

# Vaikeimmin kehitysvammaisten henkilöiden osallisuus ryhmäkodeissa

VTT, tutkija Sonja Miettinen

Kehitysvammaliitto ja Helsingin Yliopisto

I: Osallisuus oikeutena  
yhteisyyteen

II: Yhteisyyden toteutuminen  
ryhmäkoti-arjessa

Sisältö

Vaikea  
kehitysvammaisuus ja  
hyvä elämä –  
tutkimushanke  
(2014 – 2018)



Tutkimusryhmä: Prof. Simo Vehmas, KTT Reetta Mietola ja VTT Sonja Miettinen



Rahoittaja: Suomen Akatemia ja Koneen säätiö



Tutkimusorganisaatio: Helsingin yliopisto,  
Valtiotieteellinen tiedekunta



Tutkimuskysymykset:

Miten vaikeimmin kehitysvammaiset  
henkilöt elävät nyky-Suomessa?  
Onko heidän elämänsä ”hyvää” elämää?  
Mitä ”hyvä” elämä voisi tarkoittaa heille?

# Tutkimus- aineisto

- Etnografiset tutkimusmenetelmät
- Havainnoitiin kuutta (6) vaikeasti kehitysvammaista aikuista eri ympäristöissä
- Tutkimusympäristöt:
  - Ryhmäkoteja 5
  - Toimintakeskuksia 2
  - Kuntoutus- ja harrastusympäristöjä
- Lisäksi haastateltiin omaisia ja lähityöntekijöitä (yht. 20 haastattelua)

# Keistä puhumme?

## Lääketieteelliset tunnuspiirteet:

- Huomattavat kognitiiviset rajoitteet
- Eivät kommunikoi puheella tai millään tunnetulla puhetta korvaavalla kommunikaatiomenetelmällä (viittomat, kuvat jne.)
- Tarvitsevat apua lähes kaikissa päivittäisissä toimissaan
- Monivammaisuus

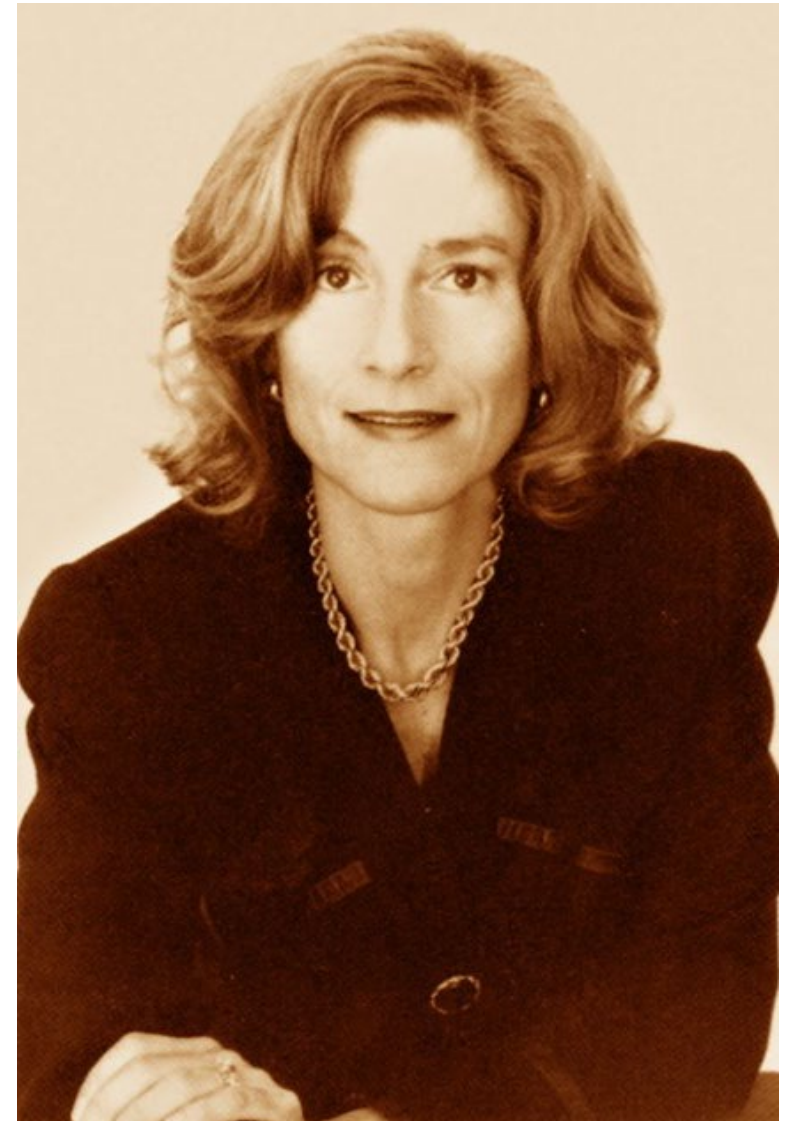
## Muita näkökulmia:

- Vaikeastikin vammaisella henkilöllä on aina myös omanlaisiaan kykyjä!
- Siihen, mitä hän voi olla ja tehdä vaikuttaa aina myös ympäristön asennoituminen ja tuki!

# Martha Nussbaumin toimintamah- dollisuuksien teoria

Nussbaum, M. (2006) *Frontiers of Justice. Disability, Nationality, Species membership*. Cambridge, MA: Harvard University press

- Kaikilla ihmisillä on yhtäläinen ihmisarvo ja oikeudet.
- Oikeudenmukainen yhteiskunta luo jokaiselle jäsenelleen mahdollisuuden elää ihmisarvoista elämää.  
( = yksilön ihmisarvoa edistävien palvelujen, etuuksien, lakien, ja politiikkaohjelmien rakentaminen)
- On tunnustettava sekä yksilöllisten kykyjen vaihtelu että jokaisen yksilön yhtäläinen ihmisarvo.

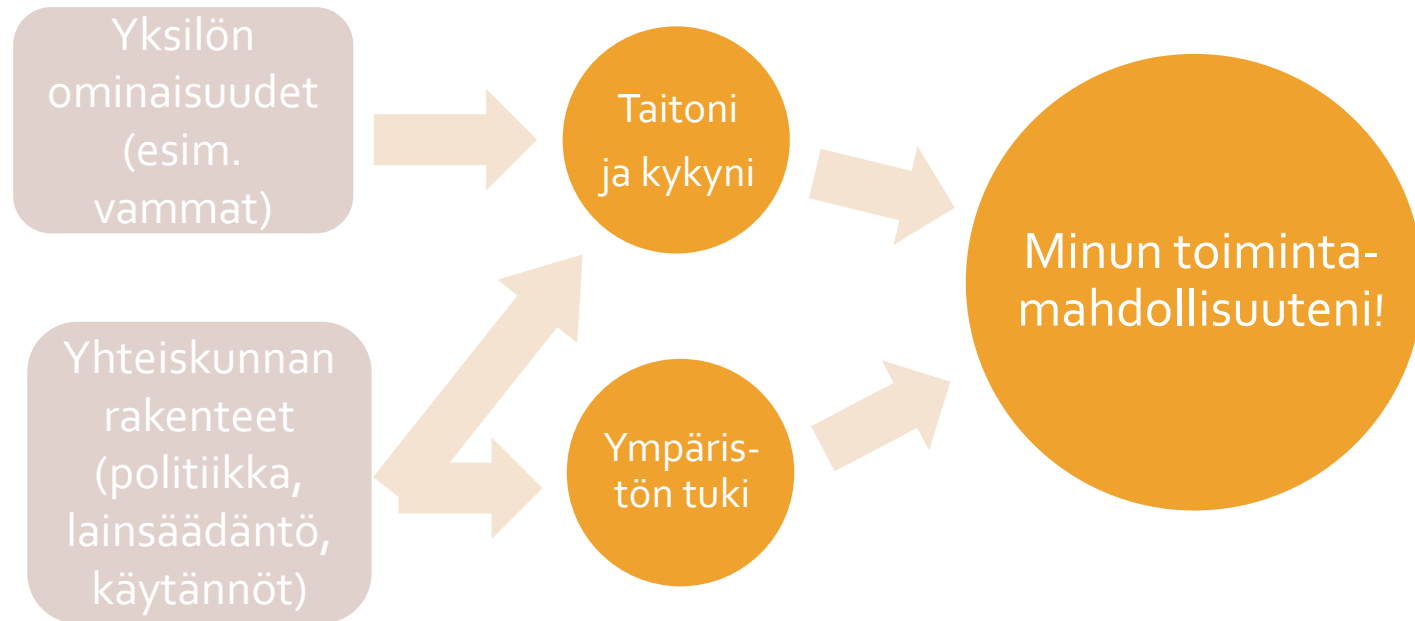


# Keskeiset inhimilliset toimintamah- dollisuudet (Nussbaum 2006)

1. Elämä (*Life*)
2. Fyysinen terveys (*Bodily Health*)
3. Fyysinen koskemattomuus (*Bodily Integrity*)
4. Aistit, mielikuvitus ja ajattelu (*Senses, Imagination, and Thought*)
5. Tunteet (*Emotions*)
6. Käytännön järki (*Practical Reason*)
7. Yhteisyys (*Affiliation*)
8. Toiset lajit (*Other Species*)
9. Leikki ja vapaa-aika (*Play*)
10. Oman ympäristön hallinta (*Control over One's Environment*)
  - A. Poliittinen
  - B. Materiaalinen

***Kaiikki nämä yhdessä = ihmisarvon mukainen elämä !***

# Miten toimintamahdollisuudet muodostuvat?





# Affiliation – Yhteisyys (Nussbaum 2006)

- Mahdollisuus elää toisten ihmisten keskuudessa ja toiset ihmiset huomioon ottaen;
- Mahdollisuus osallistua sosiaaliseen vuorovaikutukseen sen eri muodoissa
- Mahdollisuus tulla kohdelluksi yksilönä, jolla on yhtäläinen ihmisarvo



## Tutkimushenkilöiden vuorovaikutustyyli

### “Anna”

- Hymy
- Katsekontakti
- Kädestä kiinni pitäminen
- Kuunteleminen
- Läsnäoleminen
- Hetkellisyys

### “Leo”

- Hymy
- Katsekontakti
- Kädestä kiinni pitäminen
- Nauttii kosketuksesta
- Läsnäoleminen
- Ei luota vieraisiin

### “Sebastian”

- Hymy
- Katsekontakti
- Kädestä kiinnipitäminen
- Kuunteleminen
- Nonverbaaliset leikit
- Halaus
- Aloitteellisuus
- Pitkät vastavuoroisen vuorovaikutuksen jaksot

# Yhteisyyden tukeminen arjen hoivatyössä

## Instrumentaalinen vuorovaikutus

- Vuorovaikutus tähtää johonkin toiseen tavoitteeseen (esim. jonkin hoivatoimenpiteen suorittaminen)

## Noninstrumentaalinen vuorovaikutus

- Vuorovaikutus vuorovaikutuksen vuoksi
- Molemminpuolisesti palkitsevat vuorovaikutuksen hetket

# Yhteisyyden toteutuminen hoivatyön arjessa

- Valtaosa tutkimushenkilöiden päivittäisestä vuorovaikutuksesta oli hoivatyöntekijöiden kanssa tapahtuvaa vuorovaikutusta
- Vuorovaikutusta ohjaa a) organisaation toimintakulttuuri ja b) henkilöstöressit
- Toimintakulttuurien yhteisyyttä rajoittavia piirteitä:
  - Sosiaalista vuorovaikutusta ei nähdä yhtä tärkeänä tehtävänä kuin fyysisistä tarpeista huolehtimista
  - Työntekijöiden kanssa tapahtuva vuorovaikutusta ei nähdä "oikeana" osallisuuden muotona
  - Syvästi kehitysvammaisten henkilöiden esikielellisiä vuorovaikutustyyliä ei aina tunnisteta aidoksi sosiaalisuuden muodoksi

# Kohti yhteisyyttä tukevia hoiva- käytäntöjä

- Poliitiikan tasolla tärkeää tunnustaa sekä vaikeimmin kehitysvammaisten henkilöiden oikeus sosiaalisiin suhteisiin ja vuorovaikutukseen että tämän oikeuden toteutumisen erityiset edellytykset
- Palveluorganisaatioissa legitimoitava ja resursoitava rattaisten yhdessäolon hetket
- Työntekijöille koulutusta esikielellisistä vuorovaikutusmenetelmistä (esim. voimauttavan vuorovaikutuksen menetelmä)

Kiitos!

[sonja.miettinen@kvl.fi](mailto:sonja.miettinen@kvl.fi)

