valtaistumista ja itsemääräämisoikeutta (Shelly 2008, 729). Vammaisaktivistit katsovat instituutioiden vaikuttavan vammaisten autonomiaan niin, että vammaiset eivät voi eivätkä voi kontrolloida omaa elämäänsä. Ratkaisuna tähän vammaisaktivistit esittävät henkilökohtaisen avun, mahdollisimman itsenäisen elämän ja tasavertaisuuden. Ikääntyville vammaisille tulisi tarjota mahdollisuus apuun kotona laitoksen sijaan (Boyle 2008, 299-302.)

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan alle 18-vuotiaana syntynyttä älyllisten toimintojen jälkeenjääneisyyttä, jolloin älykkyysosamäärä alle 70. Kehitysvammainen henkilö ei pysty huolehtimaan asioistaan kuten muut ihmiset. Kehitysvammaisuuden esiintyvyys väestössä on ainakin 1 %, ja mikäli lieväasteiset kehitysvammaisuuden muodot otetaan huomioon, esiintyvyys on huomattavasti suurempi (http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=seh00131). Kehitysvammaiset ovat kehitysvamma-diagnoosin saatuaan oikeutettuja kehitysvammaisille tai vaikeavammaisille suunnattuihin vammais- ja sosiaalipalveluihin. Nämä palvelut, ja siellä työskentelevät työntekijät, tässä tutkimuksessa lähihoitajat, määrittävät hyvin pitkälle kehitysvammaisen ihmisen elämää, arkea ja toimijuutta. Se, mitä kehitysvammaisille on elämässä tarjolla, ja miten he omassa elämässään pystyvät toimimaan, toisin sanoen mikä on heidän toimijuus, määrittyy olemassa olevan lainsäädännön, erilaisten säädösten, ohjeiden ja institutionaalisten käytäntöjen kautta. Kehitysvammaisille suunnatut palvelut ja tukitoimet toteutetaan lainsäädännön pohjalta. Erilaiset palvelut, ja niiden toimintakäytännöt ovat yhteiskunnassa yleisesti hyväksyttyä ja legitimoitua toimintaa. Tällöin palveluissa tapahtuva toiminta ja toimijuus on yleisesti hyväksyttyä ja legitimoitua. Hurtigin (2013, 38, 282) tutkimuksessa uskonnollisen liikkeen toimintatavat puolestaan eroavat yhteiskunnallisista toimintamalleista. Arajärven (2013) mukaan toimintaedellytyksiltään rajoittuneen henkilön oikeuksia ei tulisi sitoa hänen omaan toimintaansa. Heidän kohdallaan on kyseessä positiivinen diskriminaatio. Vammaisille ihmisille järjestettyjen palvelujen kautta pyritään kompensoimaan toimintakyvyn rajoitteita, ja parantamaan heidän asemaansa. Yhteiskunnallisia resursseja jaettaessa toteutetaan tasa- arvoa. Niille ketkä tarvitsevat eniten, annetaan eniten.

Vammaisia ihmisiä koskeva lainsäädäntö, oikeudet ja kansainväliset sopimukset heijastavat vaikutuksensa kehitysvammaisten toimijuuteen. Ennen hoidettavasta ja toisten avun kohteena olevasta kehitysvammaisesta on muodostumassa omaan elämäänsä ja asioihinsa aktiivisesti vaikuttava toimija. Esimerkkinä tästä on kehitysvammaisten oma Me itse-toiminta, joka puolustaa kehitysvammaisten ihmisten oikeuksia. Se tukee vammaisten osallistumista yhteiskunnan toimintaan tasavertaisina kansalaisina. Toimintaa ohjaa köyhyyden ja syrjäytymisen torjunnan ohjelma (<http://www.kvtl.fi/fi/me-itse/etusivu/mika-on-me-itse/>).

2.3 Toimijuuden monimuotoisuus

Toimijuutta on tarkasteltu toimijan tai toiminnan ja rakenteiden välisenä vastakkainasetteluna, sekä niiden ensisijaisuuden arvottamisena (Laulainen 2010, 30-31). Toimijuudessa on oleellista se, ohjaako yksilö, ja missä määrin toimintaansa omilla valinnoillaan, vai ohjaako ihmisen toimintaa rakenteet ja eritasoiset lainalaisuudet (Jyrkämä 2008, 190-191). Toimijuuden ja rakenteen teoriaa sekä käsitteiden lähtökohtia sosiologisessa perinteessä on ensimmäisenä esitellyt Talcott Parsons (Giddens 1984, 91; Heiskala 2000, 66-67.) Parsonsin ajattelu pohjautuu Weberin ajattelulle toiminnasta (Heiskala 2000, 68). Giddensin (1984, 88-91) mukaan symbolinen interaktionismi on korostanut yhteiskunnallisen elämän tutkimista tavoitehakuisten, toiminnastaan tietoisten toimijoiden aktiivisena tuotoksena. Toimijoiden toiminta on yhteiskunnallisten ja psykologisten tekijöiden tuotos, joskin yhteiskunnalliset tekijät toimivat hallitsevina. Giddens (1984, 117-119) näkee myös rakenteen ja toimijana toimimisen keskinäisen riippuvuuden. Rakenteella on merkitys toiminnan toteuttamisessa, ei toiminnan esteenä olemisessa. Tässä tutkimuksessa rakenteena toimii johdannossa esittelemäni NPM.

Giddensin (1984, 138-139, 153, 379-380) mukaan toimintaa on olemassa vain, kun toimijalla on kykyä puuttua tai pidättyä puuttumasta ulkoisen maailman tapahtumasarjaan, ja vaikuttaa sen kulkuun. Valta on aivan yhtä olennainen ja luontainen yhteiskunnan piirre kuin normit ja sopimukset. Valtasuhteet liittyvät autonomiaan ja riippuvuuteen. Valta saa aikaan muutoksia. Valta on voimavara, jota toimijat vuorovaikutusta tuottaessaan ja uusintaessaan hyödyntävät. Valtaan liittyy

myös toimijan kyky tulkita tilanteita ja yhteiskuntaa, sekä suorittaa tai vastustaa sanktioprosesseja. Valtasuhteet ovat kaksisuuntaisia silloinkin, kun toisen osapuolen valta toiseen toimijaan verrattuna on minimaalinen. Valta on aina joidenkin ihmisten harjoittamaa valtaa, vaikka vallan harjoittajat eivät tunnista se ulottuvuuksia (Niemi 2013, 31). Virkki (2004, 19, 71) katsoo suhteellisen toimijuuden käsitteeseen liittyvän aina myös vallan käsitteen. Toimijuus näyttäytyy valtasuhteissa muodostuneena, eikä omaehtoisena ja itseriittoisena. Valta ei kuitenkaan aina ole pahaa valtaa, vaan se voi olla myös hyvää valtaa (Niemi 2013).

Joas & Knöbl (2011, 290- 300) katsovat Giddensin saaneen paljon ideoita sekä etnometodologiasta että symbolisesta interaktionismista. Giddensin näkemyksessä toiminta ja tietoisuus liittyvät yhteen, eikä toiminnalla aina ole valmista ja selkeää päämäärää. Toimijat katselevat ympärilleen, tarkkailevat itseään, modifioivat päämääriään ja suorittavat toimintaansa eri tavoin. Toimijat tulevat toiminnan kautta tietoiseksi intentioistaan ja päämääristään. Toiminta on ihmisen käyttäytymisen ja itseilmaisun ilmenemismuoto eri tilanteissa. Keskeistä toiminnassa ovat jokapäiväistä elämää hallitsevat rutiinit, jotka mahdollistavat toiminnan.

Heiskala (2000, 187-198) erottaa toisistaan tekijyyden ja toimijuuden. Heiskala kritisoi Giddensin ajatuksia toimijuudesta. Heiskala tuo esille sen, että Giddens jättää rakenteistumisanalyysissään toimijan ja tekijän niin avoimeksi ja ambivalentiksi, että Giddens voi analysoida tekijyyttä ikään kuin se olisi päämäärää tavoittelevaa toimintaa. Heiskala itse näkee tekijyyden tavanomaisena käyttäytymisenä, jolla ei ole reflektiota toimijan uskomusten piirissä. Toimijuus Heiskalan mukaan taas on projektien ohjaamaa toimintaa, joissa on mahdollisuus toimia toisinkin. Vain toimijana subjektilla on mahdollisuus käyttää valtaa. Suurin osa ihmisen elämästä on Heiskalan mukaan tekijyyttä, ei toimijuutta. Giddensin rakenteistumisteorian ydinajatuksena on yhteiskunnallisen toiminnan muodostuminen rakenteista. Nämä rakenteet ovat muistijälkinä yhteiskunnallisten tekijöiden tajunnassa. Rakenteiden toistaminen yhteiskunnallisen prosessin rutiinina ylläpitää niitä.

Toimijuutta on myös määritelty arkiseksi (Honkasalo 2006) tai pieneksi (Lämsä 2013.) Ajattelen toimijuuden arvottamisen pieneksi tai arkiseksi olevan osoitus yhteiskunnan sisäisten valtarakenteiden olemassaolosta. Toimijuuden määrittäminen arkiseksi tai pieneksi ei välttämättä ole linjassa ihmis- ja perusoikeuksien kanssa. Poliittinen

kysymys onkin, minkälainen toimijuus on oikeanlaista tai tavoiteltavaa? Kuka, ja mikä taho määrittelee tuon tavoiteltavan sisällön? (Lämsä 2013, 128-129, 143.) Ihmisarvon ja ihmisten välisen tasa-arvon kannalta tarkasteltuna pienen toimijuuden arvolataus näyttäytyy mielenkiintoiselle. Onko pieni toimijuus vähemmän arvokasta kuin joku muu toimijuus? Onko kukaan koskaan määritellyt suurta toimijuutta? Toimijuus voi näyttäytyä myös vajaana (Hurtig 2013, 291). Jolanki (2009, 216) katsoo, että vaikka hyväksymme ihmisten olevan luonnostaan toimijoita, se ei tarkoita että toimijoilla olisi mahdollisuus vaikuttaa toimijuuteensa. Yleensä toimijuus liitetään inhimilliseen toimintaan, mutta Lämsä (2013) nimeää koneet ja laitteet ei- inhimillisinä toimijoina.

Giddensin (2009, 27,38) ajattelussa toimijuuden käsite paikantuu myös mikrososiologiaan, jokapäiväisen elämän kasvokkaiseen kohtaamiseen. Toimijoitten toiminta mikrotasolla, heidän sosiaalinen todellisuutensa, tuotetaan yksilöiden ja ryhmien välisessä vuorovaikutuksessa ja toiminnassa. Toimijuus ja toimijuutta koskevat ajattelu- ja jäsennostavat muodostuvat, ja tulevat mahdollisiksi sosiaalisten suhteiden maailmassa. Toimijuus muodostuu sosiaalisissa suhteissa. Suhteellinen toimija on ennen kaikkea suhteissa syntyvä, muodostuva ja muuttuva toimija. Suhteet tekevät toimijoista niitä yksilöitä, joita he ovat (Virkki 2004, 18-19, 22, 7). Toimijuus toteutuu aina suhteena ja suhteessa toisiin. Oleellista on myös toimijuuden merkityksellisyys, sen kokemuksellisuus, tulkinnallisuus ja neuvoteltavuus (Jyrkämä 2008, 197-198.) Toimijuus, tarve vaikuttaa toisiin yksilöihin, voidaan nähdä myös yhtenä ihmisen perustarpeista (Olli ym. 2012, 794).

Perinteisesti toimijuuden käsite on sisältänyt ajatuksen aktiivisesta vaikuttamisesta (Ojanen 2011, 24). Toimijuus on mahdollisuus toimia toisin (Romakkaniemi & Kilpeläinen 2013a, 263). Barnes (2000); Kotiranta ja Virkki (2011); Kuusela (2011, 65) pitävät merkityksellisenä toimijan vapautta ja mahdollisuutta toimia tilanteissa kuten itse haluaa, valintoja tekemällä. Tällöin ihminen ei toimi rakenteellisten ja ulkoisten tekijöiden ehdollistamana. Ihmisen toimijuutta voivat ohjata erilaiset päämäärät, mutta myös toimijuuteen vaikuttavat toimijaan liittyvät seikat. Ihmisen oma mahdollisuus toimia toisin voidaan nähdä niin voimakkaana, ettei ihmisiä ole olemassa, ellei heillä itsellään ole voimaa toimia toisin. Ihmisten katsotaan vaikuttavan rakenteisiin niin, että jokainen toimijoiden uusi sukupolvi uusintaa ja muuttaa rakenteiden perintöä. Tällöin toimijoiden ja rakenteiden välillä tapahtuu vuorovaikutusta (Archer 2000, 17,19,255,306-308.)

Toimijuuteen liitetään usein voimakkaasti ihmisen kyky toimia toisin. Työpaikoilla, alaisina ja työkavereina meillä on olemassa rooleja ja oletuksia, kirjoitettuja ja kirjoittamattomia sääntöjä siitä, miten meidän tulee toimia. Samoin perheyhteisössä eri sukupolvilla on olemassa omat roolinsa. Mikäli näitä rooleja, käytäntöjä ja sääntöjä ei toteuteta, jää moni työtehtävä työpaikalla suorittamatta, ja perheissä moni lapsi ilman huolenpitoa. Toimijuuden edellytyksenä ei aina välttämättä ole vapaus ja mahdollisuus toimia kuten yksilö itse haluaa. Myös rakenteelliset tekijät voivat olla toimijuutta tukevia, mikäli esimerkiksi ihminen vammauduttuaan sopeutuu vammautumiseen (Bergen 2010, 351, 368). Virkki (2004, 23) kyseenalaistaa Barnesin käsityksen toimijuudesta. Virkki (emt.) kyseenalaistaa myös arkiajattelun ja sosiaalitieteellisen ajattelun. Näiden mukaan toimijuuden kriteeri on se, ettei subjektin toiminta ole jonkin tälle ulkoisen, toisten ihmisten tai sosiaalisten systeemien vaikutuksen, tunteiden tai mielenhäiriöiden aikaansaama. Virkin mukaan (emt.) tunteva subjekti voi olla toimija, jos toimijuuden ja rationalisuuden välistä sidosta löyhennetään. Tunteet ja järki eivät ole välttämättä vastakkaisia, vaan tunteet voi käsittää subjektin tahdon toteuttajiksi, ja sitä kautta tavoitteellisiksi ja järkeviksi.

Gordonin (2005, 114-115) mukaan toimijuuden tuntoon ja tunteeseen liittyy käsityksiä omista mahdollisuuksista tehdä päätöksiä, ja näkemyksiä päätöksenteon rajoituksista. Omasta toimijuudesta voi olla huoli, pääseekö päättämään, ovatko päätökset mahdollista toteuttaa tai osaako päättää? Toimijuuteen liittyy myös yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden jännitteitä. Raunio (1999, 266-271) katsoo toimijuuden merkitsevän sekä yksilöä, että myös organisaatiota tai kollektiivia. Yksilöllä toimijana on mahdollisuus tehdä toisin, ja vaikuttaa sosiaaliin suhteisiin. Yksilöt eivät ole vain yhteiskunnallisten tilanteiden passiivisia uhreja. Yksilöt ovat tietoisia ja rationaaleja toimijoita, jotka kontrolloivat toimintaansa. Ihmiset voivat olla mukana sosiaalisessa toiminnassa, vaikka se ei olisikaan heidän oman toiveen tai tarkoituksen mukaista. Hiljaisuus ja toiminnasta pidättäytyminen voivat olla keinoja vaikuttaa toisiin toimijoihin. Toimijat voivat yhdessä tehdä kompromisseja siitä miten toimitaan (Layder 2006, 4-6, 76, 79,80.)

Banduran (2000, 75) yhteisöllisessä toimijuudessa ihmiset yhdistävät voimansa saavuttaakseen päämääriään. Hokkanen (2013, 67-68, 70) käyttää nimitystä kollektiivitoimijuus, jolle on ominaista usko siihen, että yhdessä kyetään saavuttamaan

haluttu tulos. Kollektiivitoimijuudessa on oleellista yhteisesti jaettu tavoite tai toiminta-ajatus ja yhteisesti valittavat keinot. Merkityksellistä on jokaisen osallisuus toiminnassa, motivoituneisuus ja suuntautuneisuus yhteiseen toimintaan. Keskeistä on vuorovaikutteisuus, neuvottelu ja sen tuoma synergiaetu. Yksilö ei kuitenkaan antaudu kokonaan kollektiivitoimijuuteen, vaan yksilötoimijat jakavat tyypillisesti kollektiivin tavoitteet vain osittain. Kollektiivinen toiminta on vain osa heidän toimijuuttaan. Kollektiivitoimijuus ilmenee muun muassa sosiaali- ja terveysalan järjestöjen jäsenistön toiminnassa. Yhteistoimijuus (Väyrynen & Lindh 2013, 408) merkitsee organisaatioiden, asiantuntijoiden ja asiakkaiden yhdessä toimimista. Aineelliset ja aineettomat tekijät mahdollistavat niiden toimintaa. Yhteistoimijuutta toteutetaan päihde- ja mielenterveysasiakkaita auttavissa sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnoissa.

Sulkunen & Törrönen (1997, 40-42, 83-86) ovat tuoneet semiotiikasta modaalisuuden käsitteen, joka nostaa esiin toimijuutta luovat lähtökohdat. Toimijuus pohjautuu toimijan erilaisten taitojen, motivaatioiden, velvollisuuksien ja mahdollisuuksien kudelmaan. Keskeistä modaliteeteissa ovat täytyminen, kykeneminen, tahtominen, haluaminen ja osaaminen. Nämä pragmaattisen modaalisuuden lajit rakentavat tulkittavissa olevia ja arvottavia kuvauksia todellisuudesta niin, ettei arvioinnin suorittajaa tuoda välttämättä esille. Ei ole olemassa vain vahvaa tai heikkoa toimijuutta, vaan erilaisia toimijuuden asteita, jopa ristiriitaisuuksia näiden välillä. Sulkunen & Törrönen (1997, 91) ottavat kuitenkin kantaa, ettei lopullista ja täydellistä modaalisuuden lajien luokitusta tuskin ole mahdollista tehdä, ja tämän olevan sosiologisen teorianmuodostuksen asia. Jyrkämä (2008, 195- 196) nimeää toimijuuden modaliteeteiksi kuusi toisistaan erillään pidettävää, mutta toisiinsa kytkeytyvää seikkaa. Kyetä, joka ilmentää fyysisiä ja psyykkisiä kykyjä ja kykenemistä, eli perinteisesti ymmärrettyä ruumiillis-mielellistä toimintakykyä, joka vaihtelee tilanteesta toiseen, ja jossa vanhetessa tapahtuu muutoksia. Osata, joka tarkoittaa niitä tietoja ja taitoja, joita ihminen on itselleen elämänsä aikana hankkinut tai tulee hankkimaan. Haluta, joka ilmentää motivaatiota ja motivoituneisuutta, tahtomista, päämääriä ja tavoitteita. Täytyä merkitsee fyysisiä ja sosiaalisia, normatiivisia sekä moraalisia esteitä, pakkoja ja rajoituksia. Voida ilmentää niitä mahdollisuuksia, joita kulloinenkin tilanne, siinä ilmenevät erilaiset rakenteet ja tekijät tuottavat ja avaavat. Tuntee on ihmisen perusominaisuus arvioida, arvottaa, kokea ja liittää kohtaamiinsa asioihin ja tilanteisiin tunteitaan.

2.4 Toimijuuden suhde osallisuuteen ja syrjäytymiseen

Toimijuuden lähikäsite on osallisuus, jonka vastavoima on syrjäytyminen. Metteri (2003, 92) on määritellyt osallisuuden kokemukseksi tai olotilaksi. Osallistuminen on hänen mukaansa tapahtumista tai toimintaa. Niiranen (2002, 73) määrittää osallisuuden olotilaksi, joka toisaalta tuottaa osallistumista eli toimintaa, ja se on toiminnan eli osallistumisen edellytys. Vammaisuus voidaan nähdä poliittisena ihmisoikeuskysymyksenä, joka korostaa lakkaamatonta taistelua täysivaltaisen osallisuuden puolesta (Maidele 2010, 229). Kivistö (2014) on väitöskirjassaan tutkinut vaikeavammaisten osallisuutta toiminnallisena osallistumisena, kokemuksellisenä osallisuutena sekä osallisuutta diskursseina. Kivistö (emt. 220) näkee osallisuuden muuntuvan ja rakentuvan valtaa sisältävillä kentillä käytävissä kamppailuissa, eri tekijöitten ja toimijoiden välisissä suhteissa. Niemelä (2009, 211-220) näkee osallisuuden monimuotoisena. Ihminen on yhteisöllinen, yhteiskunnallinen ja toiminnallinen. Ihminen pystyy toteuttamaan omaksumiaan arvoja ja tavoitteita ihmisenä. Ellei ihminen voi toteuttaa itseään ja olemustaan vastaavaa toimintaa, voi ihminen vieraantua itsestään, elämästään ja koko yhteiskunnasta. Elämästä voi puuttua mielekkyys hyödyllisen tekemisen puuttuessa. Myös yhteiskunnassa arvostetaan osallisuutta ja osallistumista työelämään. Niemelän osallisuutta koskevassa ajattelussa keskeisellä sijalla ovat työ ja tekeminen. Hän ei ota kantaa siihen, millaista on kehitysvammaisten osallisuus. Kehitysvammaisilla aikuisilla ei aina ole mahdollisuutta toteuttaa itseään, täyttää päiviään hyödyllisellä tekemisellä tai käydä töissä. Tällöin osallisuus jää Niemelän määritelmään suhteutettuna heidän kohdallaan vajaaksi, ja jopa puuttumaan.

Valokivi (2008, 51, 63) liittää osallisuuden ja osallistumattomuuden osaksi kansalaisuutta. Kansalaisuuden ulottuvuuksia ovat osallisuus ja osallistumattomuus sekä velvollisuudet ja oikeudet. Osallisuuden hän näkee jatkumona, jossa on seuraavat ulottuvuudet: vaatiminen, kumppanuus, palveluiden käyttö, alamaisuus, vetäytyminen, ulkopuolisuus ja irtisanominen. Valokiven määrittely osallisuudesta tulee haasteelliseksi mietittäessä kehitysvammaisten osallisuutta. Aikuiset kehitysvammaiset eivät aina osaa vaatia itselleen esimerkiksi sosiaalipalveluita. Tällaisessa tilanteessa jäisi osallisuus tämän määritelmän mukaan kokonaan toteutumatta. Kananoja, Niiranen ja Jokiranta

(2008, 109,120,147,156) katsovat itsensä toteuttamisen mahdollisuuksien syntyvän mahdollisuuksia luovassa ympäristössä. Näitä ympäristöjä ovat muun muassa perhe, työ ja harrastukset. Itsensä toteuttaminen on mahdollista myös kunnallisten palvelujen kautta. Itsensä toteuttaminen on myös autonomiaa omaa elämää koskevissa ratkaisuisissa. Osallisuuden kokemus on kuulumisen, liittymisen ja yhteisöllisyyden tunnetta. Osallisuus tuottaa osallistumista ja on osallistumisen edellytys. Osallisuus tulee esiin esimerkiksi asiakasta koskevien palvelujen tuottamisessa (Kananoja ym. 2008, 185.) Osallisuuden toteutuminen ei ole aina itsestään selvää. Osallisuutta voidaan rajoittaa osin tai kokonaan, esimerkiksi minimoimalla kuluja ja taloudellisia kustannuksia sosiaali- ja terveyspalveluissa. Tällöin asiakkaalle ei tarjota sellaista palvelua, jota hän tarvitsisi (Ylinen 2008, 76-77.) Vammaispoliittisesta näkökulmasta inkluusioon pohjautuva ajattelu voidaan kyseenalaistaa. Miksi vammaiset pitää osallistaa valtakulttuuriin sen sijaan, että yhteiskunnassa suvaittaisiin paremmin erilaisuutta? Toiminnanrajoitteesta aiheutuva sosiaalitoimen asiakkuus voidaan kokea yhdenvertaisuutta loukkaavana (Maidele 2010, 229.) Saarinen (2013, 14) tuo esille inkluusiofilosofian haasteen. Tukitoimista huolimatta voi tapahtua kehitysvammaisten syrjäytymistä tuetussa aikuisopiskelussa.

Niiranen (2002, 63-71) näkee heikoimmassa asemassa olevien kansalaisten olevan myös heikoimmilla vapauksissa ja valintojen tekemisessä. Heillä on suurin vaara joutua marginalisoitumisen, vaikutusmahdollisuuksien vähenemisen ja kansalaisuuden kaventumisen poluille. Aktiivisuus ja osallistuminen kohdistuvat ensisijaisesti omiin palvelunkäyttömahdollisuuksiin. Osallistuminen voidaan ymmärtää tavoitteena ja keinona. Asiakkaan osallisuuden mahdollisuudet punnitaan silloin, kun työntekijä pohtii asiakkaan kanssa toiminnan vaihtoehtoja. Asiakkaan osallistuvampaan rooliin kuuluu se, että hän itse voi olla mukana suunnittelemassa ja valitsemassa erilaisia ratkaisuja. Asiakkaan elämänhallinnan ja osallisuuden tukeminen merkitsevät eri asioita asiakkaalle ja työntekijälle. Työntekijälle osallistumisen tukeminen on osa ammatillisesti hyvin tehtyä työtä: ammatillisen taidon, työtä ohjaavien normien ja työn eettisten periaatteiden yhdistelmä. Asiakkaalle ei ole kyse hyvin tehdystä työstä, vaan elämästä.

Syrjäytyneillä ihmisillä on osallisuuden ulottuvuuksia vähemmän kuin enemmistöllä kansalaisista. Syrjäytyminen liitetään määrättyihin ryhmiin, joihin yhteiskunnallinen huoli ja toimenpiteet erityisesti kohdennetaan. Ongelmana on, että syrjäytyneiden joukko on yhtä homogeeninen, kuin ei- syrjäytyneiden joukko. Syrjäytyneiksi niputetaan helposti

mielenterveysongelmaiset, vammaiset ja pitkäaikaistyöttömät. Syrjäytyneistä puhuttaessa painottuvat usein ihmisten ominaisuudet, kuten syrjäytyneen kykenemättömyys hallita omaa elämäänsä (Juhila 2006, 50-64, 105; Laine ym. 2010, 13-15.) Vammaisia koskevassa tutkimuksessa syrjäytyminen on ollut keskeinen näkökulma. Syrjäytyminen koskee vammaisia, sillä useilla vammaisilla ei ole mahdollisuutta työhön tai perhe- elämään (Eriksson 2008, 12). Syrjäytymisessä ihminen voi myös joutua muidenkin keskeisten inhimillisten aktiviteettien ulkopuolelle (Niemi 2013, 47). Yhteiskunnan rakennettu ympäristö, asumisolosuhteet ja joukkoliikenne tai kuljetuspalvelut voivat myös syrjäyttää vammaisia (Barnes & Mercer 2010, 250-251). Vammaisten ihmisten pääsy työelämään on vaikeaa, ja tämä syrjäyttää heitä (Mondéjar-Jiménez, Vargas-Vargas, Meseguer-Santamaria ja Maria-Leticia 2009, 1115). Työelämään pääsyn vaikeus myös ylläpitää taloudellista eriarvoisuutta ja köyhyyttä (Barnes & Mercer 2010, 150). Suurin osa vammaisista on syrjäytynyt pysyvästi avoimilta työmarkkinoilta (Laurinkari 2010, 66).

Vaikeavammaisia kohdellaan usein yhtenä ryhmänä, vaikka heidän elämänkulkunsa on yksilöllinen (Ahponen 2008, 198-199.) Ihminen voi kuulua samanaikaisesti molempiin ryhmiin, syrjäytyneisiin ja ei-syrjäytyneisiin, olemalla esimerkiksi samanaikaisesti monissa sosiaalisen osallisuuden verkostoissa (Juhila 2006, 65.) Ihminen ei aina myöskään koe syrjäytymistä, mikäli hänen yhteisönsä on tiivis. Syrjäytymisen prosessi, ja huonoon asemaan joutuminen edellyttävät, että ihmiset itse tunnistavat ja kokevat huonoon aseman joutumisen (Laine ym. 2010, 14.)

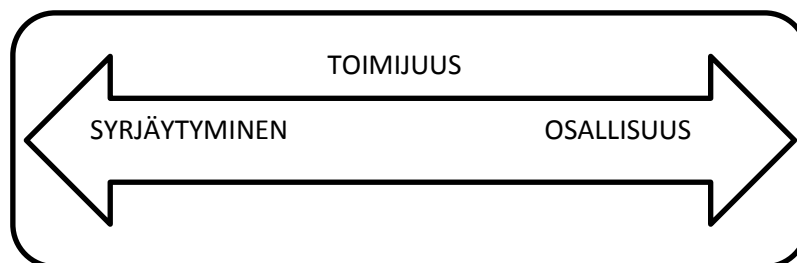
Helen (2002, 20-25) mukaan käytettäessä ilmaisua syrjäytyminen, piirretään paradoksaalisesti inkluusion piiri. Inkluusion raja-aidan toiselle puolelle paikannetaan syrjäytyneet ja tällöin syrjäytymisen ilmiö syntyy suhteessa muihin ihmisiin. Syrjäytymisessä ei ole kyse vain sosiaalisesta huono-osaisuudesta, vaan myös normaalin rajoista ja tiloista. Vammaiset voidaan sulkea ulos toiminnasta, joka on meille muille itsestään selvää, kuten kouluttautuminen, työssä käyminen ja perheen perustaminen (Eriksson 2008, 178). Vehmas (2005, 5) ajattelee nykyisen hyvinvointiyhteiskunnan poliittisen korrektiuden vaativan vammaisten oikeuksien kunnioittamista, mutta todellisuudessa vammaiset ovat marginaalisia ihmisiä. ”Täysivaltaiset” ihmiset määrittävät tietyt ihmisyyden muodot marginaalisiksi.

Keskuksen ja marginaalin, hyvä- ja huono-osaisten, määrittelyt syntyvät, kun syrjäytyneitä tarkastellaan ja tunnistetaan tietyn aseman kautta. Hyväosaisten tarkastellessa huono-osaisia keskuksen kautta, ovat syrjäytyneet ihmiset niitä, jotka eivät kuulu meihin, ja joilla ei ole niitä ominaisuuksia joita meillä on. Syrjäytyneillä on mahdollisuus tunnistaa ne ihmiset, joilla asiat ovat kunnossa, ja jotka ovat erilaisia hyväosaaisuudessaan (Laine ym.2010, 13.) Ahponen (2008, 198) näkee ulkoisten seikkojen olevan syynä vammaisten henkilöiden poikkeaviksi leimautumiseen ja syrjäytymiseen. Myös vammaisten henkilöiden käyttäytyminen, tai heikot psyykkiset taidot voivat leimata heitä poikkeavaksi. Eriksson (2008, 40) arvioi vammaisten olevan ympäristön kanssa konfliktialttiissa tilanteessa, koska syrjivät käytännöt ovat yleisiä vammaisten lähiympäristössä. Vammaisia voidaan tuijottaa, nimitellä tai vähätellä. Heidät voidaan sivuuttaa, tai heitä voidaan kiusata, jolloin vammaisten koskemattomuutta ja yksityisyyttä loukataan.

Vammainen ihminen voi syrjäytyä myös palveluiden sisälle, koska palveluihin sisältyy paljon holhoavia elementtejä, ja niiden kulttuuri on "haltuun ottava". Haltuun ottavat palvelut voivat luoda identiteettiä, joka ei kunnioita vammaisen ihmisen omaa kokemusta. Myös vammaisen asiakkaan määrittely voi tuottaa syrjäyttäviä sisältöjä. Onko vammainen ihminen aina asiakas, kun hän elää omaa elämäänsä asumispalveluissa, ja tarvitsee palveluita selvittääkseen arjestaan? Vammaisen ihmisen osallisuuden ja kuulluksi tulemisen parantaminen on tärkein keino torjua rakenteellisia ja käytänteisiin liittyviä syrjäyttäviä mekanismeja (Häkkinen ym. 2010, 171-172.) Yhteisöihin osallistuminen ja yhteisöllinen vuorovaikutus ehkäisee ja korjaa syrjäytymisen aiheuttamia sosiaalisia ongelmia. Päivittäinen ja kasvokkain tapahtuva vuorovaikutus, kohtaaminen ja yhteistoiminta tuottavat hyvinvointia. Myös syrjäytyneiden yhteisöt voivat edistää jäsentensä voimavaroja ja hyvinvointia, vaikka niissä olisi sosiaalisia ongelmia (Hyväri & Nylund 2010, 29.) Niiranen (2002, 67) pitää syrjäytymisen ehkäisynä sitä, kun asiakkaan osallistumiselle tai osallistumaan opettelemiselle annetaan tilaa. Opetteleminen voi lisätä elämänhallinnan taitoja, ja ehkäistä omaa elämää koskevasta päätöksenteosta syrjäytymistä.

Osallisuuden, syrjäytymisen ja toimijuuden käsitteiden määrittelyjen paikantaminen osaksi omaa tutkimuskohdettani ei sujunut suoraviivaisesti. Kirjallisuudessa ja tutkimuksissa osallisuuden käsitettä käytettiin yleisesti. Erityisesti 2010- luvulta alkaen osallisuuden käsitettä on käytetty runsaasti yhteiskuntatieteissä. Myös käsite

syrjäytyminen liittyi kirjallisuudessa kiinteästi tutkimuksen aihepiiriin. Toimijuuden käsitettä on osallisuuden ja syrjäytymisen käsitteisiin verrattuna käytetty selkeästi vähemmän. Tutkimukseni alkuvaiheessa lähdin rakentamaan tutkimusta ensin osallisuuden käsitteen varaan, siihen miten lähihoitajat edistävät työssään kehitysvammaisten aikuisten osallisuutta (Tahvanainen, Ikonen & Siro 2011.) Osa osallisuuden määritelmistä vaatii kuitenkin sellaista toimintaa, johon tutkimuskohteeni eivät aina pysty, esimerkiksi työ tai vaatiminen (Niemelä 2009, 211-220; Valokivi 2008, 51,63.) Osallisuuden käsite liitetään monessa yhteydessä kehitysvammaisiin. Olisikin tärkeää pohtia, onko osallisuus samanlaista erilaisille ja eri-ikäisille asiakasryhmille? Onko osallisuuden ilmentymisessä olemassa eroja, jotka olisi syytä ottaa huomioon tutkimuksessa, käytännön toiminnassa ja osallisuuden käsitettä käytettäessä. Syrjäytymisen käsitteeseen liittyi myös pulmia tutkimuskohteeni huomioiden. Kehitysvammaisten aikuisten voidaan toisaalta katsoa olevan syrjäytyneitä yhteiskunnastamme, mutta samalla he omasta näkökulmastaan voivat olla hyvinkin aktiivisia kansalaisia, ja osallisia omaan elämäänsä (Laine ym. 2010, Juhila 2006). Tutkimukseni kannalta käsitteet osallisuus, syrjäytyminen ja toimijuus liittyvät läheisesti toisiinsa. Kun lähihoitajat edistävät kehitysvammaisten toimijuutta, he samalla luovat mahdollisuuksia osallisuuteen, ja minimoivat syrjäytymistä. Näen osallisuuden tavoiteltavana päämääränä, ja syrjäytymisen tilana joka ei ole tavoiteltava. Toimijuus käsitteenä on moniulotteisempi. Toimijuus liikkuu osallisuuden ja syrjäytymisen välimaastossa, ollen niiden kanssa limittäin ja päällekkäin. Ilman toimijuutta syrjäytyminen tai osallisuus eivät ole mahdollisia.



Kuvio 2. Toimijuus- käsitteen suhde syrjäytymiseen ja osallisuuteen

3. AIEMMAT TUTKIMUKSET

3.1 Tutkimusten moninaisuus

Tutkimukseni kannalta aikaisemmat tutkimukset painottuvat seuraavasti: 1) toimijuutta tai läheisesti toimijuuden käsitettä koskettavat tutkimukset, 2) lähihoitajia tai vastaavia sosiaali- ja terveysalan työntekijöitä koskeva tutkimus, 3) kehitysvammaisia koskeva tutkimus sekä 4) sosiaali- ja terveysalan työikäntäntöjä koskeva tutkimus. Suoraan tutkimukseni aihepiiriä koskevia tutkimuksia ei ole ollut saatavilla. Tämän vuoksi läheisesti aihepiiriä koskevien tutkimusten tarkastelemisella olen pyrkinyt piirtämään tutkimuskohteestani niin tarkan kuvan kuin mahdollista. Tarkastelemalla aiempia tutkimuksia pystyn oman tutkimukseni avulla lisäämään tietoa, en ainoastaan toistamaan jo aiemmin tehtyä (O'Reilly 2005, 33.)

Lähihoitajien näkökulmaa korostavaa tutkimusta ei ole kovin paljon olemassa (Pirinen 2011, 22). Pirinen (2011) on täyttänyt tätä tutkimusaukkoa ammatillisella lisensiaatin tutkimuksellaan perushoivatyöntekijöiden, mukaan lukien lähihoitajien, toteuttamasta hoivatyöstä Suomessa. Hoiva- ja huolenpitotyötä sosiaalialan ammatillisena työnä on Suomessa tutkittu vanhustyön kysymyksenä (Seppänen, Karisto & Kröger 2007; Terde 1999, 2004, 2007). Suomalainen sosiaalialan ammattihenkilöiden työtä tai työikäntäntöjä koskeva tutkimus on pääasiassa sosiaalityön tutkimusta sosiaalityöntekijän työstä. Poikkeuksena tästä on Helmisen (2013) tutkimus sosiaaliohjaajista. Sosiaali- ja terveysalan ammatillista koulutusta on tutkittu hallinnollisesta näkökulmasta. Muutoin sosiaali- ja terveysalan ammatilliseen koulutukseen kohdistuva tutkimus on ollut vähäistä (Kolkka 2001, 27.)

Teittinen (2000, 155) katsoo vammaistutkimusta tehtävän usean eri tieteenalan piirissä. Hän katsoo, että vammaistutkimuksessa on tarkoituksenmukaista eri tieteenalojen keskustelu vammaisuuteen liittyvissä kysymyksissä. Yhteiskunnallisesti ja sosiaalipoliittisesti vammaisalalla on tutkittu palvelujen riittävyyttä, saatavuutta ja vammaisen henkilön erityistarpeita palveluiden suhteen (Häkkinen 2010, 171-174.) Sosiaalisen vammaistutkimuksen piirissä monet tutkijat ovat itse vammaisia. Vammaistutkimus itsessään on ollut osa yhteiskunnan syrjintämekanismia. Se on ylläpitänyt stereotyyppisiä ja ennakkoluuloisia mielikuvia vammaisuudesta.

Kehitysvammaisten kokemusten esittäminen tutkimuksissa onnistuu kuitenkin sellaisten ihmisten kautta, jotka huomioivat heidän äänensä, ja tuovat esiin päteviä argumentteja ja kantoja (Vehmas 2005, 136 – 137.)

Tutkimusta aloittaessa päämääräni oli rajata tutkimuskenttääni koskevat aikaisemmat tutkimukset aihepiiriä koskeviin yhteiskuntatieteellisiin tutkimuksiin. Päädyin laajentamaan aikaisempia tutkimuksia myös hieman lähitieteisiin, hoito- ja terveystieteeseen, sekä psykologiaan ja käyttäytymistieteeseen. Näin pystyin paremmin ottamaan tutkimani ilmiön haltuun. Pääpaino aiemmissa tutkimuksissa pysyi silti yhteiskuntatieteellisissä tutkimuksissa. Kirjoitustyön edetessä huomasin, että suomalaisten aiempien tutkimusten kohdalla pitäytyminen ainoastaan yhteiskuntatieteellisissä tutkimuksissa olisi ollut teoriassa mahdollista. Tutkimuseni aihepiiriä koskevat kansainväliset artikkelit olivat taas usein yhteiskuntatieteen, hoitotieteen ja käyttäytymistieteen tutkijoiden yhteistuotoksia. Tarkastelemani kansainväliset tutkimukset on tehty pääasiassa Isossa Britanniassa, jossa tehdään määrällisesti paljon sosiaalityön tutkimusta. Eri maiden välisistä hyvinvointipoliittisten järjestelmien eroista johtuen, Suomessa sosiaalityön alaan kuuluva tutkimus voi muualla kuulua esimerkiksi kirkon alan tutkimukseen. Suomessa sosiaalityön tutkimusta ei perinteisesti olla tehty tieteiden välisillä rajapinnoilla, ja se tulee olemaan tulevaisuuden haaste (Satka 2013.)

Suomalaisista aiemmista tutkimuksista tarkastelen niitä tutkimuksia, joissa tutkimuskohteena ovat olleet lähihoitajat. Kansainvälisissä tutkimuksissa ei ollut löydettävissä tutkimuksia, jotka olisivat koskeneet pelkästään lähihoitajia, tai vastaavan tason koulutuksen saaneita työntekijöitä. Kansainvälisissä tutkimuksissa tutkimusjoukossa on mukana useita sosiaali- ja terveystieteen ammattien edustajia. Olen rajannut kansainväliset, pelkästään sosiaalityöntekijöitä tai sairaanhoitajia koskevat tutkimukset tämän tutkimuksen ulkopuolelle. Olen ottanut tutkimukseen mukaan ne tutkimukset, joiden tutkimusjoukossa on ollut mukana lähihoitajia vastaavia ammattiryhmiä. Poikkeuksen tähän rajaukseen tekee työikäntöjä koskeva tutkimus. Käsittelen työikäntöjä koskevassa osuudessa tutkimuksia, joissa on käsitelty laajasti ottaen sosiaali- ja terveystieteen työikäntöistä tehtyjä tutkimuksia. Tämä johtuu siitä, että tutkittua tietoa lähihoitajien tai vastaavaa tasoa olevien työntekijöiden työmenetelmistä ei ollut saatavilla. Kehitysvammaisuutta koskevaa

yhteiskuntatieteellistä tutkimusta on olemassa niukasti. Usein tutkimukset kohdistuvat vaikeavammaisiin, joka ryhmä voi pitää sisällään eri tavalla vammaisia. Keskityn tutkimuksessani kehitysvammaisia koskevaan tutkimukseen, sekä vammaisia tai vaikeavammaisia koskevaan tutkimukseen, mikäli tutkimusjoukossa on ollut myös kehitysvammaisia ihmisiä.

3.2 Toimijuus, kehitysvammaisuus ja ammatillinen toiminta

Vuorisen (2012) tutkimuksessa toimijuus ikäihmisten hoivakodissa näyttäytyi erilaisina toiminta-alueina. Toiminta-alueita olivat yhteisen toiminnan katseleminen ja seuraaminen, osallistuminen ja kehon kieli, puhe ja äänet, tunteiden ilmaisu, passiivisuus sekä aktiivinen vetäytyminen. Ikäpolvien väliseen kanssakäymiseen vaikuttivat rakenteelliset ulottuvuudet; osallistujat ja toiminnan sisältö, hoitajien roolit, resurssit, yksiköiden toimintakulttuurit ja käytännöt. Nämä rakenteelliset ulottuvuudet määrittivät osallistujien toimijuutta kanssakäymisen eri tilanteissa. Ne muokkautuivat sosiaalisissa tilanteissa ja suhteissa sekä toiminta-alueissa. Suhteellinen toimijuus merkitsee toimijuuden muodostuvan sosiaalisissa suhteissa (Virkki 2004). Sosiaali- ja terveysalan instituutioissa on olemassa tekijöitä, jotka edistävät ja jarruttavat vammaisten lasten toimijuutta. Toimijuutta edistävät ja jarruttavat tekijät liittyivät asenteisiin, kommunikaatioon ja siihen liittyviin ammatillisiin valmiuksiin sekä institutionaalsiin tekijöihin (Olli, Vehkakoski & Salanterä 2012, 793-807). Myös uskonnollista yhteisöllisyyttä ja väkivaltaa on tutkittu toimijuuden näkökulmasta. Uskon ympärille rakentuu toimintakäytäntöjä, tehtäviä, rutiineja, toimintaa, hierarkisia asemia, reagointimalleja sekä jäseniä yhdistäviä puhe- ja ajattelutapoja (Hurtig, 2013, 57.)

Aikaisemmissa tutkimuksissa toimijuus-käsitettä ei ole käytetty kehitysvammaisiin liittyen. Sen sijaan tutkimuksen kohteena ovat olleet kehitysvammaiset ja itsemääräämisoikeus, kehitysvammaisen elämänhallinta ja hyvinvointi, osallisuus ja sosiaalinen kansalaisuus. (Matikka 2001; Eriksson 2008; Lindqvist 2008; Lindqvist 2014; Parvaneh & Glendinning 2010; Strnadova & Evans 2012.) Käytännössä valinnan mahdollisuuksia vammaisille ihmisille on vähän. Yleinen ajattelutapa on,

etteivät vammaiset kykene tekemään päätöksiä. Valinnan mahdollisuus, ”ota tai jätä”-mentaliteetti saa vammaiset tuntemaan itsensä terveemmiksi ja itsenäisemmiksi (Parvaneh & Glendinning 2010, 827-839.) Lindqvistin (2008, 53) tutkimuksessa kehitysvammaiset toivoivat lisää kontakteja ystävien sekä poika- ja tyttöystävien kanssa, ei niinkään viranomaisien kanssa. Osa kehitysvammaisista teki itse päätökset sen suhteen mitä ruokaa laittaa. Osa teki ruuan laittamiseen liittyvät päätökset yhdessä sosiaalipalveluiden henkilökunnan kanssa, ja osalle henkilökunta teki päätökset ruuan laittamisesta. Toisaalta Shelly (2008, 719- 729) kysyy, onko kehitysvammaisilla ja ei- kehitysvammaisilla ihmisillä samat tarpeet, ja tekevätkö samat tekijät heidän elämästään laadukkaan? Shelly (emt.) ajattelee, että itse kehitysvammaisuus ei aina saisi olla merkittävä tekijä, vaan kehitysvammaisia tulisi kohdella yksilöinä heidän omista tarpeistaan lähtien. Tärkeää olisi nähdä vamman sijaan ihminen, ja huomioida hänet yksilönä. Vammaisuus yksin ei saisi määrittää heidän elämäänsä. Lindqvist (2014) näkee kehitysvammaisten kansalaisuuden riippuvan siitä, miten henkilökunta asennoituu työhönsä ja rooliinsa. Ahposen (2009) tutkimuksessa tuli esille ristiriitaisia käsityksiä itsenäistyvistä vaikeavammaisista nuorista. Tämä on seurausta vammaisten ihmisten keskinäisestä erilaisuudesta, niin persoonallisuutensa, vammaisuuden aiheuttamien rajoitusten, kuin elämäntilanteidensakin osalta. Tästä huolimatta vammaisista puhutaan yleensä yhtenä ryhmänä.

Kehitysvammaiset aikuiset kokivat elämänhallintaa estävinä tekijöinä vammaisuuden ja terveyden, sekä rajalliset mahdollisuudet työn, koulutuksen ja asumisjärjestelyjen suhteen. Myös perheen vammaistava käytös esti elämänhallintaa (Strnadova & Evans (2012, 71-79.) Matikan (2001,56-57, 64) tutkimuksessa kehitysvammaisten elämänlaadusta kehitysvammaiset ihmiset olivat tyytyväisiä elämäänsä. He kaipaivat enemmän mahdollisuuksia vaikuttaa ja päättää omaa elämää koskevista asioista. He toivoivat mahdollisuuksia vaikuttaa työhön ja parisuhteen perustamiseen. Misukan tutkimuksessa (2009, 77-114) työ- ja toimintakeskuksessa työskentelevillä kehitysvammaisilla oli erotettavissa kolme pääsuuntausta; elintasosuuntautuneisuus, yhteisyyssuuntautuneisuus ja itsensä toteuttamisen malli. Kehitysvammaiset suhtautuivat työhönsä näiden mallien mukaisesti.

Lähihoitajien tekemää työtä on pidetty hoivatyönä (Aarva 2009; Pirinen 2011). Pirisen (2011) tutkimuksessa hoivatyö Suomen eri kunnissa oli pääpiirteissään samanlaista.

Perushoivatyöntekijöiden yleisimmät asiakasryhmät olivat dementiaoireista, mielenterveyden häiriöistä ja liikkumisen vaikeuksista kärsivät henkilöt. Eniten aikaa hoivatyössä käytettiin fyysisestä hyvinvoinnista huolehtimiseen, kuten hygienian hoidossa ja ruokailussa avustamiseen, asiakkaiden nostamiseen ja siirtämiseen. Oleellinen osa työtä oli tuen ja lohdutuksen antaminen. Sosiaalisesta hyvinvoinnista, kuten ulkona liikkumisesta, kodin ulkopuolella asioimisesta tai harrastamisen mahdollisuuksista huolehtiminen oli niukkaa. Aarvan (2009) tutkimuksessa hoitotyön johtaminen erosi hoivatyön johtamisesta. Hoitotyön johtamisessa korostui kokonaisuuden hallittu ohjaus ja resurssien turvaaminen, sekä ihmisten johtaminen innostavalla otteella. Hoivatyön johtamisessa työilmapiiri, ajan antaminen ja eettisten arvojen tunnistaminen olivat tärkeitä. Hoivan johtaminen nähtiin itsestäänselvyyksien johtamisena, puitteiden ja ajan antamisena hoivatyölle. Hoivan katsottiin liittyvän arjen perusasioiden sujuvuuteen ja sanomattomiin sopimuksiin. Hoivan katsottiin liittyvän laajasti suomalaiseen kulttuuriin, olevan kokonaisvaltaista ja turvallisuuden tunnetta luovaa.

Jones, Bhanbro, Grant & Hood (2013, 47 -56) tutkivat sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten toimimista moniammatillisissa tiimeissä. Mitä enemmän erikoistietoa ammatilla oli, sitä enemmän sillä oli autonomiaa. Mitä vähemmän erikoistunutta tietoa ammatilla oli, sitä vähemmän autonomiaa ammattilaisilla oli. Mitä matalampi koulutus työntekijöillä oli, sitä enemmän aikaa he viettivät asiakkaiden kanssa. Susan Eriksson-Pielan (2003, 181-202) tutkimuksessa sairaanhoitajien ja perushoitajien valtasuhteet tulivat esiin sosiaalisina jakoina ja kielenkäytön erittelyinä, joiden kautta hierarkiset asemat tuotettiin.

Yllättävää oli, että useissa kansainvälisissä tutkimuksissa oli tutkittu kehitysvammaisten parissa työskentelevien hoitajien työuupumusta, ei niinkään työmenetelmiä tai työn sisältöä. Tutkimuksessa työkuormituksen, vaikutusmahdollisuuksien, sukupuolen ja uupumisen välille löytyi yhteys. Suurin merkitys oli työkuormituksella. Miehillä oli yli nelinkertainen riski uupua. Tutkijat ehdottivatkin osallistuvamman työkulttuurin ja tiimityöskentelyn kehittämistä, sekä työkuormituksen vähentämistä. Työntekijöiden tulisi olla myös tietoisia siitä, miten he toimivat työssään eteen tulevilla haastavilla tilanteilla, ja millaisia vaikutuksia stressillä on (Kowalski, Driller, Ernsmann, Alich, Karbach, Ommen, Schulz-Nieswand ja Pfaff 2010, 47–63). Mitä enemmän hoidettavia

asiakkaita oli, sitä suurempi oli todennäköisyys työuupumukseen. Työmäärä voi vaikuttaa työuupumukseen enemmän kuin itseä vahingoittavan asiakkaiden käytöksen näkeminen (Snow, Langdon ja Reynolds 2007, 47-63.) Myös asukkaiden fyysisen toimintakyvyn heiketessä työ kävi raskaammaksi työntekijöille (Webber, Bowers ja Mc Kenzie-Green 2010, 657-671.) Kehitysvammaisten parissa työskenteleville ammattilaisille on kehitetty myös työuupumusta vähentävää interventiota (Noone & Hastings 2009, 43-53.)

Työmenetelmiin liittyen kotimaisissa tutkimuksissa Laakson (2009, 83,167-169, 180, 254) tutkimuksessa lastenkotityön arjesta, työntekijät eivät tunnistanee käyttävänsä työssä erityisiä menetelmiä. Työntekijöillä oli olemassa koulutuksellisia valmiuksia eri menetelmien käyttöön. Menetelmien systemaattinen käyttö koettiin ongelmaksi. Eri menetelmien ja välineiden ajateltiin toimivan vain, jos ne sopivat työntekijän persoonaan. Käytännössä työntekijät sovelsivat eri menetelmiä työssään tiedostamatta. Kaikon (2005, 45- 48,56, 72) tutkimuksessa lastensuojelun avotyön perhetyöstä oleellista perhetyöntekijöiden työssä oli arjen tukeminen. Työn tavoitteena oli auttaa asiakkaita löytämään voimavaroja. Voimavarat olivat henkisten ja aineellisten resurssien ohella keinoja toimia arjessa, aikuisena ja lasten huoltajana. Työn jaettu asiantuntijuus syntyi perhetyöntekijöiden, sosiaalityöntekijöiden ja asiakkaiden välillä, jonka kautta yksilöllisellä perhetyöllä pystyttiin vastaamaan perheiden tarpeisiin. Vähäkankaan (2010, 79-80) tutkimuksessa tutkittiin hoitajien (sairaanhoitajien ja lähihoitajien) kuntoutumista edistävää toimintaa vanhainkotien ja pitkäaikaishoidon osastoilla. Hoitajien usko asiakkaan kuntoutumismahdollisuuksiin oli yhteydessä kuntoutumista edistävään toimintaan. Ne asiakkaat, joilla hoitajien arvion mukaan oli kuntoutumisen mahdollisuus, saivat enemmän kuntoutumista edistävää toimintaa kuin ne, joilla hoitajien arvion mukaan ei ollut mahdollisuutta kuntoutua.

4 .TUTKIMUSAINEISTO JA -MENETELMÄT

4.1 Etnografia tutkimusotteena

Toimijuustutkimus edellyttää kokonaisvaltaisella otteella tapahtuvaa arkielämän ja sen tilanteiden lähilukua. Toimijuustutkimus keskittyy siihen mitä tapahtuu ja mitä ihmiset tekevät? Etnografisena havainnointitutkimuksena toteutetulla toimijuustutkimuksella on mahdollista saada tietoa siitä, miten ihmiset ymmärtävät, selittävät ja antavat merkityksiä erilaisille ilmiöille ja asioille konkreettisessa toimintatilanteessa (Jyrkämä 2007, 214.) Etnografisen tutkimuksen keskiössä ovat myös ihmisten väliset sosiaaliset suhteet, jotka eivät ole pysyviä, vaan muokkautuvia ja muuntautuvia (Gustavson & Cytrynbaum 2003,268; Juhila 2004, 175.) Tutkimuksessani sosiaaliset suhteet muodostuvat kehitysvammaisten aikuisten ja heidän ohjaajiensa välille.

Tutkimukseni on luonteeltaan kvalitatiivinen etnografinen tutkimus. Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana pidetään todellisen elämän kuvaamista. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa kohdetta pyritään kuvaamaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Kvalitatiivisen tutkimuksen tausta-ajatuksen mukaan yksityisessä toistuu yleinen. Yksittäistä tapausta tutkimalla saadaan näkyviin se mikä ilmiössä on merkittävää, ja mikä toistuu, kun ilmiötä tarkastellaan yleisemmällä tasolla (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2009, 161, 182.)

Tutkimuksessani kentällä tarkoitetaan instituutiota, kehitysvammaisten aikuisten asumispalveluyksikköä. Tutkimukseni paikantuu institutionaaliseen etnografiaan, lähelle terveydenhuollon ja lääketieteen instituutioissa tehtävää etnografista tutkimusta (Bloor 2007.) Tutkimukseni kohdentuu myös ryhmään, lähihoitajien ammattikuntaan, jolloin se liikkuu lähellä etnografista työn tutkimusta (Smith 2007). Institutionaalisessa etnografiassa ammattilaiset ovat usein informantteja (DeVault & McCoy 2006, 27). Institutionaalinen etnografia ei kuvaa pelkästään instituutioita, vaan ihmisten kokemuksia, ja sitä kuinka ihmisten toiminta on muotoutunut (Smith 2006, 1-2). Institutionaalisessa etnografiassa keskitytään tutkimaan tutkittavan ympäristön

toimintaa. Se tutkii arkea ja ammatillisuuden muovaamia arkipäivän käytäntöjä. Institutionaalisessa etnografiassa ei sivuuteta yksinkertaisia tai itsestään selviltä näyttäviä yksityiskohtia. Tavoitteena on tehdä tavallisesta instituution arjesta vierasta, osoittaa se moninaisuus, jolla toimijat tuottavat ja järjestävät sosiaalisen ympäristönsä (Juhila 2004, 174-175; DeVault & McCoy 2006, 17; Lämsä 2013, 19.) Olen kiinnostunut rakenteista, makrotasosta, sekä mikrotasosta, tietyistä tilanteista (Hurtig 2003, 61). Tutkimukseni on etnografisen tutkimuksen lisäksi myös tapaustutkimus (Metsämuuronen 2006, 92), ja se on kuvaus tutkimuskohteesta. Tutkimukseni sivuaa myös translationaalista tutkimusta (Palinkas & Soydal 2012, 85.)

Etnografialla tarkoitetaan antropologista tutkimusmenetelmää tai tutkimustekstiä. Sosiologiassa etnografisen tutkimuksen edelläkävijä on ollut Chicagon koulukunta 1920-1930- luvuilla. Etnografia on havainnoinnin muoto, joka tapahtuu sosiaalisen todellisuuden luonnollisissa olosuhteissa. Etnografinen tutkimus kuvaa erilaisia toiminnallisia käytäntöjä, jolloin toimintaa pyritään ymmärtämään kokonaisvaltaisemmin. 1970- luvulta lähtien antropologian, etnologian ja kvalitatiivisen sosiologian väliset raja-aidat ovat muuttuneet entistä epäselvemmiksi. Pelkän tekstin perusteella ei aina ole helppoa määritellä, minkä tieteenalan tuotoksesta on kyse. Sosiologit ja kriminologit tutkivat osakulttuureja omasta kulttuuristaan, antropologit taas tutkivat vieraita kulttuureja. Suomalaisessa sosiaalitieteessä etnografiaa on käytetty 1970- luvulta lähtien muun muassa naistutkimuksessa, elämäntapatutkimuksessa ja työelämäntutkimuksessa. Etnografiassa tutkija ottaa osaa päivittäisrutiineihin, ja kirjoittaa samalla muistiinpanoja. Tutkija syventyy tilanteisiin ja olosuhteisiin. Etnografia on kokemalla oppimista. Tutkija elää tutkimansa yhteisön arkipäivää määrätyn pituisen jakson. Tutkijan tavoitteena on oppia yhteisön kulttuuri ja sen ajattelu- ja toimintatavat sisältäpäin. Tutkija kuuntelee, kyselee ja katselee oppiakseen maailmaa yhteisössä totutulla tavalla. Etnografia kuvaa erilaisten yhteisöjen kulttuurisia järjestelmiä ja elämää. Etnografian tavoitteena on ymmärtää ihmisen toimintaa ja siihen liittyviä sosiaalisia merkityksiä tietyssä yhteisössä ja ympäristössä (Emerson, Frezt ja Shaw 1995, 1-2; Eräsaari 1995, 50-5; Fangen 2005, 11,24; Rantala 2006, 217- 219; Eskola & Suoranta 2008.) Etnografiselle tutkimukselle on vaikea löytää selkeitä ohjeita, vaikka materiaalia on tarjolla (Rantala 2006, 216.) Etnografista yhteiskuntatieteellistä tutkimusta ovat Suomessa tehneet muun muassa Lindqvist (2014), Lunabba (2013), Lämsä (2013), Perälä (2012), Järnström (2011), Laakso (2009), Hurtig (2003) ja

Eräsaari (1995). Lähteenmäki (2013) on tehnyt kasvatustieteen alaan kuuluvan väitöskirjan etnografisella tutkimusotteella. Törrönen (1999) on tutkinut etnografisella otteella lasten arkea laitoksessa. Etnografisessa tutkimuksessa tutkija käyttää niitä resursseja, jotka avaavat hänen ymmärrystään, ja auttavat jäsentämään ilmiötä. Tutkimusprosessissa kehitetään ja testataan analyyttisiä ideoita (Hurtig 2003, 61.)

Etnografisessa tutkimuksessa tutkijalla on suora kontakti toimijoiden päivittäiseen elämään. Tutkija kerää aineistoaan havainnoimalla ja osallistumalla päivittäiseen toimintaan (O'Reilly 2005, 3, 97.) Havainnoinnin avulla tutkija saa välitöntä ja suoraa tietoa toiminnasta. Tällöin toiminnan kokonaisvaltaisuus ja sen ymmärtäminen hahmottuu (Eskola & Suoranta 2008, 103-105; Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2009, 212-213.) Havainnoitavat ja haastateltavat ovat oman kulttuurinsa asiantuntijoita, ja he tuovat esiin odotettuja ja normaaleja tapahtumakulkuja. Työntekijät ovat koko ajan suhteessa toisiin ihmisiin ja rakentuneita toisten ihmisten kanssa (Hyvärinen 2007, 114.) Kentälle on mentävä joustavalla ja avoimella mielellä (Fangen, 2005, 46-49, 81; O'Reilly 2005, 181.) Emersonin ym. (1995, 18) mukaan kenttätutkija voi omaaloitteisesti etsiä tiettyihin tilanteisiin, jolloin hän saavuttaa enemmän hetkessä olevan kuvauksen.

Havainnoija toimii itselleen oudossa yhteisössä, jossa hänellä ei ole asemaa. Havainnointiympäristö voi myös olla havainnoijalle tuttu, mutta tutkijana hän on uudessa ja erilaisessa roolissa kuin yhteisön jäsenenä tai työntekijänä (Lämsä 2013). Havainnoija voi keskittyä tarkkailuun, toisin kuin yhteisön jäsenet, jotka joutuvat koko ajan keskittymään päätoimisesti tehtäviinsä (työhönsä) yhteisössä. Etnografian tekeminen mahdollistaa tutkijan omien oletusten ja tietämisen purkamista. Kohtaamisten henkilökohtaisuus, ruumiillinen läsnäolo ja välittömyys tekevät tutkijan ja tutkittavien suhteesta erityislaatuisen. Tutkija joutuu jäljittämään teorioita, ajatusrakenteita, kulttuurisia käytäntöjä ja uskomuksia, joista käytetyt käsitteet ja termit ovat peräisin (Hakala & Hynninen 2007, 214.)

Tutkija havainnoi ja tallettaa keräämänsä tiedot systemaattisesti (Eskola & Suoranta 2008, 98). Hän tallettaa ne ensin havainnointimuistiinpanoihin, tulkitsee ja analysoi niitä. Tämän jälkeen hän kirjoittaa ne tekstiin (Armstrong 2008, 54.) Havainnoitavan aineiston koko on oltava riittävän suuri. Ei ole varmaa, etteikö vielä suurempi aineisto voisi tuottaa tutkittavaan ilmiöön joitain uusia vivahteita (Hurtig 2003, 44.) Mitä pidempään

havainnoidaan, sitä yksityiskohtaisempaa tietoa saadaan. Pidemmällä aikavälillä kerätty aineisto pyrkii kylläntymään. Pitkän aineiston kerääminen tuo taloudellisia vaatimuksia. Myös lyhyellä kenttäjaksolla voi saada hyvää aineistoa riittävästi. Aina parasta mahdollista aineistoa ei saa pitkällä havainnointijaksolla (Fangen 2005, 114-116.) Etnografisessa tutkimuksessa tutkimusaineiston kerääminen ei perustu tutkittavien runsaaseen määrään, vaan tutkimuksen monipuolisuuteen, perusteellisuuteen ja syvällisyyteen (Rantala 2006, 251.)

Tutkimuksen havainnointiyksikkönä ovat episodit eli arkiset tilanteet. Arjen, vuorovaikutuksen ja toiminnan kuvaukset ovat tärkeässä osassa. Etnografiselle tutkimukselle on tyypillistä haastattelukysymysten muotoutuminen kenttätöön ohessa, eivätkä haastattelukysymykset ole syntyneet vain lukijan esiymmärryksen avulla suhteessa aikaisempaan tutkimuskirjallisuuteen. Kenttätöön tarkoituksena on käydä keskustelua ja rakentaa dialogia ihmisten kanssa. Tutkimusteemat prosessoituvat kenttätöön myötä, kun tutkija keskustelee tutkittavien kanssa. Samalla hänen ymmärryksensä kentän suhteista syvenee (Rastas 2011, 67- 68; Tolonen & Palmu 2007,92.)

Havainnoinnin tuottama aineisto mahdollistaa sosiaalisen toiminnan muotojen tarkemman erittelyn (Kuusela 2011, 63). Tutkijan rooli voi olla havainnointia tai osallistuvaa havainnointia. Tutkija ottaa osaa samoihin tavanomaisiin toimintoihin kuin tutkittavat ihmiset. Osallistuvan havainnoinnin avulla saadaan myös tietoa, jota tutkittavat eivät halua haastattelussa kertoa. Oleellista on se, mitä ihmiset tekevät ja sanovat. Havainnoinnin aikana tutkijan osallistumisen aste voi vaihdella. Tutkijan tulee löytää se rooli, joka on hänelle luonnollisin (Fangen 2005, 30-33, 139, 157.) Osallistuva havainnointi sisältää riskejä. Osallistuvassa havainnoinnissa tutkija voi jumittua omaan akateemiseen maailmaan, jolloin hän toimii kuin vieras, eikä asetu riittävästi havainnoitavien maailmaan. Toisaalta tutkija voi myös lakata ajattelemasta akateemisesti (Rock 2007, 32.) Tavoitteeni on päästä sisälle yhteisöön: kuunnella, kysellä ja katsella. Havainnoinnin avulla saan välitöntä ja suoraa tietoa toiminnasta, ja pystyn ymmärtämään toimintaa kokonaisvaltaisemmin (Rock 2007; Eskola & Suoranta 2008, 103-105; Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2009, 212-213.)

4.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Pohjola (2007, 13) kiteyttää tieteellisen tutkimuksen eettisyyden vaatimukset tiedeyhteisön yleisesti hyväksymien toimintatapojen noudattamiseen, tieteellisten kriteerien mukaisten ja eettisesti kestävien tutkimusmenetelmien soveltamiseen sekä muiden tutkijoiden työn huomiointiin. Merkityksellistä on myös tutkimusprosessin eri osien tieteellisten vaatimuksien täyttäminen ja mahdollisten sidonnaisuuksien raportointi.

Etnografisessa tutkimuksessa tutkija vaikuttaa haluamattaankin tuloksiin, joten tutkijan rooli ja vaikutus on tuotava esiin tutkimusprosessin paikantamisen avulla (Rantala 2006, 229; Fangen 2005, 159). Lukiessani tutkimuskirjallisuutta oma rima aineiston keräämisen nousi koko ajan. Usein etnografisen tutkimuksen toteuttajilla (Eräsaari 1995; Hurtig 2003; Lämsä 2013) ei ole ollut helppoa päästä kentälle. Myös haastattelututkimuksissa kentälle pääsy vaatii työtä (Ahponen 2008,38). Lykkäsin yhteydenottoa kentälle kahdeksan kuukauden ajan. Ajattelin, ettei tutkimukseni tekeminen kuitenkaan onnistu. Samalla mietin tutkimusaiheen muuttamista haastattelututkimukseksi.

Ennakko-oletuksistani huolimatta minulla oli runsaasti myötätuulta mukana. Laitoin tammikuussa 2013 sähköpostiviestin yksityiseen sosiaalialan organisaatioon. Kyseisessä paikassa oltiin kiinnostuneita aiheestani. Lähetin sinne myös tutkimussuunnitelmani. Maaliskuussa 2013 tapasin kyseisen paikan edustajia. Sovimme tutkimusluvan hakemisesta ja tutkimuksen toteutuksen aikataulusta. Koin erittäin lämpimän vastaanoton. Koska olen päivätyössä, minulla oli rajallisia mahdollisuuksia irrottautua sieltä tutkijaksi. Ehdotukseni, että keräisin aineistoa havainnoimalla syys- ja lokakuussa 2013, mahdollisesti vielä marraskuussa 2013, sopi kentän johtotasolle. Täydennän havainnointia työntekijöiden haastatteluilla. Aasukkaiden asiapapereihin en perehdy. Tämä oli myös tutkimuseettinen ratkaisu, jolla rajasin tutkijan rooliani puuttua ihmisten yksityisasioihin (Eskola & Suoranta 1998, 56-57.) Etnografisissa tutkimuksissa (Törrönen 1999) käytetään myös valokuvia. Tutkittavassa kohteessa valokuvien ottaminen ei ollut mahdollista, joten rajasin valokuvat pois tutkimuksen aineistosta.

Ennen tutkimuksen aloittamista tutkijan on tärkeä sopia, millaista tietoa kerätään (Kuula 2011, 94).

Tutkimuksen kenttävaihe alkoi elokuussa 2013. Kävin tapaamassa yksikön työntekijöitä. Tapaamisessa kerroin tekeillä olevasta tutkimuksesta. Keskustelimme myös siitä, miten tutkimus vaikuttaisi työntekijöiden arkeen. Olin saanut aiemmin organisaation johdolta kirjallisen tutkimusluvan. Kesän aikana sain vahvan intuition siitä, että läsnäoloni kentällä tulisi aiheuttaa mahdollisimman vähän haittaa yksikön päivittäiselle toiminnalle. Tunsin, että minun tuli edetä vahvasti kentän ja työntekijöiden ehdoilla. Keskustelimme työntekijöiden kanssa havainnoinnin käytännön toteutuksesta. Päädyimme ratkaisuun, että olisin havainnoimassa kahden seuraavan kuukauden aikana kahtena tai kolmena päivänä viikossa. Havainnoisin aina yhden työvuoron kerrallaan. Näin en aiheuttaisi yksikössä ylimääräistä tulemistä ja menemistä. Aasukkaat ovat tottuneet työntekijöiden vaihtumiseen eri vuorojen vaihtuessa, joten yksi työvuoro oli luonteva mitta yhdelle havainnointikerralle. Näin toimien pyrin minimoimaan sitä ylimääräistä haittaa, jota tutkimuksen tekemisestä toisten ihmisten kotona aiheutuu.

Työntekijöiden tapaamisessa tuli esille asia, jota en tutkijan näkökulmasta ollut ajatellut ollenkaan. Työntekijät miettivät, voisiko tutkimuksen tuloksissa olla jotain sellaista, jonka nojalla työntekijämäärää vähennetään. Kerroin olevani kiinnostunut toimijuudesta, arjen toiminnoista ja työn sisällöstä, en työntekijäpanoksen riittävydestä. Monella työpaikalla selvitetään työntekijämitoituksia, ja sitä kuinka pienellä työntekijämäärällä työtä on mahdollista tehdä. Mikäli työntekijöillä on tämänkaltaisia ajatuksia, voivat pelkällä lomakekyselyllä toteutetut tutkimukset sisältää sen riskin, että työntekijät vastaavat siihen oman työpaikan menettämisen pelossa. Tämä voi aiheuttaa tuloksiin vääristymää. Vaara on etenkin siinä tapauksessa, jos lomakekysely tulee työntekijöille vain sähköpostiin, eikä tutkija ole henkilökohtaisesti kosketuksissa tutkittaviin. Etnografisen tutkimuksen validiteetti määräytyy suorasta kontaktista ihmisiin, jotka voivat sanoa jos tutkijat ovat ymmärtäneet jotain väärin (O'Reilly 2005, 115, 226).

Asumispalveluyksikkö on asukkaiden koti. Tämä aiheuttaa eettisiä haasteita kenttätutkimusjaksolle. Pohdin, olenko tutkijana kylässä asukkaiden kotona, vai ovatko asukkaat tutkimusyksiköitä tutkimusasetelmassani? Ennen kentälle menoa olin pohtinut sitä, olenko vain pelkkä havainnoija, vai osallistunko samalla asumisyksikön toimintaan. Osallistuva havainnointi tulee tehdä niin, ettei se estä työntekijöiden suorittamia

työtehtäviä (Hurtig 2003, 45.) Tutkimuseettisesti osallistuvassa havainnoinnissa on huomioitava se seikka, että tällä tutkimusmenetelmällä tutkija pääsee todella lähelle tutkimuskohdetta. Tämä läheisyys mahdollistaa rikkaan ja monipuolisen aineiston keräämisen, mutta edellyttää tutkijalta eettisesti sensitiivistä otetta aineiston keräämiseen (Birch & Miller 2002, 91-106).

Työntekijät ehdottivat, että ensimmäiset havainnointivuorot olisivat minulle ikään kuin perehdytystä. Havainnoinnin kuluessa voisin ottaa myös osaa jonkin verran heille kuuluviin työtehtäviin, enkä pelkästään vaan havainnoida. Havainnointimuistiinpanot oli työntekijöiden mielestä paras kirjoittaa kansliassa. Tämä osittainen osallistuminen työtehtäviin sopii etnografiseen tutkimukseen. Etnografisessa tutkimuksessa haastattelun ja osallistuvan havainnoinnin välillä ei ole selkeää rajaa, vaan hyvä etnografi kyselee ja keskustelee havainnoinnin aikana. (O'Reilly 2005, 115, 226.) Olin perehtynyt hyvin tarkkaan tutkimuskohdettani koskevaan teoreettiseen keskusteluun ennen kentälle menoa. Havainnointijakson aikana pääsin seuraamaan kyseisen yksikön tavallista arkea. Koin, että minut otettiin hyvin ja välittömästi vastaan, eikä minulta yritetty salata asioita.

Tutkimuksen validiteetille on merkityksellistä, jos useilla metodeilla on saatavissa samanlaista aineistoa, esimerkiksi vertaamalla haastatteluaineistoa havainnointiaineistoon (O'Reilly 2005, 154; Rantala 2006, 273). Tässä tutkimuksessa haastattelut täydentävät havainnointiaineistoa ja havainnointiaineisto täydentää haastatteluja. Havainnointi- ja haastatteluaineisto muodostavat näin kokonaisuuden, jota käsittelin yhtenä aineistona. Haastatteluaineistossa esiintyi myös huomattavaa yhdenmukaisuutta verrattaessa haastatteluja keskenään. Nämä edellä mainitut seikat ovat osoitusta tutkimuksen validiteetista. Tutkimuksessani pyrin tiheään kuvaamiseen, etnografisen tutkimuksen luotettavuuteen (Rantala 2006, 272). Havainnoinnin aikana pidin faktiset asiat ja tapahtumat erillään omista tunteistani. Keskityin aineiston keräämisessä tapahtuneisiin tapahtumiin ja episodeihin, jotka kirjasin havainnointimuistiinpanoihin. Tunteet jäivät taaemmalle. Pidin myös havainnointipäiväkirjaa, johon kirjoitin omia tuntemuksia ja ajatuksia. Näin toimien havainnointimuistiinpanot säilyivät loppuun saakka mahdollisimman autenttisina.

Eskola & Suoranta (2008, 94-95) pitävät ryhmähaastattelun hyvänä puolena sitä, että siinä henkilöt voivat innostaa toinen toisiaan puhumaan aiheista. Toisaalta Fontana &

James (2006, 652) tuovat esille ryhmähaastattelun haasteet. Ryhmäkulttuuri ja ryhmädynamiikka voivat vaikuttaa haastatteluun. Myös yksi ihminen voi dominoida ryhmähaastattelua. Koska tässä tutkimuksessa haastateltavat olivat toisille hyvin tuttuja, koin että tutkimuksen validiteetin kannalta yksilöhaastattelut olivat parempi metodinen valinta. Yksilöhaastattelussa jokainen haastateltava tuli kuulluksi omana itsenään. Ryhmähaastattelussa haastateltavat voivat jäädä omassa ryhmässä jo valmiina olevan sosiaalisen roolin taakse tai vangiksi. Tutkimuksen reliabiliteetti merkitsee sitä, että toinen tutkija saisi samat tulokset (O'Reilly 2005, 227). Yleistettävyyden sijaan etnografisessa tutkimuksessa etsitään syvyyttä. Tutkimukseni on tapaustutkimus, joka pyrkii pääsemään syvälle ilmiöön. Tavoitteena ei ole hakea yleistettävyyttä (O'Reilly 2009, 82.) Tutkimusraportissa pyrin huolelliseen aineiston ja sen analyysin kuvaukseen sekä raportointiin. Paikkakuntaa, jolla asumispalveluyksikkö sijaitsi ei mainita. Tutkimusaineiston pienuuden vuoksi samasta henkilöstä käytetään useita peitenimiä (Lähteenmäki 2013,41). Koko tutkimuksen ajan on tärkeä huolehtia luottamuksellisuuden säilyttämisestä ja anonymiteettisuojusta (Eskola & Suoranta 1998, 57).

Sosiaalityön ammatilliset lisensiaatintutkimukset keskittyvät usein oman työn tutkimiseen. Tämä saattaa olla tutkijalle ristiriitainen ja hämmentävä kokemus (Kivistö 2011). Tässä tutkimuksessa tutkin omalle työlle läheistä aihepiiriä. En kuitenkaan tutkinut omaa työtä tai omia asiakkaita. Tutkimuskenttä ja tutkittavat olivat minulle entuudestaan vieraita. Tutkijan ja tutkittavien välillä ei koskaan saisi olla sellaista riippuvuussuhdetta, joka vaikuttaa tietojen antamiseen (Eskola & Suoranta 2008, 55). Mikäli tutkittava ilmiö on liian läheinen, voi ennalta tiedetty vastaus tai vahva näkemys ohjata tutkimuksen tekoa. Tällöin vaihtoehtoisia tulkinta- ja lähestymistapoja ei ole (Laitinen 2010, 47). Tutkimuksen edetessä minulle ei tullut kiusaannuttavaa oloa, että tutkimukseni paljastaisi omasta työstäni jotain odottamatonta. Jotain, joka mahdollisesti olisi ristiriidassa ammattietiikkani kanssa. Omaa työtä tai työkenttää tutkittaessa epämieluisien asioiden paljastuminen, ja niiden näkyväksi tekeminen tutkimuksen kuluessa voisi johtaa ammatilliseen kriisiin. Ammatillinen kriisi voisi johtaa ammatti-identiteetin uudelleen määrittymiseen. Tutkimuskentän ja oman ammatillisuuden välinen matka oli omassa tutkimuksessani hyvä asia.

4.3 Tutkimuskohteen etnografinen kartta

Tila ja paikka luovat sekä mahdollistavat etnografisen tutkimuksen tekemisen (Gustavson & Cytrynbaum 2003, 257). Kuvaan seuraavaksi tutkimuskohteeni kenttää etnografisen kartan avulla. Tutkimukseni kenttänä toimii kehitysvammaisten aikuisten asumispalveluyksikkö. Kehitysvammaisten asukkaiden toimijuus rakentuu vahvasti asumispalveluyksikköön, mutta myös sen lähistölle ja ulkopuolelle. Käsitän tutkimuksessani tilan ja paikan sekä fyysisenä että psykososiaalisena tilana. Tutkimuskohteen kuvaus on paitsi tutkimuksen etnografisen kartan kuvaus, myös toimijuuden koordinaattien kuvausta (Jyrkämä 2008, 193-194.) Havainnoimani yksikkö on uudehko yksitasoinen, kaksi asuinosa käsittävä rakennus. Ulkonaisesti rakennus sulautuu ympäristöönsä. Talossa on yhteisiä tiloja, avarat olohuoneet ja ruokailutilat sekä keittiöt. Olohuoneissa kaikille asukkaille on oma istumapaikka. Kodissa on yhteinen sauna ja pesutupa, askartelutila, ohjaajien toimisto ja vastaavan ohjaajan huone. Talo on värimaailmaltaan pehmeä. Yhteisten tilojen sisustus on lämmin ja kodinomainen, kuten Laakson (2009, 103) tutkimuksessa lastenkoti sohvaryhmineen, televisioineen ja keittiön pöytineen oli. Joka paikassa on siistiä. Hajut ja hajumaailma on varsin neutraali. Asumisyksikössä ei tuoksu puhdistusaineet tai käsidesi, kuten useissa laitoksissa. Myöskään ruuan tuoksu ei ole ominaista asumisyksikölle. Laakso (2009, 95) pitää tuoksua ja hajuja tärkeinä havainnoinnin kohteena. Talon pihalla on keinoja, puutarhakalusteita ja asukkaiden pyöriä. Asumisyksikkö luo sisältä ja ulkoa kutsuvan, lämpimän ja kodinomaisen ilmapiirin. Kodinomaisuuteen tuo särön lukitut ovet. Ulko-ovat ja osa yhteisistä tiloista ovat lukittuja.

Jokaisella asukkaalla on hyvin varusteltu huone, jonka asukkaat ovat sisustaneet mieleisekseen. Kaikki huoneet ovat sisustukseltaan erilaisia. Asukkaiden huoneiden sisustus muuttuu asukkaiden toiminnan myötä. Asukkaat voivat muuttaa huoneessaan huonekalujen paikkaa, ja laittaa vaikkapa seinille erilaisia kuvia. Asukkaat huolehtivat omien kykyjensä mukaan oman huoneen siisteydestä. Asukkaiden huoneissa olevat kaapit on lukittuja. Avain kaappeihin, samoin kuin asumisyksikön muihin lukittuihin tiloihin, on ohjaajalla. Osalla asukkaista on oman huoneen avain, jota he ylpeydellä kantavat kaulassa.

Asukkaita kodissa on yhteensä 14, joista 10 on miehiä ja 4 naisia. Iältään asukkaat ovat noin 20-30- vuotiaita. Asukkaat ovat eri asteisesti kehitysvammaisia. Osa asukkaista on autistisia. Kehitysvamman lisäksi asukkailla on myös mielenterveyden ongelmia, fyysisiä sairauksia ja haasteellista käytöstä. Asukkaat pukeutuvat omien mieltymysten mukaisesti. Trendit, kuten Angry Birds, näkyvät joidenkin asukkaiden pukeutumisessa ja huoneen sisustuksessa. Kodissa noudatetaan strukturoitua päiväjärjestystä. Suurimmalla osalla asukkaita on kuvakommunikaatio apuna päivän jäsentämisessä, sekä omassa huoneessa että yhteisissä tiloissa. Osa asukkaista ilmaisee itseään puhumalla, osan kanssa käytetään apuna kuvakommunikaatiota. Kodissa on yhteiset säännöt, jotka ovat esillä kirjoitettuna ja kuvitettuna yhteisissä tiloissa. Ohjaajat ja asukkaat ovat yhdessä tehneet säännöt. Yhteiset säännöt luovat kodin eri tiloille erilaisia merkityksiä myös asukkaiden toimijuuden näkökulmasta.

Käyttäydyn asiallisesti että kenenkään ei tarvitse pelätä minua ja että kaikilla on mukavaa yhteisessä kodissamme

En huuda tai möykkää. En kiusaa tai hännää muita. En heittele tavaroita. En kiroile. En lyö tai nipistele ketään. Jos teen näin, ohjaaja muistuttaa minua yhden kerran. Jos jatkan, menen omaan huoneeseen niin että asumisrauha säilyy.

Kysyn lupaa toisen huoneen mentäessä, ohjaajat myös kysyvät luvan tullessani huoneeseeni

Jos ohjaajilla on huoli minun hyvinvoinnista, heillä on lupa tulla huoneeseeni

Toisen tavaroihin ei saa koskea

Ohjaajien toimistoon ei saa mennä

Kuvio 3. Yhteiset säännöt

Yhteisiä tiloja ja tavaroita on jäsennetty kuvien avulla. Jokaisella asukkaalla on henkilökohtainen päivä- ja viikko-ohjelma, joka määrittää hänen ajankäyttöä kodissa ja sen ulkopuolella. Asumisyksiköllä on oma yhteinen viikko- ohjelma. Asukkaiden viikko-ohjelmaa jäsentää arkipäivisin osallistuminen työ- ja päivätoimintaan. Illat ja viikonloput asumispalveluyksikössä toimivat vastapainona työ- ja päivätoiminnalle. Viikonloppuisin asukkaiden ohjelma noudattaa paljolti arkipäivän ohjelmaa, lukuun ottamatta työ- ja päivätoimintaan osallistumista.

7.45-8.15	Aamupala
9.00-11.00	Työ- ja päivätoiminta
12.00	Lounas
12.00-14.00	Työ- ja päivätoiminta
15.00	Välipala, asukkaiden kokoontuminen, jota ennen ja jälkeen vapaa- aikaa asumisyksikön sisällä, omassa huoneessa ja yhteisissä tiloissa
16.00	Päivällinen, jonka jälkeen mahdollisuus ruokalepoon ja rauhoittumiseen
17.00	Ulkoilu
18.00	Iltakahvi ja asukaskokous
18.30	Suihkussa käynti
19.00	Iltapala ja vapaa- aika
20.00	Rauhoittuminen omiin huoneisiin
21.00	Hiljaisuus

Kuvio 4. Esimerkki asukkaan arkipäivän ohjelmasta

Arjen toimintaa tutkimuskohteessani määrittävät keskeisesti yksikön toimintaa koskevat säännöt, jotka ovat nähtävillä yhteisissä tiloissa. Nämä säännöt luovat rakenteita toimijuudelle. Havainnoin paikkoja, tiloja ja ulottuvuuksia. Niissä erilaiset ohjeet, toimintaperiaatteet ja säännöt, yhdessä vuorovaikutuksen kanssa, realisoituivat toimijuudeksi.

Asumisyksikön yhteisissä tiloissa olevaa ohjelmaa päivitetään tauluun kaksi kertaa päivässä. Päiväohjelman lisäksi taulussa on nähtävissä päivämäärä, viikonpäivä ja kuva vuorossa olevista ohjaajista. Osalle asukkaista on erittäin tärkeää, että yhteinen taulu on päivitetty ja ajan tasalla. Eräänä arki-iltana minä, sijainen ja kaksi asukasta istuimme yhteisissä tiloissa. Katsoimme rauhasa televisiota.

Antti- asukas ja Markus- asukas havahtuvat: ”Hei, taulu on päivittämättä! Se pitää päivittää!” Etsimme sijaisen kanssa kuvia kansioista ja päivitimme taulua sen minkä osasimme. Kerroimme vuoroon tulevalle yökölle taulun päivityksen oleva kesken. (Havainnointiaineisto)

Työntekijöiden määrä yksikössä vaihteli. Syynä tähän oli henkilökunnan poissaolot ja työstä pois siirtymiset. Kaikkiaan yksikön vahvuus on 13 työntekijää, joista 8:lla on lähihoitajan koulutus. Muita työntekijöillä olevia koulutuksia olivat sosiaali- tai terveysalan aikaisempi kouluasteen tutkinto sekä sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto. Osa työntekijöistä on sosiaali- ja terveysalan opiskelijoita.

Työntekijät ovat sekä miehiä että naisia. Ohjaajien työtä tässä tutkimuksessa ei voi kiinnittää hyvinvointipalvelujen sukupuolikysymykseen, kuten Eräsaari (2010) tekee. Perinteisesti naiset ja miehet ovat työskennelleet eri ammateissa ja tehtävissä (Korvajärvi 2012, 185). Nykyisessä yhteiskunnallisessa tilanteessa, jossa perinteiset miesvaltaiset teollisuuden alan työpaikat katoavat, on hedelmätöntä jakaa työt miesten ja naisten töihin. Asumispalveluysikössä työskentelee myös lyhyt- ja pitkäaikaisia sijaisia. Lyhimmillään sijaisuus voi kestää yhden työvuoron ajan. Koska asukkaat ovat arkisin pääasiassa työ- ja päivätoiminnassa, ohjaajien työ painottuu iltoihin ja viikonloppuihin. Kaikki työntekijät ovat nimikkeeltään ohjaajia, eikä koulutustausta määritä ohjaajien tehtävänkuvaa. Ohjaajat puhuttelevat toisiaan etunimeltä. Koulutustaustan erilaisuudesta huolimatta, minulle ei välittynyt hierarkisuus ohjaajien välillä, kuten esimerkiksi Eriksson-Piela (2003, 181- 202) on raportoinut sairaalassa työskentelevien työntekijöiden välillä.

4.4 Tutkijana kentällä

Havainnoinnin avulla keräsin aineistoa, jonka avulla pystyisin vastaamaan asettamiini tutkimuskysymyksiin. Noudatin mahdollisimman paljon etukäteen laadittua havainnointisuunnitelmaa, mutta tarpeen tullen annoin tilanteen vaikuttaa havainnoitaviin asioihin (Eskola & Suoranta 2008, 101-102.) Lähtökohtaisesti tarkkaa havainnointirungon noudattamista perustelen sivutoimisella tutkijuudella, sekä mahdollisuudella ajallisesti rajattuun kenttähavainnointijaksoon. Etukäteen asettamani tutkimuskysymykset ja teoreettinen viitekehys ohjasivat havainnointirunkoa, ja sitä kautta havainnointia. Havainnointi- ja haastatteluaineistoni eivät ole niin runsaita, jollaisia aineistot etnografisessa tutkimusperinteessä ovat usein olleet. Olin kahden kuukauden opintovapaalla päivätyöstäni, eikä minulla ollut mahdollisuutta pidempään havainnointijaksoon. Bryman (2004, 293) nimittää etnografista tutkimusta pienimuotoiseksi etnografiseksi tutkimukseksi silloin, kun tutkijoilla ei ole mahdollisuuksia viettää kuukausia tutkimuskohteessa. Tällöin kaikkea tutkimusyksikössä ei kannata ottaa tutkimuskohteeksi ja tutkimusongelma kannattaa määrittää tarkasti.

Menin kentälle avoimin mielin (Fangen, 2005, 46-49, 81.) Emersonin ym. (1995, 18) mukaan kenttätutkija voi oma-aloitteisesti etsiä tiettyihin tilanteisiin, jonka avulla

saavuttaa enemmän hetkessä olevan kuvauksen. Tavoitteeni ei siis ollut esimerkiksi tilojen ja tilanteiden yleinen kuvaus. Pyrin eläytymään ja syventymään yksikön arkeen tutkimuskysymykseni ja viitekehitykseni kautta. Tämän mahdollisti se, että yhteisten tilojen tapahtumien seuraamisen lisäksi liikuin yhden vuoron aikana mahdollisimman paljon ennalta sovitun lähihoitajan mukana, seuraten hänen työpäivää.

Asettautuminen ja sulautuminen itselle vieraaseen instituutioon ja ammattikuntaan loi minulle havainnoinnin alussa paineita. Olin menossa havainnoimaan toisten ihmisten kotiin. Koti ei ollut kuitenkaan mikään tavanomainen koti. Kodissa asui aikuisia ihmisiä, joilla ei ollut sukulais- tai perhesuhdetta keskenään. Ympäri vuorokauden kodissa olivat läsnä myös ohjaajat. Mietin ja punnitsin mielessäni useita kertoja ennen kenttäjaksoa ja sen aikana, oliko tällaisen tutkimuksen tekeminen sopivaa. Päädyin ajatukseen, jossa havainnointi täydennettynä haastatteluilla oli perusteltu tutkimusmenetelmä. Kehitysvammaisten elämä ja arki asumispalveluyksiköissä, sekä ohjaajien työ ja toiminta siellä on tutkimuksellisesti vähän tunnettua aluetta. Yhteiskunnallisesti kehitysvammaisten laitoshoidtoa siirretään asumispalveluyksiköihin tai muihin vastaaviin ratkaisuihin. Tutkimuksellani pystyisin valottamaan sitä, millaista arki asumispalveluyksikössä on.

Ohjaajat käyttivät työssä omia vaatteita. Päätin pukeutua samalla tapaa kuin ohjaajat; farkkuihin, mustaan T-paitaan ja neuletakkiin. Kaivoin kaappien kätköstä vihreät urheilusandaalit, jotka jo aiemmin olivat palvelleet minua työkenkinä. Tutkimussuunnitelmaa kirjoittaessani olin ajatellut asemani kentällä olevan etäinen havainnoija. Ensimmäisen havainnointipäivän aikana ymmärsin, ettei se tutkimuksen onnistumisen kannalta ollutkaan järkevää. Kun sosiaaliseen systeemiin tulee yksikin uusi ihminen, sosiaalinen systeemi muuttuu. Lämsä (2013, 43) ajattelee tutkijan roolin olevan hiljaa taustalla seuraamassa tapahtumia. Näin hän vaikuttaa mahdollisimman vähän tapahtumiin ja keskusteluihin. Itse koin läsnäoloni taustalla etäisenä ja tarkkailevana tutkijana olevan epäluonnollinen tekijä yksikön arjessa. Jo ensimmäisten päivien aikana asukkaat ottivat minuun kontaktia, ja kutsuivat käymään huoneessaan. Toisen havainnointipäivän alussa asukas Juhani kysyi minut nähdessään:

”Mitäs Marjuskalle kuuluu?” (Havainnointiaineisto)

En siis voinut olla vain asioita etäisesti tarkkaileva tutkija, vaan olin osa systeemiä. Vieläpä osa sellaista systeemiä, jossa jokaisella oli oma nimi ja persoona. Toinen asukas Timo pohti, että Marjukka taitaa olla miehen nimi. Tutkimuksen tekemiseen suorat ja läheiset kontaktit asukkaiden ja ohjaajien kanssa toivat haastetta. Tutkittavista tuli minulle heti tutkimuksen alkumetreillä persoonia, vaikkakin neutraliteetti on yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen ideaali (Fangen 2005, 159, 180-181.) Koin, että oman ammatillisen kokemuksen kautta pystyin itse tutkijana käsittelemään eri persoonia neutraalisti. Vaikka en ollut aiemmin toiminut tutkijana, olin ammatillisissa rooleissani tottunut kohtaamaan erilaisia ihmisiä, ja työskentelemään heidän kanssaan. Oma eettisyyteni tutkijana alkoi kehittyä minussa sillä samalla alueella, jossa eettisyys sosiaalityöntekijänä tai opettajana sijaitti. Osallistuvassa havainnoinnissa tutkijan eettisyys ei näyttäydy pelkästään ajatuksissa tutkittavia tai tutkimusprosessia kohtaan. Eettisyys näyttäytyy erityisesti arkisten tilanteiden vuorovaikutuksessa, konkreettisissa tapahtumissa ja teoissa. Näissä kaikissa tilanteissa tutkija on itse läsnä aktiivisesti.

Jotta systeemi toimi mahdollisimman luonnollisesti myös minun ollessani siellä, oli minun jossain määrin samaistuttava ohjaajan asemaan. Osallistuin yhteisissä tiloissa, pihalla ja kävelylenkillä käytäviin keskusteluihin. Autoin ruokalähetysten purkamisessa ja pöytien pyyhkimisessä. Kun asukkaat pyysivät minulta apua, kävin esimerkiksi laittamassa cd-levyn soimaan, ohjaamassa hampaiden pesussa ja suunnittelemassa kuvien avulla seuraavaa päivää. Oma osallistumiseni havainnoijana oli aktiivisempi kuin olin suunnitellut. Muokkasin toimintaani yksikön ja tilanteiden vaatimilla ehdoilla, jotta pystyin löytämään roolin, joka oli minulle kulloisessakin tilanteessa kaikkein luonnollisin (Fangen 2005, 30-33, 139, 157.) Uudessa asetelmassa tein itselleni omia ”sääntöjä” osallistumiseen. Pyrin ottamaan luonnollisesti osaa keskusteluun asukkaiden ja ohjaajien kanssa. Osallistuin päiväjärjestyksen mukaiseen toimintaan, esimerkiksi yhteisiin kahveihin ja ulkoiluun. Punnitsin yksittäisiä tilanteita niin, että osallistuisin tilanteisiin vain sen verran, että ne etenisivät luonnollisesti eteenpäin. En pyrkinyt tietoisesti vaikuttamaan tilanteiden etenemiseen, vaan toimimaan niin, etten omalla osallistumattomuudellani aiheuttaisi kaaosta systeemissä. Omasta osallistumisestani huolimatta havainnoin erityisesti niitä tilanteita, joissa tapahtui toimijuuden kannalta jotain erityistä. Huomasin, kuinka aistini herkistyivät, mikäli ohjaaja ja asukas kävivät

toimijuuden kannalta oleellista keskustelua. Ohjaajien näkökulmasta ajattelen olleeni oikea ”perässä vedettävä” tutkija, mutta se kuului rooliini.

Pääosa havainnoitavista tapahtumista ja tilanteissa tapahtui asumisyksikön yhteisissä tiloissa, joissa sekä ohjaajat että asukkaat ovat läsnä. Havainnointiympäristönä olivat yhteisten tilojen lisäksi asukkaiden omat huoneet, lähiympäristö, sekä henkilökohtaistettu työ- ja päivätoimintaa. Ohjaajat toimivat myös asumisyksiköstä käsin vuorovaikutuksessa asukkaiden verkoston kanssa. Asumisyksikössä kävi satunnaisesti myös muita ammattilaisia; tulkkeja, fysio- ja puheterapeutteja, työ- ja päivätoiminnan ohjaajia ja taksikuskeja. Kohtaamiset näiden ammattilaisten kanssa jäivät etäämmiksi ja lyhytaikaisiksi, tutkimuksen näkökulma huomioiden. Muiden ammattilaisten merkitys toimijuuden rakentumisessa tuli elävämmäksi ohjaajien puheen kautta. Tilanteina havainnointi sisälsi paljon aktiivista vuorovaikutusta ja tekemistä. Havainnoinnin aikana samassa tilassa oli lähes aina läsnä ohjaajia ja asukkaita. Oleminen ei ollut pelkkää läsnäoloa, vaan tilanteet sisälsivät aina sekä puhetta että toimintaa.

Kun keskityin pelkästään havainnointiin, pystyin asettautumaan ikään kuin tarkkailijan asemaan. Pystyin seuraamaan mitä tapahtuu, kuka tekee ja millaiset tapahtumat seuraavat toisiaan. Kun osallistuin toimintaan, pystyin ajatusten lisäksi omalla kehollani samaistumaan lähihoitajan tekemään työhön, tuntemaan fyysisesti mitä se on. Mikäli työtehtävät seurasivat toinen toisiaan, jäi havainnoinnille vähemmän tilaa. Työtehtävien lomassa tulisikin keskittyä myös istumaan ja olemaan, havainnoimaan ympäristöä ja sen tapahtumia. Tutkijan täytyy tulla osaksi ympäristöä ja sulaa siihen. Etnografia olettaa, että opimme ihmisten elämästä heidän oman perspektiivin ja oman elämäkokemuksen kautta. Tämä toteutuu tarkkailemalla, kyselemällä ja ottamalla osaa heidän elämäänsä (O’Reilly 2005,12,84.) Insitutionaalisessa etnografiassa tärkeitä eivät ole vain haastattelut, vaan keskustelut tutkittavien kanssa (DeVault & McCoy 2006, 22).Se, että päätin havainnoida yhden työvuoron kerrallaan, osoittautui järkeväksi ratkaisuksi. Jo yksin läsnäolonani yksikössä toi uuden elementin sen arkeen.

Tutkimuskohteeni on asukkaiden koti. Kehitysvammaisten aikuisten kotina oleva asumispalveluyksikkö ei saa samanlaista merkitystä, joka kodille perinteisesti annetaan. Kehitysvammaisten aikuisten kodissa työskentelee ohjaajia. Kodin yhteiset tilat ja toiminnot jaetaan muiden kehitysvammaisten asukkaiden kanssa. Asukkaille elämä asumispalveluyksikössä on sekä nykyisyyttä että tulevaisuutta. Se ei ole ajanjakso, joka

päättyy täysi-ikäisyyteen, eikä lyhyt ajanjakso elämänkaaren loppupäässä. Asumispalveluyksikkö ei myöskään ole paikka jossa käydään. Elämä asumispalveluyksikössä on hyvin kokonaisvaltaisia. Aukkaan koko elämä ja toimijuus rakentuu asumispalveluysikköön ja sen ympärille, nyt ja tulevaisuudessa. Eräänä lauantaiamuna ohjaajan ja asukkaan välillä käyty keskustelu liittyy tulevaisuuteen. Asukas tulee keittiöön ohjaajan keittäessä puuroa:

Lassi- asukas: Milloin minun kuntapalaveri on?

Antti- ohjaaja: Se on keväällä.

Lassi- asukas: Kuinka kauan asun täällä, muutanko johonkin?

Antti- ohjaaja: Tulevaisuutta ei osaa oikein kukaan ennustaa. Sinunhan on hyvä asua täällä. Käyt arkisin töissä, saunot ja keittelet kahvia.
(Havainnointiaineisto)

Lindqvist (2014) on tutkinut väitöskirjassaan kehitysvammaisten aikuisten sosiaalista kansalaisuutta haastattelemalla kehitysvammaisia, havainnoimalla heidän kotonaan sekä haastattelemalla siellä toimivaa henkilökuntaa. Muussa aiemmassa etnografisessa yhteiskunnallisessa tutkimuksessa on keskitytty kuvaamaan tiloja ja paikkoja (Eräsaari 1995, Törrönen 1999), jonkin instituution arkista tai ammatillista toimintaa (Hartikainen 2009, Laakso 2009, Isojoki 2010, Lunabba 2013, Lämsä 2013), ammatillisia toimintakäytäntöjä (Hurtig 2003) tai toiminnan ulottuvuuksia ja rakenteita (Perälä 2011). Tutkimuskohteeni ei ole suoraa verrattavissa aiempiin sosiaali- ja terveyspalveluihin kohdentuviin etnografisiin tutkimuksiin. Etnografista tutkimusta on tehty sairaalaosastolla (Lämsä 2013), joissa oleminen on potilaille vain lyhyt episodi heidän elämästään. Tällöin potilaalle tarjottu toimijuus vähenee monin tavoin, eikä potilas itse saa päättää ajankäytöstään tai toiminnastaan. Klubitalotoiminta perustuu mielenterveysasiakkaiden vapaaehtoiseen käyntiin siellä (Isojoki 2010). Lastenkodissa lapset ovat määräaikaaisesti tai pysyvästi, avohuollon sijoituksena tai huostaan otettuna. Täysi-ikäistyttyään lapset jättävät taakseen lastenkodin arjen (Laakso 2009). Vuodeosaston potilaat ovat ympäri vuorokauden riippuvaisia toisen ihmisen hoidosta. Usein he ovat elämänsä loppuvaihetta eläviä vanhuksia (Hartikainen 2009, Järnström 2011.) Etnografista tutkimusta on tehty myös seuraamalla ammattilaisten työskentelyä asiakkaiden kotona (Hurtig 2003). Työskentely oli kotikäyntityötä, jolloin asiakkaiden kotona käytiin ennalta sovittuina ajanjaksoina.

Yhteiskunnallisesta kontekstista katsottuna kehitysvammaisten aikuisten asumispalveluyksiköllä on erilainen asema kuin edellä esittelemien tutkimusten instituutioilla. Verrattuna aikaisempiin tutkimuksiin nousee tutkimuskohteestani merkitykselliseksi toisenlaiset asiat. Laakso (2009) ja Isojoki (2010) ovat keskittyneet etnografisessa tutkimuksessa arjen toimintojen ja rutiinien kuvaamiseen. Tämän tutkimuksen lähtökohtana olevat Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteetit edellyttävät tutkimukseltani syvälle menevää havainnointia ja analyysiä. Tällöin tutkimuksen keskittyminen rutiineihin ei ole riittävän syvällistä.

Kenttäjakson aikana havainnoin yhteensä 15 päivää. Päivät olivat yhden työvuoron, noin 8 tunnin mittaisia päiviä syys- ja lokakuussa 2013. Yhteensä havainnointia oli noin 120 tuntia. Havainnointimuistiinpanoja oli yhteensä noin 50 sivua, ja havainnointipäiväkirjaa noin 20 sivua. Toteutin havainnoinnin loppupuolella lähihoitajille myös 7 haastattelua. Haastatteluissa olivat mukana kaikki tuolloin yksikössä työskentelevät lähihoitajan koulutuksen saaneet ohjaajat. Haastattelut olivat kestoaltaan 30–50 minuuttia. Haastattelut toimivat tutkimuksessa havainnointia täydentävänä aineistona. Haastattelut keskittyivät niihin teemoihin, joihin havainnointini perusteella halusin saada lisää tietoa. Litteroitua haastatteluaineistoa oli noin 50 sivua.

Tutkimuskohteeni kehitysvammaisten aikuisten asumispalveluyksikkö ei ole erillinen saareke yhteiskunnasta. Tällä hetkellä kehitysvammaisia ja siellä työskenteleviä työntekijöitä koskevat lait ja ohjeet ovat murroksessa. Myös yksiköiden omaa toimintaa pyritään kehittämään suhteessa ympäröiviin vaatimuksiin. Palvelunostajan, kunnan, muuttuvat vaatimukset palveluntuottajalle muuttavat toimintatapoja Työntekijöiden lyhyt- ja pitkäaikaiset poissaolot vaikuttavat toimintaan. Myös asukkaat voivat muuttaa. Näiden toimintaan vaikuttavien muuttuvien tekijöiden vuoksi katsonkin, että staattista ja absoluuttista kuvaa tutkimuskohteestani on mahdotonta saada pitkäkestoisenkaan kenttäjakson avulla. Ympäristön ja työyksikön muutokset ovat alati käynnissä oleva prosessi, joka vaikuttaa suoraan tutkimuskohteeseeni. Kun olin tehnyt havainnointia noin kuudenkymmenen tunnin ajan, minusta tuntui, että samankaltaiset asiat arjessa alkoivat toistua. Jatkoin kuitenkin havainnointia kiinnittämällä huomiota erityisesti tutkimukseni kannalta merkittäviin teemoihin ja asioihin. Pyrin saavuttamaan aineistoon syvällisyyttä ja monipuolisuutta osallistumalla aktiivisesti, kuuntelemalla, kyselemällä ja havainnoimalla erityisesti omien tutkimuskysymysten kannalta oleellisia asioita.

Laakso (2009, 95) pitää äänimaailmaa tärkeänä huomion kohteena. Totuin pian asumisyksikön hälyiseen äänimaailmaan, ja siihen että koko ajan jossain tapahtuu. Oman kodin hiljaisuus alkoi tuntua luonnottomalle. Jo havainnointijakson alussa huomasin, että niiden todellisten kuultujen ja havaittujen tapahtumien lisäksi pohdin monia asioita. Halusin erottaa omat pohdintani keräämästäni aineistosta, jotta havainnointiaineisto pysyisi koko havainnointijakson ajan mahdollisimman autenttisena. Tämän vuoksi pidin henkilökohtaista havainnointipäiväkirjaa. Näin pyrin erottamaan havainnoimani tapahtumat havainnointimuistiinpanoissa ja omat ajatukseni havainnointipäiväkirjassa (O'Reilly 2009,75; Lähteenmäki 2013,42.) Havainnointipäiväkirjaan kirjoitin omia tunnelmia ja ajatuksia, sekä myös niitä asioita, joihin minun tulevina päivinä pitäisi kiinnittää huomiota. Tunnistin tunteiden läsnäolon tutkimusprosessissa. Pyrin työskentelemään niin, etteivät tunteet ohjanneet minua tutkimukseen liittyvissä valinnoissa. Havainnoinnin ja analysoinnin aikana kävin tutkijana keskustelua aihepiiriä koskevien aiempien tutkimusten ja teoreettisen keskustelun kanssa. Näin oma tutkimukseni kiinnittyi jo olemassa olevaan aiempaan tietoon.

Kenttämuistiinpanoihini kirjasin päivän ja kellonajan (Lappalainen 2007, 11), tapahtumapaikan, toimijat, mitä tapahtuu ja mahdollisimman paljon mitä puhutaan. Mahdollisuuksien mukaan kirjasin ylös myös perusteluja tapahtumille. Päivä ja kellonaika olivat hyvä kiintopiste pitää muistiinpanot kronologisessa ja loogisessa järjestyksessä. Omia tunteitakin on mahdollista käsitellä aineistona (Fangen 2005, 95). Olin kuitenkin päättänyt kirjata omat tuntemukseni erikseen havainnointipäiväkirjaan. Oleellista oli kirjoittaa kenttämuistiinpanoihin mahdollisimman nopeasti, mahdollisimman paljon tarkkoja havaintoja, joita voin käyttää analyysissä tutkimusprosessin kuluessa (Emerson ym. 1995, 47; Lappalainen 2007, 126; Huttunen 2011, 41.) Oli mahdotonta kirjata ylös kaikkea havainnoimaani. Toisaalta tutkimuksen analysointi alkaa jo kenttämuistiinpanojen tekemisestä. Kenttämuistiinpanoilla ja tutkimuskysymyksillä on oltava yhteys (O'Reilly 2009, 70, 74-75), jolloin kenttämuistiinpanojen kirjaaminen ei ole päämäärätöntä tai sattumanvaraista. Omien havaintojen lisäksi kirjasin muistiinpanoihin sitä, mitä ihmiset minulle sanoivat epämuodollisissa keskusteluissa ja erilaisissa kohtaamistilanteissa. Raja epämuodollisen keskustelun ja tutkimushaastattelun välillä on liukuva (Huttunen 2011, 41.) Tein muistiinpanot kentällä.

Jälkeenpäin kirjaaminen voi aiheuttaa pulmia siinä, että tapahtumien kuvaus jää omien kysymysten ja tuntemusten analysoinnin taakse. Hurtig (2003, 46-48) painottaa muistiinpanojen olevan tärkeässä roolissa etnografisessa tutkimuksessa. Tämän takia on mahdollisuuksien mukaan huolehdittava siitä, että muistiinpanoissa on kirjattu oleelliset asiat, ja niissä säilyy tapahtumien luonne. Muistiinpanojen kirjaaminen yhteisissä tiloissa tai asukkaiden huoneissa olisi ollut osa sitä epäluonnollisuutta, josta halusin tutkijana pyrkiä pois. Ensimmäisenä päivänä kävin kirjaamassa vihkooni yhteisissä tiloissa olevia yhteisiä sääntöjä. Asukas Timo oli minulta heti kyselemässä, mitä olen tekemässä. Säilytin havainnointimuistiinpanot sisältävää vihkoa ohjaajien kansliassa aina kun olin havainnoimassa. Kävin välillä kansliassa kirjaamassa muistiinpanoja vihkooni.

Kenttämuistiinpanot kirjoitin puhtaaksi kotona tietokoneella tekstitiedostoiksi mahdollisimman pian havainnoinnin jälkeen, joko samana tai seuraavana päivänä (Emerson ym. 1995, 40-41.) Mikäli havainnoin aamuvuoroa, onnistui havainnointimuistiinpanojen puhtaaksikirjoitus samana päivänä. Iltavuorossa ollessani olin kotona myöhään, ja yleensä aloitin seuraavan aamun kirjoittamalla puhtaaksi havainnointimuistiinpanot. Tässä vaiheessa minulla oli mahdollisuus tuoda aineistoon uudelleenjäsennystä, esimerkiksi irrottamalla joitain tapahtumia omiksi kappaleikseen. Puhtaaksikirjoitusvaiheessa kenttämuistiinpanot muotoutuivat episodeiksi. Puhtaaksi kirjoitetut muistiinpanot muodostuivat tekstitiedostoista, jotka sisältävät kuvauksia tapahtumista sellaisena kuin olin ne havainnut, sekä alustavia analyttisiä huomioita (Lappalainen 2007 117-118,125- 126.)

4.5 Aineiston analyysi

Kenttäjakson aikana koin syyllisyyttä siitä, että en kokenut etnografiselle kenttäkokemukselle tyypillistä ”verta, hikeä, kyyneleitä”-kaavaa (Hurtig 2003, 59). Nämä vaiheet tulivat voimallisesti mukaan aineiston analyysivaiheessa. Havainto- ja haastatteluaineiston analysoinnin apuna käytin Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteetteja. Jyrkämän toimijuuden modaliteetit ovat tutkimusaineiston analyysikehikko, joten tutkimuksen analyysi on teoriaohjaava.

Erillinen kenttäjaksolla aloittamani havainnointipäiväkirja toimi minulle alusta lähtien myös tutkimuksen analyysin apuvälineenä. Kenttäjakson aikana kirjoitin ajatuksiani havainnointipäiväkirjaan lähes joka päivä, myös niinä päivinä kun en ollut kentällä. Havainnointipäiväkirja sai merkityksiä tunnelmien, ajatusten ja huomioiden talletuspaikkana. Yhdistin havainnointipäiväkirjaan myös aikaisemmin kirjoittamaani teoriaa ja havaintoja. Tiivistin ja yhdistin asioita, sekä kirjoitin paljon kysymysmerkkejä. Aineiston analyysin tavoitteena on löytää aineistoa kuvaavia yhteisiä käsitteitä ja lainalaisuuksia; tiivistää, tulkita ja ymmärtää. Laadullisessa etnografisessa tutkimuksessa aineiston analyysi on tutkimuskohtainen. Analysointi ei ole pelkästään erillinen tapahtuma aineiston keruun päätyttyä, vaan analysointia tehdään tutkimuksen eri vaiheissa. (Tuomi & Sarajärvi, 2003 110-116; Rantala 2006, 255, 272; Hirsjärvi ym. 2009, 223-225). Etnografisessa tutkimuksessa muistiinpanot johtavat analyysiin, joka puolestaan johtaa kirjoittamiseen. Muistiinpanot, analyysi ja kirjoittaminen ovat linkittyneitä toisiinsa (O'Reilly 2005, 176-177.) Aineistosta nousee esiin merkityksellisinä kategorioina ihmiset, paikat, aktiviteetit ja teemat (Fangen 2005, 103-104), joiden varaan tutkimuksen analysointi rakentuu. Tässä tutkimuksessa kaikilla näillä kategorioilla on suuri merkitys. Havainnointipäiväkirja toimi analyysin esiasteena. Halusin kuitenkin koko ajan havainnoida ja kerätä aineistoa avoimin mielin ja avoimin silmin. Tämän vuoksi havainnointipäiväkirja ja havainnointimuistiinpanot erosivat huomattavasti sisällöltään. Toimijuus ja toimijuuden modaliteetit saivat uusia merkityksiä ja alkoivat elää omaa elämäänsä havainnointipäiväkirjan sivuilla.

Etnografista tutkimusta käsittelevä menetelmäkirjallisuus koskee lähes yksinomaan kenttätöitä. Aineistojen analyysimenetelmistä on olemassa vähemmän keskustelua (Rastas 2007, 85). Analyysiä tehdessä tutkija lukee sen mitä hän on havainnoinut ja tallettanut, sekä ottaa etäisyyttä omaan aineistoonsa. Aineistolta kysytään kysymyksiä, ja aineistosta valitaan niitä teemoja, avainaisioita, jotka ovat osallistujille merkityksellisiä ja tärkeitä. Aineistosta etsitään ja muodostetaan ydinteemoja, joiden ympärille kenttämuistiinpanot kootaan (Emerson ym. 1995, 144-159.) Laadullisessa etnografisessa tutkimuksessa aineiston analyysi on tutkimuskohtainen. Analysointi ei ole pelkästään erillinen tapahtuma aineiston keruun päätyttyä, vaan analysointia tehdään tutkimuksen eri vaiheissa (Tuomi & Sarajärvi, 2003, 110-116; Rantala 2006, 255, 272; Hirsjärvi ym. 2009, 223–225; 110-116.) Etnografisen tutkimuksen tärkeä osa on ryhmän tai ilmiön kuvaaminen. Havainnot sidotaan teoreettisiin keskusteluihin ja niitä

jäsennetään käsitteellisin välinein. Oleellista on pelkistää, tiivistää ja analysoida. Etnografisessa tutkimuksessa yksittäistä aineisto-osaa tarkastellaan suhteessa muihin aineistoihin ja teoriakeskusteluihin, mutta samalla erilaisia aineistoja analysoidaan erilaisten kysymystenasettelujen ja menetelmien avulla (Rastas 2007, 85; Huttunen 2011, 48.) Etnografiseen tutkimusprosessiin voidaan myös katsoa kuuluva jatkuva keskustelu tutkimusta ohjaavan viitekehyksen kanssa (Lähteenmäki 2013, 65). Aineiston analyysissä pyrin tiheään kuvaukseen, tuomaan esille mitä olen havainnoinut ja mitä on sanottu, mitä merkityksiä ja tunteita niille on annettu, sekä mitä tutkijana ajattelen niistä. Samalla pyrin kriittiseen tulkintaan (Fangen 2005, 228, 260.) Aineiston analyysi on mahdollista tehdä myös koko aineiston ollessa kasassa, kuten Laakso (2009, 105) on tehnyt. Päädyin kuitenkin alustavaan analyysiin tutkimuksen kuluessa, koska minulla oli olemassa valmis analyysirunko, Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteetit. Alustavan analyysin avulla pystyin suuntaamaan havainnointia tarkemmin tutkimukseni viitekehyksen kannalta merkityksellisiin teemoihin ja episodeihin. Alustava analysointi tutkimuksen kuluessa mahdollisti myös sen, että haastattelut syvensivät havainnointiaineistoani.

Etnografiselle tutkimukselle on tyypillistä haastattelukysymysten muotoutuminen kenttätöön ohessa. Haastattelukysymykset eivät ole syntyneet vain lukijan esiymmärryksen avulla, suhteessa aikaisempaan tutkimuskirjallisuuteen. Tutkimusteemat prosessoituvat kenttätöön myötä, kun tutkija keskustelee tutkittavien kanssa ja hänen ymmärryksensä kentän suhteista syvenee. (Tolonen & Palmu 2007, 92; Rastas 2011, 67-68.) Etnografiselle tutkimukselle onkin ominaista, että aluksi kysymyksiä ei ole kovinkaan paljon, mutta kysymykset lisääntyvät ajan kuluessa ja tutkimuksen edetessä (O'Reilly 2009, 15,19.) Etnografisessa tutkimuksessa haastattelumateriaali on sidoksissa kulloiseenkin kenttään, ja haastatteluja on analysoitava suhteessa koko aineistokokonaisuuteen (Huttunen 2011, 40). Tässä tutkimuksessa haastattelut syventävät havainnointiaineistoa. Haastattelujen teemat käsittelevät niitä sisältöjä, joihin halusin lisää tietoa. Haastattelukysymykset syntyivät havainnoinnin loppupuolella, kun aineistoa oli jo alustavasti analysoitu. On huomattava, että haastattellessani minulla oli jo tiedossa huomattavan paljon toimintaympäristöön, asiakkaisiin ja työmenetelmiin liittyvää tietoa. Näin havainnointia täydentävissä haastatteluissa oli mahdollista saavuttaa syvempiä ulottuvuuksia, kuin esimerkiksi tutkimuksessa, joka perustuu pelkästään työntekijöiden teemahaastatteluille. Toteutin

haastattelut teemahaastatteluna. Keskustelin kaikkien haastateltavien kanssa samoista teemoista. Nauhoitin ja litteroin haastattelut.

Aineistoa analysoitaessa eri aineistoja luetaan ristiin ja rinnakkain. Niitä yhdistelemällä pyritään niin sanottuun tiheään kuvaukseen. Ihmisten tekemiset ja sanomiset eivät usein ole yhteneväisiä, ja aineistossa voi olla sekä sanomista että tekemistä (Huttunen 2011, 43, 46.) Aineistoa on mahdollista luokitella, teemoitella ja tyypitellä. Luokittelussa määritellään luokkia, ja lasketaan kuinka monta kertaa jokainen luokka esiintyy aineistossa. Teemoittelussa laadullinen aineisto pilkotaan ja ryhmitellään erilaisten aihepiirien mukaan, jolloin niiden esiintymistä aineistossa voidaan vertailla, ja aineistosta etsitään teemaa kuvaavia näkemyksiä. Tyypittelyssä teemojen sisältä etsitään näkemyksille yhteisiä ominaisuuksia ja muodostetaan näistä yleistys, tyyppiesimerkki (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93.) Aineistoa luetaan analyyttisen katseen avulla, ensin yksityiskohtia, sitten kokonaisuutta. Etnografisessa tutkimuksessa etsitään enemmänkin syvyyttä kuin yleistettävyyttä (O'Reilly 2009, 82.) Etnografinen tutkimus on induktiivis-iteratiivista tutkimusta. Tutkimuksen tekemisen vaiheisiin kuuluu hämmennys. Tutkimuksen tekeminen on ikään kuin palapelin tekemistä, jolloin tutkijan on oltava joustava (O'Reilly 2005, 26-27,43.) Etnografisessa tutkimuksessa tutkija kirjoittaa auki havaintojaan. Tutkija analysoi tutkimuskohteen sosiaalista todellisuutta, sen sisäistä dynamiikkaa ja sen toimintaan vaikuttavia mekanismeja. Periaatteessa etnografisessa tutkimuksessa kaikki tutkimuksen näkymättömätkin vaiheet tulisi raportoida huolellisesti. Kuitenkin kenttätöön ja analyysivaiheiden huolellinen kuvaus tuottaisi jo niin suuren määrän tekstiä, ettei itse kohteen kuvaamiselle ja tutkimuksen tuottamille teoreettisille pohdinnoille enää jäisi tilaa (Rastas 2007, 74.)

Aineiston keruussa ja analysoinnissa kiinnitin huomiota erityisesti instituutioon ja sen toimintatapoihin, fyysiseen ja psykososiaaliseen ympäristöön sekä toimijoiden väliseen vuorovaikutukseen. Pyrin tuomaan esille myös toiminnan motiiveja, merkityksiä ja perusteluja. Näiden avulla kuvaan ja tuon esille sosiaalista järjestystä ja sen suhdetta moraaliin, toimintaan ja organisaatioon. Olen myös kiinnostunut siitä, miten puhe tarjoaa kuvauksia ja selityksiä ihmisten toiminnoille sekä tapahtumille (Emerson ym. 1995, 13; Housley & Fitzgerald 2008, 237 -238, 242,263).

Havainnointiaineisto koostui episodeista, arkisista tilanteista. Valmis analyysikehikko ohjasi analyysin etenemistä. Pelkistin, tiivistin ja analysoin aineistoa (Huttunen 2011,

48.) Etsin aineistoista niitä asioita ja tekijöitä, jotka olivat liitettävissä tähän analyysikehikkoon. Kysyin aineistolta, mitä tässä aineistossa ovat, ja miten tässä aineistossa esiintyvät, kyetä, osata, haluta, täytyä, voida ja tuntea. Osa aineistosta sopi analyysikehikkoon, osa jäi sen ulkopuolelle. Ne asiat ja tekijät, jotka sopivat analyysikehikkoon, eivät kuitenkaan välttämättä saaneet samoja merkityksiä, joita Jyrkämä (2008) on toimijuuden modaliteeteille antanut. Analysoinkin jokaista modaliteettia sen merkityksen kautta, jonka se tämän aineiston perusteella saa. Aineistoa analysoitaessa osoittautui, etteivät Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteetit yksistään olleet riittävän tarkka analyysikehikko kuvaamaan tätä aineistoa. Aineistosta nousi esiin voimallisesi toimijuuteen liittyvinä myös tilat, paikat ja työntekijöiden toiminta. Nämä elementit eivät olleet yksin fyysisiä, vaan ne sisälsivät myös psykososiaalisia ulottuvuuksia. Lähdin etsimään aineistosta myös näitä edellä mainittuja tekijöitä. Edellä mainittujen tekijöiden lisäksi havainnointiaineisto ja haastattelut olivat täynnä erilaisia tilanteita ja toimintaa. Tässä aineistossa myös tilanteet ja vuorovaikutus olivat toimijuuden ilmenemiseen kannalta merkittäviä tekijöitä.

5. MAHDOLLISTETTU TOIMIJUUS

5.1 Toimijuuden monimuotoisuus

Tutkimuksen lähtökohtana oli käyttää Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteetteja analyysirunkona, ja testata millaisena toimijuuden modaliteetit näyttäytyvät tutkimuskohteessani. Tutkimuksen aineiston analyysiprosessissa toimijuuden modaliteetit näyttäytyvät osin sopivan aineistooni. Modaliteetit osata, tuntea ja haluta kiinnittyivät Jyrkämän toimijuuden modaliteettien määritelmään. Sulkunen & Törrönen (1007, 83) näkevät osaamisen ja tahtomisen subjettiin itseensä viittaavina ominaisuuksina. Olen nimennyt nämä modaliteetit tuntea, haluta ja osata henkilökohtaisen toimijuuden lähtökohdiksi. Asukkaat ilmentävät, tuottavat ja toisintavat toiminnassaan näitä modaliteetteja. Osata, tuntea ja haluta esiintyvät aineistossa

henkilökohtaisina, itsenäisen ja asukaslähtöisen toiminnan elementteinä. Osaaminen, tunteminen ja haluaminen ovat joka hetki läsnä toiminnassa.

Tutkimukseni muu aineisto ei sopinut suoraa Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteettihin. Sulkunen & Törrönen (1997, 91) ottavatkin kantaa, ettei lopullista ja täydellistä modaalisuuden lajien luokitusta ole mahdollista tehdä. Tässä vaiheessa minulle alkoi avautua tutkimuskysymysteni ristiriitaisuus ja tutkimuksellinen horjuvuus. Alusta asti tutkimuskysymyksiä oli kaksi. Ensimmäinen tutkimuskysymykseni oli, miten kehitysvammaisten aikuisten toimijuus ilmenee kehitysvammaisten asumispalveluyksikössä? Toinen tutkimuskysymykseni oli, miten lähihoitajat edistävät kehitysvammaisen aikuisen toimijuutta? Henkilökohtaisen toimijuuden lähtökohta sopi asettamaani ensimmäiseen tutkimuskysymykseen. Muu aineisto tuntui sekavalle ja liian moninaiselle. Aineisto ei sopinut analyysikehikoon, eikä se vastannut suoraa kumpaankaan tutkimuskysymykseen. Koko tutkimusprosessin ajan olin kriittisesti miettinyt tutkimuskysymysten muotoa ja sopivuutta. Tutkimuskysymykseni koskivat kahta eri asiaa. Välillä tuntui, etteivät ne sopineet saman tutkimuksen sisälle. En kuitenkaan löytänyt perusteita muuttaa tutkimuskysymyksiä tai keskittyä niistä vain toiseen. Tutkimuskysymysten avautuminen aineiston kautta merkitsi minulle kokonaan uudenlaisen ajattelun kehittymistä. En voinut analysoida aineistoa lähestymällä sitä erikseen molempien tutkimuskysymyksen kautta. Aineistosta nousi esiin asioita, jotka eivät puhtaasti olleet sidoksissa kumpaankaan tutkimuskysymykseen tai analyysikehikoon. Aineiston kautta ymmärsin kehitysvammaisen aikuisen toimijuuden olevan moniulotteinen asia, eikä se ollut tarkasteltavissa yksinkertaisten kysymyksenasettelujen kautta.

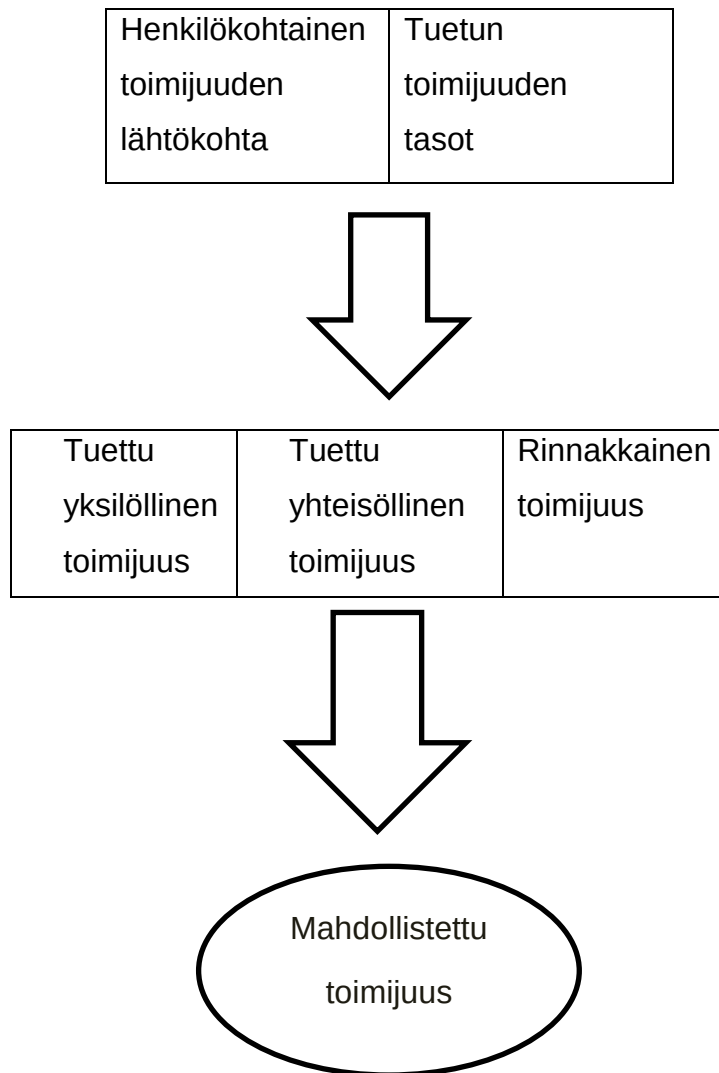
Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteeteista kyetä, täytyä ja voida eivät asettaudu henkilökohtaisen toimijuuden lähtökohtien piiriin. Sulkunen & Törrönen (1997, 83) katsovat kykenemisen ja veloitteen olevan ainakin useimmiten jonkin ulkopuolisen antama tai aikaansaama. Kykeneminen, täytyminen ja voiminen syntyvät ja elävät tietyissä tiloissa ja paikoissa, ohjaajien ja asukkaiden välisessä vuorovaikutuksessa. Nämä modaliteettien ulottuvuudet nojaavat erilaisten ympäröivien rakenteiden varaan. Ne tukeutuvat ja saavat voimaa ympäröivistä rakenteista. Ohjaajien työskentely ja ympäröivät rakenteet mahdollistavat jokaisen asukkaan kohdalla hänen kykenemisen, täytymisen ja voimisen. Kykeneminen, täytyminen ja voiminen muodostuvat tuetuksi

toimijuudeksi. Tuettu toimijuus kiinnittyi selkeästi erilaisiin fyysisiin sekä psykososiaalisiin tiloihin ja paikkoihin. Kutsun näitä tiloja tuetun toimijuuden tasoiksi. Tuetun toimijuuden tasoja ovat: oma keho, oma huone, asumisyksikön yhteiset tilat, lähiympäristö ja laajempi ympäristö sekä yhteiskunnallinen taso.

Henkilökohtaisen toimijuuden lähtökohta ja tuettu toimijuus olivat kuitenkin vain osa mahdollistettua toimijuutta. Toimijuus näyttäytyi myös tuettuna yksilöllisenä toimijuutena, tuettuna yhteisöllisenä toimijuutena sekä rinnakkaisena toimijuutena. Nämä toimijuudet eivät olleet liitettävissä Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteetteihin. Tuettu yksilöllinen toimijuus ilmeni yhden asukkaan toimijuutena. Tuettu yhteisöllinen toimijuus oli koko asumisyksikön asukkaiden yhteistä, tuettua yhteisöllistä toimijuutta. Asumispalveluyksikössä ei ole kyse vain yksittäisten asiakkaiden ja asiakastilanteiden kanssa työskentelystä, vaan koko ajan on läsnä myös asumisyhteisö. Rinnakkainen toimijuus näyttäytyi asukkaiden omina toimijuuksina. Ne olivat läsnä asumisyksikön arjessa jokaisessa tilanteessa, ja ohjaajien täytyi toiminnassaan ottaa ne huomioon.

Mahdollistetussa toimijuudessa on yhtä aikaa läsnä yksityinen, tuettu yksilöllinen toimijuus ja yhteinen, tuettu yhteisöllinen toimijuus, sekä asukkaiden rinnakkainen toimijuus. Mahdollistettuun toimijuuteen vaikuttaa myös henkilöstä lähtöisin olevat toimijuuden elementit, sekä tuetun toimijuuden eri tasot. Mahdollistettua toimijuutta ei ole syytä arvottaa pieneksi toimijuudeksi, kuten Lämsä (2013) tekee. Kyse ole myöskään Hurtigin (2013, 291) nimeämästä vajaan toimijuudesta. Mahdollistettu toimijuus pitää sisällään myös arjen. Mahdollistettu toimijuus ei ole pelkästään arkista toimijuutta, jollaiseksi Honkasalo (2006) arjen toimijuutta nimittää. Mahdollistetussa toimijuudessa on kyse siitä, millainen toimijuus kehitysvammaiselle aikuiselle yhteiskunnassamme mahdollistuu. Mahdollistetussa toimijuudessa ei ole kyse siitä, miten ja missä määrin toimijana voi puuttua tai pidäytyä puuttumasta ulkoisen maailman tapahtumasarjaan ja vaikuttaa sen kulkuun, jota Giddens (1984, 138-139, 153, 379-380) pitää toimijuden kannalta merkittävänä asiana. Mahdollistetussa toimijuudessa rakenteelliset tekijät voivat toimia toimijuutta tukevana, kuten Bergen (2010, 351, 368) näkee rakenteiden ja toimijuuden suhteen mahdollisuuden. Gordon (2005, 114-115) erittelee yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden jännitteet, jotka kohtaavat myös mahdollistetussa toimijuudessa. Mahdollistetulle toimijuudelle ominaista ovat tulkinnallisuus ja neuvoteltavuus, joita elementtejä Jyrkämä (2008, 197-198) korostaa. Avaan tässä tutkimuksessa asumispalveluyksikössä asuvan aikuisen

kehitysvammaisen mahdollistetun toimijuuden kerroksia ja niiden muotoutumista. Oleellisessa roolissa mahdollistetun toimijuuden rakentumisessa ovat yksikössä työskentelevät ohjaajat.



Kuvio 5. Mahdollistetun toimijuuden rakentuminen.

Kuvaan tarkemmin tutkimukseni tulosta, mahdollistettua toimijuutta, edellä olevan kuvion mukaisesti. Mahdollistettu toimijuus muodostuu henkilökohtaisen toimijuuden lähtökohdista ja tuetun toimijuuden tasoista. Mahdollistettuun toimijuuteen kuuluu myös tuettu yksilöllinen ja tuettu yhteisöllinen toimijuus sekä rinnakkainen toimijuus. Esittelen ensin analyysikehikkoon, Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteetteihin sopivan henkilökohtaisen toimijuuden lähtökohdan. Tämän jälkeen kuvaan analyysikehikkoon osin

sopivat tuetun toimijuuden tasot. Esittelen tämän jälkeen analyysikehikkoon sopimattomat tuetun yksilöllisen ja yhteisöllisen toimijuuden sekä rinnakkaisen toimijuuden omina kokonaisuuksinaan.

5.2 Toimijuuden henkilökohtainen ja tuettu ilmentymä

5.2.1 Henkilökohtaisen toimijuuden lähtökohta

Tässä tutkimuksessa henkilökohtaisen toimijuuden lähtökohdat osata, tuntea ja voida kiinnittyvät Jyrkämän (2008) toimijuuden modalitteihin. Osaamisella Jyrkämä (2008) kuvaa toimijuuden modaliteeteissa niitä tietoja ja taitoja, joita ihminen on elämänsä aikana hankkinut tai tulee hankkimaan. Tutkimukseni aineistossa osaamista asukkaiden välillä ei pysty vertaamaan. Häkkinen (2009) painottaa lievästi, vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten osallistumisen mahdollisuuksissa ja osallisuuden rakentumisessa olevan suuria eroja. Tässä aineistossa asioiden osaamisella on suuria eroja asukkaiden välillä. Suurin osa asukkaista on iältään nuoria aikuisia, joten elämänsä aikana he tulevat vielä hankkimaan lisää tietoja ja taitoja. Tulevat elämäntapahtumat tulevat vaikuttamaan osaamiseen. Osaamista ei voi käsittää staattisena tilana.

Suurin osa asukkaista osaa ilmaista itseään sujuvasti suullisesti. Heistä suurin osa osaa ilmaista itseään myös kirjoittamalla ja he osaavat lukea eri mittaisia tekstejä. Näille asukkaille kommunikointi ohjaajien ja toisten asukkaiden kanssa on sujuvaa. Kommunikointi tapahtuu erilaisten tapahtumien ja tilanteiden lomassa. Osa asukkaista tarvitsee erilaista tukea kommunikointiin. Asukkaat käyttävät puheen tukena myös kommunikaattoria, kuvia tai fasilitointia. Asukkaat ilmaisevat itseään myös elein ja ilmein. Vaikka osalle asukkaista kommunikointi on haasteellista, ovat he fyysisesti aktiivisesti läsnä ja osallistuvat asumispalveluyksikön arkeen. Asukkaat osaavat seurata yhteisissä tiloissa ja omassa huoneessaan olevaa strukturoitua päiväjärjestystä. Arki on ennakoitua ja turvallista. Arki on päiväjärjestyksen mukaisesti toinen toistaan seuraavia toimintoja ja tapahtumia. Asukkaat kertovat minulle arjestaan: ”Ruuan jälkeen on ulkoilu, sitten kahvi ja vapaa-aika”.

Ohjaajat antavat asukkaille aikaa kommunikointiin, tukevat ja rohkaisevat asukkaita ilmaisemaan itseään. Osa ohjaajista käyttää asukkaiden kanssa myös viittomia. Silloin kun asukas ei pysty ilmaisemaan itseään ymmärrettävästi, tulkitsevat ohjaajat asukkaan eleitä ja käytöstä. Kaikkien asukkaiden välillä ei ole yhteistä kommunikoinnin muotoa. Tällöin arkipäivän tilanteissa katseet, kädestä kiinni pitäminen tai peukun ylös nostaminen luovat yhteenkuuluvuutta, ja ovat merkinä kaveruudesta. Vaikka asukkaiden välillä ei ole aina yhteistä kieltä, se ei ole esteenä kaveruudelle. Asukkailla on osaamista tulla toimeen toisten asukkaiden kanssa. Kommunikointi ja vuorovaikutus vaikuttavat suuresti siihen, miten asukas pystyy toteuttamaan toimijuuttaan. Niskala & Laitinen (2013, 33) ajattelevat vuorovaikutuksen ja kohtaamisen tai kohtaamattomuuden rajaavan tai laajentavan toimijuutta.

Kaikki asukkaat osaavat liikkua itsenäisesti. Muutamalla asukkaalla on liikkumisen apuvälineitä, joita he käyttävät vaihtelevasti. Asumisyksikön sisällä ja sen lähiympäristössä on helppo liikkua. Kaikki asukkaat osaavat ruokailla itsenäisesti. Asukkailla on myös arjen hallintaan, kuten pöydän kattamiseen ja siivoamiseen liittyviä taitoja. Kiertävä järjestäjän vuoro on asukkaille tärkeä. Järjestäjä auttaa ohjaajia ruuan esille panossa ja pöytien siistimisessä.

Yhteisissä tiloissa istuttaessa osa asukkaista lukee lehtiä. - Mitä tässä lukee? - Milloin tämä jääkiekkopeli on? -Milloin Salatut Elämät alkaa? kysyvät he lukutaitoisilta asukkailta. Osaamisen alueella lukutaito on siis sellainen henkilökohtaisen toimijuuden osa-alue, jota asukkaat käyttävät yhteisöllisesti. Lukutaidottomat asukkaat pyytävät lukutaitoisilta asukkailta apua lukemiseen liittyvissä asioissa. Osa asukkaista hyödyntää lukutaitoaan myös viettämällä aikaa tietokoneella.

Asukkaat hyödyntävät osaamistaan myös asumisyksikön ulkopuolella. Pyörällä tai kolmipyöräisellä ajamisen taito ja pyöräreitin osaaminen mahdollistaa osalle asukkaista itsenäiset asiointikäynnit lähistöllä. Asukkaan osaaminen saattaa kuitenkin vaihdella. Eri taitojen oppiminen ei tarkoita sitä, että taito olisi otettavissa käyttöön kaikissa tilanteissa.

Asukkaan lähdössä itsenäisesti pyörälenkille, ohjaajat huolehtivat, että onhan hänellä puhelin mukana. Ohjaajat kehottavat asukasta soittamaan asumispalveluyksikköön, jos hätä tulee. Asukas vastasi ohjaajille, että puhelin on hänellä mukana, mutta ei enää osaa käyttää sitä. Ohjaajat rohkaisivat

*asukasta vastaamaan puhelimeen, jos ohjaajat soittavat siihen.
(Havainnointiaineisto)*

Aiemmassa tutkimuksessa (Abbot & Mc Conkey 2006, 281) kehitysvammaiset ovat nimenneet sosiaalisen inkluusion esteeksi heikot kirjoitustaidot ja alueen huonon tuntemuksen. Myös se, ettei ole ketään kenen kanssa mennä ulos, on ollut sosiaalisen inkluusion este. Kehitysvammaiset ovat toivoneet itselleen luku- ja kirjoitustaitoa, sekä mahdollisuutta mennä ulos itsenäisesti. Nämä taidot ovat keskeisesti kehitysvammaisen aikuisen osaamiseen liittyviä.

Jyrkämä (2008) antaa toimijuuden modaliteetille tuntea merkityksen ihmisen perusominaisuutena arvioida, arvottaa, kokea sekä liittää kohtaamiinsa asioihin ja tilanteisiin tunteita. Tunteet ovat voimakkaasti läsnä asumispalveluyksikön arjessa. Ilmapiiri on lähes poikkeuksetta iloinen. Asukkaiden puhe ohjaajia ja toisia asukkaita kohtaan on useimmiten iloisuuden ja myönteisyyden sävyttämää. Aukkaat käyttävät puheessaan huumoria. Aukkaat ja ohjaajat nauravat yhdessä hauskoille asioille. Iloisuus voi kuitenkin muuttua esimerkiksi huonosti nukutun yön jälkeen tiuskimiseksi ja äksyilyksi. Aukkaat ovat iloisia oman kotiloman lähestyessä. Myös se, ettei kotiloma ole tulevana viikonloppuna, saattaa saada aukkaat surulliseksi.

Iloisuus näkyy asumispalveluyksikön arjessa asukkaiden laulamisa ja jammailuna oman mielimusiikin tahdissa. Aukkailla on selkeästi omat suosikkiartistinsa ja –levynsä. Iloisuus liittyy myös usein ruokaan, mikäli tarjottava ruoka on asukkaiden mielestä hyvää. ”Jes, mun lempiruokaa” ja ”Tämä on hyvää” ovat usein kuulemiani lauseita. Ruuan lisäksi iloisuus saattaa liittyä yhteiseen, kovasti odotettuun kahvihetkeen. Lauantain odotettu herkkupäivä ja herkkujen ostaminen saa aukkaat hyvälle tuulelle. Tutkimusaineistossa esiintyneet tunteet ovat pääosin myönteisiä. Tunteet saavat positiivisia merkityksiä niin asukkaiden kuin ohjaajien taholta.

Jyrkämä (2008) liittää toimijuuden modaliteeteissa haluamiseen motivaatioon ja motivoituneisuuteen. Haluamiseen liittyvät myös tahtominen, päämäärät ja tavoitteet. Haluamiseen liittyviä asioita aukkaat ilmaisivat sanallisesti, ilmein, elein, kuvien avulla, fasilitoimalla tai ottamalla ohjaajaa hihasta kiinni, vieden hänet haluttuun paikkaan. Arki ja arjen toiminnot soljuivat suunnitellusti eteenpäin. Arki virtaa eteenpäin, ja asukkaiden arki soljuu arjen virran mukana. Arjen toiminnot ovat sulautuneet osaksi asukkaiden

arkea. Aukkaat osallistuvat aktiivisesti asumisyksikön arkeen, eikä vastalauseita suunniteltuun kuulu.

Joissain asioissa aukkaat tuovat esille asioita, joita haluavat. Haluaminen liittyy oman mielimusiikin kuunteluun omassa huoneessa, tietokoneella tai pelikonsolilla pelaamiseen sekä tiettyjen mieluisten televisio- ohjelmien katsomiseen. Aukkailla on omat suosikkinsa televisio-ohjelmista. Ohjaajat tietävät millaisista tv-ohjelmista kukin aukas pitää, ja saattavat joskus muistuttaa aukkailla heidän lempiohjelmansa alkamisesta. Salattujen Elämien ja Emmerdalen tunnusmusiikki kajahtaa aika ajoin kuuluville myös tässä kodissa. Aukkaat voivat kertoa haluavansa ostaa jonkin vasta ilmestyneen CD- levyn tai lehden.

Jere- aukas kysyy tutkijalta ” Onko se Cheekin uusi levy ilmestynyt? Haluaisin ostaa sen.” (Havainnointiaineisto)

Aukkaat haluavat käydä kavereittensa syntymäpäivillä. Tätä varten he haluavat käydä ostamassa lahjan kaupasta. Haluamista kohdistuu myös asumisyksikön ulkopuoliseen elämään: pitsalla, uimahallissa, diskossa ja shoppailemassa käymiseen. Aukkaiden esittämät toiveet näiltä osin toteutuvat. Perjantaisin aukkailla on palkkapäivä, jolloin he saavat osan työosuusrahasta. Tämän palkan saa käyttää mihin itse haluaa. Palkka mahdollistaa vaikkapa pullakahvien ostamisen perjantain työviikon päätteeksi. Misukan tutkimuksessa (2009, 77-114) työosuusraha on merkityksellinen tekijä työtoimintaan liittyvässä elintasosuuntautuneisuuden mallissa.

Tutkimusaineistoni perusteella ne asiat, joita aukkaat ilmoittivat haluavansa toteutuvat. Aukkaat vaikuttavat tyytyväisiltä omaan elämäänsä. Romakkaniemen & Kilpeläisen (2013, 261) mukaan ajallisuus jäsentää toimijuutta. Mikäli asiakkuus on jatkunut pitkään, on asiakas oppinut organisaation tavoille, osaa toimia sen normien mukaisesti ja organisaation hyväksymällä tavalla. Shelly (2008, 719-729) tuo esille sen, että vaikka aukkaat vaikuttavat tyytyväisiltä elämäänsä, on rajoittuneen kommunikaation vuoksi vaikea arvioida aukkkaiden tyytyväisyyttä ja koettua elämänlaatua. Shelly (emt.) kysyykin, ovatko kehitysvammaisilla ja ei- kehitysvammaisilla samat tarpeet ja haluamisen kohteet?

Tekevätkö samat tekijät heidän elämästään laadukkaan? Tärkeää olisi huomioida ihminen yksilönä.

Tarkastellessani henkilökohtaisen toimijuuden lähtökohtia aiemman kirjallisuuden valossa, välittyi siitä kapea- alainen kuva. Lämsä (2013) kuvasi sairaalaosaston potilaiden toimijuutta pieneksi. Kehitysvammaisten aikuisten toimijuutta ei kuitenkaan pysty kuvaamaan pieneksi. On huomattava, että tässä tutkimuksessa haluaminen liukuu kohti tuettua toimijuutta. Haluaminen on jokaisesta asukkaasta itsestään lähtevää. Haluamisen realisoituminen tavoitteeksi ja päämäärän saavuttamiseksi on aineistossani joissain tilanteissa liitoksissa tuettuun toimijuuteen. Asukkaiden motivoituminen on myös sidoksissa tuettuun toimijuuteen. Haluamisen päämäärän saavuttaminen realisoituu tuetun toimijuuden kykenemisen kautta. Myös voiminen ja täytyminen tuetun toimijuuden modaliteeteista ovat sidoksissa päämäärien toteutumiseen.

5.2.2 Tuettu toimijuus

Tuettu toimijuus pitää osin sisällään Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteeteista täytymisen, kykenemisen ja voimisen. Ne eivät kuitenkaan saa aineistossani niitä merkityksiä, joita Jyrkämä (emt.) niille antaa. Täytyä merkitsee Jyrkämän (emt.) mukaan fyysisiä ja sosiaalisia, normatiivisia ja moraalisia esteitä, pakkoja ja rajoituksia. Voida merkitsee niitä mahdollisuuksia, joita kulloinenkin tilanne ja siinä ilmenevät erilaiset rakenteet sekä tekijät tuottavat ja avaavat. Kyetä merkitsee fyysisiä ja psyykkisiä kykyjä ja kykenemistä. Kyetä on perinteisesti ymmärretty ruumiillis-mielellinen toimintakyky, joka vaihtelee tilanteesta toiseen.

Tutkimusaineiston analyysissä nousee esiin se, että täytyminen ja voiminen ovat sekoittuneita ja kietoutuneita keskenään. Täytyminen ei tutkimusaineistossani ole pelkästään pakkoa tai rajoitusta, eikä se sisällä yksinomaan negatiivisia arvolatauksia. Voimista ei tutkimusaineistoni perusteella ole mahdollista käsittää yksin positiivisin arvolatauksin, mahdollisuutena. Täytyminen, pakko, mahdollistaa toiminnan sujuvuuden ja antaa mahdollisuuden myös toisten ihmisten toimijuuden toteutumiselle, voimiselle. Kykeneminen ei esiinny aineistossani itsenäisenä ja henkilökohtaisena toimijuuden osa-alueena. Kykeneminen realisoituu asumispalveluyksikössä voimisen ja täytymisen avulla

ja kautta. Täytyminen ja voiminen realisoituvat kykenemisenä. Sulkusen & Törrösen (1997, 86) mukaan pakon ja mahdollisuuden väliin mahtuu suuri joukko erilaisia asteita ja vivahteita, modaalisten ryhmien ketjuuntuessa kietoutuessa toisiinsa. Tutkimusaineistossani nämä kolme modaliteettia, täytyminen, voiminen ja kykeneminen linkittyvät ja kietoutuvat vahvasti toisiinsa.

Tuetussa toimijuudessa ohjaajat edistävät asukkaiden toimijuutta luomalla väyliä ja tilanteita täytymisen ja voimisen osalta. Tällöin asukkaiden toimijuuden on mahdollista toteutua. Tutkimuksessani tuettu toimijuus näyttäytyy myös ohjaajan ja asukkaan välisessä vuorovaikutuksessa. Kehitysvammaisen aikuisen tuetun toimijuuden tasoja ovat; oma keho, oma huone, asumisyksikön yhteiset tilat, lähiympäristö ja laajempi ympäristö sekä yhteiskunnallinen taso. Tuetun toimijuuden tasot ovat konkreetteja fyysisen ja psykososiaalisen ympäristön tiloja tai yhteiskunnallisia reunaehtoja. Kehitysvammaisen aikuisen toimijuus rakentuu näiden tasojen ympärille. Lähihoitaja-ohjaajan työ kehitysvammaisen aikuisen toimijuuden tukijana liikkuu näillä kaikilla tasoilla. Tuetun toimijuuden tasot pitävät sisällään sekä kirjoitettuja että kirjoittamattomia normeja, sääntöjä, ohjeita, tapoja ja käytäntöjä. Tutkijalle ohjaajien puhe tarjoaa kuvauksia ja selityksiä toiminnoille. Ohjaajien puhe tuo esille paikallisen toiminnan ja organisaation sääntöjä (Emerson ym. 1995, 13; Housley & Fitzgerald 2008, 237 -238, 242,263).

Tuetulla toimijuudella on suuri merkitys asukkaan toimijuuden rakentumisessa. Ilman ohjaajan kanssa vuorovaikutuksessa tapahtuvaa toimijuuden tukemista kykenemisen, täytymisen ja voimisen alueella jäisi toimijuus vajaaksi, se voisi puuttua osin kokonaan. Ilman tuettua toimijuutta kehitysvammaisen asukkaan toimijuus voisi kääntyä haitalliseksi häntä itseä tai muita ihmisiä kohtaan. Eriksson (2008,112) katsoo vammaisten ihmisten riippuvuuden toisista ihmisistä ja yhteiskunnallisista palveluinstituutioista olevan suurta. Tämän tutkimuksen aineiston perusteella riippuvuus toisista ihmisistä ja yhteiskunnallisista palveluinstituutioista mahdollistaa tuetun toimijuuden, toimijana toimimisen tuetusti.

Tuettu toimijuus pitää sisällään erilaisia arvolatauksia, joita toimijuudelle perinteisesti on annettu. Giddensin (1984) mukaan toimintaa on olemassa vain, kun toimijalla on kykyä puuttua tai pidättäytyä puuttumasta ulkoisen maailman tapahtumasarjaan, ja vaikuttaa sen kulkuun. Tuetun toimijuuden tasoissa kehitysvammaisella aikuisella ei aina ole mahdollisuutta vaikuttaa ulkoisen maailman tapahtumasarjoihin. Barnes (2000); Kotiranta

& Virkki (2011); Kuusela (2011, 65) pitävät taas merkityksellisenä toimijan vapautta tehdä valintoja. Valintoja tekemällä toimija toimii niin kuin itse haluaa.

Kuvaan seuraavaksi kehitysvammaisen aikuisen tuetun toimijuuden tasoja ja sitä, millaiseksi toimijuus niiden kautta muodostuu. Tuettu toimijuus ei muodostu yksin asukkaan omana toimintana. Lähihoitaja-ohjaajien toiminta on oleellista, jotta kehitysvammaisen aikuisen toimijuus toteutuu. Tuetun toimijuuden tasojen jälkeen kuvaan aineistoni niitä elementtejä, jotka eivät analyysikehikkoon mahtuneet. Kuvaan tuettua yksilöllistä toimijuutta, tuettua yhteisöllistä toimijuutta sekä rinnakkaista toimijuutta.

5.2.3 Oma keho

Tuetun toimijuuden oman kehon tasolle kuuluvia asioita ovat; lääkehoito, hygienia, ihon kunnon ja elintoimintojen tarkkailu, terveydenhoito, sairauksien hoito ja ravitseminen. Näiden lisäksi oman kehon tasolle kuuluvia asioita ovat ulkonäköön ja vaatetukseen liittyvät asiat. Tuetulle toimijuudelle ominaista on se, ettei se toteudu yksin asukkaan omana toimintana. Tuetussa toimijuudessa merkityksellistä on rakenteiden, ja erityisesti ohjaajan osuus toimijuuden muodostumisessa. Edellä mainituissa asioissa on läsnä tuettu yksilöllinen toimijuus sekä tuettu yhteisöllinen toimijuus. Asiat koskettavat jokaista asukasta, mutta aika ja paikka näille asioille määräytyy asumisyksikön yhteisen aikataulun mukaan. Ohjaajien ohjaustilanteissa käyttämä kieli on selkeää ja määrätietoista, samalla kuitenkin lämmintä ja ystävällistä.

”Tuuhan syömään.”

”Lähetäänpä pesemään hampaat.”

”Muistathan käydä suihkussa.”

”Menehän niistämään.” (Havainnointiaineisto)

Ohjaajat ohjaavat sanallisesti, kuten Laakson (2009, 161) tutkimuksessa. Ohjaajat avustavat tai huolehtivat kokonaan asukkaiden hampaiden pesusta, suihkussa ja saunassa käymisestä. Nämä toiminnot rytmittävät asumisyksikön aamuja ja iltoja.

Asukkaat osaavat seurata kuvista oman päivän kulkua, ja tietävät milloin on hampaiden pesun ja suihkun aika. Tietyssä vaiheessa iltaa asukkaat siirtyvät huoneisiinsa pesuja varten. Osalle asukkaista riittää pelkkä muistutus siitä, että on suihkun tai hampaiden pesun aika. Osaa asukkaista ohjataan hampaiden pesussa ja suihkussa käymisessä, osalle asukkaista ohjaaja pesee hampaat ja käyttää suihkussa. Suurin osa asukkaista osaa huolehtia wc-toimista itsenäisesti. Osaa muistutetaan wc:ssä käymisestä. Asukkaille tärkeä tapahtuma on pari kertaa viikossa lämmitettävä sauna, jonne jokaisella on mahdollisuus mennä. Asukkaat odottavat saunomista. Eräs asukas oli kaverinsa syntymäpäivillä, eivätkä ohjaajat olleet muistaneet lämmittää sillä aikaa saunaa. Asukkaan pettymys oli suuri. Psyykkisen voinnin ja mielen tasapainon tarkkailu on merkittävä osa ohjaajan työtä.

Asukkailla on ollut mukava päivä. Osa asukkaista on käynyt illalla diskossa. Iltapalan jälkeen Ilkka alkaa huutamaan ja kiroilemaan, sekä paiskomaan huoneensa ovea. Kolme lähihoitaja- ohjaajaa menee Ilkan luokse juttelemaan. Nina- ohjaaja kysyy Ilkalta ottaisiko tämä lääkkeen, johon Ilkka vastaa myöntävästi. Ohjaaja antaa Ilkalle mehun ja lääkkeen, sekä kehottaa tätä menemään nukkumaan. Ilkka rauhoittuu omaan sänkyyn. Ohjaajat kirjaavat tapahtuneen ja seuraavat tilannetta. (Havainnointiaineisto)

Työvuorossa oleva ohjaaja antaa asukkaille lääkkeit oikeaan aikaan. Tarpeen mukaan asukkaille annetaan tarvittavaa lääkettä levottomuuden tai aggressiivisuuden vuoksi. Asumisyksikön ulkopuolelle lähdettäessä ohjaaja huolehtii asukkaalle mukaan epilepsialääkkeet. Lääkehoidon toteuttaminen on merkityksellinen oman kehon vyöhykkeen alueelle kuuluva asia.

Ruokailussa ohjaajat huolehtivat asukkaille oikeat ruokavaliot, huomioiden allergiat ja erityisruokavaliot. Ohjaajat huolehtivat asukkaiden saamasta ruokamäärästä. Ruokamäärällä pyritään vaikuttamaan mahdolliseen ylipainoon tai sen kertymiseen. Mikäli asukkaan ruokahalu on tilapäisesti huonontunut, kiinnitetään myös siihen huomiota. Asukkaiden kanssa käydään päivittäin liikkumassa, muun muassa kävelylenkillä. Abbot & Mc Conkeyn (2006, 281) tutkimuksen mukaan kehitysvammaiset odottavat, että he saavat tietoa ohjaajilta terveellisestä elämästä.

Ohjaajat huolehtivat myös asukkaiden levon tarpeesta. Asukkaat menevät illalla omaan huoneeseen rauhoittumaan ja nukkumaan iltatoimien jälkeen. Asukkailla olisi mahdollisuus viettää aikaa iltaisin myöhempäänkin yhteisissä tiloissa. Asukkaat toivottavat oma-

aloitteisesti hyvää yötä, ja vetäytyvät omiin huoneisiin. Ohjaajat tarkkailevat asukkaiden vointia ympäri vuorokauden, myös asukkaiden nukkuessa. Aamulla ohjaajat herättävät asukkaat aamutoimiin ja töihin.

Vaatehuollossa asukkaat tarvitsevat ohjaajan apua. Vaatehuoltoon kuuluvat eri vaiheet suoritetaan yhdessä ohjaajan kanssa. Ohjaajat saattavat muistuttaa asukkaille likaisten vaatteiden vaihtamisesta puhtaisiin. Erityistilanteessa, kuten syntymäpäiville tai kotilomalle lähdetessä, ohjaajat huolehtivat asukkaan päälle siistit vaatteet. Joillekin asukkaille vanhemmat hankkivat vaatteet, toisille ohjaaja käy ostamassa vaatteita, yleensä yhdessä asukkaan kanssa. Kaikille asukkaille omat persoonalliset vaatteet ovat tärkeitä, ja he mielellään esittelevät omia vaatteitaan. Osa asukkaista haaveilee uusien vaatteiden ostamisesta. Kaikki asukkaat ovat pukeutuneet siististi ja kivan näköisiin vaatteisiin. Asukkaat valitsevat illalla vaatekaapistaan mieleiset vaatteet seuraavaa päivää varten. Naisasukkaat voivat valita vaatteiden lisäksi itselleen esimerkiksi huivin tai koruja. Myös kynsilakan laittaminen voi olla merkityksellistä toimintaa oman kehon alueella.

Lilli kysyy iltatoimien jälkeen minulta, voinko auttaa häntä huomista varten? Hän puhdisti ensin vanhat kynsilakat pois kynsistään, ja pyysi minua laittamaan violettiä kynsilakkaa. (Havainnointiaineisto)

Asukkaat eivät juuri laita hiuksiaan, mutta huolehtivat ohjaajan muistutuksesta hiusten pesusta. Asukkaat käyvät asumisyksikön ulkopuolella kampaajalla, mutta myös ohjaaja voi leikata heidän hiuksensa. Ohjaaja muistuttaa parran leikkaamisesta. Peuravaaran (2013, 409-413) tutkimuksessa ruotsalaiset 17–20-vuotiaat kehitysvammaiset toivat esille käsityksiä omasta kehostaan. Keho sai merkityksiä elettyä kehona, jonka variaatioita olivat muuttuva keho, keho yksilöllisenä projektina sekä ideaali keho. Myös tässä aineistossa korostuu oman kehon tärkeys. Merkityksellistä on se, miten ohjaajat tukevat asukkaiden toimijuutta suhteessa omaan kehoon. Omasta ulkonäöstä ja siisteydestä huolehtiminen tuetusti on asukkaille tärkeä asia. Harjusen (2012, 241-242) ajatus siitä, että sosiaalisesti hyväksyttävän ruumiillisuuden vaatimuksiin kuuluu terveys tai vammattomuus, jotka on luettavissa ruumiin pinnalta, on julmaa. Harjunen (emt.) totetaakin itse, että ruumiin ominaisuuksiin liittyvät määrittelyt voivat lisätä syrjintää ja epätasa-arvoa kaikilla yhteiskunnan tasoilla.

Havainnointijaksolla eräs nuori naisasukas pyysi minua muutamaa otteeseen suihkuttamaan hänet illalla. Minulla ei ollut käynyt mielessäkään, että näin voisi tapahtua. Missään metodikirjallisuudessa, luennoilla tai seminaareissa ei oltu neuvottu sitä, miten tällaisissa tilanteissa tulisi toimia. Skannasin nopeasti mielessäni havainnoinnin alussa tekemät omat sääntöni. Tavoitteenani oli, että havainnoinnin aikana pyrin itse mahdollisimman vähän vaikuttamaan tapahtumien kulkuun. Jos olisin kieltäytynyt suihkuttamisesta, olisi se arvioni mukaan aiheuttanut enemmän hämminkiä. Lupauduin suihkuttamaan hänet. Samalla pyysin, että hän kertoisi minulle, miten tilanteessa täytyisi edetä. Suihkutus sujui hyvin, meidän molempien mielestä.

Oinas (2011, 326- 327) pitää naiseksi kasvamisessa olennaisena oman ruumiin hoitamisen oppimista, pätevyyttä ja kompetenssia. Oleellista kehon arkisessa huolenpidossa on toistaminen. Kehitysvammaiselle nuorelle naiselle oma keho ei ehkä koskaan ole ollut ihan omaa yksityistä aluetta, jonka hoitamiseen hänellä olisi ollut pätevyys ja kompetenssi. Kehitysvammaisen vanhemmat ja myöhemmin ohjaajat ovat tukeneet häntä oman kehon huolenpitoon. Toimijuus suhteessa omaan kehoon on muodostunut erilaiseksi verrattuna ei-kehitysvammaisen toimijuuteen. Kehitysvammaiselle aikuiselle on luonnollista pyytää oudolta ihmiseltä tukea oman kehon hoitamiseen.

Tutkimukseni ohjaajat, lähihoitajat, ovat käyneet sosiaali- ja terveysalan perustutkinnon. Heidän osaamisensa koostuu sekä sosiaali- että terveydenhuollon osa-alueista. Helmisen (2013, 125) tutkimuksessa sosiaali-ohjaajista terveyttä, sairauksia ja lääkitystä koskeva tieto hahmottuu terveysalan kanssa tehtävään yhteistyöhön. Lähihoitajan koulutuksen saaneella ohjaajalla on koulutuksensa puolesta valmiuksia hallita sekä sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaperiaatteita ja toimintakenttää. Näin lähihoitajilla on valmiuksia asukkaan kokonaisvaltaiseen kohtaamiseen ja hoitamiseen.

Tuetussa toimijuudessa oman kehon taso on lähellä sellaista aluetta, jota aiemmissa tutkimuksissa (Pirinen, 2011) on pidetty hoivatyöntekijöille kuuluvana toiminta-alueena. Hoivatyöntekijöiden, lähihoitajien tai vastaavan koulutuksen saaneiden, työtä on tutkimuksissa pidetty hoivatyönä. Eniten aikaa hoivatyössä käytetään fyysisestä hyvinvoinnista huolehtimiseen, kuten hygienian hoidossa ja ruokailussa avustamiseen, asiakkaiden nostamiseen ja siirtämiseen. Oleellinen osa työtä on myös tuen ja lohdutuksen antaminen (emt.). Hoiva- ja huolenpitotyötä sosiaalialan ammatillisena

työnä on Suomessa aiemmin tutkittu vanhustyön alueella (Seppänen, Karisto & Kröger 2007; Terde 1999, 2004, 2007). Aarva (2009, 133-134) on katsonut hoivan liittyvän arjen perusasioiden sujuvuuteen ja sanomattomiin sopimuksiin. Aarva (emt.) on katsonut hoivan liittyvän myös laajasti suomalaiseen kulttuuriin, olevan kokonaisvaltaista ja turvallisuuden tunnetta luovaa.

5.2.4 Oma huone

Tuetun toimijuuden tasoista oma huone on asukkaiden kaikkein yksityisintä aluetta. Lindqvist (2014, 122) kuvaa rajan yksityisyyteen menevän oman huoneen oversa. Vaikka huoneet ovat kooltaan, seinä- ja lattiamateriaaleiltaan samanlaisia, jokainen niistä on yksilö. Huoneet eivät olleet kiirettä ja suorittamista varten, vaan hyvin levollisia paikkoja. Asukkaiden huoneissa käydessä tuntui ikään kuin aika olisi pysähtynyt, kuten Lämsä (2013,64) kuvaa sairaalan potilashuoneita. Oma huone on asukkaalle turvapaikka, jonne hän voi mennä rauhoittumaan. Joskus ohjaajat kehottavat asukasta menemään yhteisistä tiloista omaan huoneeseen rauhoittumaan. Toisinaan asukas itse huomaa käytöksensä olevan sopimatonta asumisyksikön yhteisiin tiloihin ja ilmoittaa:

Jere- asukas: ”Meen rauhoittumaan omaan huoneeseen.” (Havainnointiaineisto)

Jokaisen omaa huonetta kunnioitetaan. Toinen asukas saa mennä toisen huoneeseen vain, jos hänellä on lupa siihen. Luvan saa itse kysymällä, tai jos toinen pyytää kylään omaan huoneeseen. Toisen tavaroihin ei saa huoneessa koskea ilman lupaa. Huoneiden ovet saa lukittua. Osa asukkaista pitää huonettaan lukittuna ja kuljettaa huoneen avainta mukanaan. Ohjaajilla on avaimet asukkaiden huoneisiin. Ohjaajat koputtavat ennen kuin menevät asukkaiden huoneeseen.

Helena- ohjaaja: ”No ainaski yksityisyyden kunnioitus (..) en mee koskaan huoneeseen koputtamatta (..) en pömähä sinne mittää ilmoittamatta (...) se on heidän oma tila ja paikka, rauha. (Haastatteluaaineisto)

Asukkailla on mahdollisuus sisustaa huoneensa oman mielen mukaisesti. Huoneessa on mahdollista vaihtaa järjestystä, tai laittaa kuvia ja julisteita seinälle. Oman huoneen ilmiasu on asukkaille tärkeä. Aukkaat pyytävät minuakin mukaan valitsemaan ja vaihtamaan kuvia huoneidensa seinälle, sekä miettimään uutta järjestystä huoneensa huonekaluille. Osa asukkaista huolehtii oman huoneen siivoamisesta, mutta ohjaaja tarvittaessa ohjaa ja tarkastaa siivouksen lopputuloksen. Oman huoneen siisteydestä huolehtiminen on osa asumisen taitojen harjoittelua.

Oman huoneen seinällä on henkilökohtainen strukturoitu päiväjäjestys, jota päivitetään kaksi kertaa päivässä. Ohjaaja auttaa tarvittaessa päiväjäjäestyksen päivittämisessä, ja käy tarkistamassa asukkaiden päivittämiä päiväjäjäestyksiä. Aukkaiden arjen onnistumisen kannalta ennakoitu, toistuva ja strukturoitu päiväjäjäjestys on tärkeä.

Omassa huoneessa asukkaat voivat tehdä niitä asioita joista he pitävät. Omassa huoneessa voi myös olla tekemättä mitään. Lähes jokainen asukas kuuntelee ahkerasti huoneessaan mielimusiikkia, osa myös laulaa tai soittaa musiikin tahtiin. Musiikki, erityisesti suomenkielinen pop, rock ja iskelmä, on merkityksellinen osa asukkaiden päivittäistä arkea. Oma huone on paikka, jossa mieleistä musiikkia voi kuunnella. Asumisyksikön äänimaailmassa soi yhtä aikaa Timantit ovat ikuisia ja Peipon pesä, kuuluu kitaran soittoa ja laulua. Osalla asukkaista cd-soitin on kaapissa lukkojen takana, ja ohjaaja käy pyydettäessä laittamassa musiikin soimaan. Osalla on omassa huoneessaan televisio tai tietokone. Omassa huoneessa on mahdollisuus lukea lehtiä tai askarrella. Osa asukkaista huolehtii cd-levyistään ja musiikin kuuntelusta itsenäisesti. He saattavat pyytää ohjaajia ja toisia asukkaita kuuntelemaan huoneeseensa musiikkia. Tärkeää näissä tilanteissa on kuunneltavan musiikin valitseminen, joko yhdessä tai vuorotellen. Havainnointijaksolla vietin mieleenpainuvia hetkiä kutsuttuna asukkaan huoneeseen, jossa yhdessä lauloimme Antti Tuiskun musiikin tahtiin.

5.2.5 Asumisyksikön yhteiset tilat

Asumisyksikön yhteiset tilat ovat asukkaille areena osallistua yhteiseen arkeen. Yhteiset tilat heräävät eloon aamupalan aikaan ja hiljenevät illalla viimeistään hiljaisuuden tullessa. Hiljaisuus tulee arkisin klo 21.00, viikonloppuisin myöhemminkin. Arkisin asukkaat ovat päivällä työ- ja päivätoiminnassa, jolloin asumisyksikön yhteisissä tiloissa on hiljaisempaa. Asumisyksikön yhteisissä tiloissa on vilskettä kello 15.00 jälkeen arkisin, ja viikonloppuisin aamusta iltaan. Ohjaajien ja asukkaiden, ohjaajien ja ohjaajien sekä asukkaiden ja asukkaiden välinen vuorovaikutus kuuluu yhteisten tilojen äänimaailmaan. Yhteisille tiloille on leimallista aktiivinen vuorovaikutus ja kohtaamiset.

Pete- ohjaaja: ”Nämä (asukkaat) on kotiutuneet tänne ja toisiinsa tottuneita ja vähän niinku kämppikset välittää toisistaan (...) Oottaa lomalta takaisin ja kyselee missä joku on jos joku puuttuu. (Haastatteluaineisto)

Yhteisiin tiloihin kokoonnutaan kaikille yhteisiin toimintoihin, syömään ja asukaskokouksiin. Yhteisiin tiloihin tullaan myös keskustelemaan ohjaajien ja toisten asukkaiden kanssa, sekä katsomaan televisiota, kuten Lindqvistin (2014, 122) tutkimuksessa. Asukkaat hakeutuvat yhteisiin tiloihin oma-aloitteisesti. Yhteisissä tiloissa vietetty aika vaikuttaa olevan monelle asukkaalle tärkeää. Edes rajoittunut kommunikaatio ei ole vuorovaikutuksen este. Aineistossa ei tullut esille sitä, että asukkaat eivät pidä toisten kanssa seurustelusta, kuten Erikssonin (2008, 87) tutkimuksessa. Lindqvist (2014,123) tuo esille kehitysvammaisten asukkaiden tärkeyttä toisilleen, asukkaat haluavat tietää, missä kukin on, jos he eivät ole kotona.

Ohjaajat viettävät paljon aikaa yhteisissä tiloissa keskustellen asukkaiden kanssa. Ohjaajat luovat yhteisiin tiloihin lämpimän, avoimen ja leppoisan ilmapiirin. Ohjaajat ovat asukkaille helposti lähestyttäviä. Laakso (2009, 95) näkee kodinomaisen ilmapiirin syntyvän ohjaajien käytöksestä. Asumisyksikön yhteisissä tiloissa ohjaajat ovat koko ajan asukkaiden saatavilla. Jones, Bhanbro, Grant ja Hood (2013, 47 -56) näkivät niiden työntekijöiden, joilla oli matala koulutus, viettävän enemmän aikaa asiakkaiden kanssa, kuin niiden työntekijöiden, joilla oli korkeampi koulutus.

Television katsominen ei ole vain ohjelman katsomista, vaan samalla asukkailla on mahdollisuus olla ohjaajien ja toisten asukkaiden lähellä. Televisio-ohjelmien lomassa ohjaajat ja asukkaat juttelevat leppoisasti. Toisinaan yhteisissä tiloissa kuunnellaan myös musiikkia. Mikäli asukkailla on ohjaajille jotain asiaa, löytävät he ohjaajat yhteisistä tiloista. Ohjaajat seuraavat sisällä tapahtuvien toimintojen lisäksi sitä, kuka on lähdössä talosta ulos, tai tulossa taloon sisään.

Ruokapöytä on merkittävä paikka yhteisissä tiloissa, aivan kuin Laakson (2009, 142) tutkimuksessa lastenkodista. Lindqvist (2014, 114) esittää tunteen yhteenkuuluvuudesta katoavan, jos kaikki eivät mahdu saman ruokapöydän ääreen. Ruokapöytä ei ole vain yksin syömistä, vaan myös asukaskokoontumisia varten. Kokoontumisessa jokaisella asukkaalla on mahdollisuus saada äänensä kuuluviin. Oma ääni voi kuulua myös fasilitoinnin, kommunikaattorin tai kuvien avulla. Maanantaisin ruokapöydän ääressä pidetään asukaskokous, jossa käydään läpi tulevan viikon ohjelmaa. Päivittäin välipalalla jokainen kertoo vuorotellen työ- ja päivätoiminnan tapahtumista. Kuulumisten kertominen tapahtuu ohjaajan johdolla.

Asumisyksikön yhteisissä tiloissa tärkeä toiminto on ruokailu, joka rytmittää päivän kulkua. Aamupala on noin klo 8.00. Lounas syödään viikonloppuisin klo 12.00. Päivä- ja työtoimintojen jälkeen välipala on klo 15.00, päivällinen klo 16.00, iltakahvi klo 18.00 ja iltapala noin klo 19.00. Ruuat tulevat lähes aina valmiina keittiöltä, mutta ohjaajat huolehtivat ruuan esillepanosta, ruokailutilanteiden sujuvuudesta, sekä ruuan ja astioiden pöydältä pois korjaamisesta. Kukin asukas on vuorollaan järjestäjä, jolloin hän auttaa pöydän kattamisessa kykyjensä mukaan. Asukkaat osallistuvat myös yhteisten tilojen siivoukseen. Asukkaat vievät matot ulos, imuroivat, pyyhkivät pölyjä ja lattiaa. Talon yhteisiin tiloihin kuuluvat myös sauna ja pyykkitila, joita jokainen asukas käyttää omalla vuorollaan, ohjaajan ohjatessa. Sauna lämmitetään muutamia kertoja viikossa, ja ohjaajat kyselevät asukkailta toiveita, kuka haluaa mennä saunaan. Lähes kaikki asukkaat pitävät saunomisesta.

Asumisyksikön yhteisissä tiloissa on taulu, johon päivitetään päivämäärä, tulevissa vuoroissa olevat ohjaajat, sekä kuvien avulla strukturoitu yhteinen päiväjärjestys. Asukkaille strukturoidulla päiväjärjestyksellä on suuri merkitys. Eräänä päivänä, kun nimeäni tai kuvaani ei ollut taulussa, asukas hermostui kovasti. Hän polki jalkaa, paiskoi

ovia, heitti avaimet minua kohti ja sylki ohjaajan päälle. Ohjaajat saivat tilanteen rauhoitettua nopeasti, ja myöhemmin asukas kävi pyytämässä minulta anteeksi.

Jarkko- ohjaaja: ”Meillä on paljon autistia jotka tarvii sen arjen rutiinin miten se homma toimii ja se luo tosi turvattomuutta jos sitä ohjelmaa ei oo (...). niinku oot huomannu että pojat heti vaatii että taulu pitää päivittää ja niillä on arki heti sekasi jos taulua ei oo päivitetty (...) ja ne ei tiedä mitä pitää tehdä.
(Haastatteluaineisto)

Asukkaille arjen ennalta sovitut ja toistuvat rakenteet toimivat toimijuuden mahdollistajina. Rakenteet eivät vain rajoita toimijuutta. Asukkaiden arki ja toimijuus muodostuu rakenteiden sisään. Lindqvist (2014, 170-171) näkee rutiinien rajoittavan itsemääräämisoikeutta. Erikssonin (2008, 99, 116) tutkimuksessa vaikeavammaisten asumisyksiköistä, vammaiset puhuvat asumispalveluyksiköstä myönteiseen sävyyn. Kyseisessä tutkimuksessa vaikeavammaiset tuovat esiin huolen vapauden tai itsemääräämisoikeuden säilymisestä. Institutionaalisilla säännöillä on valta-asema heidän elämässään. Asuntolan käytännöt on omaksuttu osaksi omaa elämää, ja institutionaaliset säännöt määrittävät heidän elämänsä.

Asumisyksikön yhteisissä tiloissa kohtaavat Gordonin (2005) esittämät toimijuuden yksityisen ja yhteisen väliset jännitteet. Yhteiset tilat ovat paikka, joissa kaikilla asukkailla ja ohjaajilla on yhtäläinen mahdollisuus olla. Kyse ei ole pelkästään vapaaehtoisesta ajan viettämisestä. Yhteisissä tiloissa on kaikille välttämättömiä, useita kertoja päivässä toistuvia toimintoja, kuten ruokailu.

Giddensin (1984) mukaan valta on oleellinen osa toimijuutta. Myös Virkki (2004) ja Niemi (2013) pitävät valtaa toimijuuden kannalta merkittävänä. Asumisyksikön yhteiset tilat toimivat vallankäytön näyttämönä. Toiminta yhteisissä tiloissa eroaa selkeästi toiminnasta omassa huoneessa. Asumisyksikön yhteisissä tiloissa punnitaan myös se kenellä, asukkaalla vai ohjaajalla, on valtaa kulloinkin meneillä olevassa tilanteessa. Valta ei esiinny staattisena tilana. Vallankäyttäjänä asumispalveluyksikössä voivat olla ohjaajien lisäksi asukkaat. Asukkaat ovat yhdessä tehneet säännöt siitä, miten yhteisissä tiloissa käyttäytyään. Arjen toiminnot ja toiminta yhteisissä tiloissa perustuu yhteisesti sovittuihin, kirjoitettuihin sekä kirjoittamattomiin sääntöihin. Valta näyttäytyy toisaalta toimijuutta tukevana ja edistävänä, mutta toisaalta taas toimijuutta rajoittavana.

Näenkin, että asumisyksikön yhteisissä tiloissa vallasta on nähtävissä Niemen (2013) erottamat hyvän vallan ja pahan vallan ulottuvuudet. Hyvää valtaa on se, joka on yhdessä asukkaiden ja ohjaajien kanssa ennalta sovittu käyttäytymiseen ja toimintoihin liittyen. Hyvä valta läpäisee myös eettisen koodiston. Hyvään valtaan liittyy myös ohjaajan tilannekohtainen harkinta siitä, miten hän yksittäisissä tilanteissa toimii eettisen koodiston ohjaamana. Paha valta on puolestaan piiloutuvaa, ennakoimatonta ja mielivaltaista. Paha valta luo turvattomuutta. Ohjaajan toimintakoodina paha valta voi ilmetä niin, että ohjaaja toimii aina saman kaavan mukaan, tilanteesta riippumatta. Voi olla että ohjaaja ei puutu tilanteisiin ollenkaan. Tutkijana sain itse myös osan pahasta vallasta istuessani nojatuolissa yhteisissä tiloissa. Nyrkinisku oli piiloutuva ja ennakoimaton, ja se loi asumisyksikön yhteisiin tiloihin epävakautta. Omakohtainen kosketus pahan vallan kanssa oli vaikea paikka. En tiennyt miten kirjoitan asian tutkimusraporttiin. Välillä tuntui helpommalle unohtaa koko asian olemassaolo, ja keskittyä muihin raportoitaviin asioihin. Ohjaajillekaan hyvän ja pahan vallan välinen kohtaaminen ei ole yhdentekevää.

Tutkija: Miten työssäsi pystyt huomioimaan asukkaiden yksilöllisyyttä ja kaikkia asukkaita?

Henna- ohjaaja : Olin tässä keskiviikkona ja tuolla yhdellä asukkaalla oli hirveän hankala tilanne, että jouduttiin laittaan narua oveen että muut asukkaat saa pukeutua rauhassa (.) niin tulee semmonen hirveän riittämätön olo mutta eihän se ole meidän syytä. Mutta.. jotenki tulee se voimaton olo (..)
(Haastatteluaineisto)

Asumisyksikön yhteisissä tiloissa tapahtuvissa konfliktitilanteissa mitataan asukkaiden toimijuutta, sitä missä määrin heillä on vapautta ja valtaa toimijoina toimia niin kuin haluavat, jota seikkaa Barnes (2000), Kotiranta & Virkki (2011) ja Kuusela (2011) toimijuudessa korostavat. Aukkaan käyttäessä valtaa, joka ilmenee vaikkapa väkivaltana ohjaajia tai toisia asukkaita kohtaan, voidaan ajatella hänen loukkaavan toisten yksilönoikeuksia, kuten Hurtig (2013, 51) ajattelee. Niemi (2013, 44) kuvaa pahan vallan olemassaoloa, jollaisena näen myös väkivallan. Asumisyksikössä on sovittu säännöt siitä, miten väkivaltatilanteissa toimitaan. Ohjaajan tehtävänä on turvata toisten asukkaiden turvallisuus, sekä seuraamuksen kautta tehdä väkivaltaa käyttäneelle asukkaalle selväksi tehdyn teon luonne. Hurtig (2013, 53) pitää tärkeänä, että tilanteessa valtaa käyttävällä (tässä tapauksessa ohjaajalla) on mahdollisuus

käyttää valtaa rakentavasti, tunnistaen valtaan liittyvät riskit. Valtaa käyttävän tulee toimia läpinäkyvällä, kuuntelevalla, ja toisen näkemykset kunnioittavalla tavalla. Hurtigin (emt.) mukaan yhteisölliset kurinpidon muodot voivat olla perusteltuja ja oikeutettuja, niiden edustaessa yhteisön jäsenille yhteisöllisten arvojen ja tavoitteiden vaalimista. Yksittäisen ihmisen rajoittamista voidaan perustella muiden ihmisten etuun vedoten.

Rajoittamisen perusteena voi myös olla se, että ihminen itse kaventaa hyvän elämän edellytyksiä omalla toiminnallaan. Tällaisessa tilanteessa ihminen ei sairauden tai vamman takia kykene hyvän elämän kannalta riittävään elämänhallintaan. Hyvänä vallankäyttönä voidaan pitää hyvän elämän edellytyksiä laventavaa vallankäyttöä, ja pahana vallankäyttönä hyvän elämän edellytyksiä kaventavaa valtaa. Näiden ääripäiden väliin jää vallankäyttöä, joka on luonteeltaan neutraalia. Neutraali vallankäyttö ei kavenna eikä lavenna hyvän elämän edellytyksiä (Niemi 2013, 50-52.) Rajoitustoimenpiteet, pakot, tarvittaessa mahdollistavat toisten asukkaiden voimisen ja kykenemisen osallistua yhteiseen toimintaan. Oleellista on vallan sitominen paikallisiin konteksteihin, tapauskohtaisia käsitteitä ja kriteerejä käyttäen (Niemi emt. 54).

Hyvä valta	Paha valta
Läpinäkyvää	Piiloutuvaa
Säännöt ja seuraamukset ennalta tiedettyjä ja yhdessä sovittuja	Ennakoimatonta
Sisältää tilannekohtaisen harkinnan	Toimitaan aina saman kaavan mukaan, tilanteesta riippumatta Ei toimita ollenkaan
Läpäisee eettisen koodiston	Mielivaltaista
Luo turvallisuutta	Luo epävakautta

Kuvio 6. Toimijuuteen kohdistuva vallankäyttö yhteisöissä (mukaellen Hurtig 2013 ja Niemi 2013)

5.2.6 Lähiympäristö ja laajempi ympäristö

Asumisyksikön piha on tärkeä yhdessäolon alue. Pihalla istuskellaan, kuunnellaan musiikkia, sekä seurustellaan asukkaiden ja ohjaajien kesken. Pihalla tehdään

tavanomaisia syystöitä, sitä lakaistaan ja haravoidaan yhdessä. Ulkoilu kuuluu olennaisena osana jokaiseen päivään. Ulkoiluun hyödynnetään myös asumisyksikön lähialuetta. Aukkaat ulkoilevat yhdessä ohjaajien kanssa ja tekevät eri pituisia kävelylenkkejä. Ne asukkaat, jotka osaavat ajaa pyörällä tuttuja reittejä, käyvät yksin tai yhdessä pyöräilemässä. Kirjastossa käyminen ja pienten asiointiasioiden hoitaminen lähikaupoissa on osalle asukkaista mahdollista, joko itsenäisesti tai toisen asukkaan kanssa. Itsenäisestä liikkumisesta asumisyksikön ulkopuolella sovitaan ohjaajien kanssa. Osa asukkaista tarvitsee ohjaajan ohjauksen ja läsnäolon koko ajan, eivätkä he ole asumisyksikön pihallakaan ilman ohjaajaa.

Mitä kauemmaksi asumisyksiköstä fyysisesti edetään, tulee asukkaiden välille eroja heidän tuetussa toimijuudessaan. Eroja syntyy siinä, miten asukkaat selviävät asumisyksikön ulkopuolisista tilanteista. Eroja on myös siinä, kuinka paljon he tarvitsevat ohjaajan tukea tai fyysistä läsnäoloa. Mitä kauemmaksi keskuksesta, asumisyksiköstä liikutaan, sitä suuremmaksi kasvavat erot asukkaiden välillä.

Omaan erityisryhmille tarkoitettuun liikunnalliseen harrastusryhmään osallistuminen on mahdollista, joko yksin tai yhdessä ohjaajan kanssa. Aukkaat käyvät myös lähistöllä asuvien ystäviensä luona vierailulla. Asukkaiden ystävyys- ja tuttavuussuhteet koostuvat toisista kehitysvammaisista, joihin he ovat tutustuneet esimerkiksi työ- ja päivätoiminnassa. Eriksson (2008, 51) näkee vammaisten erilaisuuden tai poikkeavuuden ilmentävän suhdetta omaan sosiaaliseen ympäristöön, omaan asuinpaikkakuntaan ja sen tarjoamiin palveluihin, kulttuuriin ja kansalaisuuteen. Eriksson (emt.) näkee ongelmia sosiaalisten suhteiden alueella, siinä millaisia oikeuksia vammaisille suodaan ja millaisia riistetään. Tämän tutkimuksen aineiston perusteella aktiivinen toimijuus suhteessa lähiympäristöön ei ole yksin kehitysvammaisten ja heidän ohjaajien tahdosta kiinni. Mikäli halutaan, että kehitysvammaiset ovat aktiivisia toimijoita ja osallistuvat lähiyhteisön toimintaan yhdessä ei- kehitysvammaisten kanssa, vaatii se panostusta myös ei- kehitysvammaisilta. Esimerkkinä tällaisesta toiminnasta voisi olla yhteinen urheilukerho kehitysvammaisille ja ei-kehitysvammaisille nuorille, jota Grandison, Tetreault ja Freeman (2012, 217) esittävät mahdollisuutena. Barnes & Mercer (2010, 250-251) näkevät yhteiskunnan rakennetun ympäristön, asumisolosuhteiden, joukkoliikenteen ja kuljetuspalveluiden tai niiden puutteen syrjäyttävän vammaisia.

Merkittävä osa asukkaiden arkea on työ- ja päivätoiminnassa käyminen. Osa asukkaista kulkee itsenäisesti työ- ja päivätoimintaan, osa asukkaista saatetaan sinne. Työ- ja päivätoiminnot ovat ryhmätoimintaa, ja ne sisältävät erilaisia vaihtelevia elementtejä. Työ- ja päivätoiminta voi sisältää puutöitä tai muita kädentöitä, ulkoilua ja lähiympäristöön tutustumista, sekä liikuntaa tai musiikkia. Työ- ja päivätoiminnassa on omat ohjaajansa, joiden kanssa asumisyksikön ohjaajat tekevät yhteistyötä. Yksi asukas käy pari kertaa viikossa lajittelemassa lähikaupassa palautettuja pulloja. Muutamalla asukkaalla on henkilökohtaistettu päivätoiminta, jossa asumisyksikön ohjaaja toimii henkilökohtaisena ohjaajana. Henkilökohtaistetussa päivätoiminnassa toiminnot suunnitellaan ottaen huomioon asukkaan mahdollisuudet erilaisiin toimintoihin osallistumiseen. Henkilökohtaistettu työ- ja päivätoiminta pitää sisällään muun muassa musiikkia, ulkoilua, liikuntaa, käden töitä ja aistikokemuksia. Henkilökohtaistettu päivätoiminta järjestetään asumisyksikön ulkopuolella, ja se vaatii ohjaajalta 110% läsnäoloa asukkaan päivän onnistumiseksi. Henkilökohtaistetussa työ- ja päivätoiminnassa olevat asukkaat eivät pysty ilmaisemaan mielipiteitään ja toiveitaan ohjaajille. Näin ohjaajien on havainnoitava asukkaiden käytöksestä millaisista toiminnoista he pitävät, ja millaista työ- ja päivätoimintaa heille kannattaa järjestää.

Työ- ja päivätoiminta on asukkaille paikka, jossa tehdään ja toimitaan. Asumisyksikössä palaututaan työpäivästä, ja lataudutaan seuraavaan työpäivään tai työviikkoon. Asukkaat lähtevät aamulla hyvillä mielin työ- ja päivätoimintaan, ja palaavat sieltä yleensä joka päivä hyvillä mielin. Iltaisin asukkaat odottavat seuraavan päivän työtoiminnan alkamista. Asukkaat puhuvat iltaisin paljon omasta työstään, jossa he käyvät.

Pete- ohjaaja: ”Kyllä ne tarvii sen (työ- ja päivätoiminnan) ja se luo varmaan semmosen vähän (..) miten mää nyt sanosin (..) kokevat olevansa normaaleja ihmisiä kun lähtevät töihin (..) tai kouluun kun heillä on se oma työpaikka. Etenki loppulomasta kaipaavat että alkais työ (..) se on sosiaalinen tapahtuma kun heillä on ystäviä siellä.” (Haastatteluaineisto)

Asukkaat eivät puhuneet työ- ja päivätoiminnasta, vaan töistä. He olivat menossa töihin, ja tulossa töistä, kuten Erikssonin (2008, 57, 77) tutkimuksessa. Lindqvist (2014, 83-85) tuo esille sen, että kehitysvammaiset voivat myös olla tyytymättömiä niihin työtehtäviin

joita he tekevät työkeskuksessa. Kehitysvammaisten on vaikea löytää sopivaa työpaikkaa ja työtehtäviä työkeskuksen ulkopuolelta.

Asukkaat tapaavat työ- ja päivätoiminnassa muita aikuisia, joista on tullut heille ystäviä. Ohjaajat ovat kiinnostuneita siitä, mitä asukkaat ovat töissä tehneet. Strandova & Evans (2012, 76-77) näkevät tyytyväisyyden työhön, ja siellä solmittujen ystävyssuhteiden olevan kehitysvammaiselle elämänlaatua lisäävä tekijä. Työ- ja päivätoiminnassa merkityksellistä on perjantaisin saatava, vaikkakin pieni palkka, jonka asukkaat saavat käyttää mihin haluavat. Asukkaat sijoittavat palkan karkkiostoksiin tai pullakahveihin. Kertoopa joku säästävänsä palkan tililleen. Misukka (2009, 77-114) erottaa työ- ja toimintakeskuksessa työskentelevillä kehitysvammaisilla olevan elintasosuuntautuneen, yhteisyyssuuntautuneen ja itsensä toteuttamisen mallin, joiden mukaan he suhtautuvat työ- ja toimintakeskuksessa tehtävään työhön. Elintasosuuntautuneisuudessa mallissa merkityksellisintä on työosuusrahan saaminen. Yhteisyyssuuntautuneisuudessa mallissa tärkeintä ovat työ- ja toimintakeskuksessa syntyvät ja toteutuvat ihmissuhteet. Itsensä toteuttamisen suuntautuneisuuden mallissa tärkeintä on ammatillisuus, työtehtävien kautta tuleva arvostus sekä työstä saatu positiivinen palaute. Webber, Bower ja Mc Kenzie-Green (2010) painottavat mielekkään työn ja sosiaalisten aktiviteettien luovan kehitysvammaisille elämänlaatua.

Asukkailla on käytössä pieniä määriä omaa käyttö rahaa. Pienten ostosten tekeminen omien rahavarojen puitteissa mahdollistaa kuluttajana toimimista. Oleellinen osa ohjaajien työtä on asukkaiden ohjaaminen heidän varojensa käytössä. Yhdessä asukkaan kanssa mietitään, mitkä ovat tarpeellisia hankintoja, ja millaisiin hankintoihin asukkaalla on varojensa puolesta mahdollista. Lindqvist (2014, 60) tuo myös esille kehitysvammaisten tuen tarpeen omien raha-asioiden hoidossa.

Tutkija: ”Asiointiasiat tuntuvat olevan monen asukkaan toiveena?”

Minttu- ohjaaja: ”Niitä yritetään toteuttaa ja meillä on kuitenkin vastuu ohjata ja opettaa varojen käytössä (...) ei aina voi (...) jos toivoo koko ajan matkoja niin ei voi jatkuvasti koko ajan reissata. (Haastatteluaineisto)

Tutkijana pohdin asumispalveluyksikön sijainnin merkitystä asukkaan tuetun toimijuuden kannalta. Miten asukkaan tuettu toimijuus toteutuu lähiympäristön vyöhykkeellä. Oleellista on kehitysvammaisen asukkaan monipuolisen osallistumisen mahdollistaminen, ja erilaisten mahdollisuuksien hyödyntäminen hänen lähiympäristössään. Ajatus siitä, että asumispalveluyksiköt rakennetaan kauppakeskusten ja liikkeiden lähelle, voi houkuttaa ja johtaa asukkaita kulutuskeskeiseen elämään. Monellakaan kehitysvammaisella ei ole taloudellisia mahdollisuuksia jatkuvaan kuluttamiseen. Kestävän kehityksenään näkökulmasta kulutuskeskeinen elämäntapa ei ole kannatettavaa. Toisaalta, lisääntyneet verkko-ostosten mahdollisuudet tekevät ostosten tekemisen mahdolliseksi melkein mistä vain.

Pirisen (2011) tutkimuksessa lähihoitajien huolehtiminen asiakkaiden sosiaalisesta hyvinvoinnista, kuten ulkona liikkumisesta, kodin ulkopuolella asioimisesta tai harrastamisen mahdollisuuksista oli niukkaa. Omassa aineistossa lähihoitajat, ohjaajat, huolehtivat asukkaiden ulkona liikkumisesta, kodin ulkopuolella asioimisesta tai harrastamisen mahdollisuudesta. Toimijuus mahdollistui myös asumisyksikön ulkopuolella. Asiointikäynnit ja kävelylenkit eivät ole mahdollisia milloin vaan, sillä ne on sovittava ohjaajien kanssa. Se, että työ- ja päivätoimintaan on pakko lähteä joka arkipäivä, on ohjaajien mukaan kehitysvammaiselle aikuiselle mahdollisuus tuntea itsensä samanlaiseksi kuin muut aikuiset. Jyrkämän (2008) toimijuuden modaaliteetteihin suhteutettuna pakko mahdollistaa voimisen ja kykenemisen. Myös henkilökohtaistetun työ- ja päivätoiminnan tarkasti suunnitellut ja intensiivisesti ohjatut toiminnot, rakenteet, taas mahdollistavat asukkaiden kykenemisen.

Laajemman ympäristön tasolla tarkoitan tässä paitsi fyysisesti kauempana olevia alueita, myös psykososiaalisen ympäristön tasoja. Nämä psykososiaalisen ympäristön tasot ovat kauempana, tai niitä on vaikeampi saavuttaa kehitysvammaisen aikuisen näkökulmasta, kuin mitä ei-kehitysvammaiselle aikuiselle on. Laajemman ympäristön näkökulmasta ohjaajan rooli kehitysvammaisen aikuisen toimijuuden edistäjänä on merkittävä. Ohjaaja toimii linkkinä ja porttina laajemman ympäristön tasolle asumisyksiköstä käsin. Yhteys omiin vanhempiin on tärkeää kaikille asukkaille.

Atte- asukas (laulaen): "Äiti on numero yksi!" (Havainnointiaineisto)

Erikssonin (2008, 31,38) mukaan vanhemmilla, etenkin äideillä, on ollut tärkein rooli kaikista ympäristön ihmisistä. Riippuvuus äidin rakkaudesta ja hoivasta on ollut suurta., Äidin rooli tulee enemmän esille kuin isän rooli. Asukkailla on mahdollisuus kerran viikossa sovitusti soittaa vanhemmilleen. Ohjaajat puhuvat ensin vanhempien kanssa viikon kuulumiset, ja sen jälkeen asukkaalla on mahdollisuus puhua vanhempien kanssa. Ohjaajat tekevät yhteistyötä vanhempien kanssa, ja kuuntelevat vanhempien esittämiä toiveita asukkaiden asioiden suhteen.

Satu- ohjaaja: ”Ja sitte perheitten kanssa tehtävä yhteistyö (..) nyt oon huomannu monen asiakkaan kanssa kun soittaa noita kotipuheluita niin meillä vakityöntekijöillä on semmonen luottamus noihin perheisiin.” (Haastatteluaineisto)

Ohjaajat soittavat vanhemmille myös sopiakseen kotilomista. Huomioitavaa on, että vanhempien luokse tehtävistä vierailuista puhutaan kotilomina, vaikka asumispalveluyksikkö on kehitysvammaisten koti. Asukkaiden kotilomat osuvat usein viikonloppuihin. Lähes joka viikonloppu joku asukas on kotilomalla. Kotilomien pituudet vaihtelevat. Usein kotilomalle pääsy edellyttää asiallista käytöstä asumisyksikössä. Yhteys kotiin on asukkaille tärkeää. Vanhemmat tai muut vieraat käyvät harvoin vierailemassa asumisyksikössä. Osalla asukkaista on oma kännykkä, johon vanhemmat voivat soittaa. Asukkaat soittavat itse harvemmin vanhemmilleen. Lindqvistin (2014, 62) tutkimuksessa tuli myös esille perheen tärkeä merkitys kehitysvammaisille aikuisille. Strandova & Evans (201, 71-79) näkevät kehitysvammaisten elämänlaatua lisäävän, jos perheenjäsenet antavat kehitysvammaisen toimia itsenäisesti. Asumisyksikön asukkaat puhuvat vanhemmistaan, joskus harvemmin sisaruksistaan. Vanhempien merkitys kehitysvammaisen asukkaan toimijuuteen on mielenkiintoinen. Vanhempien toiveet ja ajatukset otetaan huomioon työskentelyssä asukkaiden kanssa, vaikka kyse on täysi-ikäisistä asukkaista. Ohjaajat mielsivät vanhempien kanssa tehtävän yhteistyön vanhempien kanssa tehtävänä yhteistyönä, vaikka suurin osa vanhemmista toimi myös asukkaiden edunvalvojana. Toisaalta aineistossani ei tullut esille sellaisia seikkoja, että yhteistyö vanhempien kanssa toimisi jollain tapaa kehitysvammaisen asukkaan toimijuutta ja itsenäisyyttä kohtuuttomasti rajoittavana.

Kotilomien lisäksi asukkaat voivat käydä erilaisilla retkillä ja reissuilla ohjaajien kanssa. Näitä retkiä muistellaan hyvillä mielin myöhemmin ohjaajien ja asukkaiden kesken. Ohjaajat kokevat, että aiemmin retkillä on ollut helpompaa käydä. Nyt ohjaajaresurssien vähenemisen takia retket ovat jääneet vähäisemmäksi. Myös seurustelusuhteet puhututtavat ohjaajia ja asukkaita. Pojat puhuvat tyttöystävistään, sellaisista joita ovat tavanneet työ- ja päivätoiminnassa, tai keiden kanssa ovat tanssineet diskossa. Asukkaille mahdollistetaan myös käynnit seurustelukumppaneiden luona.

Jesse- ohjaaja: ”Jos on seurustelusuhteita niin siinä puitteissa kun on mahdollista niin voidaan vaikka järjestää tapaamisia tai kyläilyreissuja (.) ne pitää ennakkoon tietää ja järjestämällä järjestää.” (Haastatteluaineisto)

Misukka (2001, 64), Eriksson (2008, 148) ja Lindqvist (2014, 66-67) tuovat esille sen, että useilla vammaisilla on tulevaisuuden haaveissa parisuhteen luominen, tai perheen perustaminen. Eriksson (2008, 178) näkee mahdollisena sen, että vammaiset voidaan sulkea ulos toiminnasta, joka on meille muille itsestään selvää, kuten kouluttautuminen, työssä käyminen ja perheen perustaminen. Laajemman ympäristön tason tuettu toimijuus on vahvasti ohjaajien työskentelyn lisäksi riippuvainen muun ympäristön ajatuksista, asenteista ja suhtautumisesta kehitysvammaisia kohtaan. Suodaanko heille seurustelusuhteet ja perheen perustaminen? Onko kehitysvammaisen nuoren aikuisen mahdollista käydä tuetussa töissä tai työskennellä avoimilla työmarkkinoilla? Strnadova & Evans (2012, 71-79.) katsovat kehitysvammaisten aikuisten elämänhallintaa estävinä tekijöinä olevan vammaisuuden ja terveyden, sekä rajalliset mahdollisuudet työn, koulutuksen ja asumisjärjestelyjen suhteen. Kehitysvammaisten aikuisten mahdollisuus vaikuttaa toimijoina lähiympäristöön ja laajempaan ympäristöön näyttäytyy rajallisena. Kuitenkin Virkki (2004) pitää oleellisena toimijuuden muodostumista suhteessa ja suhteena toisiin. Giddens (1984) pitää oleellisena mahdollisuutta vaikuttaa ulkoisen maailman tapahtumasarjan kulkuun, jollainen toimijuus oli tässä aineistossa hyvin vähäistä lähiympäristön ja laajemman ympäristön tasolla. Missä kohtaa Jyrkämän (2008) toimijuuden modaaliteettien mukainen voiminen on? Onko kehitysvammaisen aikuisen toimijuus lähiympäristön ja laajemman ympäristön tasolla aina vaan täytymistä, asettautumista ulkopuolelta annettuun kehitysvammaisen rooliin? Työpaikan tai palkkatyön puuttuminen asukkaille ei tutkimuksessani noussut suureksi tekijäksi, sillä

asukkaat kokivat tällä hetkellä käyvänsä töissä, kun he osallistuivat työ- ja päivätoimintaan.

5.2.7 Yhteiskunnallinen taso

Yhteiskunnallisella tasolla ei tarkoiteta tässä tutkimuksessa kaikista uloimpana olevaa tasoa. Yhteiskunnallisella tasolla olevat tekijät läpäisevät edellä käsitellyt tuetun toimijuuden tasot. Yhteiskunnallinen taso luo reunaehdoja, rakenteita kehitysvammaisten toimijuudelle, sekä lähihoitajien mahdollisuudelle edistää heidän toimijuutta. Ilman yhteiskunnallisen tason olemassaoloa ja vaikutusta tuetun toimijuuden tasoihin, jäisi tuettu toimijuus edellä esitellyissä yhteyksissä toteutumatta tavalla jolla se toteutuu nyt. Yhteiskunnallisen tason tekijät aiheuttavat variaatioita asukkaiden tuetun yksilöllisen toimijuuden suhteen, esimerkiksi siinä, millaisia palveluita kunnat asukkaille myöntävät. Yhteiskunnallisen tason tekijät vaikuttavat siihen, millaiseksi asukkaiden tuettu yksilöllinen ja tuettu yhteisöllinen toimijuus muotoutuu.

Yhteiskunnalliselle tasolle asettuu asukkaiden mahdollisuus toimeentuloon, asumispalveluun, kuljetuspalveluun, tulkkipalveluun, lääkitykseen, hoitotarvikkeisiin, apuvälineisiin, erilaisiin terapiaihin ja käynteihin terveydenhuollossa, sekä mahdollisuuden osallistua työ- ja päivätoimintaan. Ohjaajien mukaan jatkossa yksikössä tuotetaan pelkästään asumispalvelua, josta kunnat ovat valmiita maksamaan. Eri alan osaamista, esimerkiksi eri terapeuttien palveluita haetaan perusterveydenhuollosta. Ohjaajaresurssien vähentämisen seurauksena asumisyksikössä tarjotaan asumispalvelua, ja asukkaille haetaan henkilökohtaisia avustajia asumisyksikön ulkopuolista osallistumista varten. Eräsaari (2010, 219) ajattelee NPM:n myötä kokonaisvaltaisen hoivan jaettavan pieniksi osiksi, jota tekevät eri henkilöt.

Pete- ohjaaja: ”On tarkoitus hyödyntää henkilökohtaista avustajaa jatkossa (..). riippuu kunnasta miten myönnetään (..) ja on rahakysymys kun rahat on niin tiukilla niin se heijastuu tänne. (Haastatteluaineisto)

Asukkaiden suhteen on eroja siinä, millaisia palveluita asukkaalle on kotikunnasta myönnetty. Päätöksentekijä tuskin myöntäessään käyttää Niemen (2013, 31-32)

nimeämää pahaa valtaa, mutta päätökset vaikuttavat niihin edellytyksiin, joissa yksittäisen asukkaan asukkaan toimijuus muodostuu. Erilaiset asukkaalle myönnetty palvelut mahdollistavat hänen toimijuuttaan. Mikäli asukkaalle on myönnetty henkilökohtaisen avustajan palveluita, mahdollistaa se hänen tuetun toimijuuden toteutumisen laajemmin myös asumisyksikön ulkopuolisilla tasoilla. Ne asukkaat, joille henkilökohtaisen avustajan palveluita ei ole myönnetty, ovat riippuvaisia asumisyksikön ohjaajien resursseista. Henkilökohtainen avustaja mahdollistaa osallisuuden ja osallistumisen (Kivistö 2011) asumisyksikön ulkopuoliseen elämään. Kuljetuspalvelu mahdollistaa asukkaiden käynnit kotona, asioinnin sekä muut virkistys- ja harrastusmatkat. Kaikille asukkaille ei kunta ole myöntänyt kuljetuspalvelua, ja ohjaajia mietityttää kuntien erilaiset käytännöt asian suhteen. Abbot & Mc Conkeyn (2006, 283) mukaan toimivilla kuljetusjärjestelyillä on suuri merkitys kehitysvammaisille. Tulkin kanssa on mahdollista käydä yhdessä esimerkiksi kirjastossa. Ylinen (2008, 77) katsoo, että itsemääräämisoikeutta voidaan rajoittaa taloudellisten kustannusten minimoimisen nimissä.

Eriksson (2008,8) määrittää NPM:n palveluasiakkuuden niin, että yksilö on kykenevä ja valtaistunut yhteiskuntasubjekti. Kehitysvammaisten asukkaiden kohdalla omaohjaajan rooli nousee merkitykselliseksi. Omaohjaaja ja vastaava ohjaaja yhdessä hakevat asukkaalle palveluita ja etuuksia. Etuushakemukset, esimerkiksi Kelaan tai kunnan vammaispalveluun, menevät omaohjaajan kautta. Ohjaajien yhteistyössä eri tahojen kanssa on piirteitä Valokiven (2008, 60) määrittämästä osallisuudesta, jolle ominaista on neuvottelu ja yhteistyötä tekevä kansalaisuus. Tällöin dialogisessa kohtaamisessa kuuluvat äänet, aktiivisuus ja liittoutuminen palvelujärjestelmän toimijoiden kanssa.

Omaohjaaja on merkittävässä asemassa asukkaan toimijuuden turvaamisessa, erilaisten palveluiden ja etuuksien hakemisessa asukkaalle. Omaohjaaja on avainasemassa näkemässä sitä, miten eri palvelut ja etuudet sovitetaan yhteen asukkaan tarpeiden, ja myös koko asumisyksikön arjen kanssa. Asukkaiden pirstaloituvat ja eriytyvät palvelut tuovat esiin sen seikan, että kaikille asukkaille ei samaa palvelua tai etuutta myönnetä. Romakkaniemi & Kilpeläinen (2013b) näkevät mielenterveyskuntoutujien palvelujärjestelmän olevan myös pirstaleinen. Eriarvoisuus asumisyksikön asukkaiden kesken heijastuu myös ohjaajien toimintaan. Asukkaiden erilainen asema suhteessa vammaislainsäädäntöön luo mielenkiintoisen jännitteen yhdenvertaisuudessa kehitysvammaisten ryhmän sisälle. Yhdenvertaisuutta ei enää

tavoitella suhteessa enemmistöön, ei-vammaisiin, vaan yhdenvertaisuutta aletaan tavoitella kehitysvammaisten ryhmän sisällä. Ohjaajia puhututtaa se, että henkilökohtaista apua haettaessa vammaisen henkilön tulee määritellä itse avun tarve, johon avustajaa tarvitsee. Osa asukkaista ei kykene ilmaisemaan itseään edes korvaavan kommunikaation keinoin, jolloin he jäävät henkilökohtaisen avun ulkopuolelle. Onko tässä kyse sosiaalisesta ulossulkemisesta, josta Eriksson (2008, 99) puhuu? Sama lainsäädäntö, rakenne, joka vaikuttaa tuettuun toimijuuteen yhteiskunnallisella tasolla, voi toiselle asukkaalla mahdollistaa, toiselle asukkaalle estää hänen toimijuutensa toteutumista. Tutkijana mietin henkilökohtaisen avun käyttämistä tilanteissa, joissa asukas käyttäytyy haastavasti. Henkilökohtaiselta avustajalta ei vaadita koulutusta, ja hän työskentelee yksin asukkaan kanssa asumisyksikön ulkopuolella.

Ohjaajat rakentavat moniammatillisia tiimejä asumisyksikön ulkopuolelle. Näin hyödynnetään eri alojen osaamista. Erilaisten perusterveydenhuollon, hammashoidon ja erikoissairaanhoidon palveluiden käyttö on mahdollista asukkaille. Ohjaajat käyttävät asukkaita vastaanotoilla hyödyntäen Kelan matkakorvauksia, ja noudattavat asumisyksikössä asukkaan hoitoon saamia ohjeita. Yhteiskunnallinen vyöhyke mahdollistaa myös toimijuutta oman kehon vyöhykkeellä. Useat asukkaat saavat lääkkeisiinsä erityiskorvausta, ja he saavat myös hoitotarvikkeita. Edunvalvojan rooli on keskeinen raha- asioiden hoidossa, aivan kuin myös Eriksson (2008, 108-110) esittää. Lähes kaikilla edunvalvojana toimii oma vanhempi. Ohjaajat lähettävät kerran vuodessa asukkaan tiliotteen edunvalvojalle. Isommat hankinnat, esimerkiksi talvivaatehankinnat, voidaan sopia yhdessä edunvalvojan kanssa.

Mahdollistetussa toimijuudessa rakenteelliset tekijät voivat toimia toimijuutta tukevana, kuten Bergen (2010, 351, 368) ajattelee. Yhteiskunnalliselle tasolle kuuluvat erilaiset vammaisia ihmisiä koskevat sopimukset, periaatteet ja lainsäädäntö. Näiden tekijöiden perusteella erilaiset mahdollisuudet avautuvat ja toteutuvat, mutta myös sulkeutuvat. Misukka (2001, 14) ajattelee kehitysvammaisten elämänlaadun olevan sidoksissa heille tarjottavien palvelujen laatuun. Elämänlaatuun kuuluvat ihmisoikeudet, sosiaalipolitiikka sekä subjektiiviset kokemukset. Hurtigin (2013, 282) tutkimuksessa uskonnollisesta yhteisöstä ja väkivallasta liikkeen toimintatapa poikkeaa yhteiskunnallisista toimintamalleista ja yhteiskunnallisista sanktioista. Tässä tutkimuksessa toimijuuden ilmentyminen on hyvin legitimoitua ja riippuu täysin yhteiskunnallisista säännöistä,

sopimuksista, ohjeista, periaatteista sekä taloudellisista resursseista. Nämä asiat vaikuttavat siihen, millaiseksi kehitysvammaisen aikuisen toimijuus muotoutuu, ja millaisia edellytyksiä lähihoitajalla on edistää toimijuutta. Tällöin kaikkien arjen tilanteiden, jokaisen kohtaamisen ohjaajan ja asukkaan välillä, tulisi pitää sisällään erilaiset yhteiskunnalliset säännöt, sopimukset ohjeet ja periaatteet.

Suomessa ei ole vielä käytössä vammaispalveluissa henkilökohtaista budjetointia. Parvaneh & Glendinning (2010, 828, 830) esittävät tutkimuksessaan, että mikäli kehitysvammaiset ovat käyttäneet henkilökohtaista budjetointia, ja mitä suurempi valinnanvara siinä on ollut, tunsivat kehitysvammaiset itsensä voimaantuneimmiksi. He saivat paremman laatuista palveluita, ja se maksimoi heidän hyvinvointiaan. Valinnan tueksi kehitysvammaiset tarvitsevat tietoa valittavista mahdollisuuksista. Ajattelutapa, jonka mukaan vammaiset eivät pysty tekemään päätöksiä, osoittautui virheelliseksi. Mahdollisuus omaan valintaan ja päätöksentekoon sai vammaiset tuntemaan itsensä terveemmiksi ja itsenäisemmiksi.

Yhteiskunnalliselle tasolle asettuvat myös oikeus ammatilliseen tai muuhun aikuisiällä käytävään koulutukseen, sekä oikeus työn tekemiseen. Nämä asiat eivät mahdollistu yksittäisille asukkaille, ellei näitä asioita ole ensin mahdollistettu kehitysvammaisille yhteiskunnallisella tasolla. Vammaisten ihmisten pääsy työelämään on vaikeaa ja tämä syrjäyttää heitä, kuten Mondéjar-Jiménez, Vargas-Vargas, Meseguer-Santamaria, Maria-Leticia ja Mondéjar-Jiménez (2009,1115) ja Angus & Fergusen (2011, 363) ovat tutkimuksissaan todenneet. Barnes & Mercer (2010, 150) katsovat koulutuksen ja työn puuttumisen ylläpitävän taloudellista eriarvoisuutta ja köyhyyttä. On tärkeää, että kehitysvammaisille luodaan mahdollisuuksia työskennellä tuetussa työssä tai avoimilla työmarkkinoilla. Tähän tarvittaneen asenteiden muuttumisen lisäksi myös lainsäädännöllisiä ratkaisuja, jotka mahdollistavat kehitysvammaisten työskentelyn heille sopivissa tehtävissä, mahdollistaen samalla osallisuuden palkkatyöhön. Ammatillisen tai muun koulutuksen saaminen aikuisiällä ei ole itsestään selvää. Ainakin yhden asukkaan kohdalla mietittiin koulutuksen aloittamista.

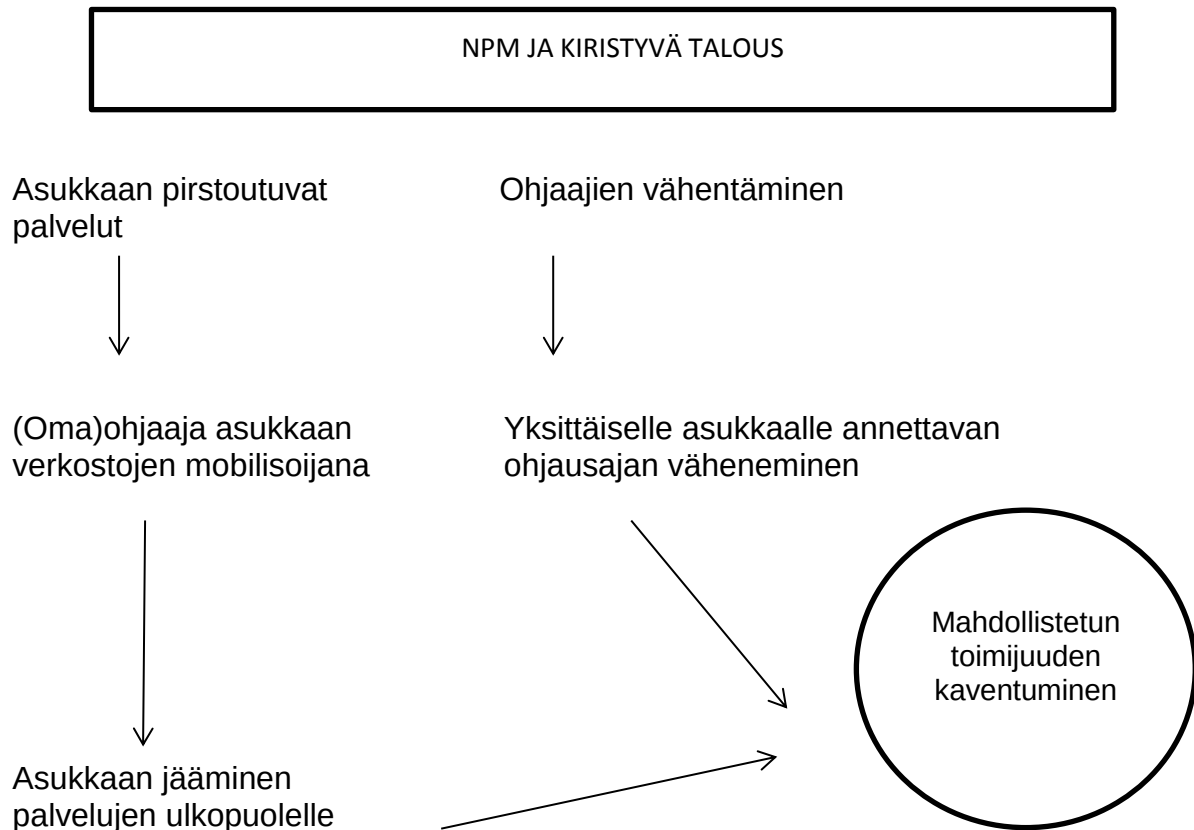
Asukkaiden puheessa tulevaisuus näyttäytyy lähiajan konkreettisina tapahtumina. Näitä asioita ovat muun muassa kirjastossa käyminen, lauantain herkkupäivä tai kotiloma. Työntekijöiden puheessa ja keskusteluissa on erotettavissa selkeä ennen-nyt-tulevaisuus- puhe, joka kiinnittyy yhteiskunnallisen vyöhykkeen alueelle.

Jaana- ohjaaja: ”On se surkea kun yhteiskunta vie näiltä ihmisiltä pois sen vähänkin, kun ei heillä paljoa elämässään ole.” (Haastatteluaineisto)

Ohjaajien puheessa työn tekemisen edellytyksiä vertaillaan menneeseen, ja mietitään tulevaa. Asiat nähdään paljolti organisaation sisäisinä asioina, vaikka hyvinvointipalvelujen muuttunut toimintaympäristö ajaa palveluntuottajat muutoksiin. Kankainen (2012, 134) näkee kiristyneen talouden ohjaavan työtä.

Aki- ohjaaja: ”Meiltä on vähennetty ohjaajia. Täällä on ollut ne Yt- neuvottelut. Ei tiedetä jatkuuko kaikilla työt.” (Havainnointiaineisto)

Tutkimukseni ohjaajat suhtautuivat työhönsä muuttuneessa tilanteessa paneutuneesti ja ammattitaidolla. Eräsaari (2010, 218- 219) esittää NPM:n mukaisten käytäntöjen heikentävän hoivan laatua, joka hajottaa työntekijöiden ammatti- identiteettiä, ja muuttaa työn ei- mielekkääksi ja stressaavaksi. Näin pessimististä kuvaa aineistosta ei tullut. Tulevaisuus ja sen tuomat muutokset työhön mietityttävät ohjaajia. Organisaatio ei tee muutoksia omasta aloitteestaan. Organisaation tarpeeseen tehdä muutoksia toimintaansa vaikuttavat yhteiskunnalliset linjaukset ja lainsäädäntö. Organisaation toiminnan kautta ne vaikuttavat myös ohjaajan toimintaan ja asukkaan toimijuuteen. Ohjaajilla ei ole mahdollisuutta osallistua päätöksentekoon kaikkien asioiden suhteen, vaikka se vaikuttaa monella tapaa heidän työhönsä, jollaisena Mertala (2011) tilanteen näkee. Ohjaajat kuitenkin puhuvat tilanteesta keskenään ja minun kanssa.



Kuvio 7. NPM:n ja kiristyvän talouden vaikutus toimijuuteen

Helmisen (2013, 197) tutkimuksessa sosiaali-ohjaajat näkevät yhteistyön eri toimijatahojen, toimijoiden välisen yhteistyön ja verkostoitumisen lisääntyneen. Resurssien leikkauksista huolimatta tutkimukseni ohjaajat tekevät työtänsä sitoutuneesti. Ohjaajat tuovat puheessa esiin organisaation muutokset ja resurssien vähennykset, sekä vaikeudet saada sijaisia lyhytaikaisiin sijaisuuksiin. Arjessa asiakkaiden kuulleen ei kuitenkaan kuulu puhetta kiireestä. Ohjaajat pyrkivät sovittamaan työnsä työvuorossa olevien ohjaajien määrän, sekä paikalla olevien asukkaiden mukaan. Työvuorossa olevien ohjaajien määrä vaikuttaa kuitenkin siihen, mitä asumispalveluyksikössä on mahdollista tehdä, ja millaisia mahdollisuuksia asukkaiden toimijuuden toteutumiselle on.

Ohjaajat eivät tuoneet esille missään vaiheessa työtä ohjaaviksi perusteluiksi vammaisia ihmisiä koskevia lainsäädäntöä, julistuksia, ohjelmia ja sopimuksia. Ohjaajien työskentely oli kuitenkin linjassa näiden sisällön kanssa. Valvira- sana esiintyi

silloin tällöin ohjaajien puheessa. Koko organisaation koettiin toimivani Valviran ohjeiden mukaisesti. Ohjaajat kertoivat asukkaiden elämään vaikuttavan erilaisten Valviran ohjeiden henkilöstön kelpoisuudesta, turvasuunnitelmien laatimisesta ja ruuan valmistamisesta. Ohjeet, julistukset ja ohjelmat ovat todennäköisesti niin syvällä organisaation ja asumisyksikön toiminnassa, että sen toiminta ja toiminnan reunaehdot ovat rakentuneet niiden mukaan. Tällöin jokin korkeammalta taholta tuleva ohjeistus tai periaate mielletään ohjaajien taholta talon omaksi toiminnaksi tai säännöksi. Vammaisia ja kehitysvammaisia koskevaan lainsäädäntöön ohjaajat olivat törmänneet esimerkiksi hakiessaan omaohjaajana asukkaalle etuuksia ja palveluita.

5.3 Tuettu yksilöllinen ja tuettu yhteisöllinen toimijuus

Havainnointi ja sen tuottama aineisto tarjosi minulle mahdollisuuden tuetun toimijuuden tasojen tarkasteluun. Kuten jo aiemmin mainitsin, täydensin haastattelujen avulla havainnointiaineistoa. Haastatteluaineisto mahdollisti syventämisen nimenomaan tuetun yksilöllisen toimijuuden ja tuetun yhteisöllisen toimijuuden sekä rinnakkaisten toimijuuksien alueella.

Sari- ohjaaja ”Kahta samanlaista työpäivää ei täällä ole ollut.” (Haastatteluaineisto)

Asumispalveluyksikössä eri toiminnot seuraavat toisiaan ja arki on asukkaalle ennakoitua. Silti jokaiseen päivään mahtuu muuttuvia tilanteita. Jokainen päivä on ohjaajan näkökulmasta erilainen. Tuetulla yksilöllisellä toimijuudella tarkoitan tässä tutkimuksessa yksittäisen asukkaan toimijuutta, ja tuetulla yhteisöllisellä toimijuudella asumisyksikön asukkaiden toimijuutta.

Tuettu yhteisöllinen ja tuettu yksilöllinen toimijuus näyttäytyvät ja muotoutuvat arkisissa tilanteissa. Ohjaajien ja asukkaiden välinen vuorovaikutus on tärkeää tuetun yksilöllisen ja tuetun yhteisöllisen toimijuuden toteutumisessa. Tuettu yhteisöllinen ja tuettu yksilöllinen toimijuus pitävät sisällään henkilöstä lähtöisin olevia toimijuuteen liittyviä elementtejä, mutta myös tuettua toimijuutta. Ohjaajien näkökulmasta asukkaiden tuetun yksilöllisen ja tuetun yhteisöllisen toimijuuden tukeminen on osin ristiriitaista. Lindqvist

(2014, 10) tuo omassa tutkimuksessaan esille ristiriidan, jota henkilökunta kokee kehitysvammaisten asumispalveluissa. Henkilökunnan on vaikea ottaa huomioon sekä ryhmän tarpeet että asiakkaiden yksilölliset tarpeet ja oikeudet.

Tällä puolella asukkaat viihtyvät paljon omissa huoneissaan. Siinä on ristiriita, kun pitäisi olla yhteistä tekemistä, laadukasta toimintaa, mutta toisaalta taas kunnioittaa yksityisyyttä. Omassa huoneessa monilla on tekemistä, kuuntelevat musiikkia, tekevät hamahelmitöitä, askartelevat ja katsovat tv:tä. (Ohjaajan kertomaa, Havainnointiaineisto)

Tässä tutkimuksessa ohjaajat huolehtivat yhtä aikaa yksittäisen asukkaan ja koko asuinosaan asukkaiden hyvinvoinnista. Työyhteisössä on sovittu ohjaajien kesken kummassa asuinosaassa he pääasiallisesti työskentelevät. Työntekijöiden poissaoloista ja sijaisten käytöstä johtuen aivan joka päivä ei tätä jakoa pystytä toteuttamaan. On myös koko asumisyksikön yhteisiä toimintoja, esimerkiksi ulkoilu, jolloin kaikki asukkaat ja ohjaajat ovat yhdessä. Leimallista asumisyksikön toiminnalle on siis yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden rinnakkainelo. Työssään asukkaan toimijuuden tukijana ja edistäjänä ohjaajan on huomioitava sekä yksityinen että yhteinen.

Tutkija: ”Miten kun asukkaita on seitsemän niin miten asukkaiden toiveita ja yksilöllisyyttä pystyy huomioimaan?”

Jani- ohjaaja : ”Rajallisesti (..) siinä katotaan ne yhteiset hommat ruokailut, suihkutukset (..) aikataulu ja kaikki tarvittava että saa syötyä ja juotua (..) sen jälkeen katotaan mitä pystytään.(...) Kyllä sitä työvuoron alussa suunnitellaan että mitä pystyy tekemään (..) Tietää että jos jollain (asukkaalla) menee huonosti niin tietää miten se ilta menee (..) sekin vaihtelee että kellä menee huonosti.” (Haastatteluaineisto)

Ohjaajien on saatava yksikön suunniteltuun päivään kuuluvat toiminnot tehdyksi, ja huolehdittava asumisyksikön toiminnan sujuvuudesta. Samalla on huomioitava jokaisen asukkaan yksilöllisiä tarpeita ja tilanteita. Asukkaalle luodaan tilanteita ja tiloja, joissa hän voi toteuttaa toimijuuttaan, mutta toimijuutta myös rajoitetaan, kuten Romakkaniemi & Kilpeläinen (2013, 245) luonnehtivat toimijuuden ilmentymistä. Tuettu yksilöllinen ja tuettu yhteisöllinen toimijuuden ulottuvuus eivät ole toisiaan pois sulkevia, vaan ne ovat läsnä samaan aikaan.

Ohjaajien mukaan asukkaiden erilainen toimintakyky ja kommunikaatiotaidot ovat haasteita ohjaajien työskentelylle, ja samalla asukkaiden toimijuuden mahdollistumiselle. Ohjaajat kertovat yhteisen, kaikille sopivan toiminnan löytämisen ja järjestämisen olevan haasteellista. On vaikea löytää sellaista yhteistä tekemistä ja toimintaa, joka sopii kaikille, ja jonne kaikki olisivat halukkaita lähtemään. Myös ohjaajaresurssien leikkaaminen ja sijaisten saamisen vaikeus vaikuttavat siihen, millaisia toimintoja on mahdollista tehdä. Päiväohjelmaan kuuluu joka päivä ulkoilua. Ohjaajat käyvät asukkaiden kanssa kävelyllä, jolloin heidän on huomioitava ohjaajien riittävä määrä kävelylenkillä. Mikäli ohjaajia on pois töistä, eikä sijaisia ole, voi kävelylenkki jäädä tekemättä. Kaikki asukkaat eivät houkutteluista huolimatta halua aina lähteä lenkille, vaan jäävät pihalle. Tällöin asukkaat ilmentävät omaa toimijuuttaan pidättäytymällä yhteisestä toiminnasta, kävelystä. Tällaisessa tilanteessa ohjaajien täytyy tehdä uusi suunnitelma, jossa huomioidaan tuettua yksilöllistä ja tuettua yhteisöllistä toimijuutta. Ohjaajat sopivat keskenään, kuka ohjaaja lähtee lenkille osan asukkaiden kanssa, ja kuka ohjaajista jää asumispalveluyksikön pihalle.

Banduran (2000, 75) määritelmässä yhteisöllisestä toimijuudesta ihmiset yhdistävät voimansa saavuttaakseen päämääriään. Hokkanen (2013, 61, 67-68) näkee yhteisölliselle toimijuudelle tai kollektiivitoimijuudelle olevan ominaista ryhmien, yhteisöjen ja instituutioiden tavoitteellisen toiminnan. Tässä tutkimuksessa liikutaan instituutiossa ja yhteisössä, mutta silti yhteisöllisen toimijuuden määritelmä ei kohtaa aukottomasti tutkimuksen aineistoa. Yhteisöllisen toimijuuden toteutuminen on enemmänkin tuetun yhteisöllisen toimijuuden toteutumista institutionaalisessa kontekstissa. Yhteistoimijuus (Väyrynen & Lindh 2013, 408) merkitsee organisaatioiden, asiantuntijoiden ja asiakkaiden yhdessä toimimista. Aineelliset ja aineettomat tekijät mahdollistavat niiden toimintaa. Bratman (2006, 291-293) katsoo jaettujen tavoitteiden ja aikomusten kohtaavan toiminnassa, jotka ovat osa vuorovaikutuksen ja neuvottelun prosessia, ja liittyvät yhteisölliseen. Toisaalta Hurtig (2013, 55) ajattelee pelkän yhteisön tarkastelun voivan ohjata katsomaan samankaltaisuuksia, jolloin asukkaiden yksilöllisyys ei tule riittävästi esiin.

Ohjaajat voivat jakaa työvuorossa asukkaiden ohjaamista niin, että kukin ohjaaja pääsääntöisesti ohjaa tiettyjä asukkaita. Tällöin ohjaaja voi keskittyä intensiivisemmin kyseisten asukkaiden ohjaamiseen. Tämä mahdollistaa myös henkilökohtaisia keskusteluja asukkaan kanssa, ja antaa erilaisia mahdollisuuksia ulkoilutilanteiden

järjestämiseen. Myös omaohjaaja pyrkii työvuorossa ollessaan antamaan omalle asukkaalle aikaa, mutta samalla asukkaita on pyrittävä kohtelemaan tasapuolisesti.

Pete- ohjaaja: ”Kyllä me pyritään siihen että jokaisen toiveita kuunnellaan ja jokaisella on omia kommunikointikeinoja (...) kyllä voi jäädä äänekkäämmän asukkaan varjoon (...) mutta pyritään että hiljaisempi saisi ilmaistua mielipiteensä. Ainahan se ei voi tasapuolisesti mennä mutta pyritään siihen (...). ja on hyvin eri tasoisia asukkaita niin sekin vaikuttaa siihen että jokainen saisi tasaisesti ohjaajan huomiota (...)osa osaa hakea ohjaajan ohjausta ja osa ei.” (Haastatteluaineisto)

Abbot & Mc Conkey (2006, 283) pitävätkin kehitysvammaisille tärkeänä henkilökohtaisen ohjaajalta tulevan ajan ja kuulluksi tulemisen sekä mahdollisuuden omien suunnitelmien tekemiseen. Aineistoa lukiessa ja analysoitaessa esiin nousee yksi tekijä, omaohjaajuus, joka on merkittävässä asemassa asukkaiden tuetun yksilöllisen toimijuuden toteutumisessa. Ohjaajat kuvaavat omaohjaajan tehtäväksi asukkaan asioista ja hyvinvoinnista huolehtimisen kokonaisvaltaisesti. Jokaisella asukkaalla on nimetty omaohjaaja ja varaohjaaja. Omaohjaajan tehtävänä on pitää yhteyttä asukkaan vanhempiin, edunvalvojiin, muihin verkoston jäseniin ja yhteistyökumppaneihin. Yhteistyö vanhempien kanssa on tärkeä osa omaohjaajan työtä. Omaohjaaja osallistuu erilaisiin asukasta koskeviin verkostopalaveriinhin. Omaohjaajalla on suuri vastuu oman asukkaan kuntoutussuunnitelman ja asukkaan viikko- ja päiväohjelman laatimisesta.

Hanna- ohjaaja: ”Jokaisen (asukkaan) kanssa pitää olla aikaa keskustella, ottaa toiveita ylös ja sitten koittaa rakentaa viikko- ja päiväohjelma niin että siellä tulee niitä omia toiveita (...) ja se itsemääräämisoikeus sieltä käsin toteutuu siinä määrin kun se pystytään toteuttamaan (...) jos on semmonen asukas joka ei osoita halua toimia jotenkin niin menee havainnoinnin puolelle (...) havainnoidaan mistä asioista tykkää ja mistä ei ehkä tykkää (...)” (Haastatteluaineisto)

Tuettua yksilöllistä toimijuutta huomioidaan suunnittelutyön kautta. Asukkaat voivat tuoda omia ehdotuksiaan suunnittelupalaveriissa (Lindqvist 2014, 68-70). Ohjaajat, erityisesti omaohjaajat, ottavat ylös asukkaiden yksilöllisiä toiveita, ja pyrkivät toteuttamaan niitä. Omaohjaajat kirjaavat kerran kuukaudessa koosteen omasta

asukkaastaan päivittäisten kirjausten perusteella. Koosteisiin palataan vuosittain kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä. Asukkaiden toiveita otetaan huomioon kuntoutussuunnitelmia laadittaessa, jota kautta ne vaikuttavat asukkaiden päivä- ja viikkosuunnitelmiin. Vaikuttamalla asukasta koskeviin suunnitelmiin, rakenteisiin, on omaohjaajalla mahdollisuus vaikuttaa asukasta koskevan tuetun yksilöllisen toimijuuden toteutumiseen. Ohjaajat näkevät omaohjaajuuden merkityksellisenä, sillä omaohjaajan vastuulla on asioita, jotka muutoin voisivat jäädä tekemättä. Omaohjaaja ja vastaava ohjaaja miettivät yhdessä asukkaan palvelukokonaisuuksia. Omaohjaajan kautta menevät kaikki oman asiakkaan hakemukset, jotka koskevat esimerkiksi Kelan etuuksia, kunnan vammaispalveluja tai edunvalvontaa. Tämä osa omaohjaajan työtä on lähellä Banduran (2000, 75) määrittelemää yhteisöllistä toimijuutta, jossa turvaudutaan läheisverkostoon tai ammattilaiseen muutoksen aikaansaamiseksi. Helminen (2013, 126-127, 137) näkee sosiaaliohjaajien työssä tärkeänä verkostojen merkityksen, verkostoituvan tai verkostomaisen työotteen käytännöt sekä verkostotyön mahdollisuudet ja haasteet. Palveluneuvonta ja -ohjaus ovat oleellinen osa sosiaaliohjaajan työtä. Nämä samat elementit korostuvat tutkimuksen aineistossa myös omaohjaajana toimivan lähihoitajan koulutuksen saaneen ohjaajan työssä.

Tuettua yhteisöllistä toimijuutta huomioidaan asumisyksikön yhteisen viikko-ohjelman suunnittelussa ja toteutuksessa, sekä yhteisissä tiloissa näkyvillä olevien päiväohjelman kuvien päivittämisellä. Kielellä on suuri yhteys sosiaaliseen järjestykseen ja organisaatioon (Housley & Fitzgerald 2008, 241). Tässä tapauksessa kuvat täydentävät kielen merkitystä. Tuettua yhteisöllistä toimijuutta rakennetaan ohjaajien vetämillä yhteisillä asukaskokoontumisilla, joissa jokaiselle asukkaalle annetaan puheenvuoro.

Asukaskokoontumisessa istutaan ruokapöydän ääressä. Jokainen asukas kertoo vuorollaan hänelle tulevasta tärkeistä tapahtumista kuluvalle viikolla. Ohjaaja ohjaa tilannetta, ja antaa jokaiselle asukkaalle vuorollaan puheenvuoron.

Anne- asukas: ”Oon menossa viikonloppuna kotilomalle.”

Katri- asukas: ” Kerrohan Kainuuseen terveisiä.” (Havainnointiaineisto)

Tuettu yksilöllinen ja tuettu yhteisöllinen toimijuus kulkevat sisäkkäin ja rinnakkain asumisyksikön arjessa ja vuorovaikutustilanteissa. Tuettu yksilöllinen toimijuus toteutuu tuetun yhteisöllisen toimijuuden ehdoilla, ja tuettu yhteisöllinen toimijuus muotoutuu tuetun yksilöllisen toimijuuden ehdoilla. Gordon (2005) näkee toimijuudessa risteävän yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden jännitteet. Tässä tutkimuksessa jännitteet kumpuavat tuetun yksilöllisen ja tuetun yhteisöllisen toimijuuden välillä.

Ohjaajat pukeutuvat omiin vaatteisiin, eikä heillä ole henkilökorttia näkyvillä tai nimineulaa vaatteissa. Ohjaajat ovat lähes koko ajan asukkaiden saatavilla yhteisissä tiloissa. Ohjaajat viettävät paljon aikaa yhteisessä olohuoneessa istuen ja asukkaiden kanssa aktiivisesti keskustellen. Ohjaajien valmistellessa ruokailua keittiössä, osa asukkaista hakeutuu keittiöön juttelemaan ohjaajien kanssa. Yhteiset avarat oleskelutilat mahdollistavat tuettua yhteisöllistä toimijuutta. Ohjaajat käyvät toimistossa hoitamassa vain lähinnä välttämättömiä työtehtäviä; soittamassa puhelimella, kirjaamassa, raportilla, soittamassa apteekkiin tai tekemässä ruokatilauksia. He eivät pakene asukkaita toimistoon. Ohjaajat ovat aidosti kiinnostuneita asukkaista ja heidän kuulumisistaan, ja ovat koko ajan asukkaiden saatavilla niin psyykkisesti kuin fyysisestikin. Eräsaari (2010, 220) katsoo ammattilaisten niukkenevia resursseja käytettävän yhä vähemmän asiakkaiden auttamiseen. Tässä tutkimuksessa asia ei tule esille, vaan ohjaajat ovat koko ajan asukkaiden kanssa ja saatavilla. Asumisyksikön psykososiaaliseen ympäristöön vaikuttaa ohjaajien aktiivinen läsnäolo asukkaiden arjessa. Ohjaajat kokevat saavansa tehdä työtään omana itsenään.

Helena- ohjaaja: ”Niin, ja tässähän on hirveä rikkaus että meitä on monenikäisiä ohjaajia ja jokainen tekee omalla persoonalla töitä (..) eikä meitä oo mihinkään muottiin valettu.” (Haastatteluaineisto)

Mietin useaan otteeseen, kentällä ollessani, ja aineistoa analysoidessani, miksi yksikön psykososiaalinen ympäristö on niin kodinomainen, välittävä ja lämmin. Onko ohjaajien kokemus siitä, että he saavat työskennellä omana persoonanaan merkittävä tekijä asumisyksikön psykososiaalisen ympäristön ja asukkaiden toimijuuden kannalta? Kolkan (2001) mukaan sosiaali- ja terveysalan opiskelijalle on annettava mahdollisuus kasvaa omaksi itsekseen ja tulla tietoiseksi omista valinnoistaan Näin opiskelija pystyy

tulemaan lähelle toista ihmistä. Koulutuksen lähtökohdat; tajunnallisuus, kehollisuus ja situationaalisuus mahdollistavat auttamistoimien syvällisen tarkastelun ja asiakkaan kohtaamisen sekä lähellä hoitamisen ilman ennakko-oletuksia. Aasukkaat lähestyvät aktiivisesti ohjaajia ja tulevat usein istumaan sohvalle ihan ohjaajien viereen. Aineistossani lähes kaikilla työntekijöillä on toisiinsa verrattavissa oleva koulutustausta. Ohjaajien asukkaiden kanssa viettämää aikaa ei aineistossani ole mahdollista eritellä koulutustaustan tai työkokemuksen perusteella. Se, että ohjaajat ovat läsnä ja asukkaiden saatavilla koko ajan, toimii ohjaajien työmenetelmänä. Se, että henkilökunta ei anna asukkaalle yksilöllistä aikaa, on kehitysvammaisten näkökulmasta huono asia (Abbot & Mc Conkey 2006, 281). Aasukkaat kutsuvat ohjaajia nimeltä ja he ovat kiinnostuneita siitä ketkä ohjaajista on tulossa töihin.

Jenni- asukas: ”Kuka tulee huomenna iltaan? Ketä toisella puolella on nyt töissä?” (Havainnointiaineisto)

Nina- ohjaaja: ”Jos meitä ei ois täällä niin he eivät kokis oloaan turvalliseksi (..) siksi meillä on hirveän tärkeä päivittää nuo seuraavan päivän työntekijät (..) siellä saattaa moni mieli järkkyyä jos ei tiedä kuka tulee töihin (..) tässäki käyvät katsomassa kuka tulee töihin (...) se on hirveän tärkeää että jos on tuttuja töissä niin on turvallista (..) (Haastatteluaineisto)

Jokainen ohjaaja on tärkeä asukkaalle. Ohjaajat kohtelevat jokaista asukasta yksilöllisesti ja kunnioittavasti. Ohjaajat antavat aikaa vuorovaikutukseen, pyrkien koko ajan huomioimaan asukkaan hyvinvoinnin kokonaisvaltaisesti. Ohjaajien ja asukkaiden välisiä suhteita ei kuitenkaan tulkita ystävyyssuhteiksi kuten Erikssonin (2008, 157) tai Strnadova & Evansin (2012, 78) tutkimuksessa. Laakson (2009, 234-239) mukaan omahoitajan ja asiakkaan väliset suhteet voivat olla hyvinkin läheisiä, luottamuksellisia ja lämpimiä, ei-perinteisiä asiakassuhteita. Tällöin työntekijät kuvaavat suhteita kaverisuhteeksi ja ystävyydeksi. Raja työajan, työpaikan ja oman yksityisyyden välillä muuttuu suhteessa asukkaaseen. Asukkaalla saattaa olla työntekijän henkilökohtainen puhelinnumero, mahdollisuus vierailla työntekijän kotona sekä tuntea hänen perhettään ja elämäntilannettaan.

Tuetun yhteisöllisen toimijuuden toteutumisen kannalta on merkityksellistä se, että arki sujuu joustavasti ja suuria konflikteja pyritään ehkäisemään. Asumisyksikön yhteisillä säännöillä pyritään luomaan rajoja käyttäytymiseen asumisyksikössä. Usealla asukkaalla on myös käyttäytymiseen liittyviä tavoitteita. Kun he käyttäytyvät asiallisesti tai käyvät esimerkiksi lenkillä, he saavat tavoitemerkkejä. Kun tietty määrä niitä on kerätty, he voivat esimerkiksi ostaa haluamansa tavarat tai herkutella. Ohjaajat ovat kokeilleet ja suunnitelleet jokaiselle asukkaalle hänelle sopivat tavoitteet ja tavan, jolla siihen päästään. Näin ohjaajat huomioivat työssään tuettua yksilöllistä toimijuutta. Tutkimuksen aineistossa ei ole nähtävissä sitä, että usko asiakkaan kuntoutumismahdollisuuteen olisi yhteydessä asiakkaalle annettavaan ohjaukseen ja kuntoutumista edistävään toimintaan, kuten Vähäkankaan (2010,79-80) tutkimuksessa. Ohjaajat käyttävät puheessaan paljon sanontaa ”asukalla oli hyvä päivä”. Ohjaajat kertovat asukkaan hyvän päivän takana olevan asukkaan käyttäytymiseen liittyviä asioita, sen että päivä on sujunut kiireettömästi, rauhallisesti ja ennalta tehdyn päiväohjelman mukaisesti. Eri asukkaiden kohdalla hyvä päivä voi tarkoittaa hieman eri asiaa. Hyvin menneen päivän tunnusmerkkejä on se että työ- ja päivätoimintapäivä on mennyt hyvin, asukas ei ole hermostunut tai ei ole ollut aggressiivinen toisia asukkaita ja ohjaajia kohtaan.

Tutkija: ” Sanoit että työtä tehdään omalla persoonalla . Miten sun toiminta ohjaajana vaikuttaa asukkaiden elämään?

Antti- ohjaaja: Sehän helpottaa aika lailla (..) tuki ja turva siellä kun on vaikeeta niin voi luottaa että saa apua.

Tutkija: ”Mitä apua?”

Antti- ohjaaja: ”Päivittäisissä hommissa jos on vaikeeta tai jollain toisella on vaikeeta niin voi luottaa että ohjaaja menee siihen.” (Haastatteluaineisto)

Myös Lindqvistin (2014, 166) tutkimuksessa nousi esille se, että asukkaat voivat luottaa saavansa tarvittaessa apua henkilökunnalta. Tuettu toimijuus ei tutkimuksessani merkitse pelkästään sitä, että ohjaaja tekee asukkaan puolesta jotain mihin hän itse ei pysty. Ohjaajan toimintana tuettu toimijuus saa monenlaisia merkityksiä. Ohjaajien työssä tuettu toimijuus näkyy esimerkiksi toimintojen mahdollistamisena, toimintojen seuraamisena ja ohjaamisena, turvallisen arjen takaamisena ja rajojen asettamisena.

Tuettu toimijuus näkyy intensiivisenä vuorovaikutuksena ja asukkaan ohjaamisena. Tuetussa toimijuudessa on yhtä aikaa läsnä tuettu yksilöllinen ja tuettu yhteisöllinen toimijuus. Erikssonin (2008, 99, 107) mukaan asumispalvelutyöntekijän työ on avustamista, opastamista sekä asukkaan itsenäisen selviytymisen arvioimista. Asukasta autetaan silloin kun hän tarvitsee apua. Laakso (2009, 116- 132) esittää lastenkodeissa ohjaajien tekemän työn olevan samaa kuin kotona tehtävä työn, josta kaikki selviävät. Työ pitää sisällään arkista huolenpitotyötä, päivärytmin ylläpitämistä, harrastuksiin ohjaamista, asukkaiden seurailua ja puuttumista asukkaiden tekemisiin sekä myös asukkaiden kieltämistä. Kaikon (2005) tutkimuksessa lastensuojelun avotyön perhetyöstä oleellista perhetyöntekijöiden työssä on arjen tukeminen. Työntekijät tuovat esille työn tavoitteena olevan auttaa asiakkaita löytämään voimavaroja. Voimavarat merkitsevät henkisten ja aineellisten resurssien ohella keinoja toimia arjessa aikuisena, ja lasten huoltajana. Tutkimukseni aineistossa kehitysvammaisten aikuisten asumispalveluyksikössä toimivan lähihoitajan koulutuksen saaneen ohjaajan keskeisimmäksi tehtäväksi ohjaajat kokevat asukkaan ohjaamisen, mutta työ pitää sisällään myös perushoitoa.

Työyhteisön yhteiset päätökset ovat ohjaajalle merkittävin tekijä, jonka perusteella hän tekee ratkaisut asukkaan ohjaustilanteessa. Ohjaajan ohjaustilanteissa tekemät päätökset perustuvat asumisyksikön työntekijöiden yhteisiin päätöksiin siitä, miten eri asukkaiden kanssa toimitaan ja menetellään. Niemi (2013, 41) painottaa eettisten valintojen pohjautuvan yhteisöjen toimintakäytänteisiin, joita ei ole mahdollista asettaa paremmuusjärjestykseen. Ohjaajien mukaan asukkaiden hyvä tuntemus on merkittävä asia, joka ohjaa heidän työtään. Kaikki ohjaajat toimivat yhteisesti sovittujen periaatteiden mukaan. Sijaiset ja keikkatyöntekijät pyritään perehdyttämään talon toimintakäytäntöihin.

Koko kenttäjakson aikana minulla pyöri päässä kysymys eettisestä työskentelystä ja ammattietiikasta, vaikka tutkimukseni koski ensisijaisesti toimijuutta. Keräsin havainnointiaineistoa seuraamalla tilanteita, sekä kuuntelemalla ja keskustelemalla asioista ohjaajien kanssa. Havainnointijakson aikana kävin ohjaajien kanssa kymmeniä ja kymmeniä eri pituisia keskusteluja. Kukaan ohjaaja ei kertaakaan nimennyt sanana ammattietiikkaa tai eettisiä periaatteita ja kysymyksiä, vaikka keskustelumme sisällöt liikkuivat usein näillä alueilla. Haastatteluaineiston avulla pyrin syventämään havainnoinnin avulla saamaani tietoa. Tietoisesti en ottanut esiin haastatteluissa sanaa

ammattietiikka. Aineiston analyysissä palasin jälleen ammattietiikkaan. Kaikki ohjaajat olivat hyvin sitoutuneita työhönsä. He pohtivat työtään ja sitä, millainen merkitys heidän työllään ja toimintaympäristön muutoksilla on asukkaiden elämään. Onko niin, että todelliset ammatilliset osaajat eivät mieti ammattieettisiä kysymyksiä nimeämällä niitä erikseen ammattieettiseksi kysymyksiksi? Onko ammattieettinen koodisto sisäänrakennettuna heihin niin, että jokaisessa tapahtumassa ja vuorovaikutustilanteessa ammattietiikka on läsnä. Ammattietiikka ei siis ole mikään ulkoa opeteltu tai päälle liimattu mantra, vaan se elää tilanteiden ja tapahtumien mukaan. Asukkaiden lisäksi ammattietiikkaan vaikuttavat myös työyhteisön yhteiset valinnat ja päätökset.

Jenni- ohjaaja:” Aika paljon oppimisen kautta on tullut mitä kannattaa kenenkin kanssa kokeilla. Aluksi kun tulin töihin niin ne vejätti mua ihan sata nolla. Osa osas huijata ettei käy vaikka vessassa yksin (...). mutta sitten kun oppii tuntemaan asukkaan että mistä narusta kannattaa vetää (..) Aika pitkälle me on yhdessä sovittu säännöt että kuinka monta varotusta voi saada tai kuinka paljon voi heittää tavaroista ennen kuin otetaan kiinni (...). Pitää olla asukkaillekin selvä mitä voi tehdä, muuten menee ihan sekaisin.”
(Haastatteluaineisto)

Ohjaajat katsovat sääntöjen tuovan asukkaiden elämään turvallisuutta, kuten myös Eriksson (2008,100), ja olevan asukkaan elämän ennakoitavuuden ja jatkuvuuden kannalta tärkeitä. Yhteisiä toimintatapoja on mietitty, pohdittu ja kokeiltu. Aina uudet toimintatavat eivät ole heti onnistuneet, joten ohjaajien on pitänyt miettiä uusia ratkaisuja asioihin. Ohjaajat kokevat saavansa äänensä kuuluville toimintatapoja rakennettaessa ja muutettaessa. Tehtyihin päätöksiin vaikuttavat asukkaat, henkilökunta ja organisaatio, kuten myös Webber, Bowers ja Mc Kenzie (2010, 660) kuvaavat tapahtuvan. Ohjaajat toimivat asukaslähtöisesti, yhteisesti rakennetun tiedon kautta. Työssä ja toiminnassa ei lähtökohtaisesti sovelleta vain jotain tiettyä menetelmää tai hoitotyön prosessia. Yhteisten toimintaperiaatteiden mukaan työskentely vaatii ohjaajalta sitoutumista yhteiseen prosessiin, jossa asioita mietitään ja käytänteitä sovitaan asiakkaan parhaaksi.

Yhteisten sopimusten mukaan toimimalla kenenkään yksittäisen ohjaajan ammattitaito ei joudu haastavissakaan tilanteissa kyseenalaiseksi. Asukkaat yleensä tyytyvät yhdeltä ohjaajalta saamaansa vastaukseen, eivätkä käy pyytämässä tai kyselemässä samaa asiaa toisilta ohjaajilta erilaisen vastauksen toivossa. Yhteiset toimintatavat, jotka

koskevat sekä koko yksikön että asukkaan asioita luovat laadukkaan pohjan toiminnalle. Yhteisten toimintaperiaatteiden johdosta yksittäisellä työntekijällä ei ole tutkimuksessani valtaa määritellä mikä on oikein ja hyväksyttävää, ja mikä vähemmän toivottavaa. Yksittäisen ohjaajan ammattitaitoa tai kykyä etsiä luovia ratkaisuja ei kyseenalaisteta, kuten Laakson (2009, 234, 160-161) tutkimuksessa. Laakso (2009, 155 -156) toteaa työyhteisön sääntöjen olevan työntekijöille joko absoluuttisia tai relatiivisia. Tässä tutkimuksessa työyhteisön säännöt näyttäytyvät absoluuttisia. Työskentelyssä ei kuitenkaan ole kyse rutiinien kautta työskentelystä, rutiinien toistamisesta ja niiden ylläpitämisestä. Tieto toimintatavoista on rakennettu yhdessä.

5.4 Rinnakkainen toimijuus

Asumisyksikön ohjaajan näkökulmasta asukkaiden toimijuudet muodostavat myös rinnakkaisia toimijuuksia. Yhdessä rinnakkaisten toimijuuksien kanssa nämä kaikki edellä esitellyt elementit muodostavat kehitysvammaiselle aikuiselle mahdollistetun toimijuuden. Kehitysvammaisen aikuisen toimijuus muodostuu ja mahdollistuu näiden edellä esiteltyjen tekijöiden vallitessa

On asukkaiden iltapalan aika. Kaikki istuvat pöydässä syömässä. Yhtäkkiä asukas nappaa toisen asukkaan kädestä leivän. Olli- ohjaaja ohjaa leivän napanneen asukkaan omaan huoneeseen. (Havainnointiaineisto)

Ohjaajan ja asukkaan väliset vuorovaikutustilanteet toteutuvat usein asumisyksikön yhteisissä tiloissa, niin että läsnä on useita asukkaita. Tällöin ohjaaja ei voi keskittyä vuorovaikutukseen yhden asukkaan kanssa, ja yhden asukkaan toimijuuden tukemiseen, kuten Romakkaniemen ja Kilpeläisen (2013), sekä Väyrysen ja Lindhin (2013) tutkimuksessa terveydenhuollon sosiaalityössä ja päihde- ja mielenterveyspalveluissa. Tässä aineistossa ohjaajan on meneillään olevassa hetkessä huomioitava koko ajan asukkaiden rinnakkaiset toimijuudet. Ohjaus tapahtuu välittömästi tilanteen tapahtuessa. Ohjausta ei hoideta, eikä tilannetta selvitetä tapahtuman mentyä myöhemmin samana tai seuraavana päivänä. Ohjaajat kohtelevat

asukkaita asiallisesti ja ammatillisesti, eivätkä he mene mukaan asukkaan mokailuihin tunteella kuten Laakson (2009, 236-239) tutkimuksessa lastenkodin ohjaajat tekivät.

Asumisyksikön arjessa on menossa useita tilanteita päällekkäin, jolloin työntekijöiden on huomioitava useita tapahtumia yhtä aikaa, kuten Laakson (2009, 133) tutkimuksessa lastenkodista. Osa asukkaista istuu yhteisissä tiloissa katsomassa televisiota, osa on omassa huoneessaan kuuntelemassa musiikkia, ja osa odottaa malttamattomana ruokaa ruokapöydän läheisyydessä. Joku asukas saattaa tulla kertomaan ohjaajalle, että on lähdössä kauppaan. Asukkaiden rinnakkaiset toimijuudet ilmenevät näiden erilaisten tilanteiden ja tapahtumien kautta. Eriksson (2008,117) näkee näihin tilanteisiin ja asukkaiden ohjaamiseen liittyvän valta-asetelmia. Ohjaajien on hyvin nopeasti reagoitava meneillään oleviin tilanteisiin, ja ohjattava asukasta niissä.

Ohjaajille jokainen asukas on oma persoona omine tapoineen ja mielenkiinnon kohteineen. Ohjaajat kohtelevat asukkaita tasa-arvoisesti, mutta asukkaita ei liikaa samankaltaisteta, vaan jokainen on oma persoona. Ohjaajat tuntevat asukkaat, heidän henkilökohtaiset mieltymyksensä ja kykynsä hyvin. Ohjaajat huomioivat työssään asukkaiden rinnakkaiset toimijuudet. Olli, Vehkakoski ja Salanterä (2012, 793-907) pitävät tärkeänä jokaisen yksilön näkemistä oman elämänsä subjektina. Myös vahva vuorovaikutussuhde edistää toimijuutta. Tästä huolimatta Ahponen (2010) tuo esille vammaisia kohdeltavan ja heistä puhuttavan yhtenä ryhmänä.

Ohjaajien toiminnan taustalla vaikuttaa hankittu peruskoulutus, sosiaali- ja terveysalan perustutkinto, sekä mahdollinen lisä- ja täydennyskoulutus. Peruskoulutusta ohjaajat kuvaavat perustana, jonka varaan osaaminen rakennetaan. Ohjaajan työssä ei aina tule ajatelleeksi koulutuksessa käytyjä sisältöjä, tai työn takana olevia periaatteita tarkemmin, vaikka ne kuitenkin ohjaavat toimintaa.

Ohjaajat näkevät peruskoulutuksen laaja- alaisuuden hyvänä asiana, koska ohjaajan työhön koetaan kuuluvaksi kaikki asukkaan arkeen ja elämään kuuluvat asiat heräämisen ja nukkumaan menemisen välillä. Yölläkin ohjaajat turvaavat asukkaiden unta. Sosiaali- ja terveysalan perustutkinnossa suuntaudutaan yhteen osaamisalaan, joista yksi on vammaistyö. Kukaan haastateltavistani ei ollut suuntautunut vammaistyöhön. Tästä huolimatta ohjaajat kokevat koulutuksen antaneen valmiuksia nykyiseen työhön, sillä perusopinnojen aikana perehdytään moneen osa-alueeseen. Ohjaajat tunnistavat lähihoitajan työssä olevan samanlaisia piirteitä riippumatta siitä,

minkä asiakasryhmän kanssa työskennellään. Sosiaali- ja terveysalan perustutkinnon laaja-alaisuuden nähdään tuovan hyvän pohjan ohjaajan työlle. Oleellista on myös oma valmius ottaa asioista itse selvää, koska tieto nähdään jalostuvana ja muuntuvana. Merkittäväksi tekijäksi nousee myös asioiden oppiminen työssä ja työn kautta, kuten myös Helmisen (2013, 92-93) tutkimuksessa sosiaaliohjaajista. Tutkimukseni lähihoitaja-ohjaajien työkokemus koostuu pääasiassa kehitysvammaisten kanssa tehtävästä työstä. Työkokemus kehitysvammaisten parissa tehtävästä työstä oli lyhimmillään 1.5 vuoden mittainen ja pisimmillään 11 vuoden mittainen.

Ohjaajat huomioivat työskentelyssään asukkaat kokonaisvaltaisesti, toisin kuin Pirisen (2011) tutkimuksessa. Eräs syy lähihoitajan toiminnan ja työnkuvan erilaisuuteen voi olla kirjaamisessa. En perehtynyt tutkimukseni puitteissa asukkaiden tietoihin tietojärjestelmässä. Ohjaajat kertoivat minulle miten ja millaisia asioita he kirjaavat tietojärjestelmään. Tämä kirjattu tieto osoittautui varsin tarkaksi ja laajaksi kuvaukseksi asukkaan toimijuudesta. Voivatko erilaiset kirjaamiseen tarkoitetut ohjelmat tiedostamatta ohjata työntekijöiden työtä? Ohjaako kirjaaminen työn tekemistä niin, että kun työntekijä tietää ennalta mitä hänen pitää kirjata, huolehtii hän työssään vain näiden asioiden ja toimintojen toteutumisesta? Tällöin ne asiat ja elementit asukkaan elämässä ja toimijuudessa, joita ei täydy kirjata, voivat jäädä työssä vähemmälle tai puuttuva työstä kokonaan.

Laura- ohjaaja: ” Mun työ on ohjaamista perusarkeen ja siihen tulee kaikki muut vivahteet mukaan (..) lääkehoito, neuropsykiatriset vivahteet, psykologinenkin lähestymistapa (...) Täytyy osata kuunnella ja tarttua sellaiseenkiin näkymättömään lankaan jota asukas tahattomasti tarjoaa (...) Mun työhön kuuluu (...), niin kaikki mitä kuuluu ihmisen peruselämiseen ja olemiseen (..), hankintoja tehdään yhdessä, ja perushoitotilanteet, lääkehoito, terveydentilanseuranta (..) ja huolehtia että asukas saa kaiken tuen ja avun mitä sille kuuluu (..) että ylipäättään huolehtia siitä (..) tietysti osana työryhmän jäsenenä että sillain ei oo yksinäistä, kumminki työ on motivoivaa kun annetaan tehdä (..) (Haastatteluaineisto)

Helminen (2013, 136- 137, 147) nostaa esille tutkimuksessaan sosiaaliohjaajista ohjaamisen ja ohjaustaidot. Sosiaaliohjaajien tekemä ohjaus on asiakkaan tukemista tämän arjessa, kodin siisteyden, ravitsemuksen ja vaatehuollon, sekä oman hygienian hoidossa. Ohjaukseen kuuluu myös verkostoitunut työ, erilaisten mahdollisuuksien välittäminen asiakkaalle, sekä keskustelu yksilöiden ja ryhmien kanssa. Sosiaaliohjaajat

näkevät lähihoitajien työtehtävissä olevan vankasti läsnä hoidon ja huolenpidon elementit. Tutkimuksessani lähihoitajan koulutuksen saaneet ohjaajat tekevät kaikkia edellä mainittuja sosiaalihoitajan työn ohjauksen alueita. Erillisiä ryhmiä, kuten musiikki- tai taideryhmiä lähihoitaja-ohjaajat eivät vetäneet asukkaille. Millä tapaa lähihoitaja-ohjaajan ja sosiaalihoitaja- tai sosionomi-ohjaajan ohjaustyö eroaa toisistaan? Molemmat liikkuvat samalla alueella asiakkaan arjessa. Erona lähihoitajalla ja sosiaalihoitajalla on se, että lähihoitaja-ohjaajan osaamisalueeseen kuuluu koulutuksen perusteella sosiaalihuollon osaamisen lisäksi myös terveydenhuollon osa-alue. Lähihoitaja-ohjaajat eivät koe eri koulutuksen omaavien ohjaajien välille rakentuvan valta-asetelmia, niin kuin Eriksson-Pielan tutkimuksessa (2003, 181-202) sairaanhoitajien ja perushoitajien välillä rakentuu. Tutkimuksessani koulutustaustaa merkittävämpi tekijä työssä ja työtehtävien jaossa on jokaiselle ohjaajalle määrätty vastuualueet. Jokainen ohjaaja huolehtii oman vastuualueensa, esimerkiksi lääkehoitoon, turvallisuuteen tai perehdyttämiseen liittyvien tehtävien hoitamisesta.

6. JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän tutkimuksen tehtävänä oli selvittää, millaista kehitysvammaisten aikuisten toimijuus on asumispalveluyksikössä, ja miten siellä ohjaajana työskentelevät lähihoitajat tukevat toimijuutta. Tutkimuksen perusteella kehitysvammaisten aikuisten toimijuus paikantui mahdollistetuksi toimijuudeksi. Mahdollistettua toimijuutta voidaan pitää teoreettisena mallina kehitysvammaisen aikuisen toimijuudesta. Mahdollistettu toimijuus rakentuu seuraavista osa-alueista; henkilökohtaisen toimijuuden lähtökohta, tuetun toimijuuden tasot, tuettu yksilöllinen toimijuus, tuettu yhteisöllinen toimijuus ja rinnakkainen toimijuus. Merkityksellistä mahdollistetussa toimijuudessa henkilökohtaisen toimijuuden lähtökohtien lisäksi on eri asteinen tuki toimijuudelle, tuettu toimijuus. Mahdollistettu toimijuus toteutuu tuetusti tietyissä fyysisissä tiloissa ja paikoissa. Mahdollistettu toimijuus toteutuu arjen tilanteissa ja ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Kehitysvammaisten aikuisten mahdollistettu toimijuus ei sisällä arvolatauksia, eikä sitä voi määrittää puutteelliseksi, pieneksi, vajaan tai arkiseksi. Kehitysvammaiselle aikuiselle mahdollistettu toimijuus on täyttä toimijuutta.

Asumispalveluyksikössä asuvan aikuisen kehitysvammaisen mahdollistettu toimijuus pitää sisällään jokaisen omista henkilökohtaisista lähtökohdista nousevia elementtejä. Tuetulle toimijuudelle ominaista on se, ettei se toteudu yksin asukkaan omana toimintana, vaan tuetussa toimijuudessa merkityksellistä ovat rakenteiden, ja erityisesti ohjaajan osuus toimijuuden muodostumisessa. Tuetun toimijuuden tasot muodostavat kukin omanlaisensa ulottuvuuden. Tasot, joille asumispalveluyksikössä asuvan kehitysvammaisen tuettu toimijuus kiinnittyy ovat; oma keho, oma huone, asumisyksikön yhteiset tilat, lähiympäristö ja laajempi ympäristö sekä yhteiskunnallinen taso. Oman kehon alueelle kuuluvia asioita ovat; lääkehoito, hygienia, ihon kunnon ja elintoimintojen tarkkailu, terveydenhoito, sairauksien hoito, ravitsemus sekä ulkonäköön ja vaatetukseen liittyvät asiat. Oma huone on tuetun toimijuuden kannalta yksityisintä aluetta. Jokaisen huone on oman näköinen. Omassa huoneessa on mahdollista tehdä oman mielenkiinnon mukaisia asioita, tai olla tekemättä mitään. Omaa huonetta kunnioitetaan. Asukkaat pyytävät toisiltaan lupaa vierailla toisten huoneessa. Ohjaajat koputtavat oveen mennessään asukkaiden huoneisiin. Asumisyksikön yhteiset tilat puolestaan mahdollistavat osallistumisen yhteiseen arkeen. Valta ja vallankäyttö

korostuvat asumisyksikön yhteisissä tiloissa. Vallankäyttäjinä voivat ohjaajien lisäksi olla myös asukkaat. Luonteeltaan valta voi olla hyvää valtaa tai pahaa valtaa. Lähiympäristön ja laajemman ympäristön suhteen merkittävää on se, että mitä kauemmaksi asumisyksiköstä fyysisesti edetään, tulee asukkaiden välille eroja heidän toimijuudessaan. Eroja syntyy siinä, millä tavoin asukkaat selviävät asumisyksikön ulkopuolisista tilanteista. Eroja syntyy myös sen suhteen, kuinka paljon asukkaat tarvitsevat ohjaajan ohjausta tai fyysistä läsnäoloa asumisyksikön ulkopuolella liikuttaessa. Laajemman ympäristön alueella tuettuun toimijuuteen vaikuttaa myös se, miten muut ihmiset suhteutuvat kehitysvammaisiin, ja millaisia mahdollisuuksia heidän tuetulle toimijuudelle suodaan, esimerkiksi työelämässä. Yhteiskunnallisen tason olemassaolo luo niitä rakenteita, joiden sisällä tuettu toimijuus toteutuu. Kotikunnissa tehdyt päätökset asettavat asukkaat tuetun toimijuuden kannalta eriarvoiseen asemaan. Myös yhteiskunnan niukkenevat taloudelliset resurssit vaikuttavat ohjaajien määrään, ja sitä kautta yksittäiselle asukkaalle annettavaan ohjausaikaan.

Tuettu yksilöllinen ja tuettu yhteisöllinen toimijuus kulkevat sisäkkäin ja rinnakkain asumisyksikön arjessa ja vuorovaikutustilanteissa. Tuettu yksilöllinen toimijuus toteutuu tuetun yhteisöllisen toimijuuden ehdoilla, ja tuettu yhteisöllinen toimijuus muotoutuu tuetun yksilöllisen toimijuuden ehdoilla. Mahdollistettua toimijuutta ei voi käsitteellistää pelkästään yksilöllisen tai yhteisöllisen ulottuvuuden kautta, sillä asumispalveluyksikön jokaisessa hetkessä on yhtä aikaa läsnä tuettu yksilöllinen ja tuettu yhteisöllinen toimijuus. Mahdollistetussa toimijuudessa yksilöllinen ja yhteisöllinen toimijuus ovat vahvasti tuettuja, muodostaen tuetun yksilöllisen ja tuetun yhteisöllisen toimijuuden. Keskeistä näissä tuetuissa toimijuuksissa, sekä kokonaisuudessaan mahdollistetussa toimijuudessa on se, millä tapaa rakenteet antavat tilaa tällaisille toimijuuksille, sekä ohjaajina työskentelevien lähihoitajien työskentely. Ohjaajat ottavat työskentelyssään huomioon mahdollistetun toimijuuden eri osa-alueet, jotta toimijuuden toteutuminen on mahdollista. Toimijuus syntyy ja elää myös situationaalisesti, arjen tilanteissa. Arjen tilanteiden eteenpäin soljumisessa ohjaajien työskentelyllä oli suuri merkitys.

Toteutuakseen mahdollistettu toimijuus vaatii paitsi kehitysvammaisesta itsestään, myös ympäristöstä ja rakenteista lähtöisin olevia elementtejä, jotka arjen tilanteissa situaatioissa, edesauttavat mahdollistetun toimijuuden toteutumista. Jotta kehitysvammaisten aikuisten mahdollistettu toimijuus toteutuisi parhaalla mahdollisella tavalla, on ohjaajien työskentelyssään ennakoiden, mutta myös juuri siinä hetkessä ja

tilanteessa eettisesti toimimalla, mahdollistettava toimijuus. On tärkeää, että ohjaajat hahmottavat mahdollistettuun toimijuuteen vaikuttavat tekijät niin asumisyksikön sisällä, kuin sen ulkopuolellakin. Asumispalveluyksikössä ohjaajan on huomioitava asukkaiden tuetut yksilölliset ja tuettu yhteisöllinen toimijuus. Ohjaajan työssä merkityksellistä on myös rinnakkainen toimijuus, eli miten samassa asumisyksikössä, tilassa ja tilanteissa mahdollistetaan asukkaiden tuettujen yksilöllisten toimijuuksien toteutuminen.

Omaohjaajuus on merkittävässä asemassa asukkaiden mahdollistetun toimijuuden toteutumisessa. Omaohjaajan tehtäviin kuuluu hyvin laajasti huolehtia siitä, että asukkaalla on kaikki mitä hän tarvitsee. Omaohjaaja tietää ja tuntee asukkaan asiat ja vastaa niistä. Omaohjaaja tekee yhteistyötä asukkaiden vanhempien, muiden yhteistyökumppaneiden ja asukkaan verkoston jäsenten kesken. Omaohjaajalla on suuri vastuu asukkaan kuntoutussuunnitelman sekä päivä- ja viikko-ohjelman laatimisessa.

Tutkimukseni osoitti, etteivät Jyrkämän (2008) gerontologisen viitekehyksen omaavat toimijuuden modaliteetit ole suoraan monistettavissa asumispalveluyksikössä asuvien kehitysvammaisten aikuisten toimijuuteen. Aikuisten kehitysvammaisten toimijuus rakentuu eri tavalla, ja se pitää sisällään erilaisia ulottuvuuksia. Myöskään muissa aikaisemmissa erilaisten ihmisten toimijuutta käsittelevissä tutkimuksissa tai teoreettisissa määritelmässä, ei ole esiintynyt tutkimukseni perusteella määrittynyttä mahdollistettua toimijuutta. Tutkimukseni tulokset saavat miettimään, onko eri asiakasryhmien toimijuus verrannollista keskenään? Missä määrin toimijuuden ilmenemiseen vaikuttaa tila ja paikka, aika, toimijoiden ikä tai asumismuoto? Miltä toimijuus näyttäytyisi kansainvälisissä tutkimuksissa, olisivatko tuetun toimijuuden laajemman ympäristön ja yhteiskunnallisen tason merkitykset verrattavissa suomalaisiin vastaaviin? Ovatko työntekijöiden koulutus ja työorientaatio sidoksissa asukkaiden toimijuuden toteutumiseen? Missä määrin asukkaiden toimijuuden toteutumiseen vaikuttaa eri työyksiköjen kirjoitetut ja kirjoittamattomat säännöt, vai onko taustalla jotain muita vaikuttavia tekijöitä?

Asumisyksikön arjessa oleminen oli minulle vahvasti yhteisöllinen kokemus. Kulunut ajanjakso kentällä oli minulle monella tapaa merkityksellinen. Sain nähdä, kokea, tuntea, ihmetellä ja oppia monenlaisia asioita. Päivät asumisyksikössä olivat täynnä erilaisia kohtaamisia, tilanteita ja toimintaa, joten aika eteni vauhdilla. Koin olevani

lämpimästi tervetullut, sekä asukkaiden että henkilökunnan puolesta. Tämä helpotti aineiston keräämistä, ja edesauttoi tutkimuksen etenemistä. Tutkimuksen onnistumisen kannalta suurin merkitys on ollut sillä, että pääsin seuraamaan asukkaiden ja ohjaajien arkea.

Suora, avoin ja välitön kontakti tutkimuskentän, asukkaiden ja henkilökunnan, kanssa on tärkeää myös tutkimuksen validiteetin ja reliabiliteetin kannalta. Pidin tietoisesti havainnoinnissa erillään faktiset asiat ja tapahtumat omista tunteista. Keskityin aineiston keräämisessä tapahtuneisiin faktisiin tapahtumiin ja episodeihin, tunteiden jäädessä taaemmalle. Ennen kenttäjaksoa perehdyin huolellisesti aihepiiriä koskevaan teoreettiseen keskusteluun, aikaisempiin tutkimuksiin ja tutkimusmetodeihin. Olen kuvannut tutkimusraportissa huolellisesti sekä kenttää, aineiston keräämistä ja aineiston analyysiä. Tutkimusraportissa olen käynyt myös vuoropuhelua aikaisempien tutkimusten kanssa, siltä osin kun se on ollut mahdollista.

Kuten esittelemistäni aiemmista tutkimuksista ilmeni, aikaisempi yliopistollinen tutkimus kehitysvammaisista tai lähihoitajista on niukkaa. Näkemykseni mukaan yliopistollinen sosiaalityön tutkimus ja opetus on tähän asti pyrkinyt kehittämään ainoastaan sosiaalityön professiota. Muiden sosiaaalialan ammattien tutkimus ja kehittäminen on jäänyt sosiaalityön profession jalkoihin. Sosiaalityön tutkimuksen piirissä ei myöskään olla systemaattisesti keskitytty vammaisia tai kehitysvammaisia koskevaan tutkimukseen, vaikka vammaiset ja kehitysvammaiset ovat suuri sosiaalityön asiakasryhmä. Yliopistollista sosiaalityön ja sosiaaalialan tutkimusta tulisi suunnata niin, että se palvelisi laajalti koko sosiaaalialan kenttää ja sen ammattilaisia. Tulevaisuudessa sosiaalityötä ja sosiaaalialan työtä tehdään yhä enenevässä määrin sosiaali- ja terveysalan moniammatillisissa verkostoissa, joissa asiakkaille luodaan erilaisia palvelukokonaisuuksia. Sosiaaalialan ammatillinen tietoperusta vaatii uusiintuakseen monipuolista ja laaja- alaista, koko sosiaaalialan huomioivaa tutkimusta. Laadukas sosiaaalialan koulutus eri asteilla ei ole mahdollista ilman yliopistollisen tutkimuksen kautta tuotettua tietoa. Sosiaali- ja terveysalan perustutkimnon suorittaneen, sosiaaalialan ammattilaisen, ammatillinen osaaminen ei voi perustua yksin hoito-, terveys-, ja käyttäytymistieteelliseen tutkittuun tietoon.

Tässä tutkimuksessa lähihoitajien osaaminen näyttäytyi laaja- alaisena sosiaali- ja terveysalan osaamisena. Se, miksi aiemmissa tutkimuksissa lähihoitajan osaaminen on

nähty paljolti fyysisestä hyvinvoinnista huolehtimiseen ja tuen ja lohdutuksen antamiseen, voi selittyä organisaation orientaatiolla terveystavoitteisuuteen. Taustalla voivat vaikuttaa myös erilaiset työnjohdolliset ja -jaolliset ratkaisut siitä, mihin lähihoitajan työpanosta käytetään. Erilaiset ratkaisut ja painotukset edellä mainituilla osa-alueilla vaikuttavat luonnollisesti myös asukkaan toimijuuden toteutumisen mahdollisuuksiin. Organisaatiolla voi myös olla erilaisia odotuksia sen suhteen, millaista osaamista lähihoitajalta odotetaan, ja millaista täydennyskoulutusta hänelle tarjotaan. Tällöin laaja- alaisesta osaamisesta huolimatta, lähihoitajan työ voi painottua johonkin tiettyyn osa- alueeseen, esimerkiksi asiakkaan fyysisistä tarpeista huolehtimiseen. Lähihoitajien koulutuksessa tulisi huomioida koko laaja- alainen kenttä ja kentän vaatimukset, jossa lähihoitajat voivat valmistuttuaan työskennellä. Opetuksessa on tuotava selkeästi esiin mahdollistetun toimijuuden moniulotteisuus, ja lähihoitajan rooli toimijuuden mahdollistamisessa. On tärkeä omaksua työskentelymalli, jossa asukkaiden toimijuus ei toteudu pelkästään yksikön seinien sisäpuolella kätkeytyen hoitotyön rutiineihin. Tämä ei ole pelkästään ammatillisen koulutuksen asia. Jo ammatissa toimivien lähihoitajien tulisi reflektoida työtään, ja löytää kehitysvammaisten aikuisen mahdollistettu toimijuus, sekä keinot ja menetelmät sen ylläpitämiseen.

Ammatillinen peruskoulutus ei kuitenkaan ole ainoa paikka, joka antaa avaimia ammatilliselle osaamiselle. Tutkimuksessani lähihoitajat pitivät merkittävänä tekijänä oppimista työn kautta, sekä asiakkaan hyvää tuntemusta. Yhteiset sopimukset työmenetelmistä ja työn tekemisen tavoista olivat merkittäviä. Spesifi opintojen kautta hankittu tiedollinen osaaminen ei noussut tutkimuksessa niin merkittävään asemaan, vaan tiedollinen osaaminen toimi työn taustalla. Sosiaali- ja terveysalan perustutkinnon koulutuksessa onkin tietosisältöjen lisäksi mahdollistettava opetusmenetelmät, jotka tukevat opiskelijan ammatillista kasvua kohti tiimityötaitoja, moniammatillisen työn taitoja, verkostotyötaitoja, vuorovaikutustaitoja, epävarmuuden ja epäonnistumisen sietokykyä sekä ongelmanratkaisutaitoja.

Kehitysvammaisten parissa työskentelevien sosiaalityöntekijöiden on tarkasteltava omaa työskentelyä mahdollistetun toimijuuden viitekehyksen kautta. Niillä päätöksillä, joita sosiaalityöntekijät tekevät kehitysvammaisille suunnatuista palveluista, on suuri merkitys kehitysvammaisen aikuisen mahdollistetun toimijuuden toteutumisen kannalta. Sosiaalityöntekijöiden olisi myös hyvä olla tietoinen niistä mahdollistetun toimijuuden elementeissä, jotka kulloisessakin asumispalveluyksikössä ovat olemassa ja läsnä,

sekä vaikuttavat yksittäisen kehitysvammaisen mahdollistetun toimijuuden toteutumiseen. Kiinteä yhteistyö kunnan vammaispalvelun työntekijöiden ja asumispalveluyksiköiden työntekijöiden välillä on oleellista mahdollistetun toimijuuden toteutumiseksi. Tuetun yksilöllisen toimijuuden lisäksi koko ajan ovat läsnä tuettu yhteisöllinen toimijuus ja rinnakkaiset toimijuudet. Kehitysvammaisten parissa työskentelevien sosiaalityöntekijöiden ja muiden ammattilaisten on myös huolehdittava siitä, että kehitysvammaisen saa aina tilanteen vaatiman palvelukokonaisuuden, jotta mahdollistetun toimijuuden on mahdollista toteutua. Mikäli taloudellinen niukkuus vaikuttaa kehitysvammaisille myönnettäviin palveluihin tai jonkin yksikön toimintaedellytyksiin, on hyväksyttävä se, että se vaikuttaa myös kehitysvammaisten aikuisten mahdollistetun toimijuuden toteutumiseen.

Vammaispolitiikassa ja yhteiskunnallisessa päätöksenteossa on syytä tiedostaa se, että ensisijaisesti lait, ohjeet ja ohjelmat tuottavat ja luovat niitä rakenteita joiden sisällä mahdollistettu toimijuus toteutuu. Nämä rakenteet luovat tilaa mahdollistetun toimijuuden toteutumiselle.

LÄHTEET

- Aarva Kim 2009.** Hoidon ja hoivan lähijohtaminen. Hoivan ja hoidon lähijohtaminen. Acta Universitatis Tamperensis 1421. Tampere University Press. Tampere.
Lääketieteellinen tiedekunta. Terveystieteiden laitos.
- Abbot Suzanne & Mc Conley Roy 2006.** The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disabilities. September Vol 10 (3). 75-287.
- Ahponen Helena 2008.** Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämänkulku. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 9. Kelan tutkimusosasto. [http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/080508160728HJ/\\$File/tutkimuksia94_netti.pdf?openElement](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/080508160728HJ/$File/tutkimuksia94_netti.pdf?openElement) Viitattu 8.3.2013
- Archer Margaret S. 2000.** Being human. The Problem of Agency. Cambridge University Press.
- Armstrong Karen 2008.** Ethnography and Audience. Teoksessa Alasuutari Pertti, Bichman Leonard & Brannen Julia (toim.). The SAGE handbook of Social Research methods. Sage Great Britain. 54-67.
- Bandura Albert 2000.** Exercise of Human Agency Through Collective Efficacy. Current Directions in Psychological Science 9:3. 75-78.
- Barnes Barry 2000.** Understanding agency. Social Theory and Responsible Action. Sage Ebook.
- Barnes Colin & Mercer Geof 2010.** Exploring disability. Second edition. Polity Press Maiden. USA.
- Bergen Roland J. 2010.** Structure and the Transition to Disability. A case study with Implications for life History Research. Teoksessa Structure and Agency Part 3. Mike O'Donnel (toim.). Sage London. 347-374.
- Birch Maxine & Miller Tina 2002.** Encouraging participation: ethics and responsibilities. Teoksessa Ethics in qualitative research toim. Mautner Melanie, Birch Maxine, Jessop Julie & Miller Tina (toim.). Sage publications London. 91-109.
- Bloor Michael 2007.** The Ethnography of Health and Medicine. Teoksessa Handbook of Ethnography. Atkinson Paul, Coffey Amanda, Delamont Sara, Lofland John, Lofland Lyn (toim.) Sage Publications London. 177-186.
- Boyle Geraldine 2008.** Autonomy in long- term carer: a need, a right or a luxury? Disability and Society vol. 23 No.4. 299-310.
- Bratman Michael E. 2006.** Structures of Agency. Oxford: Oxford University Press.
- Bryman Allan 2004.** Social Research Methods. New York. Oxford University Press.
- DeVault Marjorie L. & McCoy Liza 2006.** Institutional Ethnography: Using Interviews to Investigate Ruling Relations. Teoksessa Institutional Ethnography as Practice. Toim. Smith Dorothy E. Rowan & Littlefield Publishers Inc. Published in United States of America
- Duff Angus & Fergusen John 2011.** Disability and the socialization of accounting professionals. Critical Perspectives on Accounting 22. 351–364.
- Emerson Robert M, Frezt Rachel J & Shaw Linda L 1995.** Writing ethnographic fieldnotes. The University of Chicago Press.
- Eriksson Susan 2008.** Erot, erilaisuus ja elinolot- vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Solver palvelut oy. Anjalankoski.

- Eriksson- Piela Susan 2003.** Tunnetta, tietoa vai hierarkiaa? Sairaanhoidon moninainen ammatillisuus. Acta Universitatis Tamperensis 929. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos.
- Eräsaari Leena 1995.** Kohtaamisia byrokraattisilla näyttämöillä. Akateeminen väitöskirja. Gaudeamus.Tammer-paino Oy.
- Eräsaari Leena 2010.** Miksi hyvinvointivaltio on tärkeä naisille? Teoksessa Käsikirja sukupuoleen. Saresma Tuija, Rossi Leena –Maija ja Juvonen Tuula (toim.). Vastapaino Tampere. 210-222.
- Eräsaari Leena 2011.** Sosiaalipalvelut käännöksen jälkeen. Teoksessa Sosiaalipolitiikka-hukassa vai uuden jäljillä? Palola Elina & Karjalainen Vappu (toim.). Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Unigrafia Oy, Yliopistopaino. Helsinki
- Eskola Jari & Suoranta Juha 2008.** Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 8 painos. Vastapaino, Gummerus kirjapaino Jyväskylällä.
- Euroopan ihmisoikeussopimus 63/1993**
- Fangen Katrine 2005.** Deltagande observation. Danske Grafiska AB, Malmö.
- Fontana Andrew & Frey James H. 2000.** The interview from structured question's to negotiated text. Teoksessa Denzin Norman K. & Lincoln Yvonna S. (toim.). Sage Publications. Printed in United states of America. 645-672.
- Giddens Anthony 1984.** Yhteiskuntateorian keskeisiä ongelmia. Toiminnan, rakenteen ja ristiriidan käsitteet yhteiskunta- analyysissä. Otava. Keuruu.
- Giddens Anthony 2009.** Sociology. 6th edition. Revised and updated with Philip W. Sutton. Polity press.
- Gordon Tuula 2005.** Toimijuuden käsitteen dilemmoja. Teoksessa Ihmistieteet tänään. Meurman- Salin Anneli & Pyysiäinen Ilkka (toim.).Gaudeamus. Helsinki.114-130.
- Grandisson Marie, Tétreault Sylvie & Freeman Andrew R. 2012.** Enabling Integration in sports for Adolescents with Intellectual Disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 25. 217-231.
- Gustavson Leif C. & Cytrynbaum Joseph D. 2003.** Illuminating Spaces: Relational Spaces, Complicity, and Multicities Etnography. Field Methods 2003/15. 252.
- Hakala Katariina & Hynninen Pirjo 2007.** Etnografisesta tietämisestä Teoksessa Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus. Lappalainen Sirpa, Hynninen Pirkko, Kankkunen Tarja, Lahelma Elina & Tolonen Tarja (toim.). Vastapaino Tampere. Tallinna Raamatutrukikoda. 209–226.
- Hakala Raili, Tahvanainen Sirpa, Ikonen Tiina & Siro Annemari 2011.** Osaava lähihoitaja 2020. Sosiaali- ja terveysalan perustutkinnon kehittämisstrategia. Opetushallitus raportit ja selvitykset 2011:6. Verkkojulkaisu
http://www.oph.fi/download/13610_osaava_lahihoitaja_2020.pdf viitattu 14.2.2013
- Harjunen Hannele 2012.** Sukupuolittuneen ruumiin muodot ja merkitykset. Teoksessa Käsikirja sukupuoleen Saresma Tuija, Rossi Leena-Maija & Juvonen Tuula (toim.). Vastapaino Tampere, Bookwell Jyväskylällä. 241-242.
- Hartikainen Anne 2009.** Vapaaehtoiset vuodeosastolla Etnografinen tutkimus vanhusten ja vapaaehtoisten kohtaamisesta. Helsingin Yliopisto Yhteiskuntapolitiikan laitos. Vammalan kirjapaino. Helsinki
- Heiskala Risto 2000.** Toiminta, tapa ja rakenne kohti konstruktionistista synteesiä yhteiskuntateorioissa. Gaudeamus Helsinki.
- Helminen Jari 2012.** Päämääränä sosiaalialan ammattilaisuus. Sosiaaliohjaajien näkemyksiä ammattialasta ja alan tulevaisuuskuvista. Acta Universitatis Lappeoensis 260. Lapland University Press.

- Helne Tuula 2002.** Sisällä, reunalla, ulkona? Kohti relationaalista syrjäytymisen tarkastelua. Teoksessa *Marginaalit ja sosiaalityö*. Juhila Kirsi, Forsberg Hannele & Roivainen Irene (toim.) Kopijyvä Oy. Jyväskylä. 20-43.
- Hilberink Sander R & Cardol Mieke 2013.** Agency in twenty- first century: The emperors new clothes. *Disability and Society* vol 28 (4).569-573.
- Hirsjärvi Sinikka, Remes Pirkko, Sajavaara Paula 2009.** Tutki ja kirjoita. 15 uudistettu painos. Karisto Kirjapaino Oy. Hämeenlinna
- Hokkanen Liisa 2013.** Asiakaskansalaisen toimijuus sosiaalityöllisessä asianajossa. Teoksessa *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Kilpeläinen Arja & Laitinen Merja (toim.). Vastapaino. Hansaprint Oy. Vantaa. 55-86.
- Honkasalo Marja-Liisa 2006.** "Aikaa kutakin". Naisnäkökulman toistoon ja toimijuuteen. Teoksessa *Välimatkoilla kirjoituksia etnisyydestä, kulttuurista ja sukupuolesta*. Kupiainen Tarja & Valimo Sinikka (toim.). Vaasagraphics. 103-121.
- Housley William & Fitzgerald Richard 2008.** Motives and social organization: sociological amnesia, psychological description and the analysis on accounts. *Qualitative Research*. 2008 8:237. 237-256.
- Hurtig Johanna 2003.** Lasta suojelemassa- etnografia lasten paikan rakentumisesta lastensuojelun perhetyön käytännöissä. Akateeminen väitöskirja. *Acta Universitas Lapponiensis* 60. Rovaniemi 2003. Lapin Yliopisto.
- Hurtig Johanna 2013.** Taivaan taimet Uskonnollinen yhteisöllisyys ja väkivalta Vastapaino. Hansaprint Oy. Vantaa.
- Huttunen Laura 2011.** Tiheä konteksti: Haastattelu osana etnografista tutkimusta. Teoksessa *Haastattelun analyysi*. Ruusuvuori Johanna, Nikander Pirjo & Hyvärinen Matti (toim.). Vastapaino. Tallinna Raamatutrukikoda. 39-63.
- Hyvärinen Matti 2007.** Haastattelukertomuksen analyysi. Teoksessa *Haastattelun analyysi*. Ruusuvuori Johanna, Nikander Pirjo & Hyvärinen Matti (toim.). Vastapaino. Tallinna Raamatutrukikoda. 90-118.
- Hyvärinen Matti 2007.** Haastattelukertomuksen analyysi. Teoksessa *Haastattelun analyysi*. Ruusuvuori Johanna, Nikander Pirjo & Hyvärinen Matti (toim.). Vastapaino. Tallinna Raamatutrukikoda. 90-118.
- Hyväri Susanna & Nylund Marianne 2010.** Yhteisöllisiä työmenetelmiä syrjäytymisen voittamisessa. Teoksessa *Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla* Laine Terhi, Hyväri Susanna, Vuokila- Oikkonen Päivi (toim.). Tammi. Livonia Print. Helsinki. 29-48.
- Häkkinen Tiina 2010.** Kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuus kirkon kehitysvammatyössä. Pro gradu tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden laitos. Sosiaalipedagogiikka.
- Häkkinen Tiina, Kapanen Heini, Kolkka Marjo, Peltonen Marketta, Tamminen-Vesterbacka Tutta & Tepora Suvi-Maaria 2010.** Vammaisen ihmisen syrjäytymisuhka on eettinen haaste yhteiskunnalle. Teoksessa *Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla* Laine Terhi, Hyväri Susanna & Vuokila-Oikkonen Päivi (toim.). Tammi. Helsinki. 169-194.
- Ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus 1948**
- Isojoki Veli-Matti 2010.** "Mulla on ihan niinku ikävä tänne" klubitalo osallisuuden mahdollistajana. *Sosiaalityön erikoistumiskoulutukseen kuuluva lisensiaatintutkimus*. Kuntouttavan sosiaalityön erikoisala. Helsingin yliopisto. Sosiaalitieteiden laitos.
- Joas Hans & Knöbl Wolfgang 2011.** Social Theory. Twenty Introductory Lectures. 4th printing. Cambridge University Press.

- Jolanki Outi 2009.** Agency in talk about old age and health. *Journal of Ageing Studies* 2009/ 23. 215-226.
- Jones Ray, Bhanbro Sodiq M, Grant Robert, Hood Rick 2013.** The definition and deployment of differential core professional competencies and characteristics in multiprofessional health and social care teams. *Health and Social care in the Community* 21(1). 47–58.
- Juhila Kirsi 2004.** Sosiaalityön vuorovaikutuksen tutkimus. *Historiaa ja nykysuuntauksia.* Janus 12 (2). 155-183.
- Juhila Kirsi 2006.** Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Vastapaino. Gummerus Kirjapaino Oy.
- Julkunen Raija 2006.** Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. STAKES. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Helsinki: Gummerus kirjapaino Vaajakoski.
- Jyrkämä Jyrki 2008.** Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä– hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehykseksi. *Gerontologia* 2008/4. 190- 203.
- Jyrkämä Jyrki 2007.** Toimijuus ja toimijatilanteet- aineksia ikääntymisen arjen tukemiseen Teoksessa Vanhuus ja sosiaalityö, sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Seppänen Marjaana, Kröger Teppo & Karisto Antti (toim.). PS- kustannus WS Bookwell Oy. Juva. 195- 218.
- Järnström Sanna 2011.** "En tiedä mitä ne ajattelee mun kohtalokseni". Etnografinen tutkimus asiakkuudesta ja asiakaslähtöisyydestä geriatrisessa sairaalassa. *Acta Universitatis Tamperensis* 1635. Tampere University Press. Tampere.
- Kaikko Kirsi 2004.** Lastensuojelun avoperhetyön kuntoutumista tukevat elementit. Sosiaalityön ammatillinen lisensiaatintutkimus. Lapsi- ja nuorisososiaalityön erikoisala. Kuopion yliopisto. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos.
- Kananoja Aulikki, Niiranen Vuokko & Jokiranta Harri 2008.** Kunnallisen sosiaalipolitiikan osallisuutta ja yhteistä vastuuta. PS kustannus WS Bookwell Oy. Juva.
- Kankainen Leila 2012.** Aikuissosiaalityön haasteet. Institutionaalinen näkökulma kehittämishankkeiden kuvaamaan sosiaalityöhön Sosiaalityön ammatillinen lisensiaatintutkimus. Hyvinvointipalvelujen erikoisala. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Sosiaalityön tutkimuksen laitos.
- Kaskisaari Marja 2004.** Työstä uupunut: kärsimyksen modaalisuus. Teoksessa Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö. Jokinen Eeva, Kaskisaari Marja & Husso Marita (toim.). Vastapaino, Tampere. 125-149.
- Terveyskirjasto.** Kehitysvammaisuus 2014.
http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=seh00131. Viitattu 9.7.2014.
- Kehitysvammaisten tukiliitto 2013. Me itse ry.** <http://www.kvtl.fi/fi/me-itse/etusivu/Viitattu> 21.6.2013
- Kehitysvammaisten tukiliitto 2014.** Ajankohtaista. Ei kilpailutukselle – kyllä ihmisoikeuksille. <http://www.kvtl.fi/fi/ajankohtaista/lisaa-ajankohtaisia/?nid=1034> Viitattu 23.4 2014.
- Kivistö Mari 2011.** Henkilökohtainen apu ja monimuotoinen osallisuus. Tutkimus vaikeavammaisten osallistumisesta ja osallisuudesta. Sosiaalityön ammatillinen lisensiaatintutkimus. Hyvinvointipalvelujen erikoisala. Lapin Yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta.
- Kivistö Mari 2014.** Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta, toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Lapin Yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. *Acta Electronica Universitatis Lapponiensis* 150.

- Kolkka Marjo 2001.** Ammattiin oppimisen situationaalisuus, yksilöllisyys ja prosessuaalisuus. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Opettajankoulutuslaitos.
- Korvajärvi Päivi 2010.** Sukupuolistunut ja sukupuolistava työ. Teoksessa Käsikirja sukupuoleen. Sarerma Tuija, Rossi, Leena-Maija & Juvonen Tuula (toim.). Osuuskunta Vastapaino Tampere. Jyväskylä. 170-182.
- Koskiahho Briitta 2008.** Hyvinvointipalvelujen tavaratalossa. Palvelutalous ja sosiaalipolitiikka Englannissa, Ruotsissa ja Suomessa. Vastapaino. Tampere.
- Kotiranta Tuija, Raili Haaki & Niemi Petteri 2011.** Sosiaalisuus ja sosiaalinen hyvinvointi. Teoksessa Sosiaalisen toiminnan perusta. Kotiranta Tuija, Niemi Petteri & Haaki Raili (toim.) Gaudeamus. 241- 248.
- Kotiranta Tuija & Virkki Tuija 2011.** Toimijuus ja sosiaalisen toiminnan teoria. Teoksessa Sosiaalisen toiminnan perusta. Kotiranta Tuija, Niemi Petteri & Haaki Raili (toim.). Gaudeamus. 113-132.
- Kowalski Christoph, Driller Elke, Ernsmann Nicole, Alich Saskia, Karbach Ute, Ommen Oliver, Schulz- Nieswand Frank & Pfaff Holger 2010.** Associations between emotional exhaustion, social capital, workload, and latitude in decision-making among professionals working with people with disabilities. Research in Developmental Disabilities 31. 470-479.
- Kuntalaki 17.3.1995/365**
- Kuula Arja 2011.** Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Toinen uudistettu painos. Bookwell Oy. Jyväskylä.
- Kuusela Pekka 2011.** Sosiaalitieteet, sosiaalisuus ja sosiaalisen toiminnan teoria. Teoksessa Sosiaalisen toiminnan perusta. Kotiranta Tuija, Niemi Petteri & Haaki Raili (toim.). Gaudeamus. 51-71.
- Laakso Riitta 2009.** Arjen rutiinit ja yllätykset. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto Sosiaalitieteiden laitos. Tampereen yliopistopaino.
- Laine Terhi, Hyväri Susanna & Vuokila- Oikkonen Päivi 2010.** Mitä on syrjäytymisen vastainen työ? Teoksessa Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla Laine Terhi, Hyväri Susanna & Vuokila- Oikkonen Päivi (toim.). Tammi. Livonia Print. Helsinki. 9-28.
- Laitinen Merja 2010.** Kontekstin ja teorian hahmottamisen taito. Teoksessa Ajattele itse! Hurtig Johanna, Laitinen Merja & Uljas- Rautio Katriina (toim.). Ps-Kustannus Bookwell oy Juva. 44-70.
- Laki holhoustoimesta 1.4.1999/442**
- Laki julkisista hankinnoista 30.3 2007/348**
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519**
- Laki sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön kelpoisuusvaatimuksista 272/2005**
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812**
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380**
- Laki yksityisten sosiaalipalvelujen valvonnasta 9.8 1996/603**
- Lappalainen Sirpa 2007.** Havainnoinnista kirjoitukseksi Teoksessa Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus. Lappalainen Sirpa, Hynninen Pirkko, Kankkunen Tarja, Lahelma Elina & Tolonen Tarja (toim.). Vastapaino Tampere. Tallinna Raamatutrukikoda. 113-134.
- Laulainen Sanna 2010.** Jos mittaa et anna niin mittaa et saa” Strateginen toimijuus ja organisaatiokansalaisuus vanhustyössä. Publications of the University of Eastern Finland Dissertations in Social Sciences and Business Studies. Akateeminen väitöskirja.

- Laurinkari Juhani 2010.** Sosiaalihuolto poikkeavuuden säätelyn historiana-
vammaispalvelut nyt ja tulevaisuudessa. Kuntoutus (1).60-71.
- Layder Derek 2006.** Understanding Social Theory. 2th edition. Sage.
- Llewellyn Gwynnyth, Mc Connel David & Bye Rosalind 1998.** Perception of Service
Needs by Parents With Intellectual Disability, Their Significant Others and Their
Service Workers. Research in Developmental Disabilities vol 9. no 3. 245-260.
- Lindqvist Ann-Marie 2008.** Delaktighet för personer med utvecklingsstörning i en
forsknings- och omsorgskontext granskar ur ett medborgarperspektiv Helsingfors
Universitet. Statvetenskapliga fakulten. Licentiatavhandling AB det finladssvenska
kompetenscentret inom det sociala område. Föck rapportter 5/2008.
- Lindqvist Ann-Marie 2014.** Personer med utvecklingsstörning skapar och utövar sitt
sociala medborgarskap – spänningsfält kring delaktighet. Mathilda Wrede-institutets
forskningsserie 1/2014.
- Lunabba Harry 2013.** När vuxna möter pojkar i skolan, influande och sociala relationer.
Matilda Wrede- institutes forskningsserie 1/2013 Helsingfors.
- Lähtenmäki Minna 2013.** Lapsi turvapaikanhakijana. Etnografisia näkökulmia
vastaanottokeskuksen ja koulun arjessa. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteiden
laitos. Kasvatustieteellisiä tutkimuksia.
- Lähtinen Martti 2010.** Valtiolllisen sosiaalipolitiikan reunaehdot. Teoksessa Sosiaalityön
käsikirja. Kananoja Aulikki, Lähtinen Martti ja Mäntymäki Pirjo (toim.). Tietosanoma.
Tallinna Raamatutrukikoda. 40-79.
- Lähtinen, Sanna & Tuohino, Noora 2013.** Kahden sosiaalialan korkeakoulututkinnon
suorittaneiden käsitykset alan korkeakoulutusten tuottamasta osaamisesta. Janus 20
(3). 334-352.
- Lämsä Riikka 2013.** Potilaskertomus- Etnografia potiluuudesta sairaalaosaston
käytännöissä. Tutkimus 99/2013. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Juvenes Print-
Suomen Yliopistopaino. Tampere.
- Maidele Hanna 2010.** Erityisryhmien kanssa tehtävä sosiaalityö. Teoksessa Sosiaalityön
käsikirja. Kananoja Aulikki, Lähtinen Martti ja Mäntymäki Pirjo (toim.). Tietosanoma.
Tallinna Raamatutrukikoda.226-243.
- Marvasti Amir 2008.** Writing and Presenting Social Research. Teoksessa The Sage
handbook of Social Research methods. Alasuutari Pertti, Bichman Leonard & Brannen
Julia (toim.). Sage Great Britain. 603-616.
- Matikka Leena 2001.** Service-oriented Assessment of Quality of Life of Adults with
Intellectual Disabilities. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta Psykologian laitos.
Tampereen yliopisto.
- Matikka Leena 1999.** Elämänlaatu vammaispalvelujen tavoitteena. Teoksessa
Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Nouko- Juvonen Susanna (toim.).
Edita. Helsinki.
- Mertala Sirpa 2011.** Yhdessä tietämisen episodeja. Terveysthuollon kompleksiset
työympäristöt. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis. Lapin Yliopisto.
Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta.
- Misukka Erja 2009.** Työn merkitys kehitysvammaiselle ”-En ruppee kuule ilimasta
hommoo kuule tekemään” Kuopion yliopiston julkaisuja E Yhteiskuntatieteet.
- Metteri Anna 2003.** Kohtaamiset sairastavan kansalaisen ja palvelujärjestelmän
suhteissa. Luottamuksen rakentumisen näkökulma Teoksessa toim. Metteri Anna
Syntyykö luottamusta? Sairastaminen, kansalainen ja palvelujärjestelmä Sosiaali- ja
terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys ry. Edita.
- Metsämuuronen Jari 2006.** Laadullisen tutkimuksen perusteet. Teoksessa Laadullisen
tutkimuksen käsikirja. Metsämuuronen Jari (toim.). Gummerus. Jyväskylä. 81-150.

- Mondejar-Jiménez Jose, Vargas-Vargas Manuel, Meseguer-Santamaria Maria-Leticia , Mondéjar-Jiménez Juan-Antonio 2009.** Impact of social factors on labour discrimination of disabled women. *Research in Developmental Disabilities* 2009/30. 1115–1123.
- Niemelä Pauli 2009.** Ihmisen toiminnallisuus ja hyvinvointi sosiaalityön teoreettisen ymmärryksen perustana. Teoksessa *Sosiaalityö ja teoria* Mäntysaari Mikko, Pohjola Anneli ja Pösö Tarja (toim.). Juva. Ws Bookwell Oy. 209-236.
- Niemi Petteri 2013.** Hyvä, paha valta. Teoksessa *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä* Laitinen Merja & Niskala Asta (toim.). Osuuskunta Vastapaino. Hansaprint. Vantaa. 31-54.
- Niemi Petteri 2011.** Minä itse ja sen määrittäminen. Teoksessa *Kotiranta Tuija, Niemi Petteri & Haaki Raili (toim.) Sosiaalisen toiminnan perusta*. Gaudeamus.169-197.
- Niskala Asta & Laitinen Merja 2013.** Sosiaalityön suhde asiakkuuteen. Teoksessa *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä* Laitinen Merja & Niskala Asta (toim.). Osuuskunta Vastapaino. Hansaprint. Vantaa. 9-18.
- Noone Stephen J & Hasting Richard 2009.** Building psychological resilience in support staff caring for people with intellectual disabilities: Pilot evaluation of an acceptance – based intervention. *Journal of Intellectual Disabilities*. March vol 13(1). 43-53.
- Närhi Katri, Kokkonen Tuomo & Matthies Aila- Leena 2013.** Nuorten aikuisten miesten osallisuuden ja toimijuuden reunaehdot sosiaali- ja työvoimapalveluissa. Teoksessa *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä* Laitinen Merja & Niskala Asta (toim.). Vastapaino. Hansaprint Oy. Vantaa. 113–145.
- Oinas Elina 2011.** Tyttö tutkimuksen näkökulmia ruumiillisuuteen. Teoksessa *Entäs tytöt. Johdatus tyttö tutkimukseen* Ojanen Karoliina, Mulari Heta & Aaltonen Sanna (toim.). Bookwell Oy. Jyväskylä. Vastapaino Tampere. 305-342.
- OPH 2010.** Sosiaali- ja terveysalan perustutkiminto, lähihoitaja 2010. Ammatillisen perustutkinnon perusteet. Opetushallitus. Määräys 17/011/2010.
http://www.oph.fi/download/124811_SoTe.pdf. Viitattu 17.2 2013
- O`Reilly Karen 2005.** *Ethnographic methods*. London: Routledge.
- O`Reilly Karen 2009.** *Key Concepts in Ethnography*. Sage Publications. Los Angeles.
- Ojanen Karoliina 2011.** Katsaus tyttö tutkimuksen suomalaiseen historiaan ja keskusteluun. Teoksessa *Entäs tytöt Johdatus tyttö tutkimukseen* Ojanen Karoliina, Mulari Heta ja Aaltonen Sanna (toim.). Bookwell Oy. Jyväskylä. Vastapaino Tampere. 9-44.
- Oliver Michael 1996.** *Understanding disability from theory to practice*.
- Olli Johanna, Vehkakoski Tanja & Salanterä Sanna 2012.** Facilitating and hindering in the realization of disabled children´s agency in institutional contexts: literature review. *Disability & Society* vol 27 no 6, October 2012. 793-807.
- Paara, Erkki 2005 (toim.)** Vammaispalvelujen järjestäminen ja osaaminen. Selvitys vammaislakien yhdistämisestä. Selvityksiä 4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3760.pdf&title=Vammaispalvelujen_jarjestaminen_ja_osaaminen_fi.pdf Viitattu 7.3.2013.
- Palmu Tarja 2007.** Kenttä, kirjoittaminen, analyysi- yhteenkietoutuneina. Teoksessa *Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus*. Lappalainen Sirpa, Hynninen Pirkko, Kankkunen Tarja, Lahelma Elina & Tolonen Tarja (toim.). Vastapaino. Tampere. Tallinna Raamatutrukikoda.137-150.
- Palmunen Helena 2011.** Myötätunto työvälineenä hoivatyössä. Kuntoutusinterventio myötätuntostressin tunnistamiseksi ja myötätuntuupumuksen ehkäisemiseksi. *Kuntoutus* 1 /2001. 5-17.

- Parvaneh Rabiee & Glendinnig Caroline 2010.** Choise: what, when and why? Exploring the importance on choice to disabled people. *Disability and Society* vol 25 No 7. December. 827-839.
- Pratten Stephen 2010.** Structure, Agency and the Marxis analysis of the Labour Process. Teoksessa *Structure and Agency Theorien Applied*, Part 3. O Donnel Mike (toim.). Sage London 1 painos. 3-26.
- Perälä Jussi 2012.** ”Miksi lehmät pitää tappaa?” Etnografinen tutkimus 2000- luvun alun huumemarkkinoista Helsingissä. *THL:n tutkimus* 56/201. Helsinki 2011.
- Peuravaara Kamilla 2013.** Theorizing the body: Conceptions of disability, gender and normality. *Disability & Society* vol 28 (3) April 2013. 408-417.
- Pirinen, Hilkka 2011.** Hoivatyön tekijät ja sisällöt maaseudulla ja kaupungissa. Ammatillinen lisensiaatin koulutus. Hyvinvointipalveluiden erikoisala. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos.
- Pohjola Anneli 2007.** Eettisyyden haaste tutkimuksessa. Teoksessa Viinamäki Leena & Saari Erkki (toim.). *Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen*. Gummerus. Jyväskylä. 11-31.
- Pöysä Jyrki 2007.** Asemointinäkökulma haastattelujen kerronnallisessa tarkastelussa. Teoksessa *Haastattelun analyysi*. Ruusuvuori Johanna, Nikander Pirjo & Hyvärinen Matti (toim.). Vastapaino. Tallinna Raamatutrukikoda. 153-179.
- Rantala Taina 2006.** Etnografisen tutkimuksen perusteet. Teoksessa *Laadullisen tutkimuksen käsikirja*. Metsämuuronen Jari (toim.). 1. painos. Gummerus. 216-278.
- Rastas Anna 2011.** Haastatteluaineistojen monet tehtävät etnografisessa tutkimuksessa. Teoksessa *Haastattelun analyysi*. Ruusuvuori Johanna, Nikander Pirjo & Hyvärinen Matti (toim.). Vastapaino. Tallinna Raamatutrukikoda. 64- 89.
- Raunio Kyösti 1999.** Positivismi ja Ihmistiede. *Sosiaalitutkimuksen perustat ja käytännöt*. Gaudeamus. Tampere. Tammerpaino.
- Rock Paul 2007.** Symbolic interactionism and Ethnography. Teoksessa *Handbook of Ethnography*. Atkinson Paul, Coffey Amanda, Delamont Sara, Lofland John, Lofland Lyn (toim.). Sage Publications. 26-38.
- Romakkaniemi Marjo 2010.** Toimijuus masennuksen sosiaalisuutta jäsentämässä. *Janus* vol 19 (2). 137-152.
- Romakkaniemi Marjo & Kilpeläinen Arja 2013a.** Asiakkuus terveydenhuollon sosiaalityössä- Terveydenhuollon sosiaalityöntekijät asiakkaiden toimijuuden tilojen rakentajina. Teoksessa *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä* Laitinen Merja & Niskala Asta (toim.). Vastapaino. Hansaprint. Vantaa. 244-271.
- Romakkaniemi Marjo & Kilpeläinen Arja 2013b.** Masennuksesta kuntoutuva ihminen pirstaleisessa palvelujärjestelmässä, *Kuntoutus* 2/2013. 29-40
- Rostila Ilmari & Vinnurva Jukka 2013.** Sosiaalityön asiakkaan toimijuus ja täysmittainen professionaalisuus. Teoksessa *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä* Laitinen Merja & Niskala Asta (toim.). Vastapaino. Hansaprint. Vantaa. 196-218.
- Saarenpää Ahti 2010.** Kansalainen, yksilö oikeudellisesti kaiken keskipisteenä. Teoksessa *Asiakkuus sosiaalityössä*. Laitinen Merja ja Pohjola Anneli (toim.). Gaudeamus. Helsinki University Press Oy. Yliopistokustannus. 75-137.
- Saarinen Minna 2013.** Kehitysvammaiseksi diagnosoitujen nuorten sosiaalinen positio tuetussa aikuisopiskelussa. *Kuntoutus* 4/2013. 6-18.
- Sarvimäki Pirjo & Siltaniemi Aki (2007)** (toim.) *Sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön tehtävärakennesuositus*. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2007:14. Helsinki. Yliopistopaino.
- Sarvimäki Pirjo 2010.** Sosiaalihuollon henkilöstö. Teoksessa *Sosiaalityön käsikirja*. Aulikki Kananoja, Lähteinen Martti & Marjamäki Pirjo (toim.). Tietosanoma. Tallinna

Raamatutrukikoda. 313-344.

Seppänen, Marjaana & Karisto, Antti & Kröger, Teppo (2007) (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä. PS-kustannus.

Shelly David 2008. Problems associated with choice and quality of life an individual with intellectual disability: a personal assistant's reflexive ethnography. *Disability and Society* vol. 23 No 7 December .719-732.

Sipilä Anita 2011. Sosiaalityön asiantuntijuuden ulottuvuudet – tiedot, taidot ja etiikka työntekijän näkökulmasta kunnallisessa sosiaalityössä. Publications of the University of Eastern Finland. Dissertations in Social Sciences and Business Studies No 26. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta

Smith Dorothy E. 2006. Introduction. Teoksessa *Ethnography as practice*. Toim. Smith Dorothy E. Rowan & Littlefield Publishers Inc. Published in United States of America.

Smith Vicki 2007. Ethnographies of Work and the Work of Ethnographies. Teoksessa *Handbook of Ethnography* Toim. Atkinson Paul, Coffey Amanda, Delamont Sara, Lofland John, Lofland Lyn Sage Publications. 220-233.

Snow Elisabeth, Langdon Peter E, Reynolds Shirley 2007. Self- injurious behavior exhibited by adults with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities* March vol 11 (1). 47-63.

Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710

STM 2007 Sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön kelpoisuusvaatimukset valtio- kunta- ja yksityissektorilla

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3525.pdf&title=... viitattu 25.10 2013

STM 2010a. Valtioneuvoston periaatepäätös ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palveluiden järjestämiseksi 2010.

http://www.stm.fi/c/dokument_library/get_file?folderId=39502&name=DLFE-10827.pdf Viitattu 26.6.2012

STM 2010b. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle, Suomen vammaispoliittinen toimenpideohjelma VAMPO 2010-2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4.

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf Viitattu 12.6 2013

Strnadova Iva & Evans David 2012. Subjective Quality of Life of Women with Intellectual Disabilities: The Role of Perceived Control over their own Life in Self- determined Behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 25. 71-79.

Sulkunen Pekka & Törrönen Jukka 1997. Todellisuuden ymmärrettävyys ja diskurssianalyysi. Teoksessa *Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys*. Sulkunen Pekka ja Törrönen Jukka (toim.) Gaudeamus. Tammer- Paino. Tampere. 13-53.

Sulkunen Pekka & Törrönen Jukka 1997. Arvot ja modaalisuus sosiaalisen todellisuuden rakentamisessa. Teoksessa *Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys*. Sulkunen Pekka ja Törrönen Jukka (toim.) Gaudeamus. Tammer- Paino Tampere s.72-95.

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731

Super 2006. Lähihoitajan eettiset ohjeet. Ky-Print. Hyvinkää.

Teittinen Antti 2000. Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. Jyväskylän yliopiston sosiologian julkaisuja 65.

Teittinen Antti & Kuusiterä Kirsti 2010. Angloamerikkalaisen deinstitutionalisaatio- tutkimuksen aiheista. Teoksessa *Pois Laitoksesta! Vammaiset ja hoivan politiikka*

Teittinen Antti (toim.) 11-41.

Tedre, Silva 1999. Hoivan sanattomat sopimukset. Tutkimus vanhusten kotipalvelun työntekijöiden työstä. Joensuun yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja nro 40. Joensuu.

Tedre, Silva 2004. Likainen työ ja virallinen hoiva. Teoksessa Hyvinvointityön ammatit. Henriksson, Lea & Wrede, Sirpa (toim.). Helsinki. Gaudeamus. 63–83.

Tedre, Silva 2007. Vanhuuden vahvat ja avuttomat. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Teoksessa Vanhuus ja sosiaalityö. Seppänen, Marjaana & Karisto, Antti & Kröger, Teppo (toim.). Jyväskylä. PS- kustannus. 95–119.

Terveyskirjasto 2014. http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=seh00131). Viitattu 20.6 2014.

Tolonen Tarja & Palmu Tarja 2007. Teoksessa Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus. Lappalainen Sirpa, Hynninen Pirkko, Kankkunen Tarja, Lahelma Elina & Tolonen Tarja (toim.). Vastapaino. Tampere. Tallinna Raamatutrukikoda. 89-112.

Tuomi Jari & Sarajärvi Anneli 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus Kirjapaino. Jyväskylä.

Tuomi Jouni & Sarajärvi Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uudistettu laitos. Gummerus Kirjapaino. Jyväskylä.

Törrönen Maritta 1999. Lasten arki laitoksessa. Helsinki University Press.

Valokivi Heli 2008. Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkojien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista. Tampere University Press. Tampereen Yliopistopaino Oy. Juvenes Print.

Valvira 2013a. Sosiaalihuollon asiakkaan itsemääräämisoikeuden vahvistaminen Ohje 2/2013 Valvira Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto http://www.valvira.fi/files/ohjeet/Sosiaalihuollon_asiaak_itsemaaraamisoik_vahvistaminen.pdf viitattu 8.5.2013

Valvira 2013b. Vammaisten henkilöiden ympärivuorokautiset asumispalvelut. http://www.valvira.fi/files/tiedostot/v/a/Vammaisten_asumispalvelujen_valvonta.pdf alkunallinen valvontaohjelma 2012- 2014 Valvontaohjelma 6:2012 viitattu 25.10 2013

Vehmas Simo 2005. Vammaisuus Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus. Helsinki.

Virkki Tuija 2004. Vihan voima, Toimijuus ja muutos vihakertomuksissa. Atena.

Vuorinen Johanna 2012 Ikäpolvien kanssakäyminen hoivakodissa. Etnografinen tutkimus muistisairaiden ikääntyneiden toimijuudesta. Pro gradu. Helsingin yliopisto Valtiotieteellinen tiedekunta, sosiaalityö. Gummerus kirjapaino Oy. Saarijärvi.

Vähäkangas Pia 2010. Kuntoutumista edistävä hoitajan toiminta ja sen kohdentaminen pitkäaikaisessa laitoshoidossa. Acta Universitas Ouluensis D 1060. Juvenes Print. Tampere.

Väyrynen Sanna & Lindh Jari 2013. Yhteistoimijuuden rajakohteet päihde- ja mielenterveyskuntoutuksessa. Teoksessa Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Kilpeläinen Arja & Laitinen Merja (toim.). Vastapaino. Hansaprint Oy Vantaa. 405-426.

Väärälä Reijo 2011. Sosiaalinen murroksessa - kuka meitä ohjaa? Teoksessa Sosiaalipolitiikka- hukassa vai uuden jäljillä? Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Palola Elina & Karjalainen Vappu (toim.). Helsinki. Yliopistopaino. 30-46.

Webber Ruth, Bowers Barbara & Mc Kenzie-Green Barbara 2010. Staff responses to age-related health changes in people with intellectual disability in group homes. Disability & Society voi. 25 no.6 October. 657-671.

Yhdenvertaisuuslaki 20.1.2004/21

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista

Ylinen Satu 2008. Gerontologinen sosiaalityö tiedonmuodostus ja asiantuntijuus. Kuopion Yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 155. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Kopijyvä. Kuopio.

Julkaisemattomat lähteet:

Arajärvi Pentti 2013. Sosiaalinen oikeudenmukaisuus. Luento XV valtakunnalliset sosiaalityön tutkimuksen päivät 14.2 2013. Oikeudenmukaisuus sosiaalityössä. Lapin Yliopisto.

Satka Mirja 2013. Eurooppalaisen sosiaalityön tutkimus. Luento. Sosiaalityön metodologinen kesäkoulu 10.6 2013. Helsingin Yliopisto.

LIITTEET

Liite 1. HAVAINNOINTIRUNKO

TOIMIJUUDEN "RAKENTEELLISET?" EDELLYTYKSET ?

- Fyysisten tilojen, paikkojen ja elinympäristön kuvaus ?
- Psykososiaalisen ympäristön kuvaus, ketkä toimii, miten toimitaan?
- Missä toimitaan (oma huone, yhteiset tilat, piha, muu ympäristö lähellä ja kaukana)?
- Miten vuorokaudenaika ja viikonpäivä määrittävät toimintoja?
- Miten sääntöjen ja normien vaikutus näkyy arjessa (esim. lähihoitajien työtä määrittävät; eettiset periaatteet, ergonomia, vammaisten oikeudet... jne... talon säännöt, hoito- ja palvelusuunnitelmat tms.)
- Minkä isomman kokonaisuuden palanen toimintaympäristö on?

MITÄ TOIMINTOJA ARKEEN KUULUU?

- Mitä tapahtuu kehitysvammaisen arjessa/päivässä ja miksi?
- Mitä tapahtuu lähihoitajan päivässä ja miksi?
- Millaiset toiminnot edeltävät ja seuraavat toisiaan?
- Toimintojen eri vaiheet?
- Miten toimintoja ja niiden vaiheita perustellaan?
- Onko toiminnalle tai siihen osallistumiselle vaihtoehtoja?
- Näkyvätkö tunteet (ilo, suru, viha...)?
- Miten tunteisiin suhtaudutaan?
- Onko toiminnalle olemassa tavoitteita? Miten tavoitteet määritetään?
- Onko tavoitteisiin mahdollista päästä/ halutaanko tavoitteisiin päästä?
- Millaista kommunikointi ja vuorovaikutus on?
- Huomioidaanko kehitysvammaisten henkilökohtaiset arvostukset/kiinnostuksen kohteet?
- Onko onnistunut- ja ei- onnistunut toiminta erotettavissa ja miten niitä sanoitetaan?

TOIMIJUUDEN TUKEMINEN ARJESSA?

- Missä kaikessa toiminnassa lähihoitaja edistää kehitysvammaisen asiakkaan toimijuutta?
- Millaisilla sanoilla, teoilla ja keinoilla kehitysvammaisen henkilön toimijuutta edistetään?
- Kuka päättää mitä tehdään ja miten, päätöksentekoon osallistuminen?
- Miten kehitysvammaiset osallistuvat itseä koskevaan päätöksentekoon?
- Rajoitetaanko kehitysvammaisen aikuisen toimijuutta?

- Millaisilla sanoilla ja teoilla kehitysvammaisen toimijuutta edistetään?
- Jos toimijuutta rajoitetaan miten sitä perustellaan?
- Kuullaanko kehitysvammaisen ääntä vai ohitetaanko se (jos niin miten perustellaan?)
- Fyysinen, psyykinen sosiaalinen ja henkinen toimintakyky? vrt. toimijuus
- Miten hoitajat perustelevat toimintaansa?
- Onko toimijuuden edistäminen yksilöllistä?
- Onko toimijuuden edistäminen yhteisöllistä?

MUUT IHMISET?

- Ketkä muut ammattilaiset edistävät kehitysvammaisten toimijuutta (lähihoitajan rooli tässä)?
- Ketkä muut merkitykselliset toiset edistävät kehitysvammaisten toimijuutta (lähihoitajan rooli tässä)?
- Ketkä muut ihmiset edistävät kehitysvammaisten toimijuutta (lähihoitajan rooli tässä)?
- Edistävätkö kehitysvammaiset toistensa toimijuutta, jos niin miten (esim. kiinnostuksen kohteet, harrastukset, ystävyys)?

Liite 2. TEEMAHAASTATTELURUNKO

1. TAUSTATIEDOT

- koulutus (suuntautuminen peruskoulutuksen aikana), hankittu perus- ja täydennyskoulutus
- työkokemus
- kerro lähihoitajan työtehtävistä (sisältää mm. päivittäiset työtehtävät ja sekä osallistumisen suunnittelutyöhön)
- millaista osaamista nykyisissä työtehtävissä vaaditaan

2. ASUKKAAT

- päiväohjelmien, viikkosuunnitelmien, kuntoutussuunnitelmien ja kuvakommunikaation merkitys asukkaalle
- työ- ja päivätoiminnan merkitys asukkaalle
- millainen on asukkaan hyvä päivä
- miten asukkaan yksilöllisyys, omat toiveet tms. pystytään huomioimaan
- asukkaan yksilöllisyys- asukkaiden yhteisöllisyys
- mitkä ovat asukkaan hyväksyttävän ja ei- hyväksyttävän käytöksen rajat
- miten asukkaiden käytökseen pyritään vaikuttamaan

3. ARKIPÄIVÄN TYÖ OHJAUSTILANTEET

- miten teet työtäsi koskevat päätökset arjessa
- miten perustelet yksittäisen asukkaan ohjaustilanteessa toimintaasi
- mikä antaa perusteet tietynlaiselle toiminnalle (esim. talon tavat, kokemus)
- ohjaavatko työtäsi jotkut periaatteet, jos ohjaa niin millaiset
- miten oma toimintasi ohjaajana vaikuttaa asukkaiden elämään

4. OMAOHJAAJAN ROOLI

- mikä on omaohjaajan rooli ja tehtävät
- omaohjaajan ja tavallisen ohjaajan väliset erot

5. YHTEISTYÖKUMPPANIT

- keitä ovat keskeiset yhteistyökumppanit
- millaista yhteistyötä tehdään eri yhteistyökumppaneiden kanssa
- ovatko vanhemmat vanhempia vai edunvalvojia vai molempia
- miten kunnan myöntämät palvelut tai muut esim. Kelan etuudet vaikuttavat asukkaan tilanteeseen
- vastaako perus- ja täydennyskoulutus työelämän vaatimuksia

6. HALUATKO SANOA JOTAIN MUUTA, AIHE ON VAPAA JOS SINULLE ON MIELESSÄ JOTAIN TÄRKEÄÄ