

# ”Oikean- suuntaista”



Kuvaaja Laura Kotila

RAPORTTI ME ITSE RY:N YDINTOIMINNASTA 2015

Tuula Puranen, 22.3.2016



**Me Itse ry**  
Liike itsenäisen elämän puolesta



Raha-automaattiyhdistys tukee toimintaamme

”OIKEANSUUNTAISTA”

Raportti Me Itse ry:n  
ydintoiminnasta 2015

\*

Tuula Puranen  
22.3.2016

## Sisältö

<b>1. ALUKSI</b>	<b>3</b>
Metodit, aineistot ja aineistojen käsittely	3
<b>2. ME ITSE RY:N JÄSENET</b>	<b>4</b>
Itsenäisen elämän puolesta	
– Me Itse ry ja oma ryhmä jäsenten silmin	5
Kuuluviin ja näkyviin	7
Yhteistyötä ja vuorovaikutusta	8
Tuen ja kehittämisen tarpeita	9
Toiveet Me Itse ry:lle	11
Yhteenveto	11
<b>3. VAPAAEHTOISET TAUSTATUKIHENKILÖT</b>	<b>13</b>
Taustatukihenkilöiden tarvitsema ja saama tuki	13
Havaintoja Me Itse -ryhmän jäsenten tuesta ja tarpeista	14
Me Itse ry:n toiminnan vaikutuksia	16
Me Itse ry:n toiminnan kehittäminen	17
Yhteenveto	18
<b>4. ME ITSE RY:N HALLITUKSEN JÄSENET</b>	<b>18</b>
Valitut toimintatavat ja keinot	19
Me Itse ry:n tärkeimmät tulokset ja vaikutukset	20
Me Itse ry:n toiminnan kehittäminen	20
Yhteenveto	21
<b>5. ME ITSE RY:N YHTEISTYÖKUMPPANIT</b>	<b>22</b>
Yhteistyö Me Itse ry:n kanssa	22
Yhteistyön tulokset ja vaikutukset	23
Yhteistyön kehittämistarpeet	24
Yhteenveto	25
<b>6. ME ITSE RY:N EDUSTAJIEN TOIMINTA JA MERKITYS TYÖRYHMISSÄ</b>	<b>25</b>
Edustajan vaikutus ja anti työryhmässä	26
Millaisissa työryhmissä tarvitaan Me Itse ry:n edustajaa?	27
Mitä Me Itse ry:n edustajan osallistuminen vaatii työryhmältä?	27
Osallistumisen ongelmia ja ratkaisuja	28
Yhteenveto	28
<b>7. LOPUKSI</b>	<b>29</b>
<b>LIITTEET</b>	<b>30</b>

## 1. ALUKSI

Tämä raportti tarkastelee Me Itsen ydintoimintaa vuoden 2015 aikana. Keskeisenä kohteena ovat eri osapuolten kokemukset toiminnasta ja toimintaan liittyvät tarpeet. Raporttia varten on haastateltu Me Itse ry:n jäseniä, jotka osallistuvat Me Itse -ryhmien toimintaan, Me Itse -ryhmien vapaaehtoisia taustatukihenkilöitä, Me Itse ry:n yhteistyökumppaneiden ja sidosryhmien edustajia sekä Me Itse ry:n hallituksen jäsenet.

### **Metodit, aineiston ja aineistojen käsittely**

Aineistonkeruu eli kasvokkaiset haastattelut ja sähköpostikyselyt on tehty syksyllä 2015. Jäsenten haastattelut tapahtuivat pari- ja ryhmähaastatteluina Me Itse -päivillä Hämeenlinnassa. Muut haastattelut olivat sähköpostikyselyjä.

Me Itse ry:n jäsenten haastattelut tein strukturoituina teemahaastatteluina Me Itse -päivillä Hämeenlinnassa 13.-14.11.2015. Etenin jokaisessa haastattelussa saman kysymysrungon (liite 1) mukaan. Kysymykset laadin yhdessä Me Itse ry:n työntekijöiden kanssa siten, että tein ensin ehdotuksen kysymysrungosta, johon Me Itse ry:n suunnittelija ja projektityöntekijä antoivat kommenttinsa. Samalla tavalla kävimme läpi myös kaikki sähköpostikyselyjen kysymykset.

Kysymysten laadinnassa ensisijainen tavoite oli rakentaa sellaisia kysymyskokonaisuuksia, että niiden avulla olisi mahdollista saada Me Itse ry:n toiminnan kehittämiseksi hyödyllisiä havaintoja ja tietoja. Toisaalta tavoitteena oli myös arvioida toimintaa alussa mainittujen haastateltavaryhmien näkökulmasta.

Käsillä oleva raportti ei ole tieteellistä tutkimusta, joka perustuisi tieteellisiä päämääriä palvelemaan kysymyksenasetteluun. Tarvittaessa raportti voi kuitenkin palvella osana mahdollisesti Me Itse ry:n toimintaan kohdistuvien tutkimusten suunnitelmavaiheen tausta-aineistoa.

Me Itse ry:n jäsenten haastattelut nauhoitin ja litteroin haastattelut. Käsittelin litteroidun aineiston ja sähköpostitse keräämäni aineistot samalla tavalla. Ensin anonymisoin aineiston eli poistin siitä tiedot, joiden perusteella haastateltu tai kyselyyn vastannut henkilö olisi tunnistettavissa. Poistin muun muassa henkilötiedot, asuinpaikan ja Me Itse -ryhmän nimen. Lisäksi poistin haastateltavien kuvaukset fyysisistä ominaisuuksistaan, joita he kertoivat esimerkiksi esteettömyydestä puhuessaan. Sitaatteja olen muokannut tarvittaessa murteista yleiskielisiksi, ja toisinaan olen yhdistänyt samaa asiaa samalla tavalla käsittelevät lausumat yhdeksi sitaatiksi.

Anonymisoinnista oli koitua pulma siinä vaiheessa, kun käsittelyyn tuli sellainen Me Itse -ryhmä, joka toimintatavoiltaan erottuu muista ryhmistä niin selkeästi, että se on helppo tunnistaa. Jouduinkin turvautumaan myös ryhmien anonymisointiin, koska ryhmän nimen mainitseminen olisi joissakin tapauksissa tehnyt haastateltavastakin tunnistettavan – näin esimerkiksi silloin, jos hän jäseni ryhmän toimintaa vaikkapa luottamustehtävänsä kautta.

Aineiston anonymisoinnin jälkeen tein sille laadullisen analyysin, jonka ensivaiheessa kokosin kysymys kysymykseltä kaikki siihen annetut vastaukset. Näin syntyneille kysymyskohtaisille aineistokokonaisuuksille tein laadullisen analyysin: etsin aineistosta teemoja ja niiden sisällä esiintyviä yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Koska etenkin sähköpostitse kerätyt aineistot olivat melko pieniä ja sillä tavalla rajoittuneita, ettei vastauksia ollut mahdollista laventaa ja syventää lisäkysymysten avulla, teemoittelu noudattelee osapuilleen kysymysrunkoja.

Raportti etenee niin, että käyn läpi jokaisen haastattelun ryhmän vastauksista syntyneet aineistot, kunkin omassa luvussa. Luvun alussa tarkennan tarpeen mukaan aineiston hankintaa, koostumusta ja hankinnan taustalla vaikuttaneita tavoitteita, ja luvun lopuksi esitän sen sisällöstä yhteenvedon.

## 2. ME ITSE RY:N JÄSENET

Me Itse ry:n paikalliset Me Itse -ryhmät ovat toimintaryhmiä, joiden jäsenet kokoontuvat säännöllisesti kokouksiinsa vaihtamaan ajatuksia ja pohtimaan vammaisia henkilöitä koskevia asioita. Ryhmissä he myös oppivat toimimaan yhdessä ja hallitsemaan erilaisia tilanteita. Ryhmien keskeiset tavoitteet ovat omien oikeuksien tunnistaminen ja niiden puolesta toimiminen, täysi itsemääräämisoikeus ja hyvä elämä muiden joukossa. (<http://www.kvtl.fi/fi/me-itse/etusivu/alajaokset/>, käytetty 16.3.)

Jäsenten haastattelujen tavoite oli saada esille ”rivijäsenten” näkemyksiä ja kokemuksia Me Itse ry:stä ja heidän omien Me Itse -ryhmiensä toiminnasta. Rivijäsenet toimivat ryhmien ’arkitodellisuudessa’ ilman edustustehtäviä tai sellaisia vastuuta ja tarpeita, jotka aiheutuvat luottamustehtävästä. Haastatteluihin osui kuitenkin myös muutama puheenjohtaja ja/tai varapuheenjohtaja.

Tein Me Itsen jäsenistön haastattelut Me Itse -päivillä Hämeenlinnassa 13. – 14.11.2015, kun jäseniä eri puolilta Suomea oli runsaasti paikalla samaan aikaan. Haastatteluihin osallistui yhteensä 24 henkilöä, joista yksi oli taustatukihenkilö. Haastateltavista naisia oli 11 ja miehiä 13.

Haastateltavat valikoituivat sattumanvaraisesti, ja he edustivat kymmentä Me Itse -ryhmää 30:sta. Ryhmistä, joista haastateltavat valikoituivat, 5 oli Länsi-Suomen läänistä, 3 Etelä-Suomen läänistä, 1 Oulun läänistä ja 1 Lapin läänistä. Itä-Suomen läänin alueen kolmesta Me Itse -ryhmästä ei otokseen osunut edustajaa. Haastattelupaikaksi Me Itse ry oli järjestänyt kokoushuoneen Me Itse -päivien tapahtumapaikkana toimineesta hotellista. Oma tila turvasi haastateluille häiriöttömän ympäristön.

Joissakin haastatteluissa oli mukana myös selkolehti Leijan päätoimittaja. Tähän oli jokaisella kerralla haastateltavien suostumus. Selkolehti Leija tekee yhteistyötä Me Itse ry:n ja sen jäsenten kanssa. Haastattelujen kuunteleminen ja muutaman lisäkysymyksen tekeminen tarvittaessa oli päätoimittajalle keino päivittää tehokkaasti tietoja siitä, mitä ”kentällä” tapahtuu.

Taustatukihenkilön läsnäolo, johon aiemmin viittasin, muuttui haastattelun kuluessa osallistumiseksi. Tämä oli hämmäntävää, koska tarkoitus oli saada esille nimenomaan jäsenten omaa puhetta. Tein virheen siinä, etten tarkistanut ennen haastattelua, miksi taustatukihenkilö aikoo tulla mukaan. Oletin liian automaattisesti, että haastateltavat tarvitsevat hänen läsnäoloaan ja he ovat sopineet taustatukihenkilön kanssa tämän mukaantulosta.

Kun haastattelun kuluessa ilmeni, että keskustelu olisi sujunut ilman taustatukihenkilöä, en enää keksinyt korrektaa tapaa pyytää häntä poistumaan. Tämä haastattelu on aineistona käyttökelpoinen niiltä keskustelun jaksoilta, joina taustatukihenkilö ei täydentänyt haastateltavia tai vastannut heidän puolestaan.

## Itsenäisen elämän puolesta

### – Me Itse ry ja oma ryhmä jäsenten silmin

Me Itse ry:n jäseniä toimii yhdistyksen edustajina muun muassa erilaisissa yhteistyöryhmissä. Kuten raportista tuonnempana ilmenee, osa Me Itsen yhteistyökumppaneiden edustajista toi esille, että työryhmän kehitysvammaisen jäsenen on toisinaan vaikea ymmärtää edustavansa Me Itseä. Tämän takia hänen puheenvuoronsa työryhmässä ovat hänen omia mielipiteitään ja kokemuksiaan. Jäsenistön parista kerätty aineisto ei suoranaisesti tue tätä näkemystä, sillä useilla Me Itse -ryhmissä toimivilla jäsenillä on pääpiirteittäin selkeä käsitys Me Itse ry:stä ja sen tavoitteista.

Tämä tulee ilmi haastattelujen ensimmäiseen kysymykseen ”Mikä Me Itse (ry) on?” saatujen vastausten perusteella. Helpointa Me Itsen selittäminen oli niille haastateltaville, jotka toimivat, ovat joskus toimineet tai haluaisivat tulevaisuudessa toimia Me Itse -ryhmän puheenjohtajana tai varapuheenjohtajana. Seuraavat esimerkit edustavat tyypillisiä vastauksista kysymykseen, mikä on Me Itse.

- ”Sanon, että kaipa se on itsenäisen elämän puolesta toimiva yhdistys.”
- ”Saadaan vaikuttaa vammaisten asioihin, se on se itsemääräämisoikeus.”
- ”Kaikki vammaiset on erilaisia, pitää tukea kaikkia vammaisia, vaikka ois erilainen.”
- ”Kehitysvammaisten oma yhdistys, joka hoitaa heidän asioitaan. Sillä on johtoryhmä ja hallitus, niissä on kehitysvammaisia ihmisiä.”
- ”Olen vastannut [kysyjille], että se on semmoinen, joka ajaa kehitysvammaisten etuja.”

Vastauksista piirtyy esille kehitysvammaisten ihmisten oma järjestö, jolle on tärkeää edistää kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta ja muita oikeuksia. ”Oma yhdistys” tarkoittaa vastauksissa sitä, että toimijoina sen kaikilla tasoilla ovat kehitysvammaiset ihmiset.

Neljä haastateltavaa 24:stä sanoi, ettei osaa vastata tai selittää, mikä Me Itse ry on. He eivät halunneet tai osanneet kertoa, miksi Me Itsen selittäminen tuntui vaikealta. On mahdollista, että jos Me Itse ry:n määrittelyä olisi kysytty jollakin muulla tavalla, he olisivat pystyneet vastaamaan.

Kun puhe siirtyi haastateltavien omiin Itse -ryhmiin, vastauksissa korostui käytännön toiminta. Osa haastateltavista toi esille myös ryhmän tavoitteita, jotka olivat varsin samansuuntaisia kuin Me Itse ry:n tavoitteet. Niistä puhuneet haastateltavat halusivat kehitysvammaisille ihmisille tasavertaisen aseman muiden ihmisten rinnalla.

Me Itse -ryhmien toiminta jakautui vastauksissa yhtäältä virkistävään ja hauskaan ajankuluun, jota yhdessä järjestetään, toisaalta vaikuttamiseen, jonka kohteina ovat vammaisia ihmisiä koskevat ajankohtaiset käytännön asiat sekä vammaisiin kohdistuvat kielteiset asenteet ja ennakkoluulot.

Näyttää siltä, että Me Itse -ryhmien jäsenten yksi vahvuus on toiminnan ideoinnissa. ”Jos kaikki tehdään, mitä meinataan, saamme olla koko ajan tekemässä, eikä vuosi riitä”, eräs haastateltava totesi toiminnasta, jonka tarkoitus oli tarjota virkistävää tekemistä porukan kesken. Tässä muutama esimerkki ryhmien virkistävästä toiminnasta:

- ”On tehty risteilyjä ja yhteisiä matkoja konsertteihin, kokouksissa suunnitellaan, mitä seuraavaksi tehdään.”
- ”Tehtiin risteily Tallinnaan, se oli koulutusta ja virkistystä.”
- ”Järjestetään tempauksia ja tanssiaisia.”
- ”Käydään katsomassa jääkiekkoa ja mennään ostosreissulle.”
- ”Pidetään pikkujoulut.”

”Käydään konserteissa ja suunnitellaan, että mennään festareille.”  
”Käydään yhdessä syömässä kerran vuodessa.”

Toiminnassa ja sen suunnittelussa painottui yhdessä tekeminen, ja moni haastateltava sanoikin osallistumisen motiiviksi muiden tapaamisen ja keskustelun heidän kanssaan. Joissakin tapauksissa tilaisuuksiin, joissa on virkistystoimintaa, on liitetty myös kokouksia tai koulutusta.

Kun haastateltavat mainitsivat yhdeksi toiminnan muodoksi vaikuttamisen ja kuvailivat sitä, he käyttivät usein ilmaisua ”päästä näkyviin ja kuuluviin” tai ”saada meidän ääni kuuluviin”. Vaikuttamisen konkreettisina keinoina esille tulivat paikkakunnan kaupungin/kunnanhallituksen ja -valtuuston edustajien sekä virkamiesten tapaamiset. Virkamiehistä mainittiin muun muassa sosiaalijohtaja. Eräs ryhmä oli järjestänyt tilaisuuden, jossa he saivat kysyä mieltään askarruttavista asumisen asioista alueen asuinyksiköiden johtajilta. Jotkut ryhmät ovat kutsuneet päättäjiä ja virkamiehiä omiin kokouksiinsa.

”Haluttiin tavata päättäjiä siksi, että he saisi tietää, mitä vaatimuksia meillä on. Kerättiin ennen kokousta osallistujilta, mitä halusivat kotipaikkakunnalla muutettavan, ennen kokousta. Tuli katujen hiekoituksia, katuvaloja, ramppeja, lumen aurausta ja vaikka mitä.”

Tapaamisissa jäsenet kertovat päättäjille yleensä Me Itse -ryhmästä ja oman alueensa ajankohtaisista vammaisia koskevista asioista. Ruohonjuuritason vaikuttamisen kohteista mainitaan saavutettavuuden ja esteettömyyden parantaminen. Näitä tavoitteita on ajettu vaatimalla luiskien rakentamista kauppojen sisäänkäynteihin ja vastustamalla bussivuorojen lakkauttamista siellä, missä asuu bussien kulkemisesta riippuvaisia kehitysvammaisia ihmisiä.

Bussivuorot esille ottaneet haastateltavat kertoivat, että reittien harventaminen ja niiden ajamisen lopettaminen viikonloppuisin tai koululaisten lukuvuosien ulkopuolella merkitsisi heille ”kotiin neljän seinän sisälle jäämistä”. Osallistumisen esteinä kulkuyhteyksien lopettaminen tai huonontaminen tarkoittaisi tasavertaisuuden heikennystä. Muita usein mainittuja, jäsenistölle tärkeitä asioita ovat kautta aineiston asuminen, työ ja raha-asiat.

Haastattelujen perusteella jäsenet kokevat, että päättäjät ovat yleensä kiinnostuneita kehitysvammaisten ihmisten näkemyksistä ja toiminnasta, mutta toisenlaisiakin kokemuksia on tullut.

”Kohtuullisen paljon ollaan oltu esillä, muttei olla saatu päättäjiä tai kaupungin edustajia paikalle. Ollaan yritetty, muttei siitä ole tullut mitään. Ehkä jonkunlainen ujous tai jos vaikka lupaakin, tuleekin kiireellinen meno jonnekin suuntaan. Varmaan asenteissakin on jonkinlaisia ongelmia heillä. Puhutaan asennevammasta.”

Eräissä haastattelussa haastateltavat totesivat, että vaikuttaminen alkaa siitä, että ihmiset toimivat yhdessä Me Itse -ryhmässä.

”Meillä on kokeilu, että jokainen kokeilee puheenjohtajuutta kokouspäivinä. (...) Tavoite on että jokainen saa kokeilla olla edes kerran puheenjohtaja. Tämä kokeilu tavoittelee vaikuttamiseen oppimista.”

Kokeilun aloittaja oli oivaltanut, että ryhmän ulkopuolella on vaikea vaikuttaa, jos ei ole oppinut vaikuttamista ryhmän sisällä. Ryhmässä yksilöt vaikuttavat osallistumalla keskusteluun, ilmaisemalla mielipiteitään, toiveitaan ja tarpeitaan sekä suunnittelemalla toimintaa ja sen tavoitteita yhdessä. Kun toimintaan saa kosketuksen eri näkökulmista – rivijäsenen, sihteerin,

puheenjohtajan – se aukeaa monipuolisella tavalla.

## **Kuuluviin ja näkyviin**

Useat haastateltavat olivat valveutuneita eri mediamuotojen mahdollistaman julkisuuden hyödyntämisestä, kun tavoitteena on päästä kehitysvammaisten ihmisten asioissa kuuluviin ja näkyviin. Omien asioiden nostaminen ns. suuren yleisön tietoisuuteen nähtiin tärkeäksi vaikuttamisen keinoksi.

”Minun tärkein asia on se, että meitä vammaisia kohdeltaisiin ihan samalla arvolla kuin muitakin ja tavikset näkee, että meillä on samanlaiset tarpeet kuin heilläkin.”

Parilla ryhmällä oli haastateltavien mukaan jopa oma tiedottaja tai yhteistyösuhde tiedottamisen osaavan henkilön kanssa. Joissakin ryhmissä mediaosaaminen oli korkealla ja vankalla tasolla vuosia kestäneen pitkäjänteisen toiminnan tuloksena. Jotkut ryhmät tekivät itse sisältöä mediaan, esimerkiksi Radio Valoon ja Me Itsen YouTube-kanavalle. Vammaisten asioita tuotiin pitkäjänteisesti esille myös tekemällä niistä elokuvia ja dokumentoimalla kehitysvammaisten ihmisten elämää elokuvan keinoin.

Kun kehitysvammaiset ihmisten tekevät itse sisältöä, heillä on mahdollisuus myös määrittellä se itse. Jos ryhmän ohjelmassa haastatellaan päättäjiä, kehitysvammaiset ihmiset tekevät ja kysyvät itse kysymyksensä.

Sosiaalisen median mahdollisuuksista mainittiin Facebook ja YouTube, jotka vaikuttavat aineiston perusteella olevan ilmeisen tuttuja välineitä useille jäsenille. Osa haastateltavista oli käyttänyt julkisuuden mahdollisuuksia vammaisten asioista kertomiseen kutsumalla paikallislehden jutuntekoon. Jotkut taas kertoivat olevansa halukkaita puhumaan kehitysvammaisten asioista esimerkiksi radiossa ja televisiossa, ja osa toivoi pääsevänsä esille kokemusasiantuntijoina.

Kun kysyin, kuinka Me Itse -ryhmään suhtaudutaan alueella, jolla se toimii, vastausten perusteella suhtautuminen on ollut pääsääntöisesti myönteistä tai melko neutraalia, esimerkkejä:

”Hyvin, ei ainakaan mulle oo tullu moitteita. Tapahtumista mitä me tehdään on tullut palautetta, että on mukavaa toimintaa. Vammaisten viikolla valtuuston kokoukseen järjestettiin glögitarjoilu kaupungintalolle kaupungin edustajille.”

”On suhtauduttu aika hyvin, ei ole ollut mitään ongelmia. Jäsenet on ottanu kantaa. Joskus on moitittu, joskus kehuttu, miten kokous on mennyt. Ulkopuoliset on suhtautunu meihin aika hyvin.”

”Ei sen kummosemmin kuin muihinkaan, ei kauheeta sukseeta.”

Haastateltavat kertoivat kokeneensa, että ihmiset ovat kiinnostuneita Me Itse -ryhmistä ja kehitysvammaisista ihmisistä. Toisaalta se, että on kiinnostunut, ei automaattisesti tarkoita, että kiinnostus on myönteistä. Esimerkiksi erään useita vuosia toimineen ryhmän taipaleelle on ehtinyt osua monensävyyistä kiinnostusta ja palautetta.

”Hyvää ja välillä huonoa, oon mä huonoakin palautetta kuullut. Se siitä. [ei halua puhua asiasta enempää]. Pääosin hyvää.”

Huonosta palautteesta aineisto ei anna tarkempaa tietoa, mutta muissa yhteyksissä osa



haastateltavista puhui siitä, kuinka tärkeää olisi, että muut ihmiset kohtaisivat kehitysvammaiset ihmiset tasavertaisina.

”(...) näkemään, että ollaan tavallisia ihmisiä, joilla on samat tarpeet keskustella, että muut ei pelkäisi meitä vaan näkisi, että ollaan samanarvoisia. Ja terveet ihmiset kättelee kaukaa ja kyselee minultakin. Alakoululaiset ketkä ei tiedä vammasta mitään hihittelee ja kyselee, mitä varten toi kävelee noin. Se tuntuu vähän- me ollaan tavallisia ihmisiä, ei meitä tarvi katella, että miksi toi heiluu tuolla tavalla.”

”Kiinnostus on vaihtelevaa, kaupat antavat mielellään arpajaisvoittoja meidän myyjäisiin. [Muista ihmisistä] jotkut ymmärtävät, mutta jotkut eivät ole ikinä kuulleet edes mitä on kehitysvammaisuus, se on valitettavaa. Joillekin se on ihan paksua puuroa.”

”Jos tempauksilla saatas ihmisiä ravistettua. Jotkut karttavat kehitysvammaisia, he luulee että [kehitysvammaisuus] on tarttuvaa.”

Eräs Me Itse –ryhmä on suunnitellut asenteiden muuttamiseksi ”vammattomien ja vammaisten yhteistä tapahtumaa”. Jotkut muutkin haastateltavat toivat esiin vammattomien ja vammaisten ihmisten kohtaamisen merkityksen. Tieto ja tapaamiset nähtiin keinoksi lisätä ymmärrystä puolin ja toisin.

### **Yhteistyötä ja vuorovaikutusta**

Ehkä silmiinpistävin havainto aineistossa on haastatteluissa esiin tullut voimakas halu yhteistyöhön ja tarve olla vuorovaikutuksessa paitsi oman Me Itse -ryhmän jäsenten, myös muiden Me Itse -ryhmien kanssa. Yhteistyöhalukkuus vaikuttamisen, tapahtumien järjestämisen sekä kulttuurin ja itseilmaisun alueilla välittyi myös muiden kuin vammaisyhteisöjen suuntaan. Moni haastateltava kertoi ryhmänsä olevan kiinnostunut yhteistyöstä monenlaisten yhdistysten ja järjestöjen kanssa.

Kun haastateltavat kertoivat motiiveistaan osallistua Me Itse -ryhmän kokouksiin ja muuhun toimintaan, syynä oli nimenomaan muiden ihmisten kohtaaminen sekä ajatusten ja kuulumisten vaihtaminen heidän kanssaan. Osa haastateltavista nosti esiin myös vertais- ja muun koulutuksen sekä kehitysvammaisten ihmisten resurssit toimia kouluttajina.

Kun kysyin, mitä toiminta on antanut haastateltaville henkilökohtaisesti, yleisin vastaus oli: kavereita ja/tai ystäviä ja sitä, että saa olla muiden kanssa. Seuraavat sitaattit sisältävät tyypillisiä esimerkkejä ryhmään osallistumisen annista, ja samalla niistä välittyy osallistumisen motiiveja.

”Tykkään hirveästi käydä ryhmässä, koska se on leppoisaa, ja tuodaan ajatuksia, mitä on. Siellä voi puhua ja miettiä asioita ja ottaa esille, jos jotain tulee ongelmaksi. (...) Ilman ryhmää elämä ois aika huonoa.”

”Ei tarte olla kotona ja näkee muita ihmisiä.”

”Mä olen saanut tosi paljon ystäviä Me Itsen kautta.”

”[Ryhmä] antaa luottotehtäviä ja ne pitää hoitaa ja tehdä hyvin.”

”Se on mielenkiintoista, kokoukset ei oo koskaan samanlaisia.”

”Osallistuminen antaa mulle voimavaroja ja tapaa vaikuttaa omalla tavalla sen toimintaan. (...) voidaan myös auttaa muita alajaostossa, jos on ongelmia esimerkiksi asuntolassa henkilökunnan kanssa. Ollaan keskusteltu siellä.”

Osallistuminen on sosiaalista toimintaa, joka parantaa elämänlaatua. On tärkeää tavata muita kehitysvammaisia ihmisiä hyvässä ilmapiirissä ja jakaa asioita heidän kanssaan. Eräs haastateltava sanoi ryhmään osallistumisesta: ”Saa toteuttaa itseään sellaisena kuin on.” Osa jäsenistä haluaa

hoitaa luottamus- ja muita tehtäviä ja vaikuttaa nauttivan niihin liittyvän vastuun kantamisesta. Ryhmässä toiminen antaa voimavaroja muiden tukemiseen sekä vaikuttamiseen ryhmän sisällä.

Yhteistyö ja yhdessä toimiminen nousivat esille myös keskusteltaessa Me Itse -ryhmän toiminnan kehittämistä. Erityisen usein haastateltavat toivoivat, että heidän Me Itse -ryhmänsä voisi vieraillla muiden Me Itse -ryhmien luona. Syy toiveeseen kiteytyy esimerkiksi näissä lausumissa:

”Tarkoitus on tutustua muihin ihmisiin ja alajaostoihin ja kysyä, miten ne toimii, ja kysyä neuvoa ja tämmöistä yhteistyötä. Saada tietää, mitä ne muut on tehny, jos ne ei oo saanu kuuluvuutta ja näkyvyyttä.”

”Aika on opettanut [luottamus]tehtäviin ja kuuntelu ja muitten tekemisten seuraaminen, siitäkin oppii. Mä oon kahdesta muusta ryhmästä kuullut, mitä ne kertoo, ja niistä mä ammennan. (...) Muiden tapaaminen on tärkeää.”

Me Itse -ryhmien yhteistyö koetaan tärkeäksi vuorovaikutukseksi, jossa vaihdetaan kuulumisten lisäksi sellaisia tietoja, kokemuksia, neuvoja ja vinkkejä, joita voi hyödyntää oman ryhmän toiminnassa. Vuorovaikutuksessa syntyy ja karttuu osaamista, ja muilta oppiminen tuli voimakkaasti esille yhteistyön motiivina: ”Olisi hyvä, että lähdetäisiin kiertämään muissa ryhmissä (...) ja katsomaan, miten ne toimii ja mitä me voisimme oppia niiltä ja ne meiltä.”

Ainakin yhdellä ryhmällä on naapurialueen ryhmässä eräänlainen luotto- tai tukihenkilö, jolla itsellään on pitkä kokemus Me Itse -ryhmässä toimimisesta ja joka mielellään kysyttäessä opastaa ja neuvoa nuorempaa ryhmää.

Yksi tärkeä muiden ryhmien tapaamisen syy on myös toive, että se toisi eloa ja sytykettä oman ryhmän toimintaan sellaisessa tilanteessa, jossa toiminta on hiipunut tai hiipumassa. Jos toimintaa saataisiin kehitettyä oman alueen kehitysvammaisia ihmisiä kiinnostavaksi ja innostavaksi, ryhmään voisi liittyä lisää jäseniä. ”Se lisäisi mahdollisuuksia toimia”, eräs haastateltava sanoi. Yksi haastateltava sanoi, että muilta saatava vertaistuki olisi tärkeää.

Haastattelujen perusteella ryhmien kokouksiin osallistuu vähimmillään alle kymmenen (5 – 6) ja enimmillään parikymmentä (15 – 20) jäsentä.

### **Tuen ja kehittämisen tarpeita**

Kun kysyin haastateltavilta heidän tai heidän ryhmänsä jäsenten tuen tarpeita osallistumisessa, he vastasivat pystyvänsä itse osallistumaan toimintaan ilman tukea. Kun he kuvailivat Me Itse -ryhmiensä muiden jäsenten tuen tarpeita, jotkut aloittivat mainitsemalla, että ryhmässä on hyvin erilaisia ihmisiä: osa tarvitsee paljon tukea, osa jonkin verran ja osa pärjää itse.

Jotkut haastateltavat mainitsivat vielä erikseen, että omassa ryhmässä jäsenet ovat erilaisuuksistaan huolimatta keskenään tasavertaisia, esimerkiksi: ”Kaikki ovat samanarvoisia, kaikki pitää ottaa huomioon ja kaikki tekevät mitä pystyvät.”

Useimmin haastateltavat mainitsivat tuesta keskusteltaessa avustajan tarpeen. Osa kehitysvammaisista henkilöistä – esimerkkinä mainittiin pyörätuolin käyttäjät – tarvitsisi avustajan osallistuakseen Me Itse -ryhmän retkille ja matkoille. Heillä ei ole kuitenkaan varaa avustajaan. Matkustaminen todettiin haastateluissa muutenkin monelle kehitysvammaiselle ihmiselle liian kalliiksi.

Eräissä haastattelussa tuli esille vanhempien merkitys osallistumisen mahdollisuuksissa. Syystä tai toisesta vanhempi saattaa kieltää osallistumisen. Kaksi haastateltavaa (H1 ja H2) kävi aiheesta seuraavan vuoropuhelun:

H1: Joillakin henkilöillä esimerkiksi äiti on osallistumista vastaan.

H2: Mutta eikö heillä ole itsemääräämisoikeus?

H1: Kun äiti sanoo, ettei hän lähde, niin hän ei lähde.

H2: Enemmän pitäisi saada teroitettua vanhemmille, että me ollaan aikuisia ihmisiä kaikki.

H1: Mun mielestä pitäisi antaa mahdollisuus määrätä itseään eikä vanhemmat tulisi väliin ensimmäisinä.

H2: Jotkut vanhemmat eivät välttämättä luota lapsiinsa. Heille pitäisi kertoa enemmän. Pitäisi tiedottaa esimerkiksi Facebook-ryhmässä, jossa voisi enemmän kertoa asioista (...)

Jälleen kerran haastateltavat näkevät yhdeksi asioiden korjaamisen keinoksi oikean tiedon välittämisen eri osapuolille. Kyseisen ryhmän kohdalla tiedon välittämisen mediaksi ehdotetaan omaa fb-ryhmää, mutta kuuluvatko vanhemmatkin siihen? Niin tai näin, dialogissa ilmenevän tuen tarpeen voisi ilmaista niin, että osa Me Itsen jäsenistä tarvitsee lähiympäristön henkistä tai myönteisen asenteen tuomaa tukea osallistumiseensa.

Konkreettisista tuen tarpeista esille tuli myös kulkeminen asunnon ja kokoontumispaikan välillä. Jotkut pääsevät tapaamisiin ja takaisin kotiin taustatukihenkilön kyydissä. Mitä kokoontumispaikkaan tulee, Me Itse -ryhmät arvostavat kokoontumistilan ilmaisuutta. Tilavuokra voi olla liian iso kustannus ryhmälle. Eräs ryhmä toivoi itselleen ylipäättään omaa tilaa, jossa voisi kokoontua ja toimia. Omaan vakituiseen tilaan voisi jättää toiminnassa tarvittavaa välineistöäkin, jota on raskasta kantaa mukana aina eri paikkaan.

Pari ryhmää toi taloudellisesta tuen tarpeesta puhuessaan esille omia varainhankintakeinoja. Niitä olivat arpajaisten järjestäminen ja buffetin pitäminen eri tapahtumissa. Erään yhdistyksen jäsen piti kirpputoripöytää saadakseen varoja ryhmän toimintaan. Jotkut haastateltavat pohtivat, voisiko heidän ryhmänsä löytää sponsoreita tukemaan toimintaa.

Vapaaehtoisen taustatukihenkilön merkitys joko ei tullut haastatteluissa esille juuri lainkaan, tai sitten se korostui aivan erityisesti. Erään ryhmän haastateltavat luonnehtivat taustatukihenkilöä ryhmän toiminnan tukipilariksi, jonka vapaaehtoisena tekemä työ oli haastateltavien mielestä monin verroin suurempaa kuin kohtuudella voisi odottaa.

He toivoivat ryhmälleen taloudellisia resursseja siten, että ne tulisivat taustatukihenkilölle myönnettyinä esimerkiksi Me Itse ry:ltä. Haastateltavat kokivat, että paras tae ryhmän toiminnan jatkumisesta olisi taustatukihenkilön riittävä taloudellinen tuki.

Osa haastateltavista kaipasi myös toista taustatukihenkilöä ryhmänsä nykyisen taustatukihenkilön rinnalle. Silloin yhdelle ei kertyisi liikaa tehtäviä, ja kun taustatukihenkilöitä olisi kaksi, he voisivat tuurata toisiaan, jos toinen sairastuu. Näin toimintaa voisi jatkaa suunnitelman mukaan eikä esimerkiksi sovittuja tapaamisia tarvitsisi perua, jos taustatukihenkilö sairastuu tai hänelle tulee muu yllättävä este.

Käytännössä kaikki haastateltavat toivoivat taloudellista tukea niin oman osallistumisensa mahdollistamiseen tai turvaamiseen kuin ryhmänsä toiminnan ylläpitämiseen ja kehittämiseen.

Aiemminkin tässä raportissa esille tullut ”näkyviin ja kuuluviin” pääseminen on paitsi vaikuttamisen tapa, monissa ryhmissä myös kehittämisen kohde. Jotkut haastateltavat sanoivat, että

näkyminen ja kuuluminen voisivat jossain vaiheessa toteutua myös kansainvälisessä toiminnassa, ei vain omalla paikkakunnalla tai omassa maassa.

Jotkut haastateltavat totesivat kehittämisestä keskusteltaessa, että oman Me Itse -ryhmän toimivuutta olisi parannettava. Keinoksi nähtiin kaikkien ryhmän jäsenten kannustaminen osallistumaan ja tehtävien jakaminen laajemmin eri osallistujille.

”Kokouksissa saisi olla mukana ja osallistua enemmän, ja voisi antaa muillekin vastuuta ja jakaa sitä, ettei yhden tarvi kaikkea tehdä.”

Osa haastateltavista sanoi, että heidän mielestään ryhmän toimintaa voisi kehittää vielä enemmän vaikuttamisen suuntaan.

”Meidän kannattaisi suunnitella enemmän projekteja, jotta voitaisiin vaikuttaa päättäjiin eikä jäädä paikalleen junnaamaan. Jos jää junnaamaan, mielenkiinto häviää ja porukat lähtee pois.”

Projektit edellyttävät ainakin jonkin verran varoja. Ehkä niitä voisi löytyä, jos löytyisi sponsoreita, eräs haastateltava mietti.

### **Toiveet Me Itse ry:lle**

Yleisin Me Itse ry:n kohdistettu toive koski taloudellista tukea ryhmälle. Säännöllinen taloudellinen tuki toisi toiminnalle jatkuvuutta. Olisi helpottavaa, jos ei tarvitsisi miettiä, kuinka kauan osallistumista on tarjolla, tai estääkö rahan puute toteuttamasta jotakin tärkeäksi koettua toimintaa. ”[Toivon, että] Me Itse ry voisi turvata tulevaisuutta”, eräs haastateltavista muotoili asian.

Mihin raha sitten käytettäisiin? Esimerkiksi toiminnan kehittämiseen, muiden ryhmien tapaamisiin, retkiin ja virkistykseen, tiedotuslehtisten tekemiseen ja yleisötilaisuuksien pitämiseen kauppakeskuksissa ja muissa paikoissa, joissa voi tavoittaa runsaasti ihmisiä, elokuvien tekemiseen ja oman toiminnan esille tuomiseen sekä asumiseen, työhön ja palkkaan liittyvien koulutustilaisuuksien järjestämiseen.

Taloudellinen tuki antaisi paremmat mahdollisuudet osallistua myös Me Itse ry:n valtakunnallisiin tapahtumiin, kuten Me Itse -päiville. Yksi haastateltava toivoi lisää mahdollisuuksia tavata muiden Me Itse -ryhmien jäseniä eri puolilta Suomea. Me Itse ry:n toivottiin myös mahdollistavan taustatukihenkilöiden rekrytointia niin, että heitä voisi olla yhden sijasta kaksi.

Me Itse ry:ltäkin toivottiin vaikuttamista. Yhdistys voisi nostaa keskusteluun kehitysvammaisia ihmisiä koskevia asioita esimerkiksi asumisesta ja työstä. Eräs haastateltava toivoi, että Me Itse ry ”toisi enemmän esille meitä jäseniä ja ryhmiä”.

### **Yhteenveto**

Samalla tavalla kuin kehitysvammaiset ihmiset ovat keskenään hyvin erilaisia myös Me Itse -ryhmät ovat hyvin heterogeenisiä. Osa Me Itse -ryhmän osallistujista tarvitsee runsaasti tukea, kun taas osa pystyy toimimaan kevyellä tuella. Samalla tavalla ryhmätkin vaihtelevat paljon tukea tarvitsevista ryhmistä varsin itseohjautuviin ja omatoimisiin ryhmiin.

Ryhmät vaihtelevat myös tavoitteiltaan ja toiminnoiltaan. Jossakin ryhmässä tavoite voi olla leppoisa yhdessäolo, kiva tekeminen ja kuulumisten vaihtaminen, kun taas jokin toinen ryhmä on profiloitunut vaikuttamaan alueensa kehitysvammaisia ihmisiä koskeviin asioihin ja asenteisiin.

Haastateltavat toimivat sellaisissa ryhmissä, joilla oli myös vaikuttamistavoitteita.

Vaikuttamisen tavoitteena oli kehitysvammaisten ihmisten tasavertaisuus muiden rinnalla sekä heidän hyväksymisensä samanlaisiksi ihmisiksi kuin muutkin. Ruohonjuuritasolla vaikuttaminen kohdistui asioihin, joiden korjaaminen helpottaisi arkea ja tukisi osallistumista, kuten luiskien rakentamiseen ja bussivuorojen säilyttämiseen.

Me Itse -ryhmille yhteinen piirre on niiden suuri sosiaalinen merkitys osallistujilleen. Olipa ryhmän toiminta virkistystä tai vaikuttamista, tärkeintä on toteuttaa niitä ja olla vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Samalla, kun oppii toimimaan yhdessä ryhmän sisällä, saa valmiuksia toimia myös sen ulkopuolella.

Toinen ryhmien yhteinen piirre on tarve ja halu yhteistyöhön niin muiden Me Itse -ryhmien kuin erilaisten yhteiskunnassa toimivien yhteisöjen, yhdistysten ja järjestöjen kanssa. Yhteistyön nähdään palvelevan monia tarkoituksia, mutta ennen kaikkea se on keino osallistua ja tuoda esille kehitysvammaisten ihmisten toimintaa, tavoitteita, toiveita, tarpeita, kokemuksia ja näkemyksiä. Yhteistyö myös muiden kuin vammaisalan toimijoiden kanssa opettaa ja antaa puolin ja toisin ja on osa kehitysvammaisten ihmisten asioihin vaikuttamista.

Muiden Me Itse -ryhmien kokemuksista oppimista pidettiin tärkeänä mahdollisuutena, johon pitäisi olla useammin tilaisuuksia. Muilta me-itselfäiltä saa ideoita ja näkemyksiä oman ryhmän toimintaan ja sen kehittämiseen. Jos oman ryhmän toiminta kaipaa sytykettä ja kipinää, muiden tapaaminen voi tuoda kaivattua eloa. Joillekin Me Itse -ryhmien osallistujille oli tärkeää, että heillä oli jossakin muussa ryhmässä ihminen, johon voi tarvittaessa ottaa yhteyttä.

Tätä ei haastattelussa ehdotettu, mutta voisiko ryhmien kesken kehitellä tutor-toimintaa, jossa pitempään toimineiden ryhmien kokeneemmat osallistajat tarvittaessa neuvoisivat nuorempia ryhmiä ja osallistumisen taipaleen alussa olevia osallistujia? Aina ei tarvitse olla kysymys ohjaamisesta, neuvomisesta tai vinkkien antamisestakaan, vaan keskustelusta.

Kolmas yhteinen piirre eri ryhmille oli valveutuneisuus median hyödyntämisessä kehitysvammaisten ihmisten elämän, kokemusten, tarpeiden ja mielipiteiden esille tuomisessa. Asioiden näyttäminen ja nostaminen julkiseen keskusteluun nähtiin tärkeäksi vaikuttamisen keinoksi. Monet ryhmän pyytävät tapahtumiinsa tiedotusvälineitä jutuntekoon, ja joissakin ryhmissä on runsain mitoin omaa osaamista sisältöjen tekemiseen eri mediamuotoihin, kuten ohjelmiksi radioon ja elokuviksi sosiaaliseen mediaan. Paljon mediaosaamista omaavat ryhmät voisivat opastaa muita ryhmiä median hyödyntämisessä ja sisältöjen tekemisessä.

Me Itse ry:lle jäsenten mediaosaaminen sekä tietoisuus julkisuuden merkityksestä omien asioiden ajamisessa ovat resursseja, joita voi hyödyntää Me Itse ry:n viestintäsuunnitelman tekemisessä. Jäsenistöllä on osaamista, halua ja kiinnostusta vaikuttaa julkisuudessa. Myös jäsenistön yhteistyöhalu Me Itse -ryhmien kesken ja muiden yhteiskunnan toimijoiden kanssa voi olla Me Itse ry:lle resurssi toiminnan kehittämisessä, samoin jäsenistön kyky ja innostus ideoita toimintaa.

Jäsenistön kyky edustaa Me Itse ry:tä eri yhteistyömuodoissa, esimerkiksi yhteistyöryhmissä, on tarvittaessa vahvistettavissa, sillä aineiston perusteella Me Itsen toiminnasta ja tavoitteista vallitsee keskimäärin hyvä tietoisuus. Myös jäsenten luottamus siihen, että asioita voidaan muuttaa oikean tiedon ja yhteistyön avulla, luo hyvän perustan edustuksellisuuden vahvistamiseen. Näistä lähtökohdista saattaa olla vain lyhyt (vertais)koulutuksellinen askel Me Itsen edustamisen hallintaan esimerkiksi siltä osin kuin yhteistyökumppanit näkevät siinä puutteita.

Me Itse -ryhmien tarpeista suurimpia on taloudellisen tuen tarve. Riittävä taloudellinen tuki, tulipa se Me Itse ry:ltä, sponsoreilta tai muualta, mahdollistaisi muun muassa osallistumista, toimintaa ja sen kehittämistä sekä muiden Me Itse -ryhmien tapaamisia. Säännöllinen taloudellinen tuki loisi toiminnalle myös jatkuvuutta. Myös vapaaehtoisten taustatukihenkilöiden rekrytointi on jäsenistön kaipaamaa toimintaa Me Itse ry:ltä.

### **3. VAPAAEHTOISET TAUSTATUKIHENKILÖT**

Me Itse ry:n päätavoite on puolustaa jäsentensä yhteiskunnallista asemaa ja yhdenvertaisuutta sekä tukea heidän vaikuttamiskeinojaan. Jäsenet ovat kehitysvammaisia henkilöitä, ja moni heistä tarvitsee toisen ihmisen tukea toimiakseen tavoitteiden saavuttamiseksi. Me Itse on pyrkinyt vastaamaan jäsentensä tuen tarpeeseen tukemalla vapaaehtoisia taustatukihenkilöitä ja tehostamalla taustatukitoimintaa.

Kuinka valitut keinot toimivat? Entä millaista tukea taustatukihenkilöt tarvitsevat ja millaisia kokemuksia heillä on saadusta tuesta? Näiden kysymysten lisäksi selvitettiin, millaisia tarpeita taustatukihenkilöt ovat havainneet Me Itse -ryhmien jäsenillä, ja onko niissä tapahtunut muutoksia. Lopuksi taustatukihenkilöiltä tiedusteltiin näkemyksiä Me Itse ry:n toiminnan vaikutuksista ja toiminnan kehittämisestä.

Lähetin näistä kysymyksistä koostuvan sähköpostikyselyn (liite 2) eri puolilla Suomea toimivalle 46 vapaaehtoiselle taustatukihenkilölle 17.9.2015. Vastausprosentin kasvattamiseksi uusin kyselyn 20.11.2015.

Kuusi taustatukihenkilöä jäi tavoittamatta: sähköpostiohjelman virheilmoituksen mukaan viestejä heidän osoitteisiinsa ei pystytty toimittamaan perille. Loppujen lopuksi kysely meni siis 40 taustatukihenkilön osoitteeseen. Heistä kyselyyn vastasi seitsemän taustatukihenkilöä, mikä 40:stä on 17,5 prosenttia. Vastaajista kolme oli miehiä ja neljä naisia. Valtaosa vastaajista oli eteläisestä Suomesta.

Kysely sisälsi yhdeksän avokysymystä, joihin pyysin taustatukihenkilöitä kirjoittamaan vastaukset. Muodostin vastauksista aineiston, jonka teemoittelin seuraavasti: tarvittu ja saatu tuki, muutokset tuen tarpeiden näkökulmasta, Me Itsen toiminnan vaikutukset ja Me Itsen toiminnan kehittäminen.

#### **Taustatukihenkilöiden tarvitsema ja saama tuki**

Tuen tarpeiden ja toimivuuden kartoittamiseksi Me Itse -ryhmien vapaaehtoiset taustatukihenkilöt vastasivat seuraaviin kysymyksiin:

- Millaista tukea olet tarvinnut taustatukihenkilönä?
- Oletko saanut riittävästi tukea Me Itsen toimistolta?
- Onko tuki vastannut tarpeisiisi?

Kun vastaajat kertovat, millaista tukea he ovat tarvinneet, ensimmäiseksi huomio kiinnittyy joissakin vastauksissa ilmenevään ristiriitaisuuteen: Vastaaja saattaa vastata ensimmäiseen kysymykseen, ettei hän osaa sanoa, millaista tukea hän on tarvinnut. Kuitenkin myöhemmin hän vastaa, että hän on saanut tukea riittävästi ja tarpeitaan vastaavalla tavalla.

Ehkä ristiriita johtuu siitä, että suoraan kysyttäessä taustatukihenkilön on vaikea tunnistaa tuen tarpeitaan, mutta kun hän saa tukea, hän sen sellaiseksi myös tunnistaa. Tuen hahmottamisen vaikeudesta kertoo ehkä myös vastaus, jossa taustatukihenkilö kertoo, että hän ei ole ”oikeastaan” osannut hakea tukea Me Itse ry:n toimistolta. ”Ehkä minulla ei ole ollut sellaista ongelmaa, johon olisin voinut käyttää toimiston apua. En ehkä edes oikein tiedä, millaista apua sieltä voisi tai kannattaisi hakea”, hän kirjoittaa.

Aiempien kyselyjen valossa voidaan olettaa, että vapaaehtoinen taustatukihenkilö tarvitsee ainakin joskus tukea, vaikkapa vain ajatustenvaihtoa toisen taustatukihenkilön kanssa. Siksi tilanne, jossa taustatuki ei tunnista mahdollisia tuen tarpeitaan, voi olla haaste Me Itse ry:n taustatukihenkilöiden tueksi tarkoitettun toiminnan kehittämiseksi. Jos taustatukihenkilö tunnistaa tuen tueksi vasta sitä saadessaan, se tarkoittaa äärimmillään, että Me Itse joutuu kokeilemaan ja etsimään erilaisia tukemisen tapoja ikään kuin sokkona, mikä voi johtaa resurssien hukkakäyttöön, toiminnan ”tyhjäkäyntiin”.

Valtaosa tämän kyselyn vastaajista kuitenkin määrittelee tuen tarpeensa, ja niistä yleisin on vertaistuki tai yhteistoiminta taustatukihenkilöiden kesken. Tuen näkökulmasta Me Itsen toimisto näyttäytyy vastauksissa taustatukitapaamisten järjestäjänä ja paikkana, josta saa tietoa, toimintaohjeita ja neuvoja epäselvyyksissä.

Me Itsen toimisto vaikuttaa taustatukihenkilöiden näkökulmasta olevan keskeinen Me Itsen kaiken toiminnan organisaattori. Se nähdään myös tahoksi, joka järjestää koulutuksia, vuosikokouksia ja alajaospäiviä (Me Itse -päivät) sekä myöntää apurahoja. Apurahojen lisäksi muusta materiaalisesta tuesta mainittiin yksittäistapauksena esitteet ja muu materiaali.

Kaksi vastaajaa viittaa myös siihen, että Me Itsen toimisto on joissakin tapauksissa henkisesti tärkeä tsemppaaja taustatukihenkilöille. Siltä on odotettu, ja ehkä myös saatu, vahvistusta juuri omalle tavalle toimia taustatukihenkilönä. Toinen henkistä tukea pohtineista vastaajista kertoo, että hän haluaa kannustaa ja ohjata ryhmää toimimaan itse sen sijaan, että hän taustatukihenkilönä tavalla tai toisella vetäisi sitä. Hänestä on tärkeää, että ryhmä kohtaa itse myös toimintansa seuraukset, niin onnistumiset kuin epäonnistumiset.

Hän ei ota kantaa, onko hän saanut tähän tarpeeseen tukea Me Itsen toimistolta, mutta ainakin muilta taustatukihenkilöiltä tukea on tullut. Hän pohtii, että ehkä toimisto kuitenkin on enemmän materiaalisena kuin henkisen tuen paikka, mutta lisää, että toimiston työntekijät ovat hyvin avuliaita silloin, kun hän on yhteydessä heihin.

Toinen vastaaja viittaa henkiseen tukeen näin: ”Koskaan ei ole tarvinnut jäädä yksin pohdiskelemaan, vaan on tuettu riittävästi.” Vastaaja ei erittele tarkemmin asioita tai tilanteita, joita hän on pohdiskellut Me Itsen toimiston työntekijöiden kanssa.

Kaikki vastaajat kokevat saaneensa toimistolta tukea silloin, kun he ovat sitä tarvinneet, ja tuki on ollut riittävää.

### **Havaintoja Me Itse -ryhmien jäsenten tuen tarpeista**

Taustatukihenkilöitä pyydettiin kertomaan havaintojaan siitä, ovatko heidän tukemansa Me Itse -ryhmän jäsenet saaneet riittävästi tarvitsemaansa tukea. Osa vastaajista muistuttaa, että ryhmiin osallistuvat kehitysvammaiset ihmiset ovat keskenään hyvin erilaisia, joten tuen tarve vaihtelee

yksilöittäin: ei voida sanoa, että ryhmä kokonaisuutena tarvitsee juuri tietynlaista tukea.

Ryhmien ja niiden jäsenten heterogeenisuus tulee vastauksissa esille tarpeiden kautta esimerkiksi tällaisena kuvauksena: "(...) osa tarvitsee keskustelua arjesta, osa ryhmätoimintaa ja osa suoraa toimintaa, esimerkiksi poliitikkojen tapaamisia." Ja tällaisena: "Osa kaipaa syventävää keskustelua ja pohdintaa, ja siihen 2 h/kk on liian vähän."

Yleisellä tasolla näyttää siltä, että puheena olevat ryhmät ovat enemmän tai vähemmän omatoimisia, esimerkiksi kokouskäytännöt voivat sujua hyvin pienellä taustatuella, mutta toisaalta on ryhmiä, jotka tarvitsevat kokouksiin runsastakin tukea esityslistan laatimisesta pöytäkirjan kirjoittamiseen. Eräs vastaaja toteaa, että ryhmän itsenäisyys kasvaa vuosi vuodelta, mutta kaikki ryhmät tarvitsevat jonkinlaista taustatukea toimiakseen.

Yksi vastaaja kirjoittaa, että hänen alueensa Me Itse -ryhmässä on jäseniä, jotka tarvitsisivat enemmän tukea yksilöllisiin tarpeisiinsa. Hän ei eritellyt tarpeita tarkemmin, mutta eräässä toisessa vastauksessa annetaan esimerkkinä tietokoneen käyttäminen. Ryhmän puheenjohtaja ei osaa käyttää tietokonetta, mutta taustatukihenkilöllä ei ole aikaa opettamiseen.

Toisessa tarpeiden kuvauksessa tulee esimerkkinä esille erään ryhmän yhden osallistujan jaksaminen. Kuvauksen mukaan hän osallistuu aktiivisesti tapaamisiin, mutta väsyä kesken kaiken ja lähtee kotiin. Hän osaa mennä kotiin eikä lähtö häiritse muita. Jaksamisen lyhytkestoisuus on kuitenkin este osallistua valtakunnallisiin tapaamisiin. "Niistä ei voi lähteä kotiin, kun alkaa väsyttää."

Eräässä vastauksessa ilmeni, että ryhmässä kävi jonkin aikaa kaksi henkilöä, joiden käytös muuttui joskus niin aggressiiviseksi, että muut osallistujat pelkäsivät heitä. Lopulta taustatukihenkilö ilmoitti kaksikon asuinpaikkaan, että jatkossa he ovat tervetulleita tapaamisiin vain, jos heillä on väkivaltaisten kohtausten varalta oma avustaja tai ohjaaja mukanaan. Tässä tilanteessa häntä taustatukihenkilönä olisi siis tukenut parhaiten, jos ryhmän osallistujilla olisi ollut tarpeeksi tukea omasta takaa.

Vaikka osa ryhmistä hallitsee kokouskäytännöt niin hyvin, että kokouksissa taustatuen tarve on vähäistä, joukossa on myös ryhmiä, jotka tarvitsevat eniten tukea nimenomaan näissä asioissa. Eräs vastaaja kirjoittaa: "Aika paljon tukea tarvitsevat kokousten ohjaamisessa, pöytäkirjoissa, yhteydenpidossa, asioiden esille tuomisessa, raha-asioiden hoidossa. Tilaisuuksien järjestämisessä taustatuki on ehdoton." Myös esiintymiskoulutusta ja koulutusta poliittisesta toiminnasta voisi olla enemmän, toinen vastaaja toteaa.

Vaikka vastaajat yleisellä tasolla toteavat tuen olevan riittävää, tuelle olisi silti edelleenkin tarvetta. Jos ryhmä on harjaantunut toimimaan yhdessä, ryhmän jäsenet saavat toisiltaan vertaisohjausta. Taustatukihenkilönä toimiminen on vapaaehtoistyötä, ja joissakin vastauksissa tuotiin esille ajanpuute. Ratkaisuna esitetään taustatukihenkilöiden määrän lisäämistä.

Vastaajia pyydettiin kertomaan, onko hänen itsensä tai hänen tukemansa Me Itse -ryhmän jäsenillä tapahtunut muutoksia tuen tarpeissa, kun he vertaavat syksyn 2015 tilannetta syksyyn 2014.

Vastaajien mukaan tilanne tuen tarpeiden ja riittävyyden osalta on vähintään ennallaan. Jos he mainitsevat muutoksia, ne ovat olleet myönteisiä. Toiminta on kehittynyt, Me Itse -ryhmän jäsenet ovat oppineet yhtä paremmin toimimaan yhdessä ja itsenäisesti. Osa vastaajista koki, että myös Me Itse ry on lisännyt aktiivisesti tukeaan Me Itse -ryhmille.



## Me Itse ry:n toiminnan vaikutuksia

Taustatukihenkilöiden vastauksissa Me Itsen toiminnan vaikutukset jakautuvat yksilöllisiin, ryhmää koskeviin ja yhteiskunnallisiin vaikutuksiin.

Kehitysvammaisiin henkilöihin toiminta on vaikuttanut osallistumisen mahdollistamisen kautta. Osallistuminen Me Itse -ryhmän toimintaan on vahvistanut itseluottamusta ja tietoisuutta omasta itsestä. Myös rohkeus toimia on vahvistunut, sanoin tietoisuus omista oikeuksista. Yksi vastaajista kertoo havainneensa, että ryhmän jäsenet pitävät omaa toimintaansa tärkeänä ja ovat ylpeitä Me Itseen kuulumisesta. Ryhmän kokous tai muu tapaaminen on tilanne, jossa ryhmä käyttää omaa valtaansa ilman ulkopuolisia ”asiantuntijoita”. Se on ryhmän jäsenille tärkeä kokemus.

Rohkaistumista on tapahtunut myös ryhmätasolla. Eräs vastaaja kirjoittaa havainneensa, että ”jokainen vuosi on edellistä itsenäisempi. Kaverit uskaltavat ottaa ohjat omiin käsiin ja tehdä aloitteita esim. erilaisista uusista tapahtumista. Välillä tuntuu, etten pysy perässä.”

Ryhmillä on myös tärkeä sosiaalinen merkitys yksittäisille osallistujille, mikä tuli esille myös Me Itse ry:n jäsenten haastatteluissa. Ryhmissä toimitaan ja opitaan toimimaan yhdessä, kun pidetään tapaamisia ja järjestetään yhteisiä tapahtumia, matkoja ja retkiä. Ryhmissä on myös syntynyt kaveri- ja ystävyys-suhteita. Tapaamisiin on mukava tulla, koska niissä näkee muita ja voi vaihtaa kuulumisia.

Kaikki ryhmät eivät välttämättä tavoittele toiminnallaan yhteiskunnallista vaikutusta. Yhdessä vastauksessa asia ilmaistaan näin: ”Kyllä meidän jengi kokee tärkeäksi Me Itseen kuulumisen ja on siitä ylpeitä, vaikka eivät ehkä vaikuttamispuolta niin oikeaoppisesti toteutakaan. Meidän ryhmä vaikuttaa lähinnä jäsentensä omaan elämään eikä esimerkiksi kunnallispolitiikkaan.”

Usea vastaaja totesi, että Me Itse tunnetaan kehitysvammaisten ihmisten näkyvyyden ansiosta valtakunnallisesti yhä paremmin, ja myös joillakin alueilla toimivien Me Itse -ryhmien tunnettuus on vahvistunut. Toiminnan yhteiskunnallisiin vaikutuksiin kuuluukin, että kehitysvammaisten ihmisten oma ääni pääsee yhä paremmin esille, ja he esiintyvät yhä useammin julkisuudessa asiantuntijoina itseään koskevissa asioissa. Esimerkkinä mainittiin Ylen A2-kehitysvammais-ilta [ohjelman nimen kirjoitusasu on Ylen] 10.2.2015, jossa keskityttiin kehitysvammaisten ihmisten asioihin niin, että he itse kertoivat ajatuksiaan ja kokemuksiaan. Myös osa juontajista oli kehitysvammaisia henkilöitä.

Eräs vastaaja katsoi, että näkyvyydellä on imago-vaikutusta, mutta hän ei eritellyt, minkä tai kenen imagoa hän tarkoitti. Asiyhteyden perusteella hän todennäköisesti viittasi Me Itse ry:n, Me Itse -ryhmien tai kehitysvammaisten ihmisten imagoon kansalaisryhmänä.

Erään vastaajan mielestä kehitysvammaisten ihmisten näkyvä omien oikeuksiensa ajaminen on vaikuttanut niin, että heidät hyväksytään nyt entistä paremmin yhteiskunnan täysivaltaisiksi jäseniksi. ”On silti muistettava, ettei ole oikeuksia ilman velvollisuuksia”, hän huomauttaa, mutta ei kerro, millaisiin velvollisuuksiin hän viittaa.

”Valtakunnallinen Me Itse antaa kehitysvammaisille ihmisille joukkovoimaa”, eräs vastaaja kirjoittaa. Kehitysvammaisten ihmisten vuorovaikutus muiden ihmisten kanssa on kasvanut. jolloin myös yhteiset vaikutusmahdollisuudet ovat lisääntyneet. Eräs vastaaja nostaa esille myös Me Itsen ja Kehitysvammaisten Tukiliiton yhteistyön ja toteaa sen tuloksettaaksi.

## Me Itse ry:n toiminnan kehittäminen

Taustatukihenkilöt vastasivat myös kysymyksen, miten Me Itse ry:n toimintaa pitäisi kehittää. Yksi vastaaja totesi, että jättää kehittämisen Me Itsen jäsenille, ja toinen kirjoitti, että yhdistys voi jatkaa samaan malliin kuin tähänkin asti. Hän totesi, että ”toiminta on hyvää tällaisena” ja välillä ”saa pysähtyäkin ja jatkaa toimintaa jonkin aikaa ilman sen kummempaa kehittämistä.” Hän saa linjauksessaan seurata myös yhdeltä kollegaltaan, joten varsinaisia kehittämisideoita esitti neljä vastaajaa.

Kun taustatukihenkilöt vastasivat Me Itsen toiminnan vaikutuksia luotailevaan kysymykseen, yleiseksi näkemykseksi nousi Me Itsen ja kehitysvammaisten ihmisten näkyvyyden ja vaikuttavuuden vahvistuminen. Tästä valtavirrasta oli yksi poikittainen näkemys: ”Valtakunnallinen Me Itse on suurelle yleisölle, poliitikoille ja virkamiehille tuntematon. Yhdistyksen pitää kuulua ja näkyä enemmän ja viestiä enemmän vaikuttamistyöstä.” Vastaaja toivookin Me Itsen viestivän myös jäsenistölleen sekä Me Itse -ryhmien luottamushenkilöille ja taustatyöntekijöille enemmän ajankohtaisista vammaispoliittisista kysymyksistä ja kannustaa ryhmiä viemään asioita myös itse eteenpäin.

Myös joidenkin muiden vastaajien mielestä tiedon pitäisi liikkua enemmän, ei vain yhdistyksen, jäsenten ja taustatukien välillä, vaan myös esimerkiksi Me Itse -ryhmän ja sen alueen asuinyksiköiden välillä. Aiempina vuosina tehdyissä kyselyissä on ilmennyt, että joidenkin Me Itsen jäsenten voi olla vaikea päästä Me Itse -ryhmän tapaamisiin, kun hän yrittää sopia pääsystä asuntolan tai toimintakeskuksen ohjaajan kanssa. Valistunut arvaus vastaajan ajatuksen perusteluksi on, että jos kehitysvammaisten ihmisten asuin- ja työyhteisöissä tunnettaisiin Me Itse ry:n ja sen ryhmien toimintaa, kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuudet osallistua paransivat.

Useissa vastauksissa tulee esille tiedonvälityksen ja vuorovaikutuksen merkitys toiminnan kehittämisessä. Hyvin monenlainen vuorovaikutus tukisi Me Itse -ryhmien toimintaa. Eräs vastaaja suosittelee ryhmille ja Me Itselle edelleenkin yhteistyötä Kehitysvammaisten Tukiliiton kanssa, mutta myös erilaisten paikallisten yhdistysten kanssa. Hän katsoo, että yhteistyö tuottaisi synergiaa, joka auttaisi Me Itse ry:tä kukoistamaan.

Yhdessä vastauksessa ehdotettiin ryhmien puheenjohtajien tapaamisia. ”[Ne olisivat] viikonloputapaamisia, joissa Me Itse -ryhmien jäsenet voisivat kehittää toimintaa itse”, vastaaja sommittelee. Lisäksi hän ideoi, että Me Itse ry voisi järjestää enemmän tilaisuuksia, joissa jäsenistö saisi vaihtaa ajatuksia vapaammin kuin ”varsinaisessa järjestötyössä”.

Myös yhteydenpidon monet muodot nousivat kehittämistoiveissa esille. Yksi vastaaja toivoi, että Me Itsen toimisto lähettäisi taustatukihenkilöille säännöllisesti ydinkohdat ajankohtaisista asioista. Toinen totesi: ”Suora yhteydenpito [selkolehti] Leijan ja jäsenkirjeiden muodossa jäsenille tärkeä!”

Yksi vastaaja oli sitä mieltä, että joitakin vuosia sitten ehdotettu Me Itse Akatemia pitäisi ottaa Me Itse ry:ssä nyt kehittämisen kohteeksi. Hänen tukemansa ryhmä vertaiskouluttaa muita kehitysvammaisia henkilöitä, ja siitä saatujen hyvien kokemusten perusteella hän pitää Me Itse Akatemian suunnittelun jatkamista ja toteuttamista tärkeänä.

Eräessä vastauksessa kysyttiin, ”uinuvat jaostot, kenelle murehtiminen?” Vastaaja saattaa tarkoittaa, että Me Itsellä on myös ryhmiä, joilla ei ole toimintaa. Hän ei ota kantaa, mitä toimimattomille ryhmille pitäisi tehdä. Tulkitseen, että hän haluaa saattaa ikään kuin tiedoksi niiden olemassaolon,

kun puhutaan toiminnan kehittämistä.

Aikaisempina vuosina vapaaehtoisten taustatukihenkilöiden haastatteluissa ja kyselyissä on saatu tietoa, että he kokevat tärkeäksi pohtia omaa rooliaan muiden taustatukihenkilöiden kanssa. Tämä tulee esille myös tässä kyselyssä. Eräs vastaajista toivoo keskustelua taustatukihenkilöiden roolista. Mikä se on esimerkiksi sellaisessa tilanteessa, jossa Me Itse -ryhmän jäsen kertoo kokemastaan vääryydestä? Tulisiko taustatuen olla asiassa välittäjä tai kantelija? Hän toivoi myös taustatukihenkilöiden profiilin terästämistä, mutta ei kertonut, mitä hän terästämisellä tarkoittaa.

## **Yhteenveto**

Taustatukihenkilöt tekevät vapaaehtoistyötä, ja työnkuvaan vaikuttaa muun muassa Me Itse -ryhmän osallistujien tuen tarpeet, jotka voivat olla hyvin vaihtelevia. Parasta tukea taustatukihenkilöille on vertaistuki, ajatusten ja kokemusten vaihtaminen toistensa kanssa. Myös Me Itse ry:n toimiston työntekijöiden kanssa keskustellaan, ja heiltä voi saada neuvoja, vinkkejä ja henkistä tukea. Kuitenkin toimisto ehkä selkeimmin näyttäytyy taustatukihenkilöille Me Itse ry:n toiminnan organisoijana ja materiaalsen tuen, kuten esitteiden ja apurahojen, lähteenä.

Toisin kuin aiempina vuosina tehdyissä haastatteluissa ja kyselyissä, taustatukihenkilöt eivät nyt tuo enää esiin väsymystä, uupumista tai yksin työskentelyn aiheuttamaa ”orpoutta”. Vaikuttaa siltä, että he ovat alkaneet saada tarvitsemaansa vertais- ja muuta tukea. Ehkä tässä näkyy Me Itse ry:n harjoittaman vapaaehtoistyön koordinoinnin vaikutus.

Taustatukihenkilöiden mukaan Me Itse ry:n pyrkimykset tukea heitä ja Me Itse -ryhmiä näkyvät, eivätkä heidän tukemiensa Me Itse -ryhmien osallistujien tuen tarpeissa ole tapahtunut muutoksia ainakaan huonompaan suuntaan syksystä 2014 syksyyn 2015. Me Itse ry voisi tukea taustatukihenkilöitä edelleenkin rekrytoimalla heitä lisää.

Me Itse ry:n vuoden 2015 vaikutuksiksi taustatukihenkilöt näkivät kehitysvammaisten ihmisten kuulemisen yhä useammin julkisessa keskustelussa omien asioidensa asiantuntijoina, mikä puolestaan on edistänyt heidän hyväksymistään kansalaisina muiden rinnalla. Myös kehitysvammaisten ihmisten keskinäisen vuorovaikutuksen nähtiin lisääntyneen, ja se taas on tuonut heille joukkovoimaa.

Taustatukihenkilöiden toive vuorovaikutuksen lisäämisestä Me Itse -ryhmien kesken on sama kuin ryhmien jäsenillä. Lisäksi taustatukihenkilöt toivovat lisää vuorovaikutusta Me Itse ry:n ja ryhmien välillä. Koulutustilaisuuksien ja muiden muodollisempien tapaamisten rinnalle taustatukihenkilöt, kuten Me Itse ry:n jäsenetkin, toivovat mahdollisuuksia myös vapaamuotoisiin tapaamisiin. Toiveen voisi tulkita kertovan esimerkiksi siitä, että Me Itsen jäsenet ja taustatukihenkilöt ovat kiinnostuneita toisistaan myös yksilöllisinä ihmisinä, ei vain yhteisiin tavoitteisiin pyrkivien organisaatioiden toimijoina.

Aineiston valossa Me Itse ry ja Me Itse -ryhmät eivät ole vain organisaatioita kehitysvammaisten ihmisten asioiden ajamiseksi, vaan myös yhdessä olemisen muoto.

## **4. ME ITSEN HALLITUKSEN JÄSENET**

Hallituksen jäsenet saivat sähköpostikyselyssä (liite 3) vastattavakseen kolme kysymystä: 1. Miten onnistuneita [Me Itsen] toimintatavat ja -keinot ovat olleet, 2. mitkä ovat Me Itsen tärkeimmät

tulokset ja vaikutukset vuonna 2015, ja 3. miten Me Itsen toimintaa pitäisi kehittää?

Kysymyksiä oli vain kolme, jotta kysely ei veisi liikaa aikaa ja siihen olisi helppo vastata. Kaikki hallituksen neljä jäsentä vastasivatkin, eli vastausprosentti on sata. Lähetin kyselyn ensimmäisen kerran 17.9.2015 ja uudestaan 12.10.2015. Toisella kierroksella vielä yksi hallituksen jäsen jätti vastaamatta, joten tein kolmannen yrityksen 20.11.2015, jolloin hänkin vastasi.

### **Toimintatavat ja -keinot**

Ensimmäinen kysymys kuului sanatarkasti: Me Itsen päätavoite on kehitysvammaisten jäsentensä yhteiskunnallisen aseman ja yhdenvertaisuuden puolustaminen ja vaikuttamiskeinojen tukeminen. Tavoitteena on myös tukea itsenäistä päätöksentekoa ja kokemuspuhujatoimintaa. Vuonna 2015 tavoitteisiin on pyritty tukemalla alajaoksien vaikuttamistoimintaa. Keinoiksi on valittu *vapaaehtoistoiminnan tehostaminen alajaoksissa ja sen koordinoiminen Me Itsen toimistosta käsin*. Myös vapaaehtoisten jaksamista on pyritty tukemaan *rekrytoimalla heitä lisää*. Lisäksi on pyritty *selkeyttämään Me Itse ry:n varsinaista toimintaa ja hallinnollisia tehtäviä*<sup>1</sup>, jotta yhdistyksen toiminta- ja muutoskyky paranisivat. Miten onnistuneita valitut toimintatavat ja -keinot ovat mielestäsi olleet?

Vastauksissa Me Itse -ryhmien tukemista pidetään oikeansuuntaisena keinona, jonka avulla on mahdollista saavuttaa yhdistyksen tavoitteita kehitysvammaisten ihmisten arjessa. Ryhmien tukeminen vahvistaa myös valtakunnallista vaikuttamista kehitysvammaisia ihmisiä koskevissa asioissa.

Me Itse -ryhmien toiminnassa vapaaehtoiset taustatukihenkilöt ovat tärkeitä toiminnan mahdollistajina. Lisäksi aineistossa todetaan, että yhdistys on käyttänyt hyvin mahdollisuuksia vaikuttamiseen julkisuuden välityksellä, ja esimerkkinä mainittiin Ylen A2-keskusteluilta, jossa pääosassa olivat kehitysvammaiset ihmiset ja jonka järjestelyihin myös Me Itse osallistui.

Aineistossa muistutetaan, että vaikka tavoitteiden saavuttamiseksi valitut keinot – kuten vapaaehtoistyön tukeminen ja taustatukihenkilöiden rekrytointi – ovat toimivia, työ on vielä kesken ja vaatii pitkäjänteisyyttä. Lisää vapaaehtoisia tarvitaan edelleen. Tälle havainnolle löytyy tukea paitsi tätä raporttia varten toteutetusta kyselystä Me Itse -ryhmien jäsenille, myös taustatukihenkilöiden haastatteluista aiemmilta vuosilta.

Me Itsen varsinaisen toiminnan ja hallinnollisten tehtävien selkeyttäminen nähdään kahdella vastakkaisella tavalla: Yhden näkemyksen mukaan työn rajaaminen alkaa sujua hyvin, mutta vastakkainenkin näkemys löytyy – sen esittäjä kirjoittaa, ettei ole vielä havainnut Me Itsen varsinaisen toiminnan ja hallinnon selkeyttämisessä muutosta entiseen. Hän tosin lisää, että työ on kesken.

Keinojen ja toimintatapojen onnistumisen arvioinnin yhteydessä vastauksissa mainitaan muutama muukin toimintatapa. Ensinnäkin Me Itse on pitänyt kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta hyvin esillä. Toiseksi esille tulivat kokemuspuhujat, joiden todettiin olevan ”todella iso juttu”. Puhujien määrää kuitenkin pidettiin ”pienenä rinkiä” ja muistutettiin, että puhujan ”pitää tietää mitä puhuu”.

---

<sup>1</sup> Kursivoinnit kysymyksessä tehty jälkikäteen. TP

Hallituksen ja johtoryhmän toimivuuskin tuli esille. Siitä kirjoittanut vastaaja toivoi, että vaikka ne toimivat hyvin, ne voisivat tavata kerran pari vuodessa muiden kokousten yhteydessä. Toiveen syytä hän ei maininnut.

### **Me Itse ry:n tärkeimmät tulokset ja vaikutukset**

Useimmin mainittu vaikutus on näkyvyyden lisääntyminen niin kulttuurissa, urheilussa kuin yhteiskunnallisessa vaikuttamisessa – kehitysvammaisten ihmisten ääni kuuluu yhä useammin ja asennemuutos, jossa ”kehareista” tulee ”taviksia”, on menossa. Myös kehitysvammaisten ihmisten työelämäosallisuuden nousemisen julkiseen keskusteluun katsottiin olevan osaksi Me Itsen ansiota. Muina vaikutuksina mainittiin kehitysvammaisten ihmisten rohkaistuminen ja heidän myönteiset kokemuksensa osallistumisesta ja vaikuttamisesta.

Puhujapankki ja sen vakiintuminen sekä kannanotot ja lausunnot ovat vastausten perusteella tärkeitä toiminnan tuloksia. Lausunnot ovat koskeneet esimerkiksi valmisteilla olevia lakimuutoksia, palvelujen järjestämistä, YK:n vammaisten oikeuksien sopimusta ja eläkeläisten asumistuen leikkaamista.

Me Itsen edustajat ovat tavanneet päättäjiä, ja puhujapankin kokemuspuhujia on kuultu monissa ryhmissä ja tilaisuuksissa asiantuntijoina. Heitä ovat kuulleet muun muassa opiskelijat, työelämän edustajat, päättäjät ja Me Itsen yhteistyökumppanit.

Muiksi tärkeiksi tuloksiksi nousevat aineistossa Me Itse -ryhmien aktiivisuus ja määrän kasvu, Me Itse ry:n jäsenmäärän kasvu sekä taustatukihenkilöiden rekrytointi ja heistä huolehtiminen. Me Itse -ryhmien toiminnan tulosta puolestaan on, että Me Itse ry:stä tulee valtakunnallisesti vaikuttava yhdistys. Niiden toiminnan mahdollistaa taustatukihenkilöiden tuki ja omistautuminen, ja siksi heidän kouluttamisensa ja muu huolenpito on tärkeää.

### **Me Itse ry:n toiminnan kehittäminen**

Vastauksissa ennakoitaan vuoden 2016 haasteita, joiden parissa kehitysvammaisten ihmisten kannanotot ovat erittäin tärkeitä, ja joiden esille tuomiseksi on käytettävä kaikki mahdollisuudet tuoda esille jäsenistön näkemyksiä. Kannanotot ja reagointi erilaisiin tilanteisiin ja pyrkimyksiin tulisi saada julki nopeasti ja tehokkaasti.

Kokemuspuhujien pätevyyttä asiantuntijoina kannattaa korostaa ja avata, sillä edelleenkin osa ihmisistä pitää heidän kokemusasiantuntijuuttaan ”vain mielipiteinä”, ja ”todellinen asiantuntemus tulee asiantuntijoilta”.

Kokemuspuhujat ovat tärkeässä asemassa kehitysvammaisten ihmisten asiantuntija-aseman rakentamisessa ja säilyttämisessä. Siksi eräässä vastauksessa katsotaan, että tietojen ja kannanottojen kulku jäsenistöltä osaksi Me Itsen toiminnan tavoitteita, strategiaa ja kannanottoja on koordinoitava entistä paremmin. Näin vahvistuisi, että kannanotot ovat oikeasti lähtöisin kehitysvammaisten ihmisten mielipiteistä ja kokemuksista.

Puhujapankin ylläpito on tärkeää, kuten Me Itse -ryhmien toiminnan ja vaikuttamisen näkyväksi tekeminenkin. Yhteiskunnassa on menossa monia kehityskulkuja ja päätöksenteon prosesseja, joiden lopputulokset vaikuttavat kehitysvammaisten ihmisten elämään ja asemaan yhteiskunnassa. Esimerkkinä mainitaan sote-uudistus ja kuntien haluttomuus kehitysvammalain noudattamiseen.

Kehitysvammaisten ihmisten aseman parantamiseen ja oikeuksien toteuttamiseen on tärkeää pyrkiä yhteistyössä Kehitysvammaisten Tukiliiton ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kanssa.

Yhdessä vastauksessa vastaaja kirjoittaa toiminnan kehittämistä: ”Mahdollinen uuden projektin miettiminen?”, mutta tarkemmin ei käy ilmi, millaista projektia hän ajattelee. Kontekstista saattaisi varovaisesti päätellä, että projektin tarkoitus voisi olla kehitysvammaisten ihmisten etujen ja oikeuksien varmistaminen yhteiskunnassa, joka on muuttumassa monella tavalla.

Myös johtoryhmän toiminnan kehittäminen nousee aineistossa esille. Siitä kirjoittaneen vastaajan mielestä johtoryhmän toimintaa olisi kehitettävä ”ajankohtaisista aiheista keskustelemaan suuntaan”. Vastaajan mukaan näin saadaan ”saadaan koottua näkemyksiä ja mielipiteitä, joita [Me Itsen] toimisto voi kannanotoissa viedä eteenpäin”. Uuden tavoiteohjelman kehittämisessä vaikuttamisen ja näkymisen on oltava keskiössä, eräs vastaaja kirjoittaa.

Aineistossa kehittämisen tavoitteeksi asetetaan, että Me Itse olisi tärkein ja arvostetuin asiantuntija kehitysvammaisia ihmisiä koskeissa asioissa ”niin palvelujen laadun arvioinnissa kuin lainsäädännössä”.

## **Yhteenveto**

Me Itse ry:n hallituksen mukaan yhdistyksen keinot tavoitteidensa saavuttamiseksi ovat oikeansuuntaisia, ja Me Itse -ryhmien tukeminen vahvistaa valtakunnallista vaikuttamista kehitysvammaisten ihmisten asioissa. Taustatukihenkilöt ovat tärkeitä Me Itse -ryhmien toiminnan mahdollistajina, ja vapaaehtoistyön tukeminen on tarpeellista toimintaa. Lisäksi Me Itse ry on käyttänyt hyvin mahdollisuuksia vaikuttaa julkisuuden kautta.

Keinoista Me Itsen toiminnan ja hallinnollisten tehtävien selkeyttämisestä hallitus oli kahta mieltä: yhden mukaan selkeyttäminen on onnistunut, toisen näkemyksen mukaan selkeyttäminen ei ole näkynyt Me Itse ry:n toiminnassa. Nähtävästi prosessi oli sen verran kesken, että siinä oli mahdollista nähdä sekä edistystä että tapahtumattomuutta riippuen siitä, mihin asioihin halusi huomionsa kiinnittää.

Me Itse:n toiminnan tuloksiksi hallitus näki puhujapankin vakiintumisen, lausunnot ja kannanotot, päättäjien tapaamiset, Me Itse -ryhmien aktiivisuuden ja määrän kasvun, Me Itse ry:n jäsenmäärän kasvun, vapaaehtoisten taustatukihenkilöiden rekrytoinnin ja heistä huolehtimisen. Toiminnan vaikutuksena hallitus piti kehitysvammaisten ihmisten näkyvyyden lisääntymistä kulttuurissa, urheilussa ja yhteiskunnallisessa vaikuttamisessa, ja kehitysvammaisista ihmisistä on tulossa yhä enemmän ”taviksia”.

Me Itse ry:n kehittämistä pitää jatkaa niin, että kehitysvammaisten ihmisten kannanotot pääsevät jatkossa nopeasti esille ja erilaisiin tilanteisiin reagoidaan nopeasti. Kokemuspuhujien merkitystä asiantuntijoina on korostettava, puhujapankin ylläpitoa jatkettava, samoin yhteistyötä kehitysvammaisten ihmisten aseman parantamisessa Kehitysvammaisten Tukiliiton ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kanssa. Johtoryhmän toimintaa tulisi kehittää keskustelevampaan suuntaan.

Me Itse ry:n tavoitteeksi asetetaan tärkeimmän ja arvostetuimman asiantuntijan aseman saavuttaminen kehitysvammaisia ihmisiä koskeissa asioissa.

## 5. YHTEISTYÖKUMPPANIT

Yhteistyökumppaneiden kokemuksia ja ajatuksia yhteistyöstä Me Itse ry:n kanssa selvitettiin sähköpostikyselyn (liite 4) avulla. Lähetin kyselyn 12.10.2015. Kysely lähti 13 yhteistyökumppanin edustajalle. Heistä seitsemän vastasi, mutta koska kaksi henkilöä oli laatinut yhteiset vastaukset, vastauksia saapui kuusi. Jos yhteisvastaus lasketaan yhdeksi ”vastauslähetykseksi”, vastausprosentti oli noin 46 %.

Kyselyssä vastaajia pyydettiin kuvailemaan yhteistyötään Me Itsen kanssa, kertomaan yhteistyön tuloksista ja vaikutuksista sekä kehittämistarpeista. Lopuksi he arvioivat myös Me Itsen edustajan toimintaa ja merkitystä työryhmissä, joita yhteistyökumppaneilla oli. Koska tätä kysyttiin erikseen myös Me Itse ry:n sidosryhmiksi kutsuttujen tahojen edustajilta, käsittelen kysymyksen työryhmiin osallistumisen kokonaisuudessaan 5. luvussa.

### **Yhteistyö Me Itse ry:n kanssa**

Kun vastaajat kertoivat, kuinka he konkreettisesti tekevät yhteistyötä Me Itsen kanssa, aineistosta seuloutuu näkyviin kolme pääasiallista toiminnan tapaa: tapahtumien järjestäminen, oppilaitosyhteistyö ja kokemuspuhujien käyttäminen.

Tapahtumien järjestäminen yhteistyönä sisältää paitsi osallistumista puolin ja toisin, myös yhteistä suunnittelua. Kaksi vastaajaa kertoikin, että Me Itsen kanssa pari kertaa vuodessa pidetyt palaverit ovat yhteistyössä tärkeitä: niissä päivitetään kuulumiset ja tulevat tapahtumat sekä suunnitellaan, millä tavalla osapuolet ovat niissä mukana. Esimerkkeinä yhteistyön muodoista mainittiin vaikuttamiskoulutus, vertaiskoulutus ja yhteisöelokuvien tekeminen. Myös Me Itsen toiminnan kehittäminen nähtiin yhdeksi yhteistyön kohteeksi.

Osallistuminen yhteistyöhön voi olla esimerkiksi oman asiantuntijuuden tuominen kumppanin käyttöön. Tätä voi olla vaikkapa tapahtuman dokumentointi elokuvaamalla, koulutuksen pitäminen osana tapahtumaa ja niin edelleen. Me Itse voi tarjota yhteistyöhön tietoa omasta toiminnastaan ja asiantuntemustaan esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten arjesta tai ihmisoikeuksien toteutumisesta.

Eräs vastaaja kertoi huomanneensa, että kokemuspuhujat ajavat innokkaasti kehitysvammaisten ihmisten oikeuksia erilaisissa tilaisuuksissa. Tapahtumien sisällön osalta esille nousikin juuri Me Itsen puhujapankki, josta yhteistyökumppanit voivat tilata puhujan kokemusasiantuntijana tilaisuuksiinsa. Myös oppilaitosyhteistyössä puhujilla on tärkeä rooli: he kertovat opiskelijoille kehitysvammaisten ihmisten elämästä, kokemuksista ja toiveista. Puhujatoiminnalle aineistosta löytyy kuitenkin yksi toive. Puheen sisältö ei aina ole vastannut tapahtuman aihetta, ja vastaaja odottaa asian korjaantumista puhujien jatkokoulutuksen myötä.

Yhteistyön laatu sai vastaajilta poikkeuksetta myönteisen arvion. Yhteistyötä kuvailtiin sanoilla sitoutuneisuus, sujuvuus, avoimuus ja rehellisyys. Vastauksista piirtyy esiin myös yhteistyökumppaneiden edustajien kuvausta Me Itsestä, vaikkei sitä suoraan kysytykään. Yhdistys koetaan luotettavaksi, tarvittaessa nopeasti tarpeisiin vastaavaksi, aikaansa seuraavaksi ja yhteiskunnassa tapahtuviin muutoksiin viivyttelämättä reagoivaksi yhteistyökumppaniksi. Me Itsen työntekijöitä pidettiin helposti lähestyttävänä ja hyvin saavutettavissa olevina.

Yhteistyökumppaneiden ja Me Itse ry:n suhde näyttäytyy aineistossa luontevana matalan kynnyksen vuorovaikutuksena. Me Itsen toimiston kanssa samalla alueella sijaitsevien yhteistyökumppaneiden

edustajat tapaavat Me Itsen työntekijöitä ja jäseniä eri yhteyksissä sekä kasvokkain että esimerkiksi Facebookissa. Eräs yhteistyökumppani on antanut Me Itse -ryhmän kokoontumista varten tilan ja työntekijöidensä taustatukea kokouksiin.

Joissakin vastauksissa yhteistyö nähtiin myös ammatilliseksi vuorovaikutukseksi, jossa osaamista ja kokemuksia jaetaan puolin ja toisin. Kollegiaalisia keskusteluja voidaan käydä esimerkiksi saman työryhmän jäsenenä, mutta myös epävirallisesti aina, kun on jotain kerrottavaa, keskusteltavaa tai kysyttävää.

Lisäksi osa yhteistyökumppaneista kertoi pitävänsä Me Itse ry:tä esillä sopivissa yhteyksissä. Eräs vastaaja kertoi, että hänen taustaorganisaatiossaan, joka toimii kehitysvamma-alalla, Me Itsestä voidaan keskustella eri tapahtumissa, vaikka yhdistys itse ei olisi niissä mukana, sekä monenlaisissa vuorovaikutustilanteissa eri ihmisten kanssa.

Tätä voi tulkita esimerkiksi niin, että Me Itsen kautta organisoituva kehitysvammaisten ihmisten toiminta on tavoittanut jotakin niin yleistä ja yhteistä kehitysvammaisten ihmisten asemasta ja oikeuksista, että moni kokee yhdistyksen toiminnan ajatuksen ja asenteiden tasolla omakseen, vaikka ei siinä varsinaisesti toimitakaan.

### **Yhteistyön tulokset ja vaikutukset**

Yhteistyön vaikutuksen voi tiivistää kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden kasvamiseksi yhteiskunnassa, ja se on saavutettu monenlaisten konkreettisten toimintojen kautta. Eri toiminnoille on yhteistä, että ne ovat tukeneet kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuuksia kertoa itse omista asioistaan sellaisina kuin he ne kokevat. He ovat pystyneet olemaan toimijoita yhteistyön eri muodoissa.

Konkreettisia esimerkkejä yhteistoiminnan muodoista – jotka aineistossa hahmottuvat toiminnan tuloksiksi – olivat koulutukset, verkostotapaamiset, tempaukset, tapahtumat, 53 lyhytelokuvaa, jutut Me Itsen YouTube-kanavalla ja selkolehti Leijassa, vuosikokousten suoralähettykset, vertaiskoulutukset ja kurssit eri puolilla Suomea ja alueellinen yhteistyökokeilu Satakunnassa.

Kehitysvammaisten ihmisten kuuluminen ja näkyminen julkisuudessa on kasvanut. Osalla heistä on jopa runsaasti kokemusta ja osaamista tuottaa itse sisältöä esimerkiksi sosiaaliseen mediaan. Erityisesti Satakunnan alueella osaamista on niin syvästi, että sitä voisi hyödyntää nykyistä enemmän myös muiden kouluttamiseen.

Myös niin sanottu perinteisempi media, kuten lehdistö ja televisio, on yhä kiinnostuneempi myös kehitysvammaisten kansalaisten ajatuksista. Vastauksissa kiinnostuksen siihenastisena huipentumana pidettiin Ylen A2-iltaa, jossa pääosassa olivat kehitysvammaiset ihmiset niin studioyleisönä, asiantuntijoina kuin toimittajina. Kehitysvammaisten ihmisten näkymisen ja kuulumisen katsottiin lisänneen yhteiskunnallista keskustelua vammaisten ihmisten asemasta, ja tässä keskustelussa kehitysvammaisetkin ihmiset ovat entistä enemmän osallisina.

Koulutukset ovat kohdistuneet sekä erityisopettajaopiskelijoihin että kehitysvammaisiin henkilöihin. Vertaiskoulutuksessa kouluttajina ja koulutettavina ovat kehitysvammaiset ihmiset, ja muussa koulutusyhteistyössä he ovat olleet oman elämänsä asiantuntijoita. Opiskelijat ovat saaneet kokempuhujien ansiosta tilaisuuden keskustella kehitysvammaisten ihmisten kanssa ja kuulla heidän elämästään suoraan heiltä itseltään.



Opiskelijoiden palaute oppilaitokselle kokemuspuhujista on ollut myönteistä, ja he ovat toivoneet, että Me Itsen ja oppilaitoksen yhteistyön jatkuisi edelleenkin. Vastauksissa oppilaitosyhteistyön todettiin vaikuttaneen tulevien erityisopettajien asenteisiin ja ajatteluun; he ovat saaneet uusia näkö- ja tulokulmia vammaisuuteen. Yhteistyö on vaikuttanut myös opettajakoulutuksen kehittämiseen ja toteuttamismuotoihin.

Kun vastaajat lähestyivät yhteistyön vaikutuksia paikallisella tai alueellisella tasolla, he toivat esille, että kehitysvammaiset ihmiset ovat aktivoituneet vaikuttamisessa ja oman äänen esille tuomisessa. Heidän aktiivisuutensa ja näkyvyytensä myös ”omissa toimintaympäristöissään” on voimistunut, ja toimintaan on tullut uusia puhujia ”konkaripuhujien” rinnalle. Erään vastaajan mukaan kehitysvammaiset ihmiset ovat voineet osallistua palvelujensa kehittämiseen, ja yhdessä vastauksessa todettiin, että tuomalle esille erilaisia elämäntarinoitaan kehitysvammaiset ihmiset rohkaisevat toisiaan ja lähi-ihmisiä.

Aineistosta nousee esille kokemus, että yhteistyö vahvistaa itse itseään. ”Tietoisuus toisistamme on kasvanut”, vastaa eräs yhteistyökumppani. Kun yhteistyökumppanit tuntevat toisensa paremmin, ne pystyvät paremmin myös hyödyntämään toinen toistensa osaamista. Erään vastaajan mukaan ”yhteistyö on kehittynyt yhä jäsenllymmäksi ja tavoitteellisemmäksi”.

### **Yhteistyön kehittämistarpeet**

Vastaajat eivät juuri löytäneet korjattavaa tai kehitettävää yhteistyöstä, vaan he toivoivat sen jatkuvan nykyisellään. Miksi? Syiksi, joiden perusteella voidaan jatkaa nykyisellä mallilla, mainittiin yhteistyön suunnitelmallisuus, Me Itsen työntekijöiden työn- ja toimenkuvien selkeys sekä työntekijöiden lähestyttävyyys ja tavoitettavuus. Sujuvan toiminnan edellytykset ovat olemassa ja ne ovat osoittaneet toimivuutensa. Yhteistyön ”perusasetukset” mahdollistavat toiminnan kehittämisen heti, kun siihen päätetään ryhtyä.

Eräs vastaaja toivoi kuitenkin lisää taloudellisia resursseja, jotta sellaiset Me Itse -ryhmät, joissa on paljon esimerkiksi mediaosaamista, voisivat tarjota omaa osaamistaan muillekin. Toinen vastaaja ehdottaa, että Me Itse kumppaneineen hyödyntäisi enemmän sosiaalista mediaa vuorovaikutuksessaan. Hän muistuttaa, että esimerkiksi Skypen käyttö ei edellytä luku- eikä kirjoitustaitoa. Kaikki kehitysvammaiset ihmiset eivät osaa lukea ja kirjoittaa, joten Skype vuorovaikutuksen välineenä ei sulkisi heitä ulos. Yhteistyökumppaneiden viestintävälineiksi hän ehdottaa Skypen lisäksi FaceTimea tai WhatsApp-videoita.

Muut yhteistyökumppanien kokemat kehittämistarpeet keskittyvät paljolti tapahtumien järjestämiseen: niissä entistäkin keskeisempää tulisi olla kehitysvammaisten ihmisten äänen esille tuominen.

Tapahtumissa tulisi edelleen hyödyntää kokemuspuhujien osaamista siten, että he olisivat yhä vahvemmin osallisia itseään koskevien teemojen käsittelyssä. Niitä ovat muun muassa kehitysvammaisten ihmisten palvelut, yhteiskunnallinen asema ja tasavertainen kansalaisuus. Tämän ehdottaja huomauttaa, ettei kysymyksessä ole akuutti kehittämistarve, vaan yhteistyömahdollisuus.

Kehitysvammaisten ihmisten äänen kuulumista voisi vahvistaa entisestään suunnittelemalla ja toteuttamalla Me Itsen kanssa alueellista toimintaa. Vastauksissa toivotaan ideoinnin ja suunnittelun yhteistyön jatkumista, ja yhteiset verkostotapaamiset voisivat puolin ja toisin antoisina olla jatkossakin osa toiminnan vahvistamista ja kehittämistä. Kehittämistä olisi myös Me Itse

Akatemian toteuttaminen, ja siinä yhteistyötä voisi tehdä muun muassa MEKA-TV:n kanssa. Viestintäsuunnitelman tekemisessä Me Itsen toimisto voisi käyttää yhteistyömahdollisuutta myös Kehitysvammaisten Tukiliiton tiedottajan kanssa.

## **Yhteenveto**

Kyselyyn vastanneiden yhteistyökumppaneiden vastausten perusteella yhteistyö on pääasiassa aktiivista, sujuvaa ja vuorovaikutteista siten, että osapuolet sekä antavat että saavat. Yhteistyön tuloksia ovat olleet vaikuttamiskoulutus, vertaiskoulutus, verkostotapaamiset, tempaukset ja muut tapahtumat, yhteisöelokuvien tekeminen ja puhujapankin kokemuspuhujien käyttö eri tilanteissa, kuten erityisopettajaopiskelijoiden koulutuksessa.

Yhteistyö on vaikuttanut niin, että kehitysvammaisten ihmisten osallisuus, näkyminen, kuuluminen ja kuulluksi tuleminen ovat yhteiskunnassa vahvistuneet. Aktiiviset kehitysvammaiset ihmiset ovat rohkaistuneet muitakin osallistumaan toimintaan ja vaikuttamiseen. Me Itse -ryhmissä monet kehitysvammaiset henkilöt ovat oppineet ja syventäneet osaamistaan omien asioidensa ilmaisemisessa ja esille tuomisessa.

Me Itse ry koetaan kumppaniksi, joka on luotettava, rehellinen, sitoutunut ja tarvittaessa nopea ja joustava yhteistyökumppani. Nämä ominaisuudet ovat tärkeitä, koska yhteistyö edellyttää suunnitelmallisuutta: esimerkiksi tapahtumien järjestäminen täytyy ennakoida ja huomioida toiminnassa kauan ennen varsinaista tapahtumaa.

Yhteistyökumppanit kokevat vuorovaikutuksen kynnyksen matalaksi Me Itse ry:n kanssa, ja vuorovaikutukseen sisältyy myös ammatillista kokemusten ja ajatusten vaihtoa. Moni yhteistyökumppani pitää Me Itse ry:tä esillä myös sellaisissa tilanteissa ja tapahtumissa, joissa yhdistys ei ole mukana.

Yhteistyön kehittämisessä yhteistyökumppanit eivät näe akuutteja tarpeita: nykyisellä linjalla jatkaminen riittää tässä vaiheessa. Aktiivisen kehittämisen tiellä voisi kuitenkin tapahtumien järjestämisessä ja itse tapahtumissa vahvistaa edelleenkin kehitysvammaisten ihmisten osuutta. Taloudellisten resurssien toive tuli myös kehittämisen yhteydessä esille, samoin jo aiemmin mainittu Me Itse Akatemian suunnittelun jatkaminen yhteistyössä sopivien kumppaneiden, kuten MEKA-TV:n kanssa. Vuorovaikutuksessa, jossa kehitysvammaiset ihmiset ovat osallisina, voisi käyttää enemmän sellaisia viestinnän keinoja, jotka ovat ilmaisia tai edullisia eivätkä edellytä luku- ja kirjoitustaitoa. Tällainen väline on esimerkiksi Skype.

## **6. ME ITSE RY:N EDUSTAJAN TOIMINTA JA MERKITYS TYÖRYHMISSÄ**

Kysymykset Me Itse ry:n edustajan toiminnasta ja merkityksestä työryhmissä kuuluivat yhteistyökumppaneiden kysymyssarjaan, mutta lisäksi lähetin ne sähköpostitse 3.12.2015 myös 11 sidosryhmän edustajalle (liite 5). Heistä yksi kertoi, ettei kuulu enää kyselyn kohderyhmään, mutta hän lähetti oma-aloitteisesti kyselyn eteenpäin 3 muulle kohderyhmään sopivalle henkilölle.

Näin kysely lähti kaiken kaikkiaan 13 yhteistyökumppanin lisäksi 14 sidosryhmän edustajalle, yhteensä siis 27 henkilölle. Sidosryhmien edustajista kysymyksiin vastasi kolme henkilöä, ja kun

yhteistyökumppaneilta saapui vastaus kuudelta henkilöltä, Me Itse ry:n edustajan merkitystä työryhmissä luotaileviin kysymyksiin vastasi yhdeksän henkilöä.

Vastauksissa mainitut työryhmät ja yhteistoiminnan muodot, joissa on mukana myös Me Itse ry:n edustaja, olivat: toiminnan ohjausryhmä, elämänmuutostoiminnan kehittämisryhmä, Valkeakosken kumppanuusverkosto, Leijan toimitusneuvosto, KVANKin työn ja päivätoiminnan laatusuositustyöryhmä, kehitysvamma-alan neuvottelukunnan laatukriteerityöryhmä, verkostotyö Tukiliiton ulkopuolella, opettajankoulutuksen ja täydennyskoulutuksen suunnittelutapaamiset ja verkko-opetuksen suunnittelutapaamiset.

Me Itsen edustajien anonymiteetin suojaamiseksi kuvailen edustajien merkitystä yksilöimättä heitä tiettyihin työryhmiin. Käyn aineiston läpi kysymys kerrallaan.

### **Edustajan vaikutus ja anti työryhmässä**

Työryhmien jäsenenä Me Itsen edustajien todetaan osallistuneen keskusteluihin käsiteltävinä olevissa asioissa. Keskusteluun osallistujina heistä tulee aineistossa esille kaksi toisistaan poikkeavaa näkemystä.

Ensimmäisen mukaan Me Itsen edustaja on tuonut esille kehitysvammaisten ihmisten toiveita ja tarpeita. Toisen, paljon yleisemmän, näkemyksen mukaan edustaja on tuonut esille lähinnä oman näkemyksensä ja kokemuksensa.

Yksi vastaaja totesi, että työryhmän kehitysvammaisen jäsen ei ole pystynyt tuomaan keskusteluun edustuksellisuutta eli Me Itsen näkemystä, ja useimmissa muissakin vastauksissa viitataan tähän, esimerkiksi näin: ”On kertonut usein oman mielipiteensä asiasta.” Toinen vastaaja kirjoittaa työryhmästä, jonka useat jäsenet ovat myös Me Itsen jäseniä, että ”en osaa määritellä, edustavatko he Me Itseä”.

Kukaan vastaajista ei kuitenkaan arvota Me Itsen edustajan merkitystä sen mukaan, edustaako tämä käytännössä Me Itseä vai itseään; suhtautuminen vaikuttaa neutraalilta. Eräs vastaaja huomauttaa, että toisinaan myös muut kuin kehitysvammaiset työryhmän jäsenet lähestyvät asioita henkilökohtaisesta näkökulmasta.

Lisäksi esille tuodaan näkemys, että vaikka yksittäinen kehitysvammaisen jäsen toisikin keskusteluun vain omat kokemuksensa ja mielipiteensä, nekin voivat avata näkökulmia esimerkiksi vammaisten ihmisten palveluihin. Vastaajan mukaan kehitysvammaisen henkilön osallistuminen työryhmään voi jo sellaisenaan avartaa muiden ajattelua erilaisuuden kohtaamisesta ja kehitysvammaisten ihmisten elämästä. Myös toiminnan arvioinnissa Me Itsen edustajan omat kokemukset ja näkemykset voivat olla arvokkaita.

Me Itsen edustaja on joissakin työryhmissä vaikuttanut toiminnan kehittämiseen, suunnitteluun ja toteuttamiseen, ja jos tavoite on ollut laatukriteerien luominen, myös Me Itsen edustajan on katsottu vaikuttaneen laatukriteereihin.

Aineiston perusteella herää vaikutelma, että kehitysvammaisten ihmisten vahvuus työryhmissä saattaa Me Itsen edustamisen sijaan löytyä toiminnan ideoinnista. Yksi vastaaja kertoo, että hänen taustayhteisönsä järjesti Me Itsen edustajan ideoiman tapahtuman. Vielä selkeämpi esimerkki kehitysvammaisen ihmisten ideointikyvyistä on selkolehti Leija, jonka toimitusneuvosto muodostuu

selkokielen asiantuntijaa lukuun ottamatta kehitysvammaisista ihmisistä. Lukijapalautteen antamisen lisäksi he ovat ideoineet useita juttuja lukijan näkökulmasta, ja jutut on myös toteutettu.

Me Itsen edustajalla saattaa olla myös imagovaikutusta työryhmän toiminnalle. Yhdessä vastauksessa todettiin, että Me Itsen edustaja lisää työryhmän käsittelemille asioille uskottavuutta, mutta toisaalla aineistossa muistutettiin, ettei kehitysvammaista henkilöä tulisi rekrytoida työryhmään ”vain mallikappaleeksi”.

### **Millaisissa työryhmissä tarvitaan Me Itsen edustajaa?**

Me Itsen edustaja tarvitaan vastaajien mielestä kaikissa sellaisissa työryhmissä, joissa käsitellään kehitysvammaisia ihmisiä koskevia asioita. Kehitysvammaisten ihmisten osallistumisen katsotaan edistävän syrjinnän vähentämistä ja aitoa asiakaslähtöisyyttä esimerkiksi palvelujen kehittämisessä.

Toisaalta aineistossa on laajempikin näkemys: Me Itsen edustajaa tarvitaan kaikissa sellaisissa työryhmissä, joiden tavoite on parantaa ”erilaisina” kohdeltujen ihmisten asemaa ja niitä tapoja, joilla heidät kohdataan. Asia ilmaistiin esimerkiksi näin: ”(...) työryhmät, jotka kehittävät tai suunnittelevat palveluita, jotka on suunnattu tavoittamaan tai palvelemaan laajasti kaikkia, hyötyisivät Me Itsen edustajasta.”

Me Itsen edustajat tuovat omalta osaltaan ryhmiin kokemustietoa. Samalla työryhmien ja eri yhteistoiminnan muotoihin osallistuvat ihmiset saavat lisää kokemusta kehitysvammaisten ihmisten kanssa toimimisesta.

### **Mitä Me Itsen edustajan osallistuminen vaatii ryhmältä?**

Koska kehitysvamma vaikeuttaa asioiden ymmärtämistä, monessa vastauksessa todettiin, että asiat on käsiteltävä niin, että myös Me Itsen edustaja pysyy käsittelyssä mukana. ”Kokouksissa puhutaan yläkäsitteillä ja nopeasti”, eräs vastaaja kirjoitti, ja tämä on haaste paitsi Me Itsen edustajalle, myös koko työryhmälle, mikäli Me Itsen edustajan halutaan oikeasti vaikuttavan ryhmässä käsiteltäviin asioihin.

Me Itsen edustajan huomioiminen voi tarkoittaa tilanteen mukaan esimerkiksi kokouksen tavallista rauhallisempaa kulkua sekä vaikeiden asioiden selittämistä. Lisäksi olisi tärkeää, että Me Itsen edustaja pystyisi valmistautumaan kokoukseen kunnolla.

Eräässä vastauksessa todettiin, että työryhmän tapaamisissa tulisi varmistua siitä, että kaikki ymmärtävät keskeiset asiat samalla tavalla. Työryhmän jäsenille voisi olla hyötyä ”selkokielen pikakurssista”. Kaikki Me Itsen edustajat eivät osaa lukea, ja myös tämä tulisi ottaa vuorovaikutuksessa huomioon. Esimerkiksi esityslistojen seuraaminen ja kirjallisen oheismateriaalin seuraaminen on lukutaidottomalle mahdotonta.

Kahdessa vastauksessa todettiin, ettei kehitysvammaisen henkilön osallistuminen kokoukseen aiheuta ”mitään erityistä” tai ”vaadi erityishuomiota”.

## **Osallistumisen ongelmia ja ratkaisuja**

Joskus Me Itsen edustajan täysipainoista osallistumista kokouksessa voi haitata paitsi edellä mainitut ymmärtämisen ongelmat, myös valmistautumisen heikkous. Tilanteessa auttaisi riittävä taustatuki ennen kokousta. Edustaja voisi käydä esimerkiksi taustatukihenkilön kanssa läpi tulevan kokouksen kulun ja asiat. Hyvä valmistautuminen etukäteen vaatii taustatuen lisäksi aikaa, koska asioihin on vaikea perehtyä kiireessä.

Ymmärtämisen ongelmissa voisi olla hyötyä työryhmän perehdyttämisestä toimimaan kehitysvammaisten ihmisten kanssa. Työryhmän jäsenille voisi kertoa selkokielisestä vuorovaikutuksesta, ja ryhmän vetäjän tulisi kantaa vastuu siitä, että myös kehitysvammainen osallistuja pysyy kokouksen asioissa mukana.

Vastuun kantaminen vaatii vetäjältä kokouksen valmistelua myös ymmärtämisen näkökulmasta: miten hän esittelee asiat ja millaisia ymmärtämisen apukeinoja hän voisi käyttää? Miten hän ottaa huomioon osallistujan mahdollisen lukutaidottomuuden? Esimerkiksi esityslistaa ja muuta kirjallista materiaalia voi kokouksessa lukea ääneen, jolloin kokouksen seuraaminen onnistuu näiltä osin myös lukutaidottomalta osallistujalta. Vetäjän on huolehdittava myös siitä, että kokous etenee riittävän rauhallisesti ja kehitysvammaisella osallistujalla on tarpeeksi aikaa ja mahdollisuuksia puhumiseen.

Vetäjän tehtävä voisi myös olla sen varmistaminen, että Me Itsen edustaja pääsee paikalle, eli matkajärjestelyt ovat kunnossa kotiovelta kokouspaikalle ja takaisin. Osallistuja voi tarvita mukaan myös tukihenkilön, ja tämä pitäisi mahdollistaa. Taloudellinen tuki osallistujan ja mahdollisen avustajan tai taustatukihenkilön matkajärjestelyihin auttaisi.

Usein työryhmissä on henkilöitä, jotka muutenkin työskentelevät kehitysvammaisten ihmisten kanssa, mutta mitä kokemattomampia työryhmän jäsenet ovat kehitysvammaisten henkilöiden kanssa toimimisesta, sitä tärkeämpää ryhmän perehdyttäminen asiaan on. Perehdytyksessä olisi saatava harjaantumista erityisesti selkeään kommunikaatioon.

## **Yhteenveto**

Me Itsen edustajan osallistuminen työryhmässä tai muussa yhteistyön muodossa nähdään kehitysvammaisten ihmisten näkökulman tuomiseksi käsittelyssä oleviin asioihin, mutta yleisemmän näkemyksen mukaan Me Itsen edustajan voi olla vaikea ottaa edustajan roolia, vaan hän esittää omat kokemuksensa ja mielipiteensä työryhmässä. Tämä käsitys esitetään kuitenkin neutraaliin sävyyn, ja osa yhteistyökumppanien ja sidosryhmien edustajista on sitä mieltä, että silloinkin, kun kehitysvammainen ihminen kertoo vain omista kokemuksistaan ja mielipiteistään, hän voi avata muiden näkökulmia vammaisten ihmisten elämään ja palveluihin sekä erilaisuuden kohtaamiseen.

Me Itsen edustaja voi tuoda työryhmän käsittelemille asioille uskottavuutta, mutta häntä ei pidä rekrytoida työryhmään ulkokohtaisista syistä, ikään kuin koristeeksi.

Koska kehitysvamma ilmenee ymmärtämisen ja käsittämisen alueella, työryhmän pitää ottaa Me Itsen edustaja huomioon työskentelyssä: asiat on käsiteltävä tarpeeksi hitaasti, konkreettisella tasolla ja selkeästi. Vaikeat asiat on tehtävä ymmärrettäviksi. Parasta olisi, jos Me Itsen edustaja voi valmistautua kokoukseen huolellisesti esimerkiksi taustatukihenkilön kanssa. Valmistautumisessa käytäisiin etukäteen työryhmässä käsiteltävät asiat, selvitettäisiin vaikeat sanat ja käsitteet ja

tutustuttaisiin kokouksen esityslistaan. Työryhmän jäsenet olisi hyvä perehdyttää tiiviisti selkokieliseen vuorovaikutukseen.

## 6. LOPUKSI

Me Itsen ydintoiminnan tarkastelu vuodelta 2015 perustuu Me Itse ry:n jäsenten haastatteluihin sekä seuraavien ryhmien edustajien sähköpostikyselyihin: Me Itse -ryhmien vapaaehtoiset taustatukihenkilöt, Me Itse ry:n hallituksen jäsenet sekä Me Itse ry:n yhteistyökumppanit ja sidosryhmät.

Me Itse ry:n päätavoite on kehitysvammaisten jäsentensä yhteiskunnallisen aseman ja yhdenvertaisuuden puolustaminen ja vaikuttamiskeinojen tukeminen. Tavoitteena on myös tukea itsenäistä päätöksentekoa ja kokemuspuhujatoimintaa. Vuonna 2015 tavoitteisiin on pyritty tukemalla alajaoksien (Me Itse -ryhmien) vaikuttamistoimintaa.

Yleisesti voidaan sanoa, että kaikki haastattelujen ja sähköpostikyselyjen kohderyhmiin kuuluneet haastateltavat/vastaajat näkivät toiminnan tavoitteiden tukemisen mukaiseksi. Mikään toiminnan osa tai minkään toiminnan laatu ei saanut osakseen negatiivista kritiikkiä. Niin ikään yleisellä tasolla toiminnan voi arvioida olevan tavoitteisiin nähden oikeansuuntaista.

Toiminnan eri osapuolet, jotka osallistuivat haastatteluihin ja kyselyihin, näkivät kehitysvammaisten ihmisten saaneen yhteiskunnassa lisää tilaa omien näkemystensä, kokemustensa ja tarpeidensa kertojina, kokemusasiantuntijoina. Mahdollisuudet vaikuttaa julkisuuden kautta ovat parantuneet yhteiskunnallisesti, mutta myös kulttuurin ja urheilun areenoilla. Kehitysvammaisten ihmisten näkyminen ja kuuluminen ovat vahvistuneet, ja myös heidän oma osaamisensa asioidensa esille tuomisessa on parantunut. Samoin myös Me Itse -ryhmien itsenäisyys ja omatoimisuus vaikuttavat kohentuneen, mutta taustatukihenkilöiden tarve on edelleen voimakas.

Tasavertaisen aseman saavuttamiseksi muiden kansalaisten rinnalla on kuitenkin vielä töitä tehtävänä. Siksi Me Itse -ryhmien toimintaa on edelleenkin syytä vahvistaa tukemalla niitä muun muassa taloudellisesti ja vapaaehtoisia taustatukihenkilöitä rekrytoimalla ja heitä tukemalla. Taustatukihenkilöille tärkein tuen muoto on vertaistuki – ajatusten, ideoiden ja kokemusten vaihtaminen toinen toistensa kanssa.

Toiminnan kehittämisen näkökulmasta Me Itse -ryhmissä vallitseva kiinnostus ja halukkuus tehdä yhteistyötä muiden Me Itse -ryhmien sekä erilaisten yhteisöjen, yhdistysten ja järjestöjen kanssa on voimavara, samoin monissa ryhmissä vallitseva osaaminen. Etenkin mediaosaamista on joissakin ryhmissä runsaasti sekä sisältöjen tekemisessä että mediasuhteissa. Omien sisältöjen tekeminen merkitsee sitä, että kehitysvammaiset ihmiset voivat itse määrittellä, mitä ja millä tavalla heidän asioistaan kerrotaan. Kaiken kaikkiaan näyttää siltä, että monissa Me Itse -ryhmissä on oivallettu jollakin ratkaisevalla tavalla median merkitys vaikuttamisen välineenä.

Yhteistyökumppaneiden ja sidosryhmien näkökulmasta yhteistyö ja sen eri muodot Me Itse ry:n kanssa koetaan hyviksi. Yhteistyökumppanina Me Itse ry:tä pidetään sitoutuneena, luotettavana, joustavana ja reagoitukykyisenä. Tämä on Me Itselle sellaista aineetonta pääomaa, jota kannattaa vaalia jatkossakin, myös yhdistyksen tavoitteiden saavuttamiseksi. Yhteistyökumppanit nimittäin näkevät yhteistyön nostavan omalta osaltaan kehitysvammaisia ihmisiä osallisiksi julkiseen keskusteluun ja vaikuttamaan heitä itseään koskeviin asioihin.



## LIITE 1

Haastattelut Me Itse -ryhmien jäsenille [tehty 13. – 14.11.2015]

### Haastattelukysymykset Me Itse -päivillä

13. – 15.11.2015 Hämeenlinna

#### 1. Taustat

haastateltavan **nimi**, **Me Itse -ryhmä**, jonka toimintaan osallistuu, **oma asema** ryhmässä (luottamustehtävä, ns. rivijäsenyys tms.)

#### 2. (kerro/kertokaa omin sanoin) mikä Me itse on?

**3. (Kerro/kertokaa omin sanoin) mitä ryhmänne tekee.** *(Kysymyksen voi myös muotoilla: Kerro/kertokaa, mitä teette ryhmässä? Mahdollisia esimerkkejä. Tarvittaessa lisäkysymyksiä esimerkiksi kokouksista, tapahtumista, vaikuttamisesta jne.)*

**4 Miksi osallistut(te) ryhmän toimintaan?** *(Kysymyksen tavoite on selvittää, mitä toiminta antaa osallistujille - vaikutuksia siis. Tarvittaessa tarkentavia lisäkysymyksiä.)*

**5. Mihin asioihin ryhmä on vaikuttanut paikkakunnalla?** *(Kysymyksen tavoite on selvittää, kokevatko haastateltavat ryhmän konkreettiseksi vaikuttajaksi, vai mikä sen rooli heidän mielestään on, ja onko ryhmän toiminnalla esim. yhteiskunnallista vaikutusta. ja jos on, niin mihin ja miten se on vaikuttanut.)*

**6. Miten päättäjät ja muut ihmiset ovat suhtautuneet ryhmään?** *(Kysymyksen tavoite on selvittää, mikä ryhmän ja sen ympäristön suhde jäsenten näkökulmasta on)*

**7. Onko jotakin, mitä itse haluaisit tehdä ryhmän jäsenenä?** *Kysymyksen tavoite on saada esille toimintaan liittyviä tarpeita.*

**8. Tarvitsetko apua tai tukea, jotta voit osallistua ryhmän toimintaan?** *(Kysymyksen tavoite on saada esille toimintaan liittyviä tarpeita.*

**9. Mitä mieltä olet ryhmän toiminnasta? / Miten parantaisit ryhmän toimintaa?** *(Mikä siinä on hyvää/huonoa, ja mitä toiminnalta toivotaan?)*

KIITOS!



## LIITE 2

### Kysely taustatukihenkilöille [lähetetty 17.9.2015, uusinta 20.11.2015]

Hyvä Me Itse ry:n paikallisryhmän taustatukihenkilö,  
on jälleen aika arvioida Me Itsen ydintoimintaa. Siksi lähestyn Sinua tällä sähköpostikyselyllä ja toivon, että ehtisit vastata kysymyksiin.

Kysely koskee meneillään olevaa vuotta 2015. Vuotta on vielä jäljellä, mutta voit vastata sen mukaan, mitä olet tähän mennessä havainnut kysymysten aiheista. Voit vastata niin pitkästi kuin haluat.

Olen tutkijana tehnyt Me Itse ry:lle arviointia aikaisemminkin, ja kuten silloinkin, myös nyt käsittelen vastaukset luottamuksellisesti ja siten, että kaikki vastaukset muodostavat yhdessä anonyymin aineiston. Näin vastaajia ei voi tunnistaa aineistosta eikä myöskään arviointiraportista. Hävitän kyselyvastaukset ja niistä muodostetun aineiston vuoden kuluttua arviointiraportin valmistumisesta.

Pyydän vastauksiasi perjantaihin 9.10.2015 mennessä. Kysymykset ovat allekirjoituksen jälkeen.

Ystävällisin terveisin  
Tuula Puranen  
puh. 050 5956 875

### KYSYMYKSET

1. Me Itsen päätavoite on kehitysvammaisten jäsentensä yhteiskunnallisen aseman ja yhdenvertaisuuden puolustaminen ja vaikuttamiskeinojen tukeminen. Yksi keino tavoitteen saavuttamiseksi on ollut taustatukihenkilöiden tukeminen ja taustatukitoiminnan tehostaminen.  
**Miten onnistuneita valitut toimintatavat ja -keinot ovat mielestäsi olleet?**

**2. Millaista tukea olet tarvinnut taustatukihenkilönä?**

**3. Oletko saanut riittävästi tukea Me Itsen toimistolta?**

**4. Onko tuki vastannut tarpeisiisi? Jos on, miksi; jos ei ole, miksi ei?**

**5. Jos olet toiminut taustatukihenkilönä myös viime vuonna, miten vertaisit tarpeisiisi vastaamista silloin ja nyt? (Voit valaista asiaa esimerkeillä.)**

**6. Jos ajattelet paikallisryhmissä toimivia Me Itsen jäseniä, saavatko he omiin tarpeisiinsa soveltuvaa taustatukea riittävästi? (Voit valaista asiaa esimerkeillä.)**

**7. Onko tilanne muuttunut viime vuodesta, ja jos on, miten?**

**8. Mitkä mielestäsi ovat Me Itse ry:n toiminnan tärkeimmät tulokset ja vaikutukset?**

**9. Miten Me Itse ry:n toimintaa pitäisi kehittää?**

Kiitos vastauksistasi!

## **LIITE 3**

### **Sähköpostikysely Me Itse ry:n hallituksen jäsenille**

[lähetetty 17.9.2015, uusinnat 12.10.2015 ja 20.11.2015]

Hyvät Me Itse ry:n hallituksen jäsenet,

on jälleen aika arvioida Me Itsen ydintoimintaa.

Siksi pyydän, että ehtisitte vastata tässä sähköpostihaastattelussa kolmeen kysymykseen. Vastausten pituutta ei ole rajattu, joten niin paljon voi kirjoittaa kuin asiaa on.

Kysely koskee meneillään olevaa vuotta 2015, joten voitte vastata sen mukaan, mitä olette tähän mennessä havainneet kysymysten aiheista.

Käsittelen vastaukset luottamuksellisesti ja niin, että ne yhdessä muodostavat anonyymin aineiston. Näin vastaajia ei voi tunnistaa aineistosta eikä arviointiraportista.

Vastausaikaa on noin kaksi viikkoa, eli 30.9.2015 asti.

Kiitos jo etukäteen!

Ystävällisin yhteistyöterveisin

Tuula Puranen

Ja tässä ovat

### **KYSYMYKSET**

1. Me Itsen päätavoite on kehitysvammaisten jäsentensä yhteiskunnallisen aseman ja yhdenvertaisuuden puolustaminen ja vaikuttamiskeinojen tukeminen. Tavoitteena on myös tukea itsenäistä päätöksentekoa ja kokemuspuhujatoimintaa. Vuonna 2015 tavoitteisiin on pyritty tukemalla Me Itse -ryhmien vaikuttamistoimintaa. Keinoiksi on valittu vapaaehtoistoiminnan tehostaminen alajaoksissa ja sen koordinoiminen Me Itsen toimistosta käsin. Myös vapaaehtoisten jaksamista on pyritty tukemaan rekrytoimalla heitä lisää. Lisäksi on pyritty selkeyttämään Me Itse ry:n varsinaista toimintaa ja hallinnollisia tehtäviä, jotta yhdistyksen toiminta- ja muutoskyky paranisivat.

**Miten onnistuneita valitut toimintatavat ja -keinot ovat mielestäsi olleet?**

**2. Mitkä ovat Me Itse ry:n toiminnan tärkeimmät tulokset ja vaikutukset?**

**3. Miten Me Itse ry:n toimintaa pitäisi Sinun mielestäsi kehittää?**

Kiitos vastauksistasi!

[allekirjoitus]

## LIITE 4

### Sähköpostikysely yhteistyökumppaneille [lähetetty 12.10.2015]

Hei,

Jälleen on se aika vuodesta, että Me Itse ry kerää toimintansa arviointia varten mielipiteitä, tietoa ja kokemuksia yhteistyökumppaneiltaan, kuten järjestöiltä, oppilaitoksilta ja muilta toimijoilta.

Toiminnan arviointi on tärkeää sen kehittämiseksi ja jatkuvuudelle, ja siksi kysymyksiä on aika monta. Toivon, että ehdit silti vastata niihin. Osa teistä on jo saanut yhden kyselyn Me Itsen toiminnan arviointia varten, mutta siinä oli eri näkökulma kuin tässä kyselyssä.

Käsittelen vastaukset luottamuksellisesti, eli aineistosta ja raportista ei voida tunnistaa haastatteluun osallistuneita henkilöitä.

Pyydän vastauksia 31.10.2015 mennessä. Kaunis kiitos jo etukäteen!  
Kysely on allekirjoituksen alla.

Ystävällisin terveisin  
Tuula Puranen  
tutkija  
050 5956 875

#### **Yhteistyö**

1. Kuvaile lyhyesti, mitä konkreettinen yhteistyö Me Itsen kanssa on.
2. Mikä yhteistyössä on mielestäsi sujunut hyvin?
3. Mitä seikkoja yhteistyössä pitäisi korjata – miksi ja miten?

#### **Yhteistyössä tehdyn toiminnan tulokset**

1. Mitkä mielestäsi ovat tärkeimmät tulokset ja vaikutukset, jotka olette saavuttaneet yhteistyöllä Me Itsen kanssa?

#### **Kehittämistarpeet**

1. Millä tavalla yhteistyöllä tehtävää toimintaa olisi tarpeellista kehittää?

#### **Me Itsen edustajan toiminta ja merkitys työryhmissä**

1. Jos toimintaanne sisältyy työryhmiä, joihin osallistuu myös kehitysvammaisen henkilö Me Itsen edustajana, mistä työryhmästä/-ryhmistä on kysymys?
2. Millaisiin asioihin Me Itsen edustaja on vaikuttanut työryhmässä?
3. Mitä Me Itsen edustajan osallistuminen antaa ryhmän toiminnalle?
4. Mitä Me Itsen edustajan osallistuminen vaatii ryhmältä?
5. Millaisissa työryhmissä mielestäsi tarvitaan Me Itsen edustajaa?
6. Onko Me Itsen edustajan osallistumisessa ongelmia – mitä?
7. Miten em. ongelma(t) voitaisiin ratkaista?

**Kiitos vastauksistasi!**

## LIITE 5

**Sähköpostikysely sidosryhmille** [lähetetty 3.12.2015]

Hei,

Kokoan jälleen tietoa ja kokemuksia Me Itse ry:n ydintoiminnan arviointia ja kehittämistä varten.

Tämä kysely on kohdistettu Me Itse ry:n sellaisille sidosryhmille, joiden työryhmissä on mukana myös Me Itse ry:n edustaja. Tavoitteena on saada sidosryhmien edustajilta tietoa, kokemuksia ja näkemyksiä kehitysvammaisen henkilön osallistumisesta ja osallisuudesta työryhmän toimintaan, mm. kokouksiin. Olen saanut sidosryhmät ja sähköpostiosoitteenne Me Itse ry:n toimistolta.

Käsittelen vastaukset luottamuksellisesti ja muodostan niistä anonymisoidun aineiston. Kirjoitan myös arviointiraportin niin, etteivät vastaajat ole tunnistettavissa. Pyydän vastauksianne 22.12.2015 mennessä.

Kiitos vastaamisesta jo etukäteen!

Kysymykset ovat tässä:

### **Me Itsen edustajan toiminta ja merkitys työryhmissä**

1. Jos toimintaanne sisältyy työryhmiä, joihin osallistuu myös kehitysvammaisen henkilö Me Itsen edustajana, mistä työryhmästä/-ryhmistä on kysymys?
2. Millaisiin asioihin Me Itsen edustaja on vaikuttanut työryhmässä?
3. Mitä Me Itsen edustajan osallistuminen antaa ryhmän toiminnalle?
4. Mitä Me Itsen edustajan osallistuminen vaatii ryhmältä?
5. Millaisissa työryhmissä mielestäsi tarvitaan Me Itsen edustajaa?
6. Onko Me Itsen edustajan osallistumisessa ongelmia – mitä?
7. Miten em. ongelma(t) voitaisiin ratkaista?

Ystävällisin terveisin

Tuula Puranen