



Aila Kantojärvi

Arjen pyörteissä

– arki kehitysvammaiseksi määriteltyjen ihmisten
mielenterveyttä määrittämässä



Aila Kantojärvi
Arjen pyörteissä
–arki kehitysvammaiseksi määriteltyjen ihmisten
mielenterveyttä määrittämässä

ISBN 978-952-9777-60-0

Kansi Helena Nieminen

Painopaikka Painohäme Ylöjärvi 2009

Kustantaja Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
Pinninkatu 51
33100 Tampere

Keskus 0207 718 200
www.kvtl.fi

KIITOKSET

Mieli myllertää -projektin tutkimusosuuteen liittyvät tapaamiset ja niiden järjestely ovat vie-
neet monen ihmisen aikaa ja aiheuttaneet lisätöitä. Kiitän tutkimukseen osallistuneita hen-
kilöitä, heidän puolisoitaan ja kumppaneitaan yhteistyöstä, vieraanvaraisuudesta, neuvoista
ja huolenpidosta. Kiitokset palautteesta ja tärkeistä huomioista.

Tutkimustyö olisi ollut vaikeaa ilman vanhemmilta, muilta läheisiltä ja lähityöntekijöiltä
saatua merkittävää tukea. He ovat kannustaneet ihmisiä osallistumaan tutkimukseen, muis-
tuttaneet ajankohdista ja auttaneet kuljetuksissa sekä myös kommentoineet tutkimusta.

Ulkopuolisena olen ollut häiritsemässä työpaikkojen ja asuntoloiden arkea. Kiitän työn-
tekijöitä kärsivällisyydestä, joustavuudesta ja kaikesta saamastani tuesta. Unohtaa ei sovi si-
tä työtä, mitä avohuollon ohjaajat tekevät ihmisten arjen tukemisessa. Heidän työsarkansa
on rajaton. Avohuollon ohjaajat ovat olleet myös tutkimukselle keskeisiä ja tärkeitä linkkejä.

Kehitysvammahuollon hallinnon parissa työskenteleviltä vaaditaan paljon näinä säästö-
jen, kuntaliitosten ja hallinnon uudistushankkeiden aikoina. Heiltä olen saanut arvokkaita
neuvoja, kiitos niistä!

Kiitokset kuuluvat myös projektin yhteistyötahojen, kuntien edustajien, Suomen mielen-
terveysseuran ja Omaiset mielenterveystyön tukena aluetoimistojen edustajille. He ovat tu-
keneet projektikokonaisuutta.

Mieli myllertää -projektin projektisuunnittelijat Virpi Hongisto ja Anne Repo ovat aut-
taneet monin eri keskusteluiin. Koska olen työskennellyt tutkijana kahdessa eri Kehitysvam-
maisten Tukiliiton projektissa, on ajankäytön suunnittelu ollut toisinaan melko vaikeaa. On
tarpeen esittää kiitokset Enemmän otetta ja osallisuutta -projektin projektipäällikölle, Pia
Henttoselle tuesta ja joustavuudesta. Samoin esitän kiitokset esimiehelleni Marjo Reunasel-
le. Yhteistyö Tukiliiton suunnittelijoiden, Soilikki Alanteen, Anne Grönroosin ja tiedotta-
ja Sanna Välikkilän kanssa on tuottanut tutkimuksesta selkokielisen version. Kiitokset myös
suunnittelija Lea Vaitille tutkimuksen tekoon liittyvistä keskusteluista.

Vuoden 2008 aikana järjestetyt Hyvä arki ja mielenterveys -koulutustilaisuudet ovat tuot-
taneet tietoa lähinnä työntekijöiden arjen tilanteista, vapaaehtoistoiminnasta sekä perheiden
kokemuksista. Tämä arvokas – joskus hyvinkin kriittinen – tieto on välittynyt kommenteis-
sa, joita olen saanut tutkimusta koulutustilanteissa esitellessäni.

Kansalais- ja muiden opistojen sekä kirjastojen tilat ovat olleet hyviä tutkimustapaamis-
paikkoja. Niiden henkilöstö on tarjonnut joustavasti apuaan. Tampereen kaupungin esteet-
tömyysasiamies Jukka Kaukola on esittänyt tärkeitä huomioita. Kehitysvammaliiton tutki-
musjohtajan Antti Teittisen vetämä kehitysvamma-alan tutkijatiimi on ollut kannustava yh-
teisö. Sisko Puustiselta, Kehitysvammaliiton kirjastosta, olen saanut apua monin eri tavoin.
Muut käyttämäni kirjastot ovat Tampereen yliopiston kirjasto ja Eduskunnan kirjasto. Halu-
an osoittaa kiitokseni myös muille tutkimustani ja työtäni tukeneille henkilöille.

Työtäni ja ajatteluani on suunnannut iskulause: ”Erilaisuus on normaalia”, joka Etelä-
Suomen, vuosille 2003–2006 laaditun vammaispoliittisen ohjelman nimi. Tätä näkökulmaa
hyödyntäen pääsee helposti kiinni tutkimuksessa mukana olevien henkilöiden kertomuksis-
sa esiin nousseisiin kysymyksiin ja mielenterveystyön ytimeen: Normaalin arjen tukemiseen.
Tämä on melko kaukana tutkimustyöni alkuvaiheen pohdinnoista ja lääketiedepainotteises-
ta taustakirjallisuudesta.

Tampereella joulukuussa 2008 Aila Kantojärvi

Sisältö

Kiitokset	3
Johdanto	6
1. Projektin yhteiskunnallista taustaa	8
1.1 Suomi ja kansainväliset sopimukset.....	8
1.2 Hallinnon kehittämishankkeita ja palvelukartoituksia.....	8
1.2.1 Työn ja asumisen keskeisyys suomalaisen mielenterveystyön periaatteissa ja suunnitelmissa	8
1.2.2 Lainsäädännön kehitys.....	10
1.2.3 Eri hallinnonalojen ja järjestöjen vastuu mielenterveystyöstä.....	11
1.3 Puutteita palveluissa ja ongelmia vastuualueissa	14
1.4 Normaalipalvelut vai erityispalvelut	15
2 Tutkimuksen lähtökohdat	17
2.1 Etnografia ja kerronnallisuus.....	17
2.2 Konstruktiivinen ja salutogeeninen lähestymistapa	19
2.3 Tutkimuskysymykset	20
2.4 Aikaisempia tutkimuksia.....	20
2.5 Keskeisiä käsitteitä	22
2.5.1 Kehitysvammaisuus	22
2.5.1.1 Toiminnallinen määrittely	22
2.5.1.2 Uudet määrittelyt ja vanhat lukumääräarviot	23
2.5.1.3 Tarvitaanko kehitysvammaisuus-käsitettä?	24
2.5.2 Kehitysvammaisuus ja mielenterveyteen vaikuttavat tekijät	26
2.5.2.1 Kommunikaatio ja diagnosoinnin ongelmat	26
2.5.2.2 Biologiset, psykologiset ja sosiaaliset tekijät.....	27
2.5.2.3 Yhteiskunnalliset rakenteet	29
2.5.3 Haastava käyttäytyminen.....	30
2.5.4 Mielenterveystyö, mielenterveyspalvelut ja kuntoutus.....	31

3	Tutkimuksen toteutus.....	34
3.1	Kerronnallisuus Mieli myllertää -tutkimuksessa	34
3.2	Kerronnan rakentuminen	36
3.3	Tutkimustilanteet	39
3.4	Aineiston käsittely	41
3.5	Taustatietoja tutkimukseen osallistuvista.....	44
4	Tutkimuksen tuloksia	45
4.1	Vahvuudet	45
4.2	Terveysteen liittyvät kysymykset.....	46
4.3	Liikunta ja ravitseminen.....	48
4.4	Arki ja asuminen.....	49
4.5	Opinnot ja työ.....	53
4.6	Vapaa-aika ja harrastukset, haaveet ja positiiviset asiat.....	54
4.7	Sosiaalinen tuki ja kumppanuus.....	55
4.8	Pulmallisia tilanteita	58
4.9	Strategiat	59
5	Yhteenveto.....	61
5.1	Tutkimukseen ja tutkimustuloksiin liittyviä eettisiä kysymyksiä.....	61
5.2	Palvelujärjestelmä ja ihmisten arki kertomusten pohjalta.....	62
5.3	Vastauksia tutkimuskysymyksiin	65
	Lähteet	69

JOHDANTO

Mieli myllertää -tutkimus sisältyy Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamaan (RAY 2005–2008) ja Kehitysvammaisten Tukiliiton¹ hallinnoimaan Mieli myllertää -projektiin. Projektityön tarkoituksena on ollut tukea aikuisikäisiä kehitysvammaisia, joilla on mielenterveyteen liittyvää tuen tarvetta sekä heidän perheitään. Projekti on toteutettu yhteistyössä Suomen mielenterveysseuran² ja viiden kunnan kanssa. Omaiset mielenterveystyön tukena³ alueoimistot ovat myös olleet yhteistyöverkostossa.

Mieli myllertää -projekti on ollut vastauspyrkimys palvelujärjestelmän puutteisiin. Aikaisempien kokemusten, selvitysten ja tutkimusten pohjalta tiedetään, että palvelujärjestelmä ei tue kehitysvammaisia ihmisiä ja heidän läheisiään riittävästi kehitysvammaisuuteen ja mielenterveyteen liittyvissä kysymyksissä. Käyttäytymishäiriötä, mielenterveyden ongelmaa tai läheisten uupumista ei osata aina tunnistaa. (Mielenterveystyö kunnissa 2003; Sepälä 1998.)

Projekti koostui kuntoutuskurssiosuudesta, verkostotyön ja tukihenkilötoiminnan kehittämisestä sekä tutkimuksesta. Tutkimuksessa on keskitytty kehitysvammaisiksi määriteltyjen ihmisten⁴ omiin arvioihin elämästään ja tuen tarpeestaan. Viimeisen toimintavuoden, vuoden 2008 aikana on pidetty Mieli myllertää -seminaari ja useita alueellisia koulutuslaisuksia.

Jokaiselle projektiin osallistuvalla henkilölle tarjottiin mahdollisuus osallistua neljälle, neljän tai viiden päivän mittaiselle kurssijaksolle. Kurskien aikana käsiteltiin hyvinvointiin ja mielenterveyteen liittyviä kysymyksiä erilaisten toiminnallisten menetelmien ja keskustelujen avulla. Jaksojen välissä oli lisäksi ns. välipäivät, yhden päivän mittaiset tapaamiset, joiden aikana käsiteltiin edellisen kurssin teemoja ja puhuttiin tulevista tapaamisista. Kummankin tyyppiin tapaamisiin osallistuivat osa-aikaisesti myös vanhemmat, lähityöntekijät (omaoh-

-
- 1 Kehitysvammaisten Tukiliiton tehtävänä on tukea jäsenistöään sekä puolustaa ja kehittää kehitysvammaisten ja heidän perheidensä yhteiskunnallista tasa-arvoa. Tukiliiton tavoitteena on hyvä elämä kehitysvammaiselle ihmiselle ja hänen perheelleen. Lisätietoja osoitteesta: www.kvli.fi.
 - 2 Suomen Mielenterveysseura on valtakunnallinen kansanterveysjärjestö. Seura edistää mielenterveyttä, kehittää vapaaehtoista kansalaistoimintaa sekä tarjoaa tukea, apua ja kuntoutusta elämän kriisitilanteissa. Lisätietoja osoitteesta: www.mielenterveysseura.fi
 - 3 Vuonna 1991 perustettu Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry ja sen jäsenjärjestöt tukevat mielenterveyskuntoutujien omaisia. Keskusliiton ensisijaisena tehtävänä on koordinoida valtakunnallista toimintaa sekä edistää omaisten psyykkistä, sosiaalista ja taloudellista hyvinvointia. Keskusliitto ajaa omaisten asiaa valtakunnan tasolla. Pääsääntöisesti 90-luvun aikana perustetut jäsenjärjestöt keskittyvät omaisten tukemiseen paikallistasolla koulutuksen, kriisiavun ja virkistystoiminnan sekä yhteiskunnallisen vaikuttamisen muodossa. Lisätietoja: www.omaisten.org.
 - 4 Tarja Ladonlahti käyttää väitöskirjatyössään, ”Haasteita palvelujärjestelmälle. Kehitysvammaiseksi luokiteltu henkilö psykiatrisessa sairaalassa” systemaattisesti käsitettä ’kehitysvammaiseksi luokiteltu’. Tutkimuksen mukaan kehitysvammadiagnoosin ja mielenterveysdiagnoosin on voinut saada esimerkiksi puutteellisten kommunikaatiotaitojen vuoksi. Hannu Vesala (et al. 2000, 15) tutkijakollegoineen käyttää Kehitysvammaisten elämänkulku -projektin raporteissa käsitettä ’kehitysvammaiseksi määritelty henkilö’. Käytän tutkimusraportissani näitä molempia käsitteitä sekä myös ilmaisua kehitysvammaisen tai kehitysvammaisen henkilö. Tutkimukseen osallistuneet henkilöt käyttivät itse erittäin harvoin kehitysvammaisuus-sanaa. Tästä syystä pyrin myös itse sitä välttämään.

jaaja, toimintakeskuksen työntekijä, avohuollon ohjaaja tai asuntolan ohjaaja) sekä yhteistyötahojen edustajia.

Verkostotyön kehittämishankkeessa tuettiin eri toimipisteiden työntekijöiden tutustumista toisiinsa ja toistensa työhön. Verkostotyöosuus painottui eri tavoin eri alueilla. Eräällä alueella järjestettiin työntekijöiden toiveen mukaisesti koulutusta. Tämän lisäksi on pyritty kehittämään tukihenkilötoimintaa.

Tutkimustyö on ollut osa-aikaista. Projektin toiminnasta tutkimus edustaa henkilöresursseiltaan karkeasti arvioiden noin yhtä seitsemäsosaa, joten kovin systemaattisesti ei esimerkiksi kansainväliseen tutkimus- ja kehittämistoimintaan ole ollut mahdollisuutta paneutua.

Projektissa on ollut mukana viisi kuntaa, jotka hakeutuivat itse mukaan hankkeeseen. Niistä kaksi osallistui ainoastaan kuntoutuskurssiosuuteen. Kuntien työntekijät ehdottivat projektiin osallistumista henkilöille itselleen, heidän vanhemmilleen tai lähityöntekijöilleen. Henkilöt päättivät projektiin osallistumisesta itse yhdessä perheidensä tai työntekijöiden kanssa. Mitään lääketieteellisiä tai muita kriteereitä kursseille osallistumiselle ei asetettu. Myöskään tutkimustyön yhteydessä diagnooseja tai muita terveyteen liittyviä tietoja ei huomioitu, ne eivät aina edes olleet tutkijan tiedossa. Tutkimuksessa keskityttiin osallistujien omiin arvioihin tuen tarpeesta ja omasta tilanteestaan.

Tutkimukseen osallistui 12 henkilöä projektikokonaisuuteen osallistuvista kunnista (3/5). Heitä on kannustettu kursseilla kertomaan ja ilmaisemaan asioitaan. Tämä on tukenut tutkimusta aineistonhankintamenetelmän, kerronnan käytön osalta.

Aloitan tutkimukseni tarkastelemalla viimeaikaisia mielenterveyspalvelujen, kehitysvamman ja lainsäädännön muutoksia sekä näiden vaikutusta käytännön työhön. Tarkastelen tässä yhteydessä aikaisemmin tehtyjä palvelukartoituksia, kehittämissuunnitelmia ja suunnitelmia sekä hallinnon kehittämishankkeita.

Esittelen tämän jälkeen tutkimuksen lähtökohdat. Tutkimus on lähestymistavaltaan etnografinen⁵. Arkea kartoitetaan tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien vuoropuhelun avulla (Ahponen 2008). Näkökulma on kerronnallinen (Kiviniemi et al. 2007), tutkimusaineisto perustuu vuorovaikutuksen pohjalta muodostuneisiin kertomuksiin. Menetelmän avulla halutaan saada tietoa tutkimukseen osallistuvien ihmisten arjen käytännöistä. Laajempi lähestymistapa on institutionaalinen etnografia, jossa tarkasteltavana on yhteiskunnallisten instituutioiden ja ihmisten arjen välinen suhde. Tämän jälkeen esittelen konstruktiivisen ja salutogeenisen lähestymistavan sekä tutkimuskysymykset. Määrittelen tässä yhteydessä myös tutkimuksen kannalta keskeiset käsitteet: ”kehitysvammaisuus”, ”mielenterveys” ja ”mielenterveyspalvelut”. Projektisuunnitelmaan sisältyvä käsite ”mielenterveyteen liittyvä tuen tarve” määrittyi myöhemmin, tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden kertomusten pohjalta.

Lopuksi kuvaan käyttämäni osallistavan aineiston analyysimenetelmän, esittelen keskeisiä tutkimustuloksia ja pohdin tutkimustyöhön liittyviä eettisiä kysymyksiä.

5 Termi tulee antropologiasta ja kansatieteestä. Etnos tarkoittaa kansaa, graphē kirjoitusta, etnografialla tarkoitetaan kansanelämän kuvausta (Ahponen 2008).

1. PROJEKTIN YHTEISKUNNALLISTA TAUSTAA

1.1 Suomi ja kansainväliset sopimukset

Maamme on sopimuksin sitoutunut sekä maailmanlaajuiseen, YK:n alaiseen että eurooppalaiseen (Mental Health Action Plan for Europe... 2005) mielenterveys- ja vammaispolitiikkaan.

Mielenterveys on yksi euroalueen suuria haasteita. On arvioitu, että yksi neljästä henkilöstä kohtaa mielenterveyden ongelmia elämänsä aikana. Mielenterveysongelmat ovat toiseksi suurin sairausryhmä sydän- ja verisuonitautien jälkeen. (Mental health: facing... 2005, 1.)

Mielenterveyspalvelujen kysyntä on kasvanut voimakkaasti myös Suomessa. Suomalaiset voivat tilastojen mukaan melko huonosti. Esimerkiksi työkyvyttömyyseläkkeistä 39 % on saatu mielenterveyden häiriöiden perusteella. Psyky- ja masennuslääkkeiden käyttö on lisääntynyt huomattavasti. Sosiaali- ja terveysministeriön asettaman, työnjakoa ja työnrasitusta mielenterveyspalveluissa selvittäneen työryhmäraportin mukaan tämä kasvu pohjautuu pääosin 1990-luvun yhteiskunnallisten muutosten aiheuttamaan väestön henkiseen pahoinvointiin. Lama, siitä seurannut työttömyys ja säästöt aiheuttivat yksilötasolla vakavia ongelmia. (Työnjako ja työrasitus... 2004.)

Suomessa toteutetaan euroalueen yhteistä Mielenterveyden toimintasuunnitelmaa. Suunnitelman pohjalta kehitetyissä toimintaohjelmissa korostetaan koko väestön hyvinvoinnin edistämistä, mielenterveysongelmien ennaltaehkäisyä ja ihmisten toimintakyvyn tukemista. Keskeisenä vaatimuksena on perusterveydenhuollon voimavarojen vahvistaminen mielenterveyspalvelujen osalta ja palvelujen saavutettavuuden helpottaminen. (Mental health: facing.. 2005.)

Vammaispolitiikan osalta Suomea velvoittaa YK:n uusi, vammaisten henkilöiden oikeuksia ja inklusiota korostava yleissopimus ICRPD (International... 2006). Sopimuksen mukaan vammaisten henkilöiden on esimerkiksi voitava valita asuinpaikkansa, asumismuotonsa ja asuinumppaninsa kuten muidenkin ihmisten (Niemi & Brandt 2008, 3, 17). Euroopan Neuvoston vammaispoliittisessa toimintaohjelmassa (2006) vuosille 2006–2015 on keskeisintä vammaisen henkilön itsenäinen elämä ja sen mahdollistaminen.

1.2 Hallinnon kehittämishankkeita ja palvelukartoituksia

1.2.1 Työn ja asumisen keskeisyys suomalaisen mielenterveystyön periaatteissa ja suunnitelmissa

Kansallisia toimintaohjelmia valmistellaan edellä esitettyjen sopimusten pohjalta. Mielenterveyteen liittyvät keskeiset käsitteet: hyvinvointi ja toimintakyky on mainittu muun muassa hallitusohjelmassa (2007), hallituksen asumispoliittisessa ohjelmassa ja ympäristöministeriön strategiassa (Ekotehokas yhteiskunta... 2002).

Nykyiselle hallituskaudelle on laadittu kolme politiikkaohjelmaa, joista yhteen, Terveystyön edistämisen politiikkaohjelmaan sisältyy mielenterveys ja päihdesuunnitelma. Suunnitelman avulla pyritään kehittämään toimenpiteitä, joilla

- tuetaan kansalaisten hyvinvointia ja mielenterveyttä,
- tuetaan päihde- ja mielenterveysongelmien hoidon ja kuntoutuksen alueellista kehittämistä,

- edistetään yhteistyötä kuntien perus- ja erityispalvelujen, eri palvelutuottajien sekä ammattiryhmien välillä.

Sosiaali- ja terveysministeriö on yhteistyötahoineen käynnistänyt masennuksesta johtuvaa työkyvyttömyyttä ehkäisemään pyrkivän Masto-hankkeen (2008–2011). Sen tavoitteena on edistää ja tukea

- työhyvinvointia lisääviä käytäntöjä työelämässä
- varhaista puuttumista työssä selviytymisongelmien ilmaantuessa
- masennuksen hyvää hoitoa ja kuntoutusta, jotka tukevat työssä jatkamista ja työhön paluuta.

Tämän päivän ohjelmat ja hankkeet korostavat työelämässä olevien ihmisten hyvinvointia. Keskeisiä ideologisia käsitteitä ovat kilpailukyky ja tuottavuus. Masennusta ei tässä laajuudessa ole nostettu esiin esimerkiksi tuetussa työssä ja toimintakeskuksissa.

Työn lisäksi toinen mielenterveyden kannalta hyvin keskeinen kysymys on asuminen. Kotiin ja asumiseen liittyy monia käsitteellisiä, poliittisia ja rakenteellisia haasteita. Leena Matikan (1999) mukaan kehitysvammaisen ihmisen kokemaa elämänlaatu on asumisen laadun tärkein indikaattori (Hintsala et al. 2008, 143).

Asumispoliittiset ohjelmat ovat hyvin kunnianhimoisia. Suomesta on tarkoitus rakentaa asumisen mallimaa:

...huolellisesti valmistellun ja laaja-alaisena yhteistyönä toteutettavan Hyvä asuminen 2010 -ohjelman⁶ tavoitteena on vahvistaa asumisen roolia kansainvälisenä kilpailutekijänä, liiketoiminnan osana ja monitieteisenä tutkimusalueena.

Merkittävää työtä vammaisten ihmisten asumisen tukemisessa tekee muun muassa Asumispalvelusäätiö ASPA⁷. ASPA:n tavoitteena ja päämääränä on uudenlaisen, paikallisiin olosuhteisiin soveltuvan, joustavan ja asiakkaiden palvelutarpeisiin mukautuvan palvelujärjestelmän luominen eri tavoin vammaisille ihmisille ja mielenterveyskuntoutujille. Säätiö hankkii asuntoja yhteistyössä asukkaiden, kuntien ja palveluntuottajien kanssa vuokra-asunnoiksi. ASPA on ollut mukana Hyvä asuminen 2010 -hankkeessa muun muassa erilaisin marginaalisia ryhmiä tukevien tutkimuksin ja selvityksin, joista yksi on harvaan asuttujen alueiden vammaisten asumista kartoittava hanke, Elämässä mukana – Eallimis mielde⁸.

Ekotehokas yhteiskunta (2002) -ohjelmassa on kiinnitetty huomiota myös hyvään elinympäristöön, joka on edellytys ihmisten hyvinvoinnille, terveydelle ja toimintakyvylle.

Elinympäristön tulee olla turvallinen ja viihtyisä ja sen on edistettävä sosiaalista hyvinvointia. Hyvässä elinympäristössä ilman laatu on hyvä, vedet ja maaperä ovat puhtaita eikä ympäristössä ole häiritsevää melua tai muita haittoja terveydelle. Yhdyskuntarakenteen ja infrastruktuurin on oltava toimivia ja palvelujen saavutettavissa. Ihmisillä on oltava mahdollisuus asua omia tarpeitaan vastaavassa, kohtuuhintaisessa asunnossa alueella, jonka he voivat kokea omakseen. Tämä lisää ihmisten vastuuntuntoa ja huolenpitoa ympäristöstään. (Ekotehokas yhteiskunta... 2002.)

6 www.asunto2010.fi/hyvanasumisensivio/

7 www.aspa.fi/files/391/saatio-yleisesite08-www.pdf

Aspa käyttää asumisen palvelujen selvittämisessä itsearviointimenetelmää, jonka nimi on Paavo.

8 www.asunto2010.fi/hankkeet/02/143

Asumiseen on laadittu konkreettisia laatusuosituksia. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen Vammaisten ihmisten asumista koskeva laatusuositus on vuodelta 2003. Suomalaiset kehitysvammahuollon asumisratkaisut ovat pääosin melko perinteisiä. Avohuollon palvelujärjestelmää korostavan kehitysvammalain (Laki kehitysvammaisten... 1977) myötä laitoksia on purettu. Tilalle on rakennettu asuntoloita, ja kehitystä on jopa kuvattu termillä uuslaitostuminen (Mäki 1998, 46).

Hintsala kollegoineen (et al. 2008, 139) on kuvannut englantilaisia ns. klusteri- tai kampusratkaisuja (cluster housing), joissa kehitysvammaisten ryhmäasunnot sijaitsevat lähikään ja muodostavat taloudellis-hallinnollisen kokonaisuuden sekä näiden vastakohtia, hajallaan sijaitsevia yksittäisiä ryhmäkoteja (dispersed housing).

Klusteriasumiseen liittyy enemmän haittoja: suuremmat ryhmäkoot, tilapäispaikkojen sijoittaminen pysyvien asuntojen joukkoon, vähemmän kodinomaiset tilat ja kalusteet, vähemmän yksilöllisiä työkäytäntöjä, vähemmän henkilökunnan antamaa tukea asukkaille ja vähemmän tukea ja ohjausta henkilökunnalle, jäykemmät ja persoonattomammat työkäytännöt, enemmän psyykelääkkeiden käyttöä, vähemmän valintamahdollisuuksia asukkaille, vähemmän sosiaalisia kontakteja (mukaan lukien vähemmän kontakteja asuintovereihin) ja vähemmän osallistumista vapaa-ajan toimintoihin, joiden valikoima on pienempi. (Hintsala et al. 2008, 139.)

Viimeaikoina on usein esitetty erilaisia arvioita kehitysvammaisille tarvittavien asuntoloiden määristä ja niiden pikaisesta tarpeesta. Kyse on kuitenkin usein palvelujen, ei asunnon puutteesta. Kehitysvammaiseksi määritelty henkilö voisi joissain tapauksissa jäädä esimerkiksi tuttuun kotiinsa asumaan vanhempien muuttaessa muualle, mikäli hän saisi tukea asumiseensa. Avuntarve voi olla jatkuvaa tai sen tarve voi taitojen lisääntyessä supistua hyvin pieneksi. Tuetusta kotiin jäämisestä esimerkiksi vanhempien kuoltua on onnistuneita asumisesimerkkejä. Vanhemmat ovat joskus myös kertoneet olevansa halukkaita ostamaan lapselleen asunnon, mutta tämä on epärealistista, koska tuen saanti on vaikeaa. (Kanttojärvi 2003.)

1.2.2 Lainsäädännön kehitys

Vuoden 1958 vajaamielislain keskeisimpänä tavoitteenaan oli laitoshoido ja sen järjestäminen. Kehitysvammahuollon palvelurakenne kehittyikin vahvasti laitospainotteiseksi. Järjestelmän rakentumista ohjattiin taloudellisin resurssein, laitoksille turvattiin muita palveluja runsaampi rahoitus. Kehitysvammahuollon palvelujärjestelmän organisoimiseksi rakennettiin kuntainliittojärjestelmä. Muutkin palvelut, esimerkiksi työtoiminta ja opetus, keskitettiin laitoksiin. (Nummelin 2003, 7–9.)

Avohoitopainotteisuus tuli ideologiseksi lähtökohdaksi vuonna 1978 voimaan astuneen kehitysvammalain (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta) myötä. Kehitysvammaisten palvelut on tämän, vieläkin voimassa olevan lain mukaan järjestettävä ensisijaisesti normaali- ja erityis- ja kehitysvammahuollon palveluina. Kunnilla on jo kehitysvammalain puitteissa ollut mahdollisuus tuottaa palvelut itse, niiden on kuitenkin ollut pakko kuulua erityishuolto- ja kehitysvammahuollon palveluun. Erityishuolto- ja kehitysvammahuollon palvelut muodostivat kuntayhtymän, jonka tehtävänä oli tuottaa kehitysvammahuollon palveluja. Lain myötä kaikki hoito- ja palvelumuodot olivat tasa-arvoisia valtionavun suhteen. (Nummelin 2003, 7–9.)

Kunnat olivat vuodesta 1978 aina sosiaalihuoltolain voimaan astumiseen saakka, vuoteen 1984, kuntainliittojen tekemien päätösten alaisia. Mikäli kunnat halusivat tuottaa palveluja

itse, piti niiden saada suunnitelmansa kuntainliiton suunnitelmaan saadakseen valtionapuja. Sosiaalihuoltolain lisäksi laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionosuudesta (1992) tasapuolisti kehitysvamma palvelujen valtionosuuksia verrattuna muuhun sosiaali- ja terveydenhuoltoon. Saadakseen valtionapua kehitysvamma palveluihin, kunnan tuli tehdä suunnitelma, jonka lääninhallitus hyväksyi. (Nummelin 2003, 7–9.)

Vuoden 1993 valtionosuuslainsäädännön muutos (Laki sosiaali- ja ... 1992, nykyinen Kuntien valtionosuuslaki 1996) oli kehitysvammahuollon palvelurakenteen kannalta merkittävä. Uudistuksen myötä vastuu kehitysvammaisten palvelujen järjestämisestä siirtyi tätä tehtävää vuosikymmeniä hoitaneilta erityishuoltopiireiltä kehitysvammaisen henkilön kotikuntaan. Kunnat perustivat tässä yhteydessä nopeasti esimerkiksi omia, kunnallisia asumisyksiköitä, joihin kehitysvammaisia – laitoksissa ehkä vuosikymmeniäkin asuneita kuntalaisia – keskuslaitoksista siirrettiin. Laitoshoitojärjestelmän purku vauhdittui.

Tämän päivän haasteena on säästöjen ja kuntaliitosten lisäksi Suomen historian suurin kunta- ja palvelurakennemuutos ja tätä varten säädetty nk. Paras-laki⁹:

Uudistus vahvistaa kunta- ja palvelurakennetta, edistää uusien palvelujen tuotantotapoja ja organisoitua, uudistaa kuntien rahoitus- ja valtionosuusjärjestelmiä sekä tarkistaa kuntien ja valtion välistä tehtäväjakoja siten, että kuntien vastuulla olevien palvelujen järjestämiseen ja tuottamiseen sekä kuntien kehittämiseen on vahva rakenteellinen ja taloudellinen perusta tulevina vuosikymmeninä.

Hallitusohjelmassa (2007) todetaan: *Kunta ja palvelurakennemuutokseen liittyen vahvistetaan vammais palvelujen rahoitusta sekä kehitetään palvelujen järjestämis- ja tuottamistapoja vammaisten yhdenvertaisuuden toteutumiseksi. Vammaisten henkilöiden aktiivista osallistumista tuetaan.*

Uudistus muuttaa kuntayhtymien ja sairaanhoitopiirien yhteistyötä ja hallinnollista asemaa. Laki vaikuttaa myös kehitysvammaisten ihmisten asemaan. Esimerkiksi kehitysvammaisten asumispalvelujen järjestämisestä ovat vastuussa tällä hetkellä kunnat, vuoden 2009 alusta sairaanhoitopiirien kuntayhtymät (Niemelä & Brandt 2008, 95).

Palvelujärjestelmän toiminnassa on ongelmia. Näitä aiheuttavat nopea sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteiden uudistaminen, lainsäädännön perustan muutokset ja palveluiden hajaantumiseen monien eri toimijoiden vastuulle. (Työnjakoa ja työrasitusta... 2004.) Mielenterveytyksen näkökulmasta keskeisin lainsäädännön muutoksista on vuoden 1991 alusta voimaan astunut erikoissairaanhoitolaki, joka *yhdensi mielen ja ruumiin sairauksien hoitojärjestelmät saman hallintoon sairaanhoitopiireissä* (Kärkkäinen 2004, 5). Laman ja säästöpainaiden vuoksi psykiatrian voimavaroja jouduttiin karsimaan. Karsinta kohdistui tutkimusten mukaan enemmän psykiatriaan kuin somatiikkaan (Kärkkäinen 2004, 6).

1.2.3 Eri hallinnonalojen ja järjestöjen vastuu mielenterveytyksestä

Sosiaali- ja terveysministeriön aloitteesta laadittiin 1990-luvulla laaja selvitys mielenterveyspalveluista ja tarvittavista toimenpiteistä palvelujärjestelmän kehittämiseksi. Selvitys julkaisiin otsikolla Mielekäs elämä (1996). Siinä viitattiin 1990-luvun lainsäädännön muutoksiin (valtionosuus uudistus, erikoissairaanhoitolaki ja mielenterveyslaki) sekä 1990-luvun yhteiskunnalliseen tilanteeseen, keskeisimpänä lama ja sitä seurannut valtiontalouden kriisi ja työttömyys. Psykiatrisia hoitolaitoksia purettiin, mutta avohoito ei pystynyt vastaamaan kas-

9 www.vm.fi/vm/fi/05_hankkeet/025_paras/index.jsp

vavaan kysyntään.¹⁰ Palvelurakenteen ongelmiin pyrittiin kuumeisesti löytämään ratkaisu- ja näiden pohjaksi laadittiin toimenpideohjelma (Raportti Sosiaali- ja terveysministeriölle 1996¹¹). Tähän samaan ajankohtaan ajoittui myös kehitysvammalaitosten purku.

Mielekäs elämä (1996) selvityksessä ja toimenpidesuunnitelmassa peräänkuulutettiin eri hallinnonalojen vastuuta mielenterveystyöstä:

Mielenterveyden tukeminen on yhä kasvavammin huomioitu myös muissa kuin sosiaali- ja terveysalan tutkimuksissa ja kehittämishankkeissa. Tarvitaan yhä laajempaa yhteistyötä eri sektoreiden välillä. Keskeisiä mielenterveyteen vaikuttavia tekijöitä ovat muun muassa liikunta ja poliittiset ratkaisut ja kehittämistoimet, esimerkiksi asunto- ja ympäristöpolitiikka.

Mielenterveyden edistäminen liittyy kaikkien yhteiskunnallisten toimijoiden alaan. Ympäristöministeriön toimialalla esim. yhdyskuntarakenteeseen vaikuttaminen ja rakennetun ympäristön laatu vaikuttavat asiaan. Tällä hetkellä ajankohtainen keskustelu kaupunkipolitiikasta ja kaupunkien kurjistumisesta ja toisaalta maaseutupolitiikasta ja maaseudun autioitumisesta on johtanut toimenpiteisiin myös sisäministeriön ja maa- ja metsätalousministeriön kautta. Liikenneministeriön toimiin kuuluu mm. sekä liikennepolitiikka, joka vaikuttaa ihmisten kulkuyhteyksiin, että tietoyhteiskuntakysymykset, jotka luotaavat tulevaisuutta merkittävällä tavalla. Puolustusministeriön toimiin mielenterveystyö nivoutuu mm. varusmiespalvelun ja rauhanturvaamisen osalta, kauppa- ja teollisuusministeriön toimiin mm. teknologian kehittämisen osalta. Opetusministeriön toimialalla mielenterveystyötä edistävät ja häiriöitä ehkäisevät toimet näkyvät laajasti koulutuksen, kulttuurin ja liikunnan alueilla, työministeriön toimiin ne liittyvät työn jakamisen, työelämän toimintaperiaatteiden ja vajaakuntoisten työllistämisen suhteen, ulkoministeriön toimialaan esim. Suomen kehitysyhteistyöpolitiikan periaatteiden osalta.

Eräs ongelmallinen kohta sosiaalihuollon palveluille on EU:n myötä myös hallinnon hankkeille määrätty kilpailuttaminen, ja tähän liittyvä vastuullisen kuluttajan käsite. Muun muassa Asko Suikkanen (2003, 51–52) on pohtinut kilpailuun liittyviä määrittelyjä ja niiden ongelmia:

Verrattuna yksityisiin palveluihin julkisen sektorin palvelut ovat usein perusuonteeltaan erilaisia. Moniin julkisiin palveluihin liittyy tuottajien (asiantuntijoiden) jatkuva läsnäolo, jota palveluprosessista ei voida häivyttää. Ajatelkaamme mielenterveyspalveluja, lastensuojelua, kuntotutusta ja terveydenhuollon palveluja. Vastuun siirtäminen näissä palveluissa kokonaan tai ratkaisevasti asiakkaan (kuluttajan) puolelle ei ole yksinkertainen prosessi, vaan se edellyttää huomattavia sosiaalisia järjestelyjä.

Kilpailua määrittelee vuonna 2007 voimaan tullut hankintalaki. Lain 67§:n mukaan (Viitala et al. 2007, 66):

...suoranhankintaa eli hankintaa ilman kilpailutusta voidaan käyttää yksittäisissä tapauksissa mm. sosiaalipalvelujen hankinnoissa, esimerkiksi silloin jos palvelun tarjoajan vaihtaminen olisi ilmeisen kohtuutonta tai erityisen epätarkoituksenmukaista asiakkaan kannalta merkittävän hoito- tai asiakassuhteen turvaamiseksi. Tämän lainkohdan tarkoituksena on turvata nimenomaan asumispalvelujen pitkäjänteisyys. Nähtäväksi jää kuinka tämä toteutuu käytännössä ja miten soveltamista tulkitaan.

10 <http://info.stakes.fi/mielekaselama/FI/selvitys/selvitys.htm>

11 <http://info.stakes.fi/mielekaselama/FI/toimenpideohjelma/raportti.htm>

Asuntolan johtaja Kaisu Leinonen (2007) on omien näkemystensä ja kokemustensa pohjalta esittänyt kysymyksen: Haluaisitko sinä että kotisi kilpailutettaisiin viiden vuoden välein? Tähän liittyvistä tilanteista on vanhemmilla jo ahdistavia kokemuksia.

Myös yksilöllinen ja jatkuva, pitkäjänteinen avoimuuden ohjaus – työtapa, joka on kehitysvammahuollon kulmakivi – on uhattuna. Ongelmia tälle työlle aiheuttavat säästöt ja tästä johtuva henkilökunnan vähäinen määrä. Helsingin vammaisneuvolan psykologin Leena Hytösen mukaan kehitysvammahuollon henkilökunnan mitoituksen niukkuuden lisäksi tilannetta pahentaa henkilökuntapula (Grönstrand 2008a), johon esimerkiksi pääkaupunkiseudun kunnat ovat jo saaneet pitkään tuntumaa.

Erilaiset järjestöt tukevat mielenterveystyötä. Suomen mielenterveysseuran Vihreän kirjan, Hyvä elämä – hyvä mieli, mielenterveystyön puutteita ja kehittämisehdotuksia (Kiikkala 2006), mukaan keskeistä on

- kansalaisten henkisen hyvinvoinnin edistäminen
- hyvän elämän edellytysten luominen kaikille, koska hyvä elämä mahdollistaa hyvän mielenterveyden.

Kirjassa esitellään listattuna hyvän elämän tekijät (Ruohonen 2006):

- arvot (ihmisarvo, hyväntahtoisuus, turvallisuus, yhdenvertaisuus)
- turvattu perustoimeentulo
- tukevat, hyvää tarkoittavat ihmissuhteet ja kuuluminen yhteisöön
- turvalliset ja toimivat ympäristöt, instituutiot ja palvelut
- itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden sopusointu
- elämäntarkoituksen toteutuminen.

Kehitysvammaliitto¹² oli 1990-luvulla mukana toteuttamassa laajaa, Elämänkulku ja kehitysvammaisuus -hanketta. Mukana oli laaja joukko toimijoita, Kehitysvammaliiton lisäksi myös Helsingin, Jyväskylän ja Kuopion yliopistot. Kaikilla toimijoilla oli useita projekteja. Kehitysvammaliiton hanke oli nimeltään Kehitysvammaisten elämänkulku. Yhtymäkohdista Mieli myllertää tutkimukseen löytyy siitä, että tarkasteltavana olivat elämänlaatuun, elinoloihin ja palveluihin liittyvät kysymykset, ”elämässä pärjääminen” (Vesala et al. 2000, 15; Nummelin et al. 2000, 8). Vaikka tuloksissa hahmoteltiin erilaisia palvelujen käyttäjäuria, havaittiin myös että monet kehitysvammaiset ”pärjäävät” palvelujärjestelmän ulkopuolella. Osa ei edes halunnut identifioitua kehitysvammaisiksi. (Vesala 2003.)

Kehitysvammahuollon mielenterveyspalvelujen palvelurakenteen ongelmiin on maassamme jo ennen Mieli myllertää -projektia pyritty projektiluonteisesti vastaamaan. Kehitysvammaliitto käynnisti vuonna 1994 Kehitysvammaisten mielenterveyspalvelut -projektin. Sen tarkoituksena oli tiedon ja osaamisen lisääminen, uusien työmuotojen kehittäminen ja niiden hyödyntämien lähiyhteisössä, valtakunnallisen asiantuntijapalvelun rakentaminen niiden sosiaali- ja terveyspalvelujen tueksi, jotka kohtaavat kehitysvammaisten mielenterveysongelmia ja sosiaalisen vuorovaikutuksen häiriöitä. (Seppälä 1998, 3.)

Projektin jälkeisessä arvioissa todetaan kehitysvammaisten käyttäytymisongelmien ja psyykkisten vaikeuksien hoitamisen olevan avopalveluiden kompastuskivi. Ihmisiä joudu-

12 ”Kehitysvammaliitto on tietotaitokeskus, yhteiskunnallinen vaikuttaja ja yhteistyöfoorumi.

Sen jäsenistä suurin osa on kehitysvammapalvelujen tuottajia ja monenlaisia alan asiantuntijaorganisaatioita”

Lisätietoja www.kvl.fi.

taan sijoittamaan jopa pitkäaikaiseen laitoshoittoon avohoidon tuen puuttuessa. *Kärjistyneiden kriisien hoitamiseen tarvitaan raskaita ja kalliita toimenpiteitä.* (Seppälä 1998, 3.)

1.3 Puutteita palveluissa ja ongelmia vastuualueissa

Aikaisempien kokemusten, selvitysten ja tutkimusten pohjalta tiedetään, että palvelujärjestelmä ei tue kehitysvammaisia ihmisiä ja heidän läheisiään riittävästi mielenterveyteen liittyvissä kysymyksissä. (Seppälä 1998.) Mieli myllertää -projektin projektisuunnittelijat ovat hankkeen alussa tavanneet projektiin mukaan tulevat perheet, ja tapaamisten pohjalta tehty kartoitus tukee edellä mainittuja tuloksia (Repo 2005). Kehitysvammaisia ihmisiä kohdellaan mielenterveyspalveluissa epätasa-arvoisesti. Kansainvälisten vertailututkimusten mukaan jopa yleisessä terveydenhuollossa on epätasa-arvoa (Leeder ja Dominello 2005).

Mielenterveyskuntoutus, kuten mielenterveyspalvelut yleensäkin pohjautuvat ensisijaisesti psykiatrian ja yksilöpsykologian tietoon, tutkimukseen ja näkemykseen (Koskisuus 2004, 21). Ongelmallista on ollut määrittää näitä palveluja tarjoava taho. Aina 1970-luvulle asti arvioitiin, että parhaiten edellä mainittua asiantuntijuutta – kuten asiantuntijuutta yleensäkin – voidaan hyödyntää laitoksissa.

Kehitysvammalaitosten ja psykiatristen sairaaloiden lääkärit ovat julkisesti käyneet kiivas keskustelua psykiatrasta hoitoa tarjoavasta tahosta jopa Suomen Lääkärilehden sivuilla. Esipoossa sijaitsevan kehitysvammalaitoksen, Rinnekodin entinen johtaja-ylilääkäri Seppo Autio julkaisi vuonna 1990 lehdessä kirjeen, jonka hänen johtamansa laitoksen lääkäri oli saanut kollegaltaan psykiatrisesta sairaalasta. Kirjeen kirjoittaja esitti lääkärin toimineen väärin, suositeltuaan asuntolassa asuvaa naista sijoitettavaksi psykiatriseen sairaalaan levottomuuden, aggressiivisuuden ja unettomuuden vuoksi (Räty, 1990, 1978–1979):

Psykiatrinen hoito on, kuten varmaan tiedät, verbaaliseen kommunikaation ja vuorovaikutussuhteen varassa aivan akuuteimpia tilanteita lukuun ottamatta ja edellyttää potilaalta tiettyjä henkisiä resursseja. Kehitysvammaisten hoito psykiatrisessa sairaalassa on tarkoituksenmukaista ainoastaan silloin, kun tarvitaan asiantuntemusta selväpiirteiseen psykiatriseen häiriöön, mitä ajatusta myös lainsäädäntö tukee.

On selvää, että syvästi älyllisesti kehitysvammaisen potilaan levottomuus ja poikkeava käyttäytyminen voivat olla hyvin samankaltaisia kuin syvä psykoottinen regressio älykkäällä henkilöllä, mutta jos oheisen lähetteen periaatteellinen sisältö hyväksyttäisiin normiksi, niin kaikki levottomat ja aggressiivisesti tai poikkeavasti käyttäytyvät kuuluisivat psykiatriseen hoitoon, mikä merkitsisi paluuta menneisiin aikoihin. (Autio 1990, 1811.)

Psykiatrisen sairaalan näkökulmasta oikea hoitopaikka olisi ollut kehitysvammalaitos. Kehitysvammalaitokset taas olivat 1990-luvun alussa täysiä, eikä niissä katsottu olevan riittävästi psykiatrasta erityisosaamista. (Autio 1990; Räty 1990.)

Tarja Ladonlahti (2004, 52) esittää väitöskirjassaan Haasteita palvelujärjestelmälle. Kehitysvammaiseksi luokiteltu henkilö psykiatrisessa sairaalassa, että sekä kehitysvammahuolto että terveydenhuolto ovat todenneet ja perustelleet palvelujensa riittämättömyyden kaksoisdiagnoisoiden henkilöiden tarjoamien haasteiden kohtaamiseen. Hän tuo väitöskirjatyössään esiin useita epäkohtia psykiatrisessa sairaalassa tapahtuvassa hoidossa ja kuntoutuksessa. Yksi keskeisin ongelma on vaihtoehtoisten kommunikointimenetelmien käytön puute, ja erityisesti tästä johtuvat epätarkkuudet ja jopa virheet diagnooseissa (Ladonlahti 2004, 58–59).

Autio (1990, 1812) ehdotti jo parikymmentä vuotta sitten uusien psykiatristen hoitoyk-

siköiden perustamista kehitysvammaisille joko laitoksiin tai niiden ulkopuolelle. Fyysisten tilojen lisäksi tarvittaisiin hänen mukaansa psyykkisiin ongelmiin perehtyneet hoitotiimit ja psykiatrinen konsulttiapua.

Varsinais-Suomen erityishuoltopiiriin, Paimioon perustettiin 1990-luvulla kehitysvammapsykiatrinen hoitoyksikkö. Osastonlääkäri Seija Raitasuo on ollut käynnistämässä yksikköä, ja hän on tehnyt väitöskirjansa osaston toimintakäytännöistä. (Stenberg 1998, 37.)

Neljän eri alueellisen toimijan (Kanta-Hämeen, Päijät-Hämeen, Uudenmaan ja Helsingin) yhdessä noin 1,75 miljoonan asukkaan väestöpohjalla käynnistämä Hothat-hanke pyrkii omalta osaltaan vastaamaan kehitysvammaisuuteen ja mielenterveyteen liittyviin haasteisiin. Projekti¹³ (2006–2008) on *haastavasti käyttäytyvien kehitysvammaisten erityisosaamis-hanke*. Hankesuunnitelman (2006) mukaan se on

... vaativimman tason haastavasti käyttäytyville ja väkivaltaisille kehitysvammaisille mielenterveys- ja autismitutkimuksen asiakkaille tarkoitettu erikoistuneisiin yksiköihin ja asiantuntijaverkostoon perustuva palvelujärjestelmä. Järjestelmä koostuu pienryhmäpohjaisista intensiivihoidon yksiköistä, liikkuvasta erityisasiantuntijapalvelusta sekä näitä tukevista ja ylläpitävästä koulutus- ja tutkimustoiminnasta.

Kiinnostava yksityiskohta on, että Hothat on rekisteröity tavaramerkki. Projektin avulla on tarkoitus tarjota vahvaa ammatillista erityisosaamista.

1.4 Normaali- ja erityis- palvelut vai erityis- palvelut

Heikki Seppälän (1998, 8) mukaan kehitysvammahuollon ja avoterveydenhuollon mielenterveyspalvelujen näkökulmat poikkeavat painotuksiltaan toisistaan. Kehitysvammahuollossa on käyttäytymisterapeuttisella traditiolla ollut perinteisesti vahva asema. Tämän lähestymistavan vahvuutena on ympäristö- ja vuorovaikutustekijöiden merkityksen korostaminen. Häiriöitä ja oireita voidaan kuitenkin lähestyä liian kapea-alaisesti, jolloin somaattisiin vaikeuksiin ja neurologisiin häiriöihin liittyvät käyttäytymisoireet jäävät hoitamatta ja asiakas kuntoutumatta. Tarvitaan laaja-alaista ja joustavaa ammatillista yhteistyötä. (Mt.)

Ihmiset tekevät työtään monista eri lähtökohdista, ammatillisista asemista ja ihmiskäsityksistä. On tärkeää tunnistaa tämä omaksuttu lähestymistapa ja ihmiskäsitykset, koska *...henkilöstön ihmiskäsitykset ja ongelmien kehittymistä koskevat käsitykset suuntaavat käy*

13 www.hothat.fi: Hothat-tukikeskus tarjoaa ja kehittää intensiivihoidon, -kuntoutumisen ja tutkimuksen palveluita henkilöille, joilla on laajoja oppimisen, ymmärryksen ja toimintakyvyn vaikeuksia sekä erityisen tuen tarpeita liittyen mm. haastavaan käyttäytymiseen, mielenterveyteen ja autismitutkimuksen kysymyksiin. Palveluita käytetään, kun asiakkaan oman ympäristön perus-/asiantuntijapalvelut eivät riitä vastaamaan asiakkaan olemassa oleviin tai muuttuviin tarpeisiin.

Hothat-tukikeskuksen palvelutuotteita ovat intensiivijaksot (kriisijaksot), tutkimusjaksot ja pitkäkestoiset kuntoutusjaksot pienryhmäpohjaisissa intensiivihoidon ja -ohjauksen yksiköissä sekä liikkuva asiantuntijapalvelu liittyen tukikeskusjaksoon tai omana palvelunaan. Moniammatillisen työskentelyn tavoitteena on yhdessä asiakkaan ja hänen lähi-ihmistensä kanssa luoda yhteinen kuva asiakkaan tarpeista, tavoitteista ja edellytyksistä lähiyhteisölle arjen onnistumiseksi.

Tukikeskuksen moniammatilliseen työryhmään kuuluvat hoitohenkilöstö, erikoislääkärit, psykologit, sosiaalityöntekijät, kuntoutusohjaajat, toiminta-, puhe-, seksuaali-, fysio- ja musiikkiterapeutit, psykoterapeutti sekä AAC-työntekijät.

tännön toimenpiteitä ja vaikuttavat tehtyihin ratkaisuihin. (Työnjakoa ja työnrasitusta... 2004, 16–17, 30).

Nämä useimmiten implisiittinä vaikuttavat käsitykset tekevät ymmärrettäväksi sen, että väestön nykyisten yhteiskunnallisten muutosten aikakautena kehittyvä ”epämääräinen” oireilu, arkielämästä selviytymättömyys ja henkinen pahoinvointi ei mahdu tai ei kuulu nykyisen palvelujärjestelmän tukimuotojen piiriin. Erään kannanoton mukaan ”liikaa psykiatrisoidaan erilaisia ihmisten elämän kriisejä, jotka useimmiten hoituisivat vain sillä, että olisi joku, joka kuuntelee ihmisten hätää. Ihmisen kohtaamiseen ei tarvita psykiatrista koulutusta” (Kannanotot). Nykyiset tarjolla olevat mielenterveyspalvelut eivät riitä eivätkä ole tarkoituksenmukaisia vastaamaan kasvavaan palveluiden kysyntään. Osa kasvavasta palvelujen kysyntää aiheuttavasta henkisestä pahoinvoinnista edellyttää uudenlaisten palveluiden kehittämistä.

Ihmisen elämä koostuu toimintatilanteista. Tällaisia tilanteita tulee joka päivä kymmenittäin. Joskus ne ovat tarkkaan ennustettavissa ja kerta kerralta samanlaisina toistuvia, joskus ne ovat yllättäviä ja vaativat nopeita ratkaisuja.

Jokainen toimintatilanne tapahtuu jossain fyysisessä ympäristössä. Ympäristö asettaa rajoja sille, millainen toiminta on milloinkin mahdollista. ...

Jokaiseen toimintatilanteeseen liittyvät myös sosiaaliset roolit ja suhteet. Kuka muu on läsnä, missä ominaisuudessa ja missä roolissa? Mikä on minun paikkani ja tehtäväni tässä tilanteessa? Mikä merkitys muilla on minulle ja mitä minulla muille? Kenellä on valtaa ja kehen nähden ja miten hän sitä valtaa yleensä käyttää? (Mt.)

Pääjärven kuntayhtymässä psykiatrista tukea tarjoavan asuntolan esimiehen, Toni Mäkelän mukaan kuntoutuksen tavoitteena on auttaa ihmisiä löytämään tarvittavat elämänhallintataidot, jotta he voivat voi elää hyvää elämää mahdollisimman itsenäisinä kuntalaisina:

Mielenterveyspalvelujen pariin hakeutuneille on yhteistä se, että muut ovat aina päättäneet heidän asioistaan. Kuntoutuksen eräänä lähtökohdana on, että ihmiset oppivat itse sanomaan oman mielipiteensä. Sitä ennen heillä pitää olla mielikuva eri vaihtoehdoista, joista he valitsevat. Muita kuntoutuksen tavoitteita ovat tunteiden ilmaisu ja sosiaaliset taidot samoin kuin päivittäiset taidot. Kuntoutuksen ja terapian päämääränä on oman tahdon löytyminen. Myös kehitysvammaisen lähiverkosto tarvitsee kuntoutusta. (Puhakka 2000a, 32–33.)

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Etnografia ja kerronnallisuus

Ihmisten henkilökohtaisten kokemusten ja näkemysten näkökulmaa on viimeaikoina korostettu eri tieteenaloilla, erityisesti antropologiassa sekä kulttuuri- ja yhteiskuntatutkimuksessa (Koskisuus 2004, 21). Sosiaali- ja terveystoimen palvelujärjestelmä perustuu vielä kuitenkin vahvaan asiantuntijakeskeiseen suunnitteluun ja hallinnointiin. Palvelujen käyttäjien ääni ei kuulu. Asko Suikkasen (2003, 36–37, 55–56) mukaan tarvitaankin enemmän tutkimuksia, joissa *lähdetään käsitteellisesti yksilöiden arkielämän käytännöistä ja merkityksistä*.

Asiantuntijakeskustelu ja ihmisten arjen kokemukset tulisi myös saada nykyistä laajemmin keskustelemaan keskenään. Yksi käytännön esimerkki oman elämän kuvauksesta osana kehitysvammahuollon historiaa on brittiläisessä teoksessa *Forgotten Lives*¹⁴. Kirjassa Mabel Cooper kertoo oman, henkilökohtaisen tarinansa. Hän kuvaa kokemuksiaan lapsuudessaan, ammattilaisten vanhempiin kohdistamasta painostuksesta lapsen laitoshoitoon sijoittamiseksi, laitosasumisesta ja lopulta monivaiheisesta tiestään ulos laitoksesta¹⁵.

Mieli myllertää tutkimuksessa on tarkoitus korostaa ihmisten subjektiivisia arvioita omasta tilanteestaan ja tuen tarpeistaan. Tutkimusaihetta lähestytään etnografisesti, kursseille osallistuneiden, ihmisten oman kerronnan, narratiivien kautta. Narratiivisuus nähdään tutkimuksessa kerronnallisuutena. Tämä käsite kertoo sen, että kertomus on syntynyt tutkijan ja tutkimukseen osallistuvan vuorovaikutuksessa (Kiviniemi et al. 2007, 43 ja 46).

Kerronnallisuuteen pohjautuva, arkielämästä rakentuva laajempi kuva, kehys ja analyysi perustuu institutionaalisen etnografian (IE) periaatteisiin. Kanadalainen sosiologi Dorothy E. Smith lanseerasi käsitteen vuonna 1987, tutkiessaan arkielämän kiinnittymistä paikallisiin organisaatioihin ja hallintoon. Tutkimuksessa pyritään hahmottamaan tutkimukseen osallistuneiden kertomuksia ja niistä tehtyjä tulkintoja suhteessa palvelurakenteen tarjoamaan tukeen. Institutionaalista etnografiaa on käytetty tutkimuksissa, joissa tiedonhankintamenetelmänä ovat pääasiassa haastattelut ja tarkastelun kohteena organisaatioihin sekä erilaisiin instituutioihin liittyvät prosessit. (LeVault & McCoy 2002, 751.)

Satu Hautalan (1999) mukaan etnografia on tapa kerätä tietoa; *kuvailla ja analysoida tapoja, joilla ihmiset luokittelevat merkityksiä maailmassaan*. Etnografia yrittää selvittää mitä tietoa ihmiset käyttävät kuvatessaan kokemuksiaan ja mikä muokkaa heidän käytöstään ympäristön muodostamassa kulttuurisissa yhteyksissä (mt.). Etnografia tarjoaa välineen ja vaikuttamismahdollisuudet ihmisille, joilla itsellään ei ole paljoa mahdollisuuksia saada ääntään kuuluviin (Kontio 2000, 129).

Mieli myllertää -projektiin liittyvässä tutkimuksessa on kyseessä etnografinen arjen karitoitus. Tähän sisältyvät Pirkkoliisa Ahposen (2008) mukaan ne tavat, joilla arkielämää tehdään ymmärrettäväksi, arjen tapahtumia havainnoidaan ja arjen käytäntöjä ymmärretään. Aphonon (2008) on määritellyt myös käsitteen etnografinen kerronta. Etnografisessa kerronnassa on tarkastelun kohteena se, miten arki tulee kerrotuksi – vuoropuhelu tutkijan ja tutkimuskohteen välillä (mt.).

14 *Forgotten Lives. Exploring the History of Learning Disability.* (Atkinson et al. 2003).

15 Muita englantilaisiesimerkkejä ovat muun muassa Tongue Tied (1974) *The World of Nigel Hunt* (1967), *My Life Story* (Malcolm Burnside 1991), *A Price To Be Born* (David Barron 1996), *Life Story* (Mabel Cooper 1997). Yksittäisten kertomusten lisäksi on tehty elämäkertakokoomateoksia ja antologioita kuten *Know Me As I Am* (Atkinson ja Williams 1990) ja *Positive Tales* (Living Archive 1996). (Atkinson 2005, 7–8.)

Pirjo Malassun mukaan narratiivisuus tarkoittaa ihmisen elämän ja kokemusten ilmaise-
mista itse kerrottujen tarinoiden avulla. Malassu kuvaa elämäntarinaa liittyviä näkökulmia
seuraavassa, Palokarin (2008) laatimassa lehtiartikkelissa:

*Kehitysvammaisen ihmisen oma elämäntarina saattaa olla kapeutunut, hänellä itsellään
ei ehkä ole selkeää kuvaa menneisyydestään, tulevaisuudestaan tai ylipäätään itsestään,
taidoistaan ja tunteistaan. Hänen elämäntarinansa on ehkä muiden luoma, holhottavan
ihmisen tarina.*

*Kenelläpä meistä ei olisi taipumus ryhtyä toteuttamaan itse itsellemme uskottelemaa
tai muiden tarjoamaa elämäntarinaa. Valmiiseen tarinaan liitämme asioita, jotka hei-
kentävät omakuvaamme ja tekevät meistä passiivisempia kuin olemme. Ja näin on saat-
tanut käydä myös monelle kehitysvammaiselle.*

*Narratiivisuudessa omaa tarinaa vahvistetaan ottamalla mukaan elämässä hyvin toi-
mineita asioita. Kun ihminen saa mahdollisuuden kertoa itsestään vaihtoehdoisen tari-
nan, omat taidot ja tarpeet sekä suhteet muihin ihmisiin tulevat uuteen valoon, tietoi-
suus ja usko omiin kykyihin paranee.*

*Narratiivessa työskentelyssä nähdään, että ihminen rakentuu vuorovaikutuksessa.
Työskentely muuttaa ihmisten välisiä suhteita ja ymmärrys, tasavertaisuus sekä yhteisölli-
syyt lisääntyvät,” Malassu tiivistää.*

*Narratiivista keskustelua hyödynnetään taitojen ja toimintakyvyn arvioinnissa ja ni-
den vahvistamisessa. Menetelmistä saadaan myös apua kun henkilö voi huonosti, käyttäy-
tyy hankalasti, eikä häneen saada kontaktia. Usein keskustelu otetaan avuksi kun henki-
öllä on jokin ongelma tai hänellä on meneillään elämässään tukea vaativa muutosvaihe.*

Kerrontaa on käytetty kuntoutuksen tukena. Jari Koskisuus (2004, 88) on Jukka Valkosen
ajattelua seuraten pohtinut sitä, missä määrin ja miten tarinallisuus voi tukea kuntoutu-
misen prosessin jäsentymistä ja lisääntymistä. Koskisuus kysyy, voiko tarinan muuttuminen
muuttaa tarinan suuntaa.

*Koska elämäntarinat ovat subjektiivisia, ihmiset antavat samoille tai samantyyppisil-
le elämäntilanteille ja – tapahtumille eri merkityksiä. Näillä merkityksillä on konkreet-
tisia seurauksia. Valkonen korostaa, ettei pelkkä kuntoutujan tarinan ymmärtäminen ja
kuuleminen johda välttämättä muutoksiin, vaikka pelkkä elämäntarinoiden kertominen
ja jakaminen on osoittautunut eheyttäväksi ja kuntouttavaksi. Kuntoutustoimenpiteiden
tulisi olla yhdenmukaisia kuntoutujien tarinallisten elämänpäämäärien kanssa, jotta ne
olisivat tuloksellisia ja vaikuttavia. Kuntoutujat muodostavat tilanteesta tarinoita, jotka
kertovat tilanteeseen johtaneista syistä ja olosuhteista, muutoksista ja tulevaisuuden nä-
kymistä. Kuntoutuksen tulisi tukea tätä prosessia, jossa tapahtunutta muutetaan hallitta-
vaksi kokemukseksi, tarjoamalla aikaa ja keskustelumahdollisuuksia tarinan jäsentämi-
seen. (Koskisuus 2004, 89)*

*Kuntoutuksen kannalta vaihtoehtoja tarinoiden rikastuttamiseen on monia. Voidaan aja-
tella että ”altistaminen” kuntoutumisen mahdollisuudelle ja kuntoutumisen prosessille
voisi toimia tällaisena vaihtoehtoisena tulkintamallina ja tapana, joka tuo oman tulkin-
nan rinnalle vaihtoehtoisia tulkintoja ja tarinan jäsennyksimalleja. Tieto kuntoutumisen
luonteesta, erilaisista kuntoutumisen vaiheista tai ylipäätään kuntoutumisen mahdolli-
suudesta voi jo muuttaa näitä sisäisiä tulkintoja. Myös toisten kuntoutujien tarinoiden
eli vertaiskokemuksen kuuleminen saattaa auttaa näkemään oman tarinan uudessa va-
lossa tai tuoda erilaista näkökulmaa asiaan. (Koskisuus 2004, 89–90.)*

Myös Taina Ukkosen (2007, 1) mukaan oman tarinan kertominen muuttaa kertojan käsitystä itsestään ja tulevaisuutensa mahdollisuuksista: ”*Muutokset, kriisit ongelmat ja yllättävät tapahtumat suorastaan vaativat jatkuvaa tulkintaa, eli niistä kertomalla ihminen voi selviytyä kriiseistään, puolustaa tekojaan...*”

Ihmisten omat kertomukset ovat tärkeitä monestakin syystä. Kertomukset vähentävät ammatillista hegemoniaa. Ne pakottavat kysymään: kenellä on oikeus puhua tämän henkilön puolesta? Kertomukset tuovat hyvin esiin yksilön ja yhteiskunnan välisen suhteen ja kertojien identiteetin kehityksen suhteessa kulttuurisiin ja yhteisöllisiin tosiasioihin. Ne korostavat kertojien itsensä käsityksiä itsestään, eivät meidän käsityksiämme heistä. (Rappaport 1993, 244.)

2.2 Konstruktiivinen ja salutogeeninen lähestymistapa

Mielenterveystyössä on erilaisia lähestymistapoja, joiden avulla voidaan hahmottaa ihmistä ja hänen elämäänsä (Kiviniemi et al. 2007, 35–39). Näitä ovat biologinen, psykodynaaminen, behavioristinen, kognitiivinen, humanistinen, systeeminen ja konstruktionistinen lähestymistapa (mt.). Mieli myllertää tutkimuksessa lähestymistapa on lähinnä konstruktionistinen. Tutkimuksessa tarkastellaan kerronnallisuuden kautta jäsenyvää ja rakentuvaa kertomusta arjesta. Tämän tyyppisessä menetelmässä on keskeistä ihmisten välisen vuorovaikutuksen korostaminen. Pyrkimyksenä ei ole löytää vain yhtä ainoaa totuutta vaan ihmisten kuvaamia erilaisia totuuksia. Konstruktiivisen lähestymistavan mukaan mielenterveystyön määrittämisen tulisi lähteä ihmisten tarpeista. (Kiviniemi 2007, 38–39.) Palvelujärjestelmän lähtökohtana ovat asiantuntijoiden määrittämät, diagnosipohjaiset sairaudet.

Sairauslähtöisen lähestymistavan oheen ja osin sitä korvaavaksi on viimeaikoina noussut terveyslähtöinen, salutogeeninen lähestymistapa, johon keskeisesti liittyy kompetenssin käsite. Alun perin Aaron Antonovskyn¹⁶ (1923–1994) kehittämä salutogeeninen¹⁷ teoria on sekä Mieli myllertää -projektin että -tutkimuksen keskeinen lähtökohta. Projektityöhön tämän näkökulman toi psykiatri Sirpa Kaakinen, joka toimii Stakesissa tutkijana. Hän osallistui projektin alkuvaiheessa (17.11.2006) pidettyyn seminaariin luennoitsijana.

Antonovskyn¹⁸ (Kaakinen 2006) teorian keskeinen käsite on koherenssin tunne (sence of coherence SOC). Koherenssin tunteen edellytyksenä ovat

- kokemukset elämän ymmärrettävyydestä (comprehensibility)
- kokemukset elämänhallinnan tunteesta (manageability)
- merkityksellisyyden kokemukset (meaningfulness)
- sekä riittävät ja monipuoliset ihmissuhteet, jotka ovat kaiken salutogeenisen voiman perusta.

Kaakisen (mt.) mukaan useat tutkimukset osoittavat, että yksilön koherenssin tunne korreloi vahvasti hänen (mielen)terveytensä kanssa.

Kompetenssiksi kutsutaan henkilön kykyä harkintaan, päättämiseen ja toimintaan. Pieterisen (1994, 26) mukaan itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan:

...sitä, että kompetenssin henkilön on moraalisesti perusteltua saada toimia haluamallaan tavalla omissa asioissaan. Toisin sanoen hänellä on kompetenssinsa perusteella oikeus

16 Antonovskya on kutsuttu salutogeenisen teorian isäksi.

17 salus = health, terveys; genesis = origin, alkuperä

18 Lisätietoja Antonovskyn teoriasta Lindström ja Eriksson 2005.

päättää asioista itsenäisesti ja toimia harkintansa mukaisesti, jolloin itsemääräämisoikeus antaisi hänelle perusteen vaatia toimintavapautta ja avunsaantia.

Itsemääräävän henkilön on Pietarisen (mt., 16) mukaan pystyttävä muodostamaan suhteellisen johdonmukaisia käsityksiä itsestään ja ympäröivästä todellisuudesta. Kompetenssi ei edellytetä, että niiden pitäisi olla jonkin muun ideologisen mittapuun mukaan oikeita. Kompetenssin lisäksi itsemäärääminen edellyttää valtaa, jolla tarkoitetaan sitä, että henkilö pystyy vaikuttamaan asioihin. Itsemääräämisen kannalta ovat keskeisiä kaksi vallan ilmenemistapaa, valta toiminnanvapauteen ja valta avunsaantiin. (Pietarinen 1994, 23-26.)

Eino Heikkisen (2002, 32) mukaan keskeistä salutogeenisessä lähestymistavassa on se, että ihmisen kompetenssia voidaan muokata ja parantaa kaikissa elämänvaiheissa sekä ympäristöä että ihmisen omaa toimintaa kehittämällä.

Psykologi Leena Heikkilä (2000) on työssään kuntouttanut kehitysvammaisia henkilöitä heidän kanssaan käymiinsä keskusteluihin pohjautuvan kompetenssiterapian avulla. Terapian tarkoituksena on muuttaa henkilön käsitystä omasta itsestään positiiviseen suuntaan sekä auttaa häntä löytämään omat kykynsä. Heikkilän mukaan tavoitteena on, että ihminen siirtyy ulkopuolisen ohjauksen sijasta itse hallitsemaan omaa elämäänsä. Tämä vaatii hänen näkemyksensä mukaan neljän eri osa-alueen käsittelyä: motivaation ja pyrkimysten, tunteiden, kykyjen ja voimavarojen sekä toimintojen. (Puhakka 2000b, 53.)

2.3 Tutkimuskysymykset

Mieli myllertää -tutkimus on monitasoinen. Yleisellä tasolla haluan tarkastella lähemmin sitä, mistä puhutaan kun puhutaan kehitysvammaisten mielenterveyden ongelmista, mielenterveyspalveluista ja niiden puutteesta sekä siitä, millaisena nämä asiat näyttäytyvät ihmisten omassa kerronnassa. Toinen tarkastelunäkökulma on se, miten ihmiset itse kokevat elämänsä, arkensa ja arjen pulmatilanteet. Projektityön tasolla on arvioitavana se, millaisena projekti näyttäytyy kerronnassa. Tutkimusmenetelmällisen tason tarkastelukohteena on kerronnan käyttö aineiston hankintamenetelmänä.

Tutkimuksen tarkoituksena on:

- tuoda esiin tutkimukseen osallistuvien omia näkemyksiä ja kokemuksia palvelujärjestelmän kehittämiseksi
- tuottaa tietoa mielenterveyteen liittyvistä asioista
- kehittää kerrontaan perustuvaa tutkimusmenetelmää
- arvioida projektin mahdollista vaikutusta kurssilaisten elämään.

Tutkimuksen lähtökohtana ovat tutkimukseen osallistuvien ihmisten omat näkemykset arjestaan ja määrittelyt tuen tarpeistaan.

2.4 Aikaisempia tutkimuksia

Kehitysvammaisten mielenterveyteen liittyvää tutkimusta on runsaasti. *Alan kansainväliset julkaisut ja aikakauslehdet pursuavat uutta tietoa ja keskustelu on vilkasta* (Seppälä 1997, 4). Seppälän (1998, 15) mukaan tarvittaisiin tämän tutkimustiedon soveltamista kehitysvammaisten mielenterveyspalveluiden kehittämiseen ja mielenterveyttä tukevien asuin- ja toimintaympäristöjen luomiseen.

Tutkimuksissa on kuitenkin monia, sekä menetelmällisiä että sisällöllisiä heikkouksia.

Tutkimustulokset, esimerkiksi arviot mielenterveyden ongelmien määristä kehitysvammaisilla ihmisillä ovat epäluotettavia. Tutkimus on hyvin asiantuntijakeskeistä. Vammaisuuteen liittyvää tutkimusta on tehty enemmän järjestelmänäkökulmasta kuin käyttäjä- tai kokijanäkökulmasta (Haarni 2006). Tuen tarpeet ja palvelut ovat asiantuntija-arvioiden lisäksi rakentuneet eri aikakausien ideologisista lähtökohdista (Vesala 2003, 10). Esimerkiksi laitoshoidon järjestelmä oli oman aikakautensa tuote.

Asiantuntijoiden jälkeen ovat vanhemmat saaneet enemmän ääntään kuuluviin palvelutarpeiden määrittäjinä (Nummelin et al. 2000, 8). Heidän roolinsa tosin on vuosikymmeniä ollut vain vastaanottaa tarjottuja palveluja tai kieltäytyä tarjotuista palveluista, kieltäytyessään perheet ovat jääneet täysin palvelujärjestelmän ulkopuolelle.

Vasta 1990-luvulla pääsivät ihmiset itse kertomaan tarpeistaan. (Nummelin et al. 2000, 9):

Sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa siirryttiin laajojen tilastollisten aineistojen analysoinnista pienten aineistojen kvalitatiivisiin tutkimuksiin, jolloin tutkimuskohteiksi tulivat kansalaisryhmien sijasta paikalliset tai hyvinkin pienet ihmisryhmät. Kehitysvammaisuustutkimus suuntautui vastaavasti kehitysvammaisten omiin yksilöllisiin elämäkokemuksiin. Tuli tärkeäksi saada tietoa kehitysvammaisilta itseltään ja heidän tulkitsemaanaan.

Hannu Vesalan (2003, 10) mukaan kehitysvammaisten ihmisten mielipiteisiin, toiveisiin ja kokemuksiin on alettu kiinnittää enemmän huomiota elämänlaatu-käsitteen käytön yleistymisen myötä.

Kehitysvammaliiton 1990-luvun Elämänkulku ja kehitysvammaisuus -projektissa käytettiin monia eri palvelujen laadun ja kehitysvammaisten ihmisten hyvinvoinnin arviointiin liittyviä aineistonhankintamenetelmiä. Käytössä olivat erilaiset lomakkeet, testit ja asteikot (Vesala et al. 2000, 16–19).

Käytettyjä lomakkeita oli kolme. Subjektivista hyvinvointia mitattiin Kehitysvammaliitossa kehitellyllä asteikolla (SWB), jonka nimenä nykyään on SULO. SULO on osa Kehitysvammaliiton Assi -palvelujen laadunarviointimenetelmää (Matikka & Nuora 2007, 6–7). Toisen mittarin avulla pyrittiin selvittämään palvelujen käyttöä ja tuntemusta. Kolmantena oli Sosiaalisen osan -lomake.

Lomakkeiden lisäksi käytettiin myös haastatteluja. Haastattelijoina toimivat tutkijat ja tätä työtä varten palkatut haastattelijat. Haastattelutilanteet nauhoitettiin ja videoitiin haasteltavien ja/tai heidän holhoojiensa suostumuksella. (Vesala et al. 2000, 16–19.)

Merkittävää Elämänkulku ja kehitysvammaisuus hankkeessa oli kehitysvammaisten ihmisten toimiminen osassa tutkimustilanteista haastattelijoina. Kehitysvammaliiton tutkijat käyttivät tästä menetelmästä nimitystä osallistuva tutkimus. On esitetty, että tutkimusta, jossa kehitysvammaiset ihmiset ovat pelkkinä tutkimuskohteina, pidetään eettisesti arveluttavana. Sen katsotaan myös vääristävän tutkimusten antamaa kuvaa vammaisuuden kokemuksesta. (Vesala et al. 2000, 20).

Osallistuvan tutkimuksen käyttöönotto voi parantaa tutkimuksen laatua sillä tavalla, että kehitysvammaisten osallistuminen auttaa tutkijoita löytämään kehitysvammaisia kiinnostavat kysymykset sekä suunnittelemaan tutkimuksia, jotka ovat tehokkaita kehitysvammaisuuden tutkimuksissa. Lisäksi osallistuminen pienentää etäisyyttä tutkijan ja tutkittavien välillä, ja voi tätä kautta parantaa tutkimuksen validiteettia. Osallistuvasta tutkimuksesta voi olla hyötyä myös siihen osallistuville kehitysvammaisille muullakin tavalla kuin että he oppivat uusia taitoja. Osallistuminen voi antaa osallistujille tunteen

siitä, että he tekevät jotain tärkeää ja auttavat muita ihmisiä. Lisäksi osallistuvan tutkimuksen avulla vältetään avuttomuuden kokemuksia, joita kehitysvammaiset ovat usein kokeneet ammattilaisten ja asiantuntijoiden edessä. (Vesala et al. 2000, 20.)

Tuloksista todetaan:

Kehitysvammaiset haastattelijat suoriutuivat haastatteluista yhtä hyvin ja joissakin asioissa jopa paremmin kuin ei-kehitysvammaiset haastattelijat. Kehitysvammaiset haastattelijat jättivät vähemmän kysymyksiä kysymättä, esittivät kysymykset paremmin sekä merkittävät vastaukset lähes yhtä huolellisesti kuin ei-kehitysvammaiset haastattelijat. Sen lisäksi että moni kehitysvammainen haastattelija antoi vastaajalle enemmän aikaa vastauksen miettimiseen kuin ei-kehitysvammaiset haastattelijat, moni kehitysvammainen haastattelija myös luki kysymykset hitaammin, mikä saattoi helpottaa kysymysten ymmärtämistä. (Vesala et al. 2000, 22.)

Kehitysvammaisten Tukiliiton 1990-luvun loppupuolen Kumppanuus-projektiin sisältyi toimintatutkimus, jossa kehitysvammaiset ihmiset ohjasivat tutkimusta. Projektin tuloksena syntyi muun muassa kehitysvammaisten ihmisten oma, Me Itse -yhdistys (Kaukola 2000; Nummelin et al. 2000, 15).

Eräs havainto aikaisemmista tutkimuksista on se, että niissä keskitytään mielenterveyteen liittyvien ongelmien yksilökohtaiseen luonteeseen. Tarkastelun kohteena ovat olleet yksilön ongelmat, terapeutitset menetelmät ja lääkehoito. Kehitysvammaisuuteen liittyvissä tutkimuksissa on harvemmin tarkasteltu sitä, miten sosiaalinen lähiyhteisö ja fyysinen ympäristö vaikuttavat negatiiviseksi koettuun käyttäytymiseen.

Mieli myllertää -projektiin liittyvä tutkimus edustaa edellä mainittua pieniin ihmisryhmiin ja kehitysvammaisiksi määriteltujen ihmisten omiin, yksilöllisiin elämäkokemuksiin liittyvää tutkimusnäkökulmaa.

2.5 Keskeisiä käsitteitä

2.5.1 Kehitysvammaisuus

2.5.1.1 Toiminnallinen määrittely¹⁹

The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)²⁰ on kansainvälistä keskustelua suuntaava, vuonna 1876 perustettu kehitysvamma-alan järjestö, joka päivittää muun muassa kehitysvammaisuus-sanana määrittelyä. AAIDD:n viimeisin, toiminnallisuutta korostava määrittely, on vuodelta 2002. Kehitysvammaisuutta ei tässä määrittelyssä tarkastella henkilön sisäisenä ominaisuutena, kuten aikaisemmissa määrittelyissä on tehty. Uusi määrittely perustuu moniulotteiseen lähestymistapaan, jossa yksilön tarpeet

¹⁹ Olen tarkastellut tämän ja seuraavan otsikon teema samantyyppisesti myös aikaisemmassa tutkimuksessani (Kantojärvi 2003).

²⁰ www.aamr.org/About_AAIDD/name.shtml

pyritään suhteuttamaan oikein suunnattujen tukitoimien laajuuteen. Nämä tavoitteet saavutetaan painottamalla seuraavia osa-alueita:

- älyllinen toimintakyky ja adaptiiviset taidot
- psyykkiset/tunne-elämään liittyvät näkökohdat
- fyysiset/terveydelliset/etiologiset näkökohdat
- ympäristön näkökohdat

Toiminnallisessa määrittelyssä korostetaan ympäristön merkitystä kehitysvammaisen henkilön jokapäiväistä selviytymistä helpottavien palvelujen ja tukitoimien järjestämisessä. Määrittelytapaan liittyen termit lievästi, keskitasoisesti, vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisen on poistettu käytöstä. Vaihtoehtoisena määrittelytapana²¹ on esimerkiksi ”kehitysvammaisen henkilö, joka tarvitsee määräraikaista tukea kommunikaation ja sosiaalisten taitojen alalla” tai ”kehitysvammaisen henkilö, joka tarvitsee laaja-alaista tukea sosiaalisten taitojen ja itsehallinnan alalla.” (Mäki 2001.)

Uusin määrittely haastaa yhteiskunnan, palvelut ja niiden tuotantotavat sekä asenteet aivan uudella tavalla.

2.5.1.2 Uudet määrittelyt ja vanhat lukumääräarviot

Väestötutkimuksiin pohjautuvan arvion perusteella kehitysvammaisuuden esiintyvyys on 2–3 prosentin luokkaa. Tällöin jopa 100 000–150 000 suomalaisella olisi jokin (älyllinen) vamma. (Heiskala, 2006; Niemelä & Brandt 2008, 113) Verkkopalvelu Vernerin mukaan Suomessa on noin 35 000–40 000 kehitysvammaista henkilöä²². Kehitysvammaliiton tutkijan, Marika Hyvärisen, (2004) mukaan on esitetty arvioita siitä, että kehitysvammopalvelujen ja -diagnosoinnin ulkopuolella on lähinnä lievästi kehitysvammaisiksi määriteltäviä henkilöitä. Hänen mukaansa kehitysvammaisia olisi Suomessa noin 50 000 henkilöä. Oiva Ikonen (2001, 295) esittämä lukumäärä poikkeaa tästäkin, vielä melko varovaisesta arviosta:

Mikäli kehitysvammaisuus ymmärretään ”laaja-alaisena keskushermoston kehityshäiriönä”, on kehitysvammaisia maassamme eräiden arvioiden mukaan jopa 250 000–400 000.

Luku 400 000 antaa palvelujärjestelmälle hyvin erilaisen viestin kuin perinteinen 30 000.

Kehitysvammaisuuden määrittelyssä keskusteltavana ovat myös oppimisvaikeudet, joihin kehitysvammaisuus toisinaan luetaan ja joihin sitä toisinaan ei lueta. Kymmenien vuosien tutkimustyö on jättänyt kehitysvammaisuus käsitteen kiistanalaiseksi. (Ahonen ja Holopainen 2001, 240.) Käsitteitä on määritelty historiallisesti eri tavoin. Eri tieteenalat käyttävät eri käsitteitä. (Ruoho et al. 2001, 249.) Kiinnostavaa rajausta käytetään jo edellä mainitussa Hothat-projektissa: Asiakkaitamme ovat kehitysvammaiset ja toimintakyvyltään heitä vastaavat henkilöt... (www.hothat.fi/3).

Kehitysvammaisuutta²³ on perinteisesti lähestytty lääketieteen ja psykologian näkökulmasta. Vaihtoehtona tämäläiselle kliiniselle lähestymistavalle on sosiaalinen malli. Tä-

21 Timo Saloviita on esitellyt tätä määrittelytapaa jo vuonna 1993 (Kontio 2000, 22).

22 <http://verneri.net/yleis/tietopankki.html>

23 Brittiläisessä kielenkäytössä käytetään termiä ”learning disability”, tällä korvataan käsite ”intellectual disability”. (Holt et al. 2004, 37)

män näkökulman mukaan vammaisuudessa on kysymys yksilön suorituskyvyn ja ympäristön asettamien odotusten ja vaatimusten välisestä ristiriidasta. Henkilö, joka ei opi selviytymään yhteiskunnan asettamista vähimmäisvaatimuksista, leimataan vammaiseksi. Vaatimustaso tosin vaihtelee eri yhteiskunnissa. (Mäki 2001) Toimintarajoitteet voidaan myös nähdä yhteiskunnallisen syrjinnän tuotokseksi (Miettinen 2007, 52).

Uusimmassa, Maailman terveysjärjestön (WHO) julkaisemassa ICF-luokituksessa²⁴, on pyritty yhdistämään lääketieteellinen ja sosiaalinen malli. Yksilöä pyritään tarkastelemaan biopsykososiaalisena kokonaisuutena. STAKES on julkaissut luokituksesta suomalaisen version vuonna 2004. Siitä ei ole maassamme kuitenkaan vielä kovin paljon kokemuksia.

Kehitysvammaliiton tutkija Sonja Miettinen (2007, 23) kritisoi ICF-luokitusta, koska se soveltuu hänen mukaansa huonosti yhteiskunnallisten rakenteiden ja prosessien tarkasteluun.

2.5.1.3 Tarvitaanko kehitysvammaisuus-käsitettä?

Kehitysvammaiseksi määrittelyä tarvitaan esimerkiksi AAIDD:n edustajien näkemysten mukaan tänä päivänä siksi, että sen avulla arvioidaan ja päätetään henkilön oikeus julkisiin palveluihin ja etuuksiin²⁵. Louhialan (2004, 8) esittelemä Ziglerin ym. (1984, 215) perustelu määrittelytarpeelle on se, että ilman selkeää ja kansainvälisesti hyväksyttyä määrittelyä, yritykset ymmärtää kehitysvammaisuuden luonnetta ja edistää kehitysvammaisten ihmisten elämänlaatua jäävät puolittiehen²⁶. Louhiala (2004) on myös esitellyt teoksessaan erilaisia älykkyyden mittaamiseen käytettäviä mittareita²⁷ ja pohdintaa normaalin rajoista.

Diagnoosia tarvitaan palvelujärjestelmää ja erilaisia etuuksia varten. Jopa aikuisia ihmisiä diagnosoidaan kehitysvammaisiksi, jotta he pääsisivät paremmin palvelujärjestelmän pariin. Diagnoosin avulla he saavat edes jonkinasteisen perussosiaaliturvan, yleensä eläkkeen.

Lääketieteellinen malli, kuten muutkin edellä mainitut mallit, rakentuu vallankäytölle, asiantuntijakeskeiselle määrittelylle. Esimerkiksi ICF jättää ulkopuolelleen laajemman sosiaalisen ja taloudellisen dynamiikan. Luokitus myös *siivuttaa vammaisten ihmisten omat kokemukset ja tarpeenmäärittelyt*. (Miettinen 2007.) Esimerkiksi kehitysvammaisten mielen-terveysongelmaksi määriteltä haastava käytös voi olla reagoitintapa ongelmalliseen ja stressaavaan elämäntilanteeseen tai sosiaalisen lähiyhteisön kyvyttömyyteen tai haluttomuuteen kohdata ihminen luontevalla tai kunnioittavalla tavalla. (Williams & Heslop 2005, 231 – 233.) Kommunikointiin liittyvät kysymykset voivat myös jäädä kehitysvammaisuusdiagnoosista huolimatta huomiotta.

Koko kehitysvammaisuuden määrittely on asetettu kyseenalaiseksi ja sen tarvetta on epäilty. Jukka Kaukolan (2007) mukaan kategorisointi, tyyppittely, samanlaisena pitäminen

24 ICF on lyhenne sanoista International Classification of Functioning, Disability and Health ICF on suomeksi julkaistu vuonna 2004 nimellä Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus.

25 www.aamr.org/About_AAMR/NicheStatements.pdf

26 "... universally accepted definition of mental retardation, efforts to understand its nature and to improve the lives of retarded person must be seriously compromised."

27 Louhiala on esitellyt esimerkiksi Stenbergin seitsemän älykkyyden metaforaa (the geographic, computational, biological, epistemological, the anthropological and sociological, the system metaphor), mainiten tässä yhteydessä Piagetin teorian lapsen kehityksellisistä vaiheista, ranskalaisten Binet'n ja Simonin ensimmäisen älykkyystestin vuodelta 1905, jonka tarkoituksena oli löytää erityistukea oppimisessaan tarvitsevat lapset.

on johtanut kehitysvammaisia ihmisiä yhdenmukaistavaan palvelujärjestelmään, *jossa yksilöllisille valinnoille ei juurikaan löydy tilaa*. Kaukolan (mt.) mukaan ei olekaan ihme, ...*että kaikki kategoriaan ”kehitysvammainen” kuuluvat eivät halua astua sosiaalipolitiikan muotoilemaan erityisputkeen*. Kaikki eivät halua kehitysvammadiagnoosia ja kehitysvammahuollon asiakkuutta. Kehitysvammahuollon palvelujen vastaanottaminen merkitsee joillekin leimautumista ja entistä syvempää syrjäytymistä yhteiskunnasta. (Mt.) Kehitysvammaisuus on vieläkin leimaava diagnoosi²⁸ Diagnoosi voi jo sinällään olla vammauttava (Sturmey 2001, 3, Stalker et al. 2005). Yksilöön voi kohdistua leima myös mielenterveysongelmien vuoksi (Mental health: facing... 2005, 5).

Sirpa Kaakinen (2006) on esittänyt mielenterveyttä ylläpitäviä, kohentavia ja suojaavia tekijöitä. Näihin kuuluvat jo aiemmin, Antonovskyn teorian esittelyn yhteydessä mainittu sosiaalisten suhteiden merkitys, mielekäs ikätasoinen tekeminen, tietoisuus turvaverkosta, turvattu taloudellinen asema, elinolosuhteiden yleinen ennakoitavuus ja turvallisuus sekä stigmatisaatiolta välttyminen.

Kehitysvammaisten näkeminen samanlaisina ja kehitysvammaisuuden näkeminen tragediana on tuottanut stereotyyppisiä näkemyksiä, joista on rakentunut niin sanottuja mallitarinoita. Tänä päivänä erityisesti isien äänen esiin tulo on omalta osaltaan ollut purkamassa tätä, 1990-luvun kulttuurista mallitarinarakennelmaa, johon on kuulunut voimakkaasti psykologisointi ja kriisiteoreettinen lähestymistapa. Tähän keskusteluun liittyy toiseus -käsite ja tämän mukanaan tuoma arvostuksen puute. (Kaukola 2007.) Mallitarinoita voidaan myös purkaa ja tämä purkaminen on alkanut. Kaukolan (mt.) mukaan oleellinen muutos on se, että ongelmien syy ja paikka on siirtymässä yksilöstä ympäröivään yhteiskuntaan. Suhtautumisen ydin on siinä, että kehitysvammaiselle ihmiselle osoitetaan paikka omassa vertaisryhmässään, erillään muista kansalaisista, muun yhteiskunnan reunalta” (Kaukola 2007).

Keskeistä kehitysvammaisiksi luokiteltujen ihmisten elämässä ovat oikein mitoitettut palvelut ja tuki. Tämä koskee kaikkia ihmisiä, tukea tarvitaan eri elämänvaiheissa eri tavoin.

Riippuvuus toisista kuuluu kuitenkin jokaisen ihmisen elämään. (Elämä – yhteinen kertomus 1995, 8. Kehitysvammaliitto.)

Kehitysvammaisuuden uusimpien määritelmien mukaan on mahdollista, että kehitysvammaisuus ei ole elinikäinen tila. Asianmukaisten ja pitkäkestoisten palvelujen ansiosta toimintakyky voidaan huomattavasti parantaa. (Ikonen 2001, 295; Ikonen 1995, 15) Tuen tarve määrittää diagnoosia enemmän asumismuodon ja työtehtävien valintaa. Samoin harrastustoimintaan osallistuminen on yhteydessä tuen tarpeeseen. Esimerkiksi skotlantilaisessa, kehitysvammahuollon suuntaa määrittävässä valtiollisessa ohjelmassa, The Same as You, tuen tarve on määritelty neliportaisesti: matala, keskiasteinen (moderate), korkea ja intensiivinen. Lähestyn itse tutkimuksessani kehitysvammaisuutta tuen tarpeesta, en diagnoosista.

28 Muita hyvin leimaavia termejä ovat esimerkiksi eräässä brittiläisessä tutkimuksessa tarkasteltu ”personality disorder”. Stalker, Ferguson ja Barclay (2005) ovat otsikoineet tämän diagnoosin saaneiden ihmisten kerrontaan pohjautuvan tutkimuksensa ”it is a horrible term for someone”...

2.5.2 Kehitysvammaisuus ja mielenterveyteen vaikuttavat tekijät

2.5.2.1 Kommunikaatio ja diagnosoinnin ongelmat

Kuten kehitysvammaisuuteen liittyy myös mielenterveysongelma-käsitteeseen²⁹ paljon vaikeita kysymyksiä. Mielenterveysongelman diagnosointi on pulmallista. Meinsin (1994; Sep-pälä, 1997) mukaan diagnostisia ongelmia on kuusi:

- kielellisen ilmaisukyvyn vaikeudet vaikeuttavat tutkimusta ja arviointia yksilötason vuorovaikutustapahtumana
- kehitysvammaisen henkilön ”normaalitilan” ja näin myös persoonallisuuden kehityksen määrittäminen on vaikeaa
- kehitysvammaisten kasvuun ja kehitykseen liittyvät erityispiirteet vaikuttavat oireiden ilmenemismuotoihin
- psykiatriset luokitusjärjestelmät soveltuvat huonosti kehitysvammaisten henkilöiden psyykkisten häiriöiden tunnistamiseen
- kehitysvammaisilla henkilöillä ilmenevät tavanomaisista poikkeavat käyttäytymismallit voivat peittää ja vaikeuttaa psyykkisten ongelmien havaitsemista
- kehitysvammaisten kanssa työskentelevä henkilöstö voi tulkita häiriöstä johtuvat ongelmat kehitysvammaisuuden ilmenemismuodoksi, josta aiheutuu virheitä tutkimuksissa.

Kehitysvammaisen ihmisen voinnista voi olla vaikea tehdä diagnoosia, koska syömättömyys, unihäiriöt, levottomuus, aggressiivisuus tai apaattisuus voivat olla merkkejä joko ”... tavalliseen elämään kuuluvasta murheesta tai vastoinikäymisistä, elimellisestä vaivasta tai vakavasta mielenterveyden ongelmasta.” (Sillanpää, 1999, 18.) Kehitysvammaisen ihmisen voi olla myös vaikea kuvata tuntemuksiaan, hän voi vastata kysymyksiin systemaattisesti joko kieltävästi tai myöntävästi tai hän ei halua kertoa kenellekään vaivoistaan (mt.). Terveyskeskuslääkäreiden asiakastapaamisiin varattu lyhyt aika aiheuttaa lääkäri Riitta Tokolan mukaan omat rajoitteensa diagnosoinnille (Sillanpää, 1999, 18). Kehitysvammaisia ihmisiä tuntemattomat lääkärit voivat Tokolan mukaan tehdä myös täysin vääriä diagnooseja, esimerkiksi tulkitessaan vastaanotto-olosuhteissa esiintyvän levottomuuden merkiksi vakavasta ongelmasta, vaikka kyseessä voi olla pelko lääkäriä ja outoa ihmistä kohtaan. Tokola esittää esimerkin vakavasta virhediagnoosista (Sillanpää, 1999, 18.):

Jokin aika sitten meille tuli asiakkaaksi nuori Down-mies, joka ei puhu. Hän oli hyvin levoton ja raapi itseään. Hänellä oli epäilty olleen toistuvia poskiontelotulehduksia, koska hän raapi poskiaan. Häntä oli hoidettu kesän kuluessa sekä antibiooteilla että särkylääkkeillä. Miehellä oli myös psykelääke levottomuuteen.

Koska jo kolme kuukautta jatkunut antibioottikuuri ei auttanut häntä, heräsi epäily, että kysymyksessä ei ollut pelkästään poskiontelotulehduskierre. Miehen hoitokertomusten perusteella hänellä oli liian pieni ruokatorvi, joka oli leikattu lapsena. Käyttäytyminen viittasi pitkään jatkuneisiin kipuihin. Mahahapon erityistä hillitsevä lääkitys aloitettiin heti, minkä seurauksena vaivat ja niihin liittynyt levottomuus loppuivat vuorokaudessa.

29 Kehitysvammaisten mielenterveyskysymyksiin keskittyvää keskustelua käydään sekä kansallisesti että eri maiden edustajien kesken samoin kuin tieteiden välisesti. Eurooppalainen kehitysvamma-alan järjestö: Mental Health in Mental Retardation on perustettu kehitysvammaisuutta eri näkökulmista lähestyvien hoitotraditoiden väliseen vuoropuheluun. Suomesta Kehitysvammaliitto on MHinMR:n jäsen.

Kehitysvammaisuus, mielenterveys ja mielenterveyspalvelujen puute ovat käsitteinä varsin laaja-alaisia, vaikeasti hahmotettavia ja rajattavia. Vaikka kehitysvammaisuus ei itsessään ole mielenterveysongelmien syy, aiheutuu kehitysvammaisille ihmisille ongelmia muun muassa heidän mahdollisesti rajoittuneesta kyvystään kommunikoida: ilmaista ajatuksiaan, tuntee-taan, jopa perustarpeitaan (Holt et al. 2004).

Kommunikaatio on yksi keskeisin mielenterveyteen vaikuttava seikka. Kommunikaatio on käsitteenä moniulotteisempi kuin esimerkiksi puheentuotto. Kommunikaatio ei ole pelkkää puheen tuottamista tai vastaanottamista. Se on osa sosiaalista kyvykkyyttä (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1909.)

Ongelmat kommunikaatiossa tai sosiaalisissa taidoissa voivat johtaa eristäytymiseen, alisuoriutumiseen ja käytöshäiriöihin (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1909). Kehitysvammaliiton puheenjohtaja Päivi Hiltunen on esittänyt, että tulevaisuuden kommunikoinnin haasteiden ratkaisemiseksi tarvitaan kestävä arvo pohjaa, yhteisöllisyyttä ja toisista välittämistä. Kun arvostamme toisiamme, meillä on aikaa toisillemme ja vuorovaikutukselle. (Roisko 2008.)

Sosiaaliset suhteet tukevat mielenterveyttä. Terveiden osa-alueena mielenterveys voidaan määritellä inhimilliseksi voimavaraksi, ”... johon yksilökohtaisten tekijöiden ja kokemusten lisäksi vaikuttaa koko sosiaalisten suhteiden ja vuorovaikutusten kokonaisuus, yhteiskunnan rakenteet ja resurssit sekä kulttuuriset arvot” (Työnjakoa ja työnrasitusta... 2004, 13).

2.5.2.2 Biologiset, psykologiset ja sosiaaliset tekijät

Mielenterveyteen vaikuttavat monet biologiset, psykologiset ja sosiaaliset tekijät. Biologisiin tekijöihin kuuluvat aivojen kemialliset toiminnot, perinnöllisyys, aistielinten puutteet (kuulo ja näkö), fyysiset vammat (aiheuttavat masennusta), terveyteen liittyvät ongelmat sekä huumeiden ja alkoholin käyttö. (Holt et al. 2004, 23–26.) Mielenterveysongelmien taustalla voivat joidenkin oireyhtymien yhteydessä olla lääketieteelliset selitykset: esimerkiksi Lesch Nyhanin oireyhtymässä, jossa itsensä vahingoittaminen on pakonomaista ja Brader Willi-oireyhtymässä (Mental Health... 2001, 7).

Hoitomuotona ovat usein lääkkeet. Kehitysvammahuollossa pitkään toiminut lääkäri Riitta Tokola on esittänyt arvelujaan psykelääkkeistä (Sillanpää 1999, 19):

Nykyään pyritään välttämään neuroleptilääkitystä, koska sellaista tarvitaan itse asiassa melko harvoin. Lisäksi neuroleptilääkkeillä on paljon haittavaikutuksia. On tavallista, että psykelääkkeillä on annoksista riippumatta haittavaikutuksia. Tyypillisiä haittavaikutuksia ovat muun muassa väsymys, suun kuivuminen, ummetus tai huimaus pystyasentoon noustaessa. Psykelääkkeillä saattaa olla myös yksilöllisiä haittavaikutuksia, Tokola varoittaa.

Viimeisimpiä arvioita lääkehoidon hyödyistä sekä lääkkeiden sivuvaikutuksista löytyy Terhi Koskentaustan artikkelista Duodecim-lehdessä (2006:122). Hän esittää artikkelissa myös tutkimustuloksia psykoterapian ja muiden käyttäytymisen hallintaan liittyvien terapioiden hyödyistä. Esimerkiksi ahdistushäiriöiden oireita voidaan lievittää rentoutumisen harjoitteluun perustuvien terapeuttisten menetelmien avulla ja päivittäiseen toimintaympäristöön kohdistuvilla muutoksilla. (Koskentausta 2006, 1933.)

Psykologisia tekijöitä³⁰ ovat stressaavat elämänkokemukset, heikko itsetuntemus, kehitysvammaisuuden käsittelemiseen liittyvät asiat, iän ja kulttuurin mukainen toiminta (esimerkiksi poika- tai tyttöystävä) ja oppimiskokemukset. Sosiaalisia tekijöitä ovat ihmissuhteet ja verkostot, joko liian korkeat tai matalat odotukset sekä toiminnan ja tekemisen puute (Holt et al. 2004, 23–26).

Haastavaksi koettua käyttäytymistä aiheuttavat myös normaalit, elämään kuuluvat kehitysvaiheet. Erityisesti nuorilla hämmennystä aiheuttaa seksuaalisuus ja joskus jopa täydellinen tiedon puute seksuaalisuuteen liittyvistä kysymyksistä. Seksuaaliterapeutti Mari Niinivirta kertoo, että hän on törmännyt tilanteisiin, joissa terapian tarve poistuu, kun ihminen saa tietoa seksuaalisuudesta, naiseksi ja mieheksi kasvamisesta (Grönstrand 2008b).

Kehitysvammaisiksi määritellyt ihmiset eivät – kuten eivät ihmiset yleensäkään – ole yhtenäinen joukko, (Mental Health... 2001, 6) vaikka heitä näin yleensä arvioidaan. Eräs keskeinen huomioitava asia on sukupuoli. Kehitysvammaisia ihmisiä käsitellään palvelujärjestelmissä iättöminä, sukupuolettomina ja ei-yksilöllisinä. Ihmissuhteen, ihmisoikeuksiin ja kansalaisuuteen liittyviä keskeisiä kysymyksiä ei oteta riittävästi huomioon. (Hintsala et al. 2008, 137.)

Ongelmalliseksi määrittävää toimintaa ei myöskään tarkastella tarpeeksi laajasti (Seppälä 1997, 16):

Jos pysähdymme tutkimaan ongelmalliseksi koettua käyttäytymistä, huomaamme pian, että usein se onkin täysin mielekästä.

Eräissä englantilaistutkimuksissa (Hastings et al. 2004) tarkasteltiin erilaisten vaikeiden elämäntilanteiden tai elämäntapahtumien vaikutusta mielenterveyden ongelmien esiintyvyyteen. Edellä mainittuja tilanteita olivat muutto, ystävän tai läheisen vakava sairaus, vaikeudet läheisessä ystävyysuhteessa, naapurustossa tai sukulaissuhteessa tai läheisen kuolema. Kaikki tutkimukseen osallistuvat olivat kokeneet tällaisen vaikean tilanteen edellisen 12 kuukauden aikana, osa heistä oli kokenut näistä useampia. Löydettiin ainoastaan pieni, mutta kuitenkin merkittävä yhteys³¹ näiden asioiden välillä.

Kärkullan kuntayhtymän päiväkeskuksessa työskennellyt kehitysvammaohjaaja Yrjö Kivinen arvioi, että kehitysvammaisen henkilön haastava käyttäytyminen on merkki siitä, että asumis- tai työyhteisössä tai laitoksessa asiat eivät ole kohdallaan. Onnellinen ja tyytyväinen ihminen ei haasta riitaa eikä käyttäydy aggressiivisesti. Haastava käyttäytyminen on merkki vakavista ongelmista työyhteisöissä – eli kehitysvammaisen ihmisen elinympäristössä. (Puhakka 1999, 22).

Osastonhoitaja Arto Honkanen on esittänyt arvion, jonka mukaan 40 % osastohoidoissa aiheutuvista väkivaltatilanteista on kokonaan tai osittain henkilökunnan provosoimia. Hän uskoo, että lukumäärä voi olla jopa suurempikin. (Ylikoski 1999, 20.) Työntekijät voivat olla väsyneitä tai kiireisiä ja toiminta ei aina ole ammatillisesti parasta laatua. Myös kehitysvammaisella tulee olla oikeus suuttua ja olla vihainen.(mt.)

Kokemukset ovat osoittaneet, että kun isoja palvelukeskuksia pilkkottiin pienempiin yksiköihin, ne rauhoittuivat (Ylikoski 1999, 18). Ympäristö on Kivisen mukaan suurin konflikt

30 Psykologisia interventioita ovat esimerkiksi kognitiivinen käyttäytymisterapia, psykoterapia, neuvonta, käyttäytymisterapia ja erilaisten taitojen opettaminen, perheterapia, ryhmäterapia sekä muut terapiamuodot, esimerkiksi draama, taideterapia ja musiikkiterapia (Gratsa et al. 2004, 128–137.)

31 Small, but potentially significant relationship were found between life events exposure and psychiatric problems in adults with ID (Hastings et al. 2004, 42).

teja aiheuttava tekijä (mt.). ”Tärkein neuvo konfliktien varalta on ennaltaehkäisy. On opittava ymmärtämään, miksi konflikteja tulee; miten esimerkiksi asuinympäristö, henkilökunnan määrä ym. ympäristötekijät vaikuttavat konfliktien syntymiseen.” (Mt.)

Ongelmatilanteet olisi huolella analysoitava ja ongelman purkaminen tulee Kivisen mukaan aloittaa henkilökunnan omista työtavoista ja työyhteisön käytännöistä. Kehitysvammahuollossa on erilaisia paikkoja laidasta laitaan: hyviä pieniä yksiköitä ja paikkoja, joissa kehitysvammaainen ei pysty vaikuttamaan edes ruokailuaikaansa tai lähtemään ulos kävelyille kau niilla ilmalla. Jokaisella palaa pinna, jos hänen perustarpeitaan poljetaan, Yrjö Kivinen painottaa. (Puhakka 1999, 23.)

Arto Honkasen mukaan väkivaltaa ei kuitenkaan tarvitse nähdä epäonnistumisena työssä. Silti tilanteita analysoidessa pitää miettiä, mikä yhteisössä tai omassa käytöksessä vaikutti haastavaa käyttäytymistä aiheuttaneen tilanteen syntyyn. Ihmiset tarvitsevat tukea käyttäytymisensä kontrollointiin. Myös henkilökunnan määrä on ratkaiseva kysymys. Kivisen mukaan ryhmäkoot Ruotsissa olivat vain puolet suomalaisista ja henkilökuntaa oli huomattavasti enemmän. Henkilökunta jaksoi hyvin työskennellä eläkeikänsä saakka. (Mt.)

Huolenpitoon liittyvät tehtävät ovat sukupuolittuneet naisvaltaisiksi. Marjo-Riitta Reinikainen on tarkastellut väitöskirjassaan vammaisuutta sukupuolen näkökulmasta. Reinikaisen tutkimuksen mukaan vammaisiin naisiin suhtaudutaan eri tavoin kuin vammaisiin miehiin³². Kehitysvammaisuuden näkökulmasta tällaista tutkimusta ei ole tehty. Sukupuoli sen sijaan on ollut tarkastelun kohteena depression esiintyvyyttä kehitysvammaisilla naisilla ja miehillä tarkastelleessa kanadalaisessa tutkimuksessa. Naisilla depression esiintyvyys oli tutkimuksen mukaan yleisempää. Se yhdistyi myös suurempiin yksinäisyys- ja stressiarvoihin. Naisilla oli myös enemmän yhteiskunnallisia sekä lähiyhteisön tuottamia negatiivisia kokemuksia kuten työttömyyttä, köyhyyttä, puutteita asumisessa ja vähäistä lähiyhteisöltä saatavaa tukea. (Lunsky 2003.) Sirpa Palokari (2001) on tuonut lehtijutussaan esiin miesnäkökulmaa: Miesten juttuja tarvitaan. Miesohjaajia on kuitenkin vähän.

Lähiyhteisön tuki on merkittävä tekijä hyvinvoinnin kannalta. Tarvitaan enemmän sosiaalisia interventioita. Näihin kuuluvat toimet, joilla tuetaan henkilöä hänen pyrkiessään kehittämään ja parantamaan omaa toimintaympäristöään tai arjessa olevia asioita. Parannettavat asiat voivat liittyä kouluun, perheeseen ja päivä- tai työtoimintaan. Tuen tarvetta tuottavat myös epätoivottavat tilanteet kuten työttömyys, asunnottomuus tai pula virikkeistä tai vähäisestä huomiosta tai rajallisesta mahdollisuudesta päättää omista asioista. Sosiaalisia interventioita voivat olla myös muun muassa mielekkään asumismuodon järjestäminen, taloudellisten toimintaedellytysten turvaaminen, koulutus, sosiaaliset aktiviteetit ja mielekäs vapaa-ajan vieton järjestäminen. (Gratsa et al. 2004, 137.)

2.5.2.3 Yhteiskunnalliset rakenteet

Viimeaikaisissa englantilaistutkimuksissa on esitetty, että kehitysvammaisten ihmisten mielenterveysongelmat liittyvät suurelta osin sosiaalisiin tekijöihin, joihin voidaan tukea lisäämällä vaikuttaa. Esimerkiksi englantilainen Foundation for People with Learning Disabilities (FPLD) julkaisi vuonna 2002 kaksi vuotta kestäneeseen, kehitysvammaisille nuorille suunnatun mielenterveysprojektin tulokset. Mind the Gap oli eräs tähän hankkeeseen liit-
tyvä tutkimus, jossa selvitettiin nuorten mahdollisuutta saada palveluja aikuisille suunnatus-

32 Lisää tietoa Reinikaisen julkaisuista löytyy osoitteesta www.jyu.fi/yt/tytk/laitokset/yfi/oppiaineet/nao/en/wspublications/publ_reinikainen/?searchterm=reinikainen

ta palvelujärjestelmästä. Tulosten mukaan nuorilla oli tarvetta mielenterveyttä tukeviin palveluihin, mutta nämä tarpeet liittyivät ensisijaisesti sosiaalisiin ulottuvuuksiin, köyhyyteen, oman elämän kontrollin puutteeseen ja päämäärättömyyteen. (Williams & Heslop 2005, 233–234.)

Mind the Gap -tutkimuksen tulosten mukaan tukea pulmatilanteissa ei aina ensisijaisesti odotettu palvelujärjestelmältä. Merkittävimpänä tuen muotona oli mainittu ystävyys, mahdollisuus jakaa tunteita luotettavan henkilön kanssa. Ihmiset myös halusivat oppia kontrolloimaan käytöstään (Williams & Heslop 2005, 242).

Yhteiskunnan kehitys ja uudet vaatimukset tuovat paineita myös kehitysvammaisille ihmisille, erityisesti tunne-elämän näkökulmasta. Karlsson (2005, 23) esittää:

Toisin kuin ruumiillisissa sairauksissa yhteiskunnan normit säätelevät tunne-elämän häiriöissä ja niihin liittyvässä käyttäytymisen muutoksessa voimakkaasti sitä, mitä pidetään sallittuna, hyväksyttävänä tai normaalina...

Richard Sennett on pohtinut ei-psykiatristen tekijöiden osuutta mielenterveyden uhkana. Yksi näistä on kunnioitusvaje. Bardy ja Känkänen (2005, 43) esittävät Sennetin ajattelua:

Richard Sennett (2004) lähestyy eriarvoistumisen syventymistä kunnioitusvajeen näkökulmasta. Toista kohtaan ei käyttäytyä suorastaan loukkaavasti, mutta hänelle ei anneta myöskään arvoa siten, että hän tulisi nähdä kokonaisuutena ihmisenä, jonka olemassaololla on arvoa. Kunnioitusvaje syntyy, kun yhteiskunta kohtelee suurta joukkoa ihmisiä epäkunnioittavasti. Silloin näivettyvät kunnioitusta ja toisen arvostamista ilmaisevat myönteiset tavat. Ihmisten kokemus kunnioituksen puute johtuu siitä, etteivät he voi hallita elämäänsä tai he joutuvat tarjotun avun kuluttajiksi ja omien tarpeidensa sivusta katsojiksi. Kunnioitukseen tarvitaan yksilöiden ja yhteisöjen poliittista ja sosiaalista toimintaa ja muutoksissa tapahtumia, joissa sinin koskettuu, Sennett sanoo.

Jarko Tirkkonen (20.5.2007) arvioi Helsingin Sanomissa kolmea mielenterveyttä käsittelevää kirjaa³³. Hänen juttunsa oli otsikoitu Talous ja hallinto määräävät mielenterveyden. Hän lopettaa artikkelinsa: ” Millään hoitojärjestelmällä ei oikeastaan ole mahdollisuutta onnistua, jos yhteiskuntaan ei mahdu erilaisia ihmisiä muinakin kuin eläkettä saavina palveluiden käyttäjinä.”

2.5.3 Haastava käyttäytyminen

Lääketieteen ja psykiatrian käsikirjat sekä muut alan oppikirjat³⁴ antavat mielenterveyden ongelmille selkeitä määrittelyjä. Kansainvälisen määritelmän mukaan psykiatrinen sairaus on häiriö (Karlsson 2005, 22):

...joka johtaa henkilön ajattelun, tunteiden, mielialan ja vuorovaikutussuhteiden häiriintymiseen. Tunteet ovat siis osa psykiatrista sairautta. Tunteet voivat myös liittyä neurologisiin sairauksiin... Aivojen eri alueet toimivatkin eri tavoin erilaisissa tunteissa ja niihin liittyvissä psyyken sairauksissa...

33 Mielekäs Suomi. Toim. Jarkko Eskola ja Antti Karila. Edita; Päivi Rissanen: Skitsofreniasta kuntoutumiseen. Mielenterveyden keskusliitto; Markku Salo, Mari Kallinen: Yhteisäsumisesta yhteiskuntaan. Mielenterveyden keskusliitto.

34 Uusin suomalainen, lähinnä lähihoitajille ja muille sosiaalialan opiskelijoille suunnattu kirja on Mieli ja terveys (Heikkinen-Peltonen et al. 2008).

Kehitysvammaisten ihmisten tunne-elämän tutkimus ja siitä johtuvien vaikeuksien tarkastelu on lähes kokonaan laiminlyöty (Arthur 2003, 25).

Mielenterveyden määrittelyssä puhutaan psyykkisistä häiriöistä tai ongelmista, mielen-terveysongelmista, käytöshäiriöistä, häiriökäyttäytymisestä tai käyttäytymishäiriöistä, poikkeavasta käyttäytymisestä ja haasteellisesta käyttäytymisestä. Haastava käyttäytyminen on uudempaa terminologiaa, aikaisemmin puhuttiin tämän ilmaisun sijaan käytöshäiriöistä tai ei-toivotusta käyttäytymisestä (Kontio 2000, 11). Haastava käyttäytyminen³⁵ voidaan määrittellä sosiaalisesti ei-hyväksyttäväksi käyttäytymiseksi, joka aiheuttaa ahdistusta ja haittaa henkilölle itselleen tai muille ihmisille. Aggressio voi kohdistua myös tavaroihin ja muuhun omaisuuteen. Tämän tyyppinen käyttäytyminen vaatii usein jonkinlaista puuttumista. Esi-merkkejä haasteellisesta käyttäytymisestä ovat verbaalinen aggressio ja fyysinen, itseen, muihin tai omaisuuteen kohdistuva väkivaltainen käytös. Haastava käyttäytyminen on siis aggressiivista käytöstä, itsensä vahingoittamista tai epäsosiaalisuutta. Syitä käytökseen voivat olla kommunikointiongelmat, huomion tarve, tarve paeta stressaavasta tilanteesta tai tarve lievittää ikävystymistä. Toisinaan kyse on mielen-terveyden ongelmasta, jolloin käytös muuttuu tai ongelmalliseksi koettu käytös lisääntyy. (Holt et al. 2004, 23.) Kontio (2000, 81) tarkastelee kehitysvammaisia vanhuksia käsitelleessä tutkimuksessa toimettomuuden ja haastavan käyttäytymisen välistä yhteyttä.

Vaikka haastava käytös termillä korostetaan sosiaalisen lähiyhteisön vastuuta, kuvataan sillä kuitenkin yksilön negatiivisia käyttäytymistäipumuksia, ei yhteisön reaktioita (Williams & Heslop, 2005, 237). Haastava käyttäytyminen liittyy kehitysvammakieleen ja asiantuntijasanaanastoon. Muilla kuin kehitysvammaisiksi määritellyillä ihmisillä ei esiinny haastavaa käyttäytymistä, muut saavat kultivoidumpia diagnooseja.

2.5.4 Mielenterveystyö, mielen-terveyspalvelut ja kuntoutus

Kehitysvammaisten ihmisten mielen-terveysongelmien määristä on esitetty lukuisia arvioita ja vaihteluvälit ovat suuria. Edellä esitetyn suomalaisen Hothat hankkeen taustalle oleva arvio mielen-terveysongelmien määristä kehitysvammaisilla ihmisillä on 30–50 %, kansainvälisten tutkimusten arviot ovat vielä epämääräisempiä, lukumääräksi on arvioitu 15–80 % (Raghaven 2004, 25). Koskentausta (2006, 1927) esittää, että 30–50 %:lla kehitysvammaisista esiintyy mielen-terveyden ja käyttäytymisen häiriöitä. Aikaisemmissa tutkimuksissa lukumääräksi on hänen mukaansa esitetty 10–60 %. Koskentausta listaa mielen-terveyshäiriöitä: autistiset häiriöt, käytöshäiriöt, aggressiivisuus ja itsensä vahingoittaminen, mutta toteaa myös, että mielen-terveyshäiriöiden kaltaista oireilua voivat aiheuttaa myös monet ei-psykiatriset tekijät (mt.). Tällaisia tekijöitä ovat muun muassa kielteiset elämäkokemukset, toistuvat epäonnistumiset ja kiusatuksi tuleminen. Nämä voivat Koskentaustan mukaan johtaa huonoon itsetuntoon ja opittuun avuttomuuteen sekä ”mielen-terveyshäiriön kaltaiseen oireiluun”.

Myös Wadströmin (1993, 32–37) mukaan haastavan käyttäytymisen takana on usein huono itsetunto, joka voi johtua positiivisen palautteen puutteesta. Kehitysvammaisen ihmisen on koko ikänsä saanut tuntee olevansa muita huonompi. Syynä voi myös olla turhautuneisuuden ja pettymyksen aiheuttama reaktio, vaikeus valintatilanteessa, motivoituneen henkilön epäonnistuminen suorituksessa, ikävystyneisyys tai oppiminen.

Kehitysvammaisuutta tarkastellaan hyvin lääketiede ja psykologispainotteisesti. (Sepp-

35 Englanniksi challenging behaviour, behaviour problem, behaviour disorder tai behaviour difficulty.

älä 1997, 5; Meins 1994). On jopa todettu, että kehitysvammaiset ihmiset ovat pitkään olleet lääketieteen edustajien omaisuutta (Williams & Heslop 2005, 242). Brittiläisen William Sellar:n (2000) mukaan erityisesti psykiatrit ovat olleet hyvin keskeisessä asiantuntija-asemassa. Sellar (mt.) pohtii miksi psykiatrinen asiantuntijuus on näin määräävää, vaikka suurimmalla osalla kehitysvammaisia ei ole mitään psykiatrista sairautta. Kehitysvammaisilla ihmisillä on paljon näköön, kuuloon, kommunikaatioon tai sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyviä ongelmia sekä ortopedisiä ja verenkiertoelinten sairauksia. Fysioterapeutti Veli-Matti Mannila (2008) esittää mielipiteenään, että suomalaisten kansansairaus ei ole korkea kolesteroli vaan huono lihasvoimataso. Tästä syystä lukemattomat ihmiset kärsivät huonon ryhdin ja liikehallinnan takia hartia- ja lihaskivuista. Lihassammenetyksen takia perusaineenvaihdunta on niin heikolla tasolla, että ihminen lihoo jo hyvin pienestä määrästä ruokaa. Edellä esitettyyn pohjautuen voidaankin kysyä, miksi ei käytetä - samassa määrin kuin psykiatreja - muihin erityisaloihin perehtyneitä asiantuntijalääkäreitä? (Mt. Tarvitaanko edes lääkäreitä? Voisiko esimerkiksi tehostettu fysioterapia tukea huonoon ryhtiin ja liikehallintaan liittyvissä ongelmissa ja lisätä ihmisen oman kehon kuvaa myönteisemmäksi ja tukea tätä kautta itsetuntoa. Sellar (mt.) toteaa että Pohjoismaissa ja Hollannissa kehitysvammalääketieteessä ihmisiin suhtaudutaan toisin kuin Britanniassa, jossa kehitysvamma suuntaa erityisesti aikuisiässä ihmisen tien helposti psykiatrillem. Myös maassamme on esitetty näkemyksiä psykiatrian ylikorostuneesta asemasta: Suomessa yksilöterapioiden rooli on korostunut, vaikka tutkimukset puoltavat kuntoutuksen toteuttamista arkielämässä. (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1911.)

Kuudennessa, vuonna 2007 Zagrebissa pidetyssä kehitysvammaisten mielenterveyskysymyksiin keskittyneessä kansainvälisessä seminaarissa – European Congress of Mental Health in Intellectual Disability – mukana ollut Eric Broussine (2007) esitti näkemyksensä, että kongressissa oli yliedustus psykiatreja kvantitatiivisine tutkimuksineen, joilla Broussinen mukaan oli vain vähän yhtymäkohtia kehitysvammaisten ihmisten elämänlaatuun.

Mielenterveystyö on mielenterveyslaissa (1990) määritelty laajaksi kokonaisuudeksi, jonka suppeampi osa-alue on mielenterveyspalvelut. Se on lain mukaan (Työnjakoa ja työnrastusta... 2004, 16–17, 30):

... yksilön psyykkisen hyvinvoinnin, toimintakyvyn ja persoonallisuuden kasvun edistämistä sekä mielisairauksien ja muiden mielenterveyden häiriöiden ehkäisemistä, parantamista ja lievittämistä. ... Laajasti ymmärrettävään mielenterveystyöhön kuuluu ”väestön elinolosuhteiden kehittäminen siten, että elinolosuhteet ehkäisevät ennalta mielenterveyden häiriöiden syntyä, edistävät mielenterveystyötä ja tukevat mielenterveyspalvelujen järjestämistä”.

Hintsala tutkijakollegoineen (2008, 137–137) esittää Bratleyn 1994 kolme paradigmaa kehitysvammaisten avun ja tuen tarpeiden määrittelystä, kohtaamisesta ja suhteesta 1960-luvulta 2000-luvulle. Ensimmäinen näistä on sairaus ja vammaiskeskeinen ajattelutapa, joka oli lääkärijohtoinen, sairaala- tai laitoskeskeinen hoitomalli, jossa yksilö on potilas, ns. kokonaisuuden kohde. Tämän jälkeen päädyttiin palveluiden hajauttamisen ja normalisoinnin malliin, jossa potilas on asiakas, institutionaalisesta hoidosta tulee oman kodin lähellä toteutettua kuntoutusta ja elämänhallintataitojen vahvistamista, jota moniammatillinen asiantuntijatiimi johtaa ja koordinoi; asiakkaan oma tahto pyritään ottamaan siinä huomioon. Viimeisin on yhteisön jäsenyyttä korostavien tukipalvelujen malli, jossa asiakkaiden rooli itsenäisinä, omasta elämästään päättävinä kansalaisina on vahva ja jossa asiantuntijat omalta osaltaan auttavat yksilöä ja hänen luonnollisia tukiverkkojaan suoriutumaan tehtävistään.

Muuttuneet ajattelutavat ja mallit eivät ole tuoneet toimintaan mukaan paljonkaan sisällöllisiä muutoksia. Toimintakäytännöt ja suhde asukkaisiin voidaan asuntoloissa säilyttää samana kuin laitoksissa.

Kahdenkymmenen viime vuoden kokemukset tästä kehityksestä antavat täyden syyn todeta, että siirtyminen laitoshoidosta ryhmäkodeille perustuvaan kehitysvammaisten asumispalvelujärjestelmään ei yksin riitä tuomaan suurtakaan muutosta kehitysvammaisten henkilöiden asemaan palveluiden käyttäjinä eikä auttajien ja autettavien väliseen suhteeseen. (Hintsala et al. 2008, 138.)

Mitä enemmän rakennemuutosta ovat myöhempinä vuosina alkaneet sanella uusliberalistisille taloudellis-ballinnollisille rationaliteeteille perustuvat motiivit, sitä vähemmän on panostettu perustason henkilöstön koulutukseen ja ohjaamiseen ja sitä enemmän lähiössä olevien työn arvopohja, painotukset, tavoitteet ja menetelmät ovat jääneet sattuman varaan. (Hintsala et al. 2008, 138.)

Kehitysvammaisen tasavertainen mukautuminen yhteiskuntaan edellyttää niiden tekijöiden tunnistamista, jotka rajoittavat hänen mahdollisuuksiaan osallistua yhteiskunnan toimintaan ja nauttia elämästään. Nämä tekijät eivät ole muutettavissa kehitysvammaisia kuntouttamalla vaan edellyttävät yhteiskunnalta poikkeavuuden parempaa hyväksyntää, kuntouttamisen toteuttamista osana kehitysvammaisen arkea ilman poikkeavuutta korostavaa rasitetta sekä helpompia ja monipuolisempia osallistumismahdollisuuksia. (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1907.)

Kuntoutus ei kuitenkaan voi olla elämän keskeisin merkitys ja päämäärä. Koivikon ja Autti-Rämön (2006, 1908) mukaan ylimitoitettut kuntoutusponnistukset viestittävät, että kehitysvammaista ei ole hyväksytty omana itsenään.

Elämänlaatuun ja tätä kautta mielenterveyteen vaikuttava keskeinen tekijä on yhteiskuntapolitiikka.

Mielenterveystyö voidaan jakaa mielenterveyttä edistävään, mielenterveyden häiriöitä ehkäisevään ja korjaavaan toimintaan. Edistävä toiminta tähtää mielenterveyttä edistävien yhteiskunnallisten ja yksilöllisten tekijöiden tunnistamiseen ja voimistamiseen. Häiriöiden ehkäisemiseen tähtäävä toiminta tunnistaa mielenterveyttä uhkaavia tekijöitä ja torjuu niitä. Korjaavaa toimintaa ovat tutkimus, hoito ja kuntoutus.

Mielenterveystyön näkökulmasta koko yhteiskuntapolitiikan merkitys on erittäin tärkeä. Mielenterveyden ja sen edistämisen näkökulma tulee huomioida kaikessa suunnittelussa, päätöksenteossa ja julkisten palveluiden toteuttamisessa.

Ehkäisevän mielenterveystyön strategiat...

Mielenterveyspalvelut ovat maassamme hyvin hajanaisia. Tämä on johtanut siihen, että mielenterveyspalveluiden nykyisillä resursseilla, tehtävillä ja osaamisella ei ole mahdollista vastata ajankohtaisiin vaatimuksiin. (Kiikkala 2004; Työnjako ja työrasitus... 2004.) Mielenterveyspalvelujen puutteisiin on kiinnitetty huomiota myös muun muassa kansallisissa terveydenhuollon ja sosiaalialan kehittämishankkeissa ja Sosiaali- sekä terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelmassa vuosille 2007. Tämän yhteiskuntapolitiittisen keskustelun lisäksi tarvitaan palvelujärjestelmän kehittämisen yhteydessä lisäksi (Työnjako ja työrasitus... 2004):

- alueellisten yhteistoimintamallien kehittämistä,
- parannuksia sosiaali- ja terveydenhuollon ja psykiatrisen erikoissairaanhoidon väliseen yhteistyöhön ja työnjakoon,
- mielenterveyspalveluiden ja sitä laajemman mielenterveystyön yhteensovittamista ja uusien toimintamallien kehittämistä.

3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

3.1 Kerronnallisuus Mieli myllertää -tutkimuksessa

Tutkimus perustuu kahdentoista Kehitysvammaisten Tukiliiton Mieli myllertää -projektiin osallistuneen henkilön omiin kokemuksiin ja kerrontaan. Tutkimusaineisto on rakentunut tutkimukseen osallistuvan ja tutkijan yhteisten keskustelujen ja vuorovaikutuksen, keskustelujen pohjalta. Käytetty menetelmä on siten kerronnallisuus. Tutkimuksessa on rajattu pois vanhempien ja muiden läheisten sekä työntekijöiden näkökulmat, ainakin niiltä osin kuin ne ovat tutkijalle näkyvissä. Sanna Välikkilän³⁶ kommentin mukaan nämä muut näkökulmat saattavat kuitenkin olla – kuten ovatkin – osa tutkimukseen osallistuneen henkilön rakentamaa tarinaa, hänhän on rakentanut tarinaansa myös vuorovaikutuksessa ja kuullessaan tapoja kertoa. Narratiivisuus ei ole historiatonta vaikka narraatio syntyisikin tiettyssä hetkessä ja tiettyssä fyysisessä ja sosiaalisessa ympäristössä.

Tutkimustilanteista on ollut tarkoitus luoda tasavertaista ja keskustelevia, tilanteita, joissa kommunikaatio on luontevaa. Keskustelu on sekä sosiaalinen kohtaaminen että vuorovaikutustilanne, joka aikaansaa erilaisia tunnetiloja ja asenteita (Lampinen 2007, 81). Aineistonhankintamenetelmää voi verrata syvähaastatteluun. Tässä tutkimuksessa kerronnallisuus eroaa syvähaastattelusta siinä, että tutkimukseen osallistujat saivat itse päättää kerronnan suunnan. Sennett (2004, 49) on esitellyt teoksessaan Kunnioitus eriarvoisuuden maailmassa:

Toisin kuin kysymyksiä esittävä mielipidemittaja, syvähaastattelija haluaa tutkiskella ihmisten antamia vastauksia. Se edellyttää, ettei haastattelija voi olla viileän persoonaton, vaan saadakseen avoimia vastuksia myös hänen on annettava jotain itsestään. Keskustelulla on silti suunta. Tarkoitus ei ole rupatella kuin ystävien kesken...

Erukäteisoletuksena oli, että tutkimuksen tekemisessä auttaa, mikäli tutkija tuntee edes jonkin verran tutkimukseen osallistuvia ihmisiä ja heidän tapojaan kommunikoida. Tärkeää oli myös tarjota tutkimukseen osallistuville mahdollisuus tutustua tutkijaan. Tämä saatiin toteutettua Mieli myllertää -projektiin liittyvien kuntoutuskurssien aikana, jolloin tutkija toimi kurseilla ohjaajana. Tutkimuksesta puhuttiin koko projektin ajan, ja se muutti asiaa vähemmän vieraaksi. Ilman molemminpuolista tutustumista tutkimusaineisto olisi näkemykseni mukaan jäänyt merkittävästi ohuemmaksi.

Lähtökohta poikkesi aikaisemmin mainitun Kehitysvammaliiton SULO - subjektiivisen hyvinvoinnin asteikon ohjeistuksesta (Matikka & Nuora 2007, 23):

Haastattelijaksi valitaan ulkopuolinen henkilö, joka ei kuulu haastateltavan yhteisöön ja johon haastateltava ei ole riippuvuussuhteessa.

Mieli myllertää -projektiin liittyvässä tutkimuksessa tutkija oli ulkopuolinen suhteessa ihmisten arkeen ja päivittäiseen toimintaympäristöön, mutta kuului kuitenkin projektityöryhmään ja oli tämän yhteisön jäsen. Tärkeää oli myös se, että ihmiset saivat olla mahdollisimman oma itsensä. Heidän ei tarvinnut olla ”hyviä haastateltavia” (Syrjälä 1997).

Voimaantuminen on uudempaan asiantuntijakieleen kotiutunut käsite. Se kuuluu nimienomaan työntekijäkieleen, esimerkiksi tutkimukseen osallistuneista kukaan ei käyttänyt tätä sanaa. Voimaantuminen voidaan Perkinsin ja Zimmermanin (1995, 569) mukaan määrittellä järjestelmäksi, joka linkittää yksilölliset vahvuudet ja osaamisen, luonnolliset auttamis-

36 Sanna Välikkilä on Kehitysvammaisten Tukiliiton tiedottaja.

järjestelmät ja aktiiviset toimijat sosiaalipolitiikkaan ja sosiaaliseen muutokseen. Eräs konkreettinen esimerkki tutkimuksen tai projektin avulla voimaantumista on epäkohta, josta tutkimukseen osallistuva puhui tutkimustilanteessa ja rohkaistui tämän jälkeen puhumaan siitä julkisesti. Toinen esimerkki kertoo erään tutkimukseen osallistuvan ajatuksista välittää itselle tärkeitä asioitaan tutkimustapaamisissa. Hän pyysi työntekijän mukaan tutkimustilanteeseen ja esitteli samalla omia konkreettisia, tärkeitä kokemuksiaan toiveitaan ja tarpeitaan.

Usko kerrontaan menetelmänä vahvistui kurssityön edetessä. Ihmisiä kannustettiin ja he rohkaistuiivat kurseilla kertomaan asioistaan ja tunteistaan heitä tukevassa ilmapiirissä. Kurseilla tehty materiaali tuki kerrontaa tutkimukseen liittyvissä tapaamisissa³⁷:

[Tutkimukseen osallistuva] näytti omaa kurssilla tehtyä kirjaansa, joka oli hänelle tärkeä ja käsitteli lähinnä asumista...

Edellisellä kurssilla [tutkimukseen osallistuvan] itse tekemä ”Onnen lahja-kirja” auttoi hahmottamaan muita tärkeitä asioita...

[Tutkimukseen osallistuva] esitteli kurssilla tehdyn kirjansa, joka käsitteli hänen elämäänsä ja tärkeitä asioita.

[Tutkimukseen osallistuvalla] oli mukana kurssilta kotitehtäväksi saatu ”Mielen virkeyttä” vihko, johon hän oli kuvannut itselleen tärkeitä asioita ja omia ajatuksiaan.

Keskustelun yhteydessä [tutkimukseen osallistuva] esitteli omaa, kurssilla tekemäänsä kirjaa, joka keskittyi haaveisiin...

Keskustelun yhteydessä katseltiin [tutkimukseen osallistuvan] kurssilla tekemää omaa kirjaa. Kirjan teemana olivat vahvasti kaverit.

Tutkimustapaamiset pyrittiin toteuttamaan melko pian yksittäisten kurssijaksojen jälkeen. Ajatuksena oli, että ihmiset olivat kurseilla jäsentäneet elämäänsä liittyviä asioita, ja niistä olisi ehkä helpompi kertoa tutkimustilanteissa.

osallistuja	I kurssi kevät 2006*	II kurssi syys 2006	I tutkijatapaam s 2006	III kurssi k 2007	II tutkijatapaam k 2007	IV-kurssi s 2007 k 2008	III tutkijatap s 2007 k 2008
1	x	x	x	x	x	x	x
2	x	x	x	x	x		x
3	x	x	x	x	x	x	x
4	x	x		x	x**	x	x
5	x	x	x	x	x	x	x
6	x	x	x	x	x	x	x
7	x	x	x	x	x	x	x
8	x	x	x	x	x		x
9	x	x	x	x	x	x	x
10	x	x	x	x	x	x	x
11	x			x	x**	x	x
12	x	x	x	x	x	x	x

* Tutkija kurssilla ohjaajan roolissa.

** Tutkimustapaamiset alkoivat, toinen tapaaminen sovittiin seuraavien tapaamisten yhteydessä. Kolmas tapaaminen normaalisti kurssijakson jälkeen.

Kuva 1 Kurssien ja tutkimustapaamisten rytmittyminen

37 Jatkossa esitettävät, kurssiivilla tekstistä erotetut suorat lainaukset ovat tutkimusmateriaaliin sisältyvistä kertomuksista. Hakasulkeiden sisällä olevat asiat on tunnistettavuuden heikentämiseksi muutettu.

Varsinaisia, henkilökohtaisia tutkimustapaamisia on ollut kolme, – kahdentoista tutkimukseen osallistuvan kanssa siis yhteensä 36 – ja muita, tutkijan ja tutkimukseen osallistuvan välisiä tapaamisia noin kymmenen. Muut kuin varsinaiset tutkimustapaamiset ovat olleet tutkimustyön ja -tulosten esittelyyn liittyviä henkilökohtaisia tapaamisia, alueellisia, kaikkien tutkimukseen osallistuvien kanssa pidettäviä yhteisiä keskustelutilaisuuksia tai tutkimuksen esittelyä kurssien välipäivinä.

Useammat tapaamiskerrat toivat kerronnan pohjalta laadittuihin teksteihin luotettavuutta, asioita oli mahdollisuus tarkistaa. Tutkimukseen osallistuvat korjasivat – kirjoitusvirheiden lisäksi – asiavirheitä jonkin verran. Toisinaan oli tarpeen tarkistaa tutkimukseen osallistuvien arjen käytäntöjen kuvausta kirjallista versiota varten. Tutkijan keskeiseen kysymysvasteroon kuuluikin lause: ymmärsinkö oikein, tarkoittiko... Joskus kirjallista versiota miettiessämme ja tutkijan muotoillessa asiaa kommenttina oli onnistuneen version jälkeen: iskit naulan kantaan.

Tutkimustilanteissa oli, joko aina tai toisinaan, mukana myös avio- tai avopuolisot.

3.2 Kerronnan rakentuminen

Vuorovaikutus tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien kanssa oli hyvin keskustelevaa. Eräs tutkimukseen osallistuva kertoi esimerkiksi koulukiusaamisesta. Tässä yhteydessä hän esitti tutkijalle kysymyksen: Onko sinua koskaan kiusattu? Asiasta keskusteltiin ja vasta tämän jälkeen siirryttiin seuraavaan teemaan. Toisessa tapauksessa läheisen vuosia sitten lausumat sanat painoivat vieläkin mieltä. Asiaa pohdittiin ja mietittiin yhdessä eri vaihtoehtoja sanoman tulkintaan.

Vaikka tapaamistilanteet olivat hyvin kommunikatiivisia, vaikeutti muutamassa tapauksessa kerrontaa tilanteen outous tai tutkimukseen osallistuvan ujous, joka tosin helpottui tutkimuskertojen myötä. Vaikka keskustelut toisinaan olivatkin hyvin tutkijavetoisia, tulivat asiat, tilanteet ja ihmiset kerrontaan tutkimukseen osallistuvan tietovarastosta. Tilanteet saattoivat tosin olla vaikeita tai kerronta estyä myös tutkijan sosiaalisen kyyvyyttömyyden tai väsymyksen seurauksena.

Tutkimukseen osallistuvat olivat yhteistyöhaluisia ja avoimia, jälkimmäinen luonteenpiirre tosin korostui vähemmän, koska he myös kontrolloivat kerrontaansa. Tämä on tärkeä ja huomioitava seikka, ihmiset suojelevat itseään ja osaavat myös olla varautuneita. Heillä on tähän täysi oikeus ja tämä oikeus on oman näkemykseni mukaan tutkimuksissa turvattava. Eräs henkilö kieltäytyi aluksi tutkimuksesta. Hän päätti lopulta osallistua vanhempiensa kanssa käymiensä keskustelujen jälkeen. Erittäin suuri syy alun kieltäytymiseen – ainakin tutkijan näkökulmasta – oli huonosti esitelty asia sekä epäluottamus tutkijaa kohtaan.

Teemat olivat osin kriittisiä, mutta perusteltuja. Ne kuvasivat pääasiallisesti tätä päivää ja arjen realiteetteja. Kurseilla käsiteltiin elämää henkilöhistoriallisesti laajasti, lapsuudesta tähän päivään ja tulevaisuuden haaveisiin. Etukäteen ajatellen esimerkiksi lapsuuden kuvaukset olisivat hyvinkin voineet sisältyä tutkimusaineistoon. Lapsuudesta ei tutkimuksen yhteydessä kuitenkaan juurikaan puhuttu.

Kerrontatilanteita ei pyritty ohjaamaan mihinkään suuntaan, tutkija esitti aluksi ainoastaan toiveen: kertoisitko arjesta. Näinkin yleinen toive tuntui rajaavan ja määrittävän kerrontaa välillä liian voimakkaasti. Mikäli kertomus ei käynnistynyt tai se tuntui juuttuvan paikalleen, esitti tutkija hyvin konkreettisia tukiteemoja: kertoisitko työstäsi tai mitä teet vapaa-aikana?

Kertomuksissa kuvattiin usein avainkokemuksia. Näitä olivat muun muassa kihlaus ja

avioliitto, muutto omaan kotiin, matkat sekä merkitykselliset esineet tai henkilöt sekä niiden turvallisuutta tai viihtyisyyttä tuova merkitys.

[Arjessa tavattava henkilö] kun on paikalla kaikki pelaa.

Kertomukset olisi ollut mahdollista nauhoittaa, mutta lopulta ainoastaan yksi tutkimukseen osallistuva halusi kokeilla toisella tapaamiskerralla nauhoitusta. Kolmannella kerralla hänkään ei enää sitä halunnut. Sanelulaitetta kyllä kokeiltiin kolmannen tapaamiskerran aluksi ja siinä oleva koejuttu myös kuunneltiin, mutta nauhoitus oli tilanteena kuitenkin liian vaikea. Kertoja tiesi, että nauhoitus oli päällä, mutta hän ei tiennyt mitä sanoisi, eikä tilanne tuntunut luontevalta. Tämä eroaa täysin edellä mainituista Kehitysvammaliiton Elämäntilanne- ja kehitysvammaisuus -tutkimuksista, jossa kaikki haastattelutilanteet videoitiin ja tutkimusraporttien mukaan ihmiset olivat tähän valmiita.

Kertomukset muokkauituvat teksteiksi tutkimukseen osallistuvan ja tutkijan yhteisen työn tuloksena. Tutkija toimi sihteerinä. Eri kertojen kerronta erotettiin tekstissä toisistaan eri väreillä. Ensimmäisen kerran kertomukset olivat pääasiallisesti mustia, toisen ja kolmannen kerronnan värit kertoja sai itse määrittellä. Värit toivat helposti esiin sen, mistä aikaisemmillä kerroilla oli puhuttu.

Koska tutkimuksessa on mukana osallistujia vain muutamasta kunnasta, on keskeinen ongelma tutkimusjoukon tunnistettavuus. Tämä on huomioitu muun muassa käyttämällä henkilöistä jo kerrontavaiheessa heidän itsensä keksimiä nimiä. Yksi nimi on sukupuoleton ja yksi henkilö halusi muuttaa sukupuolensa nimimäärittelyllä. Kerronta rakentui tästä syystä jonkin verran ulkopuolisuuden näkökulmista, omaa minää tarkasteltiin ehkä hieman etäämmältä: *[Tutkimukseen osallistuva] käy itsenäisesti kirjastossa. Eräs tutkimukseen osallistuva halusi muuttaa kerrontatyylisiä viimeisellä kerralla minämuotoon: Ensikesän matka mulla on...* Toisinaan kertoja kertoi asioista omana itsenään, ja kertomukset ”käännettiin” tutkimusnimen muotoon. Joskus taas tutkija kertoi tutkimustilanteesta omana kertojainäänään:

[Tutkijan ehdottama päivä] ei sopinut [tutkimukseen osallistuvalla], koska hänellä oli perheen kanssa ”projekteja”. Tämä oli täysin oikea luonnehdinta, hän tapasi perheensä kanssa lähistöllä asuvaa lähisukulaistaan.

Toinen esimerkki:

Tutkimustyön käynnistyttyä päällä olivat televisio ja radio. [Tutkimukseen osallistuva] makasi sohvalla ja pelasi samalla puhelimessa olevaa peliä.

Kiinnostavaa edellisessä esimerkissä on se, että oheistoiminta oli kuitenkin näennäistä, eikä haitannut tutkimukseen keskittymistä. Asiasta on keskusteltu tutkimukseen osallistuvan kanssa myöhemmin. Kolmas esimerkki:

Tapaaminen toteutettiin [tutkimukseen osallistuvan] aloitteesta hänen kurssin aikaisessa huoneessaan, jossa hän kömpi peiton alle ja vastaili sieltä.

Yhdessä tapauksessa noin puolet kertomuksesta on tapaamisen käynnistymisen kuvailua. Kerronta saattoi muuttua eri tapaamiskerroilla, kehittyä:

Juttu ei oikein käynnistynyt. Tilanne oli hyvin vastaanottotyypinen. Keskustelua tuettiin tutkijan esittäminä kysymyksin, jotka on seuraavassa otsikkotyypisesti mainittu.

Toisella tapaamiskerralla keskustelu sujui enemmän keskustelutyypisesti. Keskustelu eteni ensimmäisen kerran teemojen mukaisesti.

Toisin kuin edellisillä kerroilla, [tutkimukseen osallistuva] kertoili reippaasti myös epäkohdista elämässään.

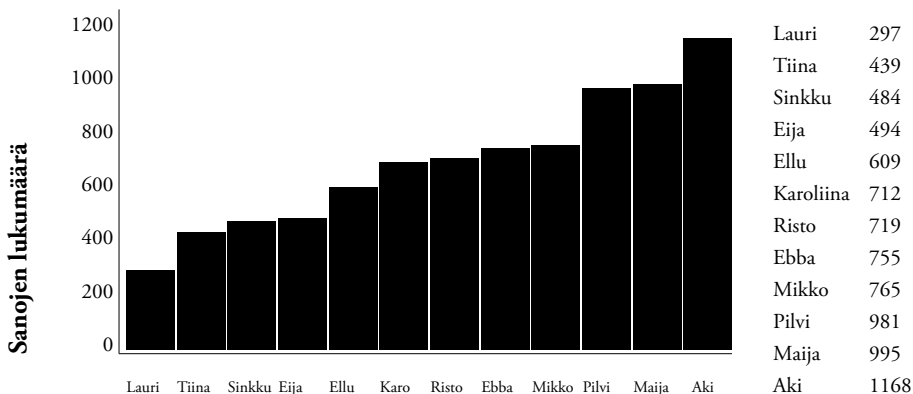
Kertomus kerrotaan aina jostakin perspektiivistä. Kertomus voi esimerkiksi rakentua henkilöhahmon näkökulmasta, ei niistä asioista, joita tapahtuu henkilöhahmon ulkopuolella. (Sintonen 2006.) Vaikka tässä tutkimuksessa kertojana toisinaan olikin tutkija, oli pääpaino selkeästi tutkimukseen osallistuvien omassa kerronnassa ja omassa kokemuksissa.

Kertomukset laajenivat yleensä kerta kerralta, ainoastaan yksi lyheni viimeisellä tapauksella tutkimukseen osallistuvan toiveesta melko runsaasti. Hän halusi poistaa monia asioita. Yksi syy tähän oli tunnistettavuuden pelko. Asioita ei haluttu sittenkään jakaa muiden kuin tutkijan kanssa. Tutkimuksen periaatteena oli se, että tutkimukseen osallistuvilla on mahdollista rajata tekstiä haluamallaan tavalla. Ihmisillä tulee tutkimuksiin osallistuaan olla oikeus itse määrittää omasta elämästään ja elämäntilanteestaan rakentuvaa kuvaa ja intimitetin rajaa:

[Tutkimukseen osallistuvalla] oli paljon asioita, joita hän ei halunnut kirjoitettavan, hän kertoi ne asiat selkeästi.

Kuten edellä jo esitettiin, kertomuksia rakennettiin ja rajattiin tunnistettavuuden pohjalta. Tunnistettavuutta heikentääkseni käytän tutkimusnimiä jatkossa melko vähän. Käytän pääasiallisesti termiä tutkimukseen osallistuva.

Sanoja kertomuksissa oli noin 300–1200. Kertomukset olivat noin yhden–kuuden tavalliseen tapaan kirjoitetun A 4-liuskan mittaisia. Koska kertomuksiin on liitetty myös tapaamisten luonteen ja tapaamispaikkojen kuvailua, sanojen määrä ei anna oikeaa kuvaa tutkimukseen osallistuvan omasta kerronnasta ja sen laajuudesta. Se kertoo vain tutkimusmateriaalin viitteellisen koon sivumäärin määriteltynä.



Kuva 2 Sanojen määrä kertomuksissa

Eri teemoja on melko runsaasti. Jostakin asiasta saattoi olla vain yksi maininta, joitakin asioita, esimerkiksi asumista ja asumisviihtyvyyttä, käsiteltiin kaikissa teksteissä. Mitään systemaattista kerrontakehikkoa ei käytetty. Mikäli joku ei esimerkiksi puhunut rahasta tai taloudellisista kysymyksistä, ei asiaa erikseen tiedusteltu. Aiheiden kirjo on hyvin laaja.

Tunnesanoja ja tunteita kuvailtiin usein. Yksinäisyys mainittiin sanana vain yhdessä kertomuksessa, kavereiden puute useammassa ja muutamassa myös vaikeus tavata kavereita pitkien välimatkojen vuoksi.

Ikävää on ongelmien kohtaaminen ja pohtiminen yksin:

[Tutkimukseen osallistuva] kokee, että joutuu yksin miettimään asioita.

Hän tuntee että ei voi kertoa epäselvistä asioista kenellekään.

Muita tunteita kuvaavia sanoja, ilmauksia ja tunteen kuvauksia olivat muun muassa:

- mieluinen, mukava, hyvä, rentoutunut, lempihomma, sujuva, ihana, mieluisa paras, ahdistava, tyhmä (asia), tylsä (asia), väsyttävä, väsynyt, häiritsevä, huono (muisto) raskas, rankka, kuormittava, väkivaltainen
- nauttiminen, osaaminen, jännittäminen, kärsiminen, äksyily, pelkääminen, kurjuus, luottamuksen puute, tärkeys, ikävöinti, pettymys
- tyytyväisyys, niukkuus, viihtyminen, pitäminen (jostain), käreisyys, ärsyttävyyys, laiskuus, herpaantuvuus, temperamenttisuus, äkkipikaisuus, aktiivisuus, arveluttavuus, tylsyys, ehdottomuus, pitkävihaisuus, väsyneisyys, normaalius, vammaisuus, terveys kehitysvammaisuus
- (reissut) ovat tosi mukavia, vaikkakin raskaita, elämä on loksahantanut hyvin uomiinsa, mieliala kohentunut, on mukavampi, mieleinen harrastus, rauhoittuu kun..., viihtyy hyvästi, ei oikein viihdy, mieli on matalalla, ei mitään erityisen mukavaa, olo tuntuu joskus kiusatulta, huomion kiinnittäminen (negatiivisella tavalla), mikään ei erityisemmin huvita, kohtelee kurjasti, on mahdoton selvittää, pitäisi tehdä nopeasti..., on polttanut pärensä.

Positiivista oli, että tunteita ja niihin liittyviä kokemuksia oli nimetty hyvin paljon. Tutkimukseen osallistuvat osasivat suunnilleen paikantaa esimerkiksi mielipahaa aiheuttavien ongelmien ytimen ja kuvata niihin liittyviä tunteita.

3.3 Tutkimustilanteet

Ensimmäisen kerran tapaamiset järjestettiin kuntoutuskurssin yhteydessä kurssipaikoilla (alueellisesti kolmessa eri paikassa), urheiluopistolla, kylpylässä tms. Tilat olivat kaikille outoja. Tapaamispaikkana oli tutkijan ja suunnittelijan kurssin aikainen huone tai tutkimukseen osallistuvan oma huone, mikäli hän niin halusi. Vaikka tilat olisivat voineet olla neutraalimmat, ne toimivat ensimmäiset tapaamiskerran puitteina kohtuullisesti, koska tutkimustilanne oli paljolti tutkimustilanteeseen ja -menetelmään tutustumista. Ongelmallisempaa oli mahdollista tutkimustilanne kurssiohjelmaan. Tapaamisaikoina olivat pääosin illat, tällöin oli tarjolla myös vaihtoehtoja, mieluisaa vapaa-ajan ohjelmaa. Ilta-aika oli lisäksi raskas sekä tutkijalle että tutkimukseen osallistuville:

Tutkija istui omalla sängyllään ja [tutkimukseen osallistuva] vastapäisellä sängyllä. Hän oli pitkän kurssipäivän jälkeen hieman väsynyt, mutta jaksoi hyvin keskittyä kerrontaan. [Tutkimukseen osallistuva] vaihtoi usein asentoa, istui, oli kyljellään...

Toisella ja kolmannella tapaamiskerralla tavattiin pääasiallisesti joko tutkimukseen osallistuvien kodeissa sekä kirjastojen tutkijahuoneessa tai kokoustiloissa.

Koti oli paikkana turvallinen. Kirjasto oli myös tuttu paikka ja se tarjosi häiriöttömän tilan. Kotiin mentiin kutsuttuna ja vastaanotto oli hyvin vieraanvaraista. Kotona tarjottiin ai-

na kahvit. Tutkija toi mukanaan tarjottavat. Näin oli sovittu etukäteen, vaikka leivonnaisten tuoksu toisinaan leijailikin herkullisena vastaan tai voileivät odottivat pöydässä valmiina. Myös muualla järjestettyihin tutkimustilanteisiin kuului aina vapaamuotoinen osuus kahviteluineen tai lounaineen. Tällöin oli vielä mahdollisuus keskustella tutkimukseen liittyvistä kysymyksistä vapaamuotoisemmin.

Tutkija sai ohjeistusta ja tukea kirjaston käytäntöihin liittyvissä asioissa tutkimukseen osallistuvilta. Esimerkiksi WC:hen pääsi eräässä kirjastossa ainoastaan asettamalla kirjasto-kortti oven lukijalaitteeseen ja tutkimukseen osallistuvat avasivat tutkijalle oven omalla kortillaan. Tämä, kuten muukin tutussa ympäristössä osoitettu osaaminen oli omiaan tuomaan tasa-arvoa tutkimustilanteisiin. Tutkija oli avun, ohjauksen ja neuvonnan tarpeessa.

Kahdesta, toimintakeskuksessa toteutuneesta tapaamisesta toiseen oli mahdollista järjestää rauhallinen tila, toisessa olosuhteet eivät olleet näin suotuisia, vaan äänet kuuluivat seinän takaa ja häiritsivät jonkin verran keskittymistä:

Tilana työkeskuksen kokoushuone ei ollut kovin rauhallinen. Työkeskuksen äänet kuuluivat häiritsevästi. Tapaaminen myös keskeytyi kerran, kun eräs työkeskuksen ohjaajista yritti vahingossa tulla sisään. Tämän jälkeen [tutkimukseen osallistuva] kävi katsomassa kuka se oli, mutta tuli heti takaisin ja sulki oven takanaan. Samalla hän myös tarkisti, oliko verhon takana olevassa tilassa ketään. Huoneessa oli kahta huonetta yhdistävä ovi-aukko peitetty pitkällä, läpinäkymättömällä verholla.

Tässä tulee esiin tutkimukseen osallistuvien hyvä huomiokyky. He tarkkailivat aktiivisesti tiloja ja tapahtumia.

Asuntoloiden ja toimintakeskusten työntekijät tukivat tapaamistilanteita:

Hän oli kyllä selvästi lopettelemassa ja tiesi hyvin suunnitelmamme, josta olin puhunut ohjaajien kanssa. He olivat välittäneet tiedon [tutkimukseen osallistuvalla].

Tutkimukseen osallistujat suhtautuivat tutkimustilanteisiin hyvin tunnollisesti. Tilanne vaikutti heille merkittävältä. Vaikka tutkimusta edeltänyt tilanne saattoi olla hieman vaikea, tutkimukseen varattu tila tai aika rauhoitti tutkimukseen osallistujan keskittymään kerrontaan joskus jopa hämmästyttävän hyvin.

Tutkimustilanteissa oli jäsentynyt rakenne. Aluksi keskusteltiin ajankäytöstä: aika oli mahdollista sovittaa vireystason ja muun ohjelman mukaan.

Tervehdyksen ja asiaini kertomiseen hän vastasi toteamalla että väsyttää...

Aikataulusta keskustellessamme [tutkimukseen osallistuva] kertoi tulevasta iltamenosta, jota odotti.

Tapaamiset kestivät noin viidestätoista minuutista puoleentoista tuntiin. Ensimmäiset tapaamiset olivat lyhimpiä. Niissä täytyi myös esittää monia tukikysymyksiä, jotta kerronta pääsisi alkuun. Kerran pidettiin tauko, tutkimukseen osallistuvan kertoessa, että häntä alkaa vähän väsyttää... Väsyminen huomioitiin kerrontatilanteissa. Eräs tutkimukseen osallistuva perui tapaamisen, koska kertoi olevansa väsynyt. Tapaamispäivää siirrettiin. Toinen henkilö kertoi tutkimustilanteessa nukkuneensa edellisenä yönä huonosti ja olevansa tutkimustilanteessa väsynyt. Kuten jo edellä todettiin, toteutui yksi tutkimustapaaminen pitkän kurssipäivän jälkeen, jolloin sekä tutkija että tutkimukseen osallistuva olivat molemmat väsyneitä. Tutkimukseen osallistuva kertoi kyllä jaksavansa vaikka olikin jo ilta.

Tutkimustilanteiden päättyminen oli selkeää:

[...tutkimukseen osallistuva] ilmoitti että on väsynyt, ja keskusteluhetki päättyi.

Yhdessä vapaamuotoisen osuuden kanssa tapaamiset saattoivat venähtää melko pitkiksi. Vapaamuotoinen tapaaminen tarkoittaa aikaa ennen varsinaista tutkimustilannetta tai sen jälkeen, jolloin juteltiin kuulumisista. Tällöin oli mahdollisuus keskustella myös tutkimukseen liittyvistä kysymyksistä. Näihin tapaamisiin kuuluivat myös yhteiset kahvi- tai lounashetket.

Aikaa tapaamisiin oli varattu pääasiallisesti riittävästi, noin tunti. Kolme tapaamista – tutkimustuloksia esittelevällä kerralla – tosin epäonnistui tässä suhteessa. Vaikka aikaa oli varattu runsaasti, ei se kuitenkaan riittänyt, koska toisessa tapauksessa tutkimuksen sisällöstä tulkinnoista oli paljon keskusteltavaa. Tutkimusajankohdan ja tapaamisajankohdan jälkeen oli tutkimukseen osallistuvan elämässä tapahtunut joitain muutoksia, joista myös keskusteltiin. Seuraava sovittu tapaaminen toisen tutkimukseen osallistujan kanssa piti aloittaa ja edellinen tapaaminen keskeytyi. Toinen, tutkimuksen tulosten esittelyyn varattu aika ei riittänyt, koska tutkimukseen osallistuvalla oli mielessä ennen tapaamista hoidettavat tärkeät asiat. Tämä oli tutkijan arviointivirhe, koska tähän olisi pitänyt aikaisempien kokemusten pohjalta osata varautua. Kolmas tapaaminen kompasteli käytännön ongelmiin, muun muassa taksin odotteluun.

Eräs tapaamiskerta häiriintyi selkeästi tutkijan vuoksi:

Toinen tapaaminen päästiin aloittamaan hieman myöhässä, koska tutkija myöhästyi.

Eräs asuntolassa toteutunut tapaaminen sattui ruoka-aikaan. Tutkijan ihmeteltyä tilannetta tutkimukseen osallistuva vain totesi syövänsä myöhemmin.

Tapaamiset toteutuivat yleensä iltaisin, työpäivän jälkeen tai vapaapäivänä. Muutama tutkimukseen osallistuva halusi tavata työpäivän aikana.

3.4 Aineiston käsittely

Tutkimuksen tulkinnoista ja kertomuksissa esiin nousseista asioista on keskusteltu yhdessä tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien kanssa. Analyysin lähtökohtana on siten osallistava aineiston analyysimenetelmä. Kertomukset on aina luettu yhdessä tapaamisten aluksi. Ainoastaan yksi henkilö toivoi saavansa oman kertomuksensa itselleen. Toiselle taas äänitettiin hänen kertomuksestaan käytettävät teemat CD-levylle, koska ne olivat asioita, joista epäonnistuneella tutkimuksen esittelyyn liittyvällä tapaamiskerralla olisi keskusteltu.

Analyysi on suoritettu aineistolähtöisesti, kerronnan teemoista. Teemat olivat: arki; asuminen; asumisviihtyvyyys; eläimet; elämänhallinta; haaveet; harrastukset ja vapaa-aika; kertomuksen rakentuminen; kurssi; mukavia asioita; muutokset projektin aikana; ongelmia; raha; sosiaaliset suhteet; strategiat; tapaamisaika; tapaamispaikka; terveys, vammaisuus; tuki; tundesanoja, tunteita; työ ja opinnot ja vahvuudet.

Analyysin apuvälineenä on käytetty Atlas –ti -tietokoneohjelmaa, jonka avulla on aluksi koodattu kertomuksista esiin nousseita teemoja. Aineistosta esitettävät suorat lainaukset ovat tutkimuksessa viitteettömästi, jotta tunnistettavuutta ei eri asiayhteyksistä voi eri teemoista yhdistää. Alkuperäislähteet löytyvät helposti hakusanalla Atlas. –ti ohjelmasta. Ohjelma on nopeuttanut tietojen löytymistä aineistoista ja tekstien hyödyntämistä. Se on auttanut hahmottamaan kertomusten laajuutta ja etsimään teemoja tutkimukseen osallistuvien kerronnasta.

Tutkimukseen osallistuvia olisi voinut ottaa enemmän mukaan myös tematisointi- ja koodausvaiheessa. He olisivat itse voineet tulkita omia kertomuksiaan eri tavoin kuin aineistoa on nyt käsitelty. Nummelinin ja hänen tutkijakollegoidensa (2000, 10) mukaan tutkimukseen osallistuvien mahdollisimman suuri osallistuminen tutkimuksiin ja niiden tulkin-

Osallistuja	Kurssi- paikka	Koti*	Työkeskus	Kirjasto	Yhteistyö- tahojen tilat	Yhteensä
1	1	2				3
2	1			1	1	3
3	1		2			3
4	1		1	1		3
5	1	2				3
6	1	1		1		3
7	1	2				3
8	1			2		3
9	1			2		3
10	1	2				3
11	1	2				3
12	1	2				3
Yhteensä	12	13	3	7	1	36

* Koti: vanhempien tai oma, tuettu asunto, perhekoti tai asuntola

Taulukko 1 Tapaamispaikat

taan on perusteltua, erityisesti mikäli tutkimuksilla tarkastellaan kehitysvammaisten ihmisten omaa elämää tai elämäkokemuksia tai asiakkuutta suhteessa palvelujärjestelmiin.

Tutkimustraditiot, jotka korostavat pyrkimystä ilmiöiden ymmärtämiseen monimerkityksisinä, hyväksyvät subjektiivisuuden ja arvostavat ihmisten ja ihmisryhmien erilaisia kokemuksia. Tällöin tutkijan valinnat tulevat ratkaisevan tärkeiksi monissa tutkimuksen vaiheissa. Jos tutkittava ryhmä osallistuu tutkimukseen esim. yhteistoiminnallisena tutkijajäsenä, se tulee myös ohjaamaan tutkimuksen kulkua ryhmän kannalta merkitykselliseen suuntaan. (Nummelin et al. 2000, 10.)

Ihmisten aktiivinen osallistuminen tutkimukseen muutenkin kuin tutkimuskohteena on Nummelinin (et al. 2000, 8) mukaan yleistynyt viime vuosina muun muassa Englannissa, Yhdysvalloissa ja Kanadassa. Mieli myllertää tutkimukseen osallistuvat ovat usein saaneet kommentoida tutkimusta ja omasta kerronnastaan käytettäviä teemoja. Heille on myös tarkkaan esitelty tutkimuksesta kirjoitettu ensimmäinen julkaistu artikkeli. Myös muista julkaisuista artikkeleista on kerrottu kunkin omaan kerrontaan liittyvien teemojen käyttöön liittyen. Eräs projektiin osallistuva esiintyi tutkijan kanssa loppuseminaarissa, kertoen tutkimuksesta ja kommentoiden tutkimuksen tuloksia.

Seuraavassa esimerkki tutkimuksen erästä vaiheesta, jolloin teemoja ja koodausta vielä hahmoteltiin. Ylärivin numerot 1–12 tarkoittavat tutkimukseen osallistuvien tunnustietoa, koodinumeroa. Numero nolla tarkoittaa sitä, että mainintaa kyseisestä teemasta ei ole. Tutkimuksen ollessa kesken se voi tarkoittaa myös sitä, että teeman esiintyvyyttä ei kyseisestä aineistosta ole vielä tarkasteltu ja koodattu. Nolla-arvo myös ohjasi alkuperäisen aineiston pariin ja tarkastamaan koodausta: puhuiko todellakin ainoastaan kolme ihmistä ko-

tieläimistä? Eikö koodinumeron 12 kertomuksessa puhuta mitään haaveista? Muu kuin nolalukumäärä tarkoittaa mainintakertojen määrää. Esimerkiksi tutkimukseen osallistuva 1 on puhunut neljässä eri kertomuksensa kohdassa asumisviihtyvyydeksi koodatusta asiasta. Taulukkoa käytiin läpi myös tutkimukseen osallistuvien kanssa. Taulukko oli helppo hahmottaa kohdan ”kotieläimet” avulla. Aluksi pohdittiin oliko tutkimukseen osallistuva kertonut mitään eläimistä. Tämän jälkeen tutkittiin oliko hänen koodinumeronsa kohdalla, kohdassa kotieläimet, nolla-arvo vai jokin muu. Eräs tutkimukseen osallistuva reagoi tunnekuvaussiksi koodattujen asioiden määrään omassa kerronnassaan.

CODES-PRIMARY-DOCUMENTS-TABLE (CELL=Q-FREQ)

Report created by Super - 30.07.08 23:22:33

HU: [C:\Documents and Settings...

Software\ATLSti\Text...\MmTutkimus300708.hpr5]

Code-Filter: All

PD-Filter: All

CODES	PRIMARY DOCS												Totals
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	
Arki	0	0	1	0	2	1	1	2	3	3	2	0	15
Asuminen	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12
Asumisviihtyvyys	4	1	1	3	2	2	1	2	2	2	2	2	24
Elämänhallinta	1	1	0	0	1	2	0	2	1	0	1	2	11
Haaveet	2	1	2	2	2	1	1	2	1	1	1	0	16
Harrastukset ja v-a	3	0	1	2	2	5	3	1	2	1	5	2	27
Kertomuksen rakent.	1	3	3	5	2	3	1	1	1	1	1	4	26
Kotieläimet	0	1	0	0	0	0	0	0	3	0	2	0	6
Kurssi	2	0	0	0	0	1	2	4	0	0	2	1	12
Muutokset projektin...	1	0	0	0	1	2	0	0	3	1	0	0	8
Ongelmia	1	0	1	0	11	2	2	3	3	3	1	1	28
Raha	1	0	0	0	1	0	1	1	1	0	1	0	6
Sosiaaliset suhteet	1	2	1	1	1	4	1	4	5	3	1	1	25
Strategiat	5	0	1	0	1	1	2	1	2	2	0	2	17
Tapaamisaika	3	6	3	3	2	1	2	1	1	2	0	4	28
Tapaamispaikka	3	3	3	5	3	3	3	3	3	3	3	3	38
Tuki	1	3	0	0	2	2	3	1	1	3	2	1	19
Tunnesanoja, tunteita	10	4	1	4	11	13	16	22	18	6	14	4	123
Työjaopinnot	1	0	1	2	0	4	0	1	8	1	2	2	22
Vahvuudet	1	2	1	1	1	1	4	2	4	3	1	1	22
Terveys	0	0	0	0	1	1	3	4	3	0	1	1	14
Totals	42	28	21	29	50	50	49	60	66	37	43	32	507

Taulukko 2 Esimerkki Atlas –ti tietokoneohjelman käytöstä³⁸.

38 Osavaihdeteemat ja joidenkin teemojen nimet ovat jonkin verran muuttuneet. Keskeneräinen taulukko peittää lopulliset teemat ja tukee tunnistamattomuutta.

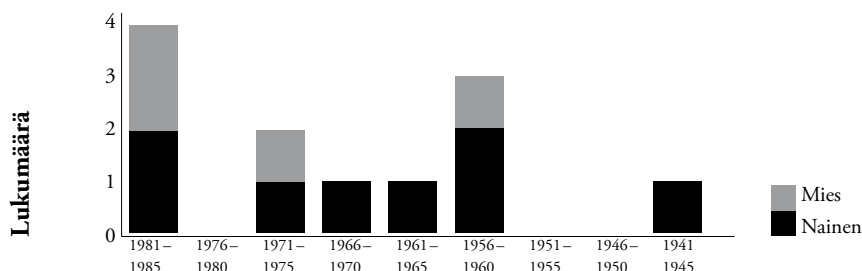
Viimeisen, tutkimusta esittelevän tapaamisen yhteydessä käytiin kaikkien tutkimukseen osallistuvien kanssa henkilökohtaisesti läpi tutkimuksessa käytettävät suorat lainaukset, jotka oli merkitty tutkijanimellä tutkimusluonnoksen marginaaliin kommenttina. Tämä vaihe toi tutkimukseen mukaan melko vähän tarkistettavaa. Eräänä kommenttina oli, että kaikki tärkeät asiat on sanottu. Joissain kommentteissa asioita vahvistettiin, korostettiin esimerkiksi jonkun asian ongelmallista luonnetta. Yhdessä kommentissa lisättiin harrastustoimintaan liittyviä toiveita. Eräs kohta pyydettiin poistamaan.

Vaikka aineisto on melko pieni, toi sen sisällöllinen tarkastelu esiin kiinnostavia näkökulmia.

3.5 Taustatietoja tutkimukseen osallistuvista

Tutkimukseen osallistuvista esitetään seuraavassa taustatietoja hyvin vähän ja yleisluonteisesti. Syynä tähän on tutkimusjoukon pienuus ja helppo tunnistettavuus.

Tutkimukseen osallistuvista vanhin oli syntynyt vuonna 1940- ja nuorimmat vuonna 1983. Suurin osa (7/12) oli syntynyt vuosien 1960 ja 1975 välillä, he olivat pääosin siis yli 30- ja alle 50-vuotiaita, tätä nuorempia oli 4 ja vanhempia 1.



Kuva 3 Tutkimuksessa mukana olevien ikä- ja sukupuolijakauma.

Tutkimuksessa oli mukana neljä miestä ja kahdeksan naista. Merkillepantavaa on naisten suurempi valikoituminen projektiin. Näin pienen aineiston perusteella johtopäätöksiä sukupuolen merkityksestä ei voi tehdä. Tutkimukseen osallistuvat olivat pääosin omassa asunnossa tuetusti asuvia. Muut asuivat lapsuudenkodissaan yhdessä vanhempiensa kanssa, perhekodissa tai asuntolassa.

Kehitysvammaisuutta tai mielenterveyteen liittyviä diagnooseja ei selvitetty. Niitä ei systemaattisesti selvitetty edes projektityössä. Tutkimuksen lähtökohtana oli ihmisen omat, subjektiiviset kokemukset vahvuksistaan ja avun tarpeistaan sekä ongelmalliseksi määritetyistä tilanteista.

Kaikki tutkimukseen osallistuvat pystyivät kommunikoimaan ja kertomaan asioistaan puhumalla. Arjessa kaikkia tarpeita ei kuitenkaan puheen avulla saatu esitettyä, ei varmaan tutkimuksessakaan.

Yhden, sittemmin kursseille ja siten myös tutkimukseen osallistumattoman henkilön kohdalla suunniteltiin vaihtoehtoista tutkimusmenetelmää puheentuottamiseen liittyvän, jonkin verran afasiatyyppisen vaikeuden vuoksi.

4 TUTKIMUKSEN TULOKSIA

Esittelen seuraavassa tutkimuksen tuloksia tutkimusaineistoon sisältyvien teemojen kautta.

4.1 Vahvuudet

Kaikki tutkimuksiin osallistuvat toivat kertomuksissaan esiin vahvuuksiaan. Ne liittyivät: arjen askareisiin ja pärjäämiseen;

Osa pyörittää arkea, laittaa ruokaa, pestä pyykkiä, siivota.

Hän siivoaa oman huoneensa, pesee lattian, imuroi, pesee pyykit, levittää ne kuivumaan.

[Tutkimukseen osallistuva] auttaa mielellään näissä askareissa, ovat ”mieluisia puuhia”. Hän myös siivoaa ja pesee pyykkiä.

[Tutkimukseen osallistuva] kertoi, että hän kokee pärjäävänsä hyvin, koska hänellä on paljon vahvuuksia. Esimerkiksi osaa lukea, kirjoittaa, selviytyy kauppalaskuista ja maksuista. Hän osaa hoitaa kotia. Selviää puhumalla asioista. [Tutkimukseen osallistuvalla] on harrastuksia, joissa hän kokee olevansa hyvä. Hän on saanut positiivista palautetta osaamisestaan myös muilta. [Tutkimukseen osallistuva] osaa huolehtia kaikista perusasioista, esimerkiksi puhtaudesta ja sään mukaisesta pukeutumisesta.

Kirjasto oli [tutkimukseen osallistuvalla] tuttu paikka, hän osasi liikkua siellä hyvin...

Lämmittää itse saunan, keittää saunan jälkeen saunakahvit, katselee televisiota ja tekee käsitöitä. Hän pesee pyykit itse, on tarkka sähkölaitteiden kanssa, tarkastaa aina töpselit. [Tutkimukseen osallistuva] on myös rohkea, ei pelkää mitään, ei edes ukkosta.

erityisiin vahvuuksiin;

Asia on [tutkimukseen osallistuvalla] muistissa, hän muistaa hyvin jopa [yksityiskohta kertomuksessa].

[Tutkimukseen osallistuva] on ainoa siinä porukassa, joka [osaa tehtävän ja auttaa siinä muita].

sosiaalisuuteen, empaattisuuteen, osaamiseen auttaa muita, luotettavuuteen ja vastuullisuuteen;

[Tutkimukseen osallistuva] on hyvin vilkas ja keskusteleva...

[Tutkimukseen osallistuva] on hyvin sosiaalinen... Auttaa... ...muita...

Auttaminen olisi [tutkimukseen osallistuvalla] luontaista.

Joskus voi auttaa pienissä asioissa kuten syöttäminen.

Kulku onnistui hyvin linja-autolla. Tuttuja oli paljon ja heidän kanssaan oli mukava jutella.

harrastuksiin;

[Tutkimukseen osallistuva] myös esitteli valmistamiaan käsitöitä...

[Tutkimukseen osallistuva] käy kursseilla aktiivisesti. [Kurskien nimiä]... joka jatkuu vielä. Parasta kursseilla on tuttujen näkeminen.

omiin kehittyviin taitoihin;

[Tutkimukseen osallistuva] on alkanut liikkua itsenäisemmin.

[Tutkimukseen osallistuva] on oppinut olemaan yksin ja hänellä on mukava työpaikka.

haluun huolehtia omasta terveydestä;

Hän hyötyliikkuu paljon, kävelee muun muassa työmatkoja.

4.2 Terveysteen liittyvät kysymykset

Terveys oli asia, jonka puutteella eräs henkilö kuvasi mahdollisuuksiensa rajallisuutta tai toteutumattomia haaveita:

Jos olisin terve: omia haaveita: kolme lasta, rivitalo ja hyvä suhde.

”Terveyden puute” rajoittaa myös mielekkään työn saantia:

*Jos olisin terve”: Olisin töissä lastentarhassa tai ”auttavissa töissä”,
kuten [muitakin sukulaisia]...*

Auttaminen on teema, jota on tutkittu monesta eri näkökulmasta. Vammaiset ihmiset ovat autettavan roolissa, vaikka he toisinaan ovat tai olisivat mielellään rooleissa, joissa tukevat tai haluaisivat tukea muita. Jan Walmsley (2000) on kiteyttänyt tämän seikan lähinnä naisten näkökulmasta kysymykseksi: Tuoko mahdollisuus huolehtia muista kehitysvammaiselle naiselle oman, merkityksellisen paikan maailmassa? Auttaminen ei Mieli myllertää tutkimuksen pohjalta kuitenkaan ole sukupuolisidonnainen kysymys. Tutkimusaineistossa myös miehet esittivät vahvuuksiaan, joiden avulla pystyivät auttamaan muita.

Kehitysvammaisuus-sanaa käytettiin ja tätä teemaa pohdittiin melko vähän. Sana mainittiin kahden ihmisen kertomuksessa. Näissä kuvauksissa siihen liittyi negatiivista painolastia. Termit, toimintaympäristö tai esimerkiksi suuressa kehitysvammaisten joukossa liikkuminen olivat esimerkkejä asioista tai tilanteista, jotka koettiin hyvin leimaaviksi.

[Tutkimukseen osallistuva] ei häpeä itseään mutta ”haluaisi olla terve”.

*Kehitysvammaisuus aiheuttaa sen, että joutuu luopumaan monesta asiasta;
lapsista ja perheestä ja normaalista työstä. Ei saa omaa ammattia.*

Palvelujärjestelmän tarjoama toimintaympäristö on joskus kuormittava:

[Tutkimukseen osallistuva] kokee itsensä vammaiseksi, avuttomaksi.

[Arjen toimintaympäristössä] tunnen itseni kehitysvammaiseksi.

Muuten tunnen itseni normaaliksi ihmiseksi.

Ryhmässä liikkuminen voi olla vaikeaa, ja joskus kokemuksena on, että joukolla liikkuminen vahvistaa stereotyyppioita:

... kokee, että ihmiset kiinnittävät huomiota: ”Kato toi on kehitysvammainen.” Tämä vahvistaa negatiivista käsitystä kehitysvammaisista ihmisistä. [Tutkimukseen osallistuva] on sitä mieltä että tavallisilla ihmisillä on kummallisia käsityksiä kehitysvammaisista.

Välillä pitää päästä pois porukoista. Porukassa olo tuntuu joskus kiusatulta.

Iso porukka tuntuu ahdistavalta.

Isossa ryhmässä liikkuminen aiheutti kertojille tunteen, jota voisi kuvata ahdistuneisuudeksi, kiusaantuneisuudeksi, ehkä jopa häpeäksi, vaikka tämä tunne itseen kohdistuvana edellä

olevassa sitaattissa kiellettiin. Gilbert (1995, 128–129) on esittänyt, että häpeän tunne syntyy pelosta tulla nähdyksi heikkona, alempiarvoisena ja pilkattuna. Tämä aiheuttaa asioiden salaamista, jopa omat tunteet ja tarpeet salataan. Tunteeseen sisältyy pelkoa siitä, että ihminen ei näyttävyyden viehättävänä. Tämä aiheuttaa masennusta. Masentuneille ihmisille on tyyppillistä, että he kokevat että eivät ansaitse apua, tukea, rakkautta tai muita resursseja ja keskittyvät vähäiseen itsearvostukseen ja syyllisyyden tunteisiin. (Mt.) Muun muassa vuoden 2006 papiksi valittu Tarja Korpela on pohtinut häpeää. Hän puhuu häpeäkaavusta. Häpeä voi peittää alleen hyvät tunteet ja estää nauttimasta normaalista arjesta. (Oertel 2008, 38.)

Kato toi on kehitysvammaisen -sitaatti kertoo vahvasti leimatuksi tulemisen kokemuksesta. Leimaaminen on liittynyt perinteisesti laitokseen. Laitoksessa asuvat ovat olleet selkeästi yhteisön ulkopuolella. Leimaaminen näyttää kuitenkin liittyvän myös tämän päivän avoimuuden rakenteisiin. Eräessä englantilaistutkimuksessa (Jahoda & Markova 2004) vertailtiin kotoa vanhempien luota ja laitoksesta asuntolaan tai tuettuun asuntoon muuttaneiden ihmisten kokemuksia. Laitoksesta muuttavat kokivat jättävänsä taakseen ”sen kaiken” koko leimaavan laitoksenneisyyden. Muuton laitoksesta toivottiin tarjoavan mahdollisuuden uuteen identiteettiin, mahdollisuuden muuttua aivan eri ihmiseksi. Kotoa muuttaville taas oman itsenäisyyden korostaminen oli tärkeää. Näillä asenteilla – uuden identiteetin rakentamismahdollisuudella ja itsenäisyyden korostumisella – varustautuneet ihmiset kohtasivat kuitenkin jäykän palvelujärjestelmän erityyneine asumis- ja työpaikkajärjestelyineen. Ihmiset pelkäsivät esimerkiksi kysymystä: Missä olet työssä? He eivät aina olisi halunneet kertoa olevansa töissä toimintakeskuksessa, koska se oli erityishuoltoa edustavan tahona leimaava. Palvelujärjestelmän pariin siirtyminen merkitsi englantilaistutkimuksen mukaan risiirtää sen kuvan, millainen itse halusi olla ja arkipäivän realiteettien välillä (Jahoda & Markova 2004, 727).

Ryhmässä liikkuminen ja toimiminen on niin tavallista, että yksilölliset tilanteet koetaan hyvin ainutlaatuisina, merkittävänä ja tärkeinä. Seuraavassa kerrontakatkkelma ”omasta”, vain itselle varatusta ajasta ja tilasta, joka häiriintyi:

... jonne yllättäen ”päsähti koko muu porukka”. [Tutkimukseen osallistuva] olisi halunnut olla itseksensä, rauhassa [tässä toimintatilanteessa].

Mielialaan liittyviä kysymyksiä kuvattiin tutkimuksessa, ja niitä on jo esitelty tunteisiin liittyvien sanojen yhteydessä. Esimerkiksi masennus saattoi johtua kavereiden, rahan tai mielekkään tekemisen puutteesta:

Mikään ei erityisesti huvita.

Kerrottiin myös aggressiivisemmista käyttäytymistavoista:

Kun [arjen toimintaympäristössä] on tylsää, tulee mieleen alkaa kinastelemaan.

[Arjen toimintaympäristössä] on tyyppi joka ärsyttää.

[Tutkimukseen osallistuvan]n mielestä kärtyisyys on iän myötä lisääntynyt.

Rahankäytön rajoitus ärsyttää.

... joskus tosin tulee erimielisyyksiä. Silloin esiintyy kiukuttelua, ovet paukkuvat. [Tutkimukseen osallistuva] kertoo olevansa äkkipikainen. Hän pyytää anteeksi ja leppy helposti.

Äksyillensä [tutkimukseen osallistuva] sanoo pahasti. Hän kärsii siitä.

Rikkoo omia tavaroita, joutuu käyttämään rahaa niiden ostamiseen.

Eräs teema, josta tänä päivänä puhutaan julkisuudessa paljon, mutta ei juuri kehitysvammaisiksi määriteltyjen ihmisten kohdalla, on työuupumus (burn out). Alho tutkijakollegoineen (et al. 2003, 416) määrittelee työuupumuksen työssä kehittyväksi krooniseksi stressioireyhtymäksi. Työuupumuksen on heidän mukaansa (mt.) katsottu kehittyvän, kun työtilanne ylittää ihmisen voimavarat.

Töiden jälkeen [tutkimukseen osallistuva] ei jaksanut mitään, oli aivan burnout. Ajatteli itse työn raskautta, mutta ei heti kertonut kenellekään.

Koskentaustan (2006, 1928) mukaan sekä toimintamahdollisuuksien ja virikkeiden vähäisyys että toimintakykyyn nähden liialliset vaatimukset voivat johtaa turhautumiseen ja ongelmakäyttäytymiseen. Virikkeiden vähäisyydestä oli Mieli myllertää -tutkimuksessa mainintoja.

Mielenterveyden kannalta suuri merkitys on myös lähityöntekijöiden pysyvyydellä. Eräs henkilö puhui esimerkiksi aina vain omaohjaajastaan, kun tuli kyse asioista, jotka piti arjessa selvittää.

Epilepsia, melko ongelmallinen asia, mainittiin muutamassa kertomuksessa. Epilepsia saattoi pelottaa, vaikka lääkkeet pitivätkin kohtaukset poissa. Epilepsia on kurjaa... Toisinaan epilepsia oli siten hallinnassa, että sitä ei juuri edes ajateltu.

4.3 Liikunta ja ravitsemus

Liikunnan vaikutukset psyykkiseen hyvinvointiin ovat sekä epäsuoria että suoria. Markku Ojanen esitti Erityisliikunnan neuvottelupäivillä 2002 arvionsa liikunnan vaikutuksesta hyvinvointiin. Ahdistuneen, itseään vähättelevän ihmisen ei ole helppo olla tekemisissä muiden ihmisten kanssa. Ahdistuksen väheneminen, itseluottamuksen kasvu ja stressin siedon paraneminen helpottavat sosiaalista kanssakäymistä. Monet liikuntamuodot tarjoavat mahdollisuuden sosiaalisiin kontakteihin. Liikunnan vaikuttavuus alkaa jo myönteisistä odotuksista ja käsityksistä liikunnan hyödyllisyydestä.

Pitkäaikaiseen masennukseen ja muihin mielenterveyden häiriöihin liittyy normaalia huonompi suorituskyky. Liikunnan avulla voidaan kohottaa ihmisten yleistä aktiivisuutta, luoda edellytyksiä sosiaaliseen kuntoutukseen ja aiheuttaa sellaisia neurohumoraalisia muutoksia, jotka ilmenevät yleisenä hyvänolon tunteena...³⁹.

Hallinnon kehittämissohjelmiin, kehittämissankkeisiin ja periaatepäätöksiin⁴⁰ sisällytetty vaatimus eri sektoreiden välisestä laajemmasta yhteistyöstä on edennyt parhaiten liikunnan osalta. Mielenterveystyötä tosin tuetaan liikunnan avulla paljon järjestöjen toimesta. Mielenterveyden keskusliitolla on 170 jäsenyhdistystä, joissa noin puolella on koulutettu liikuntavastaava. Heidän tehtävänä on ohjata liikuntaryhmiä sekä järjestää erilaisia liikuntapahtumia. Mielenterveyskuntoutujien liikuntaharrastus on nopeasti kasvanut. Suosituimpia liikuntamuotoja ovat kävely, sauvakävely ja kuntosaliharjoittelu sekä sähly. (Laukkarienen 2006.) Kehitysvammaisten liikuntaharrastusta tukee myös oma järjestö Suomen Kehitysvammaisten Liikunta ja Urheilu ry. (SKLU)⁴¹.

39 Liikunta ja mielenterveys 1996

40 Terveyttä edistävän liikunnan kehittämissuunnitelmista (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002)

41 (SKLU) on monilajiliitto, jonka varsinaisina jäseninä ovat paikalliset kehitysvammaisten liikuntaa järjestävät tukiyhdistykset ja urheiluseurat. Vuoden 2010 alusta SKLU on osa Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAAU ry:tä, jota se on ollut perustamassa. Uuden järjestön myötä SKLU lakkautetaan.

Tutkimuksessa mukana olevien henkilöiden kerronnassa liikuntamuotoina on mainittu lenkkeily, kävely, keilailu, kalastus, pyöräily, tanssiminen, uinti ja ratsastus sekä metsätyöt, puuhommat, metsäretket ja lumen kolaus. Kertomuksissa esitettiin myös liikuntaan liittyviä haaveita, toiveena olisi esimerkiksi jumppa ja sähkö. Esteenä näiden liikuntamuotojen harrastamiselle on porukan ja kaverin puute tai ongelmat kulkemisessa.

Liikunnan merkitys terveyden ylläpitäjänä oli sisäistetty hyvin. Kaverin puute vähensi kävelyintoa ja toisaalta kaveri veti mukaansa lenkille. Myös pyöräilyssä kaveri oli kiva.

Oman näkemyksen mukaan tarvitsisi tehdä enemmän, kävellä "laiskuus vaivaa".

Jos olisi joku joka lähtisi kävelyseuraksi.

Koska ei ole oikein lenkkikavereita, ei tule käytyä lenkillä.

Eräs tutkimukseen osallistuja taas kokee, että ei saa liikuttua tarpeeksi:

Ongelmia [tutkimukseen osallistuvan] mielestä on se, että hän haluaisi kävellä lyhyet matkat mutta kokee, että häntä kuljetetaan turhan paljon autolla.

Liikunnan ei aina tarvitse olla järjestettyä. Aution (1993, 26) kehitysvammaisten elämänlaatuun liittyvän tutkimuksen mukaan melkein puolet haastatelluista kertoi liikkuvansa usein luonnossa. Luonnossa liikkuminen oli mainittu myös Mieli myllertää tutkimuksessa.

Liikunta ja syöminen liittyvät yhteen ja myös tämä seikka ymmärrettiin hyvin:

Hänelle on tärkeää pitää huolta terveydestä. Pitäisi syödä vähärasvaista ruokaa, laihduttaa pitäisi. Minä olen sortunut makeita syömään, pullia ja karkkia tietysti...

Hänelle on ehdotettu painonpudotusta, johon nyt yrittää paneutua.

Eräissä projektikunnassa todella satsattiin terveystiedon levittämiseen ja terveellisiin elintapoihin. Työpaikalla oli erään kertomuksen mukaan käynyt ravitsemusneuvoja. Terveystietokursseille pitkän matkan päähän lähti useampi osallistuja, ja liikuntaan kiinnitettiin erityistä huomiota, myös askelmittarit olivat käytössä. Tämä on erityisen tärkeä näkökulma, koska esimerkiksi Kristiina Patjan (2001) mukaan sydän- ja verisuonitaudit ovat kehitysvammaisilla ihmisillä yleisiä. Eliniän ennusteeseen vaikuttavat elintasosairaudet, kuten koko väestölle. Joskus elämästä on tullut terveystietoisuuden vuoksi hieman kurjempaa:

[Tutkimukseen osallistuva] pitää herkkujen syömistä. Paino on alkanut lisääntyä ja sitä tarkkaillaan. Niinpä herkkuja säännöstellään... Hän myös tykkäisi syödä kesällä jäätelöä enemmän...

Terveys ja harrastukset liittyivät joskus mukavasti toisiinsa.

[Liikunnallinen harrastus on [tutkimukseen osallistuvan] mielestä mukavaa.

Siitä saa voimaa, terveyttä ja hyvän mielen. [Tutkimukseen osallistuva] ymmärtää liikunnan ja hyvinvoinnin merkityksen.

4.4 Arki ja asuminen

Arki rakentui eri ihmisillä hyvin eri tavoin. Toisilla elämä oli hyvin puuhakasta, toisilla vapaata aikaa oli liikaa ja erityisesti vapaa-aikoina oli tekemisenpuutetta.

Arki on toiminnallista...

Arki sujuu kohtalaisesti...

Päivät menevät rutiinilla...

Arjen rutiinit ja rakenteet tukivat elämää, elämä oli turvallisen ennustettavaa tuttuine toimintoineen ja ihmisineen. Tärkeinä ihmisinä mainittiin esimerkiksi tutut taksikuskit.

Merkillepantavaa oli ei-sukupuolisidonnainen kiinnostus kodin puuhiin. Miehillä olisi ollut enemmänkin kiinnostusta osallistua arjen askareisiin, esimerkiksi keittiöhommiin ja leipomiseen.

*[Tutkimukseen osallistuva] toivoisi omaa miespuolista kaveria,
jonka kanssa voisi vaikka leipoa.*

Kotona asuvat pääsivät kertomansa mukaan kotitöistä melko vähällä. Toteamuksena tosin oli, että taitoja on ja niitä halutaan kehittää.

Vanhemmat tukivat vahvasti myös tuetusti asuvien arkea, auttoivat siivouksissa ja kauppa-asioissa, samoin avohuollon ohjaajat tai kuntoutusohjaajat, nimikkeet vaihtelevat. Asuntolassa asuvat suoriutuvat myös melko kevyesti arjen rutiineista. Oma huone täytyy siivota, mutta esimerkiksi ruokaa ei tarvitse valmistaa. Ainoastaan korkeintaan neljä henkilöä (4/12) valmistaa tai hankki ruuan osittain tai täysin itsenäisesti. Luku on arvio, koska tätäkään asiaa ei systemaattisesti kysytty. Osittaisuus tarkoittaa esimerkiksi ruuan valmistusta yhdessä avohuollon ohjaaja kanssa.

Joskus vahvuus arjen askareissa yllätti. Tutkimuksen osanottajilla on osaamista, jota he eivät päässeet hyödyntämään. Energisyys muuttui toisinaan passiiviseksi oleiluksi mielekkään tekemisen puutteessa. Onnistumiset ja omien tavoitteiden saavuttaminen kasvattivat itseluottamusta.

Tutkimuksessa mukana olevat henkilöt olivat valikoituneet siten, että suurin osa heistä asui omassa asunnossaan tuetusti. Oma asunto oli pääasiallisesti perhekodin tai asuntolan välittömässä läheisyydessä. Tukea tuli eri tahoilta. Muun muassa ruokailu saattoi toteutua luontevasti perhekodissa, läheisestä asuntolasta toimitettiin ruokaa kotiin tai asuntolassa oli mahdollista käydä syömässä. Asuntolassa saattoi muuten vaan käydä vierailulla ja aikaa viettämässä. Aina tällaisesta ei ollut mainintaa. Kulttuurit tässä suhteessa poikkesivat näkemykseni mukaan alueellisesti. Kotona asuminen tarkoitti eräässä tapauksessa omassa lapsuuden kodissa asumista, jolloin lähiyhteisö oli tuttu ja turvallinen. Erittäin keskeinen henkilö asumisen turvaajana on avohoidonohjaaja. Tukea itsenäiseen asumiseen toi myös ”omahoitaja” tai muut läheiset henkilöt, esimerkiksi vanhemmat.

Kotona, lapsuudenkodissa yhdessä vanhempien kanssa asuminen on helppoa, koska vanhemmat vastaavat arjen rutiineista. Koti on tuttu ja turvallinen omine sosiaalisine verkostoineen. Vanhemmat tukevat vapaa-ajan viettoa. Eräällä kotona asuvalla on selkeä visio tulevas-ta omasta asunnosta sekä siitä, millainen sen tulisi olla. Kotona asuvat eivät juuri kommentoineet asumisen hyviä ja huonoja puolia. Oma rauhallinen huone tuli mainituksi, samoin perheeltä saatava tuki. Kotona asumisessa on omat turvallisuutta tuovat rutiininsa, joita kertomuksissa kuvailtiin. Pulmallista oli vapaa-ajan vieton omaehtoinen järjestäminen. *Vanhemmat eivät aina ehdi viedä.*

Perhekodissa asuminen jäseni arkea muiden siellä asuvien arkeen. Oma rooli oli tärkeä ja se koettiin arvostetuksi.

Osa tutkimukseen osallistuvista asui asuntolassa. Suomalaiset asuntolaratkaisut ovat melko perinteisiä, asuntolat ovat suuria. Asuntoloiden kokoa ei tässä tutkimuksessa selvitetty.

Asumisyksikön koon ”kriittinen raja” on Hintsalan (et al. 2008, 139) mukaan määrittä-

mättä, mutta enintään viiden asukkaan ryhmää on pidetty hyvänä:

*Kun asumisyksikön koko kasvaa kaksinkertaiseksi, siinä toteutuvien erilaisten vuorovai-
kutussuhteiden määrä kasvaa nelinkertaiseksi. Siten ryhmäkoon pienelläkin kasvattami-
sella tai pienentämisellä voi olla suuri vaikutus asuinympäristön sosiaaliseen hallittavuus-
teen tai kuormittavuuteen.*

*Englantilaistutkimusten mukaan kehitysvammaisten asuminen suurissa asuntoloissa voi
johtaa jopa ihmisten keskinäisten sosiaalisten kontaktien vähenemiseen, vaikka ihmisiä
on ympärillä enemmän. Suuri sosiaalinen kuormittavuus voi johtaa vältteleviin ja eris-
täytyviin selviytymisstrategioihin.*

Enemmän kuin laitoskoosta tulisi keskustella toiminnan sisällöstä. Tutkimusten mukaan vapaavalintainen ympäristö on parempi kuin tarkkaan strukturoitu ja tavallisia arkielämän valintoja tulee voida tehdä myös laitosympäristössä. (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1911.)

Reija Lampinen (2007, 192) on todennut, että kotonakin voi laitostua ja toisaalta, hyvässä laitoksessa kukaan ei laitostu: ”Oma koti voi muuttua laitokseksi, jos kodinhoitajan tai vammaisavustajan työntekijät ja toimintatavat määräävät täysin päiväjärjestyksen.” Lampisen (2007, 193) mukaan laitostuminen tarkoittaa:

- Oman aktiivisuuden tukahduttamista, vähentämistä tai loppumista.
- Laitostunut ihminen on tottunut siihen, että käytännön päätökset ja työt tehdään hänen puolestaan ilman hänen mielipiteitään tai osallisuuttaan tilanteessa.
- Laitostunut ihminen mukautuu muilta (yleensä hänen yläpuoleltaan) tuleviin rutiineihin passiivisesti ja kyseenalaistamatta.
- Omat resurssit jäävät käyttämättä.
- Laitostuneen ihmisen henkilökohtaiset tarpeet ja toiveet eivät toteudu, koska kukaan ei edes tiedä niiden olemassa olosta.
- Lopulta ihmisen kyky toiveidensa ja tarpeidensa tunnistamiseen sekä päätöksentekoon katoaa kokonaan. Silloin hänestä tulee täysin avuton.

Onko asuntola koti ja minkälaisin ehdoin siitä sellainen rakentuu?

Asuinpaikan tuntumiseen kodilta vaikuttaa... mm. se, onko asunto normaalin asunnon oloinen, onko se asukkaan ja omaisen mielestä oman näköinen ja onko asukkaalla tunne omasta vapaudesta ja riippumattomuudesta. Tilasuunnittelussa kodin tunnun saavuttamista voidaan lisätä esimerkiksi siten, että annetaan asukkaalle mahdollisuus vaikuttaa asunnon materiaalivalintoihin ja suunnitellaan tilat ja lähiympäristö esteettömäksi ja turvallisiksi, jolloin ne tukevat asukkaan itsenäistä selviytymistä. Asunnossa pitää olla tilaa ja mahdollisuus omiin harrastuksiin ja puuhailuihin, se tulee voida kalustaa haluumallaan tavalla ja huonekalujen järjestystä täytyy voida vaihtaa. (Viitala et al. 2007, 65.)

Hiltunen (2008) on esitellyt teesejä kodin luonteesta:

- kodissa on arvot
- kodissa voi vanheta
- kodissa voi elää arkielämää
- asukkaaseen on kontakti
- kodissa on läheisiä ihmisiä
- kodissa on hyväksytyt, ei unohdettu
- kodissa on turvallisuudentunne

Tuen, asumisen ja ihmisen arvot eivät aina kohdanneet, esimerkkinä toiveet ruuan suhteen:

... kasvissyöntitoivetta ei oteta vakavasti.

Eräs asuntolassa asuva kuvaili ongelmakseen samanhenkisten ihmisten puuttumisen, ei ollut juuri ketään kenen kanssa olisi voinut päivän mittaan keskustella.

... että ei saa yleensä keskusteltua asioista kenenkään kanssa asuntolassa.

Tärkeimpiä syitä asuntolassa viihtymättömyyteen olivat erityisesti arkeen liittyvien osallistumismahdollisuuksien puute: ei saa tehdä mitään tai ainoastaan joitain aivan pieniä hommia, jotka eivät läheskään riitä tyydyttämään toimintatarmoa. Myöskään kodin lempipuuhiin (leipominen, keittiöhommot) osallistumiseen ei ole riittävästi mahdollisuuksia. Pulmallisina tilanteina ja kokemuksina mainittiin:

- toimetttömyys,
- puuttuva mielekkään, ohjatun vapaa-ajan vieton mahdollisuus:
vapaa aika meni erään kuvauksen mukaan enimmäkseen peiton alla torkkuen
- epäluottamus henkilökuntaa kohtaan – eräs tutkimukseen osallistuva mainitsi jopa sanan pelko sekä
- laitospaiset käytännöt.

Viimeksi mainitusta esimerkkinä mainittiin raporttivihko, johon asuntolan tapahtumat kirjattiin ja joka seurasi asukkaita myös työpaikalle, jossa se oli myös työpaikan henkilöstön tutustuttavana. Asukas koki tämän nöyryyttävänä.

Yhdessä kertomuksessa tuli esiin se, että asumisratkaisuun ei ole saanut itse sanoa mielihedettä, muut ovat päättäneet asian:

... paikka tosin ei ole koti vaan ”vieras paikka”. Edellinen asunto, josta hän joutui muuttamaan, oli koti.

Edellistä asumisratkaisua kyseinen henkilö oli ollut mukana päättämässä, yhdessä mietittiin. Toisen asumisratkaisun yhteydessä hän pohtii: *minkä takia jouduin tänne*. Asumistavan muutos vähensi paljon mahdollisuutta tavata vanhempia ja kavereita. Oleminen on kertojan oman kuvauksen mukaan yksinäistä ja vetäytyvää, vaikka ihmisiä on ympärillä.

Keskeisiä kysymyksiä ovat, voiko kehitysvammainen henkilö vaikuttaa omaan elämiseensä ja asumiseensa, voiko hän osallistua toimintaan ja tekemiseen, jonka kokee itselleen mielekkääksi ja onko hänellä mielekäs rooli omassa asuin- tai elinympäristössään ja kohdellaanko häntä arvokkaasti ja iänmukaisesti vuorovaikutus- ja avustamisen tilanteissa. Näiden asiakokonaisuuksien toteutuksen laatu kertoo samalla kehitysvammaisten henkilöiden ihmisarvon ja kansalaisuuden määrittymisestä nyky-yhteiskunnassa. (Hintsala et al. 2008, 143.)

Ongelmallisena koettiin joskus asuntolan meteli.

Asuntolassa on meteliä, televisio häiritsee, ”syömisaikaankin katsotaan telkkaria”. Joskus henkilökunta pyytää pienentämään televisiota. Televisiosta katsotaan ulkomaisia ohjelmia, joita [tutkimukseen osallistuva] ei pysty seuraamaan... Meteli esimerkiksi [lempiohjelman] aikana häiritsee. Pitäisi olla oma erillinen, rauhallinen televisiotila.

Oma huone omine huonekaluineen ja esineineen oli tärkeä ja lisäsi viihtyvyyttä. Mattojen

väri tuli tärkeänä seikkana mainittua. Omaan huoneeseen ja huonekaluihin liittyi myös toiveita ja haaveita. Asuntoloissa oli kiinnostavia ratkaisuja, esimerkiksi sähkötakka. Mukavana asiana asuntolassa oli mainittu juhlat, matkat ja retket.

Omaa kotia kuvattiin viihtyisäksi omine tärkeine tavaroineen. Sisustukseen kuului muun muassa kuntopyörä, viherkasveja, valokuvia, televisio ja televisioöpöytä sekä kirjahylly. Oma sauna oli esittelemisen arvoinen.

Oma koti on [tutkimukseen osallistuvan] omasta mielestä viihtyisä.

Asumiseen oltiin tyytyväisiä vaikka kodissa olikin joitain käytännöllisiä ongelmia, kuten kaappitilan puute.

Eräs omassa asunnossaan asuva kertoi, että ei haluaisi asua yksin. Toinen taas että ...*oli onnenpekka kun löytyi niin hyvä asuinpaikka.* Asumisen omassa kodissa tuntui ihanalta, tärkeintä oli oma rauha. Nykyinen asunto oli erään, useita kertoja muuttaneen kertojan mukaan paras, hän viihtyi siellä parhaiten.

Muuton jälkeen sopeutuminen saattoi kestää, erityisesti mikäli asumisratkaisu ei ole ollut aivan oman toiveen mukainen: *Tämä oli pitkä ja kivinen muutto.*

Entinen koti tuntui kodilta, nykyinen ei vielä, pitää vielä sopeutua.

Kämpä koti tai kortteeri, koti oikeastaan. ... Täällä on hyvä.

Toiveena on oma asunto rauhallisessa ja turvallisessa ympäristössä.

[Tutkimukseen osallistuva] haaveilee saavansa pihaan marjapensaita.

Tämä toive on sittemmin toteutunut.

Kotiin kuului toisinaan myös kotieläimiä. Ne olivat hyvin rakkaita ja tärkeitä. Myös läheisten ihmisten kotieläimet olivat merkittäviä. Kotieläimiin liittyi tärkeitä muistoja ja ikävää kun niistä oli jouduttu luopumaan. Eläiminä mainittiin koirat, kissat, lehmät ja hevoset.

4.5 Opinnot ja työ

Kouluaikaa – silloin kun siitä kerrottiin – kuvattiin tyytymättömin äänenpainoin. Koetut kärsimykset, esimerkiksi koulukiusaaminen pyrittiin unohtamaan. Eräs tutkimukseen osallistuva kertoi tämän hetkisen pahan olon ja ongelmallisen käytöksen johtuvan kurjista koulukokemuksista ja muistoista. Koulussa on pakotettu tekemään asioita, joita eräs tutkimukseen osallistuva ei olisi halunnut tehdä.

Vaikka koulu ei ollut ”paha” oli siellä liikaa teoriaa... [Tutkimukseen osallistuva] olisi tykännyt tehdä enemmän töitä koulussa, eikä istua pelkästään paikallaan.

Aikuisiän koulukokemukset olivat positiivisempia. Jatko-opinnot olivat mielekkäämpiä.

Kaikilla tutkimukseen osallistuvista oli työpaikka. Toimintakeskus toimi puskurina, mikäli mielekkäitä töitä ei muualta löytynyt tai työpaikkaa tarvittiin tilapäisluontoisesti välivaiheessa, jolloin muuta työtä etsittiin. Ihmiset pääasiallisesti viihtyivät töissä.

Hänen mielestään työ on mukavaa.

Työhön suhtauduttiin lähinnä seuraavilla tavoilla:

Mukava	7
Menettelee, vaikka onkin häiritseviä, tekijöitä, on silti jotain mukavaa	3
Työpaikka ei ole lainkaan mieleinen	1

Taulukko 3 Suhtautuminen työhön

Vaikka työ ei aina aivan herkkua ollutkaan, oli töihin lähtö tärkeää. Työpaikalla oli hyviä asioita: kahvipaussit ja kavereita, joiden kanssa saattoi jutella.

Töihin tulossa tärkeää on aamukahvit.

Töistä käytiin lenkillä ja työpaikat tukivat harrastustoimintaa, esimerkkinä mainittiin keilailu ja taidepiiri. Työpaikoilla oli omia vastuualueita, esimerkiksi koko viikon kestävä keittiövuoro, jolloin täytyi pyyhkiä pöydät ja tiskata.

Työpaikan ongelmista mainittiin meteli ja ahtaat tilat. Työtehtävät eivät aina olleet kiinnostavia tai ne olivat jopa puuduttavia. Päivät saattoivat mennä *kuluttaen aikaa*. Eräs henkilö esitti haluavansa askarrella.

*[Tutkimukseen osallistuva] ihmettelee, miten [työkaveri] jaksaa
[tehdä samaa työtä] jatkuvasti.*

Joskus viihtyvyys työpaikalla vaihteli ja viihtyvyydessä oli erilaisia vaiheita. Tästä on seuraavatyypinen esimerkki:

Lähtö sinne on vastenmielistä.

Työpaikalla ei löytynyt omaa roolia ja mielekkäitä työtehtäviä. Myöhemmin näissä asioissa tapahtui muutoksia, ja nykyään viihtyy jotenkuten. Jotkut hommat siellä ovat ihan jees.

Omia tehtäviä pohdittiin toiveiden näkökulmasta:

[Tutkimukseen osallistuvan] suunnitelmissa on alkaa imuroimaan toimintakeskuksessa.

Ihmissuhteissa oli joskus ongelmia muiden työntekijöiden kanssa.

Työ rytmittyi erään kertojan mukaan kahden viikon jaksoiksi, molemmilla jaksoilla oli omat työpaikkansa. Kaikki eivät olleet töissä koko viikkoa.

Projektin aikana tapahtui joidenkin kohdalla muutoksia: siirryttiin opiskelemaan tai vaihdettiin työpaikkaa. Tässä yhteydessä esitettiin myös toteutumattomia toiveita:

Olisi halunnut mennä kokkikurssille ja opetella leipomaan.

4.6 Vapaa-aika ja harrastukset, haaveet ja positiiviset asiat

Vapaa-ajan toimintoina mainittiin muun muassa kirjastossa ja lenkillä käynti. Liikunnallisista harrastuksista mainittiin useita ja niitä on jo aikaisemmin esitelty. Aikaa menee myös käsitöissä, lehtien luvussa, musiikin kuuntelussa ja television katselussa. Harrastuksista mainittiin myös tietokoneella kirjoittelu. Kirkossa käynti oli tärkeää, sinne vaan ei aina päässyt jos kukaan ei lähtenyt kaveriksi. Myös shoppailua harrastettiin, kiinnostusta tähän olisi ollut enemmänkin. Shoppailu jäi toisinaan pelkästään haaveeksi kaverin puutteen ja pitkän mat-

kan vuoksi. Rajoittavana tekijänä oli myös raha. Karaoke oli mainittu mieleisenä tekemisenä.

Vanhempien luona käytiin vierailulla, joskus jopa hyvin intensiivisesti. Yhdessä vanhempien kanssa vietettiin mökkielämää ja matkusteltiin. Erittäin tärkeitä olivat erään tutkimukseen osallistuvan mukaan autoreissut vanhemman kanssa. Matkoilla seurana saattoi olla myös läheinen ystävä tai sukulainen. Matkan tarkoituksena olivat sukulaisivierailut tai muut kiinnostavat, kaukaisetkin matkakohteet.

Kuten jo edellä todettiin, toimintakeskukset tukivat harrastustoimintaa. Edellä myös jo mainittiin asuntolasta järjestettävät retket. Retket saattoivat olla myös suuremmalla porukalla toteutettuja. Muutamat harrastivat keräilyä, jota tosin piti taloudellisista syistä tai tilanpuutteen vuoksi rajoittaa.

Omista tekemisistä ja harrastuksista saatiin voimaa. Toisaalta vapaa-ajan kerrottiin olevan rentoutumisen aikaa, silloin vaan ollaan.

Vapaa-aikaan tarvitaan usein enemmän tuettua ohjelmaa ja toimintaa. Konkreettisena toiveena oli mahdollisuus esimerkiksi diskossa käyntiin ja tiiviimpään kavereiden tapaamiseen, johon välimatkojen pituuden ja kulkemisen vaikeuden vuoksi ei ollut mahdollisuutta. Kotieläimet olivat tärkeitä. Esimerkiksi koiran kanssa ulkoilu saattoi kuulua säännöllisiin päivärutiineihin.

Haaveet liittyivät hankintoihin, jotka olivat yleensä hyvin kohtuullisia. Konkreettisia haaveita pyrittiin toteuttamaan jo jonkin verran kurssin aikana. Isommat haaveet tarvitsivat pitemmän aikajänteen, kuten mahdolliset tehtävien muutokset työpaikalla, ammatilliset toiveet, osaamisen kehittäminen, asumiseen liittyvät suunnitelmat tai matkailuun liittyvät unelmat. Kerrottiin jo toteutuneista haaveista. Eräällä tutkimukseen osallistujalla oli kolme haaveita, jotka kaikki olivat toteutuneet. Toisinaan pienetkin haaveet tuntuivat saavuttamattomilta.

Mukavina asioina oli mainittu juhlat ja juhluvuodet, ystävät, elämän huippuhetket.

4.7 Sosiaalinen tuki ja kumppanuus

Sosiaalinen tuki muodostuu muilta saatavasta avusta ja neuvoista. Se voidaan määritellä tiedoksi siitä, että yksilö kuuluu johonkin sosiaalisesti koossa pysyvään yhteisöön ja että hän on arvostettu ja rakastettu. Sosiaalisen tuen luonteesta ja määrästä kertoo se, kuinka yksilön tarpeisiin muiden toimesta vastataan. Sitä voidaan arvioida neljästä eri näkökulmasta (Lloyd 1995, 41–42):

- kunnioitus tai arvostus
- tiedollinen tuki
- kaveruus
- käytännöllinen tuki.

Sosiaaliseen tukeen kuuluu osallistumisen mahdollisuus, erilaiset verkostot ja niihin kuuluminen. (Mt.) Sosiaalisen verkoston avulla ihminen saa tietoa itsestä ja ulkopuolisesta maailmasta. Verkostoon kuuluminen edellyttää säännöllisiä tapaamisia ja kontakteja.

Verkostoa voidaan kuvata kehänä, johon tarvitaan kolmitasoisia ihmissuhteita. Keskeisiä näistä ovat läheiset, luotettavat ihmiset, läheiset ihmissuhteet. Toinen kehä muodostuu hyvistä ystävyys- ja kaverisuhteista. Viimeisellä kehällä on laajempi joukko satunnaisia tuttavuuksia ja muita kavereita. (Barnett ja Parker 1995, 213–214.) Joidenkin tutkimukseen osallistuvien kertomuksista löytyy mainintoja kaikilta kehän ulottuvuuksilta:

Ympärillä on paljon ihmisiä, sukua, ystäviä, tukihenkilö, avoimuuden ohjaaja, ruokapua. Lenkkeilee naapurin rouvan kanssa kerran viikossa.

Paras tilanne on kavereiden ja sukulaisten asuessa lähellä. Sisaruksilla on kertomusten perusteella hieman erilaisia rooleja. Joskus sisarukset ovat arjessa lähellä ja läsnä, toisinaan fyysisesti kaukana mutta tukevat tarvittaessa. Heidän elämäänsä seurataan tarkasti. Toisinaan sisaruksiin on vain vähäiset kontaktit. Sisarukset voivat kuulua joukkoon kaverit:

Sisar kuuluu [tutkimukseen osallistuvan] mielestä enemmän kavereihin kuin perheeseen.

Sukulaiset voivat joskus olla lähes ainoa tukea antava taho, toisaalta suku voi olla ”taustalla”, kokonaan tai lähes kokonaan poissa elämästä.

[Tutkimukseen osallistuva] kokee että suku on taustalla, ei aktiivisesti läsnä arjessa.

Vanhemmilla on tärkeä rooli useiden tutkimukseen osallistuvien elämässä. Muutamalla molemmat vanhemmat olivat kuolleet. Vanhemmista ei aivan kaikissa kertomuksissa ollut mainintaa. Kerronnassa tuli myös esiin että heihin ei ollut joko lainkaan yhteyttä tai yhteys oli vain heikko.

Vanhemmilta saadaan käytännön tukea, he kuljettavat harrastuksiin ja yhdessä käydään lomamatkoilla.

Perheen tuki ei aina ole aivan hyväksyttyä, mutta se on kuitenkin hahmottunut tukea antavaksi:

Vanhemmat ovat [tutkimukseen osallistuvan] tukena. Joskus hössöttävät, mutta [hänen] mielestä sopivasti. Vähän mutta asiasta.

[Tutkimukseen osallistuva] saa voimaa omasta perheestä ja sukulaisista.

[Tutkimukseen osallistuvan] elämässä tärkeää ja hyvää ovat kivat kaverit. Samoin perhe. [Vanhempi ja hänen puolisonsa]

Kuuluminen joukkoon ja oman paikan hahmottaminen tuo ylpeyttä ja tärkeyttä:

[Tutkimukseen osallistuva] keittää aina [työkavereilleen] kahvit ja saa itsekin juoda kahvit heidän kanssaan.

Erittäin tärkeä on myös oma perhe: avio- tai avopuoliso tai seurustelukumppani. Myös se, että oma rooli on hahmottunut ja että se on muille tärkeä tuo merkitystä:

Ihmiset kerääntyvät mielellään hänen ympärilleen ja kertovat asioistaan. [Tutkimukseen osallistuvalla] kerrotaan muun muassa rakkaushuolista.

Haavoittuvien osa-alue on kehän toinen ulottuvuus, hyvät ystävyys- ja kavaruussuhteet.

[Tutkimukseen osallistuva] kertoi, että hänellä on kavereita, mutta ei ystäviä. Hän on tottunut tilanteeseen. [Hän] kertoi, että on tottunut ”tähän elämään” ja mielti osaisiko aloittaa ystävyyttä tai olla ystävyysuhteissa. Koulussa oli ystäviä, aikuisena on kavereita.

Merkittävistä ihmisistä ja kavereisuhteista löytyy myös mainintoja.

Arjen toimintaympäristössä on eräs henkilö, joka saa mielet aina iloiseksi. Kertoilee entisiä elämänmuistoja.

... elämässä tärkeää ja hyvää ovat kivat kaverit

Tutkimuksen perusteella näyttää varovasti arvioiden siltä, että tutkimuksessa mukana olevilla ihmisillä on sekä läheisiä ihmissuhteita sekä satunnaisten tuttavien ja kavereiden verkosto. Tähän jälkimmäiseen voidaan lukea asuntola- ja työkaverit sekä joidenkin eri toimintayksiköiden työntekijät. Työntekijöillä voi olla hyvin merkittävä asema. Heitä voi kertomusten ja tulkintani mukaan pitää myös ystävinä.

Tukihenkilöistä oli mainintoja kolmessa kertomuksessa. Varsin vähäinenkin, mutta tukeva verkosto voi olla hyvin merkittävä ja kantava. Tutkimuksessa on esimerkki tällaisesta tilanteesta, samoin löytyy esimerkkejä hyvin rikkaista ja monimuotoisista sosiaalista tukea tarjoavista verkostoista.

Naapurusto on mukavaa väkeä.

Merkittävät kaverisuhteet ovat myös voineet katketa, esimerkiksi ei toivotun muuton myötä:

Toverit olivat entisessä [asumispaikassa] hyviä.

Aikaisemmissa tutkimuksissa on tarkasteltu sosiaalisen tuen ja stressin yhteyttä (Lloyd 1995, 41–42). Stressi on moniulotteinen käsite, johon muun muassa sisältyy sopeutuminen muutokseen ja päivittäiseen ”ruljanssiin”. Toinen näkökulma muodostuu siitä, tarkastellaanko stressiä ulkoisena tilana vai ihmisen subjektiivisena reagoititapana ympäristöön tai persoonallisuutena kykyä reagoida stressiä tuottaviin asioihin. Kolmas näkökulma on tapahtumien yllätyksellisyys. Myös sosiaaliset tilanteet voivat olla stressaavia. (Mt.)

Stressi on suuri mielenterveyden uhka. Asiaa voidaan hahmottaa muun muassa Stressihaavoittuvuus-mallin avulla (Kaakinen 2006). Kaakisen (mt.) mukaan ”kullakin ihmisellä on oma määränsä oireilulle altistavia tekijöitä, HAAVOITTUVUUTTA. Haavoittuvuuden luonne ja määrä vaikuttaa siihen, kuinka paljon paineita – STRESSIÄ – ihminen sietää. Yksittäisten ihmisten kohdalla haavoittuvuuden eri osatekijöiden tarkkaa osuutta ei voida selvittää. Kun ihmisen yksilöllinen stressin sietoraja on ylitetty, hänelle ilmaantuu mielenterveyden järkkymisen ensioireita ja psykiatrisen sairauden oireita.”

Haavoittuvuuden osa-alueita ovat Kaakisen (2006) mukaan: elämäkokemukset; traumaattiset kokemukset ja kriisit; perinnölliset tekijät, biologiset tekijät; keskushermoston toimintaan vaikuttavat tekijät; taloudellinen tilanne; persoonallisuuden piirteet; sekä ihmisen psykososiaalinen elinympäristö.

Sosiaalisia taitoja voidaan opetella ja opettaa. Sosiaalisten taitojen opettamisen lisäksi yksi tärkeimmistä tuen muodoista on kommunikoinnin tukeminen (Gratsa et al. 2004, 138–139). Yksi keino tähän on jo aikaisemmin esitetty Leena Heikkilän kehittämä kompetenssiterapia. Tukea tarvittaisiin myös siihen työhön, jota läheiset ja muut arjessa läsnä olevat henkilöt tekevät (Gratsa et al. 2004, 139).

Tarve kuulumisesta johonkin yhteisöön, kiinnostumisesta, on erittäin tärkeä. Kaikki tutkimukseen osallistuvat mainitsivat jonkun tärkeän henkilön elämässään.

Kertomuksissa puhuttiin myös rakkaudesta, kiintymyksestä ja luottamuksesta. Tärkeää on oman roolin löytäminen. Kuten edellä jo esitettiin, se voi olla esimerkiksi muista huolehtiminen (Gilbert, 1995, 131–133). Luottamuksessa tuli jonkin verran esiin sukupuolinäkökulma. Eräs mieshenkilö pyysi aina käytännön kysymyksissä kääntymään omaohjaajan puoleen. Oman näkemykseni mukaan oli tärkeää, että ohjaaja oli mies.

Omaelämäkerrallisessa kirjassaan Gorillan kosketus: matkani läpi autismin amerikkalainen Dawn Prince-Hughes (2006, 43) kuvaa omaa eheytymisprosessiaan, jossa keskeinen käsite on kumppanuuden tunne:

Mielen eheytyminen, joka minulla sai alkunsa siitä, kun sain kokea kuuluvani johonkin...

... Tämä kumppanuuden tunne osoittaa oikeaksi omat kaukaisimmatkin kokemukset. Se on ratkaisevan tärkeä hyvinvoinnin tunteelle ja sille, että potentiaalimme herää eloon. Mutta tämänkaltaisen eheytyksen jälkeen se on tärkeää myös siksi, että syntyisimme yksilöiksi.

4.8 Pulmallisia tilanteita

Aikaisemmin on jo esitetty ongelmia aiheuttavina tilanteina burn-out-kokemus ja stressi. Näihin liittyvä asia on kiire, tunne että ei jaksa ja ehdi tehdä asioita tarvittavan nopeasti. Bardy ja Känkänen (2005, 25–27) ovat käyttäneet käsitettä ”kiireen kohina”.

[Tutkimukseen osallistuva] ei aina jaksaisi tehdä kotihommia. Tekisi jotain muuta mieluiten. ”Ei ihminen ole aina kone.” Kaikki pitäisi [tutkimukseen osallistuvan] mielestä tehdä hyvin nopeasti. Pitäisi saada edetä omaa vauhtia.

Mistä tällainen kiireen kohina syntyy? Eräs vastaus on epäilemättä erityisesti avoimuuden työtekijöiden puute ja rajaton tehtävien määrä. Myös muu henkilöstömitoitus on Hyvä arki ja mielenterveys -koulutuksissa esiin tulleiden kommenttien pohjalta arvioituna alimitainen.

Rahasta kerrottiin kuudessa (6/12) kertomuksessa. Ongelmallisena asiana oli mainittu talouden niukkuus. Taloudellinen tilanne vaikutti masentavasti. Rahaa ei aina ollut mihinkään ylimääräiseen. Eräs tutkimukseen osallistuva koki elävänsä ystävänsä rahoilla. *Rahaa menee paljon lääkkeisiin.* Rahan käyttö tuotti joskus ongelmia, esimerkiksi puhelineläykset olivat suuria, saldoraja täynnä ja puhelin ”kanissa”. Joskus kertomuksissa oli vain lakoninen toteamus:

Raha-asiat menevät melko huonosti.

Raha-asiat olivat toisinaan melko mystisiä:

[Tutkimukseen osallistuva] ei tiedä paljonko hänellä on rahaa omalla tilillään.

Toisaalta raha-asiat ovat hallinnassa:

Hän on tarkka rahankäyttäjää.

Vaikka raha-asiat ymmärrettiin ja rahan arvo tiedettiin, ongelmia tuottivat asumiseen ja palveluihin sisältyvät maksut. Eräs henkilö ei tiennyt, mitä asumispalvelumaksuun sisältyi.

Keskusteltavana olivat myös edunvalvontaan liittyvät kysymykset.

Edunvalvoja on helppo tyyppi ja hänen kanssaan on helppo keskustella. Tukeva ote.

Joskus tulee erimielisyyttä hankinnoista.

Toisinaan oli vaikeaa saada omaa elämää hallintaan:

Tuntuu, että omat asiat eivät aina etene, omia toiveita ei oikein saa vietyä eteenpäin.

Työpaikalla ei ole mahdollista järjestää [tutkimukseen osallistuvalla] omaa rauhallista soppea, työkeskus on aivan täynnä.

Hyvä esimerkki tilanteiden päinvastaisista luonteista tulee esiin esimerkiksi tässä teemassa. Toisessa työpaikassa oma tila oli saatu järjestettyä.

4.9 Strategiat

Tutkimukseen osallistuvilla ihmisillä oli pulmallisissa tilanteissa erilaisia strategioita. Edellä on jo mainittu sopeutumien, sopeudutaan kun on pakko, alistuen. Toisinaan vastustetaan asioita protestoiden, joskus jopa hyvinkin aggressiivisella tavalla, huutamalla ja pahasti sanoen. Pahaa oloa puretaan myös tavaroita heittelemällä tai itseen kohdistuvalla väkivallalla.

Rauhoittumiseen tiedetään myös hyviä ja itselle luonteenomaisia tapoja:

Rauhoittuu kun saa olla hetken yksin.

Joskus tuntuu, että ei ole minkäänlaisia keinoja tilanteen rauhoittamiseksi ja ratkaisemiseksi. Jos on ongelmia ihmissuhteissa ”sukset ristissä jonkun kanssa”, strategiana on vältellä tilanteita, joissa joutuu kohtaamaan kyseisen henkilön. Pitkävihaisuus vaikeuttaa tilanteen selvittämistä. Erään tutkimukseen osallistuvan mielestä tällainen tilanne on mahdoton selvittää. Mitään keinoja ei ole näköpiirissä.

Toisaalta tilanne voi olla toivoton, vaikka epäkohtia kuinka yritettäisiin tuoda esiin.

Henkilökemiat eivät [työntekijöiden] kanssa toimi [arjen toimintaympäristössä], mutta hänen ääntään ei kuulu. Mitään ei tapahdu, vaikka hän valittaisi kuinka.

Sosiaalisten verkostojen puutteita on korvattu järjestämällä keskustelutukea esimerkiksi psykologien kanssa. Ongelmallista on vaikeus osallistua sosiaalista elämää vilkastuttaviin tilanteisiin. Ihmiset ovat itse paikantaneet ongelmaa ja ratkaisustrategioita:

Tarvitsisi jonkun ”ohjaajan” joka veisi harrastuksiin.

Eräs tutkimuksen yhteydessä käytetty strategia oli ohjaajan mukaan ottaminen tutkijatapaamiseen. Tällöin oli mahdollista viestiä omista toiveista ja tarpeista tutkimustilanteessa.

Usein käytetty toimintamalli oli pitää mieltä vaivaavat asiat ja huolet omana tietona, kertomatta niistä kenellekään. Ei ole ketään, kenen kanssa epäselviä asioita voisi pohtia.

Yksi tutkimukseen osallistuva sanoi ottavansa mieltä painavan asian puheeksi seuraavassa palaverissa. Palaverikäytännöt ovat siis ainakin joissain tapauksissa toimivia ja ihmiset kokevat saavansa niissä äänensä kuuluviin. Palavereissa voi saada tietoa omista asioista, ja omaan elämään liittyvistä kysymyksistä ja niissä voi esittää toiveita.

Mikäli ihmisiä kannustetaan kertomaan toiveistaan, sanomaan mielipiteensä ja valitsemaan vaihtoehtoista, niin seuraava kysymys on: mitkä ovat vaihtoehdot. Tätä on pohtinut muun muassa Asko Suikkanen (2003, 53):

Emme pysty vastaamaan siihen, onko yksilöllä mahdollisuus valita vaihtoehtoisten toimintamuotojen välillä ja missä määrin tämä on mahdollista. Antavatko institutionaaliset vaihtoehdot reaalisia mahdollisuuksia tehdä vaihtoehtoisia elämänsuunnitelmia? Jos makrososiologiassa oletetaan entistä yleisemmin, että rakenteet pakottavat yksilöä yksilöllistymään, meillä pitäisi olla empiristä näyttöä siitä, pakotetaanko yksilöt valintoihin vai haluavatko he itse tehdä valintoja.

Aika ja kiire, kiireen kohina, kuten asiaa jo aikaisemmin kuvattu, liittyvät myös vaihtoehtoihin ja niiden etsimiseen.

Kehitysvammaisille ihmisille on tarjottava erilaisia vaihtoehtoja, joista he voivat valita itselleen sopivan toimintatavan. Työntekijöiden tehtävänä on seurata kehitystä ja tukea valinnoissa. Tähän tarvitaan riittävästi aikaa ja hyvät kontaktit kehitysvammaisen, hänen perheensä ja työntekijän välillä. (Elämä – yhteinen kertomus 1995, 10.)

Työntekijöiden ja vanhempien suhteista ei kertomuksissa ollut mainintoja. Vaikka kritiikkiä ja kipukohtia työntekijäsuhteissa esitettiin, sai kehitysvammahuollon henkilöstö myös paljon hyvin positiivista palautetta. Joskus nämä suhteet tuntuivat olevan elintärkeitä. Ei ole vaikea kuvitella, että jonkun työntekijän työpaikan vaihtaminen voi hajottaa suuriakin rakenteita. Toisaalta on hyvin ongelmallista, jos arjen toimintaympäristössä on häiritsevä asia vuodesta toiseen läsnä, ja muutosta asiaan ei saa, vaikka kuinka valitettaisiin.

5 YHTEENVETO

5.1 Tutkimukseen ja tutkimustuloksiin liittyviä eettisiä kysymyksiä

Tutkimus on käsitteenä hyvin abstrakti. Eettisiä kysymyksiä on tämän vuoksi ollut tarpeen pohtia koko tutkimuksen teon ajan. Osallistujille on kerrottu tutkimuksesta, sen tavoitteesta, menetelmästä, tuloksista ja tulosten julkaisemisesta aina tapaamisten yhteydessä. Silti voi olla mahdollista, että kaikki tutkimukseen osallistujat eivät hahmota asemaansa tutkimuksessa. Tutkimuslupa on pyydetty tutkimukseen osallistuvilta siten, että vanhemmat, omaohjaaja tai muut läheiset ovat olleet tietoisia tutkimuksesta, kertoneet siitä tutkimukseen osallistuville ja allekirjoittaneet tutkimusluvan joskus omalta osaltaan.

Koska tutkimusjoukko on rajattu ja pieni, on keskeisin tutkimukseen liittyvä eettinen ongelma tunnistettavuus. Tämän vuoksi yksityiskohdat tutkimukseen osallistuvien taustatiedoista on poistettu tutkimuksen esittelyn yhteydessä kahden ensimmäisen koulutustilaisuuden jälkeen minimiin. Taustatietoina on esitetty ainoastaan tutkimukseen osallistuvien ikä- ja sukupuolijakauma sekä joitain arvioita vuorovaikutuksen ja kerrontamenetelmän toimivuudesta tutkimustilanteissa. Kysymys tunnistettavuudesta vaikutti osallistujien kerrontaan ja kerronnasta laadittuihin teksteihin hyvinkin paljon. Ohjeena saattoi olla: tätä ei saa kirjoittaa! Jotkut teemat pysähtyivät niitä kuvaavaan ensimmäiseen lauseeseen. Esimerkiksi ihmissuhteisiin liittyviä kysymyksiä tai tilanteita ei aina haluttu kirjattavan. Eräästä kertomuksesta karsiutui lähes puolet viimeisellä tutkimuskerralla.

Tutkimuksissa on ensiarvoisen tärkeää kiinnittää huomiota ihmisten omaan määrärausvaltaan persoonaansa ja elämäänsä liittyvien tietojen rajauksessa. Siksi tämäntyyppinen, kerronnallisuuteen ja useisiin tapaamiskertoihin pohjautuva tutkimus ja aineiston hankintamenetelmä on eettisesti huomattavasti helpompi kuin esimerkiksi osallistuva havainnointi, jossa tutkija osallistuu tutkittavien elämään havainnoijana. Jälkimmäisessä tapauksessa tutkija tekee yleensä valinnat asioista, joita kuvataan ja analysoidaan tutkimusraporteissa.

Mieli myllertää -tutkimuksessa tämä valinta on tehty tutkimukseen osallistuvien toimesta tai tutkijan ja tutkimukseen osallistuvan yhteisen keskustelun pohjalta. Tutkija on voinut heti tarkentaa: haluatko, että tämä kirjoitetaan? Voiko tämän laittaa tutkimukseen? Mikä on mielestäsi tärkein asia kertomuksessasi? Julkaistut tiedot ovat kulkeneet monen seulan kautta. Tutkimuksessa mukana olevat henkilöt ovat itse valikoineet kerrontaansa asiat, jotka voidaan julkistaa, sekä karsineet niitä, joihin liittyy mahdollisuus tunnistettavuuteen tai asiaan, joita ei haluta jakaa muiden kanssa.

Toisaalta tutkimukseen osallistuvat halusivat joitakin asioita keskusteltavaksi, olivat he sitten tunnistettavissa tai ei. Yksi henkilö halusi ohjaajan mukaan tutkimustilanteeseen. Hän kertoi tässä tilanteessa elämänsä pulmakohdista, joihin halusi tartuttavan. Kyseinen ohjaaja tunnistaa siis väistämättä kerronnan teemat. Tunnistettavuuden kysymystä käsiteltiin myös vanhempien ja muiden lähihenkilöiden kanssa kurssien välipäivinä. Eräs vanhempi kommentoi, että tunnistettavuuden riskistä huolimatta mikään asia ei etene, mikäli kukaan ei kerro mitään.

Tutkimuksen empiirinen osuus, osuus, joka sisälsi paljon tutkimusaineistosta poimittuja suoria lainauksia, lähetettiin – pääasiallisesti tutkimukseen osallistuvien kautta – vanhemmille ja työntekijöille kommentoitavaksi. Jo tätä ennen kaikki tutkimusjulkaisussa olevat suorat lainaukset oli käyty läpi tutkimukseen osallistuvien kanssa henkilökohtaisesti. He olivat tietoisia siitä, mitä sitaatteja omasta kertomuksesta tulee tutkimukseen. Palautteita tuli kolme, kaikki työntekijöiltä. Yksi näistä tuli sähköpostitse, yksi puhelimitse ja yksi kirjeitse.

Yhdessä palautteessa kerrottiin tutkimukseen osallistuvan kokeneen tutkimustilanteet mielekkäinä, toisessa asioiden tunnistettavuudesta. Työntekijä oli niin lähellä tutkimukseen osallistuvia, että hän tunnisti teemoja. Eräässä palautteesta tutkimus nähtiin keskustelun avauksena, ja tämä juuri on tutkimuksen tarkoitus. Työyhteisössä oli muun muassa ryhdytty pohtimaan teemaa, joka nousi esiin muualla kuin tähän työyhteisöön liittyvän ihmisen kerronnassa. Vaikka teema siis tunnistettiin, sen kertoo ei. Näin tapahtui myös tutkimukseen osallistujien osalta. He arvailivat toisinaan kuka olisi voinut kertoa tutkimuksessa esiin nousseesta asiasta.

Tutkimustuloksista kertominen tutkimukseen osallistuville henkilöille on ollut tärkeä periaate. Ihmiset tietävät, että heidän kerronnallaan on merkitys. Kaikille on tiedotettu, että tutkimuksen tuloksia esitellään koulutuksissa ja niistä tehdään artikkeleita.

Ensimmäinen tutkimusartikkeliluonnos käytiin jokaisella kolmella tutkimuspaikkakunnalla joko yksilökohtaisesti (yksi paikkakunta) tai ryhmässä (kaksi paikkakuntaa) läpi ennen sen julkaisua. Artikkeliluonnos luettiin ja siitä keskusteltiin. Se myös jaettiin kaikille tutkimukseen osallistuville. Artikkelit eivät olleet selkokielinen, tämä oli yksi syy sen seikkaperäiseen tarkasteluun. Kenelläkään ei ollut mitään huomautettavaa. Joitain asioita tarkistettaessa tutkimuksessa mukana olevat henkilöt vahvistivat, että esimerkiksi jokin omaan elämään liittyvä asia saa olla muiden luettavissa. Samassa yhteydessä kerrottiin tutkimuksen tuloksista yleisemminkin.

Muut projektissa mukana olleet: vanhemmat ja työntekijät, saavuttivat artikkeliluonnoksen satunnaisemmin. Luonnosta pyydettiin näyttämään vanhemmille ja se lähetettiin tutkimukseen osallistuvien välityksellä myös työntekijöille. Vaikka tunnistettavuuteen liittyvistä kysymyksistä keskusteltiin vielä tässäkin vaiheessa, ei kukaan pyytänyt poistamaan tai muuttamaan artikkelissa kerrottuja asioita.

Myös muita julkaistuja tekstejä on käyty puhelimitse läpi niiden henkilöiden kanssa, joiden kertomuksia on ollut julkaisujen lähteenä. Taloudellisia resursseja useampiin tapaamisiin ei ole ollut. Rahaa ei myöskään ollut tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien vuorovaikutustilanteiden ulkopuoliseen arviointiin, vaikka tämä olisi ollut hyödyllistä, erityisesti tilanteissa, joissa artikkeliluonnoksista keskusteltiin. Tutkimusrahoitus päättyi vuoden 2008 loppuun, jonka jälkeen tutkimusjulkaisuista ei enää ollut mahdollista tiedottaa. Yksi selkokielinen tutkimusartikkeli on julkaistu vuoden 2008 viimeisessä Leijassa (Kantojärvi 6/2008).

5.2 Palvelujärjestelmä ja ihmisten arki kertomusten pohjalta

Sirpa Kaakisen (2006) esittämän, Aaron Antonovskyn salutogeenisen teorian mukaan tyytyväisyys elämään, koherenssin tunne syntyy:

- elämän ja tapahtumien ymmärrettävyydestä
- elämänhallinnan tunteesta
- merkityksellisyyden kokemuksista
- sekä riittävästä ja monipuolisista ihmissuhteista, jotka ovat kaiken salutogeenisen voiman perusta.

Seuraavassa on tarkoitus pohtia tutkimustapaamisissa esiin tulleita seikkoja tämän jaotteen pohjalta.

Vaikka kerrontaa pyrittiin rajaamaan mahdollisimman vähän, määritti ohjeistus kertomukset yhdeksi suureksi teemakokonaisuudeksi. Ajallista perspektiiviä oli melko vähän, kerronta keskittyi tähän päivään, lapsuudesta esimerkiksi ei juuri kerrottu. Teemat liittyivät

kiinteästi ihmisten arkeen. Arkeen tosin liittyi myös laajempia perspektiivejä kuin asuminen, työ ja vapaa-aika. Aiheiden kirjoa riitti hyvänolon tunteista riehumiseen, epätoivosta onnenhetkiin.

Kertomukset olivat melko vakavia. Arjen episodit kuvasivat arkea joka eteni tasaisen tuttua latuaan. Elämä oli hyvin ennakoitavaa. Tasaisuus toi turvallisuutta ja asiat olivat pääasiallisesti melko hyvin: on oma lämmin koti. Tutkimusaineistossa tuli esiin myös yllätyksellisiä ja ennakoimattomia, negatiivisina koettuja asioita.

Kertomuksista löytyi viitteitä työntekijöiden kiireestä, kiireeseen, ihmissuhteisiin sekä eettiseen työotteeseen liittyvistä ongelmista. Työntekijöiden keskeinen ystävyys koettiin joskus uhaksi, pelättiin että ystävyysuhteet ovat salassapitoriski. Toisaalta työntekijöiden merkitys saattoi olla hyvin merkityksellinen ihmisten elämässä.

Työntekijät ovat joskus ylisuurten haasteiden edessä liian vähäisen työntekijämäärän sekä rajallisen palvelutarjonnan vuoksi. Kunnalliset realiteetit eivät tarjoa kovin laajasti mahdollisuuksia vaihtoehtoisten, yksilöllisten palvelujen tarjoamiseen. Ideologiat ja käytännön realiteetit puhuvat aivan eri kieltä. Tutkimuksessa (Sairaanhoitajaliitto 2008), joka käsittelee sairaanhoitajien työhyvinvointia, nousi esiin käsite eettinen stressi. Sairaanhoitajat kokevat, että he eivät ehdi tehdä työtään niin hyvin kuin haluaisivat ja näkevät oikeaksi. Tämä aiheuttaa uupumusta. Sama ilmiö koskettaa varmaankin laajemmin sosiaali- ja terveystoimen työntekijäryhmiä. Kehitysvammahuollossa tehtävien määrä on rajaton. Ihmisten itsenäistä toimintakykyä voitaisiin suuremmalla työntekijämäärällä tukea hyvin paljon. Tutkimuksessa tuli esiin muun muassa se, että ruokaa ei pääsääntöisesti tarvitse valmistaa itse. Huomionarvoisaa oli kuinka merkittävänä asia mainittiin, silloin kun esimerkiksi avohuollon ohjaajan kanssa oli leivottu tai tehty ruokaa.

Kyvyttömyys päättää omasta asumisesta ja kavereiden menetys muuton myötä olivat eräitä mainittuja epäkohtia. Suomalaisen asuntopolitiikan kunnianhimoisista suunnitelmista on vielä matkaa kehitysvammahuollon palvelurakenteen hyvään asumiseen. Asuminen on kokonaisvaltainen asia. Siihen liittyvät tarvittavan tuen lisäksi mielekäs vapaa-aika ja sosiaaliset suhteet. Kehitysvammaiset ihmiset tarvitsevat tukea näissä asioissa. Kehitysvammahuollon yksiköt ovat melko suuria, koska kilpailutetussa palvelutarjontamaailmassa on esimerkiksi asuntola-asumisen oltava tehokasta ja taloudellisesti kannattavaa.

Uskotaan tai on totuttu ajattelemaan, että kun kehitysvammaiset henkilöt kootaan yhteen asumaan, työntekijöiden työpaikan ääreen, palvelu on tehokasta. Poikkeusajanjakso oli 1980-luku, jolloin kuntien kotipalvelun avulla tuettiin itsenäisesti asuvia.

Kehitysvammaisen henkilön hyvinvoinnin kohentumisen tai palvelujen tehokkaan toteutuksen kannalta keskittämisen eduista ei ole näyttöä. Mitä suurempi asuinyhteisö on, sitä enemmän tarvitaan jokapäiväisen elämän sujumiseksi vuorovaikutustilanteita, yhä eriytyneempää työnjakoa ja tukitoimia. Henkilökunnan kokonaistyöajasta yhä pienempi osa on käytettävissä asukkaansa kanssa. Yksikkökustannukset toki voivat laskea, mutta asukkaansa hyvinvoinnin kustannuksella. (Niemelä & Brandt 2008, 78.)

Tutkimuksin on osoitettu (Hintsala et al. 2008, 140), ”...että kehitysvammaisten pienryhmäasumisen suomalainen toteutus tekee täysin mahdolliseksi laitosmaiset hallinta- ja kontrollikäytännöt.” Asukkaille pahaa mieltä aiheuttavista käytännöistä oli myös tässä tutkimuksessa viitteitä.

Ekotehokas yhteiskunta (2002) -ohjelmassa kiinnitetään huomiota hyvään elinympäristöön, joka on edellytys ihmisten hyvinvoinnille, terveydelle ja toimintakyvylle. Sen on turvallisuuden ja viihtyvyyden lisäksi edistettävä sosiaalista hyvinvointia. Tämä seikka on tut-

kimukseen osallistuvien osalta joskus ongelmallinen. Sosiaalinen elinympäristö ei aina ollut tukeva. Toisinaan oma sosiaalinen rooli oli hyvin merkityksellinen, ihmiset kokivat olevansa tarpeellisia.

Ihmissuhteisiin liittyvät kysymykset tulivat tutkimuksessa vahvasti esiin, erityisesti, mikäli ne olivat kuormittavia tai muuten hallitsemattomia. Melko riipaisevaa oli erään kertojan kuvaama kokemus siitä, että kukaan ei oikeasti päivän mittaan kohtaa ja kysele kuuluisia. Merkityksellisyuden kokemusta ei tällaisissa tilanteissa synny. Hyvä arki ja mielenterveys -koulutusten⁴² tutkimusosuuteen liittyvien työntekijäkommenttien perusteella näyttää siltä, että hoitotyö, sen vaatima aika ja tarpeet tai pelkästään konkreettisen hoitotyön kokeminen ”työksi” vievät mahdollisuuden ohjausta vaativalta sekä keskustelu- ja harrastustoimintaa tukevalta työotteelta.

Jotkut tutkimukseen osallistuvat saavat ammattimaista keskustelutukea. Tämä mainittiin kolmessa kertomuksessa. Tärkeää näissä keskusteluissa on erään tutkimukseen osallistuvan mukaan luottamuksellisuus, se että työntekijä ei kerro asioita eteenpäin. Salassapitoon ei aina luotettu. Toinen henkilö kertoi hyötyneensä näistä keskusteluista elämän ongelmakohdissa. Kolmannessa kertomuksessa keskustelujen merkityksestä ei mainittu mitään. Kiire ja kohtaamattomuus arjessa lisäävät psykologisen ja jopa psykiatrisen keskustelutuen tarvetta. Työntekijät tarvitsisivat enemmän tukea innovatiivisten ratkaisujen kehittämisessä ja niiden totuttamisessa. Arthurin (2003) mukaan henkilökuntaa tulisi kehotusten, neuvojen ja ohjauksen sijaan ohjata kuuntelemaan, peilaamaan näkemyksiä ja tulkitsemaan niitä.

Työntekijöiden sitoutumisella ja luovuudella pystytään monesti ratkaisemaan tilanteita, joissa asiantuntijatkin jäävät voimattomiksi. Lähityöntekijöiden etuna on se, että he tuntevat asiakkaansa; he ovat yleensä myös niitä, joilla on suurin motivaatio säästöjen rutistuksessa saada arki sujumaan mahdollisimman kitkattomasti. (Huolman 1999, 42.) Sitoutumisen ja luovuuden lisäksi työntekijän persoonallisuudella ja vuorovaikutuksella on tärkeä osuus erityisesti mielenterveystyössä, samoin eettisyydellä ja arvoilla (Kiviniemi et al. 2007, 3–4 ja 33–35).

Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, että keskeisin tuen muoto tunne-elämään liittyvissä pulmissa on ystävyys. Tässä tutkimuksessa tuli esiin kavereiden puute. Enemmän kuin syventää työntekijäsuhdetta tai odottaa enemmän vanhemmilta, tulisi ihmisiä tukea sosiaalisessa kanssakäymisessä, järjestää kuljetuksia ja löytää mahdollisuuksia uusien ystävyysuhteiden syntyyn ja vanhojen ylläpitämiseen. Positiivisista ihmissuhteista oli mainintoja. Ympäriöllä oli esimerkiksi ihmisiä, jotka konkreettisesti pelastavat päivän: *...on eräs henkilö, joka saa mielet aina iloiseksi.*

Arjen kokemukset eivät aina olleet valoisia, erityisesti mikäli käsittelemättömät ja ratkaisemattomat ongelmat seurasivat painolastina vuodesta toiseen, omaa toimintatarmoa ei voinut suunnata mieleiseen tekemiseen tai jos arki muuttui puuduttavan yksitoikkoiseksi: mikään ei erityisesti huvita. Elämänhallinta oli muun muassa näiden esimerkkien pohjalta joskus puutteellista.

Nykyisen kehitysvammalain henkeen kuuluu, että ihmisellä on mahdollisuus kehitysvammahuollon palveluihin jopa ilman diagnoosia, mikäli hän hyötyy niistä. Kuitenkin kehitysvammadiagnoseja tehdään hyvin myöhäisessä vaiheessa, jopa aikuisikäisenä, jotta ihmiset pääsisivät erityispalvelujen piiriin. Muuten heitä uhkaa jääminen kokonaan palvelujärjestelmän ulkopuolelle. Tämän tutkimuksen perusteella diagnoosi ja erityishuollon palvelu

42 Koulutustilaisuuksia on pidetty vuoden 2008 aikana kahdeksalla eri paikkakunnalla (www.kvtl.fi/alue/93).

järjestelmä voidaan kokea hyvin leimaavaksi. Myös isossa ryhmässä liikkuminen tuntuu joistain tutkimuksessa mukana olleista henkilöistä kiusalliselta⁴³.

Merkityksellisyden kokemuksista oli sekä myönteisiä, että vähemmän myönteisiä kokemuksia. Ihmisten vahvuuksia jää toisinaan hyödyntämättä, energisyyttä täytyy hillitä ja elämä kapeutuu tekemisen puutteessa.

Mitä tutkimus kertoo institutionaalisen etnografian, palvelujärjestelmän ja ihmisten arjen suhteista? Kehitysvammaisiksi määritellyt ihmiset ovat joukko, jota käsitellään yhtenäisenä ryhmänä, jolle yhä vielä luodaan erityispalveluja: asuntoloita, toimintakeskuksia, ja joka tarvitsee sosiaalisen verkoston luomiseksi erityisen tukihenkilöjärjestelmän. Omaa paikkaa sosiaalisessa lähiyhteisössä ei aina löydy.

5.3 Vastauksia tutkimuskysymyksiin

Mieli myllertää -projektityön (2005–2008) tarkoituksena on projektisuunnitelman mukaan ollut tukea aikuisikäisiä kehitysvammaisia, joilla on mielenterveyteen liittyvää tuen tarvetta sekä heidän perheitään.

Tutkimuksen tarkoituksena oli tuoda esiin tutkimukseen osallistuvien omia kokemuksia ja näkemyksiä palvelujärjestelmän kehittämiseksi, kehittää kerrontaa tutkimusmenetelmänä, arvioida projektin mahdollista vaikutusta sekä tuottaa tietoa mielenterveyteen liittyvistä asioista.

Tutkimuksen pohjalta on vaikea arvioida Mieli myllertää -projektin vaikutusta projektiin osallistuneiden elämään. Projektikauden reilun kolmen vuoden ajanjaksoon mahtui paljon asioita. On melko mahdotonta sanoa, mikä on projektityön ja mikä lähiyhteisön tuen ansioita. Tutkimuksen näkökulmasta kommunikaatiotaidot ovat kehittyneet, samoin uskallus ottaa asioita esiin. Ihmisten rohkeus on lisääntynyt, hyvin positiivisena esimerkkinä tästä on erään tutkimukseen osallistuneen kunnallisvaaliehdokkuus. Ihmiset ovat rakentaneet kursseilla omaa kuvaansa ja tarinaansa. Pirjo Malassun edellä jo esitettyihin näkemyksiin pohjautuen, on tutkimukseen osallistuvien käsitys omasta elämäntarinastaan varmaankin jonkin verran laajentunut ja kuva menneisyydestä tai tulevaisuudesta selkeytynyt.

Projektiin liittyvä ”perheiden tukeminen” ja sen onnistuminen rajautuu tutkimuksen ulkopuolelle. Mitään mainintoja vanhempien saamasta tuesta ei kertomuksissa ollut. Suurimmalla osalla tutkimukseen osallistuneista (9/12) oli läheiset ja kiinteät yhteydet vanhempiinsa, joten kysymys on tärkeä. Psykiatri Sirpa Kaakinen (2006) on esittänyt, että mielenterveysongelmien riskiä lisääviin tekijöihin voidaan vaikuttaa parhaiten perheen ja lähiverkoston asiantuntijuuden ja ymmärryksen avulla.

Tämän päivän keskustelu on hyvin hämmentävää. Toisaalta tarvitaan, vaaditaan, korostetaan ja rakennetaan erityisasiantuntijuutta. Samalla painotetaan ihmisten arjen ja siihen saatavan tuen merkitystä. Arjen rakenteet ja niiden konkreettinen vahvistaminen jäävät kuitenkin vähemmälle huomiolle. Nykyistä enemmän tarvitaan myös muiden kuin sosiaalisektorin panosta. Asumista tukevaa harrastustoimintaa voisivat tarjota myös esimerkiksi liikunta- tai kulttuuritoimi. Tutkimukseen sisältyvien kertomusten mukaan ihmiset harrastavat ja reissaavat mielellään.

Kerrontaa on aineistonhankintamenetelmänä käytetty kehitysvammahuollon kentällä melko vähän. Mieli myllertää tutkimuksessa menetelmänä oli kerronnallisuus, tutkijan ja tutkimuk-

43 Tästä teemasta julkaistiin tutkimuksen pohjalta artikkeli *Mielenterveys-lehdessä* marraskuussa 2008

(Kantojärvi & Hongisto).

seen osallistuvan yhteiseen keskusteluun pohjautuva vuorovaikutus. Varsinaisia tutkimustapaamisia oli kolme. Ensimmäinen kerta oli pääasiallisesti tutkimustilanteeseen tutustumista ja vasta tämän jälkeen päästiin varsinaisiin keskusteluihin. Tapaamisten pohjalta syntyneitä tuotoksia nimitettiin kertomuksiksi. Menetelmä on hyvä, koska se jättää ihmisille itselleen mahdollisuuden rajata kerrontaa ja turvata omaa intimiteettiään. Se on luotettavampi kuin kyselylomakkeet, koska ihmiset kertovat asioista omilla käsitteillään ja itselle tutuista ja ymmärrettävistä asioista. Usko menetelmän käyttöön vahvistui tutkimuksen etenemisen myötä, vaikkakin se jätti lukuisia tärkeitä teemoja julkisen keskustelun ulkopuolelle. Ihmiset saivat kuitenkin omaa ääntään kuuluviin, ja ehkä myös jäsensivät kerronnan avulla omaa elämänsä. Tutkimus on tuottanut tietoa ihmisten tarpeista, joista Kiviniemen (2007) mukaan on lähdettävä liikkeelle mielenterveyspalvelujen suunnittelussa. Yksi esimerkki on ihmisten yksilöllinen huomioiminen.

Miten ihmiset kuvasivat arkeaan? Tutkimustulosten mukaan asuminen on turvallista, mutta siihen sisältyy laitosmaisia käytäntöjä. Palvelujärjestelmään, esimerkiksi asuinpaikan valintaan liittyvät kysymykset ovat jääneet joskus perustelematta. Isot ryhmäkoot ja ryhmässä liikkuminen aiheuttivat stressiä. Työ on tärkeää ja tutkimukseen osallistuneet ihmiset kertoivat pääosin viihtyvänsä töissä. Viihtyvyyteen vaikuttivat työpaikkojen käytännöt, esimerkiksi kahvihetket ja mahdollisuus tavata kavereita. Ongelmallista oli toisinaan samojen ihmisten tapaaminen joka paikassa ja yksilöllisen huomion saannin vähäisyys. Vanhemmilla on vapaa-ajan viettämisen merkittävä rooli.

Millaista tietoa tutkimus tuotti mielenterveyteen liittyvistä kysymyksistä? Mitä on Mieli myllertää -projektin määrittelyssä esiintynyt ”mielenterveyteen liittyvä tuen tarve”?

Osa ahdistusta tuottavista asioista liittyi arjen toimintakäytäntöihin, kuten edellä jo mainittuun suuressa ryhmässä liikkuminen. Samoin kehitysvammaisuus voidaan käsitteenä kokea leimaavaksi. Tämä diagnoosi johtaa erityishuollon palvelurakenteeseen ja muut vaihtoehdot supistuvat. Pääasiallisina ongelmina tulivat esiin vaikeat elämäntilanteet ja kyvyttömyys selviytyä niistä. Ihmisillä ei ole taitoja ja keinoja positiivisiin ratkaisuvaihtoehtoihin tai heiltä puuttuu mahdollisuuksia niiden toteutumiseen. Voi myös puuttua osaamista rakentaa ratkaisuja. Puutteet kommunikoinnissa tai vaikeus ottaa esiin itselle tärkeitä asioita vaikeuttavat omien näkemysten ja mielipiteiden ilmaisua. Tutkimukseen osallistuvien kerronnan perusteella mielenterveyden kehittämishjelmissä mainittu turvattu perustoimeentulo ei toteudu.

Vaihtoehtojen vähäisyys saa aikaan ongelmallisia tilanteita, jotka voivat aiheuttaa ei-toivottua käytöstä, jota nimitetään haastavaksi käyttäytymiseksi. Ihmisten omien kertomusten pohjalta on ollut tarpeen etsiä uusia termejä korvaamaan erityisesti tämä kehitysvammahuollon sanastoon liittyvä käsite, joka helposti syyllistää yksittäisen ihmisen ja johtaa mielenterveysdiagnoosin etsintään.

Sohlman tutkijakollegoineen (et al. 2005, 210) esittää, että mielenterveyspuhe on hyvin yleisesti puhetta mielenterveyden häiriöistä:

Tällöin estyy mahdollisuus nähdä mielenterveys yhteiskunnan merkittävänä potentiaalina. Toisaalta mielenterveystyö ymmärretään ennen muuta sairauksien hoitamiseksi. Tällöin tullaan vapauttaneeksi vastuusta ne yhteiskunnan tahot, jotka tekevät väestön mielenterveyteen vaikuttavat päätökset. Näitä päätöksiä ei tehdä mielenterveystoimistoissa, joissa usein kyllä korjataan jälkiä.

Petteri Pietikäinen ja Jari Turunen (2007, 1701) käyttävät vaikeasta elämäntilanteesta termiä ahdinko. Ahdinko viittaa heidän mukaansa hankalaan elämäntilanteeseen, johon voi liit-

tyä sairautta ja tämän lisäksi muutoksia työelämässä, taloudellisia huolia ja lähitoimintayhteisöjen ongelmia. Ahdinko muokkautuu potilaan ja lääkärin vuorovaikutuksessa erilaisiksi oireyhtymiksi, josta seuraa hoitosuosituksia (Pietikäinen & Turunen 2007, 1701–1702):

Yleensä sekä lääkäri että potilas ovat tyytyväisiä diagnostiseen tulkintaan, ja se mahdollistaa myös erilaiset etuudet (sairausloma, kuntoutus, terapia). Joskus ahdinko helpottuu näiden toimien avulla.

Diagnoosi ei yleensä kuitenkaan kerro mitä ihmisen elämässä tapahtuu. Lääkehoito vaikeuttaa ahdinkotilanteen ratkaisussa, sitä ei saada jäsenettyä. Lääkehoitoon turvautuminen kevyin perustein johtaa Pietikäisen ja Turusen (2007, 1702) mukaan ihmisen muuttumisen passiiviseksi hoidon kohteeksi: ”Homo symptomaticeukseksi”, joka hakee ihmiselämään kuuluviin vastoinkäymisiin lääketieteellistä ratkaisua.

Kehitysvammaisuus oli kertomuksissa kartettu sana. Se oli mainittu vain kahdessa kertomuksessa ja molemmissa negatiivisessa merkityksessä. On tarpeen pohtia myös tämän käsitteen käyttöä, koska se jo itsessään on hyvin leimaava.

Tutkimukseen osallistuvat henkilöt eivät käyttäneet myöskään mielenterveys-käsitettä. Vaikka he arvioivatkin – vahvuuksien lisäksi – myös omia heikkouksiaan ja kuvasivat esimerkiksi akkipikaista luonnetta, he yksilöivät hyvin selkeästi ahdinkotilanteisiin johtaneita asioita.

Mielenterveysongelmien syytä etsitään usein yksilöstä. Syyt voivat kuitenkin liittyä kommunikaatio-ongelmiin, ongelmiin sosiaalisissa suhteissa, ongelmiin työntekijäyhteisöissä, jotka vaikuttavat koko yhteisön toimintaan tai toimimattomiin yhteiskunnallisiin rakenteisiin ja jäykkiin ratkaisuihin, esimerkiksi isojen asuntoloiden rakentamiseen ja laitospäisiin käytäntöihin. Tämä on mielestäni vahva peruste sille, että en halua esittää arvioita kehitysvammaisten ihmisten mielenterveysongelmien määristä. Aikaisemmin esitetyt luvut ovat hyvin epämääräisiä, arviot vaihtelevat jopa välillä 15–80 % (Raghaven 2004, 25). Tukeva ja ymmärtävä lähiyhteisö on kaikille ihmisille elintärkeä, samoin toimivat yhteiskunnalliset tukijärjestelmät. Prosenttilukuna voisi mieluummin esittää, kuinka moniprosenttisesti yksilö saa tukea. Tämä numeerinen arvo voisi olla palvelujärjestelmälle signaali tuen ja nopean reagoinnin tarpeesta.

Kertomuksissa nousi esiin useita epäkohtia. Kokonaisuudessaan ihmiset kertoivat kuitenkin olevansa melko tyytyväisiä elämäänsä.

Karoliinan mielestä kaikki on hyvin elämässä.

Aki on tällä hetkellä elämäänsä enemmän kuin tyytyväinen.

Ellu on melko tyytyväinen elämäänsä. Elämä on loksahnut hyvin uomiinsa.

Sinkku on ”aika tyytyväinen elämään”.

Tällä hetkellä elämä on suhteellisen hyvässä järjestyksessä.

Tiinalla on kaikki ”ihan hyvin”.

Olen esittänyt arvion, että edellä esitetyt kommentit antavat melko hyvän kuvan maamme kehitysvammahuollon tilasta. Mistä muusta ne voivat kertoa? Ne voivat kertoa hyvin suuresta sopeutumiskyvystä ja jopa alistumisesta. Ne voivat myös olla viesti hyvin positiivisesta elämänasenteesta tai kyvystä iloita pienistä asioista. Ne voivat tietysti olla myös merkki myön-

tyväisyydestä, kyvystä ja halusta vastata sosiaalisesti odotetulla tavalla. En kuitenkaan lähtisi pohtimaan tätä vaihtoehtoa, en ainakaan juuri tähän tutkimukseen osallistuneiden ihmisten ja heidän kertomustensa pohjalta muutoin kuin aivan yksittäistapauksessa.

Pertti Rajala on koonnut vuonna 1989 kirjan kehitysvammaisten ihmisten omista kertomuksista. Hän pyysi ihmisiä kirjoittamaan teemasta millaista on olla kehitysvammainen tämän päivän Suomessa. Vaikka kirjoitukset ovat osin kovinkin rankkoja ja kertovat ikävistä kokemuksista, esittää Rajala yhteenvetonaan (1989, 9):

Ympäristön pilkka ja kiusaaminen tuovat tuskaa ja harmea kehitysvammaisten elämään. Kirjoittajat kokevat, että he eivät saa yrittää ja toimia tarpeeksi itsenäisesti. Kuitenkin ympäristön suhtautuminen on muuttunut ja muuttuu. Ehkäpä kirjoittajien yhteiseksi kokemukseksi nousee ajatus: ”Tämä yhteiskunta on melko ihana.”

Ihmisten tapaamisten ja tutkimuksen perusteella haluaisin kuitenkin suhtautua kriittisemmin Rajalan ja myös omaan tulkintaani. Olisi tarpeen pohtia nykyistä enemmän sopeutumiskykyä ja alistumista. Kehitysvammaisiksi määritellyt ihmiset ovat tavallista riippuvaisempia muiden avusta. Tämä johtaa siihen, että he menettävät vallan päättää omista asioistaan (Elämä – yhteinen kertomus 1995, 14). Toni Mäkelän (Puhakka 2000a) mukaan keskeistä mielenterveytyössä on oman tahdon löytyminen ja elämänhallintataitojen oppiminen. Mikäli ihminen ei sopeudu ja alistu oman elämänsä näkökulmasta huonoihin käytäntöihin ja kapinoi, hänet voidaan leimata jopa mielenterveysongelmaiseksi.

Mikä on se taho, jonka tulisi vastata edellä mainittuihin haasteisiin? Ihmisten vaatimukset liittyvät tiivistä arjen tarpeisiin. Tämän tutkimuksen pohjalta näyttää siltä, että kehitysvammaisen ihmisen arjen tukijärjestelmät eivät toimi elämänhallintataitojen osalta riittävän tukevasti. Kuka opettaa näitä elämänhallintataitoja esimerkiksi aikuisikäisille ihmisille. Resursseja tulisi suunnata ihmisten arjen tasolle.

Euroalueen yhteisen Mielenterveyden toimintasuunnitelman pohjalta kehitetyissä toimintaohjelmissa korostetaan koko väestön hyvinvoinnin edistämistä, mielenterveysongelmien ennaltaehkäisyä ja ihmisten toimintakyvyn tukemista. Kehitysvammahuollon osalta tämä voi konkreettisesti tarkoittaa esimerkiksi lisääntyvää avoimuusohjaustyyppistä työtä, yksilöllistä ohjausta toimintakyvyn tukemiseksi. Realistisesti ajateltuna tämä kehitystie on melko utopistinen. Lisääntyviä resursseja ei juuri ole näköpiirissä. Erityisasiantuntijuutta vaativat palvelut ovat jo korjaavia tai liittyvät muuten erityiskysymyksiin. Näiden tarve johtaa raskaisiin ja kalliisiin rakenteisiin ja lisääntyvään psykiatriseen palvelutarpeeseen, jopa laitoshoitoon.

LÄHTEET

- Ahonen, Timo ja Holopainen, Leena. 2001. Erityiset oppimisvaikeudet. Teoksessa Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Lastensuojelun Keskusliitto. Markku Jahnukainen (toim.). Juva: WS Bookwell, 239–248.
- Ahponen, Pirkkoliisa. 2008. Teorialuennot. Teema 4. www.joensuu.fi/yhtpol/ajankohtaista/Teema_4_hermeneutiikka.ppt. 21.8.2008.
- Alho, Iina, Ruuska, Piritta ja Toskala, Antero. 2003. Työuupumus merkitysorganisaatioiden näkökulmasta. *Psykologia*/06/03, 416–424.
- Antonovsky, Aaron 1980. Health, stress and coping. San Francisco (Calif.), Jossey-Bass, 239–248.
- Arthur, Andrew R. 2003. The emotional lives of people with learning disability. *British Journal of Learning Disabilities* 31/2003, 25–30.
- Atkinson, Dorothy, Jackson, Mark and Walmsley, Jan. (Ed.) 2003. *Forgotten Lives. Exploring the History of Learning Disability*. Worcestershire. Bild.
- Autio, Seppo. 1990. Missä hoidetaan vaikeasti psyykkisesti häiriintynyt kehitysvammainen potilas? *Suomen Lääkärilehti* 22–23/90, 1811–1812.
- Autio Tiina. 1993. Luonto antaa voimaa myös kehitysvammaisille. *Liikunta & Tiede*. 1/93, 24–28.
- Bardy, Marjatta ja Känkänen, Päivi. 2005. Omat ja muiden tarinat. *Stakes*.
- Barnett, Bryanne & Parker, Gordon. 1995. A test of the social support hypothesis. Teoksessa *Social Support and Psychiatric Disorder. Research Findings and Guidelinen for Clinical Practice*. (Ed.) T.S. Brugha. Great Britain. University of Cambridge, 213–238.
- Bradley, V.J. 1994. Evolution of a new service paradigm. Teoksessa V.J. Bradley, J.W. Ashhaugh & B.C. Blaney (eds.) *Creating individual supports for people with developmental disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes,, 11–32.
- Broussine, Eric. 2007. 6th European Congress of Mental Health in Intellectual Disability. 1.11.2007. <http://hsc.uwe.ac.uk/school/newsarchive.aspx?pageid=100>. 5.11.2008.
- Ehkäisevän mielenterveytyön strategiat ja käytännöt -kehittämishanke (2006–2008). <http://info.stakes.fi/mielenterveytyo/FI/index.htm>. 8.11.2008.
- Ekotehokas yhteiskunta ja hyvinvointia edistävä elinympäristö. Ympäristöministeriön moniste 2002:101. www.environment.fi/default.asp?contentid=66308&lan=fi. 21.8.2008.
- Elämä – yhteinen kertomus. Kehitysvammaisten palveluiden eettiset näkökohdat. Kehitysvamma-alan arvolähtökohdat -työryhmän raportti. 1995. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Erikoissairaanhoidolaki. 1.12.1989/1062. www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1989/19891062. 26.10.2008.
- Erilaisuus on normaalia – Etelä-Suomen läänin vammaispoliittinen ohjelma vuosille 2003–2006. [www.laaninhalitus.fi/lh/biblio.nsf/1CAD34F9E40A85AAC2256C95004CDFC9/\\$file/nro%2065.pdf](http://www.laaninhalitus.fi/lh/biblio.nsf/1CAD34F9E40A85AAC2256C95004CDFC9/$file/nro%2065.pdf). 21.8.2008.
- Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma. STM julkaisuja 2006:18. www.stm.fi/Resource.phx/publishing/store/2006/08/hl1155539165863/passthru.pdf. 21.8.2008.
- Gilbert, Paul. 1995. Attachment, cooperation and rank: the evolution of the need for status and social support. In *Social Support and Psychiatric Disorder. Research Findings and Guidelinen for Clinical Practice*. (Ed.) T.S. Brugha. Great Britain. University of Cambridge, 117–141.
- Gratsa, Anastasia, Holt, Geraldine and Hardy, Steve. *Therapeutic Interventions*. 2004. In *Guide to Mental Health for Families and Carers of People with Intellectual Disabilities*. (Eds.) Geraldine Holt, Anastasia Gratsa, Nick Bouras, Theresa Joyce, Mary Jane Spiller and Steve Hardy, Jessica Kingsley Publishers, London and Philadelphia, 113–140.
- Grönstrand, Eeva. 2008a. Työn monipuolisuus ja vaihtelevuus sekä etu että haitta. *Psykologi* Leena Hytösen haastattelu. *Ketju* 3/2008, 46–50.
- Grönstrand, Eeva. 2008b. Suurin ongelma on tiedon puute. Seksuaaliterapeutti Mari Niinivirran haastattelu. *Ketju* 3/2008, 12–13.

- Haarni, Ilka. Vammaispoliittisen selonteon ja uuden vammaislain valmisteluun liittyvä kuulemistilaisuus 14. maaliskuuta 2006.
- Hallituksen asuntopoliittinen ohjelma. Ehdotus hallituksen asuntopoliittiseksi ohjelmaksi vuosille 2004–2006. www.environment.fi/download.asp?contentid=8003&lan=fi. 21.8.2008.
- Hallitusohjelma. 2007. Pääministeri Matti Vanhasen II hallituksen ohjelma. www.valtioneuvosto.fi/hallitus/hallitusohjelma/pdf/hallitusohjelma-painoversio-040507.pdf. 21.8.2008.
- Hankesuunnitelma. HOTHAT. 2006. www.hothat.fi/3. 24.08.2008.
- Hastings, R.P., C. Hatton, J.L. Taylor, & C. Maddison 2004. Live events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. Volume 48. Part 1 January 2004. 42–46.
- Hautala, Satu 1999. Etnografia. www.uta.fi/laitokset/hoito/wwwoppimateriaali/luku5h.html. 16.3.2006.
- Heikkilä, Leena. Osaan, tunnen, teen, suunnittelen. Kompetenssiterapia – keskustelu kuntoutusmuotona kehitysvammaisilla henkilöillä. Pirkanmaan sosiaalipalvelujen kuntayhtymän julkaisuja 13/2000.
- Heikkinen Eino. 2002. Sairauksista toimintakykyyn. Teoksessa Vanhuuden voimavarat. (Toim.) Eino Heikkinen ja Marjatta Marin. Helsinki: Tammi, 13–33.
- Heikkinen-Peltonen, Riitta, Innamaa, Marja ja Virta, Marjut. 2008. Mieli ja terveys. Helsinki: Editia.
- Heiskala, Hannu. Älyllinen kehitysvammaisuus liittyy aivojen plastisuuden häiriöihin. *Duodecim* 15/2006.
- Hiltunen, Päivi. Asumisen uudet tuulet 29.3.2008
- Hintsala, Susanna, Seppälä, Heikki ja Teittinen, Antti. 2008. Kehitysvammaisten asumispalvelujen suuntaviivoja. Teoksessa Niemelä, Markku ja Krista Brandt (toim.) 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitostasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73. Helsinki, 135–150.
- Holt Geraldine, Hardy, Steve and Gratsa, Anastasia. 2004. General Information Regarding Mental Health Problems. In *Guide to Mental Health for Families and Carers of People with Intellectual Disabilities*. (Eds.) Geraldine Holt, Anastasia Gratsa, Nick Bouras, Theresa Joyce, Mary Jane Spiller and Steve Hardy, Jessica Kingsley Publishers, London and Philadelphia, 19–43.
- Huolman, Pekka. 1999. Padasjokelainen nurkkaterapia rauhoitti pienkodin arjen. *Ketju* 1999/2, 42–43.
- Hyvärinen, Marika. 2004. Arvioita kehitysvammaisten työvoimapotentialista. <http://verneri.net/yleis/tietopankki/paivatoiminta-ja-tyo/tuettu/potentiaali.html>. 8.11.2008
- ICF-Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. <http://sty.stakes.fi/FI/luokituskeskus/ICF/index.htm>. 24.10.2008.
- Ikonen, Oiva. 2001. Lasten erityishuolto- ja opetus. *Kehitysvammaisuus*, 293–308.
- Ikonen, Oiva. 1995. Adaptiivinen opetus. Jyväskylä: Sisäsuomi Oy.
- International convention on the rights of persons with disabilities. 2006. YK. <http://v1.dpi.org/lang-en/resources/details.php?page=70>. 21.08.2008.
- Jahoda, A & Markova I. 2004. Coping with social stigma: people with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol 48. Part 8, 719–729. November 2004.
- Kaakinen, Sirpa. Mielenterveyden kriisi: perheen, lähiverkoston ja hoidon yhteistyön mahdollisuudet. Luento Mieli myllertää -seminaarissa 17.11.2006.
- Kantojärvi, Aila 2008. Joku ei halua asua yksin, toisen mielestä se on parasta. *Leija*. *Selkolehti*. 6/2008, 12–13.
- Kantojärvi, Aila. 2004. On aikaa perheelle... Ikäperhe-projekti perhetyöntekijöiden kuvaamana. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto.
- Kantojärvi, Aila ja Hongisto, Virpi. Kato, toi on kehitysvammainen! *Mielenterveys* 5/2008, 28–29.
- Karlsson, Hasse. 2005. Milloin tunteet ovat sairaus? Julkaisussa ”Imago Dei” Ihminen – Jumalan kuva vai terveydenhuollon tuote? Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). Sosiaali- ja terveysministeriö. ETENE-julkaisu 15, Helsinki, 22–24.

- Kaukola, Jukka. Toiseudesta yhteyteen. Puhe Kehitysvammaisten Tukiliitossa 23.4.2007. Puhe jaettu kirjallisesti. Painamaton.
- Kiikkala, Irma. 2006. Hyvä elämä – hyvä mieli: mielenterveystyön puutteita ja parannusehdotuksia. Helsinki: Suomen Mielenterveysseura.
- Kiikkala, Irma. Mielenterveyspalvelut ovat hajallaan. *Dialogi* 4/2004. <http://dialogi.stakes.fi/NR/rdonlyres/E7643832-B7CE-4F0C-8563-132F1C9A4844/0/dialogi20044.pdf>. 24.10.2008.
- Kiviniemi, Liisa, Marja-Liisa Läksy, Timo Matinlauri, Kaija Nevalainen, Kari Ruotsalainen, Ulla-Maija Seppänen ja Päivi Vuokila-Oikkonen. 2007. Minä mielenterveystyöntekijänä. Helsinki: Edita.
- Koivikko, Matti & Ilona Autti-Rämö. 2006. Mitä on kehitysvammaisen hyvä kuntoutus. *Duodecim* 2006:122, 1907–1912.
- Kontio, Marja-Liisa. 2000. Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen vanhuksen haastava käyttäytyminen ja hoitajan käyttämiä vaikutuskeinoja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Koskentausta, Terhi. 2006. Kehitysvammaisten mielenterveyshäiriöt – mitä etsitään ja miten hoidetaan. *Duodecim* 2006:122, 1297–1235.
- Koskisuu, Jari. 2004. Eri teitä perille. Mitä mielenterveyskuntoutus on? Helsinki: Edita.
- Kuntien valtionosuuslaki. 20.12.1996/1147. www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1996/19961147?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=valtionosuus
- Kärkkäinen, Jukka. 2004. Onnistuiko psykiatrian yhdentymisen somaattiseen hoitojärjestelmään? Psykiatrisen hoitojärjestelmän kehitys Suomessa ja sairaahoitopiiriudistuksen arviointi psykiatrian näkökulmasta. STAKES Tutkimuksia 138: Saarijärvi.
- Ladonlahti, Tarja. 2004. Haasteita palvelujärjestelmälle. Kehitysvammaiseksi luokiteltu henkilö psykiatrisessa sairaalassa. *Jyväskylä Studies in Education Psychology and Social Researc* 255.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519. www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=kehitysvammaisten. 21.8.2008.
- Lampinen, Reija. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita.
- Laukkarinen, Ismo. 2006. Jo puolella mielenterveysyhdistyksistä koulutettu liikuntavastaava. www.mtkl.fi/utiset/?x15532=16348. 5.11.2008.
- Leeder Stephen R. and Amanda Dominello. Health, Equity and Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2005, 18:2, 97–100.
- Leinonen, Kaisu. 2007. Kilpailutus syö voimavaroja. Haastattelu, laatinut Eeva Grönstrand. *Ketju* 4/2007, 44–49.
- Liikunta ja mielenterveys. Liikuntalääketieteen perusteita. 1996. <http://ffp.uku.fi/intro/mielen.htm> 25.10.2008.
- Lindström, Bengt & Monica Eriksson. Professor Aaron Antonovsky (1923–1994): the father of the salutogenesis. *Journal of Epidemiology and Community Health* 2005; 59:511 <http://jech.bmj.com/cgi/reprint/59/6/511>. 5.11.2008.
- Lloyd, Camille. 1995. Understanding social support within the context of theory and research on the relationship of life stress and mental health. In *Social Support and Psychiatric Disorder. Research Findings and Guidelinen for Clinical Practice*. (Ed.) T.S. Brugha. Great Britain. University of Cambridge. 41–60.
- Louhiala, Pekka. 2004. Preventing Intellectual Disability. Ethical and Clinical Issues. Cambridge: University of Cambridge.
- Lunsky, Yona. 2003. Debressive symptoms in intellectual disability: does gender play a role? *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol. 47 Part 6 September 2003, 417–427.
- Mannila, Veli-Matti. 2008. Laihduksessa myös lihaksia tulee suojata. *Helsingin Sanomat*. Yleisönsastokirjoitus. 5.8.2008.
- Masto-hanke. www.stm.fi/Resource.phx/hankek/masto/index.htm.i640.pdf. 22.12.2008.
- Matikka, Leena M. 1999. Elämänlaatu vammaispalvelujen tavoitteena. Teoksessa Susanna Nouko-Juvonen (toim.) *Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen*. Helsinki: Edita, 7–24.

- Matikka, Leena, M. ja Petra Nuora. 2007. *SULO – subjektiivisen hyvinvoinnin asteikko*. Käsikirja ja lomake. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Meins, Wolfgang. 1994. *Psychische Störungen bei geistiger Behinderung: Prävalenz und psychopathologische Besonderheiten*. ZKPP, 42. 274–285.
- Mental Health and Intellectual Disabilities. *Addressing the Mental Health Needs of People with Intellectual Disabilities*. Report by the Mental Health Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities to the World Health Organisation. 2001.
- Mental Health Action Plan for Europe. *Facing the Challenges, Building Solutions*. WHO European Ministerial Conference on Mental Health. *Facing the Challenges, Building Solutions*. Helsinki, Finland, 12–15 January 2005. www.euro.who.int/document/mnh/edoc07.pdf. 21.8.2008.
- Mental health: facing the challenges, building solutions. Report from the WHO European Ministerial Conference. 2005. WHO, Denmark. www.euro.who.int/document/e87301.pdf. 21.8.2008.
- Mielekäs elämä. Raportti Sosiaali- ja terveystieteille. <http://info.stakes.fi/mielekaselama/FI/toimenpideohjelma/raportti.htm>. 1996. 24.10.2008.
- Mielenterveyslaki. 14.12.1990/1116. www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1990/19901116?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=kehitysvammaisten. 24.10.2008.
- Mieli 2008 – kansalliset mielenterveyspäivät 6.–7.2.2008. www.stakes.fi/FI/ajankohtaista/Tapahtumakalenteri/Tapahtuma/080206.htm. 21.8.2008.
- Mieli myllertää -projektin projektiesittely. www.kvtl.fi/mielimyllertaa. 21.8.2008.
- Miettinen, Sonja. 2007. *Vammaisuutta määrittelemässä*. *Ketju* 4/2007, 52–53.
- Mäki, Oiva Antti. *Yhteiskunnan vaatimustaso määrittää vammaisuutta*. <http://verneri.net/yleis/tietopankki/mita-kehitysvammaisuus-on/yhteiskunnan-vaatimustaso.html>. 8.11.2008
- Niemelä, Markku ja Krista Brandt (toim.) 2008. *Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen*. Pitkäaikaisesta laitostasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveystieteiden selvityksiä 2007:73. Helsinki. www.stm.fi/Resource.php/publishing/documents/13985/index.htm. 21.8.2008.
- Nummelin, Tuija. 2003. *Kehitysvammalajien rakennemuutos*. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Nummelin, Tuija, Matikka, Leena M. ja Vesala, Hannu T. 2000. *Kohteesta kumppaniksi*. Kehitysvammaiset elämäntutkimuksen haastattelijoina. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Oertel, Anitta. 2008. *Hyvä, paha häpeä*. Käsikädessä. *Hyvän mielen hyötylehti*. 1/2008, 38–39.
- Ojanen, Markku. *Erityisliikunnan neuvottelupäivät 4.5.11*. 2002. *Liikunta ja psyykinen hyvinvointi*. www.markkuojanen.com/sivut/psykologia/liikunta/liikunnan-uudet-haasteet.php. 25.10.2008.
- Palokari, Sirpa. 2008. *Uusi näkökulma ihmiseen*. Pirjo-Leena Malassun haastattelu. *Ketju* 3/2008. 14–17.
- Palokari, Sirpa. 2001. *Jukalla on peräti kaksi miestyökaveria*. ”Miesten juttuja tarvitaan.” *Ketju*. 2001:1, s. 34–35.
- Paras-laki. www.vm.fi/vm/fi/05_hankkeet/025_paras/index.jsp. 25.10.2008
- Parttimaa, Eija. 2006. *Kun koti kilpailutetaan*. *Tukiviesti* 6/2006, 16.
- Patja, Kristiina. 2001. *Life expectancy and mortality in intellectual disability*. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Perkins, Douglas D ja Zimmerman, Mark A. 1995. *Empowerment Theory, Research, and Application*. *American Journal of Community Psychology*, Vol. 23, No. 5, 1995, 569–579.
- Pietarinen, Juhani. 1994. *Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus*. Teoksessa (toim.) Juha Räikkä. *Oikeus itsemääräämiseen*. Helsinki: Painatuskeskus, 15–47.
- Pietikäinen, Petteri & Turunen, Jari. *Oirekuvien historiaa – ahdingon diagnosointi ennen ja nyt*. *Duodecim* 2007; 123:1701–1708.
- Prince-Hughes, Dawn. 2006. *Gorillan kosketus: matkani läpi autismin*. Helsinki: Basam Books.
- Puhakka, Anneli. 2000a. *Oman tahdon löytyminen on tärkeä askel kuntoutumisessa*. *Ketju* 5/2000, 32–34.
- Puhakka, Anneli. 2000b. *Kehitysvammaisetkin ihmiset hyötyvät keskusteluterapiasta*. *Ketju* 5/2000, 52–53.
- Puhakka, Anneli. 1999. *Haastava käyttäytyminen on merkki yhteisön ongelmista*. *Ketju* 4/99, 22–23.
- Raghavan, R., M. Marshall, A. Lockwood & L. Duggan. *Assessing the needs of people with learning*

- disabilities and mental illness: development of the Learning Disability version of Cardinal Needs Schedule. *Journal of Intellectual Disability Research*. Volume 48. Part 1 January 2004, 25–36.
- Raitasuo, Seija, Hilkka Virtanen, Kirsi Hakula, Raimo K. R. Salokangas. Kehitysvammaisten psykiatrisen tutkimus- ja hoitoyksikkö – ensikokemukset uudesta työmuodosta. *Suomen Lääkärilehti* 35/94.vsk. 49, 3745–3747.
- Rappaport, Julian. 1993. Narrative Studies, Personal Stories, and Identity. Transformation in the Mutual Help Context. *The Journal of Applied Behavioral Science*, Vol. 29 No 2, June 1993, 239–256.
- Reinikainen, Marjo-Riitta. 2007. Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. <http://dissertations.jyu.fi/studeduc/9789513928469.pdf>. 24.10.2008.
- Repo Anne. 2005. Mieli myllertää -projektin tausta-aineistoa. Painamaton.
- Roisko, Eija. 2008. Sillalla 2008. Eettisyys syntyy ihmisten välisestä vuorovaikutuksesta. *Tikonen. Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus Tikoteekin tiedote. Ketju* 3/2008.
- Ruoho, Kari, Ihatsu, Markku ja Kuorelahti, Matti. 2001. Käyttäytymishäiriöiset lapset ja nuoret. Teoksessa *Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Lastensuojelun Keskusliitto. (Toim.) Markku Jahnukainen. Juva: WS Bookwell, 249–265.*
- Ruohonen, Marita. 2006. Miten parannetaan henkistä hyvinvointia Suomessa? Esitelmä 27.9.2006 http://groups.stakes.fi/NR/rdonlyres/550452E2-B182-4E8A-998B-F6291390E510/0/Esitelm%C3%A4270906Ruohonen_Hyv%C3%A4_el%C3%A4m%C3%A4.pdf. 24.08.2008.
- Räty, Kari. 1990. Missä hoidetaan vaikeasti psyykkisesti häiriintynyt kehitysvammainen potilas? *Suomen Lääkärilehti* 22–23/90, vsk. 45, 1978–1979.
- Sairaanhoidajaliitto. 2008. Lisää joustoa työelämään. www.sairaanhoidajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoidaja-lehti/4_08/ajankohtaiskirjoitus/lisaa_joustoa_tyoelamaan/ . Kirjoittaja Eeva Agge.
- Saloviita, Timo 1993. Haastavaan käyttäytymiseen vaikuttaminen: tuetun yhteisöön liittymisen malli. Teoksessa *Marja Anttila ja Tarja Kupari (toim.) Toivoa täynnä! Kehitysvammaisten kuntoutuksen verkostot. Helsinki: STAKES, Raportteja 108.*
- The same as you? A review of services for people with learning disabilities. www.scotland.gov.uk/ldsr/docs/tsay-06.asp. Figure 2 Total costs of different types of care.
- Sellar, William. 2000. Who should care for people with learning disabilities? *British Medical Journal*. Vol. 321 Issue 7271 p1297. 11/18/2000.
- Sennett, Richard. *Kunnioidus eriarvoisuuden maailmassa*. 2004. Tampere: Vastapaino.
- Seppälä, Heikki. (Toim.) 1998. *Solmut auki. Kehitysvammaisten mielenterveyspalvelut 2000-luvulla*. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Seppälä, Heikki. 1997. Vaikuttavat viestit. *Opas kehitysvammaisten mielenterveyden ja käyttäytymisen arviointiin. Kehitysvammaisten mielenterveyspalvelut -projekti*. 1997. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Sillanpää, Niina. 1999. Taudin oikea syy jää usein pimentoon. *Tukiviesti* 7/1999, 18–19.
- Suikkanen, Asko. 2003. Sosiaalipolitiikan yksilölähtöinen tulkintatapa? *Julkaisussa Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. (Toim.) Merja Laitinen & Anneli Pohjola. Juva: PS-kustannus. 35–58.*
- Smith, Dorothy E. 1987. *The Everyday World as Problematic: A Feminist Sociology*. Boston: Northeastern University Press.
- Sohlman, Briitta, Immonen, Tuula ja Kiikkala, Irma. 2005. Ongelmallinen mielenterveys. *Yhteiskuntapolitiikka* 70 (2005):2, 210–213.
- Sosiaalikallega. www.sosiaalikallega.fi/julkaisut/tyopaperit-ja-muut-julkaisut/Tilanne_ja_toimintakatsaus_2007-PAREMPILAATU.pdf. 24.10.2008.
- Sosiaali- sekä terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriö. 2002. *Valtioneuvoston periaatepäätös terveyttä edistävän liikunnan kehittämislinjoista. Esitteitä 2002: 2.*
- Stalker, Kirsten, Ferguson Iain and Barclay, Aileen. 'It is a horrible term for someone': service user and provider perspectives on 'personality disorder'. *Disability & Society* 2005, 20:4, 359–373.

- Stenberg, Tuula. 1998. Erityisosaaminen tarpeen kehitysvammaisten psykiatrisessa hoidossa. *Ketju* 6/1998.
- Sturme, Peter. 1999. Classification: concepts, progress and future. In *Psychiatric and Behavioural Disorders in Developmental Disabilities and Mental Retardation*, 3–17. Teoksessa *Psychiatric and behavioural disorders in developmental disabilities and mental retardation*. (Ed.) Nick Bouras, Cambridge University Press, Cambridge.
- Syrjälä, Satu. 1997. Kehitysvammaisen elämänhallinta muuttuvissa rakenteissa. Julkaisussa Laitoksesta lähiyhteisöön. Kehitysvamman palvelurakenteen seuranta tutkimus. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 4, 75–140. Helsinki
- Tirkkonen, Jarko. Talous ja hallinto määräävät mielenterveyden. *Helsingin Sanomat* 20.5.2007. Kulttuuriosasto. 21.8.2008.
- Työnjakoa ja työnrasitusta mielenterveyspalveluissa selvittäneen työryhmän muistio. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2004:5. www.stm.fi/Resource.phx/publishing/store/2004/04/pr1080888826849/passthru.pdf. 21.8.2008.
- Ukkonen, Taina 2007. Toivo paranemisesta: Nuoren naisen päihdetarinan rakentuminen haastattelussa. Suomen Kansatietouden Seura ry. www.elore.fi/arkisto/1_07/ukk1_07.pdf. 8.11.2008
- Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus. Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2003:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Suomen kuntaliitto. www.stm.fi/esource.phx/publishing/store/2003/06/hm1120740764227/passthru.pdf. 3.11.2008.
- DeVault, Marjorie L. & McCoy Liza. 2002. Institutional Ethnography. Using Interviews to Investigate Ruling Relations. Teoksessa *Handbook of Interview Research. Context and Method*. Ed. Jaber F Gubrium & James A. Holstein. Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE, 751–776.
- Vesala, Hannu. 2003. Palvelujen käyttäjät ja kehitysvammaisilla henkilöillä. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Vesala, Hannu T., Matikka, Leena M. ja Nummelin, Tuija. 2000. Kehitysvammaisten elämäntilanne. Raportti projektin ensimmäisestä vaiheesta. Helsinki: Kehitysvammaliitto. Tutkimus- ja kokeiluyksikkö.
- Viitala, Sara, Wiinikka, Tytti ja Åkerblom, Satu. Parempaan kehitysvammaisten asumiseen. Viiden asumisyksikön arviointi. Suomen ympäristö 43/2007. <http://ymparisto.fi/download.asp?contentid=77582>. 24.8.2008
- Wadström, Olle. 1993. Itsensä vahingoittaminen ja aggressiivisuus, syyt ja hoito.
- Wahl, OF. Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 1999, 25, 467–468.
- Walmsley, Jan. 2000. *Caring. A Place in the World?* Teoksessa *Traustadóttir Rannveig & Johnson Kelley. Women with intellectual disabilities. Finding a place in the World*. London. Jessica Kingsley Publishers. 191–212.
- Williams, Val & Heslop, Pauline. Mental health support needs of people with a learning difficulty: a medical or a social model? *Disability & Society*. Vol. 20, N0 3, 231–245.
- Zigler, E., Balla, D., Hodapp, R. 1984. On the definition and classification of mental retardation. *Am. J. Ment. Defic.* 89, 215–230.
- Ylikoski, Päivi. 1999. Sopeutumattomien hoito haastaa hoitajat venyttämään laitoksen rajoja. *Ketju* 4/99, 18–21.

Mieli myllertää -tutkimus sisältyy Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamaan (RAY 2005–2008) ja Kehitysvammaisten Tukiliiton hallinnoimaan Mieli myllertää -projektiin. Projektityön tarkoituksena on ollut tukea kehitysvammaisia aikuisia, joilla on mielenterveyteen liittyvää tuen tarvetta sekä heidän perheitään. Projekti on toteutettu yhteistyössä Suomen Mielenterveysseuran ja viiden kunnan kanssa. Omaiset mielenterveystyön tukena aluetoimistot ovat myös olleet yhteistyöverkostossa.

Tutkimus on monitasoinen. Yleisellä tasolla on tarkoitus tarkastella lähemmin sitä, mistä puhutaan kun puhutaan kehitysvammaisten ihmisten mielenterveyden ongelmista, mielenterveyspalveluista ja niiden puutteesta sekä siitä, millaisena nämä asiat näyttäytyvät ihmisten omassa kerronnassa. Toinen tarkastelunäkökulma on se, miten ihmiset itse kokevat elämänsä, arkensa ja arjen pulmatilanteet. Projektityön tasolla on arvioitava se, millaisena projekti näyttää kerronnassa. Tutkimusmenetelmällisen tason tarkastelukohteena on kerronnan käyttö aineiston hankintamenetelmänä.

Tutkimukseen osallistui 12 henkilöä kolmesta, eri puolella Suomea sijaitsevasta kunnasta. Projektiin osallistuvia on kannustettu kursseilla kertomaan ja ilmaisemaan asioitaan. Tämä on tukenut tutkimusta aineistonhankintamenetelmän, kerronnan käytön osalta.

Aila Kantojärvi
Arjen pyörteissä
–arki kehitysvammaiseksi määriteltyjen ihmisten
mielenterveyttä määrittämässä

ISBN 978-952-9777-60-0

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
Pinninkatu 51
33100 Tampere

Keskus 0207 718 200
Kotisivu www.kvtl.fi

