



Silva Lahti
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan YAMK -tutkinto
Sairaanhoitaja YAMK
Opinnäytetyö 2020

OLEMUSKIELELLÄ OSALLISEKSI

Vapaaehtoisten kokemuksia Huomioivan yhdessäolon toimintamallin (HYP) käytöstä vuorovaikutuksen tukena

TIIVISTELMÄ

Silva Lahti

Olemuskielillä osalliseksi. Vapaaehtoisten kokemuksia Huomioivan yhdessäolon toimintamallin (HYP) käytöstä vuorovaikutuksen tukena.

69 s., 3 liitettä

Toukokuu 2020

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveystieteiden YAMK-tutkinto

Syrjäytymisvaarassa olevien terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen

Sairaanhoitaja (YAMK)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla, millaista on olemuskielisen kehitysvammaisen ja vapaaehtoisen henkilön välinen vuorovaikutus vapaaehtoisen kokemana Huomioivaa yhdessäoloa päivittäin (HYP) -toimintamallin avulla. HYP-mallia käytetään, kun vuorovaikutuksen toisella osapuolella on yksilöllinen tai vaikeasti tulkittava tapa olla vuorovaikutuksessa. Tavoitteena on tuottaa tietoa olemuskielisestä vuorovaikutuksesta vapaaehtoisille, ammattilaisille sekä muille asiasta kiinnostuneille henkilöille. Tavoitteena on myös nostaa esiin haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten oikeus molemminpuoliseen vuorovaikutukseen.

Opinnäytetyö on laadullinen selvitys, jonka analysoitava aineisto koostuu yksilöllisistä teemahaastatteluista. Analyysimenetelmänä on aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Haastatellut vapaaehtoiset ja heidän tukemansa olemuskieliset kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat merkittävän suomalaisen kehitysvamma-alan toimijan kehittämässä hankkeessa. Tässä työssä keskitytään vapaaehtoisten kokemuksiin HYP-menetelmän käytöstä, ei itse hankkeeseen. Työn teoriaosuudessa kuvaillaan paljon tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden olemuskielistä vuorovaikutusta ja heidän osallisuuden mahdollisuuksiaan sekä vapaaehtoisten ja ammattilaisten toimintaa olemuskielisten henkilöiden osallisuuden lisäämiseksi.

Opinnäytetyön teoriaosuus tuottaa perustaa oletukselle, että olemuskieliset kehitysvammaiset henkilöt voivat hyötyä kohtaamisista muidenkin kuin ammattihenkilöiden tai lähi-ihmisten kanssa. Haastatteluaineiston analyysi osoittaa, että HYP-malli edesauttaa yhteyden löytymistä vapaaehtoisten ja olemuskielisten henkilöiden välillä. Sisäsyntyisen olemuskielisen kohtaamisen nähdään rikastuttavan osapuolten arkea silloinkin, kun tuettavan vähäinen tunteminen hankaloittaa vuorovaikutusta ja sen tulkintaa. Aiempiin teoreettisiin lähteisiin ja työn teemahaastattelujen sisällönanalyysiin nojaten voidaan johtopäätöksensä todeta, että toimivan yhteyden syntymisen edellytyksenä on molempien vuorovaikutuskumppaneiden halu viettää aikaa yhdessä.

Jatkossa olisi hyvä vertailla tuettaviin erilaisissa suhteissa olevien ihmisten kokemuksia ja tarkastella tältä pohjalta HYP-toimintamallin toimivuutta olemuskielisen vuorovaikutuksen tukena. Olisi myös tärkeitä tutkia tarkemmin vuorovaikutuksellisten kohtaamisten sisältöjä, integroiden näihin esimerkiksi teknologian tuomia analysointimahdollisuuksia.

Asiasanat: HYP-toimintamalli, kehitysvammaiset, olemuskieli, vapaaehtoiset, vuorovaikutus

ABSTRACT

Silva Lahti

Social Participation by Nonverbal Communication. Experiences of Volunteer Workers While Using the Hanging Out Program (HOP) to Support Interaction.

69 pages, 3 appendices

May, 2020

Diaconia University of Applied Sciences

Master's Degree Programme in the Promotion of the Health and Well-Being of People in Danger of Marginalisation

Master of Health Care

The aim of the thesis was to describe how volunteer workers experience nonverbal interaction with those who have profound multiple disabilities (PMD) with the help of the Hanging Out Program (HOP). HOP is used when the communication partners have very unique interaction styles that are difficult to interpret. The objective was to provide information on nonverbal interaction to volunteer workers, professionals, and other people interested in the subject, as well as to make the voice of vulnerable people heard about the right to interact.

The thesis is a qualitative study and the material was obtained by individual theme interviews. The method of analysis was content analysis. The interviewed volunteer workers and the people using nonverbal interaction met in a project developed by a major Finnish organization in the developmental disability sector. The focus of the thesis is on the experiences of the volunteer workers concerning HOP, not in the project itself. The theoretical framework addressed nonverbal communication of people with PMD, their possibilities for social participation, and how volunteer workers and professionals could enhance participation of these people.

The theoretical framework of the thesis supports the view that developmentally disabled persons using nonverbal interaction are able to benefit from interaction with others as well as they can with professionals caring for them or with their loved ones. The analysis of the interviews indicate that HOP is helpful in efforts to find connections between volunteer workers and persons using nonverbal interaction. Intrinsic nonverbal encounters were seen as enriching the daily lives of both parties even when shallow acquaintance was not enough for deeper interpretation of interaction. Results from both the theoretical framework and the empirical interviews showed that a precondition for a well-functioning interaction for both communication partners is an intrinsic desire to spend time together.

As further research topics, it would be important to consider how HOP effects nonverbal communication between different kinds of people in relation to PMDs. Furthermore, it would be important to study the content of interactive encounters in more detail, for example by integrating in the study the analytical potential of communication technologies.

Keywords: developmentally disabled persons, Hanging Out Program, nonverbal interaction, social interaction, volunteer workers

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 OLEMUSKIELINEN HENKILÖ	7
2.1 Olemuskielisen henkilön erityisyys	7
2.2 Olemuskielisen henkilön sosiaalinen verkosto	9
2.3 Olemuskielisen henkilön osallisuuden perusta	10
2.3.1 Oikeus vuorovaikutukseen	10
2.3.2 Olemuskielinen vuorovaikutus	12
2.3.3 Vuorovaikutuksen vahvistaminen	13
2.4 Olemuskielisen henkilön osallisuuden tukeminen	16
2.4.1 Osallisuuden tukemisen haasteita	16
2.4.2 Työntekijät osallisuutta tukemassa	17
2.4.3 Vapaaehtoiset osallisuutta tukemassa	19
2.4.4 HYP-malli osallisuutta tukemassa	22
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	24
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	25
4.1 Toimintaympäristö ja kohderyhmä	25
4.2 Tutkimusmenetelmä ja aineistonkeruu	27
4.3 Aineiston analyysi	30
5 TULOKSET	35
5.1 Vapaaehtoisten kokemuksia olemuskielisestä vuorovaikutuksesta	35
5.1.1 <i>Sen täytyy olla osa mua itseäni</i> – vuorovaikutuksellisen toiminnan synnyttämät ajatukset ja tunteet	35
5.1.2 <i>Täs on jotakin</i> – vuorovaikutuksen merkitys vapaaehtoiselle	37
5.1.3 <i>Että sellainen [hanke] on olemassa</i> – vuorovaikutusta vaikeuttavat asiat	38
5.2 Vahvuudet HYP-mallia käytettäessä	39
5.2.1 <i>Sellaista ihan normaalia, kenen kanssa tahansa</i> – tuettavan olemuskieliset viestit	39
5.2.2 <i>Ollaan rauhassa, mietitään ja katellaan</i> – yhteyden löytäminen	39
5.2.3 <i>Tulee se kolmas tila siihen</i> – vuorovaikutuksellisen yhteyden kokeminen	40
5.2.4 <i>Pitää olla kaikkea muutakin</i> – tuettavan hyvä arki ja osallisuus	41

5.3 Haasteet HYP-mallia käytettäessä	42
5.3.1 <i>Se on turvallisuuskysymys</i> – tuettavan hyvinvointi	42
5.3.2 <i>Haasteet semmosen kokosiks kun pystyn</i> – vapaaehtoisen hyvinvointi.....	43
5.3.3 <i>Antaa toiselle tilaa</i> – yhteyden löytymisen haasteet	44
5.3.4 <i>Jotta mä oppisin tuntemaan häntä</i> – vuorovaikutuksen tulkinnan haasteet....	45
6 POHDINTA	47
6.1 Prosessin pohdinta	47
6.2 Opinnäytetyön eettisyys.....	49
6.3 Opinnäytetyön luotettavuus	52
7 JOHTOPÄÄTÖKSET	55
LIITE 1. Tutkimustiedote	70
LIITE 2. Suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta	71
LIITE 3. Haastattelurunko	72

1 JOHDANTO

Jokaisella tulisi olla oikeus kokea palkitsevaa vuorovaikutusta toisten ihmisten kanssa vuorovaikutuksen itsensä takia tai esimerkiksi tavoitteiden saavuttamisen välineenä. Mahdollisuutemme tulla kuulluksi ja saada näkemyksemme huomioon otetuiksi ovat olennaisia edellytyksiä ihmisoikeuksien toteutumiselle. Vammaisilla henkilöillä on lähtökohtaisesti samat tarpeet ilmaista itseään kuin kaikilla muillakin. Kuitenkin siihen, miten ihmisoikeudet tosiasiallisesti vammaisten henkilöiden elämässä toteutuvat, vaikuttavat useat eri tekijät yhteiskunnassamme.

Vammaistyön eettinen perusta hahmottuu ihmisarvon, kuulluksi tulemisen ja osallisuuden näkökohdille. Vammaisten ihmisten syrjäytymisvaara on eettinen haaste. Osallisuuteen tarvitaan vuorovaikutusta, ja sosiaalinen osallistumattomuus nähdään syrjäytymisenä. Se voi toteutua työttömyytenä, harrastamattomuutena, kulttuurielämän ulkopuolelle jäämisenä tai muina ulkopuolisuuden ilmentyminä. (Häkkinen ym. 2010, 169, 191.)

Puhevammaisuus voi olla osallisuudelle esteenä. Vaikeasti puhevammaisen henkilö on vuorovaikutukseen kykenevä kuuleva henkilö, joka ei puheen avulla tule toimeen arjen kommunikaatiossa. Taustalla on useimmiten kehityksellinen häiriö tai myöhemmällä iällä esimerkiksi aivoverenkiertohäiriön tai muistisairauden takia menetetty puhekyky. Osalla tällaisista henkilöistä puhetta korvaava kommunikaatio on käytössä koko elämän ajan. He ovat korvaavan kielen käyttäjiä. (Saarinen & Tantt 2005, 16 –18; Burakoff & Lahti 2020.)

Eräs puhetta korvaava viestintätapa on olemuskieli. Olemuskieltä vastaavia muita käsitteitä ovat kehonkieli ja sanaton viestintä eli non-verbaalinen kommunikointi (Burakoff & Lahti 2020). Kehitysvammaiset henkilöt, jotka käyttävät olemuskieltä, voivat olla esimerkiksi paljon tukea tarvitsevia kehitysvammaisia henkilöitä tai autismin kirjoon kuuluvia henkilöitä (von Tetzchner & Martinsen 2000, 83).

Tarkastelen tässä opinnäytetyössä Huomioivaa yhdessäoloa päivittäin (HYP) -toimintamallin toimivuutta paljon tukea tarvitsevien kehitysvammaisten ja vapaaehtoisten henkilöiden välisessä vuorovaikutuksessa vapaaehtoisten kuvailemana. HYP-mallia voidaan käyttää, kun vuorovaikutuksen toisella osapuolella on hyvin yksilöllinen tai vaikeasti tulkittava tapa olla vuorovaikutuksessa ja/tai kun hän ei kykene tekemään aloitetta tai pitämään vuorovaikutusta yllä (Forster 2008, 4). Tarkastelun kohteena olevat vapaaehtoiset ja kehitysvammaiset henkilöt kohetasivat Rinnekoti-Säätiön kehittämän Aktiivisuutta kehitysvammaisten arkeen -hankkeen ensimmäisen vaiheen aikana.

Työn myötä saadaan uutta ja tärkeää tietoa olemuskielisestä vuorovaikutuksesta vapaaehtoisten ja paljon tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden välillä. Toimivan vuorovaikutuksen edistäminen on aiheena aina ajankohtainen, mutta erityisesti nyt erilaisten menetelmien tutkiminen ja kehittäminen on tärkeää, koska on oivallettu, että kaikilla tulee olla tasavertaiset mahdollisuudet osallisuuteen omassa lähiympäristössään ja yhteiskunnassa. Vammaisten henkilöiden oikeuksia vahvistettiin lainsäädännössämme, kun Yhdistyneiden kansakuntien (YK) vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus ratifioitiin Suomessa vuonna 2016 (L27/2016).

Tahdon työni kautta selvittää, voiko paljon tukea tarvitseva kehitysvammaisen henkilö kokea iloa vuorovaikutuksessa muiden kuin läheisesti tuntemiensa ihmisten kanssa, ja voiko puheella kommunikoiva henkilö saada olemuskielisen henkilön kanssa koetusta yhteydestä vastaavanlaisia myönteisiä kokemuksia. Karitoitan HYP-toimintamallin käyttöön liittyviä vahvuuksia ja haasteita sekä vapaaehtoisten kokemuksia HYP-malliin pohjautuvasta vuorovaikutuksesta. Toivon, että opinnäytetyöni rohkaisee HYP-toimintamallin ytimessä olevien asenteiden ja arvojen kautta vapaaehtoisia, vapaaehtoistoiminnan suunnittelijoita ja kehittäjiä sekä alan ammattilaisia antamaan entistä enemmän tilaa olemuskielisellemme vuorovaikutukselle ja heittäytymään siihen mukaan.

Lähden työssäni liikkeelle kuvailemalla aluksi olemuskielisen henkilön elämän todellisuutta (luku 2). Hyödynnän siinä aineistoa aikaisemmista tutkimuksista ja julkaisuista. Seuraavaksi siirryn esittelemään oman opinnäytetyöni tarkoituksen,

tavoitteet ja tutkimuskysymykset (luku 3) sekä työn toteutuksen (luku 4) ja sen tulokset (luku 5). Lopuksi jaan lukijan kanssa opinnäytetyöhön liittyvät pohdintani (luku 6) ja tekemäni johtopäätökset (luku 7).

2 OLEMUSKIELINEN HENKILÖ

2.1 Olemuskielisen henkilön erityisyys

Olemuskielillä tarkoitetaan niitä ei-kielellisen vuorovaikutuksen piirteitä, jotka normaalikehityksessä edeltävät puhetta ja joita myöhemmin käytetään puheen rinnalla (Pulli, Launonen & Saarela 2005; Finto. Suomalainen asiasanasto ja ontologiapalvelu. YSA:n ja YSO:n käsite-ehdotukset). Käsite on otettu käyttöön 2000-luvun alkupuolella kommunikoinnin kuntoutuskentällä (Burakoff & Lahti 2020, 1). Olemuskielinen ihminen on henkilö, joka toimii aikuisenakin vuorovaikutuksen varhaisimpien keinojen varassa (Launonen 2016, 81). Ei-kielellisen vuorovaikutuksen piirteitä ovat esimerkiksi ilmeet, eleet, ääntely ja äänensävyt, toiminta, itku ja nauru, kehon asennot sekä yleinen aktiivisuus tai passiivisuus. Viestejä voi ilmaista fyysisellä rentoudella tai jännittyneisyydellä, sekä yksinkertaisilla eleillä kuten kädellä osoittamisella ja kurkottamisella tai kuvien ja esineiden käytöllä. (Launonen & Korpijaakko-Huuhka 2006, 154 –155; Papunet. Tietoa puhevammaisuudesta. Vaikeimmin kehitysvammaisen kumppani)

Kehitysvammaisuus vaikuttaa henkilön käytännöllisiin, käsitteellisiin ja sosiaalisiin taitoihin sekä yleiseen henkiseen suorituskykyyn. Suomessa käytetään ICD-10 -luokitusta kuvaamaan kehitysvammaisten henkilöiden terveydentilaa ja erityisiä tarpeita. (Kaski, Manninen & Pihko 2013, 16; Verner. Kehitysvammaisuus. Mitä kehitysvammaisuus on. Kehitysvammaisuuden määritelmiä.) Kuntoutuksen saralla käytetään myös ICF-10 -luokitusta, jossa huomioidaan kehon toiminnot ja rakenteet, suoritukset ja osallistuminen, sekä ympäristö- ja yksilötekijät (THL. Toimintakyky. ICF-luokitus. ICF-luokituksen rakenne; Katja Burakoff, henkilökohtainen tiedonanto 9.4.2020). Lievästi kehitysvammaiset henkilöt ilmaisevat

itseään usein sujuvasti puheen avulla ja ovat arjessaan varsin omatoimisia, kun taas syvä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa yksilölle jatkuvaa riippuvuutta toisista ihmisistä (Launonen 2016, 85; Kaski ym. 2013, 21). Vaikeimmin kehitysvammaisista henkilöistä puhutaan kansainvälisesti käsitteellä *Profound Multiple Disabilities* (PMD) (Vernerinet. Kehitysvammaisuus. Mitä kehitysvammaisuus on). Suomessa heistä käytetään käsitettä ”paljon tukea tarvitsevat kehitysvammaiset henkilöt”. He ovat henkilöitä, joiden kognitiivinen ja sosiaalinen toimintakyky arjessa on vaikea-asteisesti alentunut (Lindevall 2020).

Vaikeimmin kehitysvammaisten henkilöiden kategoria on tulkinnanvarainen. Heillä saattaa olla seuraavia yhteisiä piirteitä: huomattavat kognitiiviset rajoitteet, kommunikointivaikeudet puheella tai puhetta korvaavalla tunnetulla kommunikaatiomenetelmällä, monivammaisuus sekä avuntarve lähes kaikissa päivittäisissä toimissa. (Miettinen 2018.) Kehitysvammaisuuteen liittyviä lisävammoja voivat olla puhevammat, psyykkiset sairaudet, näkövammat, liikuntavammat, kouristuskohtaukset ja kuulovammat. Monilla kehitysvammaisilla ihmisillä on käyttäytymisessään myös autistisia piirteitä. Saattaa olla vaikea erotella, mitkä älyllisessä kehitysvammaisuudessa ovat ensisijaisia oireita ja mitkä ympäristöstä lähtöisin olevia toissijaisia seuraamuksia. Toissijaisia seuraamuksia voi tulla muun muassa siitä, että kehittyvä lapsi ei ole riittävästi saanut kokemuksia, jotka olisivat jäsentyneet hänelle ymmärrettäviksi ja vieneet hänen tiedollista ja sosiaalista kehitystään näin eteenpäin. (Launonen 2016, 81, 95.)

Paljon tukea tarvitsevat kehitysvammaiset henkilöt kommunikoivat pääasiallisesti olemuskielen varassa. Heidän käsityksensä ympäröivästä maailmasta ja omasta suhteestaan siihen näyttäytyy suhteellisen jäsentymättömänä. (Launonen 2016, 81.) Vaikeavammaisuudesta huolimatta heillä on omanlaisiaan kykyjä (Miettinen 2018), ja heille kehittyy kokemustensa myötä henkilökohtaisia mieltymyksiä (Launonen 2016, 82).

2.2 Olemuskielisen henkilön sosiaalinen verkosto

Sosiaalisilla verkostoilla tarkoitetaan niitä yhteyksiä, joiden kautta on mahdollista olla vuorovaikutuksessa toisten ihmisten ja yhteisöjen kanssa (Järvikoski & Härkäpää 2011, 87). Yksilön toiminta saa ilmenemismuotonsa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla suhteet ja tukiverkostot ovat heidän toimintakykynsä kannalta ratkaisevassa asemassa. (Mietola, Miettinen & Vehmas 2017.) Verkostojen avulla ylläpidetään sosiaalista identiteettiä, luodaan suhteita, ja saadaan aineellista ja psykologista apua ja tukea. Sosiaalinen tuki voi olla emotionaalista, mikä välittyy välittämisenä ja arvostuksena, tai välineellistä, jolloin apua saadaan konkreettisissa asioissa. Yhteiskunnassa vallitsevat asenteet ja arvot heijastuvat kaikilla tasoilla sen sisäisiin verkostoihin: perheisiin ja muihin pienryhmiin sekä laajempiin yhteisöihin ja organisaatioihin. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 87–89.)

Olemuskieltä käyttävien kehitysvammaisten henkilöiden sosiaaliset verkostot ovat usein rajoittuneita. Heidän vuorovaikutussuhteensa saattavat muodostua omaisten ja muiden asumisyksikön asukkaiden lisäksi etupäässä hoito- ja kuntoutushenkilökunnasta. (Watson 2016, 105–106; Mietola, Miettinen & Vehmas 2017.) Koska vaikeimmin kehitysvammaisilla henkilöillä voi olla monia kuntoutusta vaativia ongelmia, suuri osa heitä ympäröivistä vuorovaikutussuhteista voi toimia epätasa-arvoisesti (Tuomi 2018; Launonen 2016, 81; Launonen & Korpijaakko-Huuhka 2006, 146–147; Kaski ym. 2013, 98–145). Avunsaajien ja avunantajien välisiä suhteita säätelevät muun muassa vuorovaikutuksen toimivuus, asiakkaan ja ammattilaisen välinen suhde, ajankäyttö asumisyksikön aktiviteeteissa sekä viime kädessä yhteiskunnan resursointi. Vaikka tutkimus asumisyksikköjen arjesta osoittaa, että vuorovaikutusta asiakkaan ja työntekijän välillä voi ajoittain tulkita ystävyysuhteeksi, kontaktit ovat usein hälyttävän kapealaisia (Suvikannas-Toivanen 2010, 64).

Vuorovaikutuksellinen kanssakäyminen paljon tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden kanssa vaatii heidän kumppaneiltaan paneutumista (Miettinen 2018). Rajoittuneidenkin sosiaalisten verkostojen keskellä elävät kehitysvammaiset henkilöt hyötyvät kuitenkin läheisestä vuorovaikutuksesta

hoitotyöntekijöiden, läheistensä ja muiden lähi-ihmisten kanssa. He kokevat mielekkäiden suhteiden kautta hyväksymistä ja ymmärtämystä, mikä on olennaista yksilön hyvinvoinnille ja terveydelle. (van Asselt, Buchanan, & Peterson 2015, 38)

2.3 Olemuskielisen henkilön osallisuuden perusta

2.3.1 Oikeus vuorovaikutukseen

YK:n ihmisoikeuksien julistuksessa veloitetaan sopimusvaltioita helpottamaan vammaisten henkilöiden käyttämien viittomakielen, pistekirjoituksen, puhetta tukevan ja korvaavan viestinnän sekä muiden saavutettavien viestintäkeinojen käyttöä. Julistuksessa määritellyt mielipiteen- ja sananvapauden oikeudet toteutuvat vammaisilla ihmisillä yksilöllisiä viestintäkeinoja käyttäen. (Suomen YK-liitto. Vammaisten oikeudet 2016; L731/1999.)

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen keskeisiä periaatteita ovat itsemääräämisoikeus, yhdenvertaisuus, osallisuus ja esteettömyys (Murto 2017). Vammaisten oikeuksien toteuttamisvastuun katsotaan Suomessa olevan kaikilla yhteiskunnan toimijoilla (VAMPO 2010 – 2015, 15). Koska paljon tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden kommunikointi toimii suurelta osin tai täysin varhaisen vuorovaikutuksen keinoin, on sen onnistuminen paljolti toisten osapuolien tuen varassa (Launonen & Korpijaakko-Huuhka 2006, 154 – 156). Puhevammaisia henkilöitä tuetaan vuorovaikutuksen haasteissa puheterapiapalvelujen, muiden kuntoutuspalvelujen, apuvälinepalvelun ja mahdollisuuksien mukaan tulkkauspalvelun keinoin (L133/2010; L27/2016; Suomen YK-liitto. Ihmisoikeudet. 22 artikla; Suomen YK-liitto. Vammaisten oikeudet 2016).

Sosiaalinen osallisuus on enemmän kuin osallistumista yhteisöllisiin tapahtumiin (van Asselt ym. 2015, 37). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos tuotti vuonna 2017 työpaperin ”Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa.” Työpaperissa luotiin ”osallisuuden synteesi” heikoimmassa asemassa olevien henkilöiden olosuhteita ajatellen. Osallisuus on kuulumista kokonaisuuteen, jossa on

mahdollisuus liittyä hyvinvoinnin lähteisiin ja merkityksellisiin vuorovaikutussuhteisiin. Hyvinvoinnin lähteet voivat olla aineellisia, kuten asuminen, koulutus ja harrastustarvikkeet, tai aineettomia kuten luottamus tai luovuus. (Isola ym. 2017, 3 – 5.) Vuorovaikutus on paitsi osallisuuden väline myös päämäärä itsessään: sitä tapahtuu ihmisten välisissä katseissa, kosketuksessa, liikkeissä ja kielessä. Se on liittymistä, suhteissa olemista, mukaan ottamista ja yhteensopivuutta (Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Schneider, Valtari & Keto-Tokoi 2017, 3). Oikeus vuorovaikutukseen on osallisuuden toteutumisen keskiössä.

Toimivaa vuorovaikutusta tarvitaan itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen. Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi tarvitaan usein erityisjärjestelyjä. (Pursiainen 2005, 62.) Hän voi päättää asioistaan itsenäisesti tai tuettuna, ja hänen mielipiteensä pyritään selvittämään kaikin käytettävissä olevin keinoin (L1301/2014; L812/2000).

Palvelunsaajien osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta tuettaessa tulisi huomioida kehitysvamma-alan ammattilaiset ja heidän työhönsä kohdistuvat vaatimukset. Koska kehitysvammaisten henkilöiden osallisuus toteutuu vuorovaikutuksellisissa prosesseissa, on lainsäädäntöä uudistettaessa kohdistettava huomio myös käytännön soveltamiseen. Kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat tietoa heille ymmärrettävässä muodossa ja ymmärrystä siitä, että vaihtoehtoja on olemassa. Heidän tulee voida kokeilla eri vaihtoehtoja käytännössä. Heitä hoitavat ammattilaiset tarvitsevat tuntemusta eri kommunikaatiomenetelmistä sekä tietoa työmenetelmistä liittyen päätöksenteon tukemiseen. (Lindqvist 2014.)

Nykyisessä vammaispalvelujärjestelmässämme pyritään haavoittuvassa asemassa olevien henkilöiden sosiaalista osallisuutta tukemaan henkilökohtaisen avun kautta. Tätä koskevan lain voimavaramääritystä on kuitenkin tulkittu tyypillisesti niin, että vaikeimmin kehitysvammaiset henkilöt saatetaan sulkea pois avun piiristä. He eivät aina pysty ilmaisemaan, minkälaista tukea ja apua he toivoisivat saavansa. (Mietola, Miettinen & Vehmas 2017.) Vammaislainsäädännön ja sosiaali- ja terveystalouden uudistusten kautta kehitysvammapalveluihin on tulossa muutoksia, mutta palvelut ovat samalla säästötoimien kohteina. Tutkijan mukaan palveluyksiköiden hoivatyötä kehystävä toimintakulttuuri ei nykyisellään

takaa vammaispolitiikan tavoitteiden toteutumista vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden arjessa. (Miettinen 2018.)

2.3.2 Olemuskielinen vuorovaikutus

Kommunikaatio muodostuu viestinnästä ja vuorovaikutuksesta. Siinä osapuolilla on käsitys ihmismielestä: tietoisuus, että jokaisella on omat tuntemuksensa, asenteensa ja tavoitteensa. Toimiva kommunikaatio edellyttää yhteistä sanallista tai ei-sanallista viestintäkeinoa. (Hakala ym. 2001, 32.)

Nykyisin tiedetään, että lapsi on syntymästään lähtien valmis vuorovaikutukseen (Launonen 2016, 22 – 29). Vaikka vastasyntyneellä vauvalla on taitoja vain vähän, hänen käyttäytymisessään on paljon piirteitä, joita aikuiset tulkitsevat. Lapsuuden varhaisessa kehitysvaiheessa on meistä jokaisella olemuskieli ollut ainoa viestintäkeino. Syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä olemuskieli on usein ainoa kieli, jolla he ilmaisevat itseään ja jota he ymmärtävät parhaiten. Heidän vuorovaikutuskumppaniensa tulee herkistyä tunnistamaan näitä varhaisia viestintäkeinoja. (Launonen 2016, 22 – 29, 82, 126 – 127.)

Syvästi kehitysvammaisen ihminen elää nykyhetkessä ilman käsitystä menneestä tai tulevasta. Olemuskielillä keinoilla hän viestii oloaan ja yhteyden tarvettaan, hakee huomiota, ilmaisee yksinkertaisia valintoja ja kertoo itselleen mieluisista tai epämieluisista asioista. Hän voi kokea rytmejä liittyen esimerkiksi nälkään ja kylläisyyteen kehossaan. Paljon tukea tarvitsevat, syvästi kehitysvammaiset ihmiset oppivat jäsentämään tuttuja tilanteita ainakin sen verran, että he reagoivat ympäristönsä muutoksiin esimerkiksi säpsähtämällä, jännittymällä, valpastumalla tai äännelemällä. Puheilmaisuuden ymmärtäminen on heillä vähäistä. He tunnistavat yleensä tutut ihmiset ja saattavat oppia tunnistamaan oman nimensä ja joitakin muita toistuviin tilanteisiin liittyviä sanoja tai fraaseja. (Launonen 2016, 82; Mäki 2008, 4.)

Varhaisen vuorovaikutuksen keinoin toimivan kehitysvammaisen ihmisen ja pienen vauvan ilmaisuja kuvaillaan usein samankaltaisin tavoin. Vaikeavammaisen henkilön ilmaisujen arviointiin voi kuitenkin liittyä erityispiirteitä. Esimerkiksi ääntelyn käytössä tarvitaan voimaa ja kykyä säädellä hengitystä. Vammaisen henkilön mahdollisesti voimattoman tuntuinen ääntely ei välttämättä merkitse kiinnostuksen puutetta. Muun muassa ilmeettömyyden syynä voi olla kasvojen lihasten heikkous, koska ilmeiden muodostumiseen vaikuttavat kasvojen lihasten toiminta, yliherkkyys tai spastisuus. (Launonen 2016, 130.) Liikehdintä saattaa merkitä halua olla mukana tai lähteä pois tilanteesta. Asentoa havainnoimalla saadaan tietoa henkilön tarkkaavuuden suuntautumisesta. Hyvän asennon löytäminen on olennaista vuorovaikutuksen ylläpitämiselle, ja sen kautta tiedon hankkimisen kyvyille ja maailmankuvan kehittymiselle. (Launonen 2016, 125 –131.) Henkilön toiminnan tulkinnassa on ennen kaikkea tärkeää tietää, mikä on tyypillistä käyttäytymistä juuri hänelle (Launonen 2016, 128).

Syvästi kehitysvammaiselta ihmiseltä puuttuvat usein riittävät aloitteellisen toiminnan edellytykset. Monet vaikeavammaisten ihmisten vuorovaikutusten ongelmista saattavat johtua esimerkiksi siitä, että aisti- ja liikuntavamman vuoksi henkilö ei ole voinut kehittää vuorovaikutustaitojaan muita edellytyksiään ja tarpeitaan vastaavalla tavalla. Jos ihmisellä on vaikeuksia vuorovaikutuksessa, voivat seuraukset tästä näkyä hänen kaikilla elämänalueillaan. (Leskelä & Lindholm 2012, 14 –15; Launonen 2016, 81, 125 –131; Huuhtanen 2017, 14.)

2.3.3 Vuorovaikutuksen vahvistaminen

Vuorovaikutukseen ei välttämättä tarvita muita elementtejä kuin kaksi ihmistä, jotka ovat toisilleen vastavuoroisesti läsnä (Papunet. Tietoa puhevammaisuudesta. Vaikeimmin kehitysvammaisen kumppani). Kielellisellä epäsymmetrialla viitataan tilanteeseen, jossa yhdellä tai useammalla osallistujalla on rajoituksia kielitaidossaan. Toinen vuorovaikutuskumppaneista on tilanteessa kielellisesti osaavampi henkilö (Leskelä & Lindholm 2012, 14 –16). Vuorovaikutuksen osavammalta osapuolelta kysytään kohtaamisissa eläytymiskykyä ja ennakkoluulottomuutta (Launonen 2016, 162).

Olemuskielen varhaisimmilla tasoilla toimiessa yhteys syntyy siten, että vuorovaikutuksen osaavampi osapuoli virittyy toisen tunnetilaan, toimintaan ja toiminnan rytmiin. Hänen tehtävänä on havainnoida tuettavan kumppanin vuorovaikutusaloitteita ja pyrkiä toimintaan, joka mahdollistaa vuorottelua ja monipuolistuvaa jaettua aktiviteettia. (Launonen 2016, 162.) Vuorottelevan jakamisen kohteeksi voi ottaa elementin tukea tarvitsevan ihmisen toiminnasta, ja heijastaa sitä takaisin omalla toiminnallaan. Vuorottelun lähtökohtana voi olla hyvinkin hienovarainen seikka, esimerkiksi hengityksen rytmi. Kumppani voi myös sanoittaa, mitä arvelee toisen tarkoittavan. (Papunet. Tietoa puhevammaisuudesta. Vastaaminen.)

Kommunikaatiomenetelmä on hyödyllinen ja toimiva, kun myös lähiympäristö on sen hyväksynyt. (Saarinen & Tanttu 2005, 18.) Olemuskielisiä henkilöitä tukevia sosiaalisen lähipiirin muodostavia ihmisiä kutsutaan lähi-ihmisiksi (von Tezchner & Martinsen 1999, 18). Lähi-ihmisten tulee vuorovaikutuksessa olemuskielisen henkilön kanssa käyttää samaa puhetta korvaavaa menetelmää kuin hän (Saarinen & Tanttu 2005, 18). He tarvitsevat ohjausta puhetta korvaavien keinojen käytössä, mutta myös siinä, miten vaikeavammaisen ihmisen kanssa yhdessä voidaan luoda vuorovaikutusta mahdollistava ympäristö (Launonen 2016, 83, 94).

Vaikeimmin kehitysvammaisen ihminen voi oppia ymmärtämään omien viestiensä ja niitä seuraavien toimintojen välistä yhteyttä, mikäli hänen aloitteisiinsa vastataan välittömästi. Hänen viestiensä tulkitsemiseksi on tärkeää pyrkiä selvittämään, mikä häntä kiinnostaa ja mihin hän tilanteissa pyrkii. Kun halutaan varmistua, onko viesti tulkittu oikein, voi tuettavalle kumppanille samalla antaa mallia siitä, miten asioita voi ilmaista toisin, esimerkiksi eleitä käyttäen. (Papunet. Tietoa puhevammaisuudesta. Vastaaminen.)

Vuorovaikutus onnistuu parhaiten toiminnassa, jossa tukea tarvitsevalle osapuolelle välittyy muusta ympäristöstä erottuvia aistikokemuksia. Tunto-, kosketus- ja liikeaistin avulla voi syntyä rytmistä vuorottelua ja kontaktin tunteen luomista. Näkö- ja kuuloaistin välityksellä vaikeavammaisen ihminen voi aktiivisemmin tarkastella ympäröivää maailmaa silloin, jos lähi-ihmiset muokkaavat ympäristöä

niin, että sitä voi havainnoida olemassa olevista aistipuutoksista huolimatta. (Launonen 2016, 81.)

Vuorovaikutuksellisten viestien sisällöt ovat kytköksissä keskustelukumppaneiden kokemus- ja käsitemaailmaan. Jotta käsitemaailmamme voi laajentua, tarvitaan positiivisia ja negatiivisia kokemuksia. (Huuhtanen 2017, 14.) Lähi-ihmiset tulevat kohtaamisissa puhevammaisten henkilöiden kanssa haastetuiksi toimimaan sisäsyntyisen olemuskielensä avulla. Taidokas vuorovaikutus yhdessä kohtaamisessa ei välttämättä takaa taidokkuutta toisessa samankaltaisessa tilanteessa, koska tilanteet ja vuorovaikutustavat ovat yksilöllisiä (Koski & Launonen 2012, 686).

Vuorovaikutussuhde on ennen kaikkea tunnepitoinen suhde, jossa koetaan toisen ihmisen olemassaolo kiinnostavana. Riippumatta vuorovaikutuskykyjemme tasosta henkinen hyvinvointimme perustuu siihen, että olemme näkyviä toistemme silmissä. Kielellisesti epäsymmetrisessä kommunikaatiossa osaavammalla vuorovaikutuskumppanilla on itsensä pelissä. Hänen tehtävänsä on arvostava kohtaaminen. Sen oivaltaminen, mitkä kumppanin reaktiot liittyvät persoonallisuuteen ja mitkä kehitysvammaisuuteen, on osa tällaista kohtaamista. (Tuomi 2018.) Osaavamman kumppanin tulee perehtyä olemuskielistä vuorovaikutusta tukeviin toimintatapoihin. Näitä ovat kommunikaatioaloitteiden odottaminen, niiden tunnistaminen ja niihin vastaaminen, sopivien viestintäkeinojen käyttäminen, ja viestien ymmärtämisen tarkistaminen (Light & McNaughton 2014, 14).

Tuettavaa tulee lähestyä herkästi, mutta hänen kumppaninsa saa rohkeasti olla oma itsensä (Tuomi 2018). Hänen tulee löytää luontainen tapansa käyttää olemuskieltään ja tiedostaa omalle kokonaisilmmaisullensa ominaiset piirteet (Tuomi 2018; Venema, Vlaskamp & Otten 2018, 155). Myönteisten vuorovaikutuskokemusten kautta vaikeimmin kehitysvammaisen ihmisen halu ilmaista itseään kasvaa. Jokaisen täytyy kuitenkin voida tutkia maailmaansa myös yksin, ilman että toinen ihminen muokkaa tilanteita omista lähtökohdistaan. Yksilöllä on tällä tavoin mahdollisuus oppia tunnistamaan taitonsa ja rajansa. Hän voi myös oppia sen,

miten kutsua toista ihmistä avukseen silloin, kun apua tarvitsee. (Papunet. Tietoa puhevammaisuudesta. Vaikeimmin kehitysvammaisen kumppani.

2.4 Olemuskielisen henkilön osallisuuden tukeminen

2.4.1 Osallisuuden tukemisen haasteita

Vuorovaikutuksellisissa prosesseissa merkityksiä luodaan keskinäisessä yhteisymmärryksessä. Yksilöllä on ilman toimivaa vuorovaikutusta vain vähän mahdollisuuksia saada ja välittää informaatiota, kertoa mielihaluistaan tai kehittää sosiaalisia suhteitaan. Kommunikaatiokykyyn vaikuttavat sekä yksilölliset ominaisuudet että ympäröivät olosuhteet: tukitoimet, jotka lisäävät henkilön kykyä saada viestinsä ymmärretyksi, tai esteet mitkä hidastavat viestien tulkintaa. (Light & McNaughton 2014, 1, 5.)

Lainsäädännöissä pyritään vammaispoliittisin keinoin takaamaan vammaisten henkilöiden oikeudet osallisuuteen yhteiskunnassa. Jotta osallisuutta voidaan edistää, on pohdittava arjen toimintoja. Tutkijat havaitsivat erään organisaation kohdalla, että sen hoitohenkilökunnalta ja esimiehiltä jäi usein määrittämättä, miten osallisuutta saavutetaan käytännön toiminnoin. Tavoitteiden saavuttaminen organisaatiossa oli vaikeaa, koska yhtäläistä käsitystä osallisuuden toteutumisesta arjessa ei ollut. (Talman, Wilder, Stier & Gustafsson ym. 2019, 78.) Olisikin välttämätöntä määritellä selkeitä toimenpiteitä, jotka tukevat vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia osallisuuteen. Tutkijat toivovat parempaa ymmärtämystä toimintatavoista, jotka voivat tehostaa osallisuuteen tähtääviä uudistuksia ja poistaa osallisuuden esteitä. (Bigby & Wiesel 2018, 11; Talman ym. 2019, 86)

Kun on tutkittu mitä osallisuuden kokeminen merkitsee vammaiselle ihmiselle, havaittiin, että on tärkeää ottaa huomioon, mitä yksilö haluaa, mihin hänelle annetaan mahdollisuudet ja mihin hän on kykenevä osallistumaan (Talman ym. 2019, 79). Henkilöillä, jotka käyttävät vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä, on tarve viestiä monipuolisesti - ei ainoastaan arjen valintoja mieluisan ruoan tai

aktiviteettien suhteen. He tarvitsevat kykyä kommunikoida voidakseen oppia, käyttää taitojaan, muodostaa ystävyys-suhteita ja osallistua yhteiskuntaan sen täysvaltaisina jäseninä. (Light & McNaughton 2014, 11.)

Kun tutkimuksessa on tarkasteltu, miten asumisyksikön henkilökunta esimiehi-neen kuvailee paljon tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden osalli-suutta, on vammaiset henkilöt koettu osallisina ainakin silloin, kun heidät huo-mioitiin yksilöinä ilman vammaisuuden leimaa. Osallisuus tuotiin esille liittyen henkilön olemukseen, kuten koettuun hyvän olon ja tyytyväisyyden ilmaisiin. Osallisuutta kuvattiin käsitteillä ´tulla nähdyksi´, ´ilmaista tahtoa´, ´tehdä valin-toja´, ´olla läsnä´ sekä ´toimia´. Osallisuuden käsitettä ei kuitenkaan yhdistetty laajempaan näkökulmaan kuten ihmisoikeuksiin. (Talman ym. 2019, 81,85.)

2.4.2 Työntekijät osallisuutta tukemassa

Paljon tukea tarvitsevat kehitysvammaiset henkilöt elävät ja viettävät aikaansa asumisyksiköissä ja päivätoiminnoissa, jotka ovat sosiaalisesti erillään muusta yhteiskunnasta (Watson 2016, 105–106). Heidän kanssaan työskentelevät ammattilaiset ovat avainasemassa vahvistaakseen heidän osallisuuttaan (Venema, Vlaskamp & Otten 2018, 154). Työntekijöillä on mahdollisuus kehittää yhteisöjen valmiuksia ja löytää kokoontumispaikkoja ja tapahtumia, joissa erilai-set ihmisryhmät voivat olla vuorovaikutuksessa (Bigby & Wiesel 2018, 7–8). Tasavertaiset kohtaamiset luovat tukea tarvitseville henkilöille mahdollisuuksia olla yhteydessä monenlaisten ihmisten kanssa ja edistävät tietoisuutta olemuski-elisten henkilöiden kyvyistä (Light & McNaughton 2014, 11).

Olemuskielisten kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskentelevät toiminta-terapeutit haluavat herättää keskustelua siitä, miten edistää tuettavien hyvinvoin-tia. Esimerkiksi toimintaterapiaa toteutettaessa on oleellista tasapainon löytämi-nen aktiviteettien ”haluaisi tehdä” ja ”pitäisi tehdä” välillä. Keskittymällä asiakkaan henkilökohtaisiin asioihin ja vaikuttamalla sellaisiin häntä ympäröiviin seikkoihin joihin voi vaikuttaa, toimintaterapeutit voivat mahdollistaa osallisuuden to-teutumista. Työskentelyssään he kohdistavat huomionsa tukea tarvitsevien

henkilöiden pyrkimyksiin ja ympäristön luomiin mahdollisuuksiin, ja näitä yhdistäen pyrkivät löytämään tuettavilleen merkityksellisiä aktiviteetteja. (Majnemer 2010, 198 –204.)

Laitosasumisen puitteissa ei useinkaan ilmene luontevia mahdollisuuksia sosiaaliselle tuelle. Heillä, joiden tarve vuorovaikutuksellisen tuen vastaanottamiseen on suuri, on siihen rajoitetut mahdollisuudet. (Watson 2016, 105 –106.) Hoitava henkilökunta kokee, että vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisen henkilön kokonaisvaltaisen hoidon ja tuen tarve on heidän ensisijainen tehtävänsä. Olemuskielisen henkilön sosioemotionaalinen tuen tarve saattaa kuitenkin jäädä arjen työskentelyssä toteutumatta. Voidaan ajatella, että tuen laatu määräytyy pääasiallisesti suhteen laadun kautta. (Kamstra 2017, 23 –24.)

Tukea tarvitsevilla kehitysvammaisilla henkilöillä saattaa olla tukihenkilön myöntämiseen tarvittava päätös, mutta he eivät ole vielä sellaista löytäneet. Tällaisen tilanteen helpottamiseksi vapaaehtoistyö saattaisi tarjota joitakin mahdollisuuksia. Tutkijan mielestä paras vaihtoehto kuitenkin olisi, että hyvää elämää edistävä vuorovaikutus voisi olla kiinteänä osana sovittuja hoitokäytäntöjä. Tämä edellyttäisi lisää resursseja ja koulutusta. (Luomanen 2017.)

Suomalaisessa etnografisessa tutkimuksessa on tarkasteltu muun muassa tapoja, joilla syvästi kehitysvammaisten henkilöiden elinympäristö ryhmäkohteissa tukee tai rajoittaa heidän mahdollisuuksiaan kokea yhteisyyttä. Siitä, miten ryhmäkotien työntekijät suhtautuvat asukkaiden vuorovaikutusaloitteisiin, muodostuu organisaation jaettu, rakenteellinen toimintakäytäntö. Jaettu käytäntö asettuu etusijalle suhteessa yksittäisen työntekijän toimintatapaan. Ryhmäkotien ja muiden asumispalvelujen laatukriteeristöissä tulisikin huomioida asukkaiden ja henkilökunnan välisen vuorovaikutuksen laatu. (Kehitysvammaliitto. Liitto. Tutkimusuutiset; Miettinen 2020, 150)

Hoitohenkilökunnan asenteet voivat joskus vaikuttaa myös rajoittavasti tukea tarvitsevien henkilöiden ja heitä ympäröivien yhteisöjen välisiin suhteisiin. Työntekijät saattavat mieltää, että paljon tukea tarvitsevat kehitysvammaiset henkilöt

ovat liian erilaisia, jotta yhteisöllinen osallistuminen ja osallisuus voisi toteutua. (Watson 2016, 107 –108.)

2.4.3 Vapaaehtoiset osallisuutta tukemassa

Osallisuuden muodot vaihtelevat henkilön iän ja kehitystason mukaan. Monipuoliset mahdollisuudet osallisuuteen eri ikäkausina vahvistavat tasapainoista siirtymistä kohti aikuisuutta. (Shikako-Thomas, Kolehmainen, Ketelaar, Bult & Law 2014, 1126) YK:n Vammaisten ihmisten oikeuksien yleissopimusta sekä tuettua päätöksentekoa tarkastelevassa eurooppalaisessa julkilausumassa suositellaan, että henkilöllä tulisi olla oikeus useampaan tukihenkilöön. Tämä on tärkeää erityisesti silloin, jos henkilö on vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisen. Joukko tällaisen kehitysvammaisen ihmisen erilaisia kykykapasiteetteja tuntevia tukihenkilöitä voi monipuolisesti auttaa vastaamaan hänen tarpeisiinsa. Perheenjäsenten, huoltajien, henkilökunnan ja muiden henkilöiden, jotka toimivat tuettavan henkilön kanssa, tulee tunnistaa kehitysvammaisen henkilön kykyjä tehdä päätöksiä. Vasta silloin voidaan auttaa häntä kehittämään päätöksentekokykyä, mikä vaatii harjoittelua ja tukea. (Inclusion Europe. Position Paper Supported Decision Making 2015.)

Vapaaehtoisten rooli esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden fyysisen integraation lisäämisessä on askel eteenpäin sosiaalisen osallisuuden tukemisessa. (Bigby & Craig 2017, 181.) Vähäiset mahdollisuudet osallistua vapaa-ajan aktiviteetteihin voivat vaikeuttaa yksilön sosiaalisten taitojen kehittymistä (Shikako-Thomas ym. 2014, 1126). Vapaa-ajan tapahtumat tukevat osallisuutta, koska niissä ohjelmat usein ovat yhteisöille suunnattuja, kaikille tarjolla olevia aktiviteetteja (Hajjar ym. 2016, 131). Aikuisen kehitysvammaisen henkilön osallisuuden kokemuksia tukevat julkisten paikkojen yhteisöllinen jakaminen, valintamahdollisuuksien toteutuminen, omien kykyjen kautta yhteisöllisiin tapahtumiin vaikuttaminen, omassa roolissa arvostuksen kokeminen, sekä suhteiden avulla sisäinen vahvistuminen. (van Asselt ym. 2015, 38.) Yhteisöllisissä kohtaamisissa vapaaehtoiset voivat olla tukena kehitysvammaisille henkilöille. Tällaisia kohtaamista tapahtuu juuri julkisissa tiloissa, ei yksityisissä kodeissa. (Bigby & Wiesel 2018,

11). Vapaaehtoisten toimintaan kehitysvammaisten henkilöiden tukihenkilöinä liittyy mahdollisuuksia, joista tuettavien henkilöiden parissa toimivat työntekijät eivät ehkä aina ole täysin tietoisia. (Venema ym. 2018, 154.)

Olemuskielisten henkilöiden tukijoina vapaaehtoiset ovat kuitenkin vielä melko käyttämätön voimavara (Burakoff & Lahti 2020). Eräät päivätoimintakeskukset ovatkin alkaneet toteuttaa palvelujaan hyödyntäen niissä myös vapaaehtoisten työpanosta (Bigby & Craig 2017, 181). Päiväkeskuksessa, jossa vapaaehtoisia rohkaistiin ryhtymään vuorovaikutukseen keskuksen asiakkaiden kanssa, henkilökunta havaitsi, että olemuskielinen henkilö suhtautui vapaaehtoiseen kumppaniin eri tavoin kuin päiväkeskuksen ohjaajaan. Vapaaehtoisen tapa kohdata kumppani voi herättää olemuskielisen henkilön mielenkiinnon: mukava yhdessä-olo hänen kanssaan mahdollistuu ilman päivittäisten hoitotoimenpiteiden ja as-kareiden luomia paineita. (Bigby & Craig 2017, 180 –189.)

Vaikka vapaaehtoisten toiminta kehitysvammaisten henkilöiden hyvinvoinnin edistäjinä voisi sujuvoittaa tuettavien arkea, saattavat vapaaehtoistyöntekijöiden ja ammatillisen henkilökunnan väliset suhteet olla jännitteisiä. Erilaiset riskit ovat väistämättömiä silloin kun vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten henkilöiden kanssa muodostetaan laitospalvelujen ulkopuolisia, yhteisöllisiä suhteita. (Bigby & Craig 2017, 187.) Esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisesti haastava käytös voi pelottaa ulkopuolisia. Rajoittavien toimenpiteiden käyttäminen julkisilla paikoilla voi herättää ihmetystä niissä, jotka ovat silminnäkijöitä näissä tilanteissa. Haasteena on tunnistaa ja tasapainottaa riskejä niiden välttämisen sijaan (Bigby & Craig 2017, 187).

Tukea tarvitsevan kehitysvammaisen henkilön laajempi sosiaalinen verkosto keventää hoitohenkilökunnan paineita ja johtaa suurempaan itsemääräämisoikeuteen. Kysymys on, mitä vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten henkilöiden sosiaaliset kontaktit muiden kuin lähi-ihmisten kanssa merkitsevät heille. Toistaiseksi on epäselvää, kenen vastuulla tällaisten laajempien sosiaalisten verkostojen luominen olisi. Löytyvätkö vastuuhenkilöt ammattilaisten, vapaaehtoisten vai muiden lähi-ihmisten keskuudesta? Voidaan olettaa, että kehitysvammaisia henkilöitä tukevilla ammattilaisilla on parhaat mahdollisuudet saattaa yhteen ja koordinoida

laajentuvia sosiaalisia verkostoja. Olisikin tarpeen koota toimintaohjeita monipuolisemman yhteisöllisyyden kehittämiseksi. (Kamstra 2017, 33.)

Tutkijat Bigby ja Wiesel (2018, 1–13) kiteyttävät tutkimussynteesin perusteella kolme sattumanvaraista tapaa, joilla ihmiset kohtaavat julkisilla paikoilla. Ne ovat ”jaettu samaistuminen” (”shared identification”), ”huomiointi arjessa” (”everyday recognition”) ja ”tutuksi tuleminen” (”becoming known”). He ehdottavat termiä ”convivial encounter” (”toverillinen kohtaaminen”) kuvailemaan lyhyitä ja ohime-neviä mutta hyvää mieltä tuottavia kohtaamisia eri tavoin kommunikoivien ihmisten välillä. He kuvailevat aikaisemmassa tutkimuksessaan (2011), että tällaiset kohtaamiset ”passiivisen läsnäolon” ja ”täysin kehittyneen” ihmissuhteen väli-maastossa voisivat olla tärkeitä kokemuksia paikkaamassa tilanteita, joissa koh-taamisia ei useinkaan tapahdu. Hyvää mieltä tuottavat lyhyet kohtaamiset voivat toimia astinlautana lähemmille tuttavuuksille, mutta ne ovat jo itsessään tärkeitä ja arvokkaita kokemuksia. Tutkijat pyrkivät selvittämään, voisivatko käsitteet ’kohtaaminen’ ja ’hyvän mielen tuottaminen’ valaista uudella tavalla vammaisten ihmisten osallisuuden edistämistä.

Myös luonnostaan syntyvät ystävyysuhteet ovat tärkeitä, koska ne voivat vah-vistaa aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden yhteisöihin kuulumisen ja hyväk-synnän kokemuksia (van Asselt ym. 2015, 38). Bigby & Craig (2018, 180–189) tarkastelivat vaikeasti kehitysvammaisen henkilön ja vapaaehtoisen välistä ystä-vyyssuhdetta. Kehitysvammaisten päivätoimintakeskus tarjosi monipuoliset puit-teet yhteyksien muodostamiselle. Keskuksen toimintakulttuuri mahdollisti vapaa-ehtoisen ja tuettavan vähittäisen tutustumisen toisiinsa. Vapaaehtoinen oppi tai-toja, joiden avulla hän pystyi osittain itsenäisesti huolehtimaan tuettavastaan. Koska keskuksessa työskenteli vapaaehtoistyön ohjaaja, vuorovaikutuskumppa-nit saivat tarpeeksi huomiota, jotta heidän yhteytensä saattoi toimia. Vapaaehtoi-selle tarjottiin mahdollisuus osallistua tuettavansa vapaa-ajan viettoa koskevaan päätöksentekoon. Tavoitteena oli, että vapaaehtoiset voisivat tuntea olevansa tärkeä osa keskuksen toimintaa.

Kuvatussa tutkimuksessa vapaaehtoinen ja kehitysvammaisen kumppani kokivat ystävyysuhteensa kautta vastavuoroisuutta, keskinäistä kiintymystä ja hoivaa,

avoimuutta elämänmuutoksille ja laajentuneita yhteisöllisiä yhteyksiä. He rohkaistuivat ottamaan riskejä, ja itsensä alttiiksi asettaminen aukaisi molemmille uusia mahdollisuuksia. Toimintakeskuksen henkilökunta kuvaili tuettavan muutosta ihmiseksi, joka oppi erottamaan palkatun henkilökunnan vapaaehtoisesta ystävästä, ja joka pystyi kykyjensä puitteissa osoittamaan huolenpitoa vuorovaikutuskumppaniaan kohtaan. (Bigby & Craig 2016, 184 –189) Sonja Miettinen korostaa Parry Hughesia ym. mukailleen, että vaikka ystävyuden määreet – ystävän valinta, läheisyys, toisen ”hyvän” edistäminen – eivät kaikki tällaisissa suhteissa toteutuisikaan, voi vuorovaikutus syvästi kehitysvammaisen henkilön kanssa tästä huolimatta olla palkitsevaa (Miettinen 2020, 148).

2.4.4 HYP-malli osallisuutta tukemassa

Yhdessäolo vaikeasti kehitys- ja tai puhevammaisen henkilön kanssa tapahtuu niillä vuorovaikutustavoilla, joita henkilöllä on jo käytössään. Puhevammaisen ihmisen aloitteellisuutta ja osallisuutta vuorovaikutuksessa ja läheisen taitoja tämänkaltaisissa vuorovaikutussuhteissa voidaan tukea ”Apuvälineenä ihminen” -nimikkeellä kutsutuilla toimintamalleilla. Näitä ovat Huomioivaa yhdessäoloa päivittäin (HYP), Voimauttava vuorovaikutus ja OIVA-vuorovaikutusmalli. Toimintamalleilla on yhteinen pohja, joka perustuu kokemukselliseen oppimiseen. Toimintatavat on alun perin kehitetty varhaisten kommunikoinnin taitojen varassa toimivien, vaikeasti kehitysvammaisten ihmisten tai autististen ihmisten tarpeisiin. (Kehitysvammaliitto. Tikoteekki. Toimintamallit. Apuvälineenä ihminen.)

HYP-toimintamallin (Hanging Out Program, HOP) on kehittänyt australialainen puheterapeutti Sheridan Forster aikuisten kehitysvammaisten päivätoiminnan yksikön tarpeisiin (Forster 2008). Osalla yksikön asiakkaista ei ollut puheeseen, kuviin, viittomiin tai muuhun merkkipohjaiseen järjestelmään perustuvaa kommunikaatiokeinoa. He ilmaisivat itseään olemuskielen, ilmeiden ja ääntelyn avulla. He olivat vaarassa jäädä yksin, koska eivät aina kyenneet ymmärtämään ympärillään tapahtuvia asioita. Yksikössä pohdittiin, miten jokaista asiakasta voisi auttaa viettämään aikaansa mielekkäästi. Päädyttiin HYP-malliin, jonka avulla haluttiin

varmistaa, ettei kukaan vietä päiväänsä ilman vuorovaikutusta toisen ihmisen kanssa. (Forster 2008.)

HYP-mallilla viitataan yhdessäolo- ja ajattelutapaan sekä asenteeseen siitä, että jokainen ihminen tarvitsee vuorovaikutusta. Henkilöt, jotka tarvitsevat tukea ole-muskielisen ilmaisun käytössä, eivät välttämättä osaa aloittaa vuorovaikutusta tai saa vuorovaikutusta jatkumaan; ja toisten voi olla vaikea ymmärtää heidän yksilöllistä tapaansa viestiä. HYP-malliin sisältyvän asenteen mukaisesti kaikilla on oikeus saada tukea kommunikoinnin perustaitoihin: kykyyn olla lähellä muita ja nauttia yhdessäolosta. Joidenkin kohdalla oikeus kommunikointiin tarkoittaa oikeutta osaavamman kommunikointikumppanin tukeen. (Forster 2008.)

Toimintamallin ainoana tavoitteena on mukava yhdessäolo, eikä sen käyttäjältä vaadita erityisiä taitoja. Vuorovaikutuksen ja kontaktin tulee olla mielekästä ja tuottaa iloa molemmille osapuolille. Tuettavan henkilön kanssa ollaan toistuvasti 10 minuuttia vuorovaikutuksessa niin, että huomio on vain ja ainoastaan hänessä. Malli ei anna valmiita toimintaohjeita, vaan liikkeelle lähdetään tukea tarvitsevan henkilön taidoista, ja hän päättää HYP-hetken sisällön. Vuorovaikutuksen osaavampi kumppani ei toimi asiantuntijana vaan omana itsenään. Hän muokuttaa tapansa viestiä sellaiseksi, jota tuettava henkilö voi ymmärtää. Vuorovaikutuskumppani on tukea tarvitsevalle henkilölle paras virikemateriaali. Häntä eivät korvaa aistimateriaalit, lelut tai tietotekniikka. (Forster 2008; Papunet. Materiaalia. Oheismateriaali käynnistyskokoukseen; Apuvälineenä ihminen.)

Tuettavan henkilön osaavampi vuorovaikutuskumppani tukeutuu taitoihin, jotka voidaan mieltää asenteiksi. Tärkeitä HYP-malliin liittyviä asenteita ovat halu vietää aikaa ja olla yhdessä tuettavan kanssa; vuorovaikutukseen heittäytyminen ja havainnointi siitä, minkälainen yhdessäolo tuettavan kanssa on mielekästä; kyky päästää irti toimimattomista toiminta- ja vuorovaikutustavoista ja uuden kokeileminen; sekä kyky pohtia vuorovaikutustilanteita ja oman vuorovaikutustavan ilmentymiä. Vuorovaikutushetkien aikana tunnelman on oltava toista kunnioittava. (Forster 2008.) HYP-malliin sisältyy mahdollisuus kirjata hetkien sisältöjä ja arvioida toteutettuja toimintatapoja. Tuettavan näkökulmasta on hyvä pohtia seuraavia asioita: kosketuksen tarve ja rajat, tunteet ja niiden rajat, aktiviteettien

ikätaisoisuus ja motivoivuus, johtaako tuettava vai esimerkiksi jokin esine vuorovaikutusta, sekä henkilökemiat: pitääkö tuettava tavasta, jolla kumppani on vuorovaikutuksessa vai pitääkö hän ehkä juuri kyseisestä kumppanista. (Forster 2008.)

HYP-mallista on tehty vielä varsin vähän tutkimusta (Forster & McDonald 2013, HOP), mutta ammattilaisilta ja lähi-ihmisiltä saadun palautteen, kahden suomalaisen pro gradu -työn (Rohiola 2015; Lindholm 2018) sekä saman tyyppisestä vuorovaikutuksesta tehtyjen tutkimusten (mm. Johnson ym. 2017) perusteella toimintatavan positiiviset vaikutukset olemuskielellä kommunikoivien ihmisten ja heidän kumppaniensa välisessä vuorovaikutuksessa ovat ilmeisiä (Katja Burakoff, henkilökohtainen tiedonanto 1.12.2019). Assi Rohiolan pro gradu -työn tulokset osoittavat, että vaikeimmin kehitysvammaisten henkilöiden työntekijät oppivat HYP-jakson avulla tunnistamaan asiakkaidensa vuorovaikutusaloitteita ja keinoja paremmin. Rebecka Lindholmin tutkielman tuloksista ilmenee HYP-jaksojen tuottavan positiivisia vaikutuksia vaikeimmin kehitysvammaisten henkilöiden vuorovaikutuksellisessa toiminnassa. Lindholmin tuloksissa painotetaan myös, että yksilöllisyyden ja joustavuuden huomioiminen ovat varteenotettavia seikkoja HYP-jaksojen toteuttamisen yhteydessä.

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää, millaista on paljon tukea tarvitsevan kehitysvammaisen henkilön ja vapaaehtoisen henkilön välinen vuorovaikutus vapaaehtoisen kokemana HYP-toimintamallia käyttäen. Tavoitteena on tuottaa tietoa tukea antavien ja sitä tarvitsevien henkilöiden välisestä olemuskielisestä vuorovaikutuksesta alan vapaaehtoisille, ammattilaisille ja muille aiheesta kiinnostuneille henkilöille. Tavoitteena on myös tuoda vapaaehtoisten ja heidän tulkitseminaan olemuskielisten henkilöiden kokemukset kuuluviin yhteiskunnassa, jossa

kommunikoidaan pääosin puhumalla. Myös olemuskieliselä henkilöllä on näet oikeus ja tarve yhdessäoloon ja vuorovaikutukseen.

Olemuskielen varassa toimivien henkilöiden osaavimpia vuorovaikutuskumppaneita ovat yleensä ihmiset, jotka viettävät heidän kanssaan eniten aikaa. Tässä työssä pyritään selvittämään voiko vuorovaikutus olla tukea tarvitseville henkilöille merkityksellistä myös silloin, kun he kohtaavat heitä vähemmän tuntevia henkilöitä.

Tutkimuskysymykset ovat kootusti seuraavat:

1. Millaisena vapaaehtoiset henkilöt kokevat vuorovaikutuksen paljon tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden kanssa?
2. Millaisia vahvuuksia HYP-menetelmän käytöllä koetaan olevan vuorovaikutuksen edistämiseksi?
3. Millaisia haasteita HYP-menetelmän käytöllä koetaan olevan vuorovaikutustilanteissa?

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

4.1 Toimintaympäristö ja kohderyhmä

Opinnäytetyöni toimeksiantajana on Aktiivisuutta kehitysvammaisten arkeen -hanke (AKA). AKA-hanketta hallinnoi Rinnekoti-Säätiö ja sen yhteistyökumppaneita ovat Kehitysvammaliitto ja Kehitysvammatuki 57 ry. Hankkeen tavoitteena on lisätä paljon tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden vapaa-ajanviettomahdollisuuksia (Rinnekoti. Kehittäminen. Aktiivisuutta kehitysvammaisten arkeen -hanke 2018 –2020). Työni välittömänä kohderyhmänä ovat hankkeen ensimmäisessä vaiheessa toimineet vapaaehtoistyöntekijät. Välillisenä

kohderyhmänä ovat vapaaehtoisten kohtaamat täysi-ikäiset paljon tukea tarvitsevat kehitysvammaiset henkilöt, jotka käyttävät olemuskieltä vuorovaikutuksellisenä työkalunaan. Huomioivaa yhdessäoloa päivittäin -toimintamalli (HYP) valittiin hankkeen ensimmäisessä vaiheessa apuvälineeksi tukemaan vapaaehtoisten ja heidän tukemiensa kehitysvammaisten henkilöiden välistä vuorovaikutusta. HYP-malli oli hankkeeseen osallistuneille vapaaehtoisille uusi tapa olla vuorovaikutuksessa. Hankkeeseen ei liittynyt tuettua vapaaehtoistoimintaa. HYP-hetkiä järjestäneitä vapaaehtoisia haastateltiin siitä, millaisena he kokivat vuorovaikutuksen olemuskielellä toimivan kehitysvammaisen kumppaninsa kanssa.

Vapaaehtoisten rekrytointi tapahtui Rinnekoti-Säätiön yksiköiden, hankkeen yhteistyökumppaneiden, sosiaalisen median ja nettisivujen avulla. Vapaaehtoiset saivat yksilöllisen perehdytyksen lisäksi lyhytkoulutusta kehitysvammaisuudesta ja olemuskielisestä vuorovaikutuksesta, itsemääräämisoikeudesta, HYP-toimintamallista ja siitä, mitä on toimia vapaaehtoisena kehitysvammaisen henkilön tukena. Projektipäällikkö vastasi hankkeesta kiinnostuneiden vapaaehtoisten alkuhaastattelusta ja toimi asumisyksiköiden ja vapaaehtoisten välisenä yhdyshenkilönä hankkeen aikana. Asumisyksiköiden henkilökunta saattoi yhteen vapaaehtoiset ja olemuskieliset henkilöt ja toimi heidän suhteidensa ylläpidon taustatukijana. Vapaaehtoiset allekirjoittivat salassapitosopimuksen. (Maija Rimpiläinen, henkilökohtainen tiedonanto 1.10.2018.)

Vapaaehtoiset ja paljon tukea tarvitsevat kehitysvammaiset henkilöt toimivat kuuden viikon ajan valitsemiensa vapaa-ajan aktiviteettien parissa kehitysvammaisen henkilön asumispalveluyksikössä tai lähiympäristössä. Yhteisiä vapaa-ajan hetkiä tallennettiin videolle vuorovaikutuksen myöhempää tarkastelua varten. Jakson jälkeen vapaaehtoiset kokoontuivat Rinnekoti-Säätiön hankepäällikön ja Kehitysvammaliiton asiantuntijan kanssa havainnoimaan videoituja kohtaamisia voimavaralähtöisesti. Hankkeen toimintaympäristö muodostui vapaaehtoisten ja kehitysvammaisten henkilöiden kohtaamispaikoista, pääasiassa asumispalvelujen tai toimintakeskusten yksiköistä.

Suomessa kunnat ovat vastuussa kehitysvammaisten henkilöiden asumispalvelujen järjestämisestä. Asumispalvelut jaetaan autettuun, ohjattuun ja tuettuun

asumiseen. Hankkeeseen osallistuneet kehitysvammaiset henkilöt kuuluivat autetun asumisen piiriin. Autettu asuminen on ryhmäkotiasumista, jossa henkilökunta on paikalla vuorokauden ympäri. (L519/1977; L1301/2014; L380/1987)

Ryhmäkodeissa asuvien henkilöiden yksilölliset ominaisuudet vaikuttavat usein siihen, että asukasryhmästä ei ole helppoa löytää itselleen sopivaa ystävää (Kaski 2011, 12). Vapaaehtoisten kohtaamilla kumppaneilla oli yksilöllisiä taitoja ja tuen tarpeita. He kommunikoivat olemuskielillä ja ymmärsivät vaihtelevasti puhetta. Osalla heistä oli joitakin merkkipohjaisia ilmaisuja käytössään. Heillä saattoi olla kehitysvammaisuuteen liittyviä aisti- tai muita lisävammoja. Tilanteissa, joissa tarvittiin turvallisuuteen tai terveyteen liittyvää erityisosaamista, vapaaehtoiset kääntyivät asumisyksiköiden henkilökunnan puoleen.

4.2 Tutkimusmenetelmä ja aineistonkeruu

Kun tarkastellaan ihmisten välisiä sosiaalisten merkitysten maailmoja, käytetään laadullista tutkimusmenetelmää. Merkitykset ilmenevät suhteiden muodostamina kokonaisuuksina. Merkityskokonaisuudet vuorostaan ilmenevät ihmisistä lähtöisin olevina ja päättyvinä tapahtumina: toimintana, ajatuksina, päämäärien asettamisena ja esimerkiksi yhteiskunnan rakenteina ja hallintavaltana. Tutkimusmenetelmän tarkoituksena on kuvata ihmisten käsityksiä heidän kokemastaan todellisuudesta. (Vilka 2015, 118.)

Tiedonkeruumenetelmän valinta riippuu tutkimusotteesta, tutkittavasta ilmiöstä ja sen ominaisuuksista sekä halutun tiedon tarkkuudesta. (Kananen 2012, 93.) Haastattelu on tiedonkeruumenetelmä, jonka aikana tapahtuvassa vuorovaikutuksessa molemmat osapuolet vaikuttavat toisiinsa. (Eskola & Suoranta 2008, 85.) Haastattelun etuna on joustavuus, ja sen aikana on mahdollista selventää ilmausten sanamuotoa, oikaista väärinkäsityksiä, sekä käydä keskustelua tiedonantajan kanssa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 85.)

Opinnäytetyöni aineistonkeruumenetelmänä oli puolistrukturoitu teemahaastattelu. Menetelmän käytössä lähdetään oletuksesta, että yhteisiä jokapäiväisiä

kokemuksia voidaan tutkia. Hirsjärvi ja Hurme (1995, 36) tähdentävät Mertonin, Fiskin ja Kendallin (1956) tapaan, että menetelmän kautta korostetaan haastattavien elämysmaailmaa ja heidän määritelmiään tilanteista. Teemahaastattelussa aihepiirit on etukäteen määritelty, mutta menetelmästä puuttuu struktuurille haastattelulle ominainen kysymysten tarkka muoto ja järjestys (Eskola & Suoranta 2008, 86). Haastattelussa edetään valittujen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten varassa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 87-88). Haastattelijan tulisi välttää kysymyksiä, joihin voi vastata ”kyllä” tai ”ei” (Vilkkä 2015, 128). Vastauksiin perustuen kysymyksiä voi tarkentaa ja syventää. Teemat perustuvat tutkittavasta ilmiöstä jo tiedettyihin seikkoihin, mutta teemojen sisältämät kysymykset sallivat myös intuitiivisten ja kokemusperäisten havaintojen selvittämistä haastattelujen aikana. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 87 –88.)

Teemahaastattelu voidaan toteuttaa yksilö- tai ryhmähaastatteluna. Jos teemana ovat arkaluontoiset tai henkilökohtaiset asiat, on yksilöhaastattelu ainut keino. (Kananen 2012, 100; Kananen 2015, 149.) Työssäni tein haastattelut yksilöhaastatteluina, koska teemojen aihepiirit olivat henkilökohtaisia. Toisaalta olin vaurautunut myös ryhmähaastatteluihin, mikäli haastateltavat olisivat sitä toivoneet. Muodostamani teemat myötäilivät tutkimuskysymyksiä. Haastatteluteemani olivat: 1) vuorovaikutuksen kokeminen paljon tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden kanssa, 2) vahvuudet vuorovaikutustilanteissa, joissa käytetään HYP-menetelmää ja 3) haasteet vuorovaikutustilanteissa, joissa käytetään HYP-menetelmää.

Haastattelurungon apukysymyksiä pohiessani tukeuduin useilta tahoilta saamaani palautteeseen. Apukysymykset pohjautuivat HYP-menetelmän osa-alueisiin, perehtymiini tutkimuksiin ja kirjallisuuteen, omiin vuorovaikutuskokemuksiini olemuskielisten henkilöiden parissa sekä haastattelun esitestaukseen. Sain myös palautetta toimintakeskukselta, jossa vierailin helmikuussa 2018 seuraamassa HYP-vuorovaikutushetkiä. Esitestaukseen osallistui kaksi kehitysvamma-alan työntekijää. Palautteiden johdosta pelkistin haastattelurunkoni (Liite 3). Itse haastattelutilanteessa keskustelujen myötä muotoutunut haastattelurunko oli melko laaja. Voidaan sanoa, että tässä toteutui teema-alueiden

konkretisoituminen kysymyksillä, johon osallistuivat sekä tutkittava että tutkija. (Hirsjärvi & Hurme 1995, 41.)

Tapasin opinnäytetyöhöni osallistuvat haastateltavat elokuussa 2018 Aktiivisuutta kehitysvammaisten arkeen -hankkeen koulutustilaisuudessa. Kerroin vapaaehtoisille opinnäytetyöni suunnitelmista ja tiedustelin heidän halukkuuttaan osallistua haastattelututkimukseen. Sain alustavia myöntäviä vastausta. Tutkimusluvan sain 1. lokakuuta 2018. Alkuperäiseen lupahakemukseen pyydettiin lisäyksenä maininta videotallenteiden käytöstä vapaaehtoisten ja olemuskielisten henkilöiden vuorovaikutusta tarkastellessa. Katsoin tallenteet, mutta en analysoinut niitä. Niiden sisältö vaikutti haastattelutilanteisiin vain omien ajatusteni kautta. Koulutustilaisuuden jälkeen vapaaehtoiset toimivat usean viikon ajan vapaa-ajan aktiviteeteissa yhdessä tuettavansa kanssa. Tämän jälkeen vapaaehtoiset osallistuivat lokakuussa 2018 hankkeessa järjestettyyn voimavaralähtöiseen keskustelutilaisuuteen. Tilaisuuksissa keskusteltiin Kehitysvammaliiton asiantuntijan ja hankepäällikön ohjaamina vuorovaikutuskokemuksista paljon tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden kanssa. Keskustelujen pohjalta tein tutkimusta taustoittavia muistiinpanoja haastattelurunkoa varten.

Teemahaastatteluissa haastateltaviksi valitaan henkilöitä, joita ilmiö koskettaa. Joissakin tapauksissa ilmiön kanssa tekemisissä olevien määrä on niin pieni, että heidät kaikki voidaan valita mukaan tutkimukseen. (Kananen 2012, 100 –101.) Neljä viidestä AKA -hankkeen vapaaehtoisesta ilmaisi halukkuutensa osallistua haastatteluun. He tutustuivat tutkimustiedotteeseen ja allekirjoittivat suostumuslomakkeen. Yksi vapaaehtoinen jäi pohtimaan osallistumisestaan. Muistutusviestien jälkeen hän jättäytyi tutkimuksesta elämäntilanteensa takia. Tutkimukseen osallistuvat vapaaehtoiset haastattelin loka-marraskuussa 2018. Jo suunnitteluvaiheessa tulee haastattelijan valita sopiva tila ottaen huomioon haastateltavan toive (Aaltola & Valli 2010, 29). Sovin haastattelupaikat haastateltavien toiveiden mukaisesti. Haastattelut tapahtuivat yksityiskodissa, kirjaston kokoontumistilassa, luentosalissa ja liiketilassa. Tekemieni haastattelujen määrä oli pieni, mutta laadullisen tutkimuksen tavoitteena on aineiston sisällöllinen laajuus pikemmin kuin sen määrä (Vilkkä 2015, 129). Sain lisää peilauspintaa työhöni

myös keskustelusta, jonka kävin HYP-jakson kokeneen logopediaopiskelijan kanssa.

Kohderyhmän, toimintaympäristön ja kulttuurin tuntemus on oleellista käytettäessä laadullista tutkimusmenetelmää (Vilkkä 2015, 130). Kokemukseni sairaanhoitajan työssä, jossa olen toiminut muun muassa olemuskielellä kommunikoiden kehitysvammaisten henkilöiden parissa, rohkaisi minua paneutumaan tähän ajankohtaiseen ja kiehtovaan aiheeseen.

4.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysin tarkoituksena on luoda selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Valitsin teemahaastattelujen analyysimenetelmäksi sisällönanalyysin, koska sen avulla voi tehdä päätelmiä erityisesti verbaalisesta, symbolisesta tai kommunikatiivisesta datasta. (Hiltunen. Jyväskylän yliopisto. Graduaineiston analysointi.) Aineistoni koostui kaikista edellä mainituista elementeistä. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä tutkijan tavoitteena on löytää aineistosta toiminnan johdonmukaisuus tai aineiston ohjaamana tyypillinen kertomus (Vilkkä 2015, 163). Sisällönanalyysi perustuu induktiiviseen päättelyyn, jota tutkimuksen tarkoitus ja kysymyksenasettelu ohjaavat (Kylmä & Juvakka 2014, 113). Opinnäytetyöni välittömänä kohderyhmänä ovat henkilöt, jotka toimivat niiden ihmisten kanssa, joiden ääni pääsee harvoin esiin. Siksi sisällönanalyysiä ohjaa ennemminkin ihmisten kertomukset omista kokemuksistaan kuin aiemmasta teoriasta johdetut oletukset.

Sisällönanalyysin kautta voidaan kuvata analyysin kohteena olevaa tekstiä (Kylmä & Juvakka 2014, 112). Aineisto saatetaan sellaiseen muotoon, että sen analysoiminen on mahdollista (Metsämuuronen 2006, 122). Haastatteluaineiston kohdalla aineiston yhteismitallistaminen tapahtuu litteroimalla (Kananen 2014, 101). Aineisto järjestetään johtopäätösten tekoa varten tiiviiseen muotoon niin, että sen sisältämä informaatio ei katoa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117–118, 122.) Opinnäytetyöni haastattelut olivat pituudeltaan 60-80 minuuttia. Nauhoitettua aineistoa kertyi yhteensä noin 4,5 tuntia. Kirjallista tekstiä kertyi 70 sivua

(kirjasintyyppi Arial, fonttikoko 12, riviväli 1,5). Litteroin haastattelut sanatarkasti mahdollisimman pian haastattelun jälkeen.

Ennen analyysiin siirtymistä aineistoon tutustutaan, ja se myös järjestetään ja luokitellaan (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 10). Aineistoa pyritään tutkimaan mahdollisimman avoimin kysymyksin. Tarkastellaan, mitä aineisto kertoo tutkittavasta ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka 2014, 117.) Luin useaan kertaan koko litteroidun aineiston läpi, jotta minulle muodostuisi selkeä käsitys siitä, mitä on sanottu. Haastateltavat saattoivat myös uudestaan palata aikaisemmin käsiteltyihin aiheisiin, minkä takia oli alusta lähtien tarpeellista perehtyä aineistoon tarkasti.

Tämän jälkeen ryhdyin järjestämään aineistoja teemojen alle. Tein litteroituihin teksteihin ja tutkimuspäiväkirjaan merkintöjä havainnoistani. Aineistosta löytyi jo ensimmäisellä lukukerralla mieleen jääviä merkityksellisen tuntuista kohtia. Haastattelujen ja litteroitujen tekstien kautta hahmottui alusta alkaen esiin haastateltavien persoonallisuus, erityisesti silloin, kun he ilmaisivat keskinäisesti samansuuntaisia ajatuksia itselleen ominaisella tavalla. Tämä teki aiheeseen syventymisestä kiinnostavan. Tutkijan tekemät tuoreet havainnot heti aineistonkeruun tapahtuttua voivat olla apuna, kun ryhdytään tutustumaan kerättyyn aineistoon tarkemmin (Ruusuvuori ym. 2010, 13). Jo tiedonkeruu- ja analyysivaihe kytkeytyvät toisiinsa. Analyysin avulla ratkaistaan, tarvitaanko vielä lisää tietoa. Välillä tutkimuksen edetessä joudutaankin palaamaan syklin edellisiin vaiheisiin (Kananen 2008, 56–57).

Kyngäs & Vanhasen (1999) mukaan aineistolähtöinen laadullinen analyysi kuvataan kolmivaiheisena prosessina: aineiston pelkistäminen (reduointi), ryhmittely (klusterointi) ja teoreettisten käsitteiden luominen (abstrahointi). Aineisto pelkistetään aineistoa tiivistämällä ja pilkkomalla sitä osiin. Aukikirjoitetusta aineistosta etsitään ilmaisuja, jotka kuvaavat tutkimustehtävää. Alkuperäisilmaukset muutetaan niitä kuvaaviksi pelkistetyiksi ilmauksiksi. Pelkistämävaiheessa on huomiotava, että yhdestä lausumasta voi löytää useampia pelkistettyjä ilmaisuja. Lausumia tulee siis tarkastella monipuolisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–124.)

Käytin värikoodeja kootakseni litteroiduista haastatteluista samankaltaiset alkuperäislauseet. Kirjoitin alkuperäislauseista listoja aihepiireittäin. Pelkistettyjä ilmauksia syntyi runsaasti. Kategorisoin pelkistetyt ilmaukset ryhmittämällä ne seinälle, jotta visuaalinen tarkastelu tukisi analyysin etenemistä. Vapaaehtoisten kokemuksia kuvaavat pelkistetyt ilmaukset kokosin yhdeksi ryhmäksi. Muut kaksi ryhmää kokosin teemoista ”vahvuudet” ja ”haasteet” liittyen vuorovaikutukseen HYP -toimintamallia käytettäessä. Aineiston ryhmittelyvaiheessa löytyi muitakin kiinnostavia teemoja. Jouduin kuitenkin ohittamaan ne, koska ne eivät tuottaneet vastauksia tutkimustehtäviin. Näitä olivat esimerkiksi HYP-hetkien aikana toteutettujen aktiviteettien sisällöt sekä vapaaehtoisten käsitykset toimivasta vuorovaikutuksesta. Samantapaiset pelkistetyt ilmaukset yhdistelin luokiksi, joista muodostuivat alaluokat. Alaluokille annoin sisältöä kattavasti kuvaavat nimet.

Alaluokkien kokoamisen jälkeen ryhmittelin aineiston yläluokkiin. Yläluokat muodostuivat siis alaluokkia yhdistelemällä. Kun yläluokat yhdistetään, muodostetaan niistä pääluokat, jotka nimitetään aineistosta nousevan ilmiötä kuvaavan aiheen mukaan. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122 –127.) Opinnäytetyöni raportin tulososiossa tämä näkyy siten, että vastaukset tutkimuskysymyksiin selvitetään jäsenneltyinä otsikoihin, jotka ovat analyysin pääluokat. Työssäni aineistonanalyysin pääluokat vastaavat lukuja 5.1 *Vapaaehtoisten kokemuksia olemuskielisestä vuorovaikutuksesta*, 5.2 *Vahvuudet HYP-mallia käytettäessä* ja 5.3 *Haasteet HYP-mallia käytettäessä*. Yläluokat vastaavat edellä mainittujen lukujen alaotsikoita.

HYP-mallin käyttöön liittyvien vahvuuksien ja haasteiden ryhmittely ala- ja yläluokkiin tapahtui luontevasti, mutta vapaaehtoisten kokemusten ryhmittely yläluokkiin oli aluksi haastavaa. Lopulta löysin ratkaisun, mikä jäseni aineiston tätkin osaa. Näiden yläluokkien otsikoiksi muodostuivat: *vuorovaikutuksellisen toiminnan synnyttämät ajatukset ja tunteet; vuorovaikutuksen merkitys vapaaehtoiselle sekä vuorovaikutusta vaikeuttavat asiat*. Havaitsin, että vapaaehtoiset kuvasivat toisaalta HYP-hetkissä koettuja ajatuksia ja tunteita, mutta toisaalta myös koettuihin hetkiin liittyneitä laajempia pohdintoja. Osa heidän pohdinnoistaan kohdistui yhteiskunnan taholta havaittuihin olemuskielistä vuorovaikutusta

hankaloittaviin seikkoihin, joista muodostin yläluokan ”vuorovaikutusta vaikeuttavat asiat”.

Aineiston ryhmittelyvaiheen jälkeen seuraa aineiston teoreettisten käsitteiden luominen eli abstrahointi. Tässä vaiheessa edetään alkuperäisdatan käyttämistä kielellisistä ilmaisuista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Analyysin kaikkien vaiheiden aikana tarkkaillaan, että yhteys alkuperäisdataan säilyy. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 125.) Analyysin tulokset esitetään tarkemmin opinnäytetyön luvussa ”Tulokset” (luku 5).

Taulukko 1. Esimerkki aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä: vapaaehtoisten kokemat haasteet HYP-mallia käytettäessä (luku 5.3)

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Hirveesti menee [tuettavalla] energiaa siihen [HYP-hetkeen], se kestohan voi olla hyvinkin lyhyt. Sit kun hän päätti et hän ei syö, sit hän ei vaan syönyt. Mä ymmärsin et ahaa, et olis inhottavaa. Käytöshäiriöt tulee yleensä siinä, kun hän ei tuu ymmärretyksi, ja hän purkaa silloin sen itseensä. Kaipaako he ihmistä lähelleen, jos ei oo-kaan siinä hirveen pysyvästi.	Energiaa menee Hetki voi olla lyhyt Piti päänsä, ettei syö Ymmärsin, että tuntui inhottavalta Käytöshäiriö, kun ei tule ymmärretyksi Purkaa haasteellisen käytöksen itseensä Kaipaako satunnaista kontaktia	Voimien riittäminen Epämukavuus Terveysten vaarantuminen Haitallinen käytös Harmi satunnaisesta kontaktista	Tuettavan hyvinvointi	Haasteet HYP-mallia käytettäessä
En tiää onks sääli oikea sana, siin aika monta asiaa käy läpi. Ryhmäkodissa on tiettyt säännöt ja kulttuuri, miten osaa käyttäytyä? Meneminen siihen [HYP-hetkeen] ja poistuminen sieltä, siin on mentaalinen prosessi, et sen kestää myös itse. Oppii näkemään konsteja et millä tavalla voidaan olla yhdessä. Mullei oo mitään koulutusta, miten	Monta asiaa käy läpi Tuntee sääliä HYP-hetki on mentaalinen prosessi Sääntöjen noudattaminen ryhmäkodissa Osaa käyttäytyä ryhmäkodissa Yhdessäolon konstien oppiminen Ei koulutusta aistien herättelyyn	Haastavat tunteet Epävarmuus omista kyvyistä Mentaalinen prosessi haastava	Vapaaehtoisen hyvinvointi	

niitä aisteja heräteltäis.				
<p>Ei katso diagnoosiin vaan katsoo ihmiseen. Oli avuton olo itsellä, että miten saan tunnelman sopivaksi. Mikä on oleellista henkilölle...tai missä maailmassa...Sulkee muut pois, se päätös vaatii paljon itsekuria. Tulee jostain kauheesta hulinasyteemistä ja muusta, niin lähinnä vaan yrittää itse keskittyä siihen, et nyt mä rauhotun.</p>	<p>Katsoo ihmiseen eikä diagnoosiin Avuton olo Keskittyminen Sopivan tunnelman löytäminen Millainen on toisen maailma</p>	<p>Kohtaamisen ai- tous Yhteyden kokemu- nen Keskittyminen Kokemusmaailman ymmärtäminen</p>	<p>Yhteyden löyty- misen haasteet</p>	
<p>En vie sitä omaa tunnemaailmaani. Ettei lähe liikaa tulkitsemaan toisen puolesta. En ylitä omaa rooliani, enkä tee [tuettavasta] jotain omaa unelmaa. Toinen saa olla oma itsensä niine ajatuksi- neen. Se saattoi merkitä aivan mitä tahansa. Mehän ei voida tietää oikeesti mitä kenenkään päässä liikkuu. Oliko se toinen valmis lopettamaan [HYP-hetken], voi olla että oli hänen hetkensä.</p>	<p>En heijasta tunteitani En tulkitse liikaa En ylitä rooliani En tee toisesta unelmaani Toinen saa olla sellainen kun on Emme voi tietää toisen ajatuksia Hetken jättäminen tahattomasti kesken</p>	<p>Oman tunnemaailman tunnistaminen Ylitulkinta Tulkinnan monimuotoisuus Hetkien liian aikainen lopettaminen</p>	<p>Vuorovaikutuksen tulkinnan haasteet</p>	

5 TULOKSET

5.1 Vapaaehtoisten kokemuksia olemuskielisestä vuorovaikutuksesta

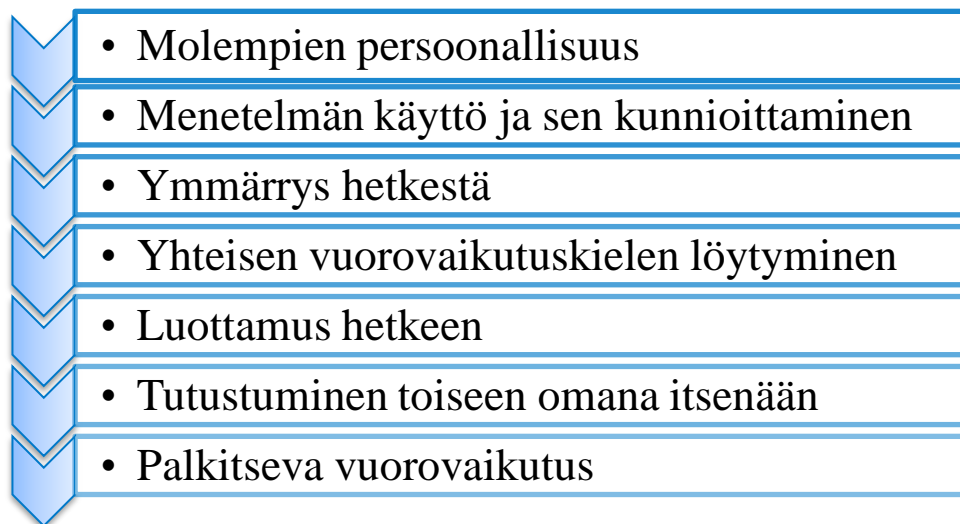
5.1.1 *Sen täytyy olla osa mua itseäni* – vuorovaikutuksellisen toiminnan synnyttämät ajatukset ja tunteet

Olemuskielinen tuettava saattoi monella tavalla olla erilainen kuin hänen kanssaan kommunikoiva vapaaehtoinen. Tuettavalla saattoi olla aistiherkkyksiä tai aistivammoja ja liikuntarajoitteita. Hän saattoi ilmehtiä, ääntelehtiä ja elehtiä pyrkimyksenään olla vuorovaikutuksessa tai ilman havaittavaa syytä. Vapaaehtoiset kokivat aluksi epävarmuutta näiden piirteiden takia. Tuettavien tapa lähteä mukaan vuorovaikutukseen sai heidät kuitenkin rentoutumaan. Koettiin, että vuorovaikutus olemuskielisen kehitysvammaisen henkilön kanssa ei ollut raskasta. HYP-toimintamallia oli helppo toteuttaa, kunhan hyväksyi arvot, joihin se perustui. Koettiin käytännöllisenä, että HYP-hetkissä ei välttämättä tarvinnut kantaa mukanaan kassillista välineitä. Hetkeen valmistautumiseksi riitti että ”on hampaat harjattu ja vaatteet pannu päälle”.

Vapaaehtoiset havainnoivat, että HYP-mallin avulla tapahtuvaan vuorovaikutukseen kuuluu olennaisesti arjessa läsnäolevien asioiden huomiointi. HYP-hetkien syntyminen oli yllätyksellistä: hetkiä oli hyvä tavoitella, mutta eivät ne aina olleet tavoitettavissa. Etsittiin tilanteita, joissa löytyi yhteisiä mukavia hetkiä ja jotka sopivat HYP -toimintamallin asenteeseen. Olennaista oli läsnäolo. Havainnoitiin, minkälainen oleminen ja tekeminen toisesta tuntui mieluisalta. Hetkiä luotiin yhdessä niin, että pyrittiin kohtaamaan tasavertaisina eikä kumpikaan vuorovaikutuskumppaneista käyttänyt tarkoituksellisesti valtaa. Tasapainoa kohtaamisissa verrattiin keinulautaan, jossa on leikkisyyttä ja vaihtelevuutta. Hetkiä tavoiteltiin yrityksen ja erehdyksen kautta. Opeteltiin heittäytymistä. Merkityksellisiä hetkiä ei syntynyt, ellei niihin aidosti pysähtynyt.

Vapaaehtoiset kuvailivat asenteita, joiden avulla voidaan virittäytyä olemuskieliseen vuorovaikutukseen. HYP-mallin täytyi olla osa itseä, ajateltiin. Todettiin, että kun rauhoittaa mielensä, siitä se lähtee. Koettiin, että ainakin aluksi toisen rinnalla oleminen on riittävää. Oleellista oli lähteä uteliaasti tutustumaan kumppaniin. HYP-hetkeen tuli keskittyä niin, ettei havitellut muuta ympärillä tapahtuvaa. Varmuutta siitä, milloin seuraava HYP-hetki syntyisi, ei ollut. Haluttiin selvittää, mitkä asiat tuettava koki merkityksellisinä ja miten hän suhtautuisi yhteiseen olemiseen juuri tänään.

Oheisessa kuviossa tuon esille muodostamani ymmärryksen siitä, mistä osatekijöistä vapaaehtoiset kokivat HYP-hetken koostuvan.



KUVIO 1. Vapaaehtoisilta saatujen haastatteluvastausten pohjalta laadittu kooste HYP-hetkien osatekijöistä

Syvästi kehitysvammaisen olemuskielisen henkilön kyky olla läsnäolevasti hiljaa koettiin merkityksellisenä. Ajateltiin, että he eivät ole etäännyneet hiljaisuudesta, kuten tyypillisesti kehittyneet ihmiset saattoivat olla. ”Näennäisessä hiljaisuudessa tapahtuu koko ajan paljon asioita”, sekä ”ei tarvii keskustella maailman asioita halki, keskustelkoon muut, jotka osaa”, sanoittivat vapaaehtoiset. Koettiin, että HYP-malli on ihmiseen sisäänrakennettu tapa olla vuorovaikutuksessa. Olemuskielen käyttöä kuvailtiin luontevana ja myönteisenä haasteena. Toimintamallin avulla syntyneen vuorovaikutuksen katsottiin olevan mahdollista ja mielekästä.

Vapaaehtoinen kuvaili HYP -hetkissä tuettavansa kanssa kokemaansa vahvaa latausta: siinä pääsee ”syvälle toiseen ihmiseen”.

5.1.2 *Täs on jotakin* – vuorovaikutuksen merkitys vapaaehtoiselle

Ilon tuottaminen olemuskielisellem henkilölle tuotti vapaaehtoisille itselleenkin iloa. Oli palkitsevaa kulkea rinnalla. Vuorovaikutuksen palkitsevuus avautui omakohtaisen kokemuksen myötä. Oli antoisaa keskittyä kohtaamisiin ilman ennakkoodotuksia. Tällaisen ”nollatilan” löytäminen toisen ihmisen kanssa tuntui kokemuksena ”täydeltä”, ja opetti oman sisimmän rauhoittamista. Havaittiin, että kun suhtautuu avoimesti olemuskieliseen vuorovaikutukseen, ”täs on jotakin, en välttämättä ymmärrä itsekään mitä, mut jotakin on meidän välillä”. Vapaaehtoinen kuvaili: ”On aina mukava tutustua uusiin ihmisiin, ja jos sen voi tehdä ajan kanssa eikä tarvi olla muuta kuin oma itsensä, niin kyllähän siinä myös itsestään oppii”.

Olemuskielisen vuorovaikutuksen toteuttaminen antoi vapaaehtoisille mahdollisuuksia kehittää sisintään: ”tää on mulle oman itseni aukaisemista - - kattoo et löytyykö jotain semmosii rajoja mitä on jo laittanu ihan turhaan”. Koettiin, että olemuskieliset tuettavat olivat kohtaamisissa enemmän antavina kuin saavina osapuolena. Ihmisen mieli ja se, miten sitä voi lähestyä, on kiinnostavaa, pohtivat vapaaehtoiset. Ajateltiin että siinä, miten toista voisi oppia ymmärtämään ei varmaan tule valmiiksi. Vapaaehtoiset huomioivat, että myös silloin, kun vuorovaikutus perustuu puhuttuun kieleen, saattaa sekin usein olla monimutkaista. Eräs vapaaehtoinen vertasi puheen avulla tapahtuvaa ja olemuskielistä kommunikointia seuraavasti: ”tuntuu et kommunikaation ketjussa sanat on siellä kauheen pitkällä - - ja kun ne kommunikoi siellä jonkun lipputangon päässä toisistaan ja huojuu hirveesti - - jos mennään edemmäs sen lipputangon juureen niin se huojunta on paljon pienempää - - pääsee enempi siihen mitä vuorovaikutuksella haetaan”. Todettiin, että tuntuu mukavalta, jos voi kommunikoida olematta liikaa sidoksissa verbaaliseen ajatteluun.

Olemuskieliset kokemukset rohkaisivat vapaaehtoisia heidän pyrkimyksissään kehittyä vuorovaikutustaidoissa niin, ”että opettelis kaikessa miettimään

enemmän”. Omat tärkeäksi koetut luonteenpiirteet saivat vahvistusta kohtaamisissa. Kyky keskittyä ja malttaa, kasvava halu toimia vuorovaikutustilanteissa kielellisesti osaavampana kumppanina ja halu sitoutua vuorovaikutukseen olivat tällaisia ominaisuuksia. Kohtaamisissa löytyi merkityksen antamista ja saamista.

HYP-menetelmään sisältyvät arvot antoivat vapaaehtoisten mukaan luvan keskittyä johonkin, mikä oikeasti on antoisaa. Koettiin, että voi jopa olla parhaimmillaan silloin, kun joutuu mukavuusalueensa ulkopuolelle: ”tulee semmonen flow päälle”. Katsottiin, että vuorovaikutus olemuskielisen kehitysvammaisen henkilön kanssa auttaa hahmottamaan uudella tavalla elämää.

5.1.3 *Että sellainen [hanke] on olemassa* – vuorovaikutusta vaikeuttavat asiat

Vapaaehtoiset pohtivat kriittisesti tuettaviensa asemaa yhteiskunnassa. Kuvailtiin, että tuettavien ulkoiseen asemaan liittyvät seikat tuntuivat vaikeilta. Asumisyksiköiden henkilökunnan rajatut mahdollisuudet keskittyä vuorovaikutukseen asukkaiden kanssa tuntui vapaaehtoisista hämmentävältä. Havaittiin, että vuorovaikutuksen tärkeydestä puhuttiin, mutta hoitotiimin sitoutuminen tähän ei ollut helposti toteutettavissa. Ryhmäkodin asukkailla oli yksilölliset kyvyt ja tarpeet, eivätkä he myöskään pystyneet antamaan arjen kumppanuutta toisilleen. ”Ei oo mikään ihme, että niillä palaa pinna - - kun on sitä vuorovaikutusta kuitenkin aika vähän”, todettiin. Ajateltiin, että monen olemuskielisen henkilön osa on elää ilman mahdollisuutta arkea rikastuttavaan vuorovaikutukseen. Ajatus oli pelottava. Koettiin puhuttelevana, että tällainen HYP-toimintamalliin pohjautuva luontaisen vuorovaikutuksen hanke oli tarpeellinen: ajateltiin, että hoitotoimenpiteisiin ei voisi ryhtyä ilman tuettavan olemuskielistä kohtaamista.

Asukkaan pääseminen päivätoimintaan, jossa vuorovaikutushetkiä järjestetään tavoitteellisesti, koettiin ilonaiheena. Sen havaittiin parantavan huomattavasti hänen arjen hyvinvointiaan. Pohdittiin myös puhutun kielen valta-asemaa yhteiskunnassa. Kyseltiin, miten voisi rohkaista lisää ihmisiä sitoutumaan heikommassa asemassa olevien henkilöiden kumppaneina toimimiseen. Eräs

vapaaehtoisista mielti omien voimavarojensa rajallisuutta suhteessa syrjäytyneisiin ihmisiin. Hän koki arvokkaana sen, että sai ehkä olla mukana ehkäisemässä yhden ihmisen syrjäytymistä. Hän iloitsi myös siitä, että kehitysvammahuollossa toimiva esimies tuki hänen pyrkimyksiään löytää yrityksiä, jotka halusivat esimerkiksi huomioida erityisherkkiä asiakkaita tarjoamalla heille erikseen rajattuja audioloaikoja.

5.2 Vahvuudet HYP-mallia käytettäessä

5.2.1 *Sellaista ihan normaalia, kenen kanssa tahansa* – tuettavan olemuskieliset viestit

Vapaaehtoiset tulkitsivat tuettavien viestivän tahtoa, tunteita ja muita tavallisia asioita. Tuettavien viestien sisällöt olivat ”sellaista ihan normaalia, kenen kanssa tahansa”. He ilmaisivat itsemääräämisoikeuttaan olemalla aloitteellisia liikekielillä, ilmeillä ja äänillä, tulemalla vuorovaikutukseen mukaan tai vetäytymällä siitä sekä reagoimalla puheeseen, ääniin tai ärsykkeisiin. Vapaaehtoiset saattoivat kokea ymmärtävänsä, että tuettava viestitti jotakin, vaikka viestin sisällöt eivät avautuneetkaan. Tuettava saattoi koko ajan ilmaista itseään, koska oli temperamenttinen luonteeltaan. Jos kaikki ei ollut hyvin, hän saattoi äristä ja öristä. Tätä ei kuitenkaan koettu hälyttävänä, vaan tuettavan ilmaisuna olotilastaan.

5.2.2 *Ollaan rauhassa, mietitään ja katellaan* – yhteyden löytyminen

Koettiin, että vapaaehtoisen ja olemuskielisen henkilön kohtaamisen perustana oli molemminpuolinen halu viettää yhdessä aikaa. Läsnäolon ja vuorovaikutuksen kuvailtiin olevan antoisa työkalu ihmisten parissa työskennellessä. Ennen kaikkea kuitenkin koettiin, että vuorovaikutus on kiinnostavaa. Kohtaaminen ei ollut mahdollista, ellei sitä halunnut. Kumppanit saattoivat huomioida toisensa jo ensimmäisellä tapaamiskerralla. Sopiva henkilökemia helpotti kohtaamista. ”Ollaan ihan rauhassa ja mietitään ja katellaan”, oli toimiva tapa lähestyä

olemuskielistä vuorovaikutusta. Molempien kumppaneiden oli aistittava olevansa turvassa, ennen kuin vuorovaikutusta syntyi. Vapaaehtoiset tavoittelivat uskallusta heittäytyä HYP-hetkeen. Heittäytymisen avulla saattoi kokea yhteyttä.

5.2.3 *Tulee se kolmas tila siihen* – vuorovaikutuksellisen yhteyden kokeminen

Vapaaehtoiset korostivat luottamuksen merkitystä kielellisesti epäsymmetrisissä vuorovaikutustilanteissa. Ajateltiin, että tuettava ”luotti minuun - - näihin juttuihin mitä mä tein”. Tunnelmia ja mielialoja aistittiin, ja tilanteissa edettiin tuntemusten mukaisesti. ”Kun hän [tuettava] tulee siihen tällain niin hän tarkoittaa, että siihen pitää reagoida”, havaitsi vapaaehtoinen. Koettiin, että tuettava antoi ymmärtää, että toisen olemassaolo vierellä tuntui hyvältä. Tuettava halusi olla lähellä ja aistia, miltä toinen ihminen tuoksui ja tuntui, ”mikä sopii mulle oikein hyvin, koska sehän on mukavaa”, kertoi vapaaehtoinen. Vuorovaikutus ilmeni keskinäisen ymmärryksen ilmaisuissa hellyyden osoituksina, huomioitiin. Käsistä saatettiin vuoroin pitää kiinni, vuoroin ne irrotettiin toisistaan. Kosketuksen, käsien käytön ja liikkeen havaittiin olevan toimivia ilmaisuja. Tuettava saattoi haluta tunnustella, miltä kumppanin poski tuntuisi omaa ihoa vasten. HYP-hetkien jälkeen tuettava tuntui läheiseltä, vapaaehtoinen kertoi.

Huomattiin, että olemuskielisessä vuorovaikutuksessa ei tarvinnut esittää tai tehdä mitään kummempaa. Oli tärkeää löytää tasapaino niin, että luodaan jotain yhteistä. Vuorovaikutusta tuettavan kanssa lähestyttiin muun muassa jäljittelyllä tämän tekemistä. Vähitellen poikettiin toisenlaiseen tekemiseen. Tekemisen jäljittelyllä tavoiteltiin turvallisuutta ja luottamusta. Aluksi toimittiin tuettavan ehtoilla, mutta kokemukset alkoivat vähitellen elää: ”tulee se kolmas tila siihen - - semmonen kupu”. Ollaan kuin omassa, yhteisessä maailmassa. Vapaaehtoiset havainnoivat tuettavien ilmeitä. Eräs havaitsi, että kumppanin kasvoille ilmestyi veikeä hymy. Merkitseekö tämä jonkinlaista yhteisen tekemisen visiointia, pohti vapaaehtoinen. Vapaaehtoiset kokivat, että keskinäistä luottamusta vahvisti vilpittömän kohtaamisen tuntu. Vaikka hienovaraisen olemuskielen tulkinta ei ollut

helppoa, koettiin hetkiä, joissa kumppanit selkeästi huomioivat toistensa olemassaolon.

Toisen erilaisuudesta huolimatta ajateltiin, että kun käyttää mielikuvitusta, ei olemuskieliselällä vuorovaikutuksella oikeastaan ollut rajoja.

5.2.4 *Pitää olla kaikkea muutakin* – tuettavan hyvä arki ja osallisuus

Vapaaehtoiset kokivat, että HYP-mallin tärkeintä antia vuorovaikutuksessa oli tuettavien henkilökohtainen huomiointi. Toimintamallin asenteesta ilmenevä heittäytyminen ja liiallisen suunnitelmallisuuden välttäminen toimivat kuin takeena siihen, että kohtaamiset eivät olleet kaavamaisia. Vapaaehtoiset halusivat olla tuettaville läsnä ja tehdä heille merkityksellisiä asioita. He totesivat, että arjen toimet, kuten puhtaudesta ja ruokailusta huolehtiminen, eivät olleet riittäviä vuorovaikutuksellisiin kohtaamisiin: oli oltava muutakin. Se, että on olemassa HYP-toimintamalli ja siihen liittyvät arvot, edesauttoi sitä, että olemuskielisessä yhteydessä saattoi päästä johonkin, mikä koskettaa syvästi ihmisarvoa. Tuettavien mahdollisuus kokea osallisuutta omassa lähiyhteisössä koettiin tärkeänä. Kun havainnoitiin pitkällä aikavälillä HYP-asenteen mukaisia hetkiä, koettiin tuettavan sosiaalisten taitojen vahvistumista.

Vapaaehtoiset toivoivat, että mahdollisuus olemuskieliseen vuorovaikutukseen vähentäisi paljon tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden syrjäytymistä. Vuorovaikutus kuuluu jokaisen perusoikeuksiin. Olemuskielinen vuorovaikutus antoi vapaaehtoisten mukaan tuettaville läsnäoloa, iloa ja elämyksiä. Olemuskielen tukemana oli mahdollista ilmaista tunteita ja mielipiteitä sekä kehittää vuorovaikutustaitoja. Vuorovaikutuksen avulla tukea tarvitsevat henkilöt saivat tilaisuuksia viettää vapaa-aikaa itselleen ominaisella tavalla ja näin sisältöä elämäänsä. Jos kokemus vapaa-ajan aktiviteetista jäi kapeaksi esimerkiksi aisteihin liittyvien rajoitusten takia, saattoi olemuskielinen vuorovaikutus tuoda tekemiseen toisenlaisia elämyksiä. HYP-hetkien aikana havaittiin myös, että ”pelkkä yhdessäolokin on ihan sopivaa ja passelia”. Tuettava saattoi kokea molemminpuolista

läheisyyttä toisen ihmisen kanssa. Vapaaehtoiset korostivat läsnäolon merkitystä jokaisen arjessa.

Eräs vapaaehtoinen kuvaili puhumattoman henkilön olemuskielen käytön kehittymistä yhdestä ilmaisusta monipuolisempaan kommunikointiin. Luottamus oli tässä avainsana. Tuettavan halu vuorovaikutukseen oli ymmärretty, ja löydettiin tapa tukea hänen ilmaisujensa kehittymistä. HYP-mallin avulla voidaan kuitenkin tukea myös olemuskielisen henkilön perusvalmiuksia ja -taitoja, ilman että yhdesäolo on tavoitteellista. Koettiin, että hetket ovat rikkaita itsessään.

5.3 Haasteet HYP-mallia käytettäessä

5.3.1 *Se on turvallisuuskysymys* – tuettavan hyvinvointi

Vaikka vapaaehtoiset keskittyivät HYP-hetkissä olemuskieliseen vuorovaikutukseen, heidän tuli huomioida myös tuettavan fyysinen turvallisuus ja hyvinvointi. Esimerkiksi ulkoillessa ei ollut helppo ennakoida tuettavan jaksamista. Johtuiko hänen ärtymyksensä rasituksesta? Liittyikö hänen epämukava olonsa itse aktiiviteettiin tai tapaan, jolla sitä toteutettiin? Saatettiin kokea epävarmuutta siitä, toimiiko omassa vapaaehtoisen roolissa oikein vain väärin. Jos tuettavan mahdollisesti esiintyvät pakkoliikkeet tihentyivät, tämä viestitti epämukavuudesta, pääteltiin. Tuettavan ärtymys saattoi johtaa jopa käytöshäiriöihin, esimerkiksi häneen itseensä kohdistuvaan aggressioon. Kun tuettava ei tullut ymmärretyksi, hän saattoi turhautua. Toisaalta olemuskielisen tuettavan mukanaolo prosessissa, jonka tavoitteena oli ilmaisujen kehittäminen, oli hänelle raskasta. Jos tuettavalla oli autismin kirjon piirteitä ja hän valikoi ihmisiä lähellään, saattoi ”ylimääräisten” henkilöiden läsnäolo aiheuttaa hänelle mielipahaa.

Apuvälineiden turvallinen käyttö saattoi vapaaehtoisista tuntua hankalalta. Yksin tuettavan kanssa liikkeelle lähteminen pyörätuolilla tuntui epävarmalta, koska ”ne kaikki on erilaisia, on ihan turvallisuuskysymys itellekin”. Vapaaehtoinen pohti tuettavan ilmaisemaa mielipahaa liittyen pyörätuolin käyttöön. Oliko tuettavalle

tärkeämpää mielipahan välttäminen vai mahdollisuus päästä liikkeelle? Tuettavan käytös saattoi olla hänen terveydelleen vahingollista. Eräs tuettava kärsi syömättömyydestä. Saadakseen tuettavan innostumaan ruokailuhetkestä, vapaaehtoinen ryhtyi houkuttelevasti muuntelemaan ääntään tiedustellessaan tämän ruokahalua. Tuettavan reaktio tähän oli myönteinen ja ilahtunut, vapaaehtoinen koki.

Vapaaehtoiset kertoivat tuettaviensa häiriintyvän herkästi kovista äänistä ympärillään. Tämä ei helpottanut heidän tarvitsemaansa oman rauhan syntymistä. Ympäröivä hälinä ei myöskään edesauttanut vuorovaikutushetkien kehittymistä. ”Semmost rauhaa tarvitaan, että voi keskittyä siihen olemiseen”, ilmaisi vapaaehtoinen. Pohdittiin myös, mikä oli sopiva HYP-hetkien kesto, ja minkä verran vuorovaikutus vie tuettavan voimia.

5.3.2 *Haasteet semmosen kokosiks kun pystyn* – vapaaehtoisen hyvinvointi

Vapaaehtoiset kokivat, että vuorovaikutus olemuskielisen henkilön kanssa saattoi olla haastavaa. Koska vuorovaikutus voi aidosti toimia silloin, kun se on molemmille osapuolille mielekästä, omasta motivaatiosta huolehtiminen oli tärkeää. Kumppaniin tutustuessa saattoi mieli täytyä ikävistä ajatuksista siitä, mikä tuettavan oli vammauttanut. Vapaaehtoinen saattoi kokea säälin tunteita ja pohtia elämän epäoikeudenmukaisuutta. Tutustumisen edetessä tämänsuuntaiset ajatukset väistyivät. Vapaaehtoiset kertoivat joutuneensa pohtimaan myös, miten tuettavien asuinympäristöissä tuli toimia. ”Hoitopaikoissa - - on aina oma kulttuurinsa et miten ollaan - - kyl mä aika itsenäisesti oon siel toiminu”. Oma tapa olla vuorovaikutuksessa mietitytti vapaaehtoisia. Eräs heistä totesi: ”oon ite aika nopea henkilö, et heti pitäis jotakin”. Haluttiin oppia malttamaan vain olla ja aistia. Kohtaamisissa tarvittiin kärsivällisyyttä: ”asiat ei vaan tapahdu hetkessä”.

Vuorovaikutuksen edetessä piirteitä, joihin vapaaehtoiset kiinnittivät huomiota toiminnassaan, olivat lähinnä seuraavat: totutut toimintatavat, taipumus ohjailta toista, vaikeus malttaa ja olla kärsivällinen, tarve osata oikealla hetkellä heittäytyä vuorovaikutukseen, sekä oman ajatusmaailman asenteet ja epävarmuudet. Koettiin, että olemuskielisessä vuorovaikutuksessa haasteet voidaan tehdä sen

kokoisiksi kuin mihin pystyy vastaamaan. Tunnistettiin kuitenkin periaatteita, joita oli tärkeä noudattaa: liiallisesta ennakoinnista, ”määräilystä ja päämääröinnistä”, oli luovuttava, jotta tuettava sai vuorovaikutuksessa tilaa. Omat rajat tuli tunnistaa sen suhteen, kuinka lähelle toisen henkilön halusi päästää. ”Meneminen siihen [olemuskieliseen vuorovaikutukseen] ja pois tuleminen sieltä, siin on mentaalinen prosessi - - niistä pitää pystyä palautumaankin”. Koettiin herkkänä tasapainotelluna, milloin olemuskielinen vuorovaikutus tuntui mukavalta: ”tuleeko siihen sellönnen velvollisuuden tunne, vai pystyykö sen pitämään leikkisänä”. Yksittäiset hetket tuettavan kanssa koettiin antoisina, mutta monien kumppaneiden kanssa toistuvien kohtaamisten saatettiin pelätä olevan raskaita.

Vapaaehtoisten luottamus kykyihinsä toimia olemuskielisessä vuorovaikutuksessa oli koetuksella. He pohtivat, mitä taitoja olemuskielisessä vuorovaikutuksessa tarvitaan. Mietittiin, mikä on oleellista henkilölle, joka elää niin toisella maailmassa. Miten ja milloin olisi tarpeen houkuttaa tuettava kohtaamaan yhteisessä kokemusmaailmassa? Huomioitiin, että olisi hyvä saada koulutusta aistien herättelyyn.

5.3.3 *Antaa toiselle tilaa* – yhteyden löytymisen haasteet

Olemuskielisessä vuorovaikutuksessa ehdotonta on ”heittäytyminen”, vapaaehtoiset kokivat. Haasteena oli ”päästää irti”. Kun se onnistui, tuntui hyvältä: ”jos HYP:issä - - se, mitä siellä tapahtuu ja missä järjestyksessä, ei oo mun vallassa, se täs onkin oikeestaan ihanaa”. Heittäytymistä ei kuitenkaan saattanut tapahtua miten ja milloin vain. Oli päätettävä, että ”nyt mä rauhotun, ja nyt mä keskityn ja nyt mä olen tässä”. Jos ei etukäteen ollut valmistautunut pysähtymään, ”et sai ittensä käännettyä sinne”, rauhoittuminen ja heittäytyminen jaettuun olemiseen koettiin vaikeana. Vapaaehtoinen ajattelikin, että jos ei ollut ”kuosissa”, HYP-hetkeä ei kannattanut tavoitella. Muiden asioiden poissulkeminen mielestä oli jokin, mikä vaati itsekkyyttä.

Yhteyden löytymiseksi oli tärkeää pyrkiä tutustumaan tuettavaan ihmisenä, keskittymättä oireisiin tai diagnoosiin. Vammaisuuteen liittyvät oireet olivat kuitenkin

osa tuettavaa. Esimerkiksi aistiherkkyys, autismin kirjosta aiheutuvat erityispiirteet tai tuettavan poikkeava tapa hahmottaa maailmaa koettiin yhteyden löytämisestä hankaloittavina tekijöinä. Vapaaehtoiset toivoivat, että heillä olisi tietoa tuettavansa elämänvaiheista. Vaikka olemuskielinen kommunikaatio saattoi tuntua haasteelliselta, uskoivat vapaaehtoiset, että HYP-menetelmän avulla toteutettava vuorovaikutus voisi toimia lähes jokaisen kanssa. Joidenkin kohdalla keskinäinen yhteys saattoi käynnistyä nopeasti, mutta toisten kanssa yhteyden löytyminen vaatisi pidemmän työstöajan. Haasteena oli löytää sellainen luottamuksen taso, että vuorovaikutuksen syntyminen olisi mahdollista. Vapaaehtoiset pohtivat, miten HYP-hetkiin löytyisi yhteistä miellyttävää tunnelmaa. Välillä olo oli avuton. Saisiko ”ikinä kontaktia tuohon kaveriin”, saatettiin pohtia. Toisaalta voitiin havaita jo alusta alkaen, että kontakti voi syntyä. Vapaaehtoiset kaipasivat vertais-tukea siihen, miten löytää lisää toimivia vuorovaikutustapoja.

5.3.4 *Jotta mä oppisin tuntemaan häntä* – vuorovaikutuksen tulkinnan haasteet

Vuorovaikutuksessa kumppanin olemusta tuli kuunnella, ei ohjata. Tärkeää oli olla tulkitsematta liikaa ”yhtään mitään”. Omaa roolia toisen ihmisen ilmaisujen tukijana ei sopinut ylittää. Vapaaehtoiset toivoivat, että he osaisivat pitää tunne maailmansa erillään vuorovaikutuksen tulkinnasta. He eivät halunneet puhua kumppaninsa puolesta. Tuettavan tuli saada olla oma itsensä. Vapaaehtoinen pyrki eläytymään tuettavansa maailmaan oppiakseen tuntemaan häntä. Hän pohti, että vaatii paljon harjoitusta ennen kuin voi oppia huomaamaan, milloin vuorovaikutus tuettavan kanssa menee oikeaan suuntaan ja milloin on hyvä pysähtyä tarkistamaan tuettavan ajatukset. Kun vapaaehtoinen tutustui HYP-malliin, sai hän siitä vahvan pohjan yhteisille kohtaamisille. Vapaaehtoiset kuvailivat, että vuorovaikutuksen tulkinta liittyi usein mielialojen ja tunnelmien aistimiseen: ”sen mukaisesti mennään, missä itse kukin on”.

Vapaaehtoiset myönsivät, että olemuskielisen kumppanin kommunikoinnin tulkinta tuntui usein epävarmalta, mutta he eivät siitä huolimatta kokeneet vuorovaikutusta hankalana. Jos vapaaehtoinen ei ymmärtänyt tuettavan viestiä, tuettava

saattoi hermostua, mutta se ei lannistanut vapaaehtoisia olemaan yrittämättä uudestaan. "[Tuettavan] kanssa toimiminen ei oo ollu vaikeeta", ja "ei mitään suuria haasteita kyllä hänen kohdallaan ollut", totesivat vapaaehtoiset. "Pitäis vielä ehkä enemmän tutustua, et oikeesti sais selvää, mikä mitäkin on", oli vapaaehtoisten toiveena.

HYP-hetkien lopettaminen oli pulmallista tai tapahtui luonnollisesti riippuen siitä, miten vapaaehtoinen ajatteli pystyvänsä tulkitsemaan tuettavaansa. "Sit kun hän jotenkin alkaa katsoa muualle", koettiin merkkinä siitä, että tuettava oli kokenut vuorovaikutusta riittävästi. "Kyllähän jokainen näkee, että nyt tuo ei enää ole kiinnostunut minusta" ja "se pitää vaan jotenkin aistia" olivat osoituksia siitä, että oli aika lopettaa. HYP -hetket saattoivat loppua niin, että tuettava hiljeni ja kääntyi toisaalle. Vapaaehtoinen koki huomattavana itsemääräämisoikeuden osoituksena sen, että tuettava osasi selkeästi ilmaista, milloin hän halusi olla yksin. Vapaaehtoisen mukaan tuettava tiedosti, että vaikka tuettava toivotti "heipat", se ei tarkoittanut, etteikö hän voisi pian toivottaa vapaaehtoisen tervetulleeksi takaisin. Eräs vapaaehtoinen huolehti, oliko hänellä vaarana yhteisen olemisen lopettaminen ennen aikojaan: "se voi olla, että oli hänen hetkensä - - - ja sit mä vaan lähden". Koettiin, että aina ei ollut takeita, että toinen ymmärsi, miksi yhdessäolo loppui. Tuettavan kokemus saattoi olla, että se tapahtui hyvinkin äkillisesti. Vapaaehtoiset puntaroivat myös, kaipaisiko tuettava ylipäättään lähelleen ihmistä, joka ei hänen arjessaan ollut pysyvästi läsnä. Oliko vapaaehtoinen sopiva vuorovaikutuskumppani tuettavalle? Miten tuettava reagoisi, kun yhteiset tapaamiset päättyisivät?

6 POHDINTA

6.1 Prosessin pohdinta

Tutkimuksen kulkua voidaan kuvailla kolmivaiheisena luovana prosessina. Karkeasti kuvattuna vaiheet ovat perehtyminen aiheeseen ja suunnitelman laadinta, tutkimuksen toteutus sekä tutkimusraportin laadinta. (Hirsjärvi ym. 2012, 63.)

Omasta tutkimusprosessistani tuli kestoaltaan pitkä. Sain kuitenkin kirjoittaa mielekkäästä ja itseäni kiinnostavasta aiheesta, joka ilokseni oli yhteydessä laajempaan hankkeeseen. Opinnäytetyöni otsikoksi muotoutui ”Olemuskielillä osalliseksi. Vapaaehtoisten kokemuksia Huomioivan yhdessäolon toimintamallin (HYP) käytöstä vuorovaikutuksen tukena”. Vapaaehtoisia haastatteleamalla sain tilaisuuden perehtyä vuorovaikutustapaan, josta minulla oli jonkin verran käytännön kokemusta mutta ei syvempää tietämystä. Oma haluni tutustua ilmiöön laajasti hidasti aluksi aiheen rajaamista.

Haastattelemani vapaaehtoiset toimivat paljon tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden vuorovaikutuskumppaneina osapuolten yhteisissä vapaa-ajan hetkissä. Toiveenani oli aluksi opinnäytetyön teoriaosuuden avulla antaa lukijalle elävä kuvaus olemuskielisen henkilön vapaa-ajan vieton mahdollisuuksista. Aihealueet, joita kuitenkin päädyin jättämään teoriaosiosta pois olivat kehitysvammaisten henkilöiden vapaa-ajanviettomahdollisuudet, olemuskielistä vuorovaikutusta tukevat menetelmät ja niiden ilmentymät Suomessa, sekä kokemusten tutkiminen. Valmiin opinnäytetyön teoriaosuudessa päädyin kuvailemaan vaikeimmin kehitysvammaisten henkilöiden erityisyyttä ja tapaa olla vuorovaikutuksessa, heidän osallisuutensa tukemista sekä HYP-toimintamallia. Löysin informaattikkojen avustamana useita kansainvälisiä ja joitakin suomalaisia aiheeseen liittyviä tutkimusartikkeleita.

Sain opinnäytetyöhöni haastateltavia juuri sen määrän, että työn toteuttaminen valitsemallani menetelmällä oli mahdollista. Vaihtoehtoisena toteuttamistapana

olisin turvautunut teemahaastattelujen ohella havainnointiin, vaikka havainnointi- ja haastattelumenetelmien yhdistäminen olisikin saattanut ensi alkuun olla mutkikasta. Olen kiitollinen, että haastateltavat lupautuivat mielellään kertomaan omakohtaisista kokemuksistaan aiheen tärkeyden vuoksi. Olen myös iloinen, että sain toteuttaa haastattelut nauhoitettuina yksilöhaastatteluina.

Alkuperäisestä haastattelurungostani (LIITE 3) muodostui tarpeettoman laaja kokonaisuus. Pyrin tiivistämään apukysymykset parhaan taitoni mukaan, mutta itse haastattelutilanteessa huomasin käytännössä tukeutuvani samaan laajaan runkoon, sillä ajatukseni palasivat helposti omiin aiempiin kokemuksiini. Koin silti, että keskustelut haastateltavien kanssa etenivät luontevasti ja sujuvasti. Tein aloitteita ja kysymyksiä haastateltaville, ja ohjasin keskusteluja tiettyihin teemoihin. Kannustin haastateltavia, kun he kertoivat kokemuksistaan valitsemallaan tavalla.

Tutkimusprosessin seuraava vaihe, aineiston analyysimenetelmän valinta kahden sopivan vaihtoehdon välillä, ei ollut helppo. Päädyin valitsemaan aineistolähtöisen sisällönanalyysin teemoittelun sijaan. Sisällönanalyysi tuntui menetelmänä kiinnostavalta. Tein analyysin useampaan kertaan, kunnes aloin hahmottaa, minkälaisia luokituksia analyysistä voisi syntyä. Minulle oli helpompaa luokitella HYP-menetelmän käyttöön liittyneet vahvuudet (tutkimuskysymys 2) ja haasteet (tutkimuskysymys 3) kuin jäsenellä vapaaehtoisten kokemuksia vuorovaikutuksesta paljon tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden kanssa (tutkimuskysymys 1). Päällekkäisyyksiä oli vaikea välttää. Tämä saattoi johtua aiheen moniulotteisuudesta mutta varmasti myös sisällönanalyysin tuottamista menetelmällisistä haasteista.

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen yläluokiksi muodostuivat: *vuorovaikutuksellisen toiminnan synnyttämät ajatukset ja tunteet (5.1.1)*, *vuorovaikutuksen merkitys vapaaehtoiselle (5.1.2)* sekä *vuorovaikutusta vaikeuttavat asiat (5.1.3)*. Näin ollen keskityin luvussa 5 vapaaehtoisiihin henkilöihin, ja vasta kahdessa seuraavassa luvussa siirryin tarkastelemaan lähemmin vapaaehtoisten ja olemuskielisten henkilöiden välisiä vuorovaikutuksen ilmentymiä. Halusin ensin valottaa vapaaehtoisten omiin kokemuksiin liittyneitä ajatuksia, tunteita ja tuntoja, jotta

lukijan olisi helpompi ymmärtää HYP-mallin käyttöön liittyneitä vapaaehtoisten kokemia vahvuuksia ja haasteita. HYP-mallin käytössä koettujen vahvuuksien yläluokiksi muodostuivat *tuettavan olemuskieliset viestit (5.2.1)*, *yhteyden löytyminen (5.2.2)*, *vuorovaikutuksellisen yhteyden kokeminen (5.2.3)* sekä *tuettavan hyvä arki ja osallisuus (5.2.4)*. Mallin käyttöön liittyneiden haasteiden luokitusesi-merkki löytyy analyysitaulukosta (Taulukko 1, s. 33). Useamman taulukon mukaan liittäminen opinnäytetyön raporttiin olisi voinut selventää lukijalle analyysin etenemistä. Yläluokista muodostettujen alalukujen otsikoihin lisäsin haastateltavan sitaatin kuvailemaan luvun sisältöä.

Opinnäytetyön prosessiin löytyi yllättäen mieluisaa vetoapua, kun sain pyynnön kirjoittaa artikkelin kokoomajulkaisuun ”Eri tavoin kommunikoivien kohtaaminen sosiaali- ja terveysalan työssä” (Karjalainen & Wallenius-Penttilä 2020). Laadin Kehitysvammaliiton asiantuntijan Katja Burakoffin kanssa artikkelin ”Olemuskieli kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen välineenä”. (Burakoff & Lahti 2020). Tämä kirjoitustehtävä selkeytti ajatuksiani myös opinnäytetyön suhteen.

Opinnäytetyön eri vaiheiden toteuttaminen suunnitelmasta raportin kirjoittamiseen oli pitkällinen työ. Tulin muistutetuksi, miten tärkeää on viimeistellä käsillä olevat tehtävät huolellisesti ennen siirtymistä seuraaviin vaiheisiin. Havaitsin, että yksityiskohtien ja laajempien näkökulmien keskinäinen ajatuksellinen tasapainottelu vaatii kärsivällisyyttä ja sitoutumista. Voisin verrata tätä vapaaehtoisten kohtaamiseen tuettaviensa kanssa: heidän tuli yhtä lailla keskittyä sekä rauhoittumaan että heittäytymään olemiseen olemuskielisten tuettaviensa kanssa, jotta mukavat HYP-hetket pääsivät aidosti esiin.

6.2 Opinnäytetyön eettisyys

Tutkimuksen eettiset kysymykset liittyvät toisaalta tiedon hankintaan, toisaalta tiedon käyttöön (Eskola & Suoranta 1998, 52). Laadullisessa tutkimuksessa eettiset haasteet liittyvät esimerkiksi aiheen valintaan (Kylmä & Juvakka 2014, 144).

Opinnäytetyöni käsitteli paljon tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden tukemista vapaa-ajan vuorovaikutuksen tilanteissa vapaaehtoisten näkökulmasta. Aihe on eettisesti tärkeä. Suomessa ei juurikaan ole tehty tutkimusta vapaaehtoisten rooleista vaikeasti kehitysvammaisten ihmisten tukena. Aihetta voidaan pitää osaltaan myös sensitiivisenä. Vuorovaikutuksen kysymyksissä liikutaan intiimeillä alueilla, riippumatta siitä, tapahtuuko vuorovaikutus yksilöllisin keinoin vai puhuttua kieltä käyttäen. Ehkä juuri silloin, kun vuorovaikutus toimii hyvin yksilöllisesti, on sen kuvaileminen erityisesti oman sisimmän aukaisemista. Tutkimusaiheen ollessa sensitiivinen on erityisen tärkeää pystyä taidokkaasti soveltamaan tutkimuseettisiä normeja (Kuula 2006, 135 –136). Tarkastelen seuraavassa tutkimuseettisiä kysymyksiä Kylmän ja Juvakan (2014) esityksen kautta.

Sain tutkimusluvan lokakuussa 2018 Rinnekoti-Säätiöltä, Aktiivisuutta kehitysvammaisten arkeen -hankkeen toteuttajalta. Tutkimuslupa-anomuksessani selvitin tutkimuseettisiä näkökulmia, kuten tietojenkäsittelyn luottamuksellisuutta ja tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta sen kaikissa vaiheissa. Haastateltavien kannalta eettisten kysymysten huomioiminen näkyy käytännössä selvimmän seuraavalla tavalla: tutkittaville annetaan tutkimustiedote ja allekirjoitettava suostumuslomake. Heille kerrotaan tutkimuksen tarkoituksesta, kestosta, menettelytavoista sekä siitä, mihin tutkimustietoa tullaan käyttämään. Tutkimukseen osallistuvien kanssa keskustellaan siitä, miten luottamuksellisuus ja yksityisyys taataan tutkimuksen aikana ja raportoinnissa. Heille kerrotaan mahdollisuudesta vetäytyä tutkimuksesta ilman erityistä syytä sen jokaisessa vaiheessa. Heille annetaan myös mahdollisuus tiedustella tutkimukseen liittyvistä seikoista eri vaiheissa. (Kylmä & Juvakka 2014, 149 –150, missä kirjoittajat viittaavat Kylmän selontekoon.)

Esittelin opinnäytetyöni aiheen vapaaehtoisten koulutustilaisuudessa. Kerroin tutkimukseni tarkoituksesta, tavoitteesta ja suhteestani tutkimusaiheeseen: miksi juuri tämä oli kiinnostukseni kohde ja minkälaisia aiheeseen liittyviä kokemuksia itselläni on. Jaoin lyhyesti joitakin opinnäytetyön aiheeseen liittyviä mielessäni olevia päällimmäisiä ajatuksia. Esittelin, miten haastatteluaineisto analysoidaan ja mihin aineistoa tullaan käyttämään. Kerroin, että nauhoitan ja litteroin

haastattelut, ja ilmoitin tutkimuksen arvioidun keston. Kävin alustavasti läpi tutkimukseen liittyviä eettisiä näkökulmia. Ilmoitin, että haastattelut voidaan suorittaa yksilö- tai ryhmähaastatteluina.

Vapaaehtoisten kokoontuessa jakamaan kokemuksiaan vuorovaikutuksesta paljon tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden kanssa jaoin heille tutkimustiedotteen (LIITE 1) ja opinnäytetyön suostumuslomakkeen (LIITE 2). Haastatteluun ilmoittautuneet vapaaehtoiset allekirjoittivat suostumuslomakkeen. Samalla he ilmaisivat, että heillä on riittävästi tietoa työni tarkoituksesta ja siinä käytettävästä tutkimusmenetelmästä. He olivat tietoisia tutkimukseen liittyvästä luotamuksellisuudesta ja osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä mahdollisuudesta vetäytyä tutkimuksesta kaikissa sen vaiheissa. Tiedotin, että haastatteluaineistoon ei liity pysyvää arkistointia ja että aineisto hävitetään opinnäytetyön valmistuttua. Ennen hävittämistä aineisto pidetään tietokoneella tarkasti henkilökohdallisen salasanan takana. Ilmaisin haastateltaville, että he voivat ottaa minuun yhteyttä opinnäytetyöhön liittyvissä kysymyksissä työn kaikissa vaiheissa.

Haastattelijana minun oli vältettävä johdattelevia kysymyksiä. Vältin myös sellaisia sensitiivisiä kysymyksiä, jotka tutkimuksen tarkoituksen kannalta eivät olleet aivan välttämättömiä. En esimerkiksi tiedustellut haastateltavilta, jatkaisivatko he tuettavansa kumppanina hankkeen loputtua. Tieto tästä olisi voinut vahvistaa käsityksiäni siitä, minkälaisena haastateltavat olivat kokeneet olemuskielisen vuorovaikutuksen (tutkimuskysymys 1), mutta kysymys olisi voinut tuntua tunkeilevalta. Työni keskittyi hankkeen aikana tapahtuvaan vuorovaikutukseen ja kontakteihin.

Haastatteluun osallistuvat henkilöt muodostivat pienyhteisöön verrattavan ryhmän. Sen jokaiselle toimijalle oli pystyttävä turvaamaan tarpeeksi vahva nimettömyys ja yksityisyyden suoja. (Kylmä & Juvakka 2014, 151 –153.) Käyttäessäni lainauksia raportissa en todentanut kommentteja yksittäisten haastateltavien ilmaisuiksi. Tämä ei heikennä haastattelutuloksia, koska valitsemani tutkimusmenetelmä ei ole tapaustutkimus. Laadullisessa tutkimuksessa yksittäiset tulokset ovat keskenään samanarvoisia (Tuomi & Sarajärvi 2018, 76).

Haastattelujen lähtökohtana oli ihmisarvon kunnioittaminen tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Mikäli muodostin riittävän välijä haastatteluteemoja etsiessäni vastauksia tutkimuskysymyksiin, saattoi osallistuja tulla kertoneeksi asioita, joihin hän ei alun perin ollut varautunut. Eettinen haaste koskettaa myös tulosten raportointia, ilmaisevat Kylmä ja Juvakka, tukeutuen Hollway & Jeffersonin (2003) esitykseen. Raportoinnissa tulee toimia mahdollisimman totuudenmukaisesti tutkittaviin nähden, mutta heitä samalla suojellen. Muita tärkeitä raportoinnin periaatteita ovat sen kaikissa vaiheissa oikeudenmukaisuus, avoimuus, rehellisyys ja tarkkuus. (Kylmä & Juvakka 2014, 147 –155.) Raportissa esittelin tutkimustulokset huomioiden esiin tulleet näkökulmat monipuolisesti ja tarkasti sekä haastateltavia kunnioittavasti.

Ennen opinnäytetyön julkaisua selvitin, haluanko poistaa eli anonymisoida AKA-hankkeen ja sitä myötä vapaaehtoisten ja olemuskielisten henkilöiden tunnistettavuuden raportistani. Lähtökohtana tunnisteiden poistamiselle tai muuttamiselle olisi ollut tarve suojata tutkittavia negatiivisilta seurauksilta, joita mahdollinen tunnistaminen voisi saada aikaan (Kuula 2006, 200 –201). AKA-hanke on kuitenkin luonteeltaan avointa toimintaa. Tarkistin mahdollisen anonymisoinnin tarpeen tutkimusluvan myöntäjältä ja vapaaehtoisilta haastateltavilta. Koska sellaista tarvetta ei ollut, päätin yhtyä hankkeen linjan mukaiseen avoimeen julkistamiseen.

6.3 Opinnäytetyön luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan tutkimustoiminnan, tieteellisen tiedon ja sen hyödyntämisen kannalta (Kylmä & Juvakka 2014, 127). Luotettavuus liittyy tutkimuksen totuudellisuuteen ja objektiivisuuteen. Kuitenkin laadullisessa tutkimuksessa ihmisten merkitystodellisuutta tarkastellessa irtisanoudutaan todellisuutta vastaavan täysin objektiivisen tiedon mahdollisuudesta. Sosiaalisesta todellisuudesta ei ole mielekästä etsiä objektiivisiä näkökantoja. Sen sijaan puhutaan havaintojen luotettavuudesta ja puolueettomuudesta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 158 –161.)

Tuomi ja Sarajärvi (2018, 163–165) ovat koonneet seikkoja, jotka ovat laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa tärkeitä. Tarkastelen näistä joitakin lähemmin opinnäytetyöni aiheeseen peilaten.

1) *Tutkimuksen kohde ja tarkoitus sekä oma sitoumukseni tutkijana.* Tutkimusta aloitettaessa määritellään tutkimusilmiö, selvitetään sen tärkeyttä itselle ja karotetaan tutkimusilmiöön liittyvät omat oletukset. Koin opinnäytetyöni aiheen tärkeänä, koska oman työni kautta olen vakuuttunut kehitysvammaisten henkilöiden oikeudesta yksilölliseen ja yhteisölliseen vuorovaikutukseen ja osallisuuteen. Oletukseni oli, että vuorovaikutuksen on mahdollista toimia monin eri tavoin monenlaisten ihmisten kesken.

2) *Aineistonkeruu ja aineiston analyysi.* Toteutin haastatteluni yksilöhaastatteluina. Olisin voinut tehdä haastattelut myös ryhmähaastatteluina, mutta vapaaehtoiset valitsivat yksilöhaastattelun. Tämä lisäsi luotettavuutta, koska haastateltavilla oli näin mahdollisuus kertoa avoimesti ja häiriintymättä kokemuksiansa synnyttämistä ajatuksista. Nauhoitin haastattelut käyttämällä useampaa kuin yhtä tallenninta ja aloitin litteroinnin heti. Käsitys meneillään olevasta vuorovaikutuksesta voi tarkentua jokaisella kuuntelukerralla (Hyvärinen, Nikander & Ruusuvoori 2017, 437), ja tuoreiden havaintojen avulla halusin helpottaa alustavien johtopäätösten luotettavuutta. Luotettavuuden kannalta merkityksellisenä seikkana opinnäytetyössä nousi esiin kielellisesti epäsymmetrisen vuorovaikutuksen kuvailu ja tulkinta. Tutkija sovittaa havainnon kohteena olevat ilmiöt omiin näkemyksiinsä, mutta hänen ja tutkittavien maailmat voivat olla erilaiset. Tutkijalla ja tutkimustilanteella on aina vaikutusta tutkittaviin. Näin tapahtuu etenkin laadullisessa tutkimuksessa, koska tutkija on vuorovaikutussuhteessa tutkittavaan. (Kananen 2015, 337–339.) Tukeuduin haastattelutilanteissa teemojen apukysymyksiin niin, että ne seurasivat haastateltavien ajatuskulkuja etukäteissuunnitelmassa jäykästi pitäytymisen sijasta.

Myös haastateltavien näkemyksiä toiveineen tuli tarkastella aiheen kannalta kriittisesti. Haastateltavat kertoivat kokemuksistaan tarkasti ja monipuolisesti. He korostivat kuitenkin, että kokemuksiinsa liittyvien havaintojen lisäksi he kuvailivat omia tulkintojaan liittyen olemuskielisten henkilöiden tuntemuksiin ja reaktioihin.

3) *Tutkija-tiedonantaja -suhde sekä tutkimuksen raportointi*, eli lukivatko esimerkiksi tiedonantajat tutkimuksen tulokset ennen niiden julkaisua ja vaikuttivatko heidän kommenttinsa tuloksiin ja miksi. Annoin tiedonantajille mahdollisuuden perehtyä tutkimustuloksiin etukäteen, koska tutkijan on tärkeää huomioida tiedonantajien käsitykset analyysin koostamisessa. Lähetin heille tulososion kokonaisuudessaan, ja merkitsin kohdat, joissa tukeuduin kuhunkin haastateltavan literaatioon. Haastateltavilla ei ollut analyysin suhteen huomautettavaa. Saamassani palautteessa kiitettiin tarkkaa analyysia ja sitä, miten tuloksia lukiessa ajatukset palasivat koettuihin hetkiin.

Tutkimustulokset tulevat ymmärrettävämmiksi, kun tekemiset kerrotaan yksityiskohtaisen tarkasti. Tutkijan tulee antaa lukijoille riittävästi tietoa siitä, miten tutkimus on tehty. Raportissa kuvailin, miten etenin tutkimuksessa ja sen analyysissä. Liitin raporttiin esimerkkitaulukon analyysistä sekä kuvion, missä selvitän vapaaehtoisten näkemyksiä HYP-hetkien osatekijöistä.

Tarkastellessani opinnäytetyön tuloksia pohdin vielä, miten tuottamani rekonstruktiot tutkittavien todellisuudesta vastaavat alkuperäisiä konstruktioita (Tuomi & Sarajärvi 2018, 162). Olenko onnistunut toteuttamaan analyysin tavalla, mikä ei heikennä tulosten siirrettävyyttä? Tiedonantajien kertomukset suodattuvat väistämättä tutkijan oman kehityksen läpi. Kokemusten tutkiminen liittyy myös moniin tieteenaloihin (Toikkanen & Virtanen 2018, 7). Mahdollinen näkökulman rajaaminen ei tekisi kokemusten tulkinnoista yksiselitteisiä. Ajattelen, että alkuperäislauseiden ryhmittelyn olisi voinut tehdä myös toisin ja päätyä silti olennaisesti samankaltaisiin tuloksiin. Ryhmittelin lauseet sen mukaan, mitä haastateltavat käsittääkseni ensi sijassa halusivat viestiä. Esimerkiksi toteamuksen ”En vie sitä omaa tunnemaailmaani [HYP-hetkeen]” ryhmittelin yläluokkaan ”tulkinnan haasteet”. Sen olisi myös voinut ryhmitellä kuuluvaksi luokkiin ”vapaaehtoisen hyvinvointi” (oman tunnemaailman liiallinen kontrollointi), ”tuettavan hyvinvointi” (tuettava aistii, että vapaaehtoinen ei keskity yhteiseen tekemiseen vaan oman tunnemaailmansa tarkasteluun) tai ”yhteyden löytymisen haasteet” (keskittymisen muuhun kuin yhteiseen hetkeen). Pyrkimyksenäni oli koota tulokset niin, että rekonstruoidut luokat kuvaavat mahdollisimman hyvin haastateltavien kokemaa

kollektiivista todellisuutta heidän kertomanaan. On kuitenkin vaikea arvioida, miten hyvin tulosten siirrettävyyden kriteeri opinnäytetyössäni toteutui.

Muita tärkeitä näkökohtia luotettavuuden arvioinnissa ovat tutkimuksen tiedonantajien valinta, tutkimuksen kesto ja tutkimuksen eettisyys (Tuomi & Sarajärvi 2018, 163 –165). Tiedonantajani olivat Aktiivisuutta kehitysvammaisten arkeen -hankkeen vapaaehtoisia, jotka olivat opinnäytetyöni välittömänä kohderyhmänä. Opinnäytetyön välillisiä tiedonantajia olivat heidän vuorovaikutuksellisesti tukemansa olemuskieliset henkilöt. Opinnäytetyön prosessin aikana sain ryhmämuotoisen tuen avulla palautetta ohjaajilta ja muilta opiskelijoilta. Tätä en pystynyt kuitenkaan hyödyntämään parhaalla mahdollisella tavalla, koska käytin aiheen valintaan paljon aikaa ja jatkoin sen käsittelyä pitkään. Tutkimuksen luotettavuutta yleensä parantaa se, että tutkijalla on riittävästi aikaa tutkimuksen tekoon (Tuomi & Sarajärvi 2018, 165). Sain mahdollisuuden reflektoida aineistoa pitkäjänteisesti, mutta prosessin pitkittyessä on vaarana toki sen hajanaisuus. Toivon, että pystyin pitämään aineistonkäsittelyn hallinnassa.

Tutkimustulosten raportoinnissa käytin alkuperäisiä haastattelusitaatteja melko runsaasti paitsi vahvistamaan vapaaehtoisten tuottamien ilmaisujen merkityksiä, myös elävöittämään kerrontaani.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli tarkastella Huomioivaa yhdessäoloa päivittäin -toimintamallin toimivuutta olemuskielisten ja vapaaehtoisten henkilöiden välisessä vuorovaikutuksessa vapaaehtoisten kokemana. Tavoitteena oli tuottaa tietoa tämänkaltaisesta vuorovaikutuksesta vapaaehtoisille, ammattilaisille ja muille aiheesta kiinnostuneille henkilöille.

Opin, että olemuskielisten kehitysvammaisten henkilöiden lähi-ihmisten ja myös asiantuntijoiden on vaikea tutkia, miten olemuskieliset henkilöt hahmottavat

ympäröivää maailmaa ja siitä saamiaan aistiärsyksiä. Yleensä olemuskielen varassa toimivien henkilöiden osaavimpia vuorovaikutuskumppaneita ovat ihmiset, jotka viettävät heidän kanssaan eniten aikaa, ja tätä kautta oppivat tuntemaan heidän kiinnostuksen kohteitaan (Launonen 2016, 162). Olemuskielen piirteet ovat kuitenkin kaikilla ihmisillä hyvin samantapaisia, mikä tukee viestintää myös silloin, kun vuorovaikutuskumppania ei tunne läheisesti.

Opinnäytetyössä haastattelemani vapaaehtoiset henkilöt viettivät yhteisiä vapaa-ajan hetkiä aikuisten kehitysvammaisten kumppaneiden kanssa. He eivät olleet hoitoalan tai kehitysvamma-alan asiantuntijoita eivätkä vuorovaikutuskumppaniensa lähisukulaisia tai vanhempia. Heidän tehtävänä ei ollut hoivata ja kuntouttaa vaan viettää yhteisiä hetkeä eli harrastaa. Vuorovaikutuskumppanit harrastivat muun muassa autoajeluja ja retkiä, pyörätuolitanssia, shoppailua, lehtien selailua, toimintaa aistihuoneessa ja musisointia. Hetkiä vietettiin käsiä rytmisesti heilutellen, silittelemällä, loikoilemalla, toisen ominaisuuksia aistimalla tai saippuakuplia puhaltellessa. Vapaaehtoisia tarvittiin, koska ”arjessa on vähän mahdollisuuksia vuorovaikutukseen” (Forster 2008,3), ja koska kaikilla ihmisillä on oikeus tunnustella, löytyisikö juuri tuosta ihmisestä sopivaa seuraa tähän hetkeen.

Huomioivan yhdessäolon mallin avulla haettavan yhteyden syntymisen edellytyksenä on molempien vuorovaikutuskumppaneiden halu viettää aikaa yhdessä. Sen perusta on kehitysvaiheissa, jotka jokainen ihminen käy läpi opetellessaan viestimään (Forster 2008, 4). Hankkeeseen osallistuneilla vapaaehtoisilla oli kaikilla omat syynsä haluun kohdata olemuskielinen vuorovaikutuskumppani. Kohtaamisten lähtökohtana oli tasa-arvoinen ”kaverikohtaaminen”, jossa puolin ja toisin voitiin tutkailla, miltä yhdessäolo tuntuu.

Pyrkimyksissään heittäytyä hetkeen ja havainnoidessaan samalla omaa ja toisen olemusta vapaaehtoiset asettuivat kohtaamisiin monilla eri tasoilla. Ammattilaiset olivat vapaaehtoisten tukena, jos vapaaehtoisilla nousi huoli olemuskielisen henkilön hyvinvoinnista tai terveydestä. Kohtaamiset koettiin mukavina ja antoisina itselle ja vuorovaikutuskumppanille. Molemminpuolinen antoisa kokemus onkin vapaaehtoistyössä olennainen päämäärä.

Bigby ja Craig (2018, 13) kiteyttivät, että sattumanvaraisetkin hyvän mielen kohtaamiset ovat tärkeitä ja arvokkaita kokemuksia. Vapaaehtoisten rooli kehitysvammaisten henkilöiden fyysisen integraation lisäämiseksi julkisilla paikoilla on askel eteenpäin kohti sosiaalista osallisuutta (Bigby & Craig 2017, 181), koska monenlaiset kohtaamiset voivat silloin mahdollistua. Rinnastan jo olemuskielisten tuttavuuksien alkuvaiheisiin liittyneet haastateltavien välittämät tuntemukset tutkijoiden kuvaamiin hyvän mielen kohtaamisiin. Puhuttiin esimerkiksi toistensa huomaamisesta heti ensitapaamisella, kemioiden kohtaamisesta ja siitä, kun toinen otti kädestä kiinni ja epävarmuus katosi. Pienetkin hyvän mielen kohtaamiset ovat tärkeitä yhtä lailla kaikille ihmisille. Olemuskielisten kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla näitä voi tapahtua esimerkiksi niin, että kohtaamisessa on mukana jotakin, jossa ”tukea tarvitsevalle osapuolelle välittyy muusta ympäristöstä erottuvia aistikokemuksia” (Launonen 2016, 81).

Vapaaehtoistyö toimintamuotona herättää tekijöissään tunteita ja kokemusten tutkiminen on myös tunteiden tutkimista. Vapaaehtoiset kuvailivat tunteitaan muun muassa vertailemalla kohtaamisia tasapainottelevaan keinulautaan, jossa on leikkisyyttä ja vaihtelevuutta. He kertoivat kokemustensa laajemmista merkityksistä ja keskustelivat rinnalla kulkemisen palkitsevuudesta, itsensä aukaisemisesta ja tuettavista enemmän antavina kuin saavina osapuolina. Eeva Hannula siteeraa Jarkko Rantasta artikkelissaan Tunteiden käsittely: ”Tunteet ovat informaation lähteitä ja muutosten mahdollistajia” (Porkka & Tenhunen 2015, 146).

Kokemuksista nousi esille myös huoli vaikeasti puhevammaisten henkilöiden asemasta yhteisöissä ja yhteiskunnassa. Havaittiin, että asumisyksiköiden hoitohenkilökunnan ei ole helppoa järjestää riittävästi aikaa päivittäisille vuorovaikutushetkille. Tutkijat peräivätkin selkeämpiä käytännön toimenpiteitä, joilla voidaan tukea haavoittuvassa asemassa olevien henkilöiden osallisuutta (Bigby & Wiesel 2018,11; Talman ym. 2019, 78). Haastateltavat ilmaisivat kohdanneensa uudenlaisia tilanteita toimiessaan ryhmäkodeissa. He pyrkivät ottamaan huomioon kodin asukkaat, henkilökunnan, oman tuettavansa ja tietysti myös omaan hyvinvointiinsa liittyvät seikat. He kertoivat sekä toimineensa itsenäisesti, että saaneensa tarvitsemaansa tukea hoitohenkilökunnalta.

Vuorovaikutuksellista tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden laajempi sosiaalinen verkosto johtaa tuettavien suurempaan itsemääräämisoikeuteen ja viime kädessä keventää myös hoitohenkilökunnan paineita. Aafke Kamstra (2017, 33) on pohtinut, mitä vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten henkilöiden sosiaaliset kontaktit muiden kuin lähi-ihmisten kanssa heille merkitsevät. Hän toteaa, että on epäselvää, kenen vastuulla tällaisten sosiaalisten verkostojen luominen olisi.

Opinnäytetyön haastattelutulokset osoittivat, että HYP-toimintamallin koettiin tuovan esiin ihmisten sisäsyntyisiä tapoja kommunikoida olemuskielellä. Jos HYP-malli ei olisi vapaaehtoisilla ollut käytössä, he arvelivat, että olisivat tukeutuneet todennäköisesti samankaltaiseen toimintaan. Yhteys tuettavien kanssa olisi heidän arviointinsa mukaan todennäköisesti kuitenkin edennyt hitaammin, ja epävarmuuden tunteet olisivat olleet vallitsevampia. Vapaaehtoiset tulkitsivat, että tuettavat viestivät tahtoa, tunteita ja muita tavallisia asioita. Vuorovaikutus toi heidän kokemanaan tuettaville läsnäoloa ja turvallisuuden tunnetta, elämyksiä ja iloa, sekä mahdollisuuksia tehdä heille merkityksellisiä asioita. Tavallisuudesta poikkeava tapa kommunikoida tuntui vapaaehtoisista usein epävarmalta, mutta se palkitsi ja yhteyksiä löytyi.

Samansuuntaisia ajatuksia ilmaisi logopedian opiskelija, joka tunsi aiheeni ja jonka kanssa keskustelin opinnäytetyöstäni: ”Sitä kohtaamista pystyy syntymään, ettei pelkästään heijasta omia ajatuksia, vaan et jotenkin se on molemminpuolista”. Vapaaehtoisten ja logopediaopiskelijan samankaltaiset kokemukset vahvistivat HYP-mallia kuvaavaa toimintatapaa: ”Toimintamallin ainoana tavoitteena on mukava yhdessäolo, eikä sen käyttäjiltä vaadita erityisiä taitoja” (Forster 2008, 3).

Vapaaehtoisten ilmaisemat HYP-mallin käytön yhteydessä koetut haasteet liittyivät tarpeeseen rauhoittua yhteiseen vuorovaikutukseen mutta toisaalta myös kykyyn heittäytyä mukavaan yhdessäoloon, kykyyn kuunnella toisen viestejä ja kykyyn selviytyä tulkitsemisen ongelmista. Tulkitsemisessa oli tärkeää antaa toiselle tilaa eikä tehdä hänestä omaa unelmaa, kuten terävänäköisesti ilmaistiin.

Myös omien rajojen tunnistaminen siinä suhteessa, kuinka lähelle toisen henkilön halusi päästää, koettiin tärkeänä.

Tutkijat Bigby & Craig (2017, 181) toteavat, että vapaaehtoistoiminnassa tasapainoillaan pyyteettömien tavoitteiden ja henkilökohtaisen hyödyn välimaastossa. Vapaaehtoistoiminta voi tukea tekijäänsä monilla tavoilla. Vapaaehtoisuudelle asetetut odotukset kasvavat kuitenkin jatkuvasti, ja tehtävät ihmissuhteissa voivat olla maallikoille vaativia. Vapaaehtoinen tarvitsee tukea pystyäkseen arvioimaan, onko hänen valitsemansa tehtävä oikein mitoitettu. (Porkka 2009, 9.) Hänen tulee pystyä jatkuvasti tekemään itselleen sopivia ratkaisuja. Eräs haastateltava totesikin: ”Itse teen ne haasteet ja semmosen kokosiks kun vaan pystyn”. Vapaaehtoisuus on luonteeltaan henkilökohtaista toimintaa (Porkka 2009, 107), mikä heijastuu HYP-mallin asenteesta: ”Muista, että sinä olet hänelle paras mahdollinen virikemateriaali. Sinä olet virikemateriaalina kaikkein joustavin, mukautuvin, reagoivin ja kiinnostavin.” (Forster 2008.)

Opinnäytetyön teoriaosuus loi perustaa oletukselle, että olemuskieliset kehitysvammaiset henkilöt voivat hyötyä kohtaamisista muidenkin kuin ammattihenkilöiden tai lähi-ihmisten kanssa. Haastatteluaineiston analyysi osoitti, että HYP-malli edesauttaa yhteyden löytymistä vapaaehtoisten ja olemuskielisten henkilöiden välillä. Sisäsyntyisen olemuskielisen kohtaamisen nähtiin rikastuttavan osapuolten arkea silloinkin, kun tuettavan vähäinen tunteminen hankaloittaa vuorovaikutusta ja sen tulkintaa. Sekä vapaaehtoisen että tuettavan olisi sitten mahdollista todeta omalla tavallaan, vapaaehtoisen sanoja lainaten: ”On aina mukavaa tutustua uusiin ihmisiin, ja jos sen voi tehdä ajan kanssa eikä tarvii olla muuta kuin oma itsensä, niin kyllähän siinä myös itsestään oppii.”

Jatkotutkimusaiheena olisi hyvä vertailla tuettaviin erilaisissa suhteissa olevien ihmisten kokemuksia ja tarkastella tältä pohjalta HYP-toimintamallin toimivuutta olemuskielisen vuorovaikutuksen tukena. Tähdellistä olisi myös tutkia tarkemmin vuorovaikutuksellisten kohtaamisten sisältöjä, integroiden näihin esimerkiksi teknologian tuomia analysointimahdollisuuksia.

LÄHTEET

- Aaltola, J. & Valli, R. (2010). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. (3. uud. p.) Juva: PS-kustannut.
- Aktiivisuutta kehitysvammaisten arkeen -hanke 2018-2020. Rinnekoti-Säätiö. Saatavilla 29.3.2020 <https://www.rinnekoti.fi/meista/tutkimus-ja-kehitys/aktiivisuutta-kehitysvammaisten-arkeen-hanke-2018-2020/>
- van Asselt, D., Buchanan, A. & Peterson, S. (2015). Enablers and barriers of social inclusion for young adults with intellectual disability: A multi-dimensional view. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(1), 37-48. Saatavilla <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/13668250.2014.994170>
- Bigby, C. & Craig, D. (2017). A case study of an intentional friendship between a volunteer and adult with severe intellectual disability: "My life is a lot richer". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 42(2), 180-189.
- Bigby, C. & Wiesel, I. (2018). Using the concept of encounter to further the social inclusion of people with intellectual disabilities: what has been learned? *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*. <https://doi.org/10.1080/23297018.2018.1528174>.
- Burakoff, K. & Lahti, S. (2020). Olemuskieli kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen välineenä. Julkaisematon artikkeli.
- Eskola, J. & Suoranta, J. (2008). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. (8. p.). Tampere: Vastapaino.
- Finto. Suomalainen asiansanasto ja ontologiapalvelu. YSA:n ja YSO:n käsite-ehdotukset. Saatavilla 27.3.2020 <https://finto.fi/yse/fi/page/Y390339>
- Forster, S. (2008). Hanging Out Program. Interaction for People at Risk of Isolation. Saatavilla <https://www.cddh.monashhealth.org/wp-content/uploads/2016/11/hop-booklet.pdf>

- Forster, S. (2008). Huomioivan yhdessäolon malli HYP. Huomioivaa yhdessä-
oloa päivittäin ihmisille, jotka ovat vaarassa jäädä yksin. Opas pal-
jon tukea tarvitsevien ihmisten vuorovaikutuskumppaneille. Suo-
mennos Kaisa Martikainen 2014. Kehitysvammaliitto ry. Tikoteekki.
Saatavilla [https://papunet.net/sites/papunet.net/files/materiaa-
lia/vuorovaikutusmallit/hyp_opas.pdf](https://papunet.net/sites/papunet.net/files/materiaa-
lia/vuorovaikutusmallit/hyp_opas.pdf)
- Forster, S. & McDonald, R. (2013). *Hanging Out Program: Evaluation of impact
on interaction in an adult day service*. Esitys AGOSCI-konferen-
sissa. Sydney, Australia.
- Hajjar, D.J., McCarthy, J.W., Benigno, J.P. & Chabot, J. (2016). "You Get More
Than You Give": Experience of Community Partners in Facilitating
Active Recreation with Individuals who have Complex Communica-
tion Needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 32 (2),
131-142.
- Hakala, L., Hyrkkö, P., Manninen, P., Oesch, H., Salo, M. & Siikanen, M.
(2001). *Jaettu ilo. Autistisien lapsen vuorovaikutuksen ja kommuni-
koinnin kehittäminen*. Somero: Puheterapeuttien kustannus Oy.
- Hiltunen, L. Graduaineiston analysointi. Graduryhmä. Jyväskylän yliopisto. Saa-
tavilla [http://www.mit.jyu.fi/OPE/kurssit/Graduryhma/PDFt/aineis-
ton_analysointi2.pdf](http://www.mit.jyu.fi/OPE/kurssit/Graduryhma/PDFt/aineis-
ton_analysointi2.pdf)
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (1995). *Teema-haastattelu*. (7. p.). Helsinki: Yliopisto-
paino.
- Huhtanen, K. (toim.) (2017). *Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimene-
telmät Suomessa*. Kouvola: Kehitysvammaliitto ry.
- Hyvärinen, Nikander & Ruusuvuori (toim.) (2017). *Tutkimushaastattelun käsi-
kirja*. Tampere: Vastapaino.
- Häkkinen, T., Kapanen, H., Kolkka, M., Peltonen, M., Tamminen-Westerbacka,
T. & Tepora, S-M. (2010). Vammaisen ihmisen syrjäytymisuhka on
eettinen haaste yhteiskunnalle. Teoksessa T. Laine, S. Hyväri & P.
Vuokila-Oikkonen (toim.), *Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja ter-
veysalalla* (s. 169-194). Helsinki: Tammi.
- Ihmisoikeuskeskus (2014). YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuk-
sista. Vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean yleiskommentti
nro 1. Artikla 12: yhdenvertaisuus lain edessä. Saatavilla

27.3.2020. https://www.ihmisoikeuskeskus.fi/@Bin/5996323/CRPD%20komitean%20yleiskommentti%201_FIN.pdf

- Inclusion Europe (2015). Position Paper Supported Decision Making. Tuetun päätöksentekojärjestelmän keskeiset perusteet. Inclusion European näkemyksen esittelevä asiakirja. Saatavilla https://inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2015/03/17.Position_Paper_Supported_Decision_Making_FI.pdf
- Isola, A-M., Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S. & Keto-Tokoi, A. (2017). Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Työpaperi 33/2017. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Johnson, H., Bigby, C., Iacono, T., Douglas, J., Katthagen, S. & Bould, E. (2017). Increasing day service staff capacity to facilitate positive relationships with people with severe intellectual disability: Evaluation of a new intervention using multiple baseline design. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42 (4), 391-402.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. (2011). *Kuntoutuksen perusteet*. (5. uud. p.) Helsinki: WSOYpro.
- Kamstra, A. (2017). Who cares? Research into maintaining, strengthening, and expanding the informal social network of people with profound intellectual and multiple disabilities, 23-35. University of Groningen. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen. Saatavilla <https://docplayer.nl/62864550-Who-cares-aafke-kamstra.html>
- Kananen, J. (2008). Kvali. *Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytäntö*. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja – sarja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kananen, J. (2012). *Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas*. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

- Kananen, J. (2014). *Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta*. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kananen, J. (2015). *Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun*. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Karjalainen, A L. & Wallenius-Penttilä, K. (toim.) (2020). *Eri tavoin kommunikoiden kohtaaminen sosiaali- ja terveysalan työssä*. Julkaisematon kokoomateos.
- Kaski, M. (2011). Tutkimus-, kuntoutus- ja palvelukeskukset. Teoksessa P. Rippatti (toim.), *Kehitysvammaisten asuminen*. Uusi reformi 2010-2015. (Raportti 10/2011). Saatavilla <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80019/654df847-a315-42e2-ab92-bebb8df864b7.pdf?sequence=1>
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. (2013). *Kehitysvammaisuus*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kehitysvammaliitto. Kehitysvammaisuus. Asuminen. Saatavilla 22.3.2020 <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/asuminen/>
- Kehitysvammaliitto. Liitto. Tutkimusuutiset. Saatavilla 3.5.2020 Kehitysvammaisuus. Asuminen. Saatavilla 22.3.2020 <https://www.kehitysvammaliitto.fi/vuorovaikutuksen-laatu-pitaisi-ottaa-asumispalvelujen-laatu-kriteeriksi/>
- Kehitysvammaliitto. Tikoteekki. Toimintamallit. Apuvälineenä ihminen. Saatavilla 29.3.2020 <https://www.google.com/search?q=kehitysvammaliitto+apuv%C3%A4lineen%C3%A4+ihminen&aq=kehitysvammaliitto+apuv%C3%A4lineen%C3%A4+ihminen&aqs=chrome..69i57j69i60.8605j1j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8>
- Kela. Henkilöasiakkaat. Vammaistuet. Vammaisten tulkkaukspalvelu. Saatavilla 29.3.2020 <https://www.kela.fi/vammaisten-tulkkaukspalvelu>
- Koski, K. & Launonen, K. (2012). Assessing the communication skills of carers working with multiple learning disabilities: A case study. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 47 (6), 685-695.

- Kuula, A. (2006). *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Jyväskylä: Vastapaino.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. (2014). *Laadullinen terveystutkimus*. (1.-3. p.). Porvoo: Edita Publishing Oy.
- L27/2016. Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Saatavilla https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sops-teksti/2016/20160027/20160027_2
- L133/2010. Laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalveluista. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2010/20100133>
- L380/1987. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>
- L731/1999. Suomen perustuslaki. 6§ Yhdenvertaisuus. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>
- L812/2000. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812#L2P8>
- L1301/2014. Sosiaalihuoltolaki. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301#L4P36>
- Launonen, K. (2016). *Vuorovaikutus – kehitys, riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin* (4. p.) Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Launonen, K. & Korpijaakko-Huuhka, A-M. (2006). *Kommunikoinnin häiriöt. Syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita*. (6. muutt.p.). Helsinki: Yliopistopaino Kustannus Palmia-sarja.
- Laurinkari, J. & Saarinen, A. (toim.) (2005). *Sanomaton sanoiksi. Näkökulmia puhevammaisten tulkkipalveluun*. Vaajakoski: Stakes.
- Leskelä, L. & Lindholm, C. (toim.) (2012). *Haavoittuva keskustelu. Keskusteluanalyttisiä tutkimuksia kielellisesti epäsymmetrisestä vuorovaikutuksesta*. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 6. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Light, J. & McNaughton, D. (2014). Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era of Communication? *Augmentative and Alternative Communication*, 30 (1): 1- 18.
- Lindevall, P. (8.2.2020). Paljon tukea tarvitsevan henkilöön kommunikoinnin tukeminen arjessa. [Luentotalenne Autismin talvipäivät] Saatavilla

- 18.4.2020 https://www.autismiliitto.fi/files/3281/Talvipaivat_Pia_Lindevall_2020_Espoo.pdf
- Lindholm, R. (2018). *Assessing the effect of a HOP therapy period of preverbal communication skills in adults with profound intellectual disabilities. A multiple single subject study.* (Master's Thesis in Logopedics, Åbo Akademi University, Faculty of Arts, Psychology and Theology. Saatavilla https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/167062/lindholm_rebecka.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Lindqvist, A-M. (2014). Kehitysvammaisten ihmisten osallisuus toteutuu vuorovaikutuksellisten prosessien kautta. THL-blogi 3.12.2014. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla 15.4.2018 <https://blogi.thl.fi/kehitysvammaisten-ihmisten-osallisuus-toteutuu-vuorovaikutuksellisten-prosessien-kautta/>
- Luomanen, J. (2017). Hyvä elämä aivan kaikille. Tukiliitto. *Tukiviesti* 2/2017. Saatavilla <https://www.tukiliitto.fi/tarina/hyva-elama-aivan-kaikille/>
- Majnemer, A. (2010). Balancing the boat: Enabling an ocean of possibilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 77, 198-208. Saatavilla <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.2182/cjot.2010.77.4.2>
- Metsämuuronen, J. (toim.) (2006). *Laadullisen tutkimuksen käsikirja*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Mietola, R., Miettinen, S. & Vehmas, S. (2017). Vaikeimmin kehitysvammaisten henkilöiden hyvää elämää jäljittämässä. *Ketju* nro 6. Saatavilla <https://ketju-lehti.fi/aiheet/tutkimuksessa-tapahtuu/vaikeimmin-kehitysvammaisten-henkiloiden-hyvaa-elamaa-jaljittamassa/>
- Miettinen, S. (2018). Omannäköinen elämä itsenäistyvälle vaikeasti kehitysvammaiselle nuorelle. [Luento, Power Point -diat]. Helsinki: Helsingin yliopisto ja Kehitysvammaliitto.
- Miettinen, S. (2020). Syvästi kehitysvammaisen aikuisen mahdollisuudet yhteisyyden kokemiseen. Etnografinen tutkimus sosiaalisesta vuorovaikutuksesta suomalaisissa ryhmäkodeissa. *Yhteiskuntapolitiikka* 85 (2020):2. Saatavilla https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139442/YP2002_Miettinen.pdf?sequence=2&isAllowed=y

- Murto, L. (16.11.2017). Osallisuus ja itsemääräämisoikeus vammaissopimuksen näkökulmasta [Luentotallenne, Power Point -diat]. Saatavilla 15.4.2018 https://www.avi.fi/documents/10191/8317988/Liisa+Murto+16.11.2017_osallisuus+ja+itsem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4%C3%A4misoi-keus.pdf/69dee7ec-bb6b-4957-a238-23411bb1aee2
- Mäki, M. (2008) Toimimalla osallisuuteen. Avuksi vuorovaikutuksen ja toiminnan aktivoimiseen. OIVA Osallisuuteen vuorovaikutusalotteilla. Vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen kehittämishanke 2005-2008. Helsinki: Tikoteekki, Kehitysvammaliitto. Saatavilla <http://papunet.net/tietoa/opaat>
- Nivala, E. & Rynnänen, S.(2013). Kohti sosiaalipedagogista osallisuuden ideaalia. *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja* 2013, 9-41. Saatavilla https://www.uef.fi/documents/364780/1847612/Nivala_%26_Rynn%C3%A4nen_Kohti_sosiaalipedagogista_osallisuuden_ideaalia.pdf/82a018a3-5f0a-4c44-8937-7fd4ac2a3879
- Papunet. Materiaalia kommunikoinnin tukemiseen. Oheismateriaali käynnistyskokoukseen. Saatavilla 29.3.2020 <https://papunet.net/materiaalia/hyp-huomioiva-yhdessaolo>
- Papunet. Materiaalia kommunikoinnin tukemiseen. Vuorovaikutusmallit. HYP-opas. Saatavilla 27.3.2020 https://papunet.net/sites/papunet.net/files/materiaalia/vuorovaikutusmallit/hyp_opas.pdf
- Papunet. Tietoa puhevammaisuudesta. Vaikeimmin kehitysvammaisen kumppani. Saatavilla 27.3.2020 <http://papunet.net/tietoa/vaikeimmin-kehitysvammaisen-kumppani>
- Papunet. Tietoa puhevammaisuudesta. Vastaaminen. Saatavilla 9.4.2020 <https://papunet.net/tietoa/vastaaminen>
- Papunet. Tietoa puhevammaisuudesta. Kansainväliset sopimukset. Saatavilla 28.3.2020 <https://papunet.net/tietoa/kansainvaliset-sopimukset>
- Pulli, T., Launonen, K. & Saarela, M. (2005). AURA yhteisön ja sen autistisen jäsenen vuorovaikutuksen ja viestinnän arviointiin ja kehittämiseen. Lahti: Avainsäätö.
- Porkka, S-T. (2009). *Työnohjaamisen taito. Oppikirja vapaaehtoistyön työnohjaajalle*. Helsinki: Suomen mielenterveysseura.

- Porkka, S-T & Tenhunen, T. (toim.) (2015). *Vapaaehtoistyön työohjauksen erityispiirteitä*. Helsinki: Suomen mielenterveysseura.
- Pursiainen, T. (2005). Itsenäisen elämän edellytykset. Teoksessa J. Laurinkari & A. Saarinen (toim.), *Sanomaton sanoiksi. Näkökulmia puhevammaisten tulkkipalveluun*. Vaajakoski: Stakes.
- Rinnekoti. Kehittäminen. Aktiivisuutta kehitysvammaisten arkeen -hanke 2018-2020. Saatavilla 27.3.2020 <https://www.rinnekoti.fi/meista/tutkimus-ja-kehitys/aktiivisuutta-kehitysvammaisten-arkeen-hanke-2018-2020/>
- Rohiola, A. (2015). "Kymmeneksi minuutiksi ehtii kyllä pysähtymään". *Vuorovaihtuksen voimavarana HYP-malli*. (Pro gradu -tutkielma, Helsingin yliopisto, käyttäytymistieteiden laitos). Saatavilla https://papunet.net/sites/papunet.net/files/tietoa/Opinnaytteet/assi_rohiola_pg_2015.pdf
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) (2010). *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino.
- Saarinen, A. & Tanttu, S. (2005). Puhevammaisten tulkkipalvelu. Teoksessa J. Laurinkari & A. Saarinen (toim.), *Sanomaton sanoiksi. Näkökulmia puhevammaisten tulkkipalveluun* (s. 13-30). (Stakes). Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy
- Shikako-Thomas, K., Kolehmainen, N., Ketelaar, M., Bult, M. & Law, M. (2014). Promoting Leisure Participation as Part of Health and Well-Being in Children and Youth With Cerebral Palsy. *Journal of Child Neurology*, vol. 29 (8) 1125-1133.
- Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. (2010). Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisuja 2010:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Suomen YK-liitto. Ihmisoikeudet. Ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus. 22 artikla. Saatavilla https://www.ykliitto.fi/sites/www.ykliitto.fi/files/ihmisoikeuksien_yleismaailmallinen_julistus_1.pdf
- Suomen YK-liitto. Vammaisten oikeudet. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Saatavilla https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf

- Suvikannas-Toivanen, M-L. (2010). *Kehitysvammaisten henkilöiden osallisuus asumisessa, työssä ja vapaa-ajassa* (Pro gradu -tutkielma, Itä-Suomen yliopisto, Sosiaalipolitiikka, Yhteiskuntatieteiden laitos).
- Talman, L., Wilder, J., Stier, J. & Gustafsson, C. (2019). Staff´s and Managers´ Conceptions of Participation for Adults with Profound Intellectual Disabilities or Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 78-88. Saatavilla 28.3.2020 <https://doi.org/10.16993/sjdr.53>
- Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Aiheet. Toimintakyky. ICF -luokitus. ICF -luokituksen rakenne. Saatavilla 18.4.2020 <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/icf-luokituksen-rakenne>
- Tikoteekki. Toimintamallit. Apuvälineenä ihminen. Saatavilla 29.3.2020 <https://www.kehitysvammaliitto.fi/tikoteekki/toimintamallit/apuvälineena-ihminen/>
- Toikkanen, J. & Virtanen, I.A. (toim.) (2018). Kokemuksen tutkimus VI. Kokeemuksen käsite ja käyttö. Rovaniemi: Lapland University Press. Saatavilla https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/63420/Kokemuksen_tutkimus_VI_Toikkanen_Virtanen_pdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Tuomi, E. (25.8.2018). Perusasioita kehitysvammaisuudesta, vuorovaikutuksesta ja itsemääräämisoikeudesta. AKA-projektin koulutus. Helsinki: Rinnekoti-Säätiö
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. (uudistettu laitos). Helsinki: Tammi.
- von Tetzchner, S. & Martinsen, H. (2000). *Johdatus puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin*. (2. p.). Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Watson, J. (2016). *The right to supporting decision-making for people rarely heard*. Doctoral thesis, Deakin University. Saatavilla <https://www.researchgate.net/%20publication/258997358>.
- Venema, E., Vlaskamp, C. & Otten, S. (2018). The role of volunteers in the social integration of people with intellectual disabilities. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 5:2, 154-167. Saatavilla 28.3.2020 <https://doi.org/10.1080/23297018.2018.1443022>

- Vernerinet. Arki ja palvelut. Kommunikointi. Saatavilla 29.3.2020 <https://verneri.net/yleis/kommunikointi>
- Vernerinet. Henkilökohtainen apu. Saatavilla 15.4.2018 <http://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus>
- Vernerinet. Kehitysvammaisuus. Itsemääräämisoikeus. Saatavilla 15.4.2018 <http://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus>
- Vernerinet. Kehitysvammaisuus. Mitä kehitysvammaisuus on. Saatavilla 27.3.2020 <https://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on>
- Vernerinet. Kehitysvammaisuus. Mitä kehitysvammaisuus on. Kehitysvammaisuuden määritelmiä. Saatavilla 5.4.2020 <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-maaritelmia>
- Vernerinet. Kehitysvammaisuus. Mitä kehitysvammaisuus on. Lääketieteellinen näkökulma. Saatavilla 27.3.2020 <https://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>
- Vernerinet. Kehitysvammaisuus. Mitä kehitysvammaisuus on. Toimintakyvyn näkökulma. Saatavilla 27.3.2020 <https://verneri.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma>
- Vernerinet. Kommunikointi. Saatavilla 15.4.2018 <http://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus>
- Vernerinet. Lait. YK:n vammaissopimus. Ratifiointi. Saatavilla 27.3.2020 <https://verneri.net/yleis/ratifiointi-suomessa>
- Vilka, H. (2015). *Tutki ja kehitä*. (4. uud. p.) Juva: PS-kustannus.

LIITE 1. Tutkimustiedote

Teen opinnäytetyötä paljon tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden vuorovaikutuksellisuudesta heitä tukevien vapaaehtoisten kokemana Aktiivisuutta kehitysvammaisten arkeen -hankkeen puitteissa. Vuorovaikutuksen välineenä käytetään Huomioivaa yhdessäoloa päivittäin -menetelmää (HYP). Tutkimuskysymykseni ovat:

- Millaisena vapaaehtoiset henkilöt kokevat vuorovaikutuksen paljon tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden kanssa?
- Millaisia vahvuuksia HYP-menetelmän käytöllä koetaan olevan vuorovaikutuksen edistämiseksi?
- Millaisia haasteita HYP-menetelmän käytöllä koetaan olevan vuorovaikutustilanteissa?

Tavoitteena on lisätä tietämystä olemuskielen käytöstä omasta vuorovaikutustavasta poikkeavalla tavalla kommunikoivien henkilöiden kanssa, ja madaltaa kynnystä uskaltautua vuorovaikutukseen yhteiskuntamme heikoimmassa asemassa olevien jäsenten kanssa. Haluaisin haastatella sinua (yksilö- tai ryhmähaastattelu) sekä tehdä tutkimusta taustoittavia muistiinpanoja Aktiivisuutta kehitysvammaisten arkeen -hankkeessa käytävien ryhmäkeskustelujen aikana koskien vuorovaikutuksen kokemuksia. Haastattelut nauhoitetaan.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Osallistujien henkilöllisyys ei paljastu tutkimusraportissa. Aineisto käsitellään luottamuksellisesti ja se hävitetään tutkimuksen valmistumisen jälkeen. Kerron mielelläni lisää, jos sinulla on kysyttävää.

Ystävällisin terveisin

Silva Lahti, sairaanhoitaja AMK

Syrjäytymisvaarassa olevien terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen YAMK-opiskelija

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsinki

silva.lahti@student.diak.fi

LIITE 2. Suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta

Suostumus haastatteluun opinnäytetyön yhteydessä:

Olemuskielellä osalliseksi. Vapaaehtoisten kokemuksia huomioivan yhdessäolon menetelmän (HYP) käytöstä vuorovaikutuksen tukena.

Silva Lahti sairaanhoitaja (AMK), YAMK-opiskelija

Diakonia-ammattikorkeakoulu, DIAK Helsinki

silva.lahti@student.diak.fi

puh. xx

Olen saanut riittävästi tietoa opinnäytetyön tarkoituksesta ja siinä käytettävistä tutkimusmenetelmistä. Olen tietoinen tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja luottamuksellisuudesta. Henkilöllisyyteni jää vain opinnäytetyöntekijän tietoon. Antamiani tietoja käytetään ainoastaan opinnäytetyöhön ja Aktiivisuutta kehitysvammaisten arkeen -hankkeen kehittämiseen. Aineisto hävitetään opinnäytetyön valmistuttua. Voin halutessani olla yhteydessä opinnäytetyön tekijään siihen liittyvissä kysymyksissä sähköpostin tai puhelimen välityksellä.

Voin keskeyttää osallistumiseni tutkimukseen missä vaiheessa tahansa syytä ilmoittamatta. Tämä ei vaikuta osallistumiseeni Aktiivisuutta arkeen-hankkeeseen ja sen koulutuksiin.

Tällä asiakirjalla annan suostumukseni haastatteluun ja sen käyttämiseen opinnäytetyössä yllä olevin ehdoin ja tutkimustiedotteen mukaisesti.

Paikka ja aika _____

Allekirjoitus ja nimenselvennys _____

LIITE 3. Haastattelurunko

Teema 1 Vuorovaikutuksen kokeminen paljon tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden kanssa

- vuorovaikutus kokemuksena
- kokemus HYP-menetelmän käytöstä vuorovaikutusta tukemassa
- onnistumiset vuorovaikutustilanteissa
- hankaluudet vuorovaikutustilanteissa
- vuorovaikutustilanteiden herättämät tunteet
- ajatuksia vuorovaikutuksesta kohtaamisten jälkeen

Teema 2 Vahvuudet vuorovaikutustilanteissa, joissa käytetään HYP-menetelmää

- vuorovaikutustilanteiden toimivuus
- HYP-menetelmästä koettu tuki käyttäjälle
- HYP-menetelmän koettu vaikutus tuettavalle henkilölle
- HYP-menetelmän koettu vaikutus vapaaehtoiselle henkilölle

Teema 3 Haasteet vuorovaikutustilanteissa, joissa käytetään HYP-menetelmää

- vuorovaikutuksen toimivuus ilman menetelmää
- ymmärrys menetelmän käytöstä
- koetut haasteet vuorovaikutustilanteissa
- koetut hankaluudet tuettavalle

