

# Sosiaalisen elämän ulottuvuudet

Sosiaaliset suhteet ja -verkot kehitysvammaisen elämässä

Hanna Heikkilä

Pro gradu -tutkielma

Erityispedagogiikka

Kasvatustieteiden laitos

Turun yliopisto

Huhtikuu 2015

Turun yliopiston laatu järjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä

TURUN YLIOPISTO

Kasvatustieteiden laitos

HEIKKILÄ HANNA MAIJA:

Sosiaalisen elämän ulottuvuudet

Sosiaaliset suhteet ja –verkotot  
kehitysvammaisen ihmisen elämässä

Pro gradu -tutkielma, 79 s., 7 liites.

Erityispedagogiikka

Huhtikuu 2015

---

Tutkimuksessa tarkasteltiin kehitysvammaisten ihmisten sosiaalisia suhteita ja -verkostoja heidän itsensä kokemina. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, minkälaisia sosiaalisia suhteita kehitysvammaisilla ihmisillä on ja mitä ne heille merkitsevät. Tutkimuksessa tarkasteltiin myös miten sosiaalinen tuki heidän elämässään rakentuu ja kuka sitä heille antaa. Teemaa tarkasteltiin kokemuksellisuuden kautta. Tutkimus oli luonteeltaan laadullinen ja tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelujen kautta. Haastattelujen yhteydessä hyödynnettiin sosiaalista verkostokarttaa.

Tutkimuksen kohderyhmänä oli seitsemän itsenäisesti ja tuetusti asuvaa kehitysvammaista henkilöä. Kukin heistä asui yksin ja sai elämäänsä erilaista tukea eri tahoilta. Tuki koostui pääasiassa kodinhoidollisesta tuesta sekä avusta virallisten asioiden hoitamisessa. Tukea saatiin lähinnä virallisilta tahoilta sekä perhepiiristä. Ystäviltä ei juuri koettu saatavan sosiaalista tukea.

Tutkimusjoukon sosiaaliset verkostot olivat keskenään heterogeenisiä. Verkostot koostuivat perheestä, suvusta, ystäväistä, naapureista, työkaverista, harrastustutuista sekä viranomaisista. Ihmisten määrä verkostoissa vaihteli suuresti. Perheen, suvun ja ammattilaisten lisäksi verkostoissa ei juuri ollut vammattomia ihmisiä. Lähes kaikkien ystäväpiiri koostui pääasiassa muista kehitysvammaisista ihmisistä. Ammattilaisten rooli kehitysvammaisten verkostoissa oli vahva. Lähes kaikki tutkimukseen osallistuneista kokivat joskus olevansa yksinäisiä. Verkostossa olevien ihmisten määrä ei ollut suhteessa koettuun yksinäisyyteen.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, sosiaaliset suhteet, sosiaaliset verkostot, sosiaalinen tuki, vammaisuuden sosiaalinen malli, yksinäisyys

## Sisällysluettelo

1	Johdanto.....	5
2	Vammaisuus yhteiskunnallisena ilmiönä.....	7
2.1	Vammaisuuden tutkiminen ja vammaistutkimus.....	7
2.2	Vammaisuus sosiaalisesti rakentuneena .....	8
2.3	Kehitysvammaisuus sosiaalisena konstruktiona .....	12
3	Sosiaalinen viitekehys .....	15
3.1	Sosiaaliset verkostot.....	15
3.2	Sosiaalinen tuki .....	19
3.3	Sosiaalinen kompetenssi ja sosiaaliset taidot .....	20
3.4	Yksinäisyyden käsite .....	22
3.5	Sosiaaliset suhteet ja verkostot kehitysvammaisen ihmisen elämässä.....	23
3.6	Sosiaalinen tuki kehitysvammakontekstista .....	27
4	Tutkimusongelma.....	29
5	Tutkimuksen toteutus .....	30
5.1	Tutkimuksen kohderyhmä .....	31
5.2	Tutkimusmenetelmät .....	33
5.2.1	Teemahaastattelu.....	33
5.2.2	Verkostokartta .....	35
5.3	Aineiston hankinta .....	37
5.4	Aineiston analysointi.....	38
6	Kehitysvammaisen ihmisen sosiaalisen elämän ulottuvuudet .....	40
6.1	Monimuotoiset perhesuhteet .....	40
6.2	Ystävien kaipuu .....	43
6.3	Naapureita, työkavereita ja yhdistystuttuja.....	47
6.4	Ammattilaisten vahva rooli.....	50
6.5	Koettu yksinäisyys .....	52
7	Johtopäätökset ja pohdinta .....	56

7.1 Tutkimustulosten tarkastelua.....	56
7.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys .....	63
7.3 Jatkotutkimushaasteita .....	68
Lähteet .....	70

## **LIITTEET**

Liite 1. Haastattelulupalomake.....	80
Liite 2. Haastattelurunko.....	82
Liite 3. Haastattelutilanteessa käytetty verkostokartta.....	84
Liite 4. Haastattelutilanteessa apuna käytettyä materiaalia.....	85

## **KUVIOT**

Kuvio 1. Yksilöllinen ja sosiaalinen malli.....	11
Kuvio 2. . Sosiaalisen verkoston tasot.....	19
Kuvio 3. Verkostokartta.....	20

# 1 Johdanto

Työskennellessäni aiemmin kehitysvammaisten ihmisten parissa, kohtasin erilaisia tarinoita ystävydestä, yksinäisyydestä ja perhesuhteista. Ihmissuhteet tai niiden puutteellisuus nousivat usein kohtaamisten keskiöön. Tarkastellessani kehitysvammaisten ihmisten verkostoja sekä tutkimustiedon että kenttätöön valossa, kiinnostuin aihepiiristä yhä enemmän. Havaintojeni mukaan kehitysvammaisten ihmisten verkostoissa näkyi usein perheenjäsenten lisäksi viranomaisia tai muuten työnsä puolesta heidän elämässä mukana olevia henkilöitä. Perheenjäsenien ulkopuolisten vammattomien ihmisten näkymättömyys herätti minussa monia kysymyksiä. Toki kohtaamieni kehitysvammaisten ihmisten joukossa oli myös heitä, joiden sosiaaliset verkostot olivat varsin moninaisia. Aihepiirin ajankohtaisuus ja edellä kuvaamani seikat saivat minut tarttumaan tähän tutkimusaiheeseen.

Toimivien sosiaalisten suhteiden uskotaan tuovan ihmisen elämään sisältöä, terveyttä, hyvinvointia ja turvaa. Ihminen tarvitsee toisia ihmisiä koko elämänkaarensa ajan. Sosiaalisten suhteiden kautta saatavan sosiaalisen tuen tiedetään olevan yksilölle merkityksellinen voimavara. (ks. Lyyra 2006; Marin 2003.) Tuki voi olla luonteeltaan monenlaista, kuten aineellista tukea, emotionaalista tukea, tiedollista tukea tai henkistä tukea. Sosiaaliseen tukeen liittyy yksilön tietoisuus siitä, että hänen ympärillään on ihmisiä, joilta hän voi tarvittaessa saada tukea. Emotionaalinen tuki sisältää arvostuksen ja kuuntelun aspektit, kun taas tiedollisen tuen kautta yksilö voi saada neuvoja ja ohjeistuksia. Käytännön apuun sisältyy muun muassa rahaa ja aikaa. (Kumpusalo 1991, 14.)

Sosiaalinen verkosto muodostuu ihmisestä itsestään ja hänen suhteestaan muihin ihmisiin. Jokaisen ihmisen sosiaalinen verkosto on ainutlaatuinen ja yksilöllinen. Sosiaalinen verkosto muodostuu useimmiten niistä ihmisistä, jotka yksilö kokee tärkeiksi, mutta verkostoon voi kuulua myös ihmisiä esimerkiksi työnsä puolesta. (Remsu & Törrönen 2007, 42.) Verkostoon voi kuulua perheenjäseniä, sukua, ystäviä, naapureita, työkavereita ja viranomaisia. Ihmissuhteissa määrä ei korvaa laatua, sillä jo yksikin ihmissuhde voi olla hyvin

tärkeä ja merkityksellinen, kun taas toisaalta useatkaan kontaktit eivät aina takaa hyvinvointia. Sosiaalisten suhteiden puute voi johtaa yksinäisyyden kokemuksiin. Yksinäisyys nähdään useimmiten subjektiivisena ja kielteisenä kokemuksena, jonka uskotaan voivan johtaa eristyneisyyteen, masentuneisuuteen ja muihin negatiivisiin seuraamuksiin. (Tiikkainen 2006, 12-13.)

Kehitysvammaisten ihmisten kohdalla sosiaalisten suhteiden merkitystä ei tule väheksyä. Vuorovaikutus ja toimivat ihmissuhteet ovat keskeisessä roolissa myös kehitysvammaisten ihmisten hyvinvointia tarkasteltaessa. Useat tutkimukset (ks. Eriksson 2008; Hintsala & Ahlström, 2011) kuvaavat kehitysvammaisten ihmisten ihmissuhdeverkostoja suppeammiksi kuin muiden ihmisten. Myös yksinäisyyden kokemukset nousevat tutkimuksissa keskeiseen rooliin. Kehitysvammaiset henkilöt voivat tarvita ihmissuhteiden muodostamiseen ja ylläpitämiseen toisten ihmisten tukea. Tätä ei välttämättä vielä kokonaisvaltaisesti huomioida kehitysvammaisten ihmisten palveluita ja tukimuotoja suunniteltaessa.

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin kehitysvammaisten ihmisten sosiaalisia suhteita ja sosiaalisia verkostoja. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaisia sosiaalisia verkostoja kehitysvammaisilla aikuisilla henkilöillä on ja millaisiksi he verkostonsa kokevat. Tutkimuksessa tarkasteltiin verkostoissa olevien ihmisten suhdetta tutkittaviin sekä pohdiskeltiin virallisten ja epävirallisten tahojen merkitystä kehitysvammaisten ihmisten elämässä. Huomiota kiinnitettiin myös sosiaalisen tuen näkökulmaan. Tutkimusaihetta lähestyttiin kokemuksellisuuden kautta kehitysvammaisten ihmisten itsensä määrittelemänä. Tutkimuksen kohdejoukko koostui seitsemästä itsenäisesti / tuetusti asuvasta kehitysvammaisesta henkilöstä. Tutkimus on luonteeltaan laadullinen ja tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelujen kautta. Haastattelujen tukena käytettiin sosiaalisten suhteiden karttaa.

## 2 Vammaisuus yhteiskunnallisena ilmiönä

Vammaisuuden käsite on sidoksissa yhteiskunnan sosiaalisiin rakenteisiin ja arvojärjestelmiin. Vammaisuuteen ilmiönä vaikuttavat ihmisten arvo- ja normioletukset. Vammaisuuden, normaaliuden, toiseuden ja poikkeavuuden määrittelyt ovat kulttuurisidonnaista. (Vehmas 2005, 13, 59.) Haarni (2006, 11) toteaa, että vammaisten ihmisten asemaan ja vammaispolitiikkaan vaikuttaa valloilla oleva ihmiskuva sekä yhteiskuntakäsitys. Vammaisuutta on ollut aina ja siihen on pääsääntöisesti liitetty negatiivisia mielikuvia. Vammaisuutta on perinteisesti lähestytty joko yksilöllisestä tai sosiaalisesta näkökulmasta käsin. Tässä luvussa tarkastellaan vammaisuutta yhteiskunnallisena ilmiönä ja avataan siihen liittyviä selitysmalleja. Vammaisuuden ilmiötä ja määritelmiä peilataan kehitysvammakontekstiin.

### 2.1 Vammaisuuden tutkiminen ja vammaistutkimus

Vammaisuutta tutkimuskohteena on lähestytty eri tieteenalojen näkökulmista ja lähtökohdista käsin. Vammaisuutta on tutkittu muun muassa lääketieteessä, kasvatustieteessä sekä yhteiskuntatieteissä. Tutkimus on osittain pirstoutunut johtuen sen monitieteellisestä roolista. (ks. Teittinen 2006; Vehmas 2005.) Monitieteellisen lähestymistavan voidaan toisaalta katsoa tuovan mukanaan myös monipuolisia katsantokantoja sekä kattavampaa kokonaiskuvaa.

Teittinen (2006, 6) kuvaa vammaisuuden tutkimus ja vammaistutkimus – käsitteitä käytettävän usein rinnakkain, vaikka todellisuudessa ne antavat samalle ilmiölle kaksi erilaista näkökulmaa. Hän kuitenkin toteaa, etteivät käsitteet ole ristiriidassa keskenään, joten niiden erottelu ei kaikissa tilanteissa ole välttämätöntä. Vammaisuuden tutkimuksen keskiössä on vammaisuuden ilmiö, jota tarkastellaan kulttuurisista ja rakenteellisista näkökulmista käsin. Vammaistutkimus taas keskittyy vammaisiin henkilöihin yksilöinä tai vammaryhminä ja tutkii ilmiön vaikutusta yksilön elämään. Tässä tutkimuksessa vammaisuutta peilataan molempien lähestymistapojen valossa. Tutkimuksen kohteena ovat kehitysvammaiset henkilöt, joiden kokemuksista ollaan

kiinnostuttu yksilötasolla, mutta toisaalta näiden yksilöiden kokemusten kautta pyritään tarkastelemaan vammaisuuden ilmiötä myös laajemmalla tasolla.

Sosiaalisella vammaistutkimuksella, jota myös yhteiskunnalliseksi vammaistutkimukseksi kutsutaan, viitataan Britanniasta ja Yhdysvalloista alkunsa saaneille tutkimussuunnille. Sosiaalisen vammaistutkimuksen kentällä vammaisuus käsitteenä saa hieman erilaisia variaatioita, mutta yhteistä niille on vammaisuuden tarkastelu sosiaalisesti muodostuneena ilmiönä. Brittiläinen vammaistutkimus on nojautunut pitkälti Marxin teoriaan, jossa vammaisuutta selitetään kapitalististen yhteiskunnan lainalaisuuksilla. Yhdysvalloissa taas vaikutteita on otettu pragmatismista, jossa pyritään tutkimuksen hyödyn ja käytännöllisyyden korostamiseen. (ks. Oliver 2006; Vehmas 2005.) Sosiaalinen vammaistutkimus on saanut alkunsa vammaisten henkilöiden poliittisen aktivoitumisen myötä. Sen juuret löytyvät 1960-1970-luvuilta. Sosiaalisen vammaistutkimuksen kautta on haluttu kyseenalaistaa yksilökeskeinen käsitys vammaisuudesta ja sen syrjivistä käytännöistä. (ks. Oliver 2006; Vehmas 2005.) Vammaisuuden tutkimuksella voidaan katsoa olevan kaksi teoriataustaa, joista toinen pohjautuu luonnontieteille ja toinen ihmistieteille. Luonnontieteellinen käsitys nojaa pitkälti lääketieteeseen. Pohjoismaissa vammaistutkimus on pitkään ollut lääketieteellisesti painottunutta, hiljalleen on kuitenkin siirrytty kohti sosiaalisempaa vammaistutkimuksen kenttää.

Vehmoksen (2005, 84) mukaan sosiaalisessa vammaistutkimuksessa vammaisuus nähdään sosiaalisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä. Se on aina pyrkinyt kyseenalaistamaan vallitsevat yhteiskunnalliset käytännöt, arvot ja rakenteet, joilla on katsottu olevan vaikutusta vammaisten ihmisten elämään. Sosiaalisen vammaistutkimuksen kautta on ollut aikomus horjuttaa ja uudistaa yhteiskunnallisia rakenteita. Yhteiskunnan on katsottu toimivan niin sanotusti normaalin väestön ehdoilla, vammaisuutta vastaan.

## **2.2 Vammaisuus sosiaalisesti rakentuneena**

Vammaisuus on käsitteenä varsin moniulotteinen. Sille on annettu kautta aikojen erilaisia selitysmalleja. Nämä vammaisuutta määrittelevät tekijät ovat olleet aika-, paikka- ja kulttuurisidonnaisia. Määrittelyyn vaikuttaa se, millaista



ihmiskäsitystä halutaan kulloinkin korostaa ja kenen näkökulmasta käsin asiaa tarkastellaan. Keskeistä vammaisuuden määrittelyissä on huomioida se, että kukin yhteisö määrittelee normaaliuden ja ihanteellisen tai hyväksyttävän yksilön ja käyttäytymisen kriteerit omalla tavallaan.

Vammaisuutta on perinteisesti lähestytty yksilöllisistä ja sosiaalisista lähtökohdista käsin. Yksilöllinen malli perustuu henkilön poikkeavuuteen ja sitä perustellaan biologisilla seikoilla. Ongelman aiheuttaja on siis yksilöllisen vammaisuusmallin mukaan henkilössä itsessään. (Oliver 1983, 23.) Ladonlahden (2000, 19) mukaan tällainen lähestymistapa on johtanut siihen, ettei yksilön puutteellisia selviytymistaitoja ole arvioitu osana ympäristöä, vaan ympäristöstä ja vuorovaikutuksesta irrallisina. Yksilöllinen selitysmalli yleistyi 1900-luvun alkupuolella, siinä huomio kiinnitetään toimintakykyyn ja poikkeavuuteen suhteessa normaaliuden käsitteeseen. Yksilöllisen mallin mukaan ihmistä arvioidaan diagnoosilähtöisesti. Vammaisuus nähdään ongelmana, kun taas vammattomuus tavoitteena ja päämääränä. Vammaisuus on sekä yksilön että yhteisön kannalta ei-toivottava tila, jonka katsotaan väistämättä rajoittavan ihmisen elämää. Vammaisuuden sosiaalinen malli ei kiellä vammaisuuden ongelmaa, mutta se paikantaa syyt ensisijaisesti yhteiskuntaan yksilön sijasta. (ks. Kauppila, 2013; Nouko-Juvonen 2000, 40; Suikkanen 1999, 92-93; Vehmas 2005, 111-114.)

Vammaisuuden yksilöllisen mallin kritiikistä käsin alkunsa saanut sosiaalinen malli korostaa yhteisön osuutta vammaisuuden luomisessa. Kauppila (2013) toteaa kenties tunnetuimman sosiaalisen suuntauksen kannattajista olleen brittiläinen Michael Oliver. Lähestymistavassa on keskeisenä tarkastelun kohteena yhteiskunta ja sen tapa luoda vammaisuutta. (Reinikainen 2007, 12.) Sosiaalisessa mallissa nähdään vammaisuuden rakentuvan ja konstruoituvan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Vammaisuuden katsotaan syntyvän sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä rakenteellisten että asenteellisten tekijöiden kautta. Sosiaalisessa mallissa korostetaan yhteiskunnan vastuuta vammaisuuden tuottamisessa, sillä lääketieteelliset termit eivät kerro mitään siitä, millaista tietystä yhteiskunnassa on olla vammainen (Teittinen 2000, 20-21). Ihmisen yksilöllinen ominaisuus ei sinällään rajoita ihmistä, vaan sen tekee pikemminkin yhteisö ja yhteiskunta. Mallissa painotetaan sitä, että yhteiskunnan

tulee muuttua, ei ihmisten. Sosiaalisessa mallissa vammaisuutta aiheuttaa yhteiskunnan kyvyttömyys vastata ihmisten tarpeisiin. Vammaisuutta luovat muun muassa yhteisön asenteet, fyysiset rakenteet ja järjestelmät, vallitsevat ideologiat sekä taloudellinen järjestelmä. (ks. Suikkanen 1999; Vehkakoski 2003.)

<b>Yksilöllinen malli</b>	<b>Sosiaalinen malli</b>
Henkilökohtainen tragedia	Sosiaalinen sorto
Henkilökohtainen ongelma	Sosiaalinen ongelma
Yksilöllinen kohtelu	Sosiaalinen toiminta
Medikalisointi	Omatoimisuus
Ammatillinen hallinta	Yksilöllinen ja kollektiivinen vastuu
Asiantuntijuus	Kokemus
Sopeutuminen	Tukeminen
Yksilöllinen identiteetti	Yhteisöllinen identiteetti
Ennakkoluulot	Diskriminaatio
Asenteet	Käyttäytyminen
Hoito	Oikeudet
Kontrolli	Valinta
Käytäntö	Politiikka
Yksilöllinen sopeutuminen	Sosiaalinen muutos

Kuvio 1. Yksilöllinen ja sosiaalinen malli (Oliver 1996, 34.). Käännökset mukailtu Kauppila, 2013, 10.

Kauppila (2013) on tarkastellut pro-gradu tutkielmassaan kansalaisuutta ja sen ideaaleja vammaispolitiikassa kriittisen kyvykkyyksien näkökulmasta. Hän kuvailee muun muassa Oliverin (1996, 34-40) sosiaalisen mallin teoriapohjaa, joka perustuu marxilaiselle tutkimusperinteelle ja jonka mukaan vammaisuuden aiheuttajina toimivat yhteiskunnan syrjivät ja alistavat rakenteet. Tässä lähestymistavassa ajatellaan, ettei yhteiskunta ole huomionnut vammaisia

henkilöitä ja täten se on itse luomassa vammaisuutta. Vammaisten henkilöiden valtaistuminen on mahdollista vasta sen jälkeen, kun yhteiskunnalliset esteet on poistettu. Sosiaalisessa mallissa on keskeistä tarkastella vammaisuuteen kohdistuvaa politiikkaa yhteiskunnallisena toimintana. Lähestyttäessä vammaisuutta sosiaalisen vammaistutkimuksen kautta, vammaisuus nähdään siis sosiaalisesti rakentuneena, eikä ainoastaan biologisena ominaisuutena.

Vammaisuuden sosiaalinen malli laajentaa perinteistä lääketieteellisesti painottuvaa vammaisuuskuvaa ja tuo tarkasteluun uudenlaisia näkökulmia. Tästä huolimatta sitä kohtaan on suunnattu myös kritiikkiä. Kritiikki on kohdistunut muun muassa siihen, että malli pyrkii selittämään vammaisuutta tyhjentävästi ja tuottavan näin yksipuolista kuvaa vammaisuudesta. Tämän lisäksi malli selittää vammaisuutta yhteiskunnallisen sorron kautta, jolloin siinä unohdetaan tyystin yksilöiden kokemukset. Kriittinen keskustelu sosiaalista mallia kohtaan on vaihdellut siinä mittakaavassa, että toisten tutkijoiden mukaan malli pitäisi hylätä tyystin, kun taas toisten mukaan sitä tulisi täydentää uusilla näkökulmilla. (ks. Reinikainen 2007; Vehmas 2005.) Sosiaaliskonstruktivistisen äärimmäisen näkökulman mukaan vammaisuus on sosiaalisesti muodostettu ja tuotettu, jolloin se voidaan poistaa niitä käsityksiä, arvoja ja rakenteita muuttamalla, jotka pitävät vammaisten ihmisten osallistumisen esteitä yllä. Vehmas (2006, 228-230) kyseenalaistaa tämän käsityksen erityisesti vaikeasti kehitysvammaisten ihmisten kohdalla. Hänen mukaansa vaikeasti kehitysvammaisen ihmisen biologisen tilan olemassaolo ei ole riippuvainen konstruktiosta.

Sosiaaliseen konstruktionismin lähtöoletuksena on, että ihmisen kielenkäyttö sekä heijastaa ja kuvaa maailmaa, mutta myös osaltaan luo ja rakentaa sitä. Todellisuuden rakentamisessa olennaista on sosiaalinen vuorovaikutus sekä jaetut merkitykset, joiden kautta ympäröivää todellisuutta tulkitaan. Vammaisuutta luovat tai vaihtoehtoisesti estävät sosiaalisesti luodut olosuhteet, sekä ilmiöille annettavat sosiaaliset merkitykset, joiden kautta vammaisuudesta rakennetaan erilaisia tulkintoja. (Vehkakoski 2003, 88-91.)

Vaikka vammaisuus nähdään tänä päivänä yhteiskunnassamme osittain sosiaalisena konstruktiona, on lääketieteellä edelleen vahva asema

vammaisuutta määriteltäessä. Tästä kertoo esimerkiksi se, että lääketiede toimii eräänlaisena portinvartijana vammaisen yksilön ja yhteiskunnallisten palveluiden saatavuuden välillä. Vehmas (2013) totesi *Vammaisuus ja yhteiskunnallisesti luodut haitat* nimeä kantavassa juhlaesitelmässään, että ihanneyhteiskunnassa vammaisuuden määrittely olisi turhaa. Hänen mukaansa sellaisessa yhteiskunnassa olisi loputtomasti ihmisten tarvitsemia resursseja ja palveluita saatavilla. Ihanneyhteiskunnassa moninaisuus olisi yleisesti hyväksytty asia, eikä valtavirrasta poikkeavia ihmisiä leimattaisi, eikä heihin suhtauduttaisi negatiivisesti.

### **2.3 Kehitysvammaisuus sosiaalisena konstruktiona**

Kehitysvammaisuudelle on annettu kautta historian erilaisia merkityksiä. Määritelmiä on pääsääntöisesti lähestytty lääketieteellisestä, toiminnallisesta tai sosiaalisesta näkökulmasta käsin. Kehitysvammaisuuden universaalina määrittelynä voidaan pitää vammaa, joka paikantuu ymmärtämisen alueelle ja se todetaan ennen 18 ikävuotta. (ks. Nouko-Juvonen 2000; Teittinen 2012; Vehmas 2005.) Lääkinnällisen määrittelystä tunnetuin on Suomessakin käytössä oleva Maailman terveysjärjestön WHO:n ICD-10 tautiluokitus.

Kehitysvammaisuutta katsotaan tässä tutkimuksessa vammaisuuden sosiaaliseen malliin peilaten, jossa kehitysvamma näyttäytyy yksilön ja yhteiskunnan välisenä suhteena. Kehitysvammaiset ihmiset ovat heterogeeninen joukko, joita on hankala tarkastella yhtenä kokonaisuutena. Kehitysvammaisen ihmisen kohdalla vamman voidaan katsoa olevan biologinen, mutta sosiaalisen mallin mukaan vamman haitta johtuu usein ympäristöstä, sen rajoitteista ja asenteellisuudesta. Yhteiskunta luo ja ylläpitää tiettyä kuvaa kehitysvammaisista ihmisistä, joka ei aina ole ollut kovin positiivinen. Nykyinen käsitys kehitysvammaisuudesta pyrkii pois ongelmakeskeisyydestä. Kehitysvammaisuudessa on pitkälti myös kysymys siitä, millaista tukea kehitysvammaisille ihmisille on tarjolla. Teittinen (2012, 65) toteaa, kehitysvammaisten olevan sellainen ryhmä ihmisiä, jotka eivät ole perinteisesti pitäneet itsestään ääntä. Viime vuosikymmeninä kehitysvammaisuuden määrittely on muuttunut lääketieteellisestä

toiminnalliseen ja yhä sosiaaliseen sekä konstruktiviseen suuntaan. Vammaisuutta ei nähdä enää pelkästään yksilön ongelmana ja vajavaisuutena, vaan ympäristön ja yhteiskunnan vastuu kasvaa. Edelleen kuitenkin kehitysvammaisuutta määritellään paljolti myös lääketieteellisistä lähtökohdista käsin.

Tämän tutkimuksen taustalla vaikuttaa käsitys siitä, että kehitysvammaisilla ihmisillä on oikeus täysivaltaiseen kansalaisuuteen, joka pitää sisällään mahdollisuuden aktiiviseen tukeen. Aktiivisella tuella tarkoitetaan tässä yhteydessä työntekijän tapaa toimia kehitysvammaisen ihmisen kanssa. Keskeistä siinä on vuorovaikutus, jonka kautta tuetaan vammaisen henkilön oman äänen kuulemistä ja täten pyritään lisäämään henkilön osallisuutta suhteessa omaan elämäänsä. Työntekijän toiminnan arviointi on merkittävä osa aktiivisen tuen tavoitteiden täyttymistä. (Duffy 2006.)

Vammaispoliittinen toiminta- ja ajattelutapa ovat yhteiskunnassamme kehittyneet viime vuosina kohti valtavirtaistumisen periaatetta. Lähtökohtana tälle kaikelle ovat perus- ja ihmisoikeudet, jotka kuuluvat kaikille kansalaisille. Maailmanlaajuisesti näitä periaatteita edistää Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (2006), jota Suomikin on allekirjoituksellaan sitoutunut noudattamaan. Kansallisesti toimintaa ohjaavat muun muassa valtioneuvoston vammaispoliittinen selonteko (2006) ja Vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta (KVANK) on kehitysvamma-alan järjestöjen ja julkisten toimijoiden yhteistyöverkosto, joka on laatinut muun muassa yksilöllisen tuen laatukriteerit. Laatukriteerit ohjaavat erityisesti kehitysvammaisten asumisen järjestämistä, mutta niitä voidaan hyödyntää myös muiden palveluiden suunnittelussa. Näissä edellä mainituissa vammaispoliittisissa julkaisuissa korostetaan vammaisten henkilöiden oikeutta osallisuuteen, yhdenvertaisuuteen, syrjimättömyyteen ja itsemääräämiseen. Julkiset kannanotot, ohjelmat ja selonteot ovat keskeinen ja merkittävä osa myös vammaisuuteen kohdistuvaa yleistä asenneilmapiirin muutosta. Kehitysvammahuollossa käynnissä oleva ideologinen ja rakenteellinen muutos toimii poliittisen toiminnan kannustimena, mutta on keskeistä huomioida, ettei

itse vammaiset ihmiset jää tässä paletissa sivustakatsojiksi. (Teittinen 2006, 13.)

Tässä tutkimuksessa vammaisuutta tarkastellaan sosiaalisen mallin kautta. Vammaisuus nähdään sosiaalisen vuorovaikutuksen ja yhteiskunnallisten käytäntöjen kautta syntyvänä kulttuurisena ilmiönä. Tässä tutkimuksessa ei kuitenkaan sovelleta sosiaalisen konstruktionismin äärimmäistä muotoa, jonka mukaan vammaisuus poistuisi täysin muuttamalla arvoja, käsityksiä ja rakenteita. Ennemminkin taustalla vaikuttaa Lampisen (2007, 27) ajatus siitä, että vammaisuuden perustana on yksilön vamma, joka kuitenkin rakentuu, määrittyy ja muotoutuu sosiaalisen konstruktion kautta.

### 3 Sosiaalinen viitekehys

Ihminen on sosiaalinen olento, jolle yhteisöön kuuluminen on varsin vahva lajiominaisuus (Kopakkala 2005, 30). Sosiaalisten suhteiden katsotaan muodostavan merkittävän osan ihmisen elämän sisällöstä (Tuomela & Mäkelä 2011, 88). Sosiaalisia verkostoja, sosiaalista tukea ja niiden vaikutusta ihmisten elämänlaatuun ja hyvinvointiin on tutkittu verrattain paljon. Useiden tutkimusten mukaan sosiaaliset suhteet tuovat elämään turvaa, sisältöä, laatua ja hyvinvointia. (ks. Hyyppä 2002; Laine 2005.) Kaiken taustalla on perinpohjainen ajatus siitä, että ihminen tarvitsee elämäänsä verkostoja, vuorovaikutusta ja kanssakäymistä muiden ihmisten kanssa (Marin 2003, 75). Tässä luvussa tarkastellaan tutkimuksen aihepiiriin liittyviä käsitteitä ja esitellään aiheesta tehtyjä tutkimuksia.

#### 3.1 Sosiaaliset verkostot

Vaikka sosiaalinen verkosto on käsitteenä melko arkipäiväinen, sen määrittäminen ei kuitenkaan ole aivan yksinkertaista. Sosiaalista vuorovaikutusta ja –verkostoja on tutkittu laajasti sosiaalitieteissä. (ks. Hyyppä 2002; Uutela 1998.) Verkosto voidaan määritellä teoreettiseksi konstruktioksi, jonka avulla on mahdollista kuvata ihmissuhteiden kokonaisuuksia sekä vuorovaikutusta. Verkostolle on ominaista, että se rakentuu aina uudelleen kussakin vuorovaikutustilanteessa. (Seikkula 1994, 21–32.)

Sosiaalinen verkosto muodostuu ihmisestä itsestään ja hänen suhteistaan muihin ihmisiin. Verkosto on jokaisella ihmisellä erilainen ja se muotoutuu usein elämänsä aikana. Yksilön sosiaalinen verkosto koostuu niistä ihmissuhteista, jotka luovat ja ylläpitävät ihmisen sosiaalista identiteettiä. Sosiaalinen verkosto ei ole olemassa automaattisesti, vaan ihminen rakentaa sitä tärkeiksi kokemiensa ihmissuhteiden pohjalta. Oleellista on yksilön oma käsitys siitä, keiden kanssa hän on tekemisissä, kehen hän luottaa ja keneltä voi saada apua ongelmatilanteissa. Sosiaalinen verkosto kannattelee ihmistä erilaisissa elämän haasteissa ja tarjoaa sekä henkistä että materiaalista tukea eri

elämäntilanteissa. Sosiaaliseen verkostoon voi yksilöstä riippuen kuulua paljon tai vähän ihmisiä. (Seikkula 1994 16.) Ihmisen identiteettiä määrittävät suuresti hänen suhteensa muihin ihmisiin. Sen avulla nähdään, miten ihminen sijoittuu sosiaalisten suhteiden verkostoissa. Parhaimmillaan sosiaalisten verkostojen on katsottu voimaannuttavan yksittäisiä ihmisiä, sekä taistelevan yhteiskunnallisen yhtenäisyyden puolesta. (Taylor 2004, 205.)

Marinin (2003) mukaan verkostojen taustalla on vahva ajatus siitä, että ihminen tarvitsee toista ihmistä. Verkostot syntyvät näiden erilaisten tarpeiden ympärille. Verkostokeskustelu on viimevuosina herättänyt kiinnostusta tieteellisessä ja julkisessa keskustelussa. Verkostojen kautta voidaan tarkastella ihmisten muuttuneita sosiaalisia suhteita kunakin aikakautena. Julkisen keskustelun kautta verkostot ovat saaneet roolia pelastavana tekijänä hyvinvointivaltion murenemisessä. Verkostoille on annettu tehtäväksi vastata muun muassa julkisen sektorin palveluiden supistumiseen. Ihmisen sosiaaliset verkostot voivat olla itse valittuja verkostoja, joita kutsutaan informaaleiksi verkostoiksi. Mutta toisaalta verkostoon voi kuulua myös yhteiskunnallisesti muodostuneita enemmän tai vähemmän pakollisia suhteita (viranomaiset ym.), tällöin puhutaan formaaleista verkostoista. (Marin 2003, 72-73.)

Sosiaalisen verkon keskeinen tekijä ja ydin on kahden ihmisen sosiaalinen suhde tai sidos. Sosiaalisessa verkossa käyty vuorovaikutus muotoutuu ajallisesti ja laadullisesti erilaisena vastavuoroisuutena. Vastavuoroisuus voi perustua luonnolliseen moraaliseen vastavuoroisuuteen, kuten esimerkiksi silloin kun lapsi huolehtii iäkkäästä vanhemmasta tai puoliso toimii omaishoitajana. (Marin 2003, 75.) Sosiaalisia verkostoja on tarkasteltu eri ihmis- ja ikäryhmien näkökulmasta käsin. Näitä ryhmiä ovat muun muassa lapset (ks. Hay, Payne & Chadwick 2004; Strandell 1995.), ikääntyneet (ks. Marin 2003; Van Tilburg 1998.), maahanmuuttajat (ks. Alitolppa & Niitamo 1994; Tiilikainen 2000.) ja vammaiset (ks. Gill 2001; Suokas 1992.). Erityisen mielenkiintoista on huomata, että terveiden ja vammattomien aikuisten sosiaalisia verkostoja ei ole juuri tutkittu.

Hongisto, Repo ja Brjörkman (2008) ovat perehtyneet kehitysvammaisten ihmisten mielenterveyteen ja sitä edistäviin seikkoihin. He tarkastelevat



julkaisussaan sosiaalisia verkostoja muun muassa Barnetin ja Parkerin (1995) mallin kautta. Barnett ja Parker (1995, 213-238) jakavat sosiaaliset verkostot kolmelle eri tasolle:

1. Läheiset ja intiimit suhteet

Yksilön sosiaalisen verkoston ydin muodostuu läheisistä ja intiimeistä suhteista, jotka koetaan itselle läheisimmiksi. Tällaisia suhteita voivat olla esimerkiksi oma perhe, puoliso tai läheisimmät ystävät.

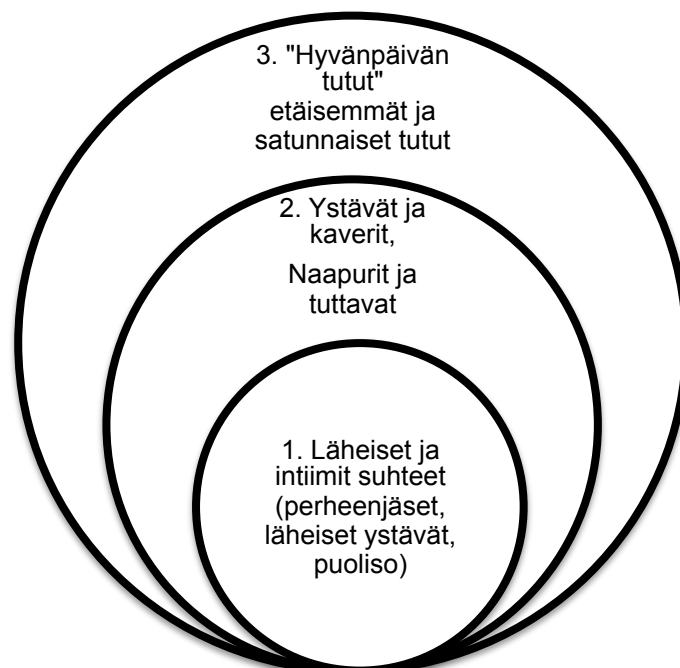
2. Ystävät ja kaverit

Toinen verkoston taso koostuu ystäväistä ja kavereista. Heidän kanssaan yhteydenpito on aktiivista, mutta ei aivan jokapäiväistä. Myös läheiset perheen ulkopuoliset sukulaiset tai naapurit kuuluvat tähän ryhmään.

3. "Hyvän päivän tutut"; etäisemmät ja satunnaisemmat tuttavuudet

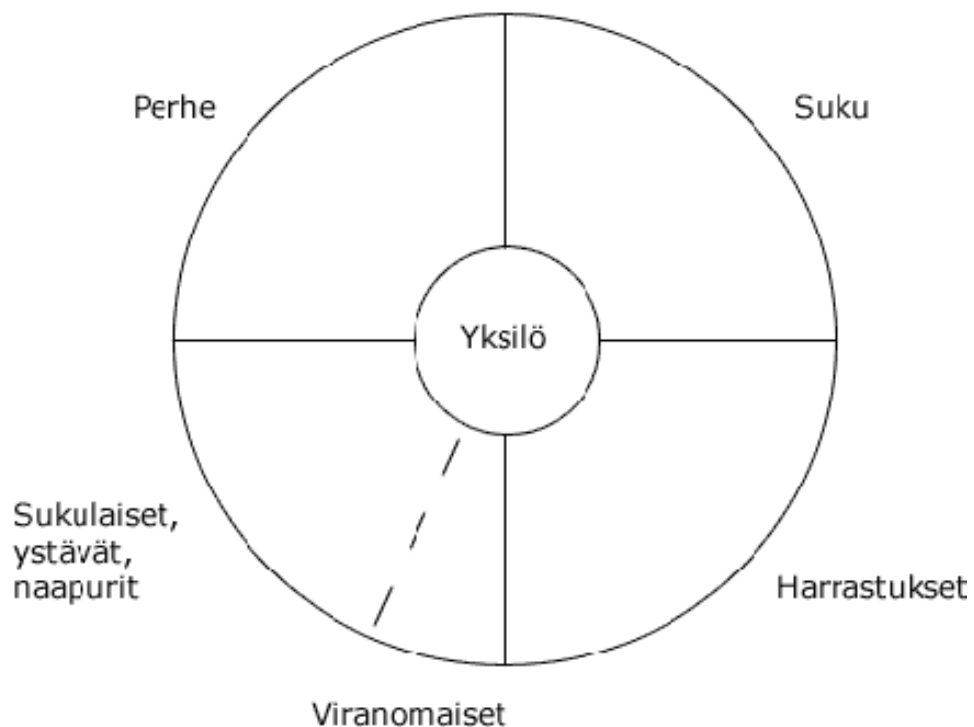
Osa sosiaalisen verkostomme henkilöistä ei ole meille erityisen merkityksellisiä, vaan he ovat eräänlaisia "hyvän päivän tuttuja". Tapaamme heitä harvemmin tai emme keskustele heidän kanssaan erityisen syvällisistä asioista. Hyvän päivän tuttuja voivat olla esimerkiksi naapurit tai vaikkapa taksikuski.

Barnett & Parkerin (1995) mukaan kaikkia kolmea tasoa tarvitaan, jotta ihminen voi elää täysipainoista elämää.



Kuvio 2. Sosiaalisen verkoston tasot (Barnett & Parker 1995.)

Sosiaalisia verkostoja voi jäsentää ja tarkastella verkostokarttojen avulla. Verkostokartan avulla voidaan kuvata yksilön ihmissuhdekokonaisuutta. Verkostokarttoja voidaan käyttää ihmissuhde- ja tukiverkoston hahmottamiseen. Klefbeck, Bergerhed, Hultkranz-Jeppson, Marklund, & Forsberg (1988) ovat jakaneet yksilön sosiaalisen verkoston neljään lohkoon, johon kuuluvat (1) perhe, (2) sukulaiset, (3) koulun tai työpaikan suhteet ja (4) ystävät, naapurit ja muut sellaiset. He ovat vielä erottaneet omaksi erilliseksi osiokseen ammattiauttajat. (Seikkula 1994, 21-32.)



Kuvio 3. Verkostokartta. Mukailtu Klefbeck, Hultkranz-Jeppson, Marklund, Bergerhed & Forsberg (Seikkula 1994)

Verkostokartan koostamista varten henkilöä pyydetään listaamaan ihmiset, joiden kanssa hän on tekemisissä ja asettamaan ne kartan kuhunkin lohkoon. Tämän lisäksi henkilön läheisyyttä voi kuvata verkostokartassa tietyin merkein tai etäisyyksin. Verkostokartan kautta voidaan esimerkiksi sosiaalityössä tarkastella asiakkaan kokonaistilannetta, jolloin hänen koko sosiaalinen

verkostonsa perheenjäsenineen, ystävineen ja ammattiauttajineen tulee huomioiduksi. Viranomaisilla voi olla oma merkittävä roolinsa yksilön subjektiivisessa sosiaalisessa verkostossa. (Seikkula 1994, 29.) Verkostokarttaa voidaan käyttää myös sosiaalisen tuen määrittelyn apuna, esimerkiksi jaoteltaessa ihmisen epävirallisia ja virallisia avunlähteitä. Sosiaalisen tuen ja sosiaalisen verkoston käsitteet sekoitetaan toisinaan keskenään. Todellisuudessa koko ihmisen verkosto ei välttämättä anna ihmiselle tukea, vaan verkostoon saattaa kuulua muitakin ihmisiä, joilta ei sinällään saada sosiaalista tukea. (Sommerkivi 2000, 59.)

### **3.2 Sosiaalinen tuki**

Sosiaalisen tuen käsite on moniulotteinen ja sitä ovat lähestyneet eri näkökulmista useat eri tutkijat. Sosiaalinen tuki voi olla sekä virallista (ammattiapu) että epävirallista (sukulaiset, ystävät, naapurit). Tuki voi olla henkistä, kuten lohdutusta tai neuvoja haastavassa tilanteessa. Toisaalta sosiaalisesti tueksi katsotaan myös konkreettinen apu päivittäisissä toiminnoissa. Ihminen tarvitsee sosiaalista tukea läpi elämän, mutta sen merkitys korostuu kriisitilanteissa. Sosiaalista tukea voidaan pitää resurssina ja voimavarana, jota yksilö saa ympäristöltään. (Marin 2003, 72-77.)

Walker (2005) määrittelee sosiaalisen tukiverkoston joukoksi henkilökohtaisia kontakteja, joiden kautta henkilö ylläpitää sosiaalista identiteettiään sekä saa emotionaalista ja materiaalista tukea. Hautalainen (2010) kuvailee pro gradu tutkielmassaan Biegelin yms. ajatuksia, joiden mukaan sosiaalinen tukiverkosto muodostuu siis henkilöistä, joilta ihminen voi tarvittaessa saada apua ja tukea. Kaikki henkilön sosiaalisen verkoston piirissä olevat ihmiset eivät siis aina tarjoa sosiaalista tukea, mutta mitä laajempi ja monipuolisempi ihmisen sosiaalinen verkosto on, sitä todennäköisemmin siltä kuitenkin on mahdollista saada tukea. (Biegel, Shore & Gordon 1984, 15-18.) Eronen, Kinnunen, Tiermas ja Wikman (2000) kuvaavat sosiaalista tukiverkosta järjestelmäksi, joka ihmisellä on käytössään, kun hän tarvitsee ja saa tukea arkipäivässä tai elämän erityistilanteissa. Heidän mukaansa sosiaalisen tuen voi jaotella kolmella eri tavalla: työ- ja hoitoapu, taloudellinen tuki ja keskustelutuki. Gothoni (1990) taas

vastaavasti jakaa sosiaalisen tuen emotionaaliseen tukeen, instrumentaariseen tukeen ja informaaliseseen tukeen.

*”Sosiaalinen tuki on ihmisten, heidän lähiyhteisöjensä ja julkisen organisoimia toimintoja, joiden kautta luodaan edellytyksiä kasvattaa elämänhallinnan autonomisuutta ja pyritään vähentämään kompetenttiuksen vajauksia”* (Kinnunen 1998, 28). Kinnunen (1998, 28-29) toteaa, että sosiaalinen tuki on kulttuurisidonnaista, saaden erilaisia painotuksia eri kulttuurisissa yhteyksissä. Hänen mukaansa sosiaalisen tuen käsite on toiminnallinen. Sosiaalinen tuki tarkoittaa niitä vuorovaikutteisia toimintakäytäntöjä, joilla pyritään yksilön hyvinvointiin.

Lyyra (2006) on tutkinut sosiaalisen tuen vaikutusta elinikään. Lyyra tarkasteli gerontologian ja kansanterveyden alaan kuuluvassa väitöskirjassaan kuolleisuutta ennustavia tekijöitä ikäihmisten elämässä. Tulokset osoittavat, että fyysisten tekijöiden ohella psykososiaalinen hyvinvointi, kuten koettu sosiaalinen tuki, ovat merkittäviä ihmisten terveydelle. Sosiaalinen tuki vaikuttaa elinvuosien määrään ja lykkää kuolemanriskiä. Sosiaalinen tuki ja tyytyväisyys elämään eivät pidä ihmistä hengissä, mutta ne antavat Lyyran mukaan ihmiselle voimia ja motivaatiota huolehtia omasta terveydestään.

Tässä tutkimuksessa hyödynnetään Kumpusalon (1991, 14) sosiaalisen tuen määritelmää. Hänen mukaansa sosiaalinen tuki on ihmisten välistä vuorovaikutusta, jonka kautta he saavat ja antavat henkistä, emotionaalista, tiedollista, toiminnallista ja aineellista tukea. Tuki voi olla suoraa henkilöltä toiselle tai epäsuoraa, järjestelmän kautta annettua tukea. Sosiaalista tukea voi antaa myös ilman fyysistä läsnäoloa, kuten puhelimitse tai sähköpostitse. Tässä tutkimuksessa tarkastellaan sosiaalista tukea ja suhdetta tuen saajan näkökulmasta käsin.

### **3.3 Sosiaalinen kompetenssi ja sosiaaliset taidot**

Sosiaalinen kompetenssi on käsitteenä monitahoinen. Useimmiten sillä kuitenkin viitataan pätevyyteen tai kyvykkyyteen sosiaalisessa toiminnassa. Poikkeus (1997) määrittelee sosiaalisen kompetenssin yksilön kykyä käyttää

onnistuneesti sekä henkilökohtaisia että ympärillä olevia resursseja saavuttaakseen henkilökohtaisia ja sosiaalisia tavoitteitaan. Omien päämäärien saavuttaminen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tulee tehdä siten, että myönteiset suhteet muihin säilyvät. Salmivallin (2005) mukaan sosiaalinen kompetenssi muodostuu sosiaalisista taidoista, sosiokognitiivisista taidoista, emootioiden ja käyttäytymisen säätelystä sekä sosiaalisten tavoitteiden muodostamisesta. Hänen mukaansa se on yhteydessä siihen kontekstiin, jossa yksilön sosiaalinen kompetenssi ilmenee. Sosiaalinen kompetenssi voidaan myös nähdä yläkäsitteenä ihmisen sopeutuneelle käyttäytymiselle ja sosiaalisille taidoille (Kauppila, 2000).

Sosiaalisen kompetenssin osatekijöitä ovat muun muassa yleinen myönteisyys, kyky ratkaista ristiriitoja, tietoisuus ryhmän normeista, kyky luoda suhteita toisiin ihmisiin, myönteinen minäkuva sekä hyvä itsetunto (Ahvenainen, Ikonen & Koro 2002, 47). Poikkeus (1997, 126-128) määrittelee sosiaalisen kompetenssin eri ulottuvuuksiksi sosiaaliset taidot, sosiokognitiiviset taidot sekä negatiiviseen käyttäytymisen puuttumisen. Tähän kaikkeen vaikuttaa taustalla oleva ihmisen minäkuva, motivaatio sekä odotukset.

Sosiaaliset taidot kuuluu osana sosiaalisen kompetenssin alueeseen. Sosiaalisilla taidoilla tarkoitetaan tiettyjä käyttäytymisen taitoja erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa. Niiden määrittelemisen on kiinni aikakaudesta ja kulttuurista. Sosiaaliset taidot ovat opittuja ja yleisesti hyväksytyjä käyttäytymistapoja, jotka ovat edellytyksenä toimivalle vuorovaikutukselle. Hyväksyttävä käyttäytyminen saa aikaan positiivisia tuloksia ja toisaalta vähentää negatiivista huomiota. Ihminen tarvitsee sosiaalisia taitoja pystyäkseen toimimaan osana yhteisöä. Sosiaalisten taitojen katsotaan olevan yhteistoimintataitoja eli ihmisen tiedollisia taitoja. Nämä taidot liittyvät sosiaalisten tilanteiden tiedolliseen hallintaan. (Kauppila 2000, 19, 125.)

Sosiaaliset taidot eivät ole synnynnäisiä, vaan ne muodostuvat taidoista, joita voidaan saavuttaa oppimalla ja harjaantumalla. Sosiaalisesti taitavalla ihmisellä on käytössään kirjo erilaisia toimintamalleja, joita hän pystyy sujuvasti käyttämään ja soveltamaan eri tilanteissa, siten että lopputulos on sekä tehokas että moraalisesti hyväksyttävä. (Keltikangas-Järvinen, 2010.) Poikkeus (1997,

126-127) määrittelee sosiaalisiksi taidoiksi sellaisen käyttäytymisen taidon, joka johtaa haluttuun lopputulokseen, säilyttäen myönteiset suhteet toisiin ihmisiin.

Empatiakykyä pidetään yhtenä sosiaalisten taitojen lähtökohtana. Näihin taitoihin katsotaan kuuluvan myös hienotunteisuus ja kyky kuunnella muita ihmisiä ja kunnioittaa heidän oikeuksiaan. On kuitenkin tärkeä muistaa, että sosiaalisten taitojen määrittely on aina sidoksissa aikaan, paikkaan ja kulttuuriin. Nykyajan käsitys sosiaalisista taidoista korostaa ihmisen kykyä solmia kontakti nopeasti erilaisiin ihmisiin ja keskustelemaan luontevasti heidän kanssaan. (Keltikangas-Järvinen, 2010, 20-23.) Sosiaalisista taidoista on muodostunut keskeinen henkilökohtainen menestystekijä. Niitä arvostetaan muun muassa työelämässä tutkintojen rinnalla. Sosiaaliset taidot antavat vankan pohjan yhteistoiminnalle ja keskinäiselle kanssakäymiselle. (Kauppila 2000, 13, 126.)

### **3.4 Yksinäisyyden käsite**

Ihminen on sosiaalinen olento, jolle yhteisöön kuulumisen on varsin vahva lajiominaisuus (Kopakkala 2005, 30). Uotila (2011) toteaa vanhusten yksinäisyyttä käsittelevässä väitöskirjassaan yksinäisyyden olevan moniulotteinen käsite, jolla on monia erilaisia ilmentymiä tilanteista ja tulkinnoista riippuen. Yksinäisyys nähdään useimmiten subjektiivisena ja kielteisenä. Yksinäisyys ei ole synonyymi sosiaaliselle eristyneisyydelle. Ihminen voi kokea olevansa yksinäinen ihmisten keskellä, kun taas toisaalta ihminen voi olla yksin olematta yksinäinen. Yksinäisyyteen liitetään erilaisia kielteisiä tunteita kuten masentuneisuus, ikävystyminen, suru, passiivisuus ja epätoivo. (Tiikkainen 2006, 12-13.) Useiden tutkimusten mukaan henkilön subjektiivinen arvio sosiaalisista suhteista kuvaa yksinäisyyden kokemusta paremmin kuin sosiaalisen verkoston määrälliset tekijät. Yksinäisyys on nähty suomalaisessa sosiaalipoliittisessa kontekstissa yhtenä syrjäytymistä lisäävänä tekijänä.

Yksinäisyyden käsitettä tarkasteltaessa tutkimuksissa tulee usein vastaan Weissin (1973) määritelmä. Weiss korostaa sosiaalisten suhteiden puutteen olevan yhteydessä yksinäisyyden kokemukseen. Hän jaottelee yksinäisyyden

käsitteen sosiaaliseen ja emotionaaliseen eristäytymiseen. Sosiaalisella yksinäisyydellä hän kuvaa sosiaalisen verkoston puutteellisuutta, kun taas emotionaalinen yksinäisyys johtuu kahden ihmisen (esimerkiksi puolisoiden) välisen kiintymyssuhteen puuttumiseen tai menettämiseen. (Weiss 1973, 18-19.) Anne Peplau ja Daniel Perlman (1982) eivät ole lähteneet määrittelemään yksinäisyyden käsitettä itse, vaan he ovat analysoineet siitä esitettyjä määritelmiä. Heidän mukaansa yksinäisyyسمääritelmässä korostuu kolme pääpiirrettä:

- yksinäisyys johtuu sosiaalisissa suhteissa olevista puutteista
- yksinäisyys on subjektiivinen kokemus
- yksinäisyys koetaan negatiivisena asiana

(Laine 1989, 4.)

Yksinäisyys voi olla ohimenevää ja tilapäistä, mutta toisaalta se voi olla myös pitkäkestoista ja pysyvää. Lyhytaikaisista tai tilannesidonnaisista yksinäisyyden kokemuksista ei useinkaan tarvitse huolestua, mutta pitkäkestoinen yksinäisyys aiheuttaa usein negatiivisia seurauksia, kuten masentuneisuutta, surua tai ahdistuneisuutta. (Laine 2005, 162-163.) Useat tutkijat ovatkin löytäneet selkeän yhteyden yksinäisyyden ja mielenterveyden välillä (ks. Perlman & Peplau 1982; Polansky 1986; Putham 2000).

### **3.5 Sosiaaliset suhteet ja verkostot kehitysvammaisen ihmisen elämässä**

Sosiaaliset suhteet ovat yksi elämänlaadun ja yhteisöön liittymisen keskeisimmistä tekijöistä, kuten edellä todettiin. Parhaimmillaan sosiaaliset verkostot voimaannuttavat yksittäisiä ihmisiä ja tukevat yhteiskunnallista yhtenäisyyttä. Savilahti (2009, 24) kuvailee pro gradu –tutkielmassaan Taylorin ajatuksia siitä, että nyky-yhteiskunnassa haasteeksi on muodostunut joidenkin ihmisten tai ihmisryhmien ulkopuolelle jääminen. Länsimainen tehokkuusajattelu korostaa eroja ihmisten välillä. Sosiaalisten verkostojen on mahdollista kaventaa kuiluja ihmisten välillä, joilla on valtaa ja niiden, joilla sitä ei ole. (Taylor 2004, 205-206.) Suomen vammaispolitiikan tavoitteena on rakentaa sellaista yhteiskuntaa, jossa vammaiset henkilöt voivat olla aktiivisia toimijoita, joilla on mahdollisuus osallistua yhteiskunnan eri areenoille

täysivaltaisina ja aktiivisina jäseninä (Hintsala, Konola & Tiihonen 2011). Tämä tavoite pitää sisällään myös mahdollisuuden solmia ja ylläpitää sosiaalisia suhteita haluamallaan tavalla.

Kehitysvammaiset ovat heterogeeninen ryhmä ihmisiä, joiden sosiaalisista suhteista on haastavaa tehdä pitkälle vietyjä yhtenäisiä johtopäätöksiä. Kehitysvammaisissa ihmisissä on varmasti heitä, joilla on vahva ja rikas sosiaalinen verkosto sekä myös heitä, joiden verkostonsa ovat suppeita ja heikkoja. Joitain yhteneviä seikkoja sosiaalisia suhteita käsittelevistä tutkimuksista kuitenkin voidaan havaita. Aiheeseen liittyviä tutkimuksia löytyy jonkin verran, mutta laajasti kehitysvammaisten ihmisten sosiaalisia suhteita ei ole tutkittu.

Vammaiset ihmiset kokevat usein olevansa yksinäisiä. Ennakkoluulot voivat vaikeuttaa vammaisten ihmisten sosiaalisia suhteita ja uusiin ihmisiin tutustumista. (Suokas 1992, 33.) Tällä voi olla vaikutuksensa myös siihen, että vain harvat vammaisista henkilöistä perustavat perheen (Ahponen 2008, 20). Toimivat sosiaaliset suhteet, perheenjäseniin, sukulaisiin tai ystäviin, tukevat vammaisten ihmisten selviytymistä arjen haasteista. Ne vähentävät yksinäisyyden tunteita ja auttavat myös käytännön asioissa. (Suokas 1992, 92.) Suokkaan vammaisuuden aiheuttamista elämänmuutoksista koskevassa tutkimuksessa nousi vahvasti esille yksinäisyyden ja syrjäytymisen kokemukset. Pysyvänä ilmiönä vammaisten ihmisten elämässä yksinäisyys ja syrjäytyminen linkittyivät tutkimuksessa kolmeen luokkaan: (1) liikkumisvaikeuksiin, (2) kommunikaatiovaikeuksiin sekä (3) tunteeseen siitä, että ei kelpuuteta muiden mukaan. Kaksi ensimmäistä liittyy selkeämmin fyysisen ympäristön esteellisyyteen, mutta kolmas syy-seuraussuhde ei ole yhtä yksinkertainen. Sitä kuvattiin jopa vammaisten ihmisten lausahduksella: ”se johtuu siitä, että on huonompi kuin muut”. Yksinäisyys ja syrjäytyminen voivat johtaa eristäytymiseen ja muihin sosiaalisiin hankaluuksiin. Tutkimuksessa korostui perheen suuri merkitys sosiaalisen tuen antajina. Perhe näyttäytyi useiden vammaisten henkilöiden kohdalla selviytymistä edistävänä tekijänä. (Suokas 1992, 84-92.)



Savilahti (2009) on tutkinut pro-gradu tutkielmassaan cp-vammaisten ihmisten sosiaalisten verkostojen merkitystä heidän elämänsä elämälleen. Savilahden mukaan sosiaalisen verkoston rakentamiseen vaikuttavat vammaisen ihmisen minäkäsitys, hänen vammaisuutensa sekä sosiaalisen ympäristön asenteet. Tutkimuksesta käy ilmi, että vammaisten ihmisten sosiaaliset verkostot voivat joko voimaannuttaa tai lamaannuttaa. Vammaisuus nousi vaikeuttavaksi tekijäksi sosiaalisten suhteiden rakentamisessa erityisesti vammattomien ihmisten kanssa. Tutkimuksessa vammaisten ihmisten sosiaaliset suhteet rakentuivat perheen, suvun, ystävien, naapureiden ja ammattilaisten verkostosta. Mielenkiintoista oli se, lapsuuden ydinperhettä lukuun ottamatta suvun rooli vammaisten elämässä heidän itsensä määrittelemänä oli pieni. Toinen merkittävä seikka oli, että yksinäisyys ja kiusatuksi tuleminen nousivat vahvasti esille vammaisten ihmisten tarinoissa.

Kehitysvammaisten ihmisten elämää tarkastelleiden tutkimusten (ks. Eriksson 2008; Hintsala, Seppälä & Teittinen 2008.) mukaan suurin haaste kehitysvammaisten ihmisten elämässä on heidän puutteellinen liittymisensä lähiyhteisöön. Kehitysvammaisten ihmisten itsensä kokemat ongelmat koskevat usein sosiaalisia suhteita: yksinäisyyttä tai toiveita ystävydestä sekä parisuhteesta. (Hintsala & Ahlsten 2011, 19-20.) Kehitysvammaisten ihmisten sosiaaliset suhteet ovat usein rajoittuneet oman lapsuuden perheen lisäksi virallisiin tahoihin sekä muihin kehitysvammaisiin ihmisiin. Tutkijat Sparrow ja Mayne (1990) ovat todenneet kehitysvammaisten ihmisten viettävän vapaa-aikaansa joko yksin tai perhepiirissä. Saarinen (2012) viittaa Amadon (1993b) tutkimukseen, jonka mukaan kehitysvammaiset ihmiset liikkuvat useimmiten omissa porukoissa ja heillä saattaa olla vain joitain kontakteja vammattomiin ihmisiin. Ladonlahti (2004, 14) kuvailee kehitysvammaisten ihmisten haasteiden sosiaalisissa suhteissa juontavat juurensa kieleen, kommunikointiin, käyttäytymiseen ja tunteiden ilmaisuun liittyvistä ongelmista.

Anderson (1984) on tutkinut kehitysvammaisten nuorten elämäntilannetta ja tulevaisuuden toiveita. Hänen mukaansa nuorilla oli hyvin vähän sosiaalisia kohtaamisia järjestettyjen tilanteiden ulkopuolella. Ystävät muodostuivat pääsääntöisesti muista kehitysvammaisista ihmisistä, kuten työkavereista. Merkittävää oli se, että tutkimuksessa mukana olleilla kehitysvammaisilla

nuorilla oli hyvin vähän kontakteja ei-vammaisiin ikätovereihinsa. Yksinäisyys ja sosiaalisten roolien puuttuminen ovat stressitekijä, joka voi taas osaltaan aiheuttaa vuorovaikutukseen haasteita. Ahponen (2008) kuvailee vammaisten nuorten aikuistumista käsittelevässä tutkimuksessaan, että vammaisten nuorten osallistuminen ja kanssakäyminen muiden nuorten kanssa on ikätovereita rajoittuneempaa. Tekeminen tapahtuu useimmiten perheenjäsenten kesken, koska samanikäistä seuraa on haastava saada. Immonen (2014) totesi selvityksessään kehitysvammaisten ihmisten kokeman yksinäisyyden olevan yhteydessä sosiaalisten kontaktien vähyyden lisäksi harrastusten ja muun osallistumisen niukkuuteen. Huolestuttavana hän koki sen, että yksinäisyydentunnetta kokivat kehitysvammaisista henkilöistä eniten nuoret aikuiset.

Tarkasteltaessa kehitysvammaisten ihmisten sosiaalisia verkostoja, korostuu monen elämässä virallisten tahojen rooli. Susan Erikssonin (2002) tutkimuksessa vammaisten henkilöiden arkielämästä ja itsemääräämisestä todettiin, että muilta ihmisiltä saatu arkielämään liittyvä tuki on elintärkeää vammaisille henkilöille siksi, että heidän avuntarpeensa päivittäisissä toiminnoissa on vahva. Arkinen avuntarve lisää riippuvuutta muista ihmisistä. Vaikka sosiaalisen vuorovaikutuksen tiedetään lisäävän hyvinvointia, vahva riippuvuus muista saattaa kuitenkin vaikuttaa ihmisen elämään negatiivisesti vähentämällä oman elämän hallinnantunnetta sekä itsemääräämistä. Erikssonin mukaan sosiaalisia identiteettejä rakennetaan vammaisten ihmisten elämässä niissä aktiviteeteissa, mielenkiinnonkohteissa, ja sosiaalisissa suhteissa, jotka ovat henkilölle itselleen tärkeitä. Tämä puoltaa ajatusta siitä, että ihmisten sosiaalisten suhteiden ei voida katsoa täyttyneeksi sillä, että hän esimerkiksi asuu asumisyksikössä ja on vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa päivittäin.

Vammaiset ihmiset mieltävät usein myös viranomaisia ystävikseen. Erikssonin (2012, 159) mukaan henkilö voi kokea esimerkiksi sosiaalityöntekijät tai asumispalveluiden ohjaajat läheisiksi ja pitää heitä ystävinään. Tämä kertoo osaltaan siitä, että vammaisten henkilöiden mahdollisuudet luoda ystävyysuhteita muutoin ovat melko vähäisiä. Henkilön ihmishuhdeverkosto on otettava huomioon pohdittaessa hänen käyttäytymistään ja hyvinvointiaan.

Verkosto voidaan nähdä voimavaroja antavana tekijänä kun taas toisaalta verkostossa voi vammaisella henkilöllä olla sellaisiakin henkilöitä, joita hän ei haluaisi verkostossaan olevan.

Vaikka kehitysvammaisten sosiaalisia suhteita tutkimuksen valossa tarkasteltaessa saattaa helposti saada melko negatiivisen ja yksipuolisen kuvan, ei se kuitenkaan ole koko totuus. Moni kehitysvammaisen ihminen omaa rikkaan ja värikkään sosiaalisen elämän. Saarinen (2003, 8-25) muun muassa viittaa tutkimuksiin, joissa kuvataan kehitysvammaisten ja vammattomien ikätovereiden välistä ystävyyttä. Saarinen (2012) on myös myöhemmin väitöskirjassaan todennut, että kehitysvammaisten ihmisten sosiaaliset verkostot ovat keskenään heterogeenisiä.

### **3.6 Sosiaalinen tuki kehitysvammakontekstista**

Kehitysvammaiselle ihmiselle sosiaalinen tuki muodostuu usein merkittäväksi arjen voimavaraksi. Tuki muodostuu resursseista ja voimista, joita ihminen saa käyttöönsä ollessaan vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa (Kinnunen 2006, 37). Toimivan, yksilöllisen ja riittävän sosiaalisen tuen kautta kehitysvammaisella ihmisellä on mahdollisuus selviytyä arjen tuomista haasteista, kokea osallisuuden ja itsenäisyyden tunteita. Sosiaalista tukea voi saada monelta eri taholta. Kehitysvammaisen ihmisen kohdalla näitä tahoja ovat muun muassa perhe, ystävät, vertaiset, ammattilaiset, paikalliset palvelut sekä asiantuntijat. (Duffy 2006.) Tässä tutkimuksessa kohdejoukkona olivat yksin asuvat kehitysvammaiset ihmiset, joiden elämänhallinnan ja arjen sujuvuuden kannalta sosiaalisella tuella on merkittävä vaikutus.

Sosiaalisen tuen käsitteeseen kuuluu vertaistuki, jonka kautta samankaltaiset tai samankaltaisessa elämäntilanteessa olevat ihmiset voivat vaihtaa kokemuksiaan ja rakentaa itselleen eräänlaisen turvaverkoston. Vertaistuen kautta on mahdollisuus rakentaa vastavuoroisia kohtaamisia ja saada tuntee kuuluvansa johonkin. (Kinnunen 2006, 35-37.) Kehitysvammaiset ihmiset kohtaavat usein vertaisiaan koulumaailmassa, harrastuspiireissä sekä työpaikoilla. Kuten ylläkin todettiin, useiden kehitysvammaisten ihmisten ystäväpiiri koostuu pääasiassa muista kehitysvammaisista ihmisistä. Vertaistuki

voi parhaimmillaan toimia kannattelevana voimavarana ja itsetunnon kohottamisen ympäristönä. Useat tutkimukset raportoivat vertaistuen positiivisista vaikutuksista (ks. Haaranen, 2012; Mikkonen, 2009.)

Elämänlaatuun vaikuttaa kokemus siitä, että on yhteiskunnan tasavertainen jäsen. Kokemukset siitä, että voi olla hyödyksi ja antaa oman panoksensa lähiympäristölleen ja yhteiskunnalle lisäävät elämänhallinnan tunnetta. Kehitysvammainen ihminen on usein avun tarvitsijan roolissa ja sosiaalisen tuen kohteena. (Tuunainen 2012, 21.) Tämä roolien yksipuolisuus voi osaltaan vaikuttaa kehitysvammaisen ihmisen sosiaalisiin suhteisiin ja koettuun elämänlaatuun. On mielenkiintoista tarkastella sosiaalisen tuen näkökulmaa myös toisesta suunnasta käsin, eli nähdä kehitysvammainen ihminen sosiaalisen tuen antajan roolissa.

## 4 Tutkimusongelma

Tässä luvussa esitellään tutkimuskysymykset. Tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten henkilöiden sosiaalisia suhteita ja -verkostoja. Tutkimuksen päätutkimuskysymys oli:

**Millaisia ovat kehitysvammaisten ihmisten sosiaaliset suhteet ja -verkostot heidän itsensä kuvaamina ja mikä on niiden merkitys heidän elämässään.**

Tutkimuksessa kiinnitettiin huomiota myös seuraaviin seikkoihin:

- Kuinka monipuolisia sosiaalisia verkostoja henkilöillä on
- Kokevatko henkilöt olevansa tyytyväisiä verkostonsa laajuuteen ja sosiaalisten suhteiden laatuun
- Millaiseksi henkilöt kokevat oman roolinsa suhteessa muihin verkostonsa ihmisiin
- Mikä on epävirallisten ja virallisten ihmisten / tahojen suhde ja rooli henkilöiden verkostoissa
- Miten sosiaaliset suhteet vaikuttavat henkilöiden hyvinvointiin
- Miten sosiaaliset suhteet peilaavat henkilöiden asemaan omassa elämässä ja lähiyhteisössä

## 5 Tutkimuksen toteutus

Tässä luvussa esitellään tutkimuksen luonnetta, tutkimusmetodeja ja kuvataan tutkimusprosessin etenemistä vaihe vaiheelta. Tämä tutkimus on luonteeltaan laadullinen eli kvalitatiivinen. Laadullisella tutkimuksella tarkoitetaan joukkoa erilaisia tulkinnallisia tutkimuskäytäntöjä. Toimijan näkökulma on tutkimuksessa keskeinen. Laadullisessa tutkimuksessa on tavoitteena ymmärtää jotain tiettyä ilmiötä subjektin näkökulmasta. Tutkija itse osallistuu tutkimusprosessiin ja hänellä on siinä keskeinen rooli. Laadullisessa tutkimuksessa itse tutkimusprosessi on joustava ja saattaa muokkaantua tutkimuksen aikana. (Metsämuuronen 2008, 6-10.) Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana voidaan pitää todellisen elämän kuvaamista mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Täydellistä objektiivisuutta sen perinteisessä mielessä ei voida kuitenkaan saavuttaa, sillä tutkija vaikuttaa omalla persoonallaan ja arvolähtökohdillaan taustalla. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.)

Tämän tutkimuksen ote on fenomenologinen. Fenomenologiselle tutkimukselle on tyypillistä ilmiöiden ja merkitysten ja kokemusten tulkitseminen sekä ymmärtäminen (Metsämuuronen 2008). Fenomenologisen tutkimuksen kohteena on ihmisen suhde omaan elämäntodellisuuteensa. Se pyrkii ymmärtämään tutkimusalueen henkilöiden sen hetkistä merkitysmaailmaa. (Aaltola & Valli 2007, 28-30.) Tähän tutkimukseen valittiin fenomenologinen tutkimusote tutkimuksen luonteesta johtuen. Tutkimustieto tulee esille kehitysvammaisten ihmisten kokemusten kautta, puheen ilmentäminä merkityksinä. Fenomenologinen tutkimusote edellyttää tutkijalta omien asenteiden ja ennakkokäsitysten tarkastelua. Tässä tutkimuksessa valittu tutkimusote vaatii pysähtymistä ja tutkittavien henkilöiden subjektiivisten kokemusten ymmärtämistä.

## 5.1 Tutkimuksen kohderyhmä

Tutkimusjoukko koostui seitsemästä kehitysvammaisesta henkilöstä. Kohderyhmä oli sukupuolen ja iän puolesta heterogeeninen. Osallistuneista henkilöistä kaksi oli naista ja viisi miestä, ikäjakauman vaihdella 24-vuotiaasta 66-vuotiaaseen. Kaikki tutkimukseen osallistuneet henkilöt asuivat itsenäisesti / tuetusti normaalissa asumiskannassa. Neljä tutkimukseen osallistunutta asui kuitenkin sellaisessa ympäristössä, jossa heillä oli vammattomien naapureiden lisäksi naapureina myös muita kehitysvammaisia ihmisiä. Jokainen haastateltava asui kerrostaloyksiossa tai kaksiossa. He saivat kukin kotiinsa ja elämäänsä tukea erilaisilta tahoilta. Kaikki tutkimukseen osallistuneet kehitysvammaiset henkilöt kommunikoivat puheella.

Laadulliselle tutkimukselle tyypillisesti, tässä tutkimuksessa tutkimusjoukko valittiin tarkoituksenmukaisesti (Hirsjärvi ym. 2009, 164). Tutkimusjoukko oli entuudestaan minulle tuttu, mikä loi tutkimuksen teolle oman leimansa ja korosti luotettavuuden tarkastelua entisestään. Olin tuntenut tutkimukseen osallistuneet henkilöt noin kahden vuoden ajan ennen haastatteluhetkiä. Toimin taustatukihenkilönä kerran kuukaudessa kokoontuvalle kehitysvammaisten vertaistukiryhmälle. Minun suhteeni näitä henkilöitä kohtaan ei ollut tiivis, mutta omasin kuitenkin jonkin verran ennakkokäsityksiä tutkittavien elämäntilanteesta, voimavaroista ja tuentarpeista. Olin tietyllä tavalla osallistuvan havainnoinnin kautta tutustunut tämänkin tutkimuksen aihepiiriin vertaisryhmässä käytyjen keskustelujen kautta. Lähtöasetelma oli siis se, että minulla oli jonkin verran käsitystä tutkittavien henkilöiden elämästä, jolloin ei voida sulkea ennakkokäsitysten olemassaoloa pois. Koin kuitenkin, että oma roolini huomioiden ja sitä kriittisesti tarkastellen, sain lähtöasetelmasta etua haastattelutilanteisiin ja sitä kautta tutkimuksen tekoon. Kehitysvammaisten henkilöiden elämää tutkittaessa ja heidän omaa ääntä kuultaessa korostuu luottamuksellisuuden merkitys. Tutkimusaiheen syvällisen ymmärtämisen vuoksi aikaisempi tuntemus on varmasti myös eduksi ja tässä tutkimuksessa perusteltua. Aikaisemmin muodostuneet roolikäsitykset eivät todennäköisesti estäneet luottamuksellista suhdetta, vaan edistivät sitä. Esittelin tutkimusaiheeni kyseisessä vertaisryhmässä ja kymmenestä paikalla olleesta seitsemän henkilöä ilmoitti halukkuudestaan lähteä mukaan. Korostin

tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta ja luottamuksellisuutta. En itse vaikuttanut valintaan sen enempää, vaan halukkaat saivat itse osoittaa kiinnostuksena osallistumiseen.

Tutkimusjoukon valintaan vaikutti keskeisesti oma kiinnostukseni tutkimuksen aihepiiriä kohtaan. Olin seurannut jonkin verran työni kautta kehitysvammaisten ihmisten elämänpiiriä ja sitä kautta heidän sosiaalisia verkostoja. Olin usein törmännyt kehitysvammaisten ihmisten kokemaan yksinäisyyteen ja aihepiiri kiinnosti minua kovasti. Valitsin tutkimuksen kohderyhmäksi itsenäisesti / tuetusti asuvat kehitysvammaiset henkilöt ja täten rajasin pois ryhmämuotoisesti asuvat. Tein tämän valinnan tietoisesti siksi, että halusin tarkastella sosiaalisia verkostoja nimenomaan itsenäisesti asuvien henkilöiden näkökulmasta. Tässä tutkimuksessa halusin peilata tutkimusjoukon suhdetta naapurustoon ja normaaliin asumiskantaan. Neljä haastateltavasta tosin asui sellaisessa ympäristössä, jossa heillä oli naapureina sekä vammaisia että vammattomia ihmisiä. Suomi on Länsi-Euroopan mittakaavassa kehitysvammaisten ihmisten asumisen järjestämisessä varsin laitosvaltainen maa. Suomessa arvioidaan olevan noin 35 000-40 000 kehitysvammaista ihmistä, joista laitoshoidossa oli vuonna 2010 noin 2000 henkilöä. Suuriosa kehitysvammaisista ihmisistä asuu vielä aikuisinakin vanhempiansa tai muiden omaistensa kanssa. Erilaisissa ryhmämuotoisissa ratkaisuihin asuu runsaat 9000 sekä tukiasunnoissa tai itsenäisesti reilut 3000 henkeä. (Niemelä & Brand 2008, 50.)

Kaikki tutkimukseen osallistuneet asuivat yksin (ei perhettä, puolisoa tai muuta asuinkumppania). Tämä ei ollut tietoinen valinta, vaan näin vain sattui olemaan. Tähän tietysti osaltaan vaikuttaa se, että kehitysvammaiset ihmiset harvemmin asuvat yhdessä puolison kanssa tai muutoinkaan perustavat perhettä (ks. Vammaispoliittinen selonteko 2006). Toinen seikka, mikä vaikutti tutkimusjoukon valintaan oli se, että halusin lähestyä tutkimusaihetta haastattelun kautta, joten ensisijaisesti toivoin mukaan puheella kommunikoivia henkilöitä. Tämä rajaus ei ollut ehdoton, mutta tiesin sen helpottavan haastattelujen toteutusta.



## 5.2 Tutkimusmenetelmät

Tämän tutkimuksen tutkimusmenetelmäksi valittiin haastattelu. Tutkimustietoa kerättiin teemahaastattelun kautta. Haastattelujen yhteydessä käytettiin tukena verkostokarttaa tutkittavien sosiaalisten suhteiden monipuolisempaa tarkastelua varten.

### 5.2.1 Teemahaastattelu

Haastattelu on ennalta suunniteltu vuorovaikutustilanne, jota haastattelija ohjailee. Haastattelutilanteelle on ominaista käytyjen keskustelujen luottamuksellisuus. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 35.) Tutkimuksen aihepiiri ja tutkimusjoukko puolsivat tätä valintaa. Kaikki kehitysvammaiset ihmiset eivät ole luku- ja kirjoitustaitoisia, joten tiedonkerääminen keskustelun tai jonkin toiminnallisen menetelmän (vrt. kyselylomake) kautta on luonteva valinta. Haastattelujen kautta voidaan antaa puheenvuoro sellaisille tahoille, jotka ovat yleensä julkisuudesta syrjässä tai joista muut puhuvat julkisuudessa (Hakala 1999, 182). Nämä edellä mainitut seikat puolsivat myös osaltaan tutkimusmenetelmän valintaa. Vaikka haastattelu on tutkimusmenetelmänä melko aikaa vievä, on sen etuna joustavuus. Haastateltava voi haastattelun kuluessa tarvittaessa tarkentaa kysymyksiään ja varmistaa, onko hän ymmärtänyt haastateltavan kertomuksen oikein. Haastattelutilanteessa voi myös tarkkailla sanatonta viestintää. Tämä koettiin tässä tutkimuksessa eduksi, sillä osalla kehitysvammaisista henkilöistä kehonkieli on vahvasti kommunikoinnissa sanallisen viestinnän tukena ja lisänä. Osittain tästä syystä haastatteluja ei pelkästään nauhoitettu, vaan ne myös videokuvattiin.

Haastattelutyypinä käytettiin teemahaastattelua. Teemahaastattelussa, jota kutsutaan myös puolistrukturoiduksi haastatteluksi, on ennalta määriteltyjä teema-alueita. Haastattelu kohdistuu näihin teema-alueisiin, mutta tarkkoja kysymysmuotoja tai niiden esittämisjärjestystä ei ole. Teemojen asetelulla pyritään tukemaan tutkimukselle asetettuja tavoitteita. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 48.) Teemahaastattelussa ihmisen vapaalle puheelle annetaan tilaa, mutta valitut teemat pyritään käymään läpi jokaisen haastateltavan kanssa. Teemahaastattelu edellyttää tutkijalta huolellista perehtymistä

tutkimusaiheeseen, jotta haastattelurunkoon saadaan laadittua tutkimuskysymysten kannalta keskeiset teemat. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Haastattelurunko (liite 2.) laadittiin teorian tietoon, tutkimuskysymyksiin ja tutkimuksen tavoitteisiin peilaten. Haastattelurungon kysymykset oli aseteltu neljän pääteeman alle:

1. Taustatiedot
2. Asuminen ja lähiympäristö
3. Sosiaaliset suhteet
4. Sosiaalisten suhteiden merkitys

Ensimmäisen (1) osion oli tarkoitus taustoittaa haastateltavien perustietoja ja elämäntilannetta lyhyesti. Haastateltavat saivat tässä osuudessa melko vapaasti lisäkysymysten johdattelemana kertoa itsestään. Tämän osion ajatuksena oli myös tunnelman rentouttaminen ja haastattelutilanteeseen totuttelu. Toisessa (2) teema-alueessa keskityttiin asumiseen ja lähiympäristön puitteisiin. Tarkoitus oli lähestyä teemaa sekä fyysisestä että sosiaalisesta näkökulmasta. Asuminen otettiin keskiöön sen vuoksi, että haluttiin peilata haastateltavien sosiaalisia suhteita suhteessa naapurustoon ja lähiyhteisöön. Naapurusto on kuitenkin yksi yhteiskuntaamme yhteen liimaavista toiminta-areenoista. Se on lähiyhteisöä, jonka kautta luomme itsellemme ja ympärillemme hyvinvointia. (Korhonen, Leppänen, Neuvonen, Wikholm, Annala & Pasanen 2013.) Olin kentällä työskennellessäni, sekä henkilökohtaisissa kohtaamisissa että tutkimuskirjallisuuden kautta, törmännyt kehitysvammaisten ihmisten kokemaan yksinäisyyteen. Halusin tutkimuksessani arvioida tätä ennakkokäsitystäni ja peilata sitä itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten ihmisten kokemuksiin. Bauman (1997, 52) tarkasteli tutkimuksessaan laitoksesta avohuoltoon ja itsenäiseen asumiseen muuttaneita kehitysvammaisia ja totesi heidän kohdanneen muun muassa pelkoja, stressiä ja yksinäisyyttä. Tässä tutkimuksessa tarkoitukseni oli tarkastella vaikuttaako yksin asuminen ja muiden kehitysvammaisten ihmisten fyysisen läsnäolon puute yksinäisyyden kokemiseen. Tässä tutkimuksessa ei tosin ole vertailupintaa tutkimusjoukossa esimerkiksi ryhmämuotoisesti asuvista

henkilöistä ja heidän kokemuksistaan, joten tarkastelun kautta ei voi juuri tehdä pohdiskelua kummempia johtopäätöksiä asiasta.

Haastattelurungon kolmas (3) teema-alue koostui sosiaalisista suhteista ja niiden määrittelystä. Tämä osio oli haastatteluissa keskiössä. Tavoitteena ei ollut ainoastaan määrittellä keitä ihmisiä haastateltavien elämään kuuluu, vaan myös käydä vuoropuhelua muun muassa siitä, ketkä verkoston ihmisistä ovat haastateltavalla läheisiä sekä kokeeko haastateltava, että hänen verkostossaan on tarpeeksi ihmisiä ja sellaisia ihmisiä, joiden hän siellä toivoisikin olevan. Tämän osion yhteydessä haastateltavat koostivat myös verkostokartan (liite 3.), jonka käyttöä avaan myöhemmin. Neljännessä (4) ja viimeisessä teema-alueessa tutkimuskysymykset liittyivät sosiaalisen tuen näkökulmaan. Tässä osiossa oli tarkoitus myös selvittää kokevatko haastateltavat yksinäisyyttä.

### 5.2.2 Verkostokartta

Haastattelujen rinnalla käytettiin tiedonkeruumenetelmänä sosiaalisten suhteiden verkostokarttaa. Tutkimuksen tavoitteita asettaessa, pohdittiin miten saisi parhaiten vastauksia laadittuihin tutkimuskysymyksiin. Tuntui tarkoituksenmukaiselta saada haastattelun rinnalle myös jotain muita menetelmiä apuna. Kokemukseni kehitysvammaisten ihmisten kanssa toimimisesta antoi olettaa, etten haastatteluissa välttämättä pääse riittävän syvälle tutkittavaan teemaan pelkän keskustelun kautta. Kehitysvammaisilla ihmisillä on vamma asettuu useimmiten ymmärryksen taholle, mikä osaltaan aiheuttaa tutkijalle haasteita luoda haastattelukysymyksistä selkeitä ja ymmärrettäviä kuitenkin tutkimuksen teemasta tinkimättä. Tutkimuksen keskiössä on sosiaaliset suhteet, joten verkostokartta valikoitui käytettäväksi menetelmäksi tutkimuksen aivan alkuvaiheessa.

Tässä tutkimuksessa käytetty verkostokartta poikkeaa hieman teoriaosuudessa esitellystä Klefbeckin, Bergerhedin ja kumppaneiden (1988) laatimasta kartasta (Seikkula 1994). Verkostokartta, jota haastattelujen rinnalla käytettiin, koostuu neljästä lohkokosta, joita ovat:

1. Perheenjäsenet ja sukulaiset
2. Ystävät

3. Naapurit ja työkaverit (harrastuskaverit...)
4. Viranomaiset ja työntekijät

Tähän verkostokarttamalliin liittyy se erityisyys, että siinä on lohkojen lisäksi kolme läheisyyttä kuvaavaa kehää. Sen lisäksi, että karttaan jaotellaan elämään kuuluvat ihmiset omien lohkojensa mukaisesti, siinä myös asetellaan ihmiset kolmelle eri kehälle. Keskelle verkostokarttaa tulee henkilö itse ja, mitä lähemmäs keskustaa hän asettelee ihmisiä, sitä läheisimmiksi hän ne kokee. Tämä verkostokarttamalli oli minulle tuttu työn kautta ja olin käyttänyt sitä kehitysvammaisten ihmisten kanssa. Kokemuksesta tiedän, että tätä kyseistä mallia on muutoinkin käytetty kenttätyöskentelyssä kehitysvammaisten ihmisten kanssa. Tästä syystä oli luonnollista valita tämä malli. Halusin myös läheisyyden kehien kautta tarkastella, miten läheisiksi haastateltavat kunkin ihmisen kokevat. Erityisesti minua kiinnosti peilata sitä, miten kartalle asettuvat ammattilaiset eli viralliset tahot suhteessa epävirallisiin tahoihin.

Verkostokartan rinnalle otettiin käyttöön muutaman muun apuvälineen (liite 4.), joita voidaan kutsua yksilökeskeisen suunnittelun työvälineiksi. Yksilökeskeinen suunnittelu on rantautunut Suomeen hiljalleen 1990-luvulla Yhdysvalloista ja Iso-Britanniasta. Yksilökeskeisen suunnittelun työvälineistä kehitettiin alun perin erityisesti nuorille, joilla on oppimisvaikeuksia tai kehitysvamma. Myöhemmin suunnittelua on hyödynnetty eri-ikäisten ja erilaisten ihmisten kanssa. Yksilökeskeisen suunnittelun kautta haluttiin muutosta järjestelmäkeskeiseen ajattelu- ja toimintatapaan. Yksilökeskeinen suunnittelu- ja ajattelu perustuvat elämän kokonaisvaltaiseen hahmottamiseen ja keskeistä on ihmisen itsensä oleminen keskiössä. (Duffy 2006.)

Tässä tutkimuksessa käytettyjen työvälineiden (sosiaalisten suhteiden kartta ja muutama muu) kautta tarkoitus oli havainnollistaa tutkimusaihetta haastateltaville ja toisaalta pilkkoa teemoja pienempiin osiin. Toiveena oli myös saada syvällisempää tietoa sosiaalisista suhteista ja haastateltavien kokemuksista suhteessa niihin.

### 5.3 Aineiston hankinta

Kaikki seitsemän haastattelua toteutettiin haastateltavien kotona, heille luonnollisessa ja turvallisessa ympäristössä. Haastateltavat saivat itse vaikuttaa haastattelupaikan valintaan. Haastattelut toteutettiin kesällä 2012. Haastattelutilanteet videoitiin ja tähän pyydettiin erikseen kirjallinen lupa kaikilta haastateltavilta (liite 1.). Haastattelut kestivät suunnilleen puolesta tunnista kahteen tuntiin. Ennen virallisten haastattelujen aloitusta kerrattiin haastateltaville, mistä tutkimuksessa olikaan kyse. Käytiin myös selkeästi läpi tutkimukseen liittyvän luottamuksellisen puolen ja oman roolini suhteessa siihen.

Haastattelutilanteet olivat melko luontevia. Tähän vaikutti varmasti osittain se, että olin haastateltaville ennestään tuttu henkilö. Käytin myös aluksi jokaisen luona hieman aikaa siihen, että keskustelimme yleisiä asioita ja vaihdoimme kuulumisia ennen varsinaista haastattelutilannetta. Kaikki haastateltavat halusivat myös esitellä minulle kotiaan ja tarjota kahvia. Seitsemästä haastateltavasta minun havaintoni mukaan kaksi jännitti hieman aluksi kameraa, jolla kuvasin haastattelut. Kamera oli pienikokoinen ja varsin huomaamaton, joten nopeasti keskustelun edetessä myös nämä kaksi henkilöä rentoutuivat.

Jokainen haastattelutilanne oli yksilöllinen, vaikka kaikkien haastateltavien kanssa kävimmekin läpi samoja haastattelurungon mukaisia teemoja. Osa haastateltavista puhui paljon ja toisinaan keskustelu poikkesi myös tutkimusaiheen ulkopuolelle. Näissä tilanteissa koitin hiljalleen ohjata keskustelua takaisin aiheeseen, antaen kuitenkin tilaa haastateltavalle. Osa haastateltavista henkilöistä taas vastasi kysymyksiin melko lyhytsanaisesti ja tarkasti teemoissa pysytellen. Kaksi haastateltavaa halusi haastattelun aikana esitellä minulle valokuvia sosiaaliseen verkostoonsa kuuluvista ihmisistä. Muutamaan haastattelutilanteeseen tuli keskeytys, kun haastateltavan puhelin soi kesken haastattelutilanteen. Näiden jälkeen haastatteluja pystyttiin kuitenkin jatkamaan melko luontevasti.

Kaikissa haastattelutilanteissa koostettiin haastateltavien kanssa sosiaalisten suhteiden verkostokartta. Verkostokartta täytettiin yhtä poikkeusta lukuun ottamatta siten, että minä kirjoitin ja haastateltava kertoi kokemuksiaan. Yhdessä haastattelussa edettiin haastateltavan toivomuksesta siten, että haastateltava täytti itse kaikessa rauhassa verkostokartan, jonka jälkeen vasta siirryttiin keskustelemaan siitä. Muut haastattelutilanteet etenivät siten, että kävimme lohko kerrallaan läpi, ketä ihmisiä haastateltavat kokivat siihen kuuluvan. Samalla esitin lisäkysymyksiä ihmisiin liittyen ja haastateltavan suhteesta heihin. Verkostokartta täytettiin haastattelussa ajallisesti melko alkuvaiheessa ja sitä hyödynnettiin haastattelun kuluessa. Verkostokarttaan palattiin usean kerran haastattelun aikana ja se toimi myös keskustelun tukena. Koin, että verkostokartan koostaminen sujui luonnollisesti haastattelun lomassa ja se toi haastatteluille huomattavaa lisäarvoa.

Yhden haastattelun nauhoittamisessa tuli haasteita vastaan. Nauhoitus oli jostain syystä katkennut kesken haastattelun. Huomasin tämän samana päivänä, kun purin nauhaa tietokoneelle. Haastattelusta jäi kuvaamatta noin 20-30 minuuttia. Paikkasin tilannetta niin, että kirjasin heti tilanteen huomattuani ylös kaikki muistikuvat, mitä minulle haastattelun loppuajasta jäi. En kokenut tämän vaikuttavan oleellisesti tutkimustuloksiin tai tutkimuksen luotettavuuteen.

#### **5.4 Aineiston analysointi**

Aineistoa analysoitaessa käytettiin useampia menetelmiä, joilla materiaalia kerättiin. Käytettävissä oli videokuvattu haastattelumateriaali ja verkostokartat sekä muutama muu yksilökeskeisen suunnittelun työväline, joita haastattelutilanteissa oli hyödynnetty. Näiden analysointiin tarvittiin käytettiin muutamia erilaisia keinoja. Aineiston analysointivaihe koettiin melko työläänä ja haastavana osana tutkimusprosessia.

Kaikki seitsemän haastattelua kuvattiin videokameralla, jonka jälkeen tallenteet siirrettiin tietokoneelle. Haastattelujen keskustelut litteroitiin sanasta sanaan. Muutamassa haastattelussa käytettiin vapautta olla litteroimatta koko

keskustelua täydellisenä, silloin kun keskustelu poikkesi pitkäksi aikaa täysin tutkimuksen teeman ulkopuolelle.

Litteroinnin lisäksi katsottiin videotallenteita ja tehtiin muita haastatteluun liittyviä havaintoja, jotka kirjattiin muistiin litterointien yhteyteen. Havainnot liittyivät sanattomaan viestintään, esimerkiksi haastateltavien ilmeisiin, eleisiin tai kehonkieleeseen. Havainnot olivat muun muassa seuraavanlaisia ”x innostuu silmännähdessä, kun mainitsen y:n nimen. Innostuksesta kertoo hymy ja hypehtivä liikehdintä tuolilla edestakaisin. Taitaa olla tosi merkittävä ja tärkeä tyyppi.” (Ote kirjaamastani tulkinnasta.) Haastattelujen analyysivaiheessa käytettiin kirjattuja havaintoja vertaamalla niitä puhuttuun keskusteluun (litteroitu). Tarkasteltiin, tukeeko sanaton viestintä puhuttua kieltä vai löytyykö sieltä ristiriitaisuuksia. Sanattomasta viestinnästä tehdyt havainnot olivat tulkintoja tilanteista, joten niiden suhteen ei voitu tehdä pidemmälle vietyjä analyyskejä, vaan lähinnä pohdintoja.

Verkostokarttoja tarkasteltiin yksittäin, että suhteessa muuhun haastattelumateriaaliin sekä vertaillen niitä keskenään. Aineiston analyysi aloitettiin tutkimalla karttoja erillisinä yksitellen. Niihin liittyen tehtiin lähinnä pintapuolisia havaintoja, joista mielenkiintoisimmat ja merkittävimmät kirjattiin ylös (esimerkiksi joku lohko tyhjä kokonaan, tai ihmisiä koko kartassa vähän tms.). Tämän jälkeen tarkastelin jokaisen henkilön karttaa suhteessa muuhun haastattelumateriaaliin. Tällä pyrin lähinnä palauttamaan mieleen, mitä kenestäkin kartassa olevasta henkilöstä puhuttiin. Analyysivaiheessa tarkastelin myös sitä, mainittiinko henkilö vain nimeltä vai käytiinkö hänestä enemmän keskustelua. Ne henkilöt, joista puhuttiin enemmän merkitsin karttoihin värikoodein. Aineistosta värikoodattiin myös ne henkilöt, joiden tulkittiin antavan sosiaalista tukea kohdehenkilölle sekä henkilöt, joista haastateltava puhui negatiiviseen sävyyn. Lopuksi vertailin kaikkien tutkimushenkilöiden verkostokarttoja keskenään ja etsin niistä yhtenäisyyksiä ja eroavaisuuksia. Nämä havainnot kirjasin myös ylös.

## 6 Kehitysvammaisen ihmisen sosiaalisen elämän ulottuvuudet

Tämän tutkimuksen keskiössä olivat sosiaaliset suhteet ja verkostot. Analysoidut tutkimustulokset jaoteltiin teemoihin, joissa hyödynnettiin tutkimuksessa käytetyn sosiaalisen verkostokartan rakennetta. Tässä luvussa esitellään tutkimustulokset.

### 6.1 Monimuotoiset perhesuhteet

Perheen ja suvun rooli haastateltavien elämässä oli vaihteleva. Kahden tutkimushenkilön haastatteluissa tai verkostokartoissa ei perhe tai suku saanut juuri minkäänlaista roolia. Nämä henkilöt eivät olleet kasvaneet biologisessa perheessä eikä heistä kumpikaan juuri tuntenut taustojaan tai sukuaan. Toisella oli etäinen suhde muutamaa biologiseen sukulaiseensa, mutta hän ei kokenut heitä itselleen lainkaan tärkeiksi, vaikka biologisesti he olivat lähisukulaisia. Hänellä oli lapsuudessa ollut tukiperhe, jonka luona hän oli satunnaisesti viettänyt viikonloppuja ja lomia. Tukiperheen äiti oli jo kuollut, mutta haastateltava piti edelleen yhteyttä perheen biologiseen poikaan ja hänen perheeseensä. Muilla haastateltavilla oli perhe jollain muotoa mukana elämässään. Kaksi haastateltavista oli melko iäkkäitä ja heidän vanhempansa olivat jo kuolleet. Heillä oli kuitenkin ollut kertomansa mukaan läheinen suhde vanhempiin. Kolmen tutkimukseen osallistuneen henkilön vanhemmat olivat elossa ja he kokivat suhteensa vanhempiinsa läheiseksi. Toisinaan vammaisen lapsen vanhempien on hankala irtaantua jo aikuisesta lapsestaan ja tasapainotella tukemisen ja vapauden välillä (Ahponen 2008, 112). Tässä tutkimuksessa ei tällaista tullut esille. Yhden haastateltavan elämässä äiti sai tosin puheissa vahvan roolin. Tämä henkilö oli tutkimusjoukon nuorin. Hän oli äitiinsä yhteydessä lähes päivittäin ja vietti viikonloput lapsuudenkodissaan. Äiti huolehti hänen raha-asioistaan ja he myös harrastivat yhdessä. Äiti oli selkeästi monessa suhteessa suuressa roolissa tämän henkilön elämässä, vaikka tämä henkilö sai elämäänsä tukea myös virallisilta tahoilta. Muiden haastateltavien



elämässä perhe ja suku saivat jonkinlaista roolia, mutta ne eivät nousseet keskustelussa keskiöön.

*T6: No mun elämässä on isä ja äiti*

*H: Onks ne sulle läheisiä ihmisiä?*

*T6: Joo on. Kyllä mä kummankin kanssa oon tekemisissä. Isän kanssa tietysti vähemmin, kun isä asuu kauempana, mutta nään aina sillon tällön*

*H: Joo, koetko että ne kuuluu kummatkin tänne kaikkein lähempään?*

*T6: Joo kyllä.*

*H: Miten usein pidätte, miten usein pidät esimerkiksi äitiin yhteyttä*

*T6: No sanotaan, että ei me välttämättä nähdä viikottain, mutta kyllä mä saatan useamman kerran viikossa soittaa tai hän soittelee mulle ja kyselee, mitä kuuluu ja muuta*

*H: Mitä kuuluu, joo. Käyks hän täällä sitten kylässä?*

*T6: No harvemmin. Hän on ollu sitä mieltä, että kyllä mä...no sanotaanko, että jos mä haluan, niin kyllä hän sitten tulee*

*H: Niin jos kutsut*

*T6: Hän on sanonu, ettei hän koskaan tuu kutsumatta ja sit hän on sanonu, ettei hän soita viikonloppuisin*

*H: Niin jos on jotain omia menoja?*

*T6: Niin, jos mulla on asiaa, niin mä voin soittaa, mut et...*

*H: niin just. Koetko, että teillä on hyvät välit?*

*T6: Joo on on. Sanotaan, että on ne huonommatkin ollu joskus.*

Tämä on kuvaava esimerkki siitä, kuinka äiti on mukana elämässä, mutta ei kuitenkaan määritä tämän kehitysvammaisen nuoren arkea. Kyseinen nuori mies eli omaa elämäänsä, johon äiti kuului luonnollisena osana. Hän kuitenkin mainitsi äitinsä läheisimmäksi ihmiseksi, sitä kysyttäessä. Ahposen (2008, 113) mukaan yhteydenpidon tiheydestä ei voida päätellä perheen merkityksellisyyttä, sillä yhteydenpidon lukumäärät vaihtelevat ihmisen persoonan ja elämäntilanteen mukaan.

Seitsemästä haastateltavasta viisi toi verkostokartassa esille sisaruksiaan. Kukaan ei kuitenkaan maininnut puheissaan sisarustaan itselleen erityisen tärkeäksi henkilöksi, vaikka heitä verkostokartassa asetettiin itseä lähelle. Yhden haastateltavan kertomuksissa sisko sai roolia ainoana sukulaisena ja tässä tapauksessa haasteltava myös koki siskon olevan hänelle tukena jossain käytännön asioissa.

*H: Niin, no onks sulla sitten sellasta lähi-ihmistä kelle sä voit soittaa, jos tulee jotain?*

*T5: Se on sit sisko ainoo...vielä ketä on sit vaihtoehto.*

*H: Niin. No auttaaks sisko sitten?*

*T5: No joo, kyl se yleensä jollain tavalla varmaan sit auttaa.*

Mielenkiintoista siis oli, etteivät sisaruussuhteet saaneet vahvempaa roolia haastateltavien puheissa, vaikka verkostoihin heidän kuitenkin koettiin kuuluvan. Yksi haastateltavista koki itselleen läheiseksi siskon miehen ja tyttäret. Heihin viitattiin puheissa useampaan kertaan. Omien vanhempien tai sisarusten lisäksi haastateltavat toivat sukua esille melko vähän. Neljä henkilöä mainitsi verkostokartassaan vanhempiensa sisaruksia, eli enoja, setiä tai tätejä. Kukaan ei kokenut kuitenkaan kokenut heitä erityisen läheisiksi. Haastateltavat eivät juuri yhtä poikkeusta lukuun ottamatta maininneet erimerkiksi serkkuihin tai muihin sukulaisiin. Perhe ja suku oli myös tutkimuksessa käytetyssä verkostokartassa lokero, johon tuli määrällisesti vähiten henkilöitä. Toisaalta sukulaisten merkitys kenen tahansa suomalaisen aikuisen arjessa ei välttämättä ole kovin suuri. Usein kuuleekin sanottavan, että suvun merkitys on nyky-yhteiskunnassa vähentynyt perheen merkityksen kasvaessa.

Tutkimukseen osallistuneet eivät juuri tuoneet esille, että he kaipaivat tiiviimpää tai läheisempää suhdetta sukulaisiinsa. Sukulaisia nähtiin aina silloin tällöin ja se koettiin riittävänä. Toisaalta saatettiin kuvata, että jokaisella on oma elämänsä, eikä jatkuvasti voi olla yhteyksissä, kuten alla olevassa esimerkissä.

*H: Niin, niin. Olisko susta mukavaa, että ne kävis useasti vai käykö ne sopivasti?*

*T3: Ne käy aina silloin tällö. En mä oo aatellukaan semmost, et jatkuvasti. Jokaisella on ne omat, muillakin.*

*H: Niin niin. No tuntuuks muuten sitten, että tapaat sopivasti näitä ihmisiä?*

*T3: Joo, soitellaan. Niin ja aina lähetetään kortti jostain päin, missä päin liikkuu.*

Kukaan haastateltavista ei tällä hetkellä elänyt parisuhteessa. Kaksi haastateltavista oli ollut naimisissa joskus, mutta he olivat kumpikin tahoillaan eronneet jo vuosia sitten. Kumpikaan ei nostanut eroa tai ex-puolisoa keskustelussa sivulausetta kummemmin esille. Kolme haastateltavaa kertoi toisinaan toivovansa elämäänsä parisuhdetta, mutta kenenkään puheissa parisuhde tai haave omasta perheestä ei saanut suurta roolia. Yleisesti vammaisten ihmisten perhesuhteista ei ole olemassa kovinkaan paljoa tietoa. Heidän parisuhteen ja perheenmuodostamisen tiedetään kuitenkin eroavan jonkin verran muusta väestöstä. Erityisesti kehitysvammaisilla henkilöillä avio- ja avoliitossa eläminen on vielä harvinaisempaa kuin muilla vammaisilla henkilöillä. Lähes kolmannes kehitysvammaisista aikuisista asuu edelleen vanhempiansa kanssa. (Vammaispoliittinen selonteko 2006, 14.)

## **6.2 Ystävien kaipuu**

Ystävyysuhteet oli teema, joka sai haastateltavien puheessa paljon tilaa. Ystävistä tai niiden puutteesta keskusteltiin useamman kohdalla ajallisesti eniten. Koetut ystävyysuhteet poikkesivat haastateltavien kesken melko paljon. Vaihtelua oli ystävien määrän lisäksi siinä millaisia ihmisiä tutkimuksen kohdehenkilöt ystävikseen määrittelivät. Kaksi haastateltava toi

verkostokartoissaan kumpikin esille ainoastaan kaksi henkilöä, kun taas enimmillään ystävät -lohkossa oli eräällä haastateltavalla 14 henkilöä. Ystävien määrä ei kuitenkaan ollut suhteessa koettuun tyytyväisyyteen. Kysyttäessä haastateltavilta, keitä verkoston ihmisiä he mahdollisesti haluaisivat tavata useammin, löytyi ystävä lohkosta yleisin vastaus. Useampi haastateltavista olisi halunnut viettää ystäviensä kanssa enemmän aikaa kuin tällä hetkellä vietti. Ystäviä tavattiin vaihtelevasti. Osa ystäivistä asui kauempana, joten fyysinen tapaaminen oli hyvinkin harvinaista. Toisia ystäviä tavattiin viikoittain. Haastateltavissa oli myös muutama, joka ei tavannut ystäviään kuin muutaman kerran vuodessa.

Yhteydenpitokeinot ystävien kesken olivat moninaisia. Kolme haastateltavaa kertoi pitävänsä yhteyttä ystäviin internetin välityksellä. Muina yhteydenpitokeinoina fyysisen tapaamisen lisäksi mainittiin kirjeposti ja puhelin. Ystäviä saatettiin tavata työpaikalla, harrastuksissa tai erilaisissa tapahtumissa. Mielenkiintoinen havainto oli se, että varta vasten ystävien tapaaminen vapaa-ajalla oli harvinaisempaa. Mukana haastateltavissa oli muutama henkilö, joka tapasi ystäviään käymällä esimerkiksi kylässä tai kutsumalla heitä omaan kotiinsa. Nämä henkilöt viettivät ystävien kanssa myös muuten vapaa-aikaa tekemällä erilaisia asioita, kuten käymällä kaupungilla, urheilemassa tai vaikka jääkiekkopelissä. Tällainen vapaa-ajan vietto ystävien kesken oli kuitenkin tutkimusjoukossa harvinaista. Tapaamiset liittyivät useimmiten johonkin ulkopuolelta järjestettyyn ja ennalta määriteltyyn tilanteeseen (kuten harrastusryhmä). Aktiivisuus ystävyysuhteiden hankkimisessa ja ylläpidossa oli melko passiivista.

*H: Mitäs te sitten, kun te ystävien kanssa X:n ja X:n tapaatte, niin mitä te teette yhdessä?*

*T5: Ei sen kummempaa, kun istutaan oma aikamme ja sitten...saadaan aika kulumaan*

*H: Niin, käyttekste yhdessä jossain jommakumman kanssa joskus?*

*T5: No ei me oikeen sen kummemmin. X:n kans, X:n kans ollaan käyty tuolla leirillä. Mä meen nytkin tänä vuonna, joskus elokuussa, elokuun alkupuolella se on, ollaan muistaakseni viikko siellä.*

Haastateltavat eivät juuri maininneet saavansa ystäviltä sosiaalista tukea, ei materiaalista eikä emotionaalista. Monen puheissa ystävät olivat olemassa ja heidät koettiin tärkeiksi, mutta heidän roolinsa haastateltavien elämässä oli kuitenkin ulkopuolelta katsottuna perinteisen ystävyyskäsitteen ulkopuolella. Haastateltavat eivät juuri kertoneet kääntyvänsä ystävien puoleen ongelmatilanteissa. Käytännön apua saatiin vanhemmilta tai työntekijöiltä ja heidän puoleen käännyttiin myös, jos oli jotain huolia tai murheita. Kolme haastateltavaa mainitsi ajautuneensa joskus huonoon seuraan. He kertoivat, että menneisyyteen kuuluu sellaisia ystäviä, jotka jälkikäteen ajateltuna eivät olleet oikeita ystäviä.

*T6: Mul on ollu joskus kavereita paljonkin, mut ne on ollu useimmiten, miten sen nyt sanois, aika huonoo seuraa. Jos mä suoraan sanon. Nyt näin jälkeenpäin...sillon mä saatoin pitää tietenkin äärettömän hyvänäkin seurana. Mutta, kun ikää tulee, niin yllätys yllätys, sitä aatteleekin asioista päinvastoin. Eli ei ne ollukaan mitään hyvää seuraa!*

Mielenkiintoista tutkimustuloksissa oli se, että haastateltavat mainitsivat ystäväpiiriinsä lähinnä vain kehitysvammaisia henkilöitä tai sitten työntekijöitä ja ammattilaisia (esim. tukihenkilö, taksikuski). Vammattomia henkilöitä, jotka eivät olleet työnsä puolesta henkilön elämässä mukana, ei verkostokartoissa juuri näkynyt. Muutama maininta tuli myös näiden tahojen ulkopuolta, yhdestä kuvaava keskustelu tässä:

*H: Mikäs tää linja-auto on? Onks sulla joku linja-autokuljettaja ystävä?*

*T3: X. X, se on semmonen yks ulkomaalainen.*

*Y: Okei, mistäs sä hänet tunnet? Oottekste pitkään ollu tuttuja?*

*T3: Joo ollaan me. Ja hänen perheensä mä tunnen.*

*H: Mistä te tunnette sitten?*

*T3: No ollaan me oltu kauan tuttuja. Hän ajoi autoa ja sillee, en mä silloin alussa häntä sillätapaa tuntenut.*

*H: Joo-o..*

*T3: Siitä se on kehittynyt sitten ja sitten mä oon ollu hänen kanssa*

*H: Niinku sä oot, ooks sä menny kyytiin vaan?*

*T3: Joojoo! Sit se kehitty semmoseen tapaan ja siitä se alko.*

*H: jaa. ootte monta vuotta tuntenu. Laitetaaks me hänet tänne?*

*T3: Joo ystäväpiiriin*

Kyseessä oli siis linja-autonkuljettaja, johon haastateltava oli kertomuksensa mukaan tutustunut kulkiessaan bussilla. Kyseessä oli siis spontaanisti alkanut tuttavuus, joka hiljalleen kehkeytyi ystävyysuhteeksi. Haastateltava kertoi istuvansa joskus pitkään ilta-aikaan bussissa kyseisen kuskin vuorolla ja turisevansa niitä näitä. Hän myös koki oman roolinsa näillä bussikierroksilla tärkeäksi:

*T3: Niiin. Ja sit mä oon heiän tukihenkilö tavallas, mulla on kännykkä, jos jotain, niin mä soitan sitten.*

Ystävyys on kokemuksellinen asia, eikä ulkopuolelta voida määrittää, kuka on kenenkin ystävä ja mikä on todellista ystävyyttä. On myös mahdollista, että alun perin työhön liittynyt suhde kehkeytyy ajan kuluessa ystävyudeksi ja roolit muuttuvat. Tästä oli esimerkkinä yhden haastateltavan ja hänen lapsuuteensa liittyneen työntekijän suhde, josta vuosien kuluessa tuli ystävyysuuhde. Haastateltava kuvasi, että tämä henkilö oli hänelle todella tärkeä ja aikuisina he tapasivat usein. Haastateltava tutustui työntekijän perheeseen ja he olivat muutoinkin paljon tekemisissä. Henkilö ei ollut enää työn puolesta mukana haastateltavan elämässä, vaan kuului siihen muuten. Tästä esimerkistä huolimatta herää kysymys siitä, onko osa kehitysvammaisten ihmisten ystävyysuhteista yksipuolisia. Kokeeko esimerkiksi taksikuski tai

kehitysvammaisten toimintakeskuksen ohjaaja työnsä puolesta tuntemansa henkilön ystäväkseen?

### **6.3 Naapureita, työkavereita ja yhdistystuttuja**

Naapureiden, työkavereiden, harrastustuttujen ja muiden vastaavien tuttavien näkyminen haastateltavien verkostoissa oli kahtiajakautunutta. Kolme haastateltavaa koki heidän tuttavapiiriinsä kuuluvan useita ihmisiä. Näille kolmelle henkilölle oli yhteistä se, että he kaikki toimivat erilaisissa yhdistystoiminnoissa. Kaikki heistä olivat muun muassa mukana kehitysvammaisten oman yhdistyksen, Me Itse ry:n toiminnassa. Heidän tuttavapiiriinsä kuului määrällisesti melko paljon yhdistystuttuja sekä vammaisia että vammattomia henkilöitä. Osa näistä tutuista koettiin myös itselle läheisiksi. Neljän haastateltavan verkostoissa taas näitä tuttavuuksia oli hyvin vähän tai ei ollenkaan. Nämä neljä henkilöä eivät myöskään kokeneet verkostoihinsa kuuluvan naapureita tai muita asuinympäristön ihmisiä. Heistä kolmella oli mainittu verkostokartassa yhdestä kahteen työkaveria.

*H: Joo, tunnetko sä tästä naapureita?*

*T2: En ainuttakaan.*

*H: Joo. Onko tässä mitään, onko tässä koskaan ollu mitään tapahtumia tai talkoita tai mitään ollu tässä talossa?*

*T2: Joo on tuolla esitteitä rappukäytävän ilmoitustaululla, mutta en oo osallistunut niihin mihinkään*

*H: Joo. Etkö oo halunnu mennä?*

*T2: Eeen.*

Yllä kuvattu esimerkki kuvaa yhden haastateltavan suhdetta naapuruston muihin ihmisiin. Hän kertoi, ettei tunne ketään talon asukkaista, mutta tämä seikka ei tuntunut häiritsevän häntä millään tavalla. Henkilö koki asuinalueen ja

naapuruston miellyttävänä ja rauhallisena ympäristönä. Lähes kaikkia haastatteluja leimasi tämän aihepiirin suhteen samansuuntainen keskustelu. Kysyttäessä naapurustoon tai asuinalueeseen liittyviä kysymyksiä, lähes poikkeuksetta kaikki viittasivat asuinalueen tai talon fyysisiin ominaisuuksiin. Haastateltavien puheissa korostuivat asuinalueiden viihtyvyys, sijainti, palveluiden läheisyys tai asuntojen vuokriin liittyvät seikat. Harvemmin tuli esille mitään ihmissuhteisiin tai vuorovaikutukseen liittyviä seikkoja. Ainoastaan turvallisuus oli sellainen aihepiiri, johon ainakin välillisesti naapuruston muut jäsenet liittyivät, alla kuvaava esimerkki tämäntyyppisestä keskustelusta.

*H: Viihdytkö tässä kodissa?*

*T2: Viihdyn. Heti kun kävin tässä esittelyssä, niin tämä oli kiva.*

*H: Mikä tässä on parasta?*

*T2: Tämänkokoinen kaksio ja kauppa on ihan vieressä ja roskiksetkin on ihan lähellä. Uimahalli on lähellä ja lenkkipolut ihan hyvät tuolla vieressä.*

*H: Joo, eli tällä on hyvä sijainti tällä sun kodilla sitten.*

*T2: Joo.*

*H: Onko tää rauhallinen talo?*

*T2: On tosi rauhallinen*

*H: Ei oo mitään mekkaloiteja?*

*T2: Ei*

*H: Onko täällä turvallista asua ja liikkua?*

*T2: On täällä turvallista, kunhan ei mene minnekkään metsään tai semmosiin paikkoihin*

*H: Niin justiin, ettei pimeellä mene ainakaan, lähe sitten*



*T2: Ne voi olla valosallakin ne metsät, siellä pahoja ihmisiä*

*H: Niin justiin, että liikkuu sitten tuolla yleisillä teillä, silloin ku liikkuu. Joo, tunnetko sä tästä naapureita?*

*T2: En ainuttakaan.*

Yksi haastateltavista kuvasi naapurin metelin ja juopottelun häiritsevän hänen arkeaan, jonka vuoksi hän kertoi pian muuttavansa pois nykyisestä asunnostaan. Tätä yhtä poikkeusta lukuun ottamatta naapuruston ihmisiin liittyvät kommentit eivät saaneet negatiivista sävyä.

*T3: Ostin oman osakkeen ja siellä katottiin, että kenen siivet kestää...kantaa*

*H: No kantoko ne siivet?*

*T3: Kanto, kanto. Nää muut rupes jelppaamaan vasta sit myöhemmin. Mä olin ite kulkenu kaupoissa ja tommosissa ja joka paikassa munt otettiin meikäläinen vammainen hyvin vastaan. Ei minkäänköist ongelmii.*

Haastateltavat, joilla asui naapurustossa myös muita kehitysvammaisia ihmisiä, olivat jonkin verran tekemisissä näiden kehitysvammaisten naapureidensa kanssa. Ainoastaan kaksi heistä kuitenkin koki naapureidensa kuuluvan verkostoonsa. Vammattomia naapureita mainittiin haastateltavien verkostoissa ainoastaan yhden kohdalla yksi. Tämä naapuri oli nainen, jolla oli koira ja haastateltava kutsuikin häntä koiranaapuriksi. *"Koiranaapurია joskus näkee päivittäin ja joskus saattaa mennä viikko ettei näe. Tänään tultiin yhtä matkaa pysäkiltä ja nainen talutti koira. Juteltiin siinä sitten."* T4

Työkavereiden näkymättömyys haastateltavien verkostoissa yllätti. Ennako oletuksenani oli, että työhön liittyvät ihmissuhteet saisivat vahvempaa roolia haastateltavien verkostoissa. Haastateltavien taustat työelämään liittyen olivat toisistaan poikkeavia. Haastateltavista kaksi oli jo työelämästä poissa ikänsä vuoksi. Kaikki haastateltavat olivat töissä kaupungin vammaispalveluiden kautta joko ns. avotyössä tai toimintakeskuksessa. Avotyöllä tarkoitan tässä tutkimuksessa kehitysvammaisille tarkoitettua työtä tavallisilla työpaikoilla,

mutta siten että kyseessä ei ole työsuhde. Nämä henkilöt eivät saa työstään palkkaa, vaan kaupungin sosiaali- ja terveystoimi maksaa heille työosuusrahaa, jonka he perivät työpaikalta.

Seitsemästä haastateltavasta kolme työskenteli avotöissä erilaisissa paikoissa. Heidän työympäristöönsä ei kuulunut muita kehitysvammaisia ihmisiä. Yksi heistä koki työkaverinsa läheiseksi ja hän mainitsikin heitä sekä haastattelussa että verkostokartassaan. Toinen asetti verkostokartalle yhden työkaverin, muttei puhunut hänestä sen enempää, kun taas kolmas ei kokenut työkavereidensa kuuluvan sosiaaliseen verkostoonsa. Kaksi haastateltavaa työskentelivät kehitysvammaisille henkilöille tarkoitetussa toimintakeskuksessa, jossa työkaverit koostuivat muista kehitysvammaisista ihmisistä. Nämä kaksi henkilöä mainitsivat muutaman työkaverin kuuluvan verkostoonsa, mutta kumpikaan heistä ei viettänyt heidän kanssa vapaa-aikaa. Työn merkitystä osana arkea kuvattiin merkitykselliseksi. Huolimatta siitä, että työstä saatu rahallinen korvaus oli pieni, haastateltavista suuriosa kertoi työn olevan tärkeä osa elämää. *”Työ on tärkeää ajankulua, vaikkei saa paljoa rahaa, olen ajatellut sen sillai, että muuten tulisin hulluksi. (T4) Oon tottunut tekemään asioita.”* Naapureiden, yhdistystuttujen ja työkavereiden lisäksi haastateltavien verkostoihin ei tullut muita tuttavita.

#### **6.4 Ammattilaisten vahva rooli**

Kaikki haastateltavat asuivat yksin ja saivat kotiinsa säännöllisesti enemmän tai vähemmän erilaista tukea eri tahoilta. Kaksi haastateltavista sai tukea päivittäin perustoimintojen lähinnä pesujen ja muiden vastaavien hoitamiseen. Muiden haastateltavien tuki oli huomattavasti kevyempää ja harvinaisempaa. Suurin osa haastateltavista hoiti itse kaikki elämän perustoiminnot ja arjen asiat. Heidän luonaan saattoi käydä kaupungin vammaispalvelun työntekijä esimerkiksi kerran kuukaudessa. Useimmilla kävi tämän lisäksi kotihoidon ihminen kerran viikossa tai joka toinen viikko auttamassa ruuanlaitossa tai siivoamisessa. Raha-asioihin, lääkärikäynteihin sekä virallisten asioiden hoitamiseen kaikki haastateltavat saivat apua.

Ammattilaisten antama tuki oli siis haastateltavien elämässä säännöllistä, mutta suhteellisen kevyttä sekä avun määrän, laadun että tiheyden näkökulmista katsottuna. Tästä huolimatta haastateltavat kokivat ammattilaisten roolin elämässään tärkeäksi. Ammattilaisiksi olen tässä tutkimuksessa luokitellut kaikki viranomaiset, työntekijät tai muut henkilöt, jotka ovat virkansa tai työnsä puolesta haastateltavien elämässä mukana. Näitä henkilöitä olivat muun muassa edunvalvojat, tukihenkilöt, kaupungin vammaispalvelutyöntekijät, sosiaalityöntekijät, kotipalvelun työntekijät, jalkahoitajat, taksikuskit, asumisyksikön työntekijät, avotyön ohjaajat, toimintakeskuksen ohjaajat.

*H: Joo-o. No kukas sua sitten auttaa, jos sä tarttet jotain apua? Kenen puoleen sä käännyt?*

*T3: Niin... No jos mä tartten jotain apua, niin sit mä käännyn X:n ja X:n (kaupungin sosiaalitoimen ihmisiä) ja niitten puoleen. Ja sit jos mä tääl, niin sit kotisairaanhoito.*

*H. Niin just, et ne sit auttaa sua. Jokainen omalla tavallas sit taas*

Ammattilaiset tuotiin haastatteluissa pääsääntöisesti esille positiivisessa valossa ja heidän merkitystä elämässä pidettiin tärkeänä. Toisaalta he olivat verkostoissa ainoa ryhmä, joka sai myös negatiivissävytteistä roolia haastateltavien puheissa. Tällaisia mainintoja tuli esimerkiksi liittyen edunvalvontaan ja raha-asioiden hoitamiseen tai sosiaalityöntekijän ja haastateltavan kokemaan erimielisyyteen siitä, missä henkilö voi asua tai käydä töissä tai millaisia etuuksia hänelle kuuluu myöntää. Näitä negatiivisia kokemuksia toi esille kolme haastateltavaa.

*”Kaupungin kaikki ongelmat, joita tässä aikuisiällä on joutunut kohtaamaan, sosiaalitoimen kaikki säästöt ja kaiken valtakunnan asiat, joita siellä tosiaan on eli... Joka asiasta joutuu taistelemaan” (T7)*

Ammattilaiset asettuivat haastateltavien elämässä myös ystävien rooliin. Osa haastateltavista koki esimerkiksi tukihenkilön, työpaikan ohjaajan tai taksikuskin itselleen ystäväksi. Nämä henkilöt asetettiin verkostokartalla ystävät lohkoon ja he saivat muutenkin haastateltavien puheissa ystävän tai kaverin roolin.

Ammattilaiset saivat muutenkin haastateltavien verkostoissa vahvan roolin. Kaikilla seitsemästä haastateltavista oli omassa verkostokartassaan ammattilaisia tai työntekijöitä. Mielenkiintoinen havainto oli se, että ammattilaiset koettiin itselle läheisiksi henkilöiksi. Verkostokarttoihin aseteltuna kolme koki jopa yhden tai useamman ammattilaisen itselleen todella läheiseksi (asetti henkilön läheisyyden kehälle). Näitä työntekijöitä koettiin jopa yhtä läheiseksi kuin omat vanhemmat tai lähimmät ystävät. Vain yksi haastateltava ei asettanut verkostokartassa yhtään työntekijää kehälle yksi tai kaksi, vaan vasta kolmannelle uloimmalle kehälle. Kysyttäessä haastateltavilta, kuka on heille kaikkein läheisin, tärkein tai kehen kääntyä ongelmatilanteissa, vastasi useampi haastateltavista kaupungin vammaispalveluiden työntekijän. Ammattilaisten puoleen tunnuttiin kääntyvän sekä käytännön asioissa että muissa huolissa.

*H: Niin just, no onko näistä ihmisistä joku sillai erityisen tärkeä?*

*T5: No kyl se sitten on toi X (vammaispalveluiden työntekijä, joka käy 1krt kuukaudessa)*

## **6.5 Koettu yksinäisyys**

Tutkimustuloksissa nousi vahvasti esiin koettu yksinäisyys. Yhtä poikkeusta lukuun ottamatta kaikki haastateltavista kertoivat kokevansa joskus yksinäisyyttä. Neljän haastateltavan kertomuksissa yksinäisyyden kokemukset nousivat vahvemmin pintaan. Kokemus yksinäisyydestä ei välttämättä ollut verrannollinen sosiaalisten suhteiden määrään. Haastateltava, joka korosti yksinäisyyttään, koki silti verkostoonsa kuuluvan lukuisia ihmisiä. Kaksi yksinäisyyden kokemuksista kertonutta haastateltavaa tosin koki, ettei heidän elämänsä määrällisesti kuulunut kovin montaa henkilöä. Näiden kahden henkilön verkostoissa korostui myös ystävien vähyyys tai jopa puuttuminen. Läheisiksi koetut suhteet vanhempiin tai ammattilaisiin eivät myöskään taanneet sitä, että yksinäisyyttä ei olisi koettu. Yksinäisyyttä kertoivat kokevansa sekä he, joilla oli harrastuksia sekä myös he, joilla niitä ei juurikaan ollut. Useampi haastateltavista kertoi välttävänsä tai lähinnä pakenevansa

yksinäisyyden tunnetta lähtemällä ulkoilemaan. Heidän kertomuksissaan neljän seinän sisällä olo, pahensi yksinäisyyden kokemusta.

*H: Mitäs sä silloin teet, jos sulla on yksinäinen olo?*

*T5: No mä lähden ovesta ulos haukkaamaan raitista ilmaa.*

Haastateltavat kertoivat tällaisissa tilanteissa käyvänsä ulkoilemassa, lenkillä tai muuten vain poistuvansa kotoa. Mielenkiintoista oli se, ettei kukaan maininnut turvautuvansa tällöin johonkin toiseen ihmiseen, soittavansa, kyläilevänsä tai muutenkaan tapaavan muita ihmisiä.

*T6: Tää on hirveen vaikeeta, kun oikeestaan mulla ei hirveen paljon kavereita ole.*

*H: No onko sulla joku, miten aattelet, jota pitäisit ystävänä*

*T6: No, onhan mulla joku...tai jotenkin onhan mulla monia...tai...mutta ei mitään hirveen hyviä ystäviä ole*

*H: Onks ne sit semmosia tuttavias sit enempiäkin?*

*T6: Joo on! Niitä nyt on jonkun verran. Sen takia minäkin...siis mähän oon aika paljon yksin.*

*H: Hmm, niin. Joo, no koetko sitten, että tänne ystäviin ei tuu ketään.*

*T6: No joo mä oon aika paljon yksin. No on mulla yks semmonen miespuolinen kaveri, jonka kanssa mä oon satunnaisesti tekemisissä. Joka on...me ollaan tunnettu 20 vuotta ainakin... Mut miten ne? Voiks siihen kirjottaa vaan, että muutama kaveri?*

Tutkimukseen osallistuneista henkilöistä ainoastaan yksi, kertoi ettei koe olevansa yksinäinen. Tarkasteltaessa hänen verkostojaan suhteessa muihin, löytyi muutama mainittava seikka. Tämä henkilö oli tutkimusjoukon iäkkäin. Hän oli ollut jo kauan pois työelämästä ja selkeästi useampia haastateltavia vanhempi. Hän toimi aktiivisesti yhdistystoiminnassa ja eräänlaisena

vammaisaktivistina. Tämä ei kuitenkaan ollut tutkimusjoukossa poikkeavaa, sillä myös kaksi muuta oli aktiivisia yhdistystoimijoita ja silti yksinäisyyttä kokevia. Tällä henkilöllä oli paljon tuttavuuksia sekä vammaisissa että vammattomissa henkilöissä, mikä oli tutkimusjoukossa harvinaista.

*T3: Joo me pidetään aika paljon yhteyttä keskenämme. On isän puolelta ja niin pois päin. Sieltä on vähemmän, ne on vähän kaukasempii. Äitin puoli on niin suuri. Niit on pilvin pimein, en mä niist kaikista tiedäkään.*

*H: Missäs sitten sä tapaat näitä sun sukulaisia?*

*T3: Tääl käy ne kans ja sit me soitellaan ja...*

*H: Niin niin. Ja sit näit naapureita te tapaatte alakerrassa ja rupattelette ja vaihdatte kuulumisia*

*T3: Joo ja käytäväl ja millon missäkin*

*H: Sit sulla on näitä yhdistys tuttuja*

*T3: Niitä on vaikka kuinka paljon. Joo mainitaan ne vaan, niit ei kannata ruveta luettelemaan, paperi ei riitä*

Hän oli tutkimusjoukossa ainoa, joka korosti sosiaalisesta tuesta puhuttaessa, että hän on apuna monille muille. Tämä henkilö kertoi useita kokemuksia siitä kuinka hän oli elämänsä aikana auttanut tai tukenut muita ihmisiä, sekä vammaisia että vammattomia henkilöitä. Hän koki hyvin vahvasti olleensa hyödyksi ja antaneensa oman panoksensa tuttavilleen ja yhteiskunnalle ylipäättänsä. Näistä ei kuitenkaan voi tehdä sen kummemmin johtopäätöksiä, sillä kyseessä on vain yksi henkilö, mutta jonkinlaisia ajatuksia voi silti esittää ja niistä enemmän tämän tutkimuksen lopussa pohdinnat osuudessa.

Tutkimukseen osallistuneet henkilöt esittivät pohdintoja siitä, mistä heidän kokema yksinäisyytensä voisi johtua. Muutama mainitsi selkeäksi syyksi sen, että heillä ei ole hyviä ystäviä. Eräs haastateltavista kertoi, että hän ei ole kovin hyvä tutustumaan uusiin ihmisiin ja toi täten esille omat sosiaaliset taitonsa tai

persoonansa liittyvät piirteet. Tutkimuksesta myös kävi ilmi, että koettu oma saamattomuus saattoi olla esteenä sosiaalisten suhteiden luomiseen ja ylläpitämiseen.

*”Kyllähän mä toivoisin, että niitä (ystäviä) olis enemmänkin. Mut sehän tässä on ollu ongelma mulla jo pidemmän aikaa, että mitä pitäis ite asian hyväks tehdä.”*  
(T6)

*”Mutta muuten mä en sit...musta on tullu taas kerran laiska, että pitää varmaan ruveta jotain yrittää. Tää kesä meni taas... Pitäis yrittää jotain, jos vaikka sais itensä menemään johonkin harrastukseen.”* (T1)

Muutama haastateltavista koki, että heillä ei ole oikein harrastuksia, eikä paikkoja, joissa ihmisiä voisi kohdata. Erityisesti kesä koettiin hankalaksi ajaksi, sillä silloin oli töistä lomaa, tukihenkilöt tms. lomalla ja lisäksi vielä monet harrastukset tauolla. Yksi haastateltavista myös kritisoi sitä, että kehitysvammaisille aikuisille järjestetään kesäisin huonosti leirejä tai muuta ohjelmaa.

Koettu yksinäisyys vaikutti negatiivisesti muutaman haastateltavan mielialaan. Haastateltavista kaikki eivät korostaneet yksinäisyyttä negatiivisesti tai muutenkaan he eivät antaneet sille puheessa suurta roolia, vaikka toivatkin sen kysyttäessä esille. Yksinäisyyttä koettiin välillä, mutta se ei ollut hallitsevaa. Muutama henkilöistä kuitenkin toi esille sen, että yksinäisyyden myötä on mieli maassa, ei saa aikaiseksi mitään, vaikka haluaisikin. Harrastaminen ja asioiden tekeminenkin olisi mukavampaa jonkun kanssa.

*”Mieliala välillä vähän vaihtelee ja sit jää kotiin makaamaa.”* (T1)

## 7 Johtopäätökset ja pohdinta

Sosiaalinen verkosto muodostuu ihmisestä itsestään ja hänen suhteestaan muihin ihmisiin. Verkosto on jokaisella yksilöllinen ja ainutlaatuinen. Verkosto ei useinkaan ole pysyvä, vaan se muokkautuu elämän myötä. Ihminen määrittelee itse, keitä hän kokee omaan verkostoonsa kuuluvan. (Marin, 2003.) Useiden tutkimusten mukaan toimivien sosiaalisten suhteiden on katsottu lisäävän hyvinvointia ja parantavan elämänlaatua. Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin kehitysvammaisten ihmisten sosiaalisia verkostoja. Tutkimukseen osallistuneiden kehitysvammaisten henkilöiden sosiaaliset verkostot olivat yksilöllisiä ja kokemuksellisia. Tässä luvussa tarkastellaan tutkimustuloksia ja esitetään niihin liittyviä johtopäätöksiä sekä pohditaan tutkimuksen luotettavuutta.

### 7.1 Tutkimustulosten tarkastelua

Sosiaalisten suhteiden määrä ja laatu vaihtelivat tutkimusjoukon kesken. Kaikki tutkimukseen osallistuneista kuitenkin kokivat heidän sosiaaliseen verkostoonsa kuuluvan useampia ihmisiä. Verkoston kontaktit koostuivat perheenjäsenistä, ystävistä, ammattilaisista, naapureista, työkavereista, tuttavista ja harrastustutuista. Tutkimuksen tärkeä huomio on, että lähes kaikki tutkimukseen osallistuneista kertoivat ainakin joskus tuntevansa olonsa yksinäiseksi. Joidenkin elämässä yksinäisyys leimasi arkea ja ajatuksia enemmän kuin toisten. Samansuuntaisia havaintoja yksinäisyyteen liittyen on tehty myös muissa tutkimuksissa. (ks. Lepikkö & Mehtälä 2011; Savilahti 2009.)

Ammattilaiset näkyivät vahvasti kehitysvammaisten ihmisten sosiaalisissa verkostoissa. Ammattilaisia oli verkostoissa määrällisesti melko paljon ja he saivat puheissa keskeistä asemaa. Heidän roolinsa ja merkityksensä tosin vaihtelivat tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden välillä. Yhtä osallistunutta lukuun ottamatta kaikki kokivat yhden tai useamman ammattilaisen itselleen



läheiseksi. Työntekijöihin suhtauduttiin pääasiassa myönteisesti. Työntekijöiden roolit verkostoissa vaihtelivat käytännön auttajasta emotionaalisen tuen antajaan sekä jopa ystäviin. Saarinen (2012) teki väitöskirjassaan samansuuntaisia huomioita siitä, että viranomaisten merkitys vammaisten ihmisten sosiaalisissa verkostoissa oli merkittävä. Hänen tutkimuksessaan sosiaalisia suhteita leimasi myös hoitamissuhde.

Kaikki tutkimukseen osallistuneet asuivat yksin. Heidän perheensä ja sukunsa koostuivat lähinnä vanhemmista, sisaruksista ja muutamista muista lähisukulaisista. Ne haastateltavat, joiden vanhemmat olivat mukana elämässä, kokivat suhteen vanhempiinsa läheiseksi. Suvun näkyvyys tutkimusjoukon verkostoissa oli melko pieni. Useampien verkostossa kuitenkin mainittiin setiä, enoja ja tätejä. Ystävien määrä vaihteli tutkimusjoukon kesken. Osalla haastateltavista oli melko laaja ystäväpiiri, kun taas toisilla ystäviä oli vain muutama. Tutkimukseen osallistuneiden ystäväpiiri koostui pääasiassa muista kehitysvammaisista henkilöistä. Ystävissä oli kuitenkin mukana myös ammattilaisia ja perhetuttuja. Tämän tutkimuksen perusteella ei voida tehdä johtopäätöksiä siitä, ovatko tutkimukseen osallistuneiden ystävyysuhteet yksipuolisia, aitoja tai vastavuoroisia, eikä siihen ole edes tarvetta. Kyseessä on kuitenkin henkilöiden oma subjektiivinen kokemus asiasta.

Ystävyys teoreettinen määrittely ei ole yksiselitteistä. Muun muassa Laine (2005, 144) kuitenkin kokee, ystävyysuhteen olevan sellaisten henkilöiden suhde, jotka eivät ole kytköksissä toisiinsa muuta kautta, kuten sukulaissuhteen vuoksi. Salmivallin (2005) mukaan ystävyysuhteelle on ominaista vastavuoroisuus. Siihen liittyy myös se, että molemmilla osapuolilla on myönteiset tunteet toisesta. Ystävyysuhteissa ollaan läheisiä ja niissä uskoudutaan enemmän kuin muissa vertaisuhteissa. (Salmivalli 2005, 35.) Ystävyys on kuitenkin vapaaehtoinen ja epävirallinen suhde. Voimme kukin itse määritellä, keitä kutsumme ystäviksemme (Blieszner & Adams 1992, 2). Tämän tutkimuksen perusteella ei ole tarkoitus arvioida kenenkään ystävyysuhteita, vaan enemmänkin ottaa asiaa esille yleisemmällä tasolla, sillä moni kehitysvammaisen ihminen kuitenkin kokee kaipaavansa ystäviä elämäänsä lisää. Tähän asiaan on otettu kantaa jopa valtakunnallisessa mediassa viime aikoina. Tästä esimerkkinä Duudsonit tuli taloon tv-ohjelma,

joka esitettiin valtakunnallisessa mediassa keväällä 2014. Duudsonit, tuo neljän miehen jekkuiluistaan ja kommelluksistaan tuttu joukko, tekivät ohjelman kolmen lieksalaisen kehitysvammaisen miehen yksinäisyydestä ja ystävien kaipuusta. Ohjelman esittäminen sai aikaan julkista keskustelua aiheeseen liittyen muun muassa sosiaalisessa mediassa.

Tämän tutkimuksen kaikki haasteltavat asuivat vuokralla kerrostaloasunnossa suomalaisessa suuressa kaupungissa. Suhteet ja vuorovaikutus naapurustoon eivät saaneet suurta roolia haastateltavien elämässä. Haastateltavista neljä asui ympäristössä, jossa heillä oli naapureina sekä vammattomia että vammaisia ihmisiä. Kaikki nämä neljä haastateltavaa mainitsivat kehitysvammaisia naapureitaan nimiltä, mutta heistä kaksi halusi asettaa naapureita verkostokartalleen. Vammattomia naapureita ei mainittu juuri lainkaan, eikä kukaan ollut heidän kanssa tekemisissä. Tämä seikka ei ole kovinkaan yllättävä, sillä yhteisöllisyyden ja naapuriavun vähenemisestä yhteiskunnassamme on yleisemmälläkin tasolla käyty viime vuosina paljon keskustelua. Yhteisöllisyyden ilmapiiristä on siirrytty ydinperhekeskeiseen yhteiskuntaan, jossa naapurusto ja lähiyhteisön muut jäsenet eivät useinkaan kuulu kansalaisen sosiaaliseen verkostoon. Tämä kehityssuunta on havaittavissa varsinkin suurissa kaupungeissa ja korostuu varmasti kerrostalojen vuokra-asunnoissa, joissa asukasvaihtuvuus on useimmiten esimerkiksi omistusmuotoisia omakotitaloasuinalueita tiheämpää.

Yhteisöllisyyden ja yhteisön käsitteet ovat vakiintuneita termejä keskusteluissa. Yksiselitteistä määritelmää näille termeille on kuitenkin haastava löytää. Yhteisöllisyys rakentuu ihmisten välisessä kohtaamisessa ja vuorovaikutuksessa. Yhteisöllisyyteen kuuluu toisten kuuleminen ja voimavarojen esiin nostaminen. Yhteisöllisyys on yhteenkuuluvuutta, osallisuutta ja luottamusta. Yhteisön jäsenyys voi Hyypän (2002, 25) mukaan perustua paikallisuuteen tai rajat ylittävään yhteiseen ominaisuuteen, kuten rotuun, kieleen tai uskontoon. Etzionin (1997) mukaan taas yhteisöt ovat sosiaalisia verkostoja, joilla on yhteisiä arvoja ja merkityssisältöjä. Ihminen voi olla samaan aikaan usean eri yhteisön jäseniä, kuten suvun, naapuruston, työpaikan, harrastuksen tai valtion jäseniä. Ihminen voi fyysisesti kuulua johonkin yhteisöön, eläen kuitenkin henkisesti sen ulkopuolella. Keskeistä

yhteisöllisyydessä on tunne siitä, että kuuluu johonkin. Yhteisöt voivat myös määritellä tai muokata ihmisen identiteettiä. (Sternberg, 2003, 14–20.) Kuuluminen johonkin mahdollistaa osallisuuden tunteen, joka taas tuo mukanaan kykyä olla osallisena ylläpitävässä ja osallistavassa vuorovaikutuksessa (Saastamoinen 2011, 177).

Yhteisöllisyyden roolin vahvistaminen kehitysvammaisten ihmisten elämässä ei tarkoita virallisen sosiaalipolitiikan korvaamista, vaan ennen kaikkea turvaverkon vahvistamista virallisen tahon rinnalle. Kehitysvammaisten ihmisten asumisratkaisut ovat Suomessa olleet ja ovat edelleen laitos- ja ryhmäpainotteisia. Erityisesti laitokset ovat tyypillisesti rakennettu fyysisesti muusta asutuksesta erilleen. Laitosalueet ovat olleet tietynlaisia pienen yhteiskuntia, joissa kehitysvammaiset ihmiset ovat asuneet, tehneet töitä ja, josta he ovat saaneet erilaisia palveluja. Tämä ei ole mahdollistanut kehitysvammaisten ja muiden ihmisten luonnollisia kohtaamisia ja on tietyllä tavalla eristänyt kehitysvammaiset ihmiset muusta yhteiskunnasta. Kaikki lähiyhteisöt eivät ole vielä valmiita vastaanottamaan kehitysvammaisia ihmisiä naapurustoonsa. Not in my back yard -ilmiö on tuttu rakennettaessa kehitysvammaisille ihmisille koteja. Lähiyhteisöt tarvitsevat osaltaan tietoa ja tukea kehitysvammaisten ihmisten vastavuoroiseen kohtaamiseen. Tämän tyyppistä ilmiötä ei tullut tässä tutkimuksessa esille. Muutoinkaan haastateltavat eivät kokeneet, että heitä olisi millään tavalla vammansa vuoksi tai muutenkaan syrjitty naapuruston taholta.

Kehitysvammaisten asumisen järjestäminen on ollut tapetilla viimeisten vuosien ajan. Alkuvuodesta 2010 valtioneuvosto teki periaatepäätöksen, jossa se linjasi kehitysvammaisten asumista ja siihen liittyviä palveluja uudella tavalla. Tarkoituksena on mahdollistaa kehitysvammaisten ihmisten yksilöllinen asuminen ja täysivaltainen osallistuminen. Periaatepäätöksen tavoitteena on vähentää laitospaikkoja suunnitellusti ja hallitusti sekä tuottaa asuntoja sekä laitoshoidosta että lapsuudenkodeista muuttaville kehitysvammaisille henkilöille. Kaiken taustalla on ajatus yksilöllisistä ratkaisuista, joilla luodaan yhdenvertaisuutta ja ihmisoikeuksia kunnioittavaa yhteiskuntaa. (Ripatti & Paara 2011.) Kehitysvammaisten ihmisten asuminen ja oikeastaan koko kehitysvammahuolto koskeva kulttuuri on murrosvaiheessa.

Kehitysvammaisten ryhmäasumista on usein perusteltu turvallisuuden ja yhteisöllisyyden näkökulmista käsin. Öhmanin (1992) tutkimuksessa yksin omassa asunnossa asuminen ei lisännyt kehitysvammaisten yksinäisyyden kokemusta. Tässä tutkimuksessa yksinäisyyttä kokivat sekä he, joilla asui naapurustossa muita kehitysvammaisia henkilöitä sekä myös he, joilla heitä ei naapureina ollut. Itse asiassa kaksi eniten yksinäisyyden tunnetta korostanutta haastateltavaa asuivat ympäristössä, jossa asui myös muita vammaisia henkilöitä. Kehitysvammaiset ihmiset ovat heterogeeninen ryhmä yksilöitä, jolle ei voida tarjota patenttiratkaisuja heidän suhteessaan asumiseen, tukeen, palveluihin tai koko elämään. Kehitysvammaisten ihmisten elämää yhteiskunnassamme on vuosikausien ajan ohjailtu ja suunniteltu pitkälti ylhäältä käsin. Keskeistä tässä kaikessa – asenne-, rakenne- ja kulttuurimuutoksessa - on asioiden katsominen uusin silmin. Kehitysvammaisten asumista tulisi tarkastella henkilön subjektiivisten valinnanmahdollisuuksien kautta, eikä niinkään rakenteiden kautta. Asumisenratkaisujen tulee diagnoosien sijasta perustua henkilön ominaisuuksiin, toiveisiin ja tarpeisiin. (Hintsala & Ahlstén 2011.)

Tämän tutkimuksen mukaan sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä kehitysvammaisille ihmisille. Ne luovat elämään sisältöä ja turvaa. Kehitysvammaiset ihmiset saavat usein erilaisia palveluita ja tukea monelta eri taholta. Tässä tutkimuksessa tukea saatiin lähinnä perheenjäseniltä tai virallisilta tahoilta. Tuki oli pääasiassa käytännön apua, kuten kodinhoitoa, virallisten asioiden hoitamista, raha-asioissa auttamista sekä lääkärikäyntejä. Muutama haastateltavista mainitsi myös juttelevansa työntekijän kanssa mieltä painavista seikoista. Hyvin vähän tukea saatiin harrastamiseen tai muuhun yhteiskunnalliseen osallistumiseen. Tätä voidaan osittain selittää sillä, että haastateltavat olivat melko omatoimisia ja kenties heidän katsottiin kykenevän huolehtimaan vapaa-ajan toiminnoista itsenäisesti. Kuitenkin useampi haastateltava kuvasi yksinäisyyden ja saamattomuuden tematiikkaa ja toivoi saavansa enemmän keskusteluseuraa tai tukea kodin ulkopuoliseen toimintaan.

Kehitysvammaisten ihmisten tukea suunniteltaessa, tulisi huomioida koko elämän kirjo. Saatu tuki voi olla määrällisesti riittävää, mutta kohdentuuko se oikein ja ennen kaikkea onko se oikeanlaista? Saatu tuki painottuu useimmiten

kehitysvammaisten ihmisten kohdalla konkreettiseen tekemiseen ja asioiden hoitamiseen, kuten kodinsiivoukseen, ruuanlaittoon tai kaupassakäyntiin. Arjen sujumisen ja hyvinvoinnin kannalta emotionaalinen tuki on monen kohdalla ainakin yhtä tärkeä tuen muoto. Emotionaalinen tuki voi puuttua kokonaan, vaikkakin se saattaisi olla monien kehitysvammaisten ihmisten kohdalla kaikkein tärkein tukimuoto. Emotionaalinen tuki; läsnäolo, keskustelu ja kuuntelu, ovat usein aliarvostettuja kehitysvammaisten ihmisten tukimuotoja suunniteltaessa. Emotionaalista tukea voi olla haastavampi määrittellä ja sen määrää kunkin henkilön kohdalla voi olla vaikea arvioida. Kuitenkin useat kehitysvammaiset ihmiset tarvitsevat tukea ja kannustusta ystävyysuhteiden hankkimiseen ja ylläpitämiseen. Myös sosiaaliseen osallistumiseen voi tarvita tukea. Tällä viitataan tässä tapauksessa muun muassa kodin ulkopuolella liikkumiseen, harrastamiseen, yhteiskunnalliseen osallistumiseen sekä lähiyhteisön palveluiden käyttöön. Kehitysvammaisella ihmisellä voi olla periaatteessa taitoja käydä kaupassa tai osallistua taloyhtiön talkoisiin, mutta sosiaalinen tilanne voi pelottaa. Kuten tässäkin tutkimuksessa kävi ilmi, niin harrastukset, työ ja sosiaalinen osallistuminen koettiin tärkeiksi oman hyvinvoinnin kannalta. Kehitysvammaisten ihmisten tukimuotoja suunniteltaessa, olisi keskeistä ottaa huomioon nämä seikat. Aktiivinen tuki, joka on tässä tutkimuksessa määritelty tutkimuksen teoriaosuudessa, voisi osaltaan olla helpottamassa kehitysvammaisten ihmisten kokonaisvaltaista tukemista.

Heynen (1997) mukaan kehitysvammaisten ihmisten sosiaalinen verkosto on ikätovereitaan suppeampi. Green ja Schleien (1991) taas kuvaavat kehitysvammaisten ihmisten sosiaalisten suhteiden rakentuvan eri pohjalle kuin vammattomien ihmisten suhteiden. Heidän mukaansa kehitysvammaiset ihmiset voivat kokea saaneensa ystävän, vaikka näin ei todellisuudessa välttämättä ole käynyt. Ystäväksi saatetaan kokea henkilö, joka on ollut miellyttävä tai ystävällinen. (Saarinen 2012, 209.) Kehitysvammaisilla ihmisillä vamma on ymmärryksen kohdalla, jolloin se voi myös vaikuttaa sosiaaliseen kanssakäymiseen ja vuorovaikutukseen. Tilannesidonnaisten sosiaalisten pelisääntöjen ymmärtäminen ja niiden mukaan käyttäytyminen ei välttämättä ole kehitysvammaiselle henkilölle helppoa. Hänen voi olla haastavaa lukea toisten vuorovaikutukseen liittyviä vihjeitä tai hillitä omaa käytöstään

sosiaalisissa tilanteissa. Tällöin sosiaalisissa tilanteissa voi syntyä väärinkäsityksiä, joka voi taas johtaa puolin ja toisin vuorovaikutuksen karttamiseen.

Kehitysvammaisuutta on perinteisesti määritelty lääketieteellisistä lähtökohdista käsin. Lääketieteellisen mallin mukaan kehitysvammaisen henkilön ominaisuuksia verrataan terveeseen, normaaliin ja vammattomaan tilaan. Eri aikakausina kehitysvammaisiin ihmisiin ja kehitysvammaisuuteen on suhtauduttu eritavoin. Nyky-yhteiskunnassa ollaan siirrytty kokonaishoidollisesta mallista kohti yhteiskuntaa, jossa kehitysvammaisen ihmisen asemaa tarkastellaan kansalaisoikeuksien ja velvollisuuksien kautta. Tämä muutos on vaatinut taustalleen useita rakenteellisia ja ennen kaikkea asenteellisia muutoksia. Muutokset palvelukulttuurissa, järjestelmissä ja erityisesti asenteissa ovat kuitenkin hitaita. Kehitysvammaisten ihmisten vaikuttamismahdollisuudet, yhdenvertaiset oikeudet ja aktiivisen kansalaisen rooli vaativat vielä aikaa ja muutoksia. Kenties tämä kaikki heijastuu taustalla myös siihen, miten kehitysvammaiset ihmiset näkevät oman roolinsa. Näkevätkö he itsensä aktiivisina, toimijoina ja yhteiskunnan täysivaltaisina jäseninä, vai hoidon ja toimenpiteiden kohteina järjestelmien, rakenteiden ja palvelujen pyörteissä. Tämä kaikki edellä kuvattu vaikuttaa siihen, millaisiksi kehitysvammaisten ihmisten sosiaaliset verkostot muodostuvat.

Edellä kuvatut taustat yhteiskunnan rakenteissa ja suhtautumisessa kehitysvammaisuuteen varmasti heijastuvat jollain tavalla myös sitä, miten kehitysvammaisia ihmisiä kohdataan. Tämän tutkimuksen osallistujista suuri osa mainitsi kokeneensa joskus syrjintää ja kiusaamista. Pääasiassa kokemukset liittyivät kouluaikeihin. Aikuisiän vastaavia kokemuksia ei tuotu juurikaan esille. Jäin kuitenkin pohtimaan yksinäisyyden kokemuksia ja syrjäytymisen tematiikkaa. Mistä johtuu, että monilla kehitysvammaisilla ihmisillä, perhepiiriä ja ammattilaisia lukuun ottamatta, ei ole verkostossaan juuri vammattomia ihmisiä? Johtuuko se suhtautumisesta kehitysvammaisuuteen ja asenteista heitä kohtaan? Johtuuko se tietämättömyydestä? Johtuuko se kehitysvammaisten ihmisten näkymättömyydestä? Johtuuko se vammaisten ja vammattomien kohtaamisen vähyydestä? Johtuuko se kehitysvammaisten ihmisten sosiaalisten taitojen

puutteesta? Vai ihan jostain muusta? Ehkä kaikkien edellä mainittujen asioiden summa? Aidot kohtaamiset kenties lisääntyvät, kun kehitysvammaiset ihmiset näkyvät enemmän yhteiskunnan eri areenoilla. Asenteet kehitysvammaisuutta kohtaan sekä ammattilaisten että muiden kansalaisten keskuudessa muokkautuvat. Kehitysvammaiset ihmiset itse voimaantuvat ja ottavat aktiivisempaa roolia, kun heille se sallitaan, heitä siihen kannustetaan ja heitä siinä tuetaan.

Tarkasteltaessa kansainvälisiä ja kansallisia vammaispoliittisia julkaisuja (mm. YK:n vammaisten oikeuksia koskeva yleissopimus, Vammaispoliittinen selonteko, VAMPO 2010-2015), voi havaita mielenkiintoisen seikan. Ihmissuhteisiin liittyvää tematiikkaa on omana kokonaisuutena käsitelty yllättävän vähän. Useimmiten esille tuodaan kyllä oikeus perheeseen ja parisuhteeseen, mutta muista ihmissuhteista puhutaan verrattain vähän. Olen työni puolesta tutustunut vammaispoliittisiin ohjelmiin aikaisemminkin, mutta en ole ennen tätä tutkimusta kiinnittänyt tähän seikkaan huomiota. Julkaisuissa kyllä kuljetetaan ihmissuhteisiin liittyvää tematiikkaa mukana välillisesti, mutta omina kokonaisuuksina sitä ei juuri tuoda esille. Johtuukohan tämä siitä, että aihepiiriä pidetään niin itsestäänselvyytenä? Nämä vammaispoliittiset julkaisut koskevat ylipäättensä vammaisia henkilöitä, eikä niitä ole erityisesti kohdennettu koskemaan kehitysvammaisia ihmisiä. Kehitysvammaisten ihmisten kohdalla tuki ihmissuhteiden löytämisessä ja ylläpitämisessä voi olla poikkeavaa joihinkin muihin vammairyhmiin nähden. Erilaisten vammaisten ihmisten sosiaalisia suhteita käsittelevien tutkimusten valossa, joihin tässäkin tutkimuksessa on viitattu, voisi todeta tämän aihepiirin olevan keskeinen osa vammaisten ihmisten arkea ja hyvinvointia.

## **7.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys**

Luotettavuuden arviointi koskee aina koko tutkimusprosessia. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa moni seikka, kuten tutkija itse ja hänen taitonsa ja valintansa, aineiston laatu, aineiston analyysi sekä tulosten esittäminen (Janhonen & Nikkonen 2003, 36). Tutkimuksen kautta on tarkoitus saada tietoa tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä, jotta tutkimuksen

validiteetin voidaan sanoa toteutuneen. Tutkimuksen reliabiliteetti, eli luotettavuus sekä validiteetti, eli pätevyys sulautuvat toisiinsa. Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa voidaan tarkastella muun muassa, kuinka tutkimustulos vastaa tutkimuskohdetta ja vastaavatko analyysin perusteella tehdyt johtopäätökset alkuperäistä tutkimusaihetta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 213.)

Tässä tutkimuksessa ei varsinaisesti ole pyritty tutkimustulosten yleistettävyyteen, kuten laadullisessa tutkimuksessa ei yleisestikään ole tapana tehdä. Taustalla on kuitenkin ajatus siitä, että tämän tutkimuksen kautta on mahdollisuus saada tietoja kehitysvammaisten ihmisten sosiaalisista suhteista yleisemmälläkin tasolla. Tässä tutkimuksessa tehtiin havaintoja esimerkiksi tutkittavien yksinäisyyteen liittyen. Tätä havaintoa teoriatietoon ja aikaisempiin tutkimuksiin peilaten, pystytään toteamaan ilmiön yleisyydestäkin jotain. En ole pyrkinyt tekemään yleistyksiä itse aineistosta, vaan niiden pohjalta tekemistäni tulkinnoista. Sitä, olisivatko tämän tutkimuksen tulokset siirrettävissä johonkin toiseen kontekstiin, on haastava arvioida. Uskon, että osittain samankaltaisia havaintoja saisi vastaavanlaiselta tutkimusjoukolta, mutta kokonaisuudessaan tämä tuskin toimisi. Tämän tutkimuksen taustalla olevat kohdehenkilöt ovat kukin yksilöitä ja heillä on jokaisella subjektiivinen näkökulma asioihin. Tämän tutkimuksen aineistosta ei myöskään pysty tekemään kovin yleisiä johtopäätöksiä, sillä kohdejoukko oli verrattain pieni. Toisaalta laadullisessa tutkimuksessa ei keskeistä ole määrällisiin ansioihin pyrkiminen.

Tutkimuksen eettistä puolta on myös syytä tarkastella perusteellisesti. Aina kun tutkimuksen kohteena on ihminen, on ensisijaista huomioida tutkittavan ihmisarvo ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Tässä tutkimuksessa tutkimuskohteena ovat kehitysvammaiset ihmiset, mikä jo omalta osaltaan korostaa eettisyyden ja hyvän tutkimuskäytännön noudattamista. Tutkimukseen osallistuminen on ollut tutkittaville vapaaehtoista. Olen silti joutunut pohdiskelemaan sitä, että ovatko tutkittavat varmasti kehitysvammansa vuoksi ymmärtäneet, mistä on kysymys. Toisaalta olen miettinyt sitä onko mahdollisesti joku tutkittavista lähtenyt mukaan tutkimukseen miellyttääkseen minua. Näihin asioihin en voi saada lopullista varmuutta, mutta olen osallistuneille selittänyt selkeästi, mistä



tutkimuksessa on kyse. Olen myös korostanut tutkimuksen vapaaehtoisuutta. Haastattelutilanteiden alkuvaiheessa kerroin jokaiselle haastateltavalle, että heillä on oikeus tarvittaessa keskeyttää haastattelu missä vaiheessa tahansa. Olen esittänyt tutkimustulokset siten, että tutkittavien henkilöllisyys ei paljastu, kuitenkin siten, että tieteellinen avoimuus säilyisi. Olen huomionnut tämän myös aineiston säilytyksessä ja lopulta hävittämisessä. Tutkimusta tehdessä on myös otettava huomioon aiheen arkaluonteisuus. Tässä tutkimuksessa aiheena oli sosiaaliset suhteet, joka on ihmiselle henkilökohtainen aihe. Haastattelutilanteissa käsiteltiin myös arkoja asioita, kuten yksinäisyyttä ja ystävien kaipuuta. Näkemykseni mukaan kukaan haastateltavista ei ainakaan silminnähdessä ahdistunut, vaivaantunut tai muuten kokenut aiheen käsittelyä haastavaksi. Haastattelutilanteen päätyttyä keskustelin vapaamuotoisesti vielä jokaisen haastateltavan kanssa, jolloin koitin varmistua siitä, ettei haastateltavalle jää negatiivinen mieliala käsitelystä aiheesta.

Lähteiden käytössä on myös tärkeää kiinnittää huomiota eettisyyteen (Hirsjärvi ym. 2009). Olen pyrkinyt kunnioittamaan lähdemateriaalin kirjoittajia tuomalla lähdemerkinnät tarkasti esille sekä arvostamaan alkuperäistä tekstiä. Toisinaan lähteiden käyttö oli haasteellista, sillä tietty lähdemerkintä jossain tutkimuksessa johti uuden teoksen jäljille, josta taas löytyi vinkkiä eri kirjoittajasta. Alkuperäistä kirjoittajaa sai välillä etsiä siis monen mutkan takaa, mikä osaltaan vei tutkimusprosessissa aikaa ja voimavaroja. Toisinaan minun oli haastavaa pohtia, mihin ajatuksiini tarvitsen lähdemateriaalin ja mikä taas on todella minun omaa pohdintaa. Tutkimusaiheeseen jollain tavalla liittyvää lähdemateriaalia on ollut käytössäni verrattain paljon, mutta eksaktisti aihetta koskevaa kirjallisuutta huomattavasti vähemmän. Lähdekritiikki on työväline, jota hyödyntäen pyritään arvioimaan lähteen alkuperää, luotettavuutta sekä käyttökelpoisuutta (Hirsjärvi ym. 2009). Osa käyttämästäni lähdemateriaaleista on ollut minulle ennestään tuttuja, mutta olen hyödyntänyt paljon myös ennalta tuntematonta materiaalia, jolloin lähdekritiikin kanssa sai olla melko tarkkana.

Laadin tutkimuksen haastattelulomakkeen ennen kuin olin jäsentänyt tutkimuksen teoriaosuutta kasaan. Olin myös ennen haastattelulomakkeen koostamista ja haastattelujen toteuttamista tutustunut lähdekirjallisuuteen, määritellyt aihepiiriä sekä myös tuottanut tekstiä jonkin verran. Jälkikäteen

ajatellen olisin voinut silti käyttää enemmän aikaa teoriaosuuden tekstin tuottamiseen, sillä vasta sitä kautta minulle hahmottui tiettyjä asioita suhteessa tutkimuksen aihepiiriin. Tällöin olisin luultavasti rakentanut haastattelulomakkeen teemat hieman toisin. Minulla oli alun perin ajatus tarkastella sosiaalisten suhteiden ohella lähiyhteisöön osallistumista ja liittymistä vahvemmin kuin lopulta tässä tutkimuksessa tein. Nämä teemat tulivat kyllä esille, mutta ne eivät olleet keskiössä, vaan keskityin sosiaalisten verkostojen tarkasteluun.

Olen koko tutkimusprosessin ajan tarkastellut omaa rooliani suhteessa tutkimusaiheeseen ja tutkimusjoukkoon. Tutkimuksen aihepiiri on minulle läheinen työhistoriani vuoksi. Olen työni puolesta tutustunut aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen ja toisaalta myös kohdannut kenttätyössä useita kehitysvammaisia ihmisiä, heidän läheisiään sekä alan työntekijöitä. Minulla oli ennen tämän tutkimusprosessin aloittamista melko vahvoja ennako-oletuksia suhteessa kehitysvammaisten ihmisten arkeen sekä sosiaalisiin suhteisiin. Pystyinkin hyödyntämään taustani esimerkiksi tutkimusaiheen hahmottamisessa tai teoriaosuutta koostaessa. Toisaalta omia ennakkokäsityksiä piti välillä pysähtyä pohtimaan tarkemmin. Minun piti pohtia, tuotanko tekstiä siihen muotoon, etten pidä joitain asioita itsestään selvinä, vaan avaan esimerkiksi erilaisia termejä. Toisaalta minun piti tarkastella millaisiin olettamuksiini tarvitsen taustalle lähdekirjallisuutta. Oman pohdinnan ja teorian suhde tuottikin jonkin verran päänvaivaa.

Tutkimuksen kohdehenkilöt olivat minulle entuudestaan tuttuja, minkä vuoksi jouduin tarkastelemaan omaa rooliani erityisesti haastattelujen analysointivaiheessa erityisen tarkasti. Se että tunsin haastateltavat etukäteen toi nähdäkseni itse haastattelutilanteisiin etua. Uskon, että haastateltavat uskalsivat luottaa minuun ja kertoa minulle asioita itsestään, toisaalta minäkin tunsin heidät ja osasin olla tilanteissa luontevasti. Tietenkään en voi olla varma siitä, jättivätkö haastateltavat jotain kertomatta sen takia, että tunsimme toisemme etukäteen. Haastattelujen analysointivaihe sen sijaan oli tämän tutkimusprosessin haasteellisin vaihe. Minun piti tarkasti pohtia, millaisia johtopäätöksiä voin haastattelumateriaalin perusteella tehdä. Tutkimusaineistoa analysoidessa oli tarpeen tarkastella omia ennako-oletuksia kriittisesti ja

pitäytyä tutkimusmateriaalin tuottamassa informaatiossa. Minun tuli erotella ”mutu-tuntuma” siitä, mitä aineisto minulle todellisuudessa kertoi. Tutkimuksen teossa on aina tutkijan oma persoona mukana, mutta on ensiarvoisen tärkeää säilyttää neutraali ote tutkimuksen löydöksiä kohtaan.

Tutkimuksen luotettavuutta parantaakseni, olen pyrkinyt kuvaamaan tutkimuksen etenemistä tarkasti. Tätä kautta lukijalla on mahdollisuus saada selville, miten tutkimustieto on hankittu ja miten sitä on käsitelty. Aikomukseni on ollut tuoda esille omat lähtöoletukseni ja ennakkokäsitykseni suhteessa tutkimusaiheeseen. Samalla kun olen selventänyt omaa rooliani lukijoille, olen joutunut tarkastelemaan sitä myös itse. Tutkimuksen tulokset nousevat tutkittavien kokemuksista ja alkuperäistä kontekstia on kunnioitettava (Metsämuuronen, 2008, 57). Tekemäni tulkinnat eivät saa siis hävittää kontekstia, jonka ympärille tutkimus on rakentunut.

Menetelmällisillä valinnoilla pyrin osaltaan lisäämään tutkimuksen luotettavuutta. Käytin haastattelun rinnalla sosiaalisten suhteiden karttaa, jolloin aikomukseni oli triangulaation kautta tuoda varmuutta tekemilleni havainnoille. Haastattelumateriaalin tallentamisen kautta pystyy omalta osalta varmistamaan, että haastattelutilanteisiin pystyy palamaan myöhemmin uudelleen ja uudelleen. Haastattelun valinta tutkimusmenetelmäksi oli mielestäni toimiva. Tätä perustelen sekä tutkimuksen aihevalinnalla että tutkimuksen kohdejoukolla. Tutkimusaiheeseen sisälle pääseminen vaati mielestäni laadullisen menetelmän. Teemahaastattelun kautta pääsin käsiksi aiheeseen syvemmin ja toisaalta sen vuorovaikutteisuus on eduksi. Tutkimuksen kohdejoukko koostui kehitysvammaisista ihmisistä, jonka vuoksi koin juuri haastattelutilanteen vuorovaikutteisuuden - mahdollisuuden kysyä ja selventää asioita - tärkeäksi. Äänittämisen lisäksi kuvasin haastattelut, koska ajattelin sanattoman viestinnän kenties tuovan lisää syvyyttä tutkimusaiheeseen. Lopulta täytyy todeta, etten kuitenkaan koe saaneeni kuvaamisesta juurikaan lisäarvoa tutkimukselle. En löytänyt juurikaan ristiriitaisuuksia puhutun puheen ja sanattoman viestinnän välillä, vaan lähinnä voin sanoa niiden tukeneen toisiaan.

### 7.3 Jatkotutkimushaasteita

Tässä tutkimuksessa tarkastelin kehitysvammaisten ihmisten sosiaalisia verkostoja seitsemän kohdehenkilön kautta. Teemaa voisi jatkossa syventää laajemman kohdejoukon tai menetelmällisten valintojen kautta. Tapaustutkimuksen avulla aiheeseen voisi päästä vielä syvemmälle käsiksi. Tässä tutkimuksessa kohdejoukkona olivat itsenäisesti asuvat kehitysvammaiset henkilöt. Olisi mielenkiintoista verrata ryhmämuotoisesti sekä itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten ihmisten verkostoja keskenään. Tarkasteluun voisi ottaa sen, vaikuttaako asuinmuoto sosiaalisten suhteiden määrään, laatuun, muotoon ja tyytyväisyyden kokemukseen.

Aikuisten vammattomien ihmisten sosiaalisia taitoja, sosiaalisia suhteita ja niiden merkitystä hänen arjelleen ei ole tutkittu juuri lainkaan (Keltikangas-Järvinen 2010, 25). Tutustuessani lähdemateriaaliin, tein Keltikangas-Järvisen kanssa samansuuntaisen havainnon siitä, että sosiaalisia suhteita ja verkostoja käsitteleviä tutkimuksia löytyi lähinnä lasten, nuorten ja erilaisten marginaaliryhmien, kuten vammaisten, vankien ja maahanmuuttajien kohdalta. Jatkossa olisi mielenkiintoista verrata kehitysvammaisten ihmisten ja vammattomien aikuisten sosiaalisia verkostoja keskenään. Poikkeavatko tämän marginaaliryhmän verkostot todella valtaväestön vastaavista, vai onko kyseessä enemmänkin ennakkokäsityksiin perustuvista olettamuksista?

Tässä tutkimuksessa pääsin sivuamaan sosiaalisen tuen käsitettä ja sen näkymistä kehitysvammaisten ihmisten verkostoissa. Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia sosiaalisen tuen muotoja, sisältöjä sekä antajaa syvällisemmin. Toisaalta voisi olla tarpeen tarkastella sitä, miten alalla työskentelevät ammattilaiset näkevät sosiaalisen tuen ja sen merkityksen kehitysvammaisten ihmisten elämässä. Tutkimuksen keskiöön voisi ottaa myös kysymyksen siitä, miten kehitysvammaisille ihmisille annettavaa sosiaalista tukea ja sen sisältöjä voitaisiin kehittää. Tämä voisi olla sellainen teema, joka kenties hyödyttäisi eri osapuolia.

Törmäsin tämän tutkimusprosessin aikana sosiaalisen osallisuuden käsitteeseen. Kehitysvammaisten ihmisten osallisuutta on kokemukseni

mukaan tutkittu eri näkökulmista käsin, mutta keskiöön voisi ottaa sosiaalisen osallisuuden käsitteen. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, THL, määrittelee sosiaalisen osallistumisen käsitteen liittyvän yhteisöön osallistumiseen ja siinä olemiseen. Sen katsotaan tuovan ihmiselle terveyttä ja hyvinvointia. Osallisuuden käänköpuolena nähdään olevan sosiaalinen syrjäytyminen. Syrjäytyminen määritellään ulkopuolelle jäämisellä. Usein se eriarvoistaa ihmisiä sekä taloudellisesti että terveydellisesti. Ihminen tarvitsee luottamusta muihin ihmisiin, sillä luottamus antaa toiminnalle merkitystä. Tämän käsitteen määritelmää tarkastellessani, pysähdyin hetkeksi pohtimaan, mikä mahtaa olla kehitysvammaisten ihmisten tilanne. Miten heidän osallisuutensa yhteisöön ja yhteiskuntaan toteutuu, kun se tuntuu toisinaan olevan hukassa jopa oman elämän suhteen. Sosiaalisen osallisuuden kautta on myös nähdäkseni mahdollista tarkastella sosiaalisia suhteita ja niiden merkityksiä.

## Lähteet

Aaltola, J. & Valli, R. 2007. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1: Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus.

Ahponen, H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Kelan tutkimusosasto.

Ahvenainen, O., Ikonen, O. & Koro, J. 2002. Johdatus erityiskasvatuksen käytäntöön. Sanoma Pro Oy.

Alitolppa-Niitamo, A. 1994. Somalipakolaiset Helsingissä. Sosiaaliset verkostot ja klaanijäsenyyden merkitys. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 1994:10. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Amado, A. N. 1993b. Loneliness. Effects and implications. Teoksessa Amado (toim.) Friendships and community connections between people with and without developmental disabilities. Baltimore: Paul. H. Brookes.

Andersson T. 1984. Nuori aikuinen: kehitysvammaisten nuorten elämäntilanne, tulevaisuuden toiveet ja tarpeet. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Barnett, Bryanne & Parker, Gordon. 1995. A test of the social support hypothesis. In Social Support and Psychiatric Disorder. Research Findings and Guidelines for Clinical Practice. (Ed.) T.S. Brugha. Great Britain. University of Cambridge.

Bauman, Z. 1997. Sosiologinen ajattelu. Suom. Vainonen, J. Tampere: Vastapaino.

Biegel D.E, Shore B.K. & Gordon E. 1984. Building Support Networks for the Elderly. Theory and Applications. A Sage Human.

Blieszner, R. & Adams, R.G. 1992a. *Adult friendship*. Newbury Park, CA: Sage. Services Guide 36. Sage Publications, Inc. USA.

Duffy, S. 2006. Keys to Citizenship. A guide the getting good support for people with learning disabilities. The Centre for Welfare Reform.

Eronen, A., Kinnunen, P., Tiermas, P. & Wikman. P. 2000. Sosiaalibarometri 2000. Hyvinvointipalvelujen tuottajien ajankohtainen tilanne ja näkemys kansalaisten hyvinvoinnista. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto.

Eriksson, S. 2008. Erot, erinlaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Etzioni, A. 1997. The new golden rule: Community and Morality in A Democratic Society.

Gill, Carol J. 2001. Divided Understanding. The Social Experience of Disability. Teoksessa Albrecht, Gary L. & Bury, Michael & Seelman, Katherine D. (toim.) Handbook of disability studies. Thousand Oaks : Sage, 351-372.

Gothi, R. 1990. Vanhusten sosiaalinen tuki ja sosiaaliset verkostot. Tutkimus kalliolaisten ja kiteeläisten vanhusten elämäntilanteesta, sosiaalisista verkostoista ja sosiaalisesta tuesta. Sosiaalihuolto- ja terveysministeriö. Kehittämisosaston julkaisu.

Green, F. P. & Schleien, S. 1991. Understanding friendship and recreation: A theoretical sampling. Therapeutic Recreation Journal 25, (4), 29-40.

Haaranen, A. 2012. Realistinen arviointi lapsiperheiden vanhempainrymistä. Muutokset perheen ja vaikuttavuutta edistävät toiminnat. Itä-Suomen yliopisto: Terveystieteiden laitos. Väitöskirja.

Haarni, I. 2006. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Helsinki: Stakes Raportteja 6.

Hakala, J. 1999. Graduopas. Melkein maisterin niksikirja. Tampere: Gaudemus.

Hautalainen, M. 2010. Sosiaalinen verkosto iäkkäiden muutossa Kouvolaan. Jyväskylän yliopisto: Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Pro gradu tutkielma.

Hay, D. F., Payne, A. & Chadwick A. 2004. Peer relations in childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 45 (1), 84-108.

Heyne, L. A. 1997. Friendship. Teoksessa S. J. Schleien, M. Tipton Ray & F. P. Green (toim.) *Community recreation and people with disabilities. Strategies for inclusion*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Hintsala, S. & Ahlsten, M. 2011. Perustuuko asuminen tarpeisiin vai järjestelmän ylläpitämiseen. Teoksessa Ripatti, P. (toim.) *Kehitysvammaisten Asumisen uusi reformi 2010-2015*. Helsinki: THL, 18-23.

Hintsala, S., Seppälä, H. & Teittinen, A. (2008). Kehitysvammaisten asumispalveluiden suuntaviivoja. Teoksessa Niemelä, M. & Brandt, K. (toim.). *Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja*. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73, 135-147.

Hintsala, S., Konola, K. & Tiihonen, P. 2011. Johdanto. Teoksessa *Yksi naapureista. Esimerkkejä kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisestä asumisesta*. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 4-7.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. 15.-16. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus.

Hongisto, V., Repo, A. & Björkman, P. 2008. *Mieli myllertää. Opas kehitysvammaisen ihmisen mielenterveyden tukemiseen*. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Hyyppä, M. 2002. *Elinvoimaa yhteisöstä. Sosiaalinen hyvinvointi*. Ps-kustannus.



Immonen, P. 2014. Kehitysvammaisten ihmisten asumisen selvitys Härkätien sote-yhteistoiminta-alueella. Aspa selvityksiä 1/2014.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) 2003: Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kauppila, R. A. 2000. Vuorovaikutus- ja sosiaaliset taidot. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Keltikangas-Järvinen, L. 2010. Sosiaalisuus ja sosiaaliset taidot. Helsinki: WSOY.

Kopakkala, A. 2005. Porukka, jengi, tiimi. Ryhmädynamiikka ja siihen vaikuttaminen. Helsinki: Edita.

Korhonen, S., Leppänen, J., Neuvonen, A., Wikholm, M., Annala, M., Pasanen, P. 2013. Lähemmäs -Neljä polkua hyvinvoinnin paikalliseen rakentumiseen. Demos Helsinki.

Kinnunen, P. 1998. Hyvinvoinnin ruletti. Suomen Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto.

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Jyväskylän yliopisto: Kasvatustieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma.

Konola, K., Kekki, S., Tiihonen, P & Marjamäki, K. 2011. Tulevaisuus omissa käsissä- Miten päämies itse johtaa oman elämänsä ja palveluiden suunnittelua. Teoksessa Ripatti, P.(toim.). Kehitysvammaisten asumisen Uusi reformi 2010-2015. Helsinki: THL, 32-40.

Kumpusalo, E. 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Sosiaali- ja terveyshallitus. Raportteja 8/1991.

Ladonlahti, T. 2000. Oppimisen merkitys ja mahdollisuudet yhteisöön liittymisen tukemisessa. Teoksessa Ladonlahti, T. ja Pirttimaa, R. (toim.) Erityispedagogiikka ja aikuisuus. Helsinki: Palmenia-kustannus.

Ladonlahti, T. 2004. Haasteita palvelujärjestelmälle. Kehitysvammaiseksi luokiteltu henkilö psykiatrisessa sairaalassa. Jyväskylän yliopisto: Kasvatustieteiden laitos. Väitöskirja.

Laine, K. 2005. Minä, me ja muut sosiaalisissa verkostoissa. Helsinki: Otava.

Laine, K. 1989. Yksinäisyyden kokeminen peruskoulun ala-asteella. Turun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunta. Julkaisusarja A 137.

Lampinen, R. 2007. Omat polut!: vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita.

Lepikkö, R. & Mehtälä S. 2011. "Aika hyvä olo" Kehitysvammaisten asumisen kokemuksia lapissa. Vammaispalveluhanke.

Leppänen, P., Murto, M. 2007. Kehitysvammaisten lasten palvelut. Vanhempien kokemuksia sosiaalisesta tuesta. Oulun Diakonia-ammattikorkeakoulu: Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Lyyra, T-M. 2006. Predictors of Mortality in Old Age. Contribution of self-rated health, physical functions, life satisfaction and social support on survival among older people. Jyväskylän yliopisto: Terveystieteiden laitos. Väitöskirja.

Marin, M. 2003. Sosiaaliset verkostot. Teoksessa Marin, M. & Hakonen, S. (toim.) Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. Jyväskylä: PS-kustannus, 72-93.

Metsämuuronen, J. 2008. Laadullisen tutkimuksen perusteet. 3. painos. Jyväskylä: International Methelp Ky.

Mikkonen, I. Sairastuneen vertaistuki. Peer Support in Different Illness Groups. Kuopion yliopisto: Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Väitöskirja.

Niemelä, M. & Brandt, K. (toim.) 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73.

Nouko-Juvonen, S. 2000. Kehitysvammapalvelut ja muutoksen vuosikymmen. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry, Tutkimus ja kokeiluyksikkö.

Oliver, M. 1983. Social Work with Disabled People. Basingstoke: Macmillan.

Oliver, M. 1996. Understanding Disability: From Theory to Practice. London: MacMillan.

Peplau, L. A. & Perlman, D. 1982. Loneliness research: a survey of empirical findings. Teoksessa Peplau, L. A. & Goldstein, S. E. (toim.) Preventing the harmful consequences of severe and persistent loneliness. Rockville, MD: NIMH.

Poikkeus, A-M. Lasten toverisuhteet ja sosiaaliset taidot. 1997. Teoksessa: Lyytinen, P., Korhonen, M. & Lyytinen, H. (toim.) Näkökulmia kehityspsykologiaan. Helsinki: WSOY.

Polansky, N. A. 1986. Treating loneliness in child protection, Washington, DC: Child Welfare League of America.

Putnam, R. D. 2000. Bowling alone. The collapse and revival of American community. New York: Simon & Schuster.

Reinikainen, M-R. 2007. Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit – Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Jyväskylän yliopisto: Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Väitöskirja.

Ripatti, P. & Paara, E. 2011. Esipuhe. Teoksessa Ripatti (toim.) Asumisen uusi reformi. Helsinki: THL.

Saarinen, M. 2003. Vammaisten ja vammattomien ihmisten välinen ystävyys vammattomien ihmisten tulkitsemana. Kuntoutus, 2, 8-25.

Saarinen, M. 2012. Sosiaalisen elämän kehikset: kampus-ohjelman opiskelijoiden sosiaalinen asema tuetussa aikuisopiskelussa ja vapaa-ajalla. Jyväskylän yliopisto: Kasvatustieteiden laitos. Väitöskirja.

Saastamoinen, M. 2011. Intensiivistyvä yksilöllistyminen ja sosiaalisuuden muuttuvat muodot. Teoksessa Kangaspunta S. (toim.) Yksilöllinen yhteisöllisyys: Avaimia yhteisöllisyyden muutoksen ymmärtämiseen. Tampereen Yliopisto, 61-91.

Salmivalli, C. 2005. Kaverien kanssa. Vertaissuhteet ja sosiaalinen kehitys. Jyväskylä: PS-kustannus.

Savilahti, S. 2009. Sisulla ja sydämellä vaikka läpi harmaan kiven. Tarinoita siitä, miten vammaiset ihmiset kertovat sosiaalisten verkostojensa merkityksestä elämänsäkululle. Tampere: Sosiaalityön laitos. Pro-gradu tutkielma.

Seikkula, J. 1994. Sosiaaliset verkostot. Ammattiauttajan voimavara kriiseissä. Helsinki: Kirjayhtymä.

Somerkivi, P. 2000. "Olen verkon silmässä kala" Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Kuopion yliopisto: Yhteiskuntatieteiden laitos. Väitöskirja.

Sosiaali- ja Terveysministeriö. 2010. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015.

Sparrow, W. A. & Mayne, S.C. 1990. Recreation patterns of adults with intellectual disabilities. *Therapeutic Recreation Journal* 24(3), 45-49.

Sternberg, S. 2003. Mahdollistava yhteisöllisyys - Sukellus setlementtityöhön. Helsinki: Yhteiskuntapolitiikan laitos. Pro-gradu tutkielma.

Strandell, H. 1995. Päiväkoti lasten kohtaamispaikkana. Tampere: Gaudeamus.

Suikkanen, A. 1999. Vammaisuuden kysymys ja Michael Oliverin tulkintatapa. Teoksessa Nouko-Juvonen, S. (toim.) *Pyörätuolitango*. Helsinki: Edita ab. 77-102.

Suokas, L. 1992. Ihminen ihmisten joukossa? Kirjalliseen omaelämäkerta-aineistoon perustuva tutkimus vammaisuuden aiheuttamista elämänmuutoksista. Helsinki: Kansaneläkelaitoksen julkaisuja M:83.

Taylor, M., 2004. Community Issues and Social Networks. Teoksessa: Allan, Graham & Morgan, David & Phillipson Chris (toim.) Social Networks and Social Exclusion. Aldershot: Ashgate.

Teittinen, A. 2000. Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. Jyväskylän yliopisto: Sosiologian laitos. Väitöskirja.

Teittinen, A. 2006. Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Gaudeamus.

Teittinen, A. 2012. Vammaiskäsityksen kehityksestä Suomessa. Teoksessa Oikarinen, T. & Pölkki, H. (toim.) Näkökulmia vammaisuuteen. Tukikeskus Hilma. Vammaisfoorumi ry. 65-74.

Tiilikainen, M. 2000. Somalinaiset ja maahanmuuton kokemukset. Teoksessa Liebkind, K. (toim.) Monikulttuurinen Suomi. Etniset suhteet tutkimuksen valossa. Helsinki: Gaudeamus. 112-121.

Tiikkainen, P. 2006. Vanhuusiän yksinäisyys. Seuruututkimus emotionaalista ja sosiaalista yksinäisyyttä määrittävistä tekijöistä. Jyväskylän yliopisto: Liikuntatieteiden laitos. Väitöskirja.

Tuomela, R. & Mäkelä, P. 2011. Sosiaalinen toiminta. Teoksessa Kotiranta T., Niemi, P., Haaki, R. (toim.) Sosiaalisen toiminnan perusta. Helsinki: Gaudeamus. 87-112.

Tuunainen, K. 2012. Vammaishuollon historialliset kehityslinjat Suomessa. Janhukainen, M. (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.

Remsu, N. & Törrönen, M. 2007. Varhainen vastuunotto. Helsinki: Mannerheimin lastensuojeluliiton lasten ja nuorten kuntoutussäätiö.

Uotila, H. 2011. Vanhuus ja yksinäisyys. Tutkimus ihmisten yksinäisyyskokemuksista, niiden merkityksistä ja tulkinnoista. Tampereen yliopisto: Terveystieteiden laitos. Väitöskirja.

Uutela, A. 1998. Sosiaalinen tuki ja terveys. Teoksessa Lahikainen, A. & Pirttilä-Backman, A-M. (toim.) Sosiaalinen vuorovaikutus. Helsinki: Otava. 208-221.

Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9. Helsinki.

Van Tilburg, T. 1998. Losing and gaining in old age: Changes in personal network size and social support in a four-year longitudinal study. *Journal of Gerontology: Social Sciences* 53B (6), 313-323.

Vehkakoski, T. 2003. Vammaisuuden nimeämisestä vammaisuuden luomiseen. Teoksessa Ladonlahti, T., Naukkarinen, A., Vehmas, S. (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: PS-kustannus.

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

Vehmas, S. 2006. Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Gaudeamus.

Walker, S. 2005. Gender differences in the relationship between young children's peer-related social competence and individual differences in theory of mind. *The Journal of Genetic Psychology* 66(3), 297-312.

Weiss, R.S. 1973. Loneliness. The experience of emotional and social isolation. Cambridge, MA:MIT Press.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja valinnainen pöytäkirja. 2012. Suomen YK-liitto: Helsinki.

Öhman, A. 1992. Ystävät, naapurit ja sukulaiset. Helsinki: Kehitysvammaliiton julkaisuja.

## Verkkoviitteet

Kauppila, A. 2013. Kansalaisuus ja sen ideaalit vammaispolitiikassa kriittisen kyvykkyyksien tutkimuksen näkökulmasta tarkasteltuna. Helsingin yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Käyttäytymistieteiden laitos. Pro-gradu- tutkielma. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/41895/kansalai.pdf?sequence=1> (viitattu 2.1.2015.)

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>>. (Viitattu 9.5.2014)

[http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/kaventaja-fi/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus](http://www.thl.fi/fi_FI/web/kaventaja-fi/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus) (viitattu 23.5.2014.)

Karjalainen J. & Karjalainen V. 2010. Kuntouttava työtoiminta – aktiivista sosiaalipolitiikkaa vai työllisyyspolitiikkaa? Empiirinen tutkimus pääkaupunkiseudulta. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. [http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/kaventaja-fi/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus](http://www.thl.fi/fi_FI/web/kaventaja-fi/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus) (viitattu 23.5.2014)

Vehmas, S. 2013. Vammaisuus ja yhteiskunnallisesti luodut haitat. Helsingin yliopisto, juhlapuhe. <http://www.vammaistutkimus.fi/tiedostot/Juhlaesitelma41213.pdf> (viitattu 2.1.2015)

## LIITTEET

### Liite 1. Haastattelulupalomake

Opiskelen Turun yliopistossa erityispedagogiikkaa. Teen opintoihini liittyvää pro gradu -tutkimusta kehitysvammaisten ihmisten sosiaalisista suhteista.

Tutkimuksessa haluan selvittää millaisia sosiaalisia suhteita itsenäisesti asuvilla kehitysvammaisilla henkilöillä on. Sosiaaliset suhteet tarkoittavat ystäviä, perheenjäseniä, työntekijöitä ja muita ihmisiä, joita tapaat.

Haluaisin haastatella sinua tutkimusta varten. Haastattelut videokuvataan. Videoita ei katso kukaan muu kuin minä.

Haastattelut ovat luottamuksellisia. Se tarkoittaa sitä, että sinun nimesi ei tule näkyviin tutkimukseen ja sinua ei voida siitä tunnistaa.

Voit vastata vain niihin kysymyksiin, joihin haluat. Voit keskeyttää haastattelun milloin tahansa.



Annan luvan videokuvattuun haastatteluun:

Päivämäärä \_\_\_\_\_

Allekirjoitus \_\_\_\_\_

Kiitos osallistumisesta haastatteluun!

Hanna Heikkilä

## Liite 2. Haastattelurunko

### **Taustatiedot**

Kerro hiukan itsestäsi (kuka olet, ikä, työ yms.)

### **Asuminen ja lähiympäristö**

Miten asut?

Viihdytkö kotonasi?

Kuinka kauan olet asunut asuinalueella?

Viihdytkö siellä?

Mikä tekee alueesta viihtyisän?

Tunnetko olosi turvalliseksi?

Tunnetko naapureitasi? Oletko heidän kanssaan tekemisissä?

Osallistutko naapuruston / lähialueen tapahtumiin?

Käytätkö lähiyhteisön palveluja?

### **Sosiaaliset suhteet**

Ketä ihmisiä kuuluu elämääsi / lähipiiriisi?

Kuinka usein olet yhteydessä sukulaisiisi / ystäviisi?

Kuinka usein tapaatte?

Missä tapaatte?

Mitä teette yhdessä?

Kuinka usein luonasi käydään vierailulla?

Kuinka usein sinä vieraillet heidän luona?

Ketkä ovat sinulle läheisimpiä, miksi?

Onko verkostossasi joku, jonka et haluaisi siellä olevan?

### **Sosiaalisten verkostojen merkitys**

Keneltä saat tarvittaessa apua?

Millaista apua saat? (henkinen, taloudellinen, emotionaalinen...)

Millaista apua tarvitset?

Annatko apuasi jollekin toiselle?

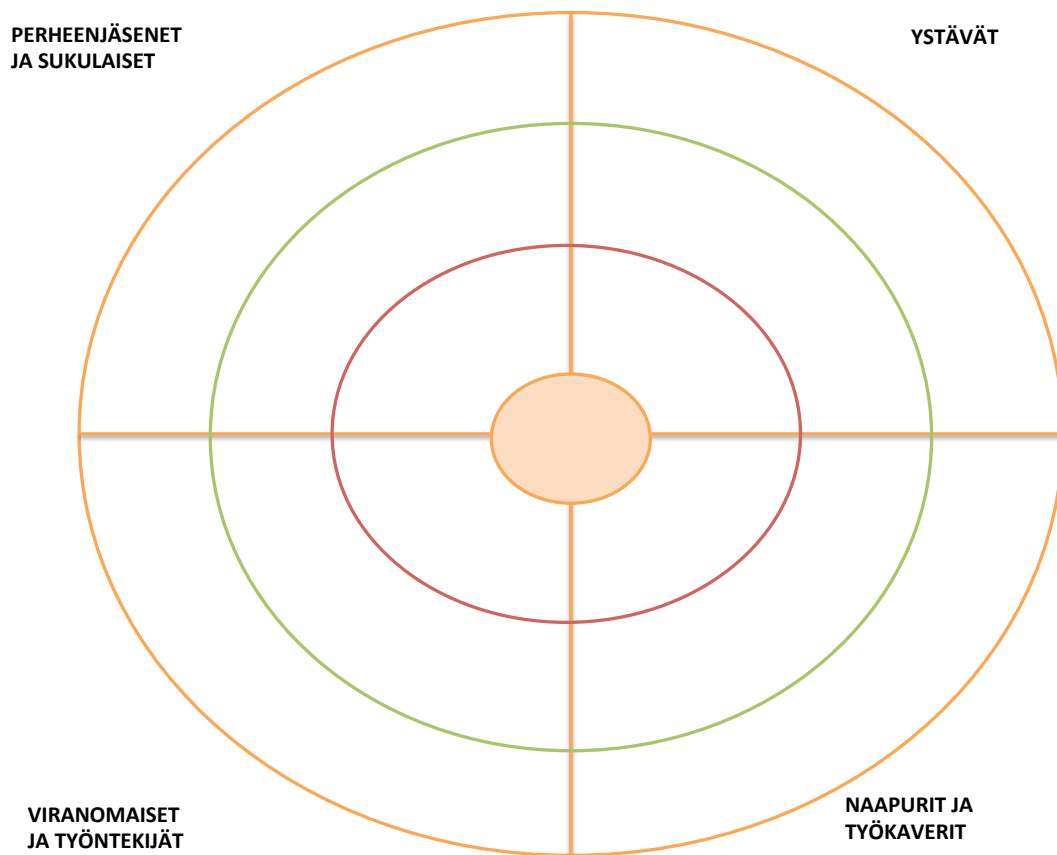
Millaista apua annat?

Onko sinulla henkilö, kehen voit luottaa?

Tuntuuko sinusta, että sinusta välitetään?

Tunnetko koskaan olevasi yksinäinen?

### Liite 3. Haastattelutilanteessa käytetty verkostokartta



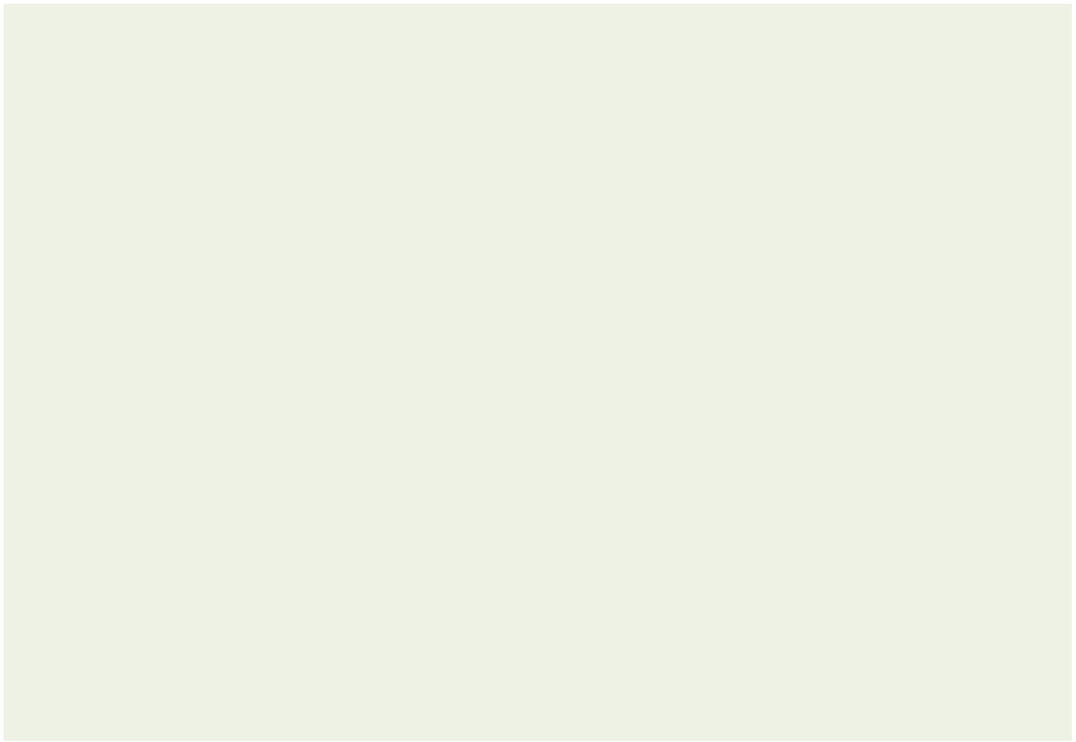
Liite 4. Haastattelutilanteessa apuna käytettyä materiaalia

**Näitä ihmisiä tapaan tarpeeksi**

**Näitä ihmisiä haluaisin tavata useammin**

Maanantai	Tiistai	Keskiviikko	Torstai	Perjantai	Lauantai	Sunnuntai

**PAIKAT, JOISSA KÄYN**



**VAPAA-AIKANI**

