

CP-VAMMAISTEN IHMISTEN KOKEMUKSIA VUOROVAIKUTUSTILANTEISTA TYÖNTEKIJÖIDEN KANSSA

Essi-Ilona Kölli

Opinnäytetyö, syksy 2008

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosionomi (AMK)

Merja Marjamäki

Asiakkaan äänellä -kehittämishanke

Asumispalvelusäätiö ASPA

TIIVISTELMÄ CP-vammaisten ihmisten kokemuksia vuorovaikutustilanteista työntekijöiden kanssa

Tekijä: Kölli Essi-Ilona
Ohjaus: Marjamäki Merja
Vuosi: 2008
Sivumäärä: 54 + liitteet

Tutkimus on osa Asumispalvelusäätiö ASPAn Asiakkaan äänellä -kehittämiss-hanketta. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää CP-vammaisten ihmisten koke-muksia osallistumisen mahdollisuuksista vuorovaikutukseen. Tutkimus keskittyi palveluasumisen työntekijöiden ja CP-vammaisten asiakkaiden väliseen vuoro-vaikutukseen. Tarkoitus oli keskittyä vuorovaikutuksen mahdollistaviin, vaikeut-taviin ja edistäviin tekijöihin.

Aineisto kerättiin kolmesta Etelä-Suomen asumisyksiköstä. Näihin yksiköihin lähetettiin kyselyt ja kyselyitä syvennettiin jatkohaastatteluilla. Haastattelut teh-tiin niille, jotka siihen ilmoittautuivat (N=6). Aineistoa analysoitiin yksilotteisella jakaumalla sekä kyselyn avoimien kysymyksien ja haastatteluiden vastauksilla. Tutkimus on laadullinen tutkimus, jossa on käytetty määrällisen tutkimuksen menetelmiä.

Tutkimuksen CP-vammaiset ihmiset (N=14) lähtivät vuorovaikutukseen työnte-kijöiden kanssa pääsääntöisesti silloin, kun tarvitsivat apua. Heillä oli paljon har-rastuksia, mutta ne olivat suurimaksi osaksi yksin harrastettavia toimintoja ja toteutuvat useimmiten kotona. Harrastusten toteuttamisessa tarvittiin avusta-mista ja tällöin tutkimuksen CP-vammaisilla oli mahdollisuus myös olla vuoro-vaikutuksessa työntekijöiden kanssa. Työtoiminnassa oli eniten mahdollisuuksia luoda uusia kontakteja toisiin CP-vammaisiin.

Tutkimuksessa selvisi, että vain muutamalla tutkimukseen osallistuneella oli käytössään tulkki, vaikka useammalla olisi siihen tarvetta. Tulkkia suurin osa ei kokenut tarvitsevansa, vaikka tarvitsi tukea kommunikointiin. Useat avustajat toimivat siis myös tulkin tehtävissä.

Vuorovaikutusta selvästi edisti tuttu työntekijä, joka osaa kuunnella ja antaa ai-kaa puhua. Pääsääntöisesti vastaajilla oli hyvä kokemus vuorovaikutuksesta, mutta he toivoivat lisää kuuntelemista.

Asiasanat: tutkimus, CP-vamma, vuorovaikutus, kommunikaatio

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ CP-vammaisten ihmisten kokemuksia vuorovaikutustilanteista työntekijöiden kanssa.....	2
1 JOHDANTO	4
2 PALVELUASUMINEN, ASUMISPALVELU JA KEHITTÄMINEN	6
3 CP-VAMMA.....	9
3.1 CP-vamma on liikuntavamma.....	9
3.2 CP-vamman eri muodot.....	10
3.3 Liitännäisvammat	12
4 VUOROVAIKUTUS.....	14
5 KOMMUNIKAATIO	16
5.1 Mitä kommunikaatio on?.....	16
5.2 Kommunikaatiotaitojen kehittyminen ja CP-vamma	17
5.3 Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät	20
5.4 Kommunikaation apuvälineet.....	21
6 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA METODIT.....	23
6.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymys.....	23
6.2 Tutkimuskohde	24
6.3 Metodina kysely sekä haastattelu.....	24
6.4 Prosessin kulku	27
7 TUTKIMUSTULOKSET JA ANALYSOINTI.....	30
7.1 Taustatiedot.....	30
7.2 Avuntarve ja aktiivisuus	31
7.3 Kommunikaatio.....	33
7.4 Kontaktinotto	35
7.4.1 Kontaktinotto tapa ja tilanteet.....	35
7.4.2 Kontaktinottoon vaikuttavat tekijät	36
7.5 Vuorovaikutus.....	42
7.5.1 Vuorovaikutustilanteet.....	42
7.5.3 Työntekijän rooli ja vaikutus vuorovaikutustilanteessa.....	43
7.5.4 Vastaajien näkemyksiä hyvästä vuorovaikutustilanteesta.....	46
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	47
8.1 Vuorovaikutukseen osallistumisen mahdollistavat tekijät	47
8.2 Vuorovaikutusta vaikeuttavia tekijöitä.....	47
8.3 Vuorovaikutusta edistäviä tekijöitä	49
10 POHDINTAA	50
10.1 Pohdintaa toteutuksesta	51
LÄHTEET.....	53
LIITTEET	55

1 JOHDANTO

Tutkimuksen tavoitteena oli koota CP-vammaisten asumispalveluita saavien ihmisten kokemuksia vuorovaikutuksesta sekä selvittää, mitkä tekijät mahdollistavat, vaikeuttavat tai edistävät vuorovaikutuksen syntymistä.

Opinnäytetyöni on osa Asiakkaan äänellä -kehittämishanketta. Asiakkaan äänellä -hankkeen tarkoitus on selvittää ja kehittää asiakkaiden osallistumisen mahdollisuuksia palveluidensa tuottamiseen ja kehittämiseen. Osana sitä ovat olleet kahden ensimmäisen vuoden ajan hyvin vahvasti vuorovaikutus ja kommunikointikeinot. Asiakkaan äänellä -kehittämis-hankeessa saatujen tietojen mukaan asiakkaiden vaikuttaminen tapahtuu arkipäivän tilanteissa.

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli selvittää CP-vammaisten asiakkaiden kokemuksia vuorovaikutustilanteista työntekijöiden kanssa. Tutkimus tehtiin kolmeen asumispalveluyksikköön ja siihen osallistui 14 asiakasta 27 asiakkaasta. Tutkimuksella hanke sai tietoa CP-vammaisten asiakkaiden osallistumisen keinoista ja mahdollisuuksista arkipäivän vuorovaikutustilanteissa työntekijöiden kanssa.

Tutkimuksen aihe tuli Asumispalvelusäätiö ASPAn Asiakkaan äänellä -kehittämishankkeen projektivastaavalta, mutta kiinnostukseni CP-vammaa kohtaan vaikutti tutkimuksen kohderyhmän valikoitumiseen. Kiinnostukseni CP-vammaan ja vuorovaikutukseen tulee omasta työhistoriastani. Olen työskennellyt niin puhumattomien kehitysvammaisten nuorten kuin vaikeasti liikuntavammaisten aikuisten kanssa ja huomannut kuinka palkitsevaa ja ajatuksia herättävää työ voi olla. Kun liikkuu kaupungilla vaikeasti vammaisen kanssa, näkee hyvin kuinka monia asioita pitää itsestänselvyytenä. Vielä tänäkin päivänä ihmiset kummastelevat kommunikoinnin apuvälineitä tai puhevammaista ihmistä. Olin todella kiitollinen, että pääsin mukaan Asiakkaan äänellä -kehittämishankkeeseen. On tärkeää päästä vaikuttamaan ihmisten asenteisiin ja ennakkoluuloihin ja perehtyä itsekin aiheeseen syvemmin.

Opinnäytetyöni on tehty Diakonia-ammattikorkeakoululle ja kokonaisuudessaan se on nähtävissä osoitteessa DIAK Etelä, Järvenpää, Sosiaalialan koulutusohjelma, kristillisen lapsi- ja nuorisotyön suuntautumisvaihtoehto.

Essi-Ilona Kölli

Tässä Asumispalvelusäätiö ASPAssa Asiakkaan äänellä -kehittämishankkeen kotisivulla julkaistavassa opinnäytetyöstä jätettiin pois tarkastelu nuoren CP-vammaisen osallistumisesta seurakunnan toimintaan, koska ASPA on uskonnollisesti ja poliittisesti sitoutumaton. Tässä julkaisussa joitakin asiasisältöjä ryhmiteltiin eri kohtiin kuin alkuperäisessä opinnäytetyössä. Joihinkin yksittäisiin sanoihin ja lauserakenteisiin tehtiin myös muutoksia. Esimerkiksi sanat "henkilö" on korvattu sanoilla "ihminen" ja sana "kaavake" sekä "kysely" on korvattu sanalla "kyselylomake". Kappaleeseen 7 (tutkimustulokset ja analyysi) ja 8 (johtopäätökset) on lisätty prosenttilukuja. Muutokset on tehty yhdessä opiskelija Essi-Ilona Köllin kanssa. Muutoksista vastaa kuitenkin yksin projektivastaava Merja Marjamäki. Asiasisältöön ei muutoksia tehty.

Asiakkaan äänellä -kehittämishanke

projektivastaava

Merja Marjamäki

2 PALVELUASUMINEN, ASUMISPALVELU JA KEHITTÄMINEN

Palveluasumisen käsitettä käytetään vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetussa laissa (3.4.1987/380). Lain 8§:n perusteella kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle ihmiselle palveluasuminen, jos henkilö vammansa tai sairautensa takia tarvitsee palveluja suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Palveluasumiseen kuuluvat Vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun asetuksen 10§:n nojalla asunto sekä asumiseen liittyvät palvelut (18.9.1987/759). Näitä palveluja voivat olla avustaminen asumiseen liittyvissä toiminnoissa kuten liikkumisessa, pukeutumisessa, henkilökohtaisessa hygieniassa, ruokataloudessa ja asunnon siivouksessa sekä ne palvelut, joita tarvitaan asukkaan terveyden, kuntoutuksen ja viihtyvyyden edistämiseksi. Palveluasuminen voidaan järjestää yksittäisessä asunnossa, palveluasumisryhmässä, palvelutalossa tai muussa asumisyksikössä. Tärkeintä on toimiva asunto ja se, että asukas saa asumiseen riittävästi palveluja ja tukea. (Vammaisen ihmisen asumispalveluiden laatusuositus 2003, 10.)

Asumispalvelu käsite on sisällöltään laaja. Sosiaalihuoltolain 22§:n määritelmän mukaan asumispalveluilla tarkoitetaan palvelu- ja tukiasumisen järjestämistä. Asumispalveluja annetaan lain 23§:n nojalla ihmiselle, joka erityisestä syystä tarvitsee apua tai tukea asunnon tai asumisensa järjestämisessä. Käytännössä asumispalveluiden sisältö on monipuolinen. Asumispalveluiden suosituksessa asumispalveluilla tarkoitetaan erilaisia tuki- ja palvelutoimintoja, jotka mahdollistavat vammaisen ihmisen asumisen. (Vammaisen ihmisen asumispalveluiden laatusuositus 2003, 10.)

Tässä tutkimuksessa käytettävällä termillä työntekijä tarkoitetaan nimenomaan asumisyksikön työntekijää. Työntekijä-termiä käytettiin kyselylomakkeessa (Liite 1.) sekä haastattelussa (Liite 2.). Saatekirjeessä (Liite 3.) painotettiin kyseisen tutkimuksen kohdistuvan asiakkaan ja työntekijän väliseen vuorovaikutukseen. Tutkimuksessa pysytään työntekijätermissä aina kun on kyseessä asumispalvelun tai palveluasumisen työntekijä.

Asumispalvelusäätiö ASPA on 13 vammaisjärjestön perustama säätiö, jonka tarkoituksena on tuottaa ja kehittää asumispalveluita vammaisille ihmisille ja mielenterveyskuntoutujille. Nämä järjestöt ovat

- Epilepsialiitto Ry
- Föbundet De Utvecklingsstördas Vänner rf
- Invalidiliitto Ry
- Kehitysvammaisten Palvelusäätiö
- Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry
- Kehitysvammaliitto Ry
- Kuurojen Liitto Ry
- Mielenterveyden Keskusliitto Ry
- Nuorten Ystävät Ry
- Näkövammaisten Keskusliitto Ry
- Suomen CP-liitto Ry
- Suomen MS-liitto Ry ja
- Suomen Parkinson-liitto Ry.

Säätiön toiminta on valtakunnallista. Se hankkii ja rakennuttaa asuntoja sekä kehittää asumisen palveluita. Vuonna 2006 tapahtui organisaatiomuutos ja säätiö yhtiöitti palvelutuotannon. Palveluntuottaja ASPA Palvelut Oy, jonka säätiö omistaa, keskittyy asumisen palveluiden tuottamiseen ja organisoimiseen.

Asumispalvelusäätiö ASPAn missiona on edistää vammaisten ihmisten ja mielenterveyskuntoutujien mahdollisuuksia itsenäiseen ja omaehtoiseen elämään. Tätä tehtävää säätiö toteuttaa kehittämällä yksilöllisiä, laadukkaita ja turvallisia asumispalvelukokonaisuuksia tavallisissa asuinympäristöissä. Säätiö vaikuttaa myös yleisesti asuntojen ja koko yhdyskuntarakenteen tasavertaiseen suunnitteluun ja rakentamiseen. Säätiön arvopohjana toimivat ihmisen kunnioittaminen, turvallisuus ja ammatillisuus.

Asiakkaan äänellä -kehittämishanke on valtakunnallinen hanke, joka toteutetaan Asumispalvelusäätiö ASPAn omana kehittämistoimintana. Sen kokonaistavoitteena on asumispalveluita käyttävien ihmisten osallistumisen mallien ke-

hittäminen osana asumispalveluiden kehittämistyötä. Osatavoitteina on tunnistaa asiakkaiden erilaiset osallistumisen keinot ja mahdollisuudet asumispalveluiden kehittämisessä ja arvioinnissa, käynnistää osallistumisen toimintamallien kehittäminen ja näiden avulla mahdollistaa asiakkaiden luonteva osallistuminen palveluiden arviointiin ja kehittämiseen. Hanke toteutetaan Asumispalvelusäätiö ASPAn toimintaperiaatteita kunnioittaen.

Kehittämishankkeesta vastaa kehittämispäällikkö ja hanketta johtaa projektivastava. Hankkeella on käytettävänänsä laaja asumispalveluiden johtamisen, kehittämisen ja asiakastyön asiantuntemus ASPA Palvelut Oy:n ja perustajajärjestöjen yhteistyöverkostojen kautta. Yhteistoimintaa on myös kehittämistoiminnan muiden projektien ja heidän yhteistyöverkostojen kanssa, sekä alan ja aiheen parissa työskentelevien asumispalveluita tuottavien tahojen kanssa.

3 CP-VAMMA

3.1 CP-vamma on liikuntavamma

CP on lyhenne englannin kielen sanoista Cerebral Palsy. Se tarkoittaa aivoperäistä halvausta, aivovaurion aiheuttamaa liikunnallista häiriötä tai liikuntavammaa. CP-vamma määritellään kehittyvien aivojen liikkeistä ja asennoista vastaavien keskusten ja niiden yhteyksien kertavaurioksi, joka on syntynyt raskauden aikana, synnytyksen aikoihin tai noin kolmeen ikävuoteen mennessä. CP-vamma on yksilöllinen oireyhtymä, joka vaihtelee lievästä toimintahäiriöstä vaikeaan monivammaisuuteen. Se on kuitenkin aina liikunta- tai toimintavamma. (Ahonen & Riita 1997, 187.)

Tuhatta elävänä syntynyttä lasta kohden CP-vammaisia lapsia syntyy Suomessa keskimäärin kaksi ja puoli. Suurin osa CP-vammoista saa alkunsa ennen syntymää, vaikka pienten keskusten kohdalla myös syntymän jälkeisillä tapahtumilla on tärkeä merkitys. (Manninen, Mölsä & Pihko 2002, 149–150). Oirekuva on jatkuvasti muuttuva, vaikka vamma ei etene tai parane. Liikunnalliset toimintaedellytykset voivat iän myötä huonontua tai parantua. (Autti-Rämö 1996, 135.)

CP-vammassa vaurio tapahtuu kehittyvässä aivokudoksessa. Suurin yksittäinen CP-vamman syy aivojen rakenteellisen kehityshäiriön ohella on lapsen aivoja ennen syntymää tai syntymän tienoilla vioittanut hapenpuute. Toinen siihen liittyvä tai siitä erillään oleva syy on aivoverenvuoto. Muita syitä ovat virusinfektiot, myrkyt ja aivo-selkäydinnesteen kierron häiriöt. Kaikki edellä mainitut tekijät voivat vaurioittaa niitä keskushermoston osia, jotka säätelevät lihasjänteveyttä ja tahdonalaisia liikkeitä. Kyseessä on siis jatkuva säätelymekanismin häiriö, minkä vuoksi CP-vammoja ei koskaan voida kokonaan parantaa esimerkiksi raajoihin kohdistuvien leikkausten avulla. (Manninen ym. 2002, 149–150; Autti-Rämö 1996, 135.)

CP-vammassa on kyse kehityksen kannalta monella tapaa vaikuttavasta keskushermostovauriosta. Vamman vakavuusaste voi vaihdella lievistä motorisista

ongelmista ja oppimisvaikeuksista aina jatkuvaa arkielämän apua vaativaan ja ihmisen toimintaa ja vuorovaikutusta rajoittavaan vammaisuuteen saakka. (Ahonen & Riita 1997, 202.)

3.2 CP-vamman eri muodot

CP-vamma voidaan jaotella kliinisen diagnoosin määräävän poikkeavan lihas-tonuksen ja -toiminnan laadun sekä oireiden vaikeusasteen mukaan spastisiin, dyskineettisiin ja ataktisiin muotoihin. Spastisissa muodoissa on lihasjäntevyys kohonnut, dyskineettisissä muodoissa lihasjäntevyys vaihtelee ja ataktiset muodot vaikeuttavat liikkeiden hallintaa ja tasapainoa. Samalla ihmisellä voi esiintyä myös kahta, jopa kolmea näistä liikuntavamman muodoista. (Autti-Rämö 1996, 135–138; Manninen ym. 2002, 150–153.)

Teoksessa Kehitysvammaisuus (Manninen ym. 2002) on jaottelu, jossa anatominen vaurio ja merkittävien neurologien oire ovat yhdistetty toisiinsa. Spastiset oireyhtymät ovat jaoteltu spastiseen diplegiaan, spastiseen hemiplegiaan ja spastiseen tetraplegiaan. Spastisessa diplegiassa alaraajat toimivat huonommin kuin yläraajat, lonkkien lähentäjälihakset ovat kireät ja nilkoilla on taipumus ojentua. Tähän liittyy polvien ojennusheikkoutta eli koukkupolvisuutta. Kädet voivat olla kömpelöt ja jäykät. Henkinen suorituskyky on yleensä normaali. (Autti-Rämö 1996, 135–138; Manninen ym. 2002, 150–153). Tavallisimmat syyt löytyvät keskosuuteen liittyvistä vastasyntyneisyyskauden vaikeuksista. Tämä vamman tyyppi esiintyy 33 prosentilla CP-vammaisista lapsista. (Ahonen & Riita 1997, 188.)

Spastisessa hemiplegiassa halvauksen puoleisen alaraajan nilkalla on taipumus ojentua, lonkan lähentäjälihakset ovat kireät ja polvi voi taipua koukkuun ojennusheikkouden takia. Halvauksen puoleinen olkavarsi vetäytyy vartaloa kohti, käsivarsi on kiertynyt sisäänpäin ja käsi on nyrkissä. Paikallisalkuinen epilepsia on tavallinen ja henkinen suorituskyky on yleensä normaali. (Autti-Rämö 1996, 135–138; Manninen ym. 2002, 150–153.) Tavallisimmat syyt ovat hapenpuute

raskauden aikana sekä aivoverenvuoto. Vamman tyyppi ilmenee CP-vammaisista lapsista 34 prosentilla. (Ahonen & Riita 1997, 188.)

Spastisessa tetraplegiassa yläraajat toimivat vähintään yhtä huonosti kuin alaraajat, ja pienipäisyys, älyllinen kehitysvammaisuus ja muut lisävammat ovat yleisiä. Tavallisia syitä ovat vaikea-asteinen hapenpuute ja aivojen kehityshäiriöt. (Autti-Rämö 1996, 135–138; Manninen ym. 2002, 150–153). Tavallisimmat vamman syyt ovat sikiön kasvuhäiriö, keskushermoston kehityshäiriö tai jokin muu tekijä raskauden aikana. Myös vastasyntyneisyyskauden aivoverenvuoto tai vaikea asfyksia voivat olla syitä vamman syntyyn. Spastista tetraplegiaa esiintyy kolmella prosentilla CP-vammaisista lapsista. (Ahonen & Riita 1997, 188.)

Teoksessa Kehitysvammaisuus (Manninen ym. 2002) dyskineettiset muodot ovat jaoteltu tetraplegiseen dystoniaan sekä dyskinesiaan. Tetraplegisessä dystoniassa lihasjänteisyys vaihtelee velttouden sekä jäykkyyden välillä, ja jäykistymis-säpsähtelyoireet sekä pakkoliikkeet ovat yleisiä. Liikuntavamma on usein vaikea-asteinen. Henkinen suorituskky on odotettua parempi, mutta ilmaisukky on huono pakkoliikkeiden takia. Merkittäviä syitä ovat aineenvaihduntasairaudet ja vaikea asfyksia. (Autti-Rämö 1996, 135–138; Manninen ym. 2002, 150–153.)

Dystoniaa esiintyy 11 prosentilla CP-vammaisista lapsista (Ahonen & Riita 1997, 188).

Dyskinesiaa eli pakkoliikkeisyyttä on useita muotoja, joista tavallisin on atetoosi. Sille ovat tyypillisiä hitaat, matalat ja laaja-alaiset liikkeet selvimpinä raajojen ääreisosissa. Pakkoliikkeisyys ilmenee harvoin yksin. Syyt ovat samat kuin dystoniassa. (Autti-Rämö 1996, 135–138; Manninen ym. 2002, 150–153.) Dyskinesiaa esiintyy CP-vammaisista lapsista 3 prosentilla (Ahonen & Riita 1997, 188).

Ataktisessa muodossa on tasapainovaikeutta ja vaikeutta liikkeiden hallinnassa. Se ilmenee horjuvana, usein ”leveäraiteisena” kävelynä, huonona istuma-asetotasapainona ja kohdevapinana, jossa käsien vapina lisääntyy kun ne lähestyvät kohdetta. Henkinen suorituskky on vaihteleva. Ataksia on puutteelli-

sesti tunnettu oire, jossa ulkoisten tekijöiden lisäksi on ilmeisesti usein mukana perinnöllisiä syitä. (Autti-Rämö 1996, 135–138; Manninen ym. 2002, 150–153.) Ataksia voidaan jaotella kongenitaaliseen ataksiaan, jota esiintyy yhdeksällä prosentilla CP-vammaisista lapsista ja ataktiseen diplegiaan, jota esiintyy kuudella prosentilla CP-vammaisista lapsista (Ahonen & Riita 1997, 188).

län myötä tulee oirekuvaan usein uusia liikehäiriöitä, jolloin puhutaan niin sanotusta sekamuotoisesta CP-vammasta. Esimerkiksi spastisuuteen voi liittyä atetoosia lähinnä sormien, joskus suun alueella. Atetoosiin tai ataksiaan voi liittyä alaraajaspastisuutta. Sekamuotoisessa CP-vammassa liikehäiriöiden tunteminen auttaa ymmärtämään kunkin vammaisen henkilön suorituskyvyn puutteita ja vaikuttamaan heidän erityisongelmiinsa. (Autti-Rämö 1996, 135–138; Manninen ym. 2002, 150–153.)

3.3 Liitännäisvammat

CP-vammaan liittyy eriasteista lisävammaisuutta, sillä aivovaurio ulottuu myös muille aivojen alueille. Mitä vaikeampi CP-vamma on, sitä enemmän siihen liittyy liitännäisongelmia ja sitä vaikeampi on hahmottaa ihmisen kokonaiskuvaa ja taitoja. Harvalla on vain puhtaasti motorinen vamma. (Autti-Rämö 1996, 140.)

Noin 30 prosentilla CP-vammaisista on epilepsia, erityisesti tetraplegiamuodoissa. Epilepsian aste ja tyyppi vaihtelevat yksilöllisesti. Noin kolmasosalla on älyllinen kehitysvamma. Kolmannes CP-vammaisista on älylliseltä suorituskyvyltään normaaleja. (Manninen ym. 2002, 156.)

Puhehäiriöitä on noin 50–60 prosentilla, kuulo ja näkövammoja noin 10–15 prosentilla (Manninen ym. 2002, 156). Näkövamma vaikeuttaa erityisesti kommunikointia sekä oppimista. Karsastus on yksittäisistä näön ongelmista suurin ryhmä. Kuulovamma on melko harvinainen CP-vammaisilla lapsilla, mutta sitä on myös heiltä vaikea tutkia. (Autti-Rämö 1996, 140–141.)

Eryteisesti motoristen toimintojen poikkeavuudet ja virheelliset mallit ovat esteenä aktiivisen puheen kehittymiselle. Suun alueiden liikehäiriöt, kuten kuolaaminen, syömishäiriöt ja purentavirheet vaikuttavat puheentuoton kehittymiseen. Kielellisiä erityisvaikeuksia CP-vammaisilla on harvemmin. Hengityksen, kurkunpään, nielun ja suun alueen lihasten yhteistoiminnan häiriintyminen aiheuttaa jo vauvana syömis- ja nielemisvaikeuksia. Myöhemmin nämä viivästyttävät kielen kehitystä sekä aiheuttavat dysartiaa. Puheen kehittymiseen vaikuttavat myös CP-vammaisen lapsen kogitiivinen peruskapasiteetti, keskittymistaidot ja mahdolliset hahmotushäiriöt, aistielinten puutteet, epileptiset kohtaukset sekä lapsen ja perheen psyykinen tilanne. (Rantala & Voutilainen 1996, 450.)

Pituuskasvu ja painon nousu ovat ongelmallisia, koska CP-vammaisen lapsi tai nuori tarvitsee energiaa normaalia enemmän pakkoliikkeistä ja spastisuudesta johtuen. Pituuskasvun eroja nähdään selkeänä kokoerona terveen ja vammautuneen raajan välillä hemiplegiamuodoissa. (Autti-Rämö 1996, 140–141.)

Univaikeudet ovat myös yksi CP-vammaisen ihmisen liitännäisongelmista. Nukahtaminen ja huono unen laatu kuluttavat niin CP-vammaista kuin hänen perhettään. Vaikeasti vammaisen ihmisen nukkumisasentoa tulee yön aikana vaihtaa, mikä myös rikkoo unen laatua ja valvottaa. (Autti-Rämö 1996, 141.)

4 VUOROVAIKUTUS

Vuorovaikutus on yhdessäoloa ja keskustelua. Se kuuluu arkeen niin itsestään selvästi, että sen osatekijöiden tiedostaminen on haastavaa. Vuorovaikutustaitojen kehittyminen alkaa heti syntymästä. Vuorovaikutustaitoja voi myös opetella. Lapsen ja vanhemman väliseen vuorovaikutuksen kehittymiseen saattaa aiheuttaa ongelmia häiriöt lapsen kehityksessä. Kun lapsen reaktiot ovat vammaisuuden tai sairauden vuoksi poikkeavia, aikuisenkin toiminta saattaa vuorovaikutuksessa muuttua sellaiseksi, ettei se enää tuekaan lapsen kehittymistä parhaalla mahdollisella tavalla. (Överlund 2000, 20.)

Lapsen elämää säätelee taito olla vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa pienestä vauvasta lähtien. Tunteilla, kokemalla, kuuntelemalla ja puhumalla lapsi oppii vuorovaikutusta ensin vanhemmiltaan, vuorotellen hakemalla huomiota ja osallistumalla vastavuoroisiin toimintoihin. (Kontu 2006, 110.)

Vanhemman ja lapsen välisessä vuorovaikutuksessa vanhemmilla on tarve ja motivaatio tulkita kaikkea vastasyntyneen vauvansa toimintaa ikään kuin se olisi tarkoituksellista viestintää: keskustelua. He eivät kuitenkaan tulkitse vuorovaikutuksena mitä tahansa lapsen toimintaa. He vastaavat todennäköisimmin niihin lapsen toimintoihin, jotka muistuttavat eniten aikuisen vuorovaikutuksessaan käyttämiä keinoja: katsekontaktiin, ääntelyyn, ilmeisiin ja käsien liikkeisiin. Lapset ja vanhemmat tallentavat kokemuksia muistiin, rakentavat mielikuvia ja herättävät tunteita. Vanhemman ja vauvan läheinen kiintymyssuhde luo turvallisen ympäristön, jossa vuorovaikutustaidot voivat kehittyä. (Överlund 2000, 21–22.)

CP-vammalla voi olla monenlaisia vaikutuksia vuorovaikutuksen kehittymiseen. Liikuntavamman aiheuttanut neurologinen vaurio on voinut vaikuttaa muidenkin kuin motoristen taitojen kehittymiseen. Jos vauva joutuu olemaan synnytyksen jälkeen sairaalahoitossa, vanhemmilla ja lapsella on vähemmän tilaisuuksia kontaktin ja varhaisen vuorovaikutussuhteen luomiseen ja kehittämiseen. CP-vammaisen lapsen kohdalla varhaisten vuorovaikutusten kehittäminen olisi kuitenkin tärkeää, jotta vanhemmat oppisivat mahdollisimman aikaisin tulkitse-

maan lapsen käyttäytymistä. CP-vammaisen vauvan lähettämät viestit voivat olla hyvinkin erilaisia kuin muiden lasten. Siksi vanhemmat tarvitsevat ohjausta ja tukea varhaisen vuorovaikutussuhteen rakentamiseen heidän CP-vammaisen lapsen kanssa. (Launonen 2007, 69–70.)

Tärkeää varhaisessa kommunikoinnissa on jaettu huomion kohde. Jaetun toiminnan kautta lapsella on mahdollisuus oppia tarkan ilmaisun välineitä: sanoja. Aikuinen tulkitsee sanoiksi jaettua toimintaa: hän nimeää esineitä, ihmisiä ja tekemisiä. Lapsen leikissä on hyödyllistä olla paljon toistoa, jotta lapsi saa runsaasti toistuvaa mallia kyseiseen tilanteeseen liittyvän puheen käytöstä. (Launonen 1994, 134; Launonen 2007, 44–45.)

Hiukan alle vuoden iässä lapsi oppii jakamaan huomionsa kohteen tietoisesti toisen ihmisen kanssa. Hän alkaa tarkistaa katseellaan, kiinnittääkö toinen huomionsa samaan asiaan kuin hänkin. Hän alkaa näyttää ja osoittaa asioita ja esineitä sekä tekemisiä toiselle ihmiselle. Tässä vaiheessa voidaan sanoa, että varhainen vuorovaikutus on kehittymässä tietoiseksi kommunikoinniksi. (Launonen 2007, 42–44.)

Tietoiseen kommunikointiin liittyy aina myös tiedostamattoman vuorovaikutuksen tekijöitä, jotka vaikuttavat viestin sisältöön ja välittymiseen. Kun kaksi ihmistä keskustelelee keskenään, he tarkkailevat toistensa huomion kohdetta, ilmeitä, asentoa, eleitä ja muita ei-kielellisen vuorovaikutuksen piirteitä ja muokkaavat omaa ilmaisuaan sen mukaan, miten kumppanin vuorovaikutuskäyttäytyminen heihin vaikuttaa. (Launonen 1994, 137–138.)

Joidenkin vaikeimmin monivammaisten ihmisten vuorovaikutustaidot eivät koskaan kehity tietoisien kommunikoinnin tasolle. Heidän vuorovaikutuksensa voi kuitenkin olla tyydyttävää ja taata heille hyvän elämän laadun. Vammaisten ihmisten vammasta johtuvien häiriöiden laadusta riippuen vuorovaikutuksen toimivimmat keinot voivat ovat erilaisia kuin muiden ihmisten, ja niiden valikoima voi olla hyvin yksilöllinen. Keinot ovat kuitenkin aina niitä, joita kaikki ihmiset käyttävät vaistomaisesti omassakin vuorovaikutuksessaan. (Launonen 2007, 73.)

5 KOMMUNIKAATIO

5.1 Mitä kommunikaatio on?

Kommunikaatio tarkoittaa jonkin asian tuomista yhteiseen tietoisuuteen. Siinä jaetaan havaintoja, ajatuksia ja tunteita erilaisten ilmaisujen avulla. (Nurminen & Saar 2000, 12.) Kommunikointi rakentuu viestin sisällöstä, käytöstä ja muodosta. Viestien sisällöt perustuvat ihmisen kokemuksiin, niissä opittuihin käsitteisiin ja niiden merkityksiin. Käytöllä tarkoitetaan sitä päämäärää tai tarkoitusta, jonka vuoksi ihminen välittää viestin toiselle ihmiselle. Kommunikoinnin muodolla tarkoitetaan niitä keinoja, joilla ihminen ilmaisee asioita. Tyypillisin muoto kommunikoida on käyttää sanallista viestintää: puhua tai kirjoittaa. Puheen rinnalla käytetään tiedostamatta tai tarkoituksellisesti myös ilmeitä ja eleitä, äänensävyjä ja toimintaa. (Launonen 2007, 18.)

Ihmiset kommunikoivat monin eri tavoin, myös käyttämättä varsinaista kieltä. Kieli on tehokkain kommunikaation muoto, mutta ei välttämätön elämysten jakamisessa. Me kaikki olemme oppineet kommunikoimaan ensin hymyn, katseen, liikkeen ja äänen avulla ja vasta sitten kielen avulla. Hyvissä kommunikaatitilanteissa me käytämme edelleen näitä varhaisia ilmaisuja. (Nurminen & Saar, 2000, 12.)

Kommunikaatio vaatii vähintään kaksi osapuolta. Onnistuneen kommunikaation edellytyksenä on, että osapuolet käyttävät yhteistä kieltä. Siis samaa kommunikointikeinoa, jonka molemmat osaavat ja hallitsevat. Kommunikaatiossa on välttämätöntä, että osapuolet huomioivat toisensa, reagoivat toistensa viesteihin ja tulevat omine aloitteineen mukaan. Kommunikaatiossa osapuolet ovat samanarvoisia; molempien viestit ovat yhtä merkityksellisiä, ja molempien toiminta on yhtä tärkeää kommunikaation ylläpitämisessä. Kumpikaan osapuolista ei tiedä etukäteen, millaiseksi kommunikaatio kehittyy, miten kauan se kestää tai mistä ja miten kommunikoidaan. Toinen osapuoli ei voi suunnitella kommunikaatiotilannetta etukäteen valmiiksi eikä ohjata sitä yksipuolisesti. Molemmat osapuolet yhdessä ”tekevät” luovan prosessin avulla kommunikaatiosta dynaamisen.

(Nurminen & Saar 2000,12.) Aidosta vuorovaikutukseen perustuvasta kommunikoinnista voidaan puhua vasta silloin, kun molemmat osapuolet ilmaisevat itselleen tärkeitä asioita, oli kommunikointikeino mikä tahansa, ja yrittävät ymmärtää toistensa näkökulmaa aiheesta. (Launonen 2007, 8.)

5.2 Kommunikaatiotaitojen kehittyminen ja CP-vamma

Kommunikointi kehittyy vuorovaikutuksessa. Kommunikaatiokehityksen edellytyksenä on kolme tekijää: vuorovaikutus, läheisyys ja tutkiva käyttäytyminen. Kommunikaatio kehittyy niiden rinnalla ja niiden avulla. (Nurminen & Saar 2000, 13.) Ennen kuin lapsi voi alkaa kommunikoida aloitteellisesti ja aktiivisesti, hän tarvitsee runsaasti kokemuksia siitä, että on mukavaa ja hyödyllistä olla vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Lapsen varhaiset, syntymästä lähtien kertyvät vuorovaikutuskokemukset luovat myöhemmän kommunikoinnin ja kielen kehityksen perustan. Ne ovat olennaisen tärkeitä sekä normaalisti kehittyville lapsille että sellaisille lapsille, joilla on erityisiä kehityksen riskitekijöitä. Kyse ei ole vain siitä, että lapsi oppii puhumaan, vaan kielen kehitys nivoutuu tiiviisti lapsen sosiaalis-kognitiiviseen kehitykseen. Kielen avulla lapsesta tulee sosiaalisen yhteisönsä itsenäinen jäsen. (Launonen & Roisko 2001, 467.)

Kielelliset taidot eivät synny tyhjästä, vaan niitä edeltää tärkeä kommunikoinnin varhaiskehityksen vaihe, joka alkaa heti syntymästä ja etenee lapsen ja hänen ympäristönsä välisenä vuorovaikutuksena. (Launonen & Roisko 2001, 467.) Lapsi kommunikoi alkuun vanhempiansa kanssa muilla kuin kielellisillä keinoilla käyttäen kehoaan, eleitään, ilmeitään, osoittelua ja äänen voimakkuutta. Tämä kommunikaatio riittää ilmaisemaan, mistä lapsi pitää ja mistä ei pidä sekä mitä haluaa ja mitä ei. Lapsen kasvaessa tämä ei enää riitä vaan tarvitaan menetelmiä, joilla lapsi voi ilmaista asioita jotka eivät ole lähietäisyydellä. (Tolvanen 2000, 109.)

Kun aikuiset ovat tiiviissä kontaktissa lapsen kanssa, he tunnistavat yleensä vaistomaisesti, millaista tukea lapsi tarvitsee, ja luovat omalla toiminnallaan nämä tarpeelliset kommunikoinnin tukirakenteet. Kommunikointi kehittyy yhteis-

ten jaettujen keinojen käytön avulla yhä monipuolisemmaksi, ja lapsen kommunikaatio kehittyy vuorovaikutuskokemustensa ja oppimisensa avulla. Onnistumisen kokemusten kautta lapsi oppii vähitellen hallitsemaan toiminnot itsenäisesti. (Launonen 2007, 44–45.)

Kielen merkitysten oppimisen kannalta tärkeitä ovat lapsen ja aikuisen yhteiset toiminnan tilanteet, joissa molemmat ovat kiinnittäneet huomionsa samaan kohteeseen. Tällaisessa tilanteessa aikuinen tyypillisesti nimeää niitä esineitä, ihmisiä ja toimintoja, joihin hän huomaa lapsen kulloinkin kohdistavan huomionsa. Näin lapsi oppii, että eri sanoilla voidaan viitata erilaisiin kohteisiin ja että sanoilla on eri ihmisille sama merkitys. (Launonen 2007, 44–45.)

Kielellisten taitojen voidaan katsoa rakentuvan sisällöstä, käytöstä ja muodosta. Näiden yhteisvaikutuksesta kieli ja kommunikointitaidot kehittyvät. Sisältö tulee niistä tiedoista ja kokemuksista, joita lapsella on ympäröivästä maailmasta ja niiden välisistä suhteista. Täytyy siis olla asiaa, jotta yhteydenotto on tarpeellista. Lapsi tarvitsee myös ympäristön ja toisia ihmisiä, jotta syntyy tarve ja kyky käsitellä moninaisia asioita. Näin kielen käyttö kehittyy sosiaalisten kokemusten kautta, tilanteista, jotka mahdollistavat kanssakäymisen. Keinoista, joita lapsi käyttää kommunikoidessaan toisten kanssa, tulee kielen muoto. Lapsen täytyy osata käyttää sellaista kommunikoinnin muotoa jota ympäristö ymmärtää, jotta vuorovaikutus olisi toimivaa. Yhden alueen ongelmat vaikuttavat toisiin alueisiin ja yhden vahvuus ja kehitys tukevat muiden alueiden kehitystä. (Launonen & Roisko 2001, 467–468.)

Lasten puheen ja kielen kehityksen häiriöt ovat tavallisimpia lastenneurologisia ongelmia. Kielelliset erityisvaikeudet johtavat oppimisvaikeuksiin, joita voidaan lievittää pitkäaikaisella kuntoutuksella. Hoitamattomina kielen kehityksen häiriöt vaikuttavat myös lapsen kognitiiviseen ja psyykkiseen kehitykseen. (Rantala & Voutilainen 1996, 447.)

CP-vammaisella lapsella voi olla vaikeuksia kielen omaksumisessa ja puheen oppimisessa monesta eri syystä. Kielenkehityksen viivästyminen voi aiheuttaa kokemusten niukkuus ja rajallisuus, sekä dysfasia, joka hankaloittaa kielen

omaksumista. CP-vammaan liittyvä motorinen puhehäiriö, dysartria, ilmenee puheen epäselvyytenä. (Tolvanen 2000, 99.)

Viivästyneeseen puheen ja kielen kehitykseen CP-vammaisten lasten kohdalla voidaan havaita viisi vaikeuttavaa tekijää. Ensinnäkin CP-vammaisen lapsi saa motorisesti vähemmän tai vääristynyttä tietoa ympäristöstään motoristen vaikeuksien tai pakkoliikkeiden takia. Käsitteitä, kuten sijainti- ja lukumääriä, on vaikeampi hahmottaa motoristen kokemusten vähyyden takia. Käsitteet jäävät sisäistämättä, koska omaa kokemusta on vaikea saada motoristen vaikeuksien takia. Nämä ongelmat ovat yleisiä lapsilla, joilla on spastinen diplegia. (Tolvanen 2000, 100.)

Näön ongelmat, kuten karsastus, heikkonäköisyys ja taittoviati, viivästyttävät näön vakiintumisen vaihetta CP-vammaisilla lapsilla. Tämä vaihe on normaalisti noin vuoden iässä ja käsitteitä voi oppia vasta kun havainnot ovat vakioita. Tästä syystä myös merkityksellisten esikäsitteiden oppiminen viivästyy useilla CP-vammaisilla lapsilla. Lisäksi tarkkaavaisuusongelmat, taipumus juuttumiseen ja jäljittelyn vaikeus, jotka lapsi oppii leikin avulla, vaikeuttavat puheen ja kielen kehitystä CP-vammaisilla lapsilla. Leikki jää lyhytjänteiseksi tarkkaavaisuusongelmien takia. Tutkiva ja kokeileva leikki jää vähäiseksi juuttumisen ja motoristen vaikeuksien vuoksi. Leikit ovat tärkeitä myös sosiaalisten suhteiden muodostumiseen. CP-vammaisen lapsi tarvitsee usein aikuista johtamaan leikkiä, avustamaan motorisesti sekä auttamaan kommunikaatiossa. (Tolvanen 2000, 100.)

Puhekyvyttömän lapsen puhumattomuuteen voi olla monia syitä, kuten vaikea dysartria, dyspraksia tai dysfasia. Dysartria on yhteisnimi puhehäiriöille, jotka johtuvat puhemekanismin lihaskontrollin häiriöstä. Sen aiheuttamien puheongelmien syynä on keskus- tai ääreishermoston vaurio. Dysartriat voidaan jakaa veltoon, spastiseen, ataktiseen, hypokineettiseen ja hyperkineettiseen tyyppiin sekä sekamuotoiseen dysartriaan. Spastista dysartriaa on niillä CP-vammaisilla ihmisillä, joilla on dystoninen tetraplegia. Ataktisessa CP-vammassa myös dysartria on ataktista. Atetoosin yhteydessä, jolloin pakkoliikkeet vaikeuttavat pu-

humista, tavataan hyperkineettistä dysartriaa, jolla on nopea ja hidas muoto. (Tolvanen 2000, 101–102.)

Dysfasia on vaikea-asteinen puheen tuottamisen sekä ymmärtämisen häiriö yli kolmivuotiaalla lapsella. Sitä ei selitä kuulovamma, puhe-elinten rakenteellinen häiriö, kehitysvamma, psyykinen häiriö eikä ympäristödeprivaatio. Dysfasiaan liittyy puheen ymmärtämisen ja tuottamisen sekä lukemisen ja kirjoittamisen vaikeuksia. CP-vammaisen lapsen dysfasiaa on vaikea diagnosoida ennen kouluikää. (Tolvanen 2000, 100–101.)

5.3 Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät

Silloin kun puhekyky tai kielelliset taidot jäävät osittain tai kokonaan kehittymättä tai ne menetetään, tarvitaan puhuttua kieltä täydentäviä ja korvaavia keinoja viestien välittämiseen. Niitä voidaan tarvita myös viestien ymmärtämisen tueksi. Ne voidaan jakaa avusteisiin ja ei-avusteisiin kommunikointimenetelmiin. Avusteisen kommunikoinnin käyttäjä tarvitsee yleensä erityisiä apuvälineitä kommunikointiinsa. (Launonen & Roisko 2001, 469.)

TAULUKKO 1. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät (Launonen & Roisko 2001, 469)

Ei avusteinen kommunikointikeino	Avusteinen kommunikointikeino
<ul style="list-style-type: none"> • tunne- ja tahtoilmaisuut • toiminta- ja kehonviestit • luonnolliset eleet • viittomat 	<ul style="list-style-type: none"> • esineet • kuvat , • symbolijärjestelmät • Blisskieli • kirjaimet, sanat, lauseet

Puhetta tukevia tai korvaavia kommunikointimenetelmiä käyttävä henkilö voi ymmärtää puhetta, mutta käyttää omaan ilmaisuunsa korvaavaa keinoa. Tällöin korvaava keino on henkilön pääilmaisutapa koko elämän ajan. Monet vaikeasti

CP-vammaiset kuuluvat tähän käyttäjäryhmään. Korvaavia kommunikointimenetelmiä voidaan käyttää myös puheen kehityksen viivästyessä, jolloin korvaava keino jätetään pikkuhiljaa pois käytöstä. Tukena kommunikointiin näitä menetelmiä voidaan käyttää silloin, kun puheen tuottamisessa on ongelmia ja puheen kuulija ei välttämättä ymmärrä tuotettua puhetta. Korvaava kommunikointi on käytössä myös ihmisillä, jotka eivät ymmärrä puhetta. (Launonen & Roisko 2001, 469.)

Kommunikointi voi olla joko avustettua tai itsenäistä. Avusteisesta kommunikoinnista puhutaan silloin, kun ihminen tarvitsee toista ilmaisujen tulkitsemiseen, kuten tilanteet joissa puhevammainen ihminen käyttää tulkkia tai kuvakommunikaatiota käyttävä tarvitsee toisen tulkintaa. Kommunikointi voi olla itsenäistä huolimatta siitä, että se tapahtuu apuvälineen välityksellä. (Launonen & Roisko 2001, 469.)

5.4 Kommunikoinnin apuvälineet

Puhevammaisilla CP-vammaisilla on joskus suuria vaikeuksia kommunikoida motoristen vaikeuksien vuoksi. Puheen tuottamisen lisäksi voivat viittomat ja osoittaminen olla vaikeaa tai mahdotonta. (Tolvanen 2000, 113.) Kommunikoinnin apuvälineet voivat mahdollistaa kommunikoinnin ihmisille, jotka eivät pysty puhumaan, kuulemaan, näkemään tai ymmärtämään puhetta (Launonen & Roisko 2001, 473). Apuväline on väline, joka palvelee kommunikointia. Kommunikointi on aina ihmisten välistä vuorovaikutusta, jota laite ei korvaa. Sen ei pidä rajoittaa keskustelua vaan antaa mahdollisuuksia tehdä keskustelualoitteita mistä tahansa aiheesta. (Tolvanen 2000, 114.)

Esinettä voidaan käyttää kertomaan mitä tulee tapahtumaan tai sillä voi kertoa toiveistaan ja tarpeistaan. Esinekommunikaatiota käytetään usein silloin kun ihminen ei pysty tuottamaan puhetta, älykkyys on alentunut tai osoittamiseen vaadittavaa motorista taitoa ei ole. (Tolvanen 2000, 111.)

Kommunikointikansio voidaan ottaa käyttöön jos puhevammaisen ihminen ymmärtää kuvia tai osaa lukea. Kansioon voidaan valita symboleja, piirrettyjä tai valokuvia, kirjaimia tai sanoja. Kuvat ja sanat voidaan sijoittaa myös tauluun. Osoittamiseen voidaan käden lisäksi käyttää katsetta, otsalamppua tai jalkoja. Kuvia, sanoja ja kirjaimia voidaan myös käyttää sekaisin. (Launonen & Roisko 2001, 473; Tolvanen 2000, 111–113.)

Kun kommunikaatiokansio sisältää suuren määrän kuvia tai sanoja ja sen käyttö alkaa olemaan työlästä voidaan sisältö siirtää tekniseen kommunikointivälineeseen tai tietokoneeseen. Nämä mahdollistavat viestin valinnan liikkeellä. Liike voi olla niinkin pieni kuin otsan rypistys. Teknisiä apuvälineitä käytetään usein kansioden rinnalla. Tekninen apuväline voi olla kommunikointilaite, tietokone jossa on kommunikointi- ja kuvasymboliohjelma, puheentuoton tai kuulemisen apuväline. (Launonen & Roisko 2001, 473.)

Nykyisin korostetaan sitä, että vuorovaikutus on myös vaikeimmin vammaisen perusoikeus. Vuonna 1994 on tullut voimaan vammaispalvelulain mukainen puhevammaisten tulkkipalveluiden järjestämisvelvoite. Tämä tarkoittaa sitä, että kunnat ovat velvollisia järjestämään tulkkipalveluja kuuroille, kuurosokeille, vaikeasti huonokuuloisille ja kuuroutuneille sekä vaikeasti puhevammaisille ihmisille. Tätä voidaan pitää oikeana suuntana vaikeasti puhevammaisten ihmisten elämänlaadun kohentamisessa. (Launonen & Roisko 2001, 476.)

Vaikeavammaisena henkilönä pidetään vaikeasti kuulovammaista, kuulo- ja näkövammaista tai puhevammaista henkilöä kun kyse on tulkkipalveluiden järjestämisestä. Vammaispalvelulain mukaan vaikeasti puhevammaisen on vuorovaikutukseen kykenevä kuuleva henkilö, joka ei tule toimeen arkikommunikaatiossa puheen avulla. Tulkkia saa käyttää työssä käymiseen, opiskeluun, asioimiseen, yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja virkistytymiseen. Opiskeluun liittyvässä tulkintarpeessa ei noudateta enimmäistuntimääriä, vaan siinä katsotaan kuinka paljon tulkkia tarvitsee, jotta opiskelu on mahdollista. (Räty 2002, 95–96.)

6 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA METODIT

6.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymys

Tutkimuskysymyksenä oli kuinka CP-vammaisen nuori kokee osallistumisen mahdollisuutensa vuorovaikutustilanteessa. Tutkimuksen kohteena olleiden asumisyksiköiden asukkaiden ikäjakaumaa ei voinut ennalta tietää, joten tutkimus koskee koko ikäjakaumaa. Muilta osin tutkimuskysymys pysyi muuttumattomana koko tutkimuksen ajan.

Tutkimukseni tarkoitus oli selvittää, millaisia vuorovaikutukseen osallistumisen mahdollisuuksia CP-vammaisilla ihmisillä on ja mitkä tekijät mahdollistavat, edistävät ja estävät vuorovaikutusta. Miten CP-vamma vaikuttaa vuorovaikutukseen, kontaktinottoon ja kommunikointiin? Kuinka CP-vammaiset kokevat työntekijöiden kanssa koetun vuorovaikutuksen? Mitkä ovat heidän osallistumisensa mahdollisuudet tasavertaiseen vuorovaikutukseen ja kommunikointiin? Tutkimuksessa pyrittiin ottamaan kaikki mahdolliset vaikuttavat tekijät huomioon.

Kysymystä avattiin jakamalla CP-vamman aiheuttamat tekijät fyysisiin, kommunikatiivisiin ja vuorovaikutuksellisiin tekijöihin. Fyysisistä tekijöistä pyrittiin selvittämään vammanlaatua ja kommunikaatiotapaa. Haluttiin tietää myös vastaajien aktiivisuudesta, kuten harrastuksista. Kommunikaatiosta kommunikointitavan ja apuvälineiden lisäksi selvitettiin, kommunikoinnin tuen ja tulkin tarvetta. Kontaktinottoon vaikuttavista ja vuorovaikutukseen liittyvistä tekijöistä kysyttiin esimerkiksi oman ja työntekijän persoonan, ennakkoluulojen ja tuttuuden vaikuttavuutta.

Tutkimuksessa pyrittiin esittämään kysymykset ilman ennako-odotuksia ja mahdollisimman selkeästi. Kaikki mahdolliset vaikuttavat tekijät pyrittiin ottamaan huomioon ja esittämään mahdollisimman selkeästi.

6.2 Tutkimuskohde

Tutkimuksen kohteeksi valikoituivat heti alusta alkaen CP-vammaiset henkilöt, koska työskentelin tuolloin asumispalveluyksikössä CP-vammaisten henkilöiden kanssa. Asiakkaan äänellä -kehittämishankkeen projektivastaava rajasi tutkimuksen koskemaan kolmea asumisyksikköä. Käytettävissä olleen ajan puitteissa oli realistista tavoittaa nämä ihmiset ja saada heidät osallistumaan tutkimukseen. Tutkimus oli tarkoitus suorittaa alle 35-vuotiaille. Jos tutkimukseen olisi hyväksytty vain kyseisten asumispalveluyksiköiden alle 35-vuotiaat vastaajat, olisi vastaajien määrä supistunut hyvin pieneksi. Kyselyyn osallistui useita eri ikäluokkia, mutta näiden vertaaminen keskenään ei olisi luotettavaa vähäisen lukumäärän vuoksi. CP-vammaisten ihmisten elinikä on pidentynyt ja se näkyy myös vastaajien ikäjakaumassa.

Tutkimusta ei voitu suorittaa kaikille alle 35-vuotiaille CP-vammaisille asumispalveluiden asiakkaille, koska ei ole olemassa yleistä rekisteriä, jonka kautta heidät tavoittaisi. Jos tutkimuksesta olisi haluttu tehdä selkeästi otanta kaikista CP-vammaisista asumispalveluiden asiakkaista, olisi kysely pitänyt tehdä jokaisen kunnan kautta. Asiakkaat eivät välttämättä asu omassa kunnassaan, mutta maksajan kautta olisi mahdollisesti voinut saada yhteyden asumispalveluiden asiakkaisiin. Se olisi vaatinut enemmän aikaa ja useampia työntekijöitä.

6.3 Metodina kysely sekä haastattelu

Tutkimus on perusasetelmaltaan laadullinen, joskin on käytetty myös määrällisen tutkimuksen metodeja. Analysoinnissa käytettiin Tixel-ohjelmaa. Tiedot syötettiin ohjelmaan ja analyysi aloitettiin tutkimalla tuloksia sekä vastauksia yksilotteisen jakauman kautta. Jakaumasta saatuja tuloksia syvennettiin avoimien vastauksien kautta ja haastatteluissa saatujen vastausten avulla.

Lähtösuunnitelma oli tehdä kysely alle 35-vuotiaille, mutta ajan käytön ja tavoitettavuuden takia kysely toteutettiin kolmeen asumisyksikköön, joiden asukkaiden ikäjakaumaa ei voinut ennalta tietää.

Kyselylomake tehtiin Webropol – ohjelmalla. Siihen valikoitui 43 kysymystä ja se lähetettiin paperiversiona yksiköihin, josta ne jaettiin asukkaille. Päädyimme lähettämään paperiversion yksiköiden kautta, koska emme voineet olettaa kaikkien omistavan tietokonetta. Kyselylomakkeiden päätyminen vastaajille jäi lopulta yksiköiden vastuulle. Avustusta tarvitsevat ohjeistettiin ottamaan yhteyttä projektivastaavaan, joka pystyi järjestämään avustajan tarvittaessa. Saatekirjeessä (liite 3.) vastaajia ja yksiköitä ohjeistettiin hankkimaan mahdollisimman puolueeton avustaja, jotta vastaukset olisivat juuri asiakkaan itsensä mielipiteitä, eikä läheisen, sukulaisen tai avustajan. Vastauksien toivottiin olevan rehellisiä ja vastaajille pyrittiin varmistamaan mahdollisuus turvalliseen vastaustapaan. Kysymykset käsittelivät asiakkaan kokemuksia työntekijöiden kanssa kokemasta vuorovaikutuksesta. Lähtökohtana oli saada selville asiakkaiden omia kokemuksia. Tavoitteena oli, että asiakkaiden kokemusten perusteella esille nousee vastauksia tutkimuskysymykseen.

Kyselylomakkeen laadinta alkoi tutkimuskysymyksen jaottelusta. Alkuperäinen idea ”kuinka CP-vammainen nuori kokee osallistumisensa mahdollisuudet vuorovaikutustilanteessa työntekijän kanssa?” asetti heti alkuun ison haasteen. Alkuun pääsin hakemalla tietoa hyvästä vuorovaikutuksesta Kehitysvammaliiton ylläpitämiltä Papunet.net Internet-sivustoilta. Sen avulla jaottelin mahdollisuuksiin vaikuttavat tekijät fyysiseen tasoon, kontaktinottoon, kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen. Jatkoisin prosessia pilkkomalla jokaista tekijää pienempiin kysymyksiin, joilla saisin selville kuinka paljon sekä miten ja mihin tekijä vaikuttaa. Kysymyksiä tuli monia ja niitä pilkottiin pieniin osiin, koska jokaisessa kysymyksessä pyrittiin kysymään vain yksi asia.

Lopulta kysymyksiä tuli yhteensä 43, joista emme uskaltaneet enää karsia. Kokonaisuus oli kattava ja vaikka kysymysten määrä tuntui suurelta, kyselylomakkeeseen vastaamiseen ei testaamisessa kulunut tuntia enempää. Kyselylomake testattiin yhdellä liikuntarajoitteisella henkilöllä, joka kommentoi kyselyn toimivuutta, sujuvuutta ja kysymysten vaikeusastetta. Kyselylomaketta ei karsittu testaamisen jälkeen, mutta kysymysten muotoja paranneltiin ja monivalintakysymysten vastausvaihtoehdot saivat lopullisen muotonsa. Kyselylomakkeen lop-

puun liitettiin mahdollisuus palautteeseen ja jos vastaaja oli halukas osallistumaan jatkohaastatteluun, hänellä oli mahdollisuus jättää loppuun yhteystietonsa.

Kyselyn (liite 1.) pohjalta tehtiin täydentäviä haastatteluja, koska tutkimukseen osallistuvien määrä oli pieni. Vaikka kaikki kyselyn saaneet olisivat vastanneet, otanta olisi kvantitatiivista tutkimusta ajatellen jäänyt hyvin suppeaksi. Haastattelut olivat strukturoituja lomakehaastatteluja. Haastattelijoina oli kaksi. Toisena haastattelijana oli projektivastaava. Haastattelua suunniteltaessa otettiin huomioon vastaajien mahdollisuus kieltäytyä haastattelujen taltioimisesta sekä haastattelijan mahdollisuus muotoilla kysymys niin, että se on ymmärrettävissä, mutta kysymyksen sisältö pysyy samana. Haastattelujen pohjana oli tarve saada syventävää tietoa, koska kyselyssä ei voinut kysyä kaikkea tarvittavaa sen laajuuden takia. Haastatteluista opiskelijana sain myös kokemusta niiden suunnittelusta ja toteutuksesta. Haastattelulomake (liite 2.) tehtiin yhteistyössä projektivastaavan kanssa.

Jatkohaastatteluihin otettiin mukaan kaikki ilmoittautuneet. Ilmoittautuminen tapahtui jättämällä yhteystiedot kyselylomakkeen loppuun ja projektivastaava otti heihin yhteyttä. Haastatteluihin osallistuneet asuivat pääkaupunkiseudulla. Yksiköt, joissa haastateltavat asuivat, olivat hyvin erilaisia ja eri organisaatioiden ylläpitämiä. Haastateltavat pitivät kyselyä ja haastattelua tärkeinä, osallistuivat siihen mielellään ja olivat kiinnostuneita tuloksista. Palaute saatiin haastattelutilanteessa haastattelulomakkeen loppuun laitetuilla kysymyksillä

Haastattelujen pohjana oli käytössä haastattelurunko (liite 2.), joka oli suunniteltu vastaamaan kysymyksiin, joita nousi kyselyn vastausten pohjalta. Kyselylomakkeiden aineistoa ei ehditty analysoidaan tarkasti, joten haastattelun kysymykset nousivat niistä huomioista, joita tuli tuloksien kirjaamisen yhteydessä ja lyhyen yhteenvedon aikana.

Haastattelulomake tehtiin Word-ohjelmalla. Jaottelu toteutettiin kyselylomakkeessa olleen jaottelun mukaan; kommunikoinnin apuvälineet ja niiden käyttö, kontaktinotto ja vuorovaikutus. Kyselyssä saatujen vastausten ja projektivastaa-

van kirjaamien sekä omien merkintöjeni pohjalta listasimme kysymyksiä, joista valitsimme ne, jotka mielestämme antoivat kaipaamamme lisätiedon. Kysymyksien lopulliseksi määräksi tuli 25. Haastattelulomakkeeseen liitettiin myös palautekysymykset, jotta haastatteluista saataisiin myös palaute.

Haastattelut tapahtuivat haastateltavien kotona. Yhdellä vastaajalla oli käytössä puhetulkki. Haastattelijoina olivat projektivastaava ja minä. Molemmilla on kokemusta vammaistyöstä ja keskusteluista puhevammaisten ihmisten kanssa, joten tilanteet eivät olleet täysin uusia. Haastateltavilla oli myös mahdollisuus tulkkipalveluiden käyttöön, jos he kokivat sellaista tarvitsevansa. Kustannukset tulkkien käytöstä korvattiin Asiakkaan äänellä -hankkeen budjetista.

Haastattelutilanteissa eroja esiintyi siinä, kuinka kysymys ymmärrettiin ja kuinka haastattelija osasi kysymyksiä avata ja selittää. Osa vastaajista ei kommentoinut kaikkiin kysymyksiin, koska kysymys ei koskettanut heitä tai he eivät halunneet asiaan mitään sanoa. Haastateltavat kieltäytyivät haastattelujen taltioimisesta. Siksi haastattelutilanteista ei ole saatujen vastausten lisäksi muuta kirjattua dokumenttia.

Haastattelulomakkeen uskottavuutta voidaan kritisoida sen kysymysten asettelun epämääräisyydestä. Haastattelijat ovat voineet selittää kysymykset eri tavoin ja näin tulkintatapa on muuttunut jo kysymystä esitettäessä. Kysymyksiin jätettiin tarkoituksella tulkintavara, koska haastateltavien vamman aste oli hyvin erilainen ja kysymyksien asettelu antoi haastattelijalle mahdollisuuden esittää kysymys ymmärrettävästi ja selittää sen tarkoitusta tarpeen mukaan.

6.4 Prosessin kulku

Opinnäytetyöni aihe lähti kiinnostuksestani Asumispalvelusäätiö ASPAn Asiakkaan äänellä – kehittämishankkeeseen. Olin yhteydessä projektissa aloittaneeseen projektivastaavaan jo vuonna 2007 ja loppuvuodesta ilmaisin ASPAlle innokkuuteni päästä tekemään opinnäytetyötä projektiin liittyen. Tammikuussa 2008 aloitimme projektivastaava Merja Marjamäen kanssa keskustelut aiheesta

ja sen rajauksesta. Alusta lähtien oli selvää, että opinnäytetyöni tulee olemaan tutkimus ja aiheena on vuorovaikutus. Asiakasryhmäksi valikoituivat CP-vammaiset asiakkaat kolmessa Etelä-Suomen asumisyksiköissä. Alkusuunnitelma oli toteuttaa tutkimus 15–35-vuotiaisiin asiakkaisiin, mutta koska emme voineet tietää etukäteen yksiköiden ikäjakaumaa, tutkimus osoitettiin kaikille. Nämä asumisyksiköt valikoituivat läheisen sijaintinsa ja asiakaskuntansa perusteella.

Kevään aikana tutustuin vuorovaikutusta ja CP-vammaa käsittelevään kirjallisuuteen ja pyrin selvittämään mitkä osatekijät voivat vaikuttaa CP-vammaisen ihmisen vuorovaikutukseen osallistumiseen. Helmikuussa tutkimuskysymys muotoutui ja aloitin kyselylomakkeen suunnittelun. Aloitin kysymysten laatimisen kirjoittamalla kysymyksiä ylös, lähdemateriaaleja hyväksi käyttäen. Seuraavaksi jaottelin kysymykset perustietoihin ja muihin kysymyksiin, jonka jälkeen esittelin aikaansaannokseni projektivastaavalle. Hän karsi joukosta noin 10 kysymystä ja muut kysymykset päätyivät lopulliseen kyselylomakkeeseen. Ennen kuin aloin työstämään kyselylomaketta Webropol -ohjelmalla, jaottelin kysymykset perustietoihin, toimintakykyyn ja kommunikointiin. Webropol -ohjelmalla tehty kyselylomake, joka lähetettiin yksiköihin, oli kuudes versio lomakkeesta.

Asumisyksiköihin otettiin yhteyttä ja pyydettiin välittämään kyselylomakkeet asukkaille ja takaamaan kaikkien osallistumista haluavien mahdollisuus vastata kyselyyn. Mahdollisia vastaajia olisi ollut yhteensä 27. Yksiköihin lähetettiin yhteensä 30 lomaketta saatekirjeineen, jotta myös työntekijöillä oli mahdollisuus tutustua lomakkeeseen. Vastausaikana, jota oli kaksi viikkoa, muistutettiin yksiköitä kannustamaan asiakkaitaan vastaamaan kyselyyn. Vastauksia palautui lopuksi 14.

Kyselyyn vastanneista seitsemän ilmoitti haluavansa osallistua jatkohaastatteluun. Haastateltavista vain yksi perui osallistumisensa haastatteluun. Haastattelut toteutettiin kesäkuun aikana 2008. Haastatteluista kirjoitettiin yhteenveto, jossa on mukana kaikki vastaukset eikä niistä voi tunnistaa vastaajia.

Haastateltavista projektivastaava haastatteli neljä ja minä kaksi. Jako tehtiin epätasaisesti, koska haastateltavien nimettömyys ja vastauksien puolueeton tarkastelu haluttiin säilyttää. Työskentelin tuolloin yhdessä tutkimukseen osallistuneista yksiköistä ja vastaajat halusivat pysyä tunnistamattomina. Samasta syystä haastateltavat kieltäytyivät haastatteluiden tallentamisesta. Haastatteloilla oli käytössä haastattelua varten tehty haastattelulomake, johon pyrittiin tallentamaan kaikki kuultu tieto. Osa vastaajista oli huolissaan nimettömyytensä puolesta. Mahdollisesti syynä oli pelko vastauksien vaikuttamisesta työskentelytapani.

Haastattelut tehtiin haastateltavien kotona, yksilöhaastatteluina kesäkuun aikana 2008. Yhdessä haastattelussa oli mukana puhetulkki. Kaikki haastateltavat käyttivät kommunikointimenetelmänään puhetta. Puhetta tukevana kommunikationa käytössä olivat puhetulkki ja kommunikointikansio, joita käytettiin tarvittaessa.

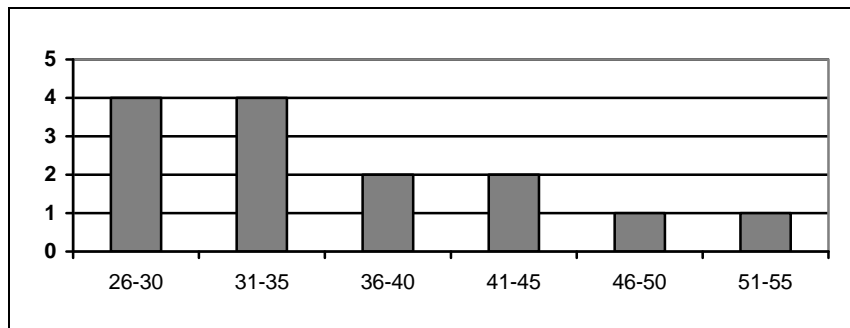
Projektivastaavan tekemistä haastatteluista käytössä on vain hänen tekemänsä yhteenveto vastauksista. Niistä kahdesta haastattelusta, jotka pääsin tekemään, tehtiin samanlainen yhteenveto ja nämä kaksi yhteenvetoa yhdistettiin. Itse haastattelutilanteista ei ole käytössä mitään kirjallista dokumenttia tai selvitystä. Haastattelujen toteutumiseen liittyvistä asioista ja haastattelukysymyksistä keskusteltiin haastattelijoiden kesken.

7 TUTKIMUSTULOKSET JA ANALYSOINTI

7.1 Taustatiedot

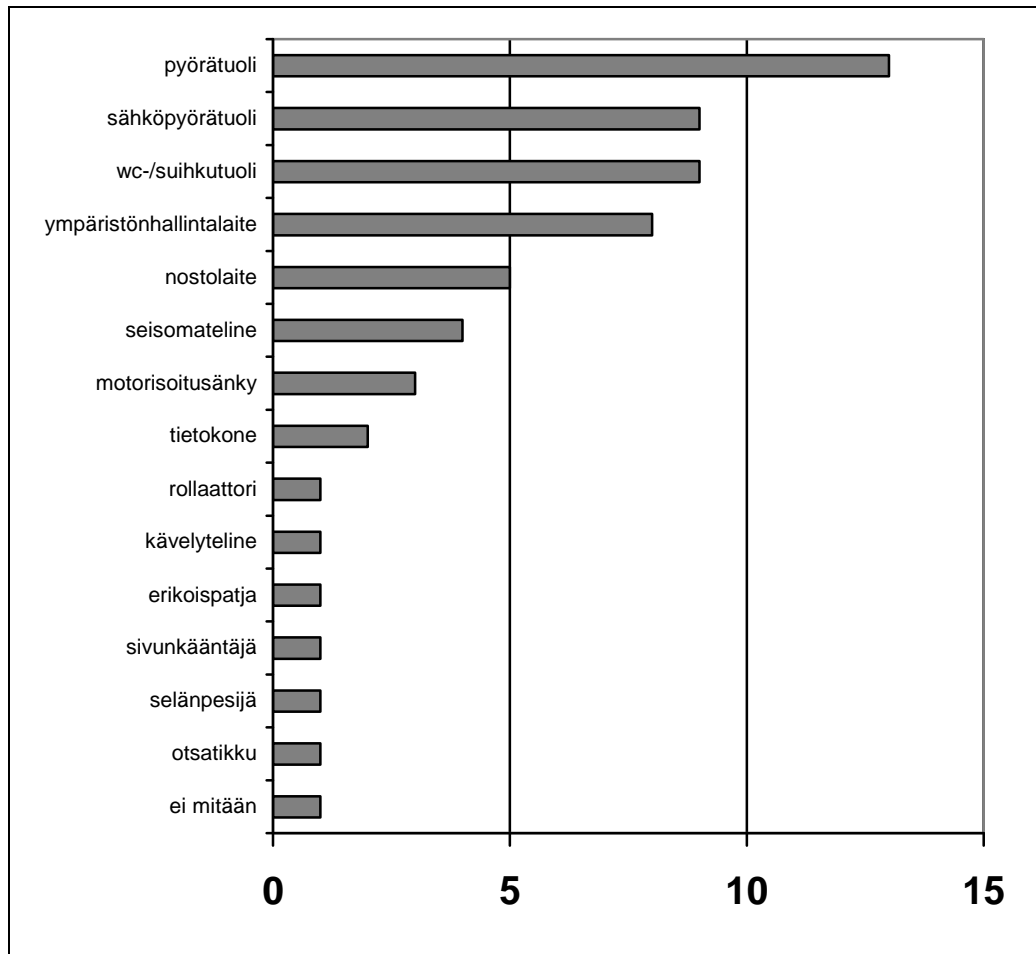
Kysely toteutettiin huhtikuussa 2008. Kyselylomakkeita (liite 1.) lähetettiin 27 kappaletta kolmeen asumisyksikköön. Vastauksia palautui 14 (52 %). Kyselyn vastausprosentti oli hyvä, koska tutkimuskohteiksi valitusta joukosta tavoitettiin yli puolet. Pieni lukumäärä kuitenkin vaikeuttaa analyysin tekemistä, ja analyysi suurelta osin onkin kuvaava. Tuloksia tarkasteltiin kyselylomakkeessa olleen jaottelun mukaisesti.

Kyselyyn vastanneet olivat syntyneet vuosina 1955–1982 (kuvio 1). Heistä kahdeksan oli alle 35-vuotiaita. Miehiä vastanneista oli kahdeksan ja naisia kuusi. Tarkentaviin jatkohaastatteluihin osallistui kuusi vastaajaa. Haastatteluun osallistui viisi miestä ja yksi nainen.



KUVIO 1. Ikäjakauma (N=14)

Apuvälineitä kysyttiin kahdessa kohdassa. Päivittäisten apuvälineiden (kuvio 2) käytöstä oli oma kysymyksensä ja kommunikoinnin apuvälineistä oma kysymys. Molemmat kysymykset olivat avoimia, joihin vastaaja sai laittaa kaikki käytössään olevat liikkumisen tai kommunikoinnin apuvälineet. Apuvälineistä yleisin oli pyörätuoli, joka oli käytössä kolmellatoista vastanneella.



KUVIO 2. Käytössä olevat apuvälineet (N=14)

7.2 Avuntarve ja aktiivisuus

Avuntarpeen määrää kysyttiin erikseen peseytymisessä/hygieniassa, pukeutumisessa ja riisuutumisessa, ruokailemisessa, wc-asioinnissa ja asioimisessa, kuten kaupassa käynnissä. Vastanneista suurin osa (86 %) tarvitsi apua näissä kaikissa melko paljon tai paljon. Yksi ei tarvinnut apua näistä missään. Yksi vastanneista tarvitsi jonkin verran tai vähän apua.

Palkkatyöhön ei osallistunut kukaan vastanneista. Kahdeksan (57 %) osallistui työ- tai päivätoimintaan ja kaksi osallistui johonkin muuhun viikoittaiseen toimintaan. Neljä vastanneista ei osallistunut mihinkään viikoittaiseen toimintaan. Kysymykseen, kuinka usein osallistuu viikoittaiseen toimintaan, vastasi kolmetoista. Heistä viisi vastasi, ettei osallistunut mihinkään viikoittaiseen toimintaan, vaikka

aiemman kysymyksen mukaan vain neljä ei osallistunut mihinkään viikoittaiseen toimintaan. Seitsemän vastaajista osallistui johonkin toimintaan 1-2 kertaa viikossa ja yksi osallistui 5-6 kertaa viikossa. Tukea toiminnassa tarvitsi vastanneista seitsemän melko paljon tai paljon ja kaksi tarvitsi vähän. Viisi vastanneista ei tarvinnut apua (N=14).

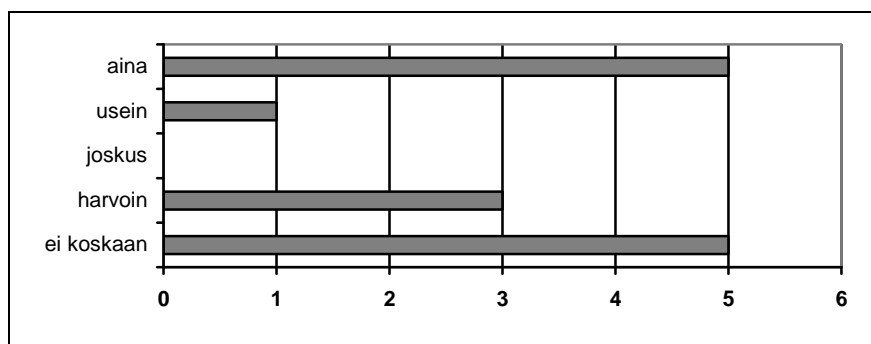
Harrastuksia kysyttiin avoimella kysymyksellä. Näin ei rajattu asiakkaiden mahdollisuuksia valita vain tiettyjä ennalta määriteltyjä harrastuksia, vaan haluttiin nähdä mitä kaikkea vastaajat laskivat harrastuksiin ja missä kaikissa toiminnoissa he olivat mukana. Kaikki kyselyyn osallistuneet olivat nimenneet jonkun harrastuksen. Harrastuksia oli nimetty 60 erilaista eli keskimäärin 4.3 eri harrastusta vastaajaa kohden. Kun harrastukset jaotellaan sen mukaan suoritetaanko niitä yksin vai yhdessä muiden kanssa, kuudestakymmenestä eri harrastuksesta vain neljä ovat selkeästi sellaisia, joita harrastetaan yhdessä muiden kanssa. Näitä harrastuksia ovat pyörätuolitanssi, klubi-, yhdistys- sekä kerhotoiminta. Kahdeksan vastanneista harrasti jotain lajeista kerran viikossa. Tukea harrastustoiminnassa tarvitsi kolmetoista (93 %) vastanneista. Heistä seitsemän tarvitsi jonkin verran tai vähän apua ja kuusi melko paljon tai paljon apua.

Henkilökohtainen avustaja oli myönnetty kahdelle (14 %) vastanneista. Kymmenen (71 %) vastaajaa koki sellaista tarvitsevansa ja haluavansa. Haastattelussa kysyttiin miksi haluaisi henkilökohtaisen avustajan. Kaksi vastasi haastattelukysymykseen. Toinen vastaaja koki tarvitsevansa henkilökohtaista avustajaa vapaa-ajan viettoon ja harrastuksiin. Toinen vastaaja koki tarvitsevansa lisää apua päivittäiseen elämiseen. Kyselyn kysymykseen, miksi ei ole henkilökohtaista avustajaa, vastasi kaksitoista. Kyseessä oli avoin kysymys. Neljä vastaajaa ei ollut hakenut henkilökohtaista avustajaa ja neljä ei myöskään halunnut tai tarvinnut sellaista. Neljälle vastaajalle kunta ei ollut myöntänyt henkilökohtaista avustajaa. Muita syitä olivat prosessin monimutkaisuus, avustajan kalleus itse maksettuna, asumisyksikössä asuminen, vähäinen avustajanhakeminen. Yhdeksi syyksi oli mainittu se, ettei henkilökohtaista avustajaa ole myönnetty kuin kerran kuukaudessa.

7.3 Kommunikointi

Vastaajista kymmenen (71 %) kommunikoi puheella. Neljällä heistä oli käytössä joku muu kommunikointimenetelmä. Yksi vastaajista ilmoitti puheen lisäksi pääkommunikointimenetelmäkseen tietokoneen, jonka ilmoitti myös kommunikoinnin apuvälineeksi. Kommunikoinnissa apuvälineitä ilmoitti käyttävänsä vastaajista kahdeksan (N=12). Avoimella kysymyksellä kysyttiin mitä nämä kommunikoinnin apuvälineet ovat. Osalla vastaajista oli käytössään useampia kommunikoinnin apuvälineitä. Neljä vastaajista käytti apunaan tietokonetta, kolme blisskuvia, kaksi aakkostaulua, kaksi puhelinta, kaksi kommunikaattoria ja yksi sanastotaulua.

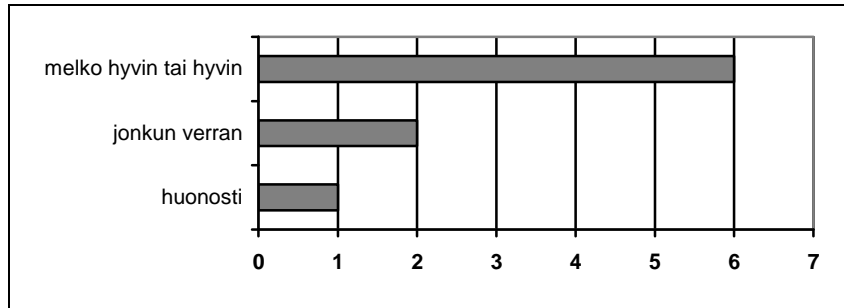
Neljästätoista vastaajasta kahdeksan (57 %) ei käyttänyt tai käytti harvoin kommunikoinnin apuvälineitä ja aina tai usein käytössä oli kuudella (43 %) (kuvio 3). Apuvälineiden käyttötilanteita kysyttiin avoimella kysymyksellä. Siihen vastasi 10 ja heistä yksi ei käyttänyt apuvälineitä. Viisi vastaajaa ilmoitti käyttävänsä kommunikoinnin apuvälineitä aina keskusteltaessa ja kaikissa tilanteissa. Kaksi vastaajaa käytti apuvälineitä jos avustaja ei ymmärtänyt. Muita tilanteita, joissa käytettiin apuvälineitä, olivat sähköpostin lähettäminen tai soittaminen puhelimella.



KUVIO 3. Kommunikoinnin apuvälineiden käytön aktiivisuus (N=14)

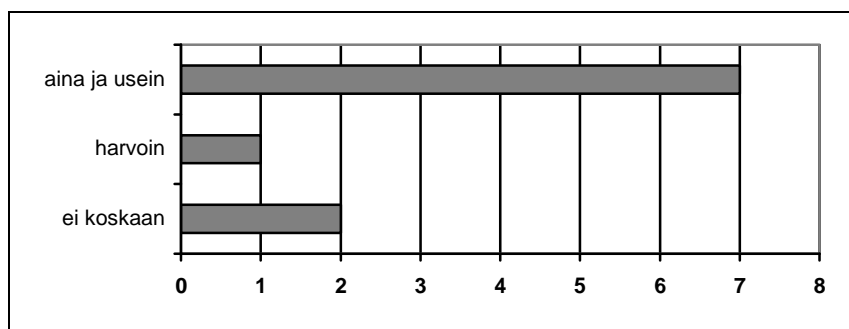
Kahdentoista vastaajan mielestä kaikki työntekijät tiesivät, mitä kommunikoinnin apuvälineitä heillä oli käytössään. Kaksi ei vastannut kysymykseen. Yhdeksän vastasi kysymykseen osaavatko työntekijät avustaa niiden käytössä (kuvio 4).

Suurimman osan mukaan (67 %) kommunikoinnissa osataan avustaa hyvin tai melko hyvin.



KUVIO 4. Työntekijöiden osaavuus kommunikoinnin apuvälineiden käytön avustamisessa (N=9)

Haastattelussa kysyttiin miten työntekijät tulisi opettaa ja perehdyttää apuvälineiden käyttöön ja tarvitaanko kertausta. Kolme haastateltavista vastasi näihin kysymyksiin. Tietokoneiden ja puhelimen käyttöön koettiin tarvittavan eniten apua. Koettiin, että työntekijöille pitää opettaa apuvälineiden käyttöä ja käyttöä pitää kerrata, jos työntekijä on ollut pitkään poissa. Asiakkaan koettiin olevan paras opettaja. Kyselyssä kymmenen vastasi kysymykseen saako tukea kommunikoinnin apuvälineiden käyttöön (kuvio 5). Suurin osa (70 %) kokee saavansa apua usein tai aina.



KUVIO 5. Kommunikoinnissa saatavan tuen määrä (N=10)

Puhevammaisten tulkkeja käytti vastaajista kolme (21 %) (N=14). Kymmenen vastaajista (71 %) koki, etteivät tarvitse tulkkia. Yhdellä vastaajalla, joka koki

tarvitsevansa tulkkia, ei sitä ollut. Kysyttäessä kuinka usein tarvitsee tulkkia, yhdeksän vastasi, ettei koskaan, kolme tarvitsi harvoin ja kaksi usein. Tilanteet, joissa tulkkia tarvittiin, olivat kodin ulkopuolella tapahtuvia virallisia tai epävirallisia asiointitilanteita, kuten lääkärissä käynnit ja kokoukset. Tulkkia tarvittiin myös puhelimella soittamiseen ja tilanteisiin, joissa vastaaja koki, ettei häntä ymmärretä.

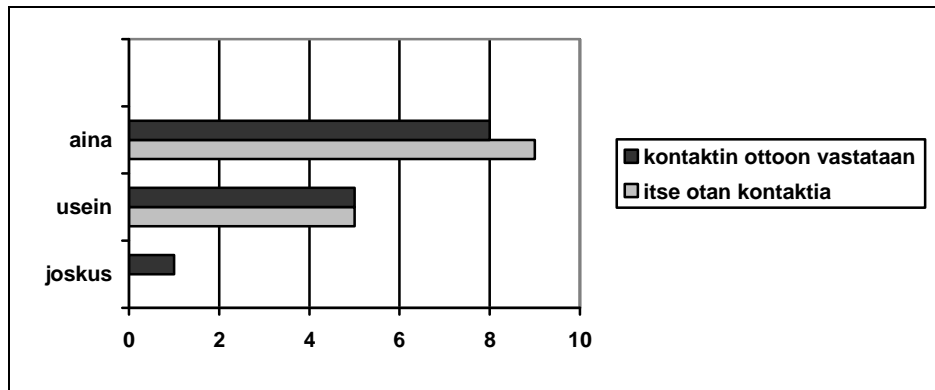
7.4 Kontaktinotto

7.4.1 Kontaktinotto tapa ja tilanteet

Haastattelussa kysyttiin mitä kontaktinoton koettiin olevan. Viisi koki sen olevan avunpyytämistä ja lähtevän siitä, että tarvitsee ja haluaa jotain.

Kontaktinotto on tärkeätä, avuntarpeesta se lähtee.

Kontaktinotto tapaa kysyttiin monivalintakysymyksellä, jossa oli mahdollista valita useampi vastausvaihtoehto. Yhdeksän neljästätoista vastaajasta käytti puhetta, kahdeksan katsetta, neljä otti kontaktia äännelemällä, kolme osoittelemalla ja yksi koskettamalla. Neljä vastaajaa käytti myös jotain muuta keinoa. Näitä olivat hälytin ja kommunikoinnin apuvälineet. Vastaajilta kysyttiin avoimella kysymyksellä, missä tilanteissa vastaajat ottavat kontaktia. Kuusi vastaajista otti kontaktia kun oli asiaa, viisi kun tarvitsi apua ja viisi otti kaikissa tilanteissa kontaktia. Yksi vastaajista otti kontaktia kysyttäessä, yksi neuvoessa, yksi jutellessa, yksi kun halusi jotain ja yksi kun jokin asia kosketti häntä. Vastaajat ottivat itse kontaktia usein tai aina ja siihen vastattiin kolmentoista mukaan aina tai usein (kuvio 6).



KUVIO 6. Kuinka usein otan kontaktia ja kuinka usein siihen vastataan (N=14)

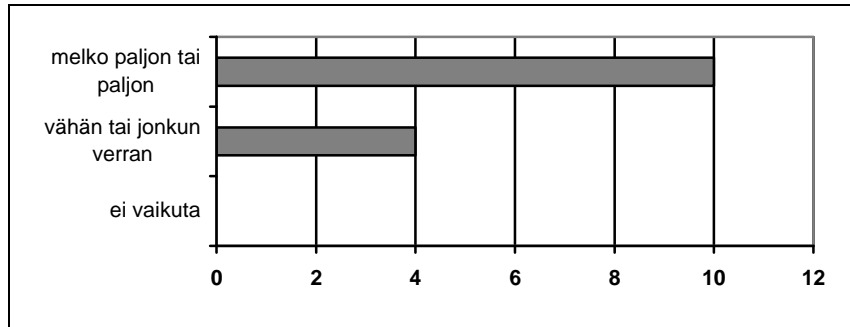
Haastattelussa kysyttiin millaisissa tilanteissa kontaktinottoon ei vastata ja kuinka asiakas silloin toimii, että saisi asiansa hoidettua. Kaikki haastateltavat kertoivat kokemuksistaan. Haastateltavat kokivat, että avustuspyyntöön (jonka he kokivat kontaktinottona) on aina vastattu. Mutta välillä kontaktinottoon vastaamista on joutunut odottamaan. Koettiin, että hälytyspuhelimeen ei vastata heti, vaan kontaktinottoon vastaamista joutuu odottamaan. Odottamisen syyinä pidettiin työntekijöiden vähäistä määrää ja kiirettä. Kiire koettiin ajoittain tekosyynä. Hälytyslaitteiden toimimattomuus oli myös yksi syy siihen, ettei avunpyyntö mennyt perille. Odottamisesta ei pidetty. Haastateltavat kokivat, että aina ei saanut apua heti silloin, kun apua olisi tarvinnut. Keinoiksi näissä tilanteissa haastateltavat olivat ottaneet pitkäjänteisen ja toistuvan hälyttämisen, hätätilassa avun huutamisen ja keskustelut tilanteesta jälkeinpäin.

7.4.2 Kontaktinottoon vaikuttavat tekijät

Kyselylomakkeessa kysyttiin seuraavaksi kontaktinottoon vaikuttavia seikkoja. Vastauksissa oli huomattavissa se, että asenteet, persoona ja mielialat sekoitettiin keskenään. Niiden erittely tuotti vaikeuksia. Näitä koskevien kysymysten osalta vastaukset tulivat eri kohdista ja olivat tulkinnanvaraisia. Vastaajat kokivat, että työntekijöiden sekä asiakkaiden mielialat heijastuvat toisiinsa ja se vaikutti kontaktinottoon. Samoin siihen vaikutti toisesta pitäminen ja innokkuus. Vastaajien oma persoona (kuvio 7) vaikutti kontaktinottoon kaikkien mukaan. Haastattelussa kysyttiin miten se vaikutti. Kaikki kuusi haastateltavaa vastasivat kysymykseen. Oman kontaktinottotavan koettiin olevan merkittävin vaikuttaja

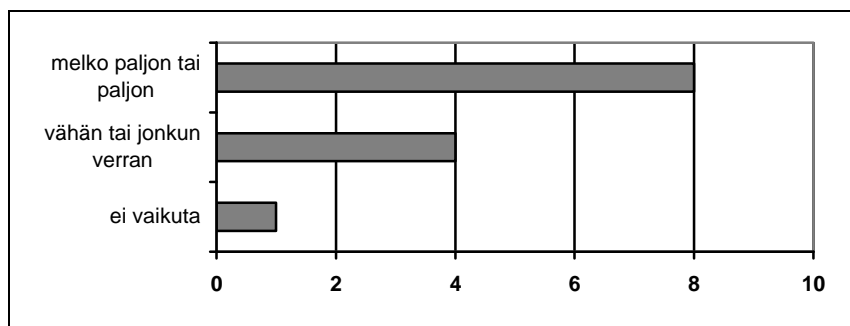
kontaktinotossa. Yksi vastaaja koki, että on helpompi lähestyä hyvällä tuulella työntekijöitä.

Hyvällä tuulella on helppo kysyä mitä kuuluu.



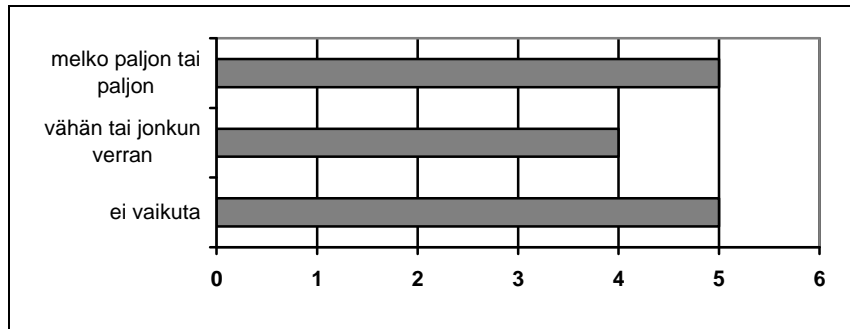
KUVIO 7. Oman persoonan vaikuttavuus kontaktinottoon (N=14)

Myös työntekijän persoona (kuvio 8) vaikutti kontaktinottoon melko paljon tai paljon suurimman osan mukaan. Tähän kysymykseen vastasi kolmetoista. Haastattelussa viisi kommentoi sitä, miten työntekijän persoona vaikuttaa kontaktinottoon. Haastateltavista yksi kertoi samojen kiinnostuksen kohteiden helpottavan kontaktinottoa ja keskustelun äänen sävyä pidettiin tärkeänä. Haastateltavista kaksi ei olisi halunnut keskustella kiukkuisen työntekijän kanssa. Oma kontaktinottotapa ja kuinka siihen vastataan, vaikuttivat kontaktinotossa eniten.



KUVIO 8. Työntekijän persoonan vaikuttavuus kontaktinottoon (N=13)

Motoriset vaikeudet (kuvio 9) vaikuttivat yhdeksän mielestä jollakin tavalla kontaktin ottamiseen.



KUVIO 9. Motoristen vaikutuksien vaikuttavuus kontaktinottamiseen

Haastattelussa neljä kommentoi sitä, miten motoriset vaikeudet vaikuttavat kontaktinottoon. Tilan hahmottamiseen koettiin tarvittavan apua, koska ei ollut aina ihan selvää missä sai kulkea ja missä ei. Puheentuottamisen vaikeuden haastateltava laski motoriseksi vaikeudeksi.

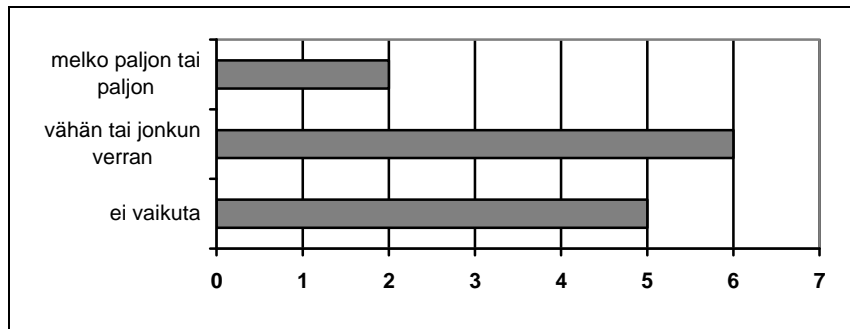
Vaikeus, jos on esimerkiksi vieras avustaja ja joutuu monta kertaa selittämään. Silloin menee itsellä hermot jos avustaja ei heti tajua.

Avunpyytäminen hälytyslaitteen nappia painamalla, oli vastaajan mielestä hankalaa jos nappi oli väärässä kohdassa. Jännittäminen oli vaikuttava tekijän yhden haastateltavan mielestä.

Jos mä jännitän, niin ei muuta kuin kommunikointikansio eteen ja mä nyökkään.

Yksi haastateltava koki liikkumisen vaikeaksi ja keskittymisongelman ärsyttävän kontaktin ottamisessa.

Kommunikoinnin vaikeudet (kuvio 10) eivät vaikuttaneet kontaktinottoon viiden mielestä. Kommunikoinnin vaikeudet vaikuttivat kontaktinottoon neljän mielestä vähän, kahden mielestä jonkun verran, yhden mielestä melko paljon ja yhden mielestä paljon (N=13).

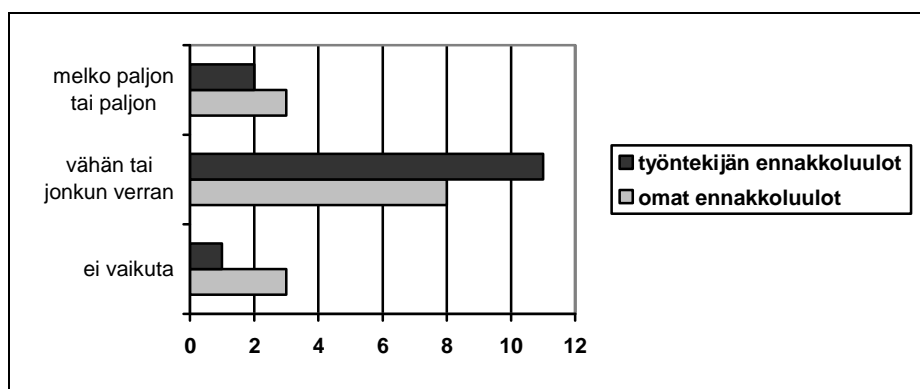


KUVIO 10. Kommunikoinnin vaikeuksien vaikuttavuus kontaktinottoon (N=13)

Haastatteluun vastanneista yksi koki puheen epäselvyyden vaikuttavan kontaktinottoon. Yksi haastateltavista koki kommunikoinnin vaikeuksien tärkeimmäksi vaikuttajaksi ajan.

Lisää aikaa puhua ja pitää olla tarpeeksi aikaa kuunnella mua. Puhun aika hitaasti.

Omat ennakkoluulot (kuvio 11) eivät vaikuttaneet kontaktinottoon kolmen miehestä ollenkaan, kolmentoista mielestä työntekijän ennakkoluulot vaikuttivat jontenkin.



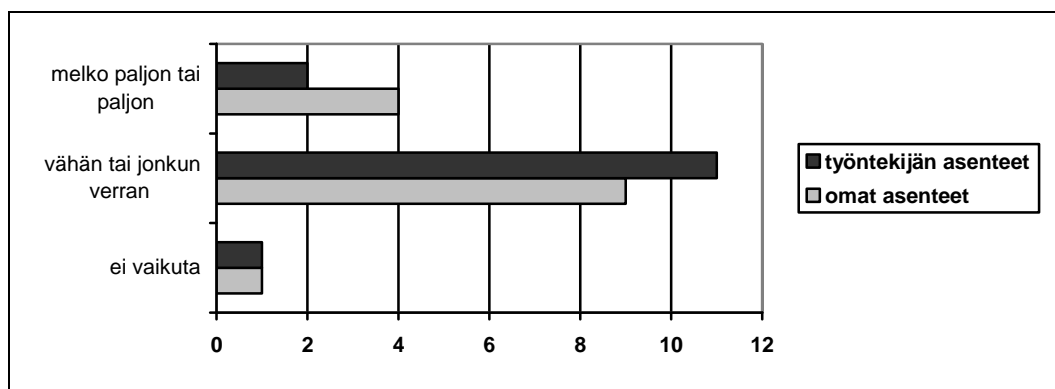
KUVIO 11. Omien ja työntekijöiden ennakkoluulojen vaikuttavuus kontaktinottoon (N=14)

Haastattelussa kysyttiin miten omat ennakkoluulot vaikuttavat kontaktinottoon. Yksi haastateltava koki omien ennakkoluulojen vaikuttavan uusien työntekijöi-

den kohdalla. Uusien työntekijöiden tulemisen hän koki rankkana ja olisi halunnut siihen aikaa valmistautua. Yksi vastaaja koki, että oma kärsivällisyys oli aina koetuksella, jos hän joutui odottamaan. Työntekijöiden ennakkoluulojen yksi vastaaja koki vaikuttavan siihen kenen kanssa työntekijä juttelee. Toinen vastaaja koki ”lässyttämisen” ennakkoluuloina ja kertoi, että asukkaat puuttuvat siihen sanomalla asiasta. Yksi vastaaja koki törmäävänsä ennakkoluuloihin usein asuinpaikkansa ulkopuolella kun ihmiset puhuvat helposti avustajalle eivätkä hänelle. Työntekijöiden hän koki tekevän näin vain harvoin ja kysyvän häneltä itseltään suoraan.

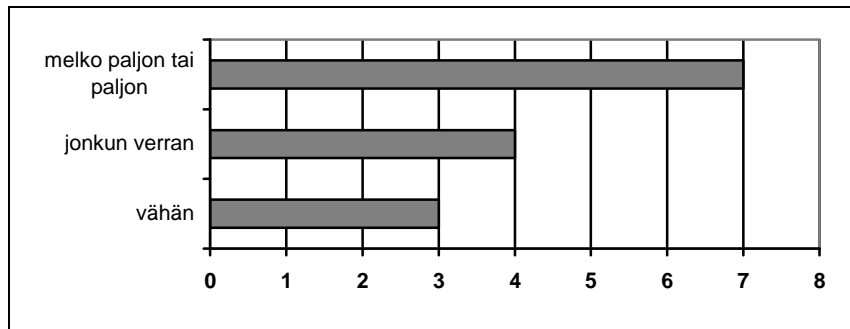
Lähes kaikkien mielestä omat asenteet ja työntekijän asenteet vaikuttivat kontaktinottoon (kuvio 12). Haastattelussa kaksi vastaajaa kertoi, että jos ei pidä työntekijästä, ei hänen kanssaan halua keskustella. Yksi vastaaja kertoi työntekijän vastahakoisuuden seikkana, joka vaikuttaa hänen innokkuuteensa ottaa kontaktia. Työntekijän mielialan koettiin heijastuvan avustettavaan.

Alhaalta haen tai kutsun, innokas ja iloinen työntekijä lähtee mukaan.



KUVIO 12. Omien ja työntekijän asenteiden vaikuttavuus kontaktinottoon (N=14)

Kiire vaikutti kontaktinottoon kaikkien vastaajien mielestä (kuvio 13). Haastattelussa kiireen kerrottiin vaikuttavan kontaktin kestoon, vaikeuttavan kontaktin ottamista, keskustelujen jäävän lyhyiksi, avustustilanteiden olevan katkonaisia ja asiat toimitetaan nopeasti.



KUVIO 13. Kiireen vaikuttavuus kontaktinottoon (N=14)

Jos ne on kamalan kiireisiä, eikä ole aikaa, on vaikeampi ottaa kontaktia ja jotain pikkusia asioita jää saamatta.

Kiirettä koettiin käytettävän myös tekosyynä.

Kiire ei ole kiva asia. Sanotaan, että on kiire vaikka ei oikeasti olekaan. Se ei tunnu kivalta jos oikeasti ei ole kiire.

Kiireen koettiin vaikuttavan myös avustamisen laatuun ja tapaan jolla avustetaan.

Joskus on tilanteita tullut vastaan, että on joutunut sanomaan työntekijöille vähän liian korostetusti, että nyt ei mene asiakkaan kannalta asiat hyvin.

Kiireestä tiedottamisesta haastateltavien mielipiteet erosivat jonkun verran. Yksi oli sitä mieltä, ettei kiireestä pitäisi edes mainita. Kaksi oli sitä mieltä, että kun oikeasti on kiire, siitä ei kerrota tarpeeksi selkeästi. Kiireen haastateltavat ymmärsivät olevan asia, johon on vaikea vaikuttaa, mutta eivät pitäneet sitä hyvänä asiana.

7.5 Vuorovaikutus

7.5.1 Vuorovaikutustilanteet

Haastattelussa kysyttiin, missä tilanteissa haastateltava kokee olevansa vuorovaikutustilanteita työntekijöiden kanssa. Kolme haastateltavaa koki vuorovaikutustilanteiden olevan avustustilanteita. Kaksi haastateltavaa piti keskusteluja vuorovaikutustilanteina ja yksi haastateltava koki kaikenlaiset tilanteet riippumatta paikasta vuorovaikutustilanteina.

Heti kun kaksi ihmistä on samassa tilassa ja rupeaa keskustelemaan, siitähän sitä (vuorovaikutusta) syntyy ja riippuen aiheesta moni muukin voi liittyä keskusteluun.

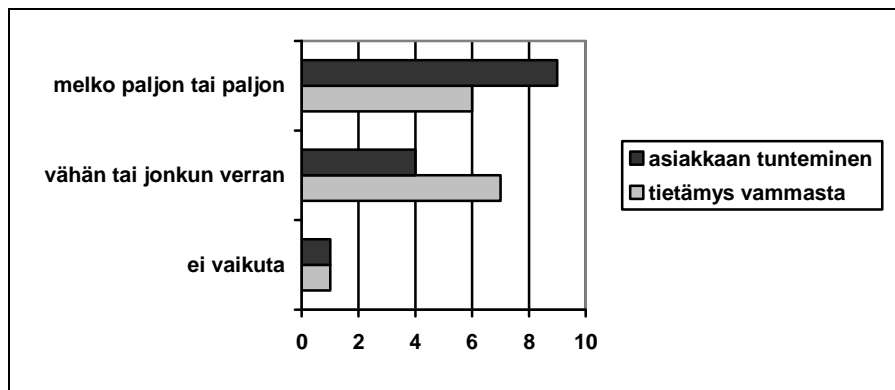
Avoimella kysymyksellä kysyttiin, mitä vuorovaikutustilanteet ovat. Kysymyksen vastasi kolmetoista. Vastaajat kokivat olevansa vuorovaikutustilanteissa työntekijöiden kanssa viiden mukaan jos oli asiaa, neljän mukaan avustustilanteissa ja kahden mukaan ollessaan yhteistilassa. Muita vuorovaikutustilanteita koettiin olevan työntekijän tapaaminen jossain, palaverit, kahvilla käynti, asiointi, mielipiteitä ilmaistaessa ja kun työntekijällä on aikaa. Neljästätoista vastaajasta kahdeksan jaksoi keskittyä melko hyvin vuorovaikutustilanteessa ja neljä jaksoi hyvin. Yksi vastaaja koki, ettei jaksaa keskittyä vuorovaikutustilanteessa ja yksi koki jaksavansa jonkin verran. Haastattelussa kaikki vastaajat kertoivat, etteivät jaksaa väsyneenä paljon puhua tai kertoa. Virkeänä puheen tuottaminen koettiin helpommaksi.

Keskittymiseen vaikuttavia tekijöitä kysyttiin avoimella kysymyksellä. Kiire mainittiin viidessä vastauksessa (N=14). Tilassa olevien henkilöiden määrä, päälle puhuminen ja jos avustaja ei kuuntele vaikutti kolmen mielestä keskittymiseen. Kaksi vastaajaa ei osannut kertoa, yksi koki väsymyksen vaikuttavan ja yksi oman mielialan. Muissa vastauksissa häiriötekijä oli jokin ääni. Vireystila vaikutti vuorovaikutukseen viiden mielestä paljon, neljän hieman, kolmen melko paljon ja kahden mielestä jonkin verran.

Eniten vastaajat kokivat vuorovaikutusta häiritsevän ympäristöstä johtuvat tekijät (9), kuten melu ja hälinä. Toiseksi eniten häiritsi työntekijästä johtuvat tekijät (6). Kiire vaikutti keskittymiseen viiden vastaajan mielestä ja vain kolme koki, että syynä oli joku itsestä johtuva tekijä, kuten väsymys.

7.5.3 Työntekijän rooli ja vaikutus vuorovaikutustilanteessa

Työntekijän tietämys vaikutti vuorovaikutukseen 13 mielestä, samoin se kuinka hyvin työntekijä asiakkaan tuntee (kuvio 14).



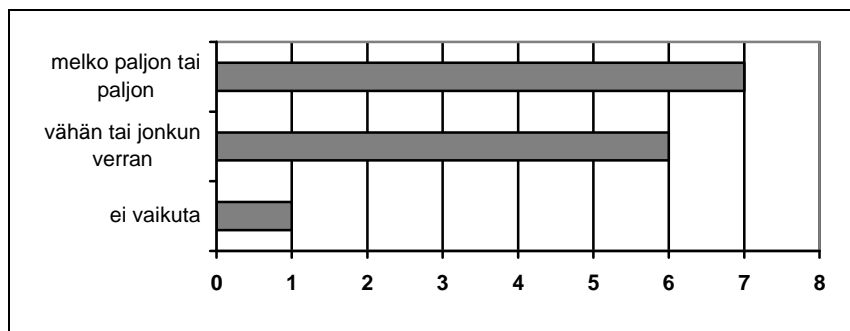
KUVIO 14. Kuinka paljon vuorovaikutukseen vaikuttaa työntekijän tietämys ja asiakkaan tunteminen (N=14)

Haastatteluun osallistuneilta tiedusteltiin miten tietämys vammasta vaikuttaa vuorovaikutustilanteessa. Jos työntekijällä ei koettu olevan tietoa CP-vammasta ja sen asettamista rajoituksista, hänellä ei ollut vaadittavaa ymmärrystä asiakkaan tilanteesta ja sen koettiin vaikeuttavan vuorovaikutusta. Vammasta opettaminen koettiin ehkäisevänä keinona.

Kaikki vastaajat vastasivat avoimeen kysymykseen miten vuorovaikutustilanteessa näkyy se, kuinka hyvin työntekijä asiakkaan tuntee. Tutun työntekijän koettiin ymmärtävän paremmin ja toimivan nopeammin ja sujuvammin. Työntekijän koettiin jaksavan kuunnella loppuun ja antavan aikaa. Tuttu työntekijä ei vaadi liikoja eikä tilanteessa tarvitse jännittää. Yksi vastaajista koki, ettei vuorovaikutukseen vaikuta ollenkaan se, onko työntekijä tuttu vai uusi, häntä ei ymmärretä yhtään sen paremmin. Vamman asettamia rajoituksia ei yhden vastaa-

jan mukaan oteta huomioon. Vastaajista 13 koki, että ne otetaan huomioon hyvin tai melko hyvin.

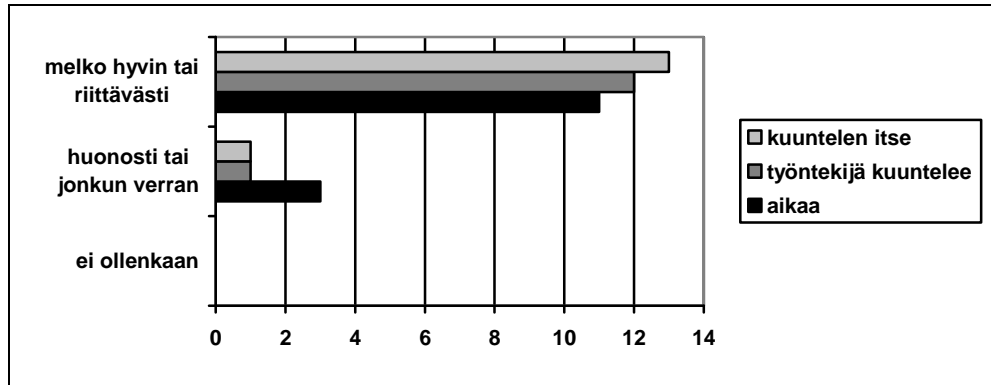
Työntekijän persoona vaikutti vuorovaikutukseen lähes kaikkien mielestä (kuvio 15.). Haastattelussa kerrottiin työntekijän persoonan vaikuttavan lähestyttävyyteen ja siihen voiko hänelle puhua. Toisten kanssa tultiin toimeen helpommin kuin toisten.



KUVIO 15. Minkä verran työntekijän persoona vaikuttaa vuorovaikutukseen (N=14)

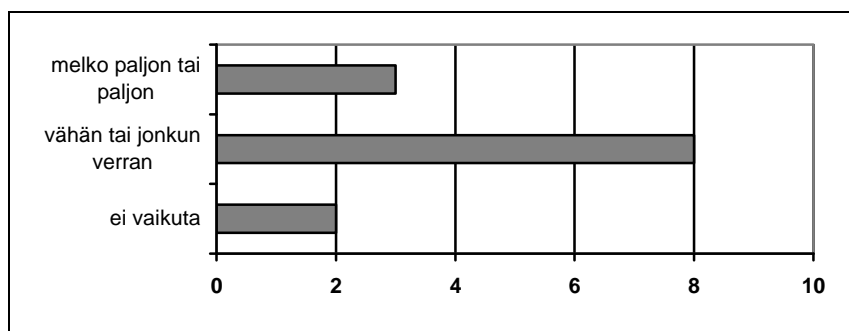
Kolmestatoista vastaajasta 12 koki, että työntekijät tukevat itsenäisyyttä vuorovaikutustilanteessa. Avoimella vastauksella sai kertoa miten. Kysymykseen vastasi 12. Yksi vastaajista ei osannut sanoa miten. Seitsemän vastaajaa kertoi saavansa itse päättää asioistaan. Neljä kertoi sanovansa mitä halusi. Muita vastauksia olivat tuen antaminen ja asioiden tekeminen kuin asiakas itse haluaa. Itsenäisyyttä ei tuettu jos puhutaan päälle, jätetään avutta ja jos ei käytetä kommunikoinnin apuvälineitä. Haastattelussa kysyttiin onko työntekijän tärkeää tukea itsenäisyyttä ja jos on, niin miksi. Kaikkien haastateltavien mielestä se oli hyvin tärkeää. Yksi vastaaja kertoi, että oma nimetty työntekijä tuki itsenäisyyttä ja hänelle oli helppo puhua. Toinen vastaaja kertoi kokevansa oman päätösvalan vaihtaa avustajaa avustustilanteessa itsenäisyyden tukemiseksi. Yksi haastateltava kertoi, että oli tärkeää saada tehdä itse päätöksensä. Hänestä oli myös hyvin tärkeää, että häntä tuettiin tarvittaessa esimerkiksi pankkiasioissa.

Aikaa vuorovaikutukselle oli suuren osan mielestä melko hyvin tai riittävästi (kuvio 16). Molempien osapuolten koettiin kuuntelevan vuorovaikutustilanteessa.



KUVIO 16. Vuorovaikutukselle annettu aika ja kuuntelevatko osapuolet toisiaan (N=14)

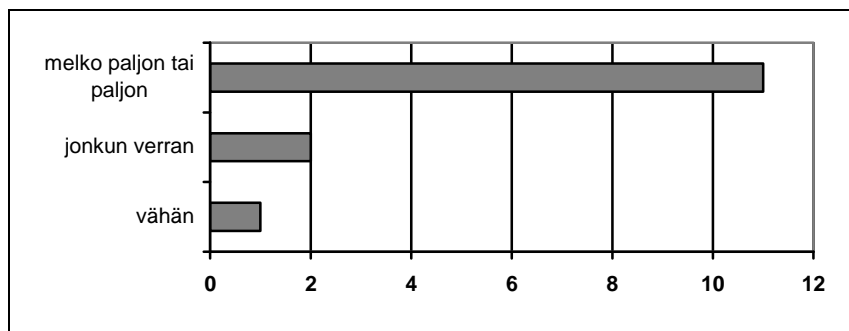
Työntekijöiden määrä vuorovaikutustilanteissa vaikutti 11 mielestä (kuvio 17). Yksi vastaaja ei ollut vastannut kysymykseen



KUVIO 17. Vuorovaikutustilanteessa olevien työntekijöiden määrän vaikutus vuorovaikutustilanteeseen (N=13)

Haastattelussa kysyttiin miten työntekijöiden määrä vaikuttaa vuorovaikutustilanteeseen. Yksi haastateltava kertoi, että yhdelle avustajalle oli helpompi puhua. Jos työntekijöitä oli tilanteessa kaksi, koettiin heidän keskustelevan keskenään. Yksi vastaaja kertoi, että nostotilanteissa olisi hyvä olla kaksi työntekijää, jotta nosto olisi turvallinen kaikille.

Kyselyn mukaan asiakkaiden mielipiteet otettiin huomioon kaikkien vastaajien mielestä jollain tavalla (kuvio 18). Haastattelussa kysyttiin kuinka ne otetaan huomioon ja kuinka se näkyy. Vastaukset olivat erilaisia. Yksi korosti omaa päätösvaltaansa vaatteiden ja paikkoihin menemisen suhteen. Yksi haastateltava koki, että työntekijän vastauksesta kuuli oliko oma sanominen mennyt perille. Yksi painotti sitä, että omassa kodissaan hän päättää mitä ja miten asioita tehdään.



KUVIO 18. Mielipiteiden huomioiminen (N=14)

7.5.4 Vastaajien näkemyksiä hyvästä vuorovaikutustilanteesta

Avoimella kysymyksellä kysyttiin, mitkä asiat ovat vastaajien mielestä tärkeitä vuorovaikutustilanteessa. Kaikki vastasivat kysymykseen. Yhdeksän vastaajaa painotti kuuntelemista ja sitä, että tietää tullessa kuulluksi. Kolme vastaajaa mainitsi vastauksissaan kiireettömyyden tärkeyden.

Se, että oikeasti kuuntelee toista eikä vain väitä, että olisi kuuntelevinaan.

Ei ole kiire, kuuntelee hyvin, ottaa huomioon että tämä on niiden työtä.

Molemminpuolinen kuunteleminen ja toisten tarpeiden ja toiveiden huomioiminen. Kaikkien tasavertainen kohtelu.

Katsekontakti, tarpeeksi aikaa kommunikoinnille, ei liikaa porukkaa säheltämässä.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

8.1 Vuorovaikutukseen osallistumisen mahdollistavat tekijät

Tutkimukseen osallistui kahdeksan alle 36-vuotiasta ja kuusi yli 36-vuotiasta CP-vammaista ihmistä. Melkein kaikki (86 %) kyselyyn vastanneista tarvitsivat paljon apua, mitä osattiin odottaa, koska asumisyksiköissä asuu useimmiten paljon ja ympärivuorokauden tukea tarvitsevia asukkaita. Kysymykset kohdistettiin työntekijän ja asiakkaan väliseen vuorovaikutukseen, mutta vastaukset käsitelivät muutakin vuorovaikutusta. Vastauksissa tuli esille, että suurin osa vuorovaikutuksesta liittyy asumiseen ja asumisessa tarvittavaan avustamiseen. Vuorovaikutustilanteita vastaajien mukaan olivat tilanteet, joissa oli asiaa tai asiakas tarvitsi apua.

Päivä- tai työtoimintaan ja johonkin viikoittaiseen toimintaan osallistui yhteensä kymmenen vastaajaa, mutta viisi vastasi myöhemmässä kysymyksessä, ettei osallistu viikoittain toimintaan. Tämä voi tarkoittaa sitä, että vastaaja osallistuu toimintaan esimerkiksi kerran kahdessa viikossa. Kun jaotellaan kyselyyn vastanneiden harrastukset sen mukaan, voiko niitä harrastaa yksin vai yhdessä, saa jaottelusta selkeän kuvan siitä, että suurin osa vastaajista harrastaa yksin. Kuudestakymmenestä eri harrastuksesta vain neljä ovat selkeästi sellaisia, joita harrastetaan yhdessä muiden kanssa. Työntekijä on siis suuressa roolissa vastaajien elämässä, koska hän on usein se kumppani harrastamisessa vaikka työntekijä toimisi avustajana. Missä ja miten CP-vammaiset ihmiset tapaavat ikäisiään ja luovat kontakteja ja suhteita? Siihen tämä tutkimus ei vastaa, mutta työssäkäynnin voisi vastausten perusteella olettaa olevan yksi harvoista paikoista kontaktien luomiseen.

8.2 Vuorovaikutusta vaikeuttavia tekijöitä

Kommunikoinnin apuvälineitä käytti yhdeksän. Tukea kommunikointiin tarvitsi siis ainakin yhdeksän. Viisi heistä koki saavansa aina tukea kommunikointiin ja

kuusi koki, että työntekijät osasivat avustaa kommunikoinnin apuvälineiden käytössä. Kolme vastaajista (21 %) kuitenkin koki, ettei saa koskaan tai saa harvoin tukea kommunikoinnin apuvälineiden käyttöön (N=9). Vuorovaikutus vaikeutuu jos työntekijät eivät osaa avustaa kommunikoinnin apuvälineiden käytössä tai niiden käyttöä ei osata tukea. Otanta tässä tutkimuksessa on pieni, mutta jos sama kokemus olisi yhtä suurella prosentilla kaikista CP-vammaisista ihmisistä, määrä olisi valtava. Jo yksikin on liikaa, kun on kyse ihmisen mahdollisuudesta ilmaista omia tarpeitaan, mielipiteitään ja toiveitaan. Kolme vastanneista koki myös, että työntekijät eivät osaa tai osaavat huonosti avustaa kommunikoinnin apuvälineiden käytössä. Tämä rajoittaa ihmisen mahdollisuutta itseilmaisuun ja tasavertaisuuteen sekä vuorovaikutukseen osallistumista.

Puhevammaisten tulkit ovat yleistyneet viime vuosina. Siksi on yllättävää, että vain kolme ilmoitti käyttävänsä tulkkia (N=13). Jos kommunikointiin tarvitsi kuitenkin tukea yhdeksän ja heistä kolmella oli käytössään tulkki, on vielä kuusi vastaajaa, jotka tarvitsisivat tukea kommunikointiin. Kuka heitä tulkkaa tai avustaa tilanteissa, joissa tarvitsee asiansa läpi viemiseen apua? Varsinkin kun tilanteet, joihin tulkkia tarvittaisiin, tapahtuvat kodin ulkopuolella. Kun vertaa siihen, kuinka moni vastaajista käytti kommunikoinnin apuvälineitä ja saivatko he tukea kommunikoinnin apuvälineiden käyttöön, niin katsoisin useamman kuin kolmen vastaajan olevan tulkkajaajan tarpeessa.

Kiire vaikutti kaikkien mielestä kontaktinottamiseen. Ennakoitu aika vuorovaikutuksen kestosta vaikutti vastaajien innokkuuteen ottaa kontaktia työntekijään, kiireessä ei siis ole aikaa keskusteluille. Kiireessä ei koettu olevan aikaa avustamiselle. Avustamistilanteet koettiin lyhyinä ja katkonaisina. Kiire vaikutti kontaktinottoon paljon tai melko paljon niiden vastaajien mielestä, joilla oli kommunikoinnin apuvälineenä tietokone tai puhelin. Mutta niillä vastaajilla, joilla oli käytössään blisskuvat, puhekone tai aakkostaulu, kiire vaikutti vähän tai jonkin verran. Johtuuko tämä ehkä siitä, että tietokoneet ja puhelimet muuttuvat koko ajan ja niihin tulee uusia ohjelmia ja itsenäistä käyttöä tukevia lisäosia? Kuvat, aakkostaulut ja erilaiset puhekoneet ovat olleet samanlaisia jo useita vuosia, niiden käytön opetteluun ei alun jälkeen tule suuria muutoksia. Tai voiko olla syy siinä

kuinka eri kommunikoinnin apuvälineet vaativat avustajan läsnäoloa avustamistilanteessa?

8.3 Vuorovaikutusta edistäviä tekijöitä

Henkilökohtaisen avustajan halusi vastaajista kymmenen kahdestatoista. Kahdella vastaajalla oli avustaja ja kaksi ei halunnut. Henkilökohtainen avustaja mahdollistaa osallistumisen erilaisiin vuorovaikutustilanteisiin kuten harrastuksiin ja vastaukset tukevat tätä. Henkilökohtaista avustajaa tarvittiin pääsääntöisesti vapaa-ajan viettoon kodin ulkopuolelle. Koska tästä joukosta suurin osa halusi henkilökohtaisen avustajan, voisiko olla, että henkilökohtaisen avustajan sijasta tulkin tarve olisi suurempi? Voiko tulkki toimia myös avustajana vai toimiiko avustaja tulkkina? Näihin kysymyksiin tutkimus ei vastaa. Henkilökohtaisen avun saamista helpotetaan vammaispalvelulain uudistamisella, joten tulkin käytön sijasta tullaan varmasti sen jälkeen käyttämään avustajaa.

Vuorovaikutusta edisti jos työntekijä oli tuttu. Tuttu työntekijä tuntui miellyttävämmältä vaihtoehdolta, koska hän ymmärtää paremmin, on nopea ja sujuva. Tutun työntekijän koettiin myös kuuntelevan paremmin eikä hänen koettu vaativan liikaa. Vuorovaikutusta edistävät ja estävät tekijät ovat usein samoja. Esimerkiksi työntekijöiden kohdalla uuden työntekijän koettiin kuuntelevan huonommin ja vaativat asiakkaalta liikaa kun taas vanhan työntekijän koettiin kuuntelevan paremmin.

Pääsääntöisesti vastaajilla oli hyvä kokemus vuorovaikutuksesta. Vastaajista 92 prosenttia (N=12) ilmoitti, että heidän itsenäisyyttä tuetaan. Tärkeänä koettiin se, että saa päättää itse omista asioistaan ja saa sanoa mitä haluaa. Vastaajista 86 prosenttia (N=13) ilmoitti, että työntekijät kuuntelevat vuorovaikutustilanteissa hyvin tai melko hyvin. Samoin vamman asettamat rajoitukset otettiin melko hyvin tai hyvin huomioon 93 prosentin (N=13) mielestä. Aikaa vuorovaikutukselle koettiin olevan melko hyvin tai riittävästi 84 prosentin (N=13) mielestä. Yksittäisistä huonoista kokemuksista ja kritiikistä huolimatta, vastaajien kokemus vuorovaikutuksesta ja siihen annetusta ajasta oli yllättävän positiivinen.

10 POHDINTAA

Yksiköissä, joihin tutkimus tehtiin, oli paljon vanhempia asukkaita kuin mitä itse odotin. Asumisyksiköiden asukkaiden ikäjakaumassa on nähtävissä CP-vammaisten eliniän kasvu ja kuntoutuksen sekä hyvien asuinolojen merkitys. Minua suuresti yllätti se, ettei kukaan vastanneista osallistunut palkkatyöhön. Mitä kertoo yhteiskunnastamme se, että mieluummin maksamme eläkettä ja osallistamme työtoimintaan, kuin palkkaisimme tekemään töitä ja saamaan palkkaa?

Työkokemukseni perusteella olisin odottanut hieman erilaisia vastauksia kiireen vaikuttavuudesta. Kokemukseni oli jatkuvasta kiireestä johtuva avustamisten ja keskusteluiden vähyys, johon oltiin hyvin tyytymättömiä. Tutkimus kuitenkin osoitti, että kritiikistä huolimatta vuorovaikutukselle koettiin olevan hyvin aikaa.

Kymmenen vastaajaa halusi henkilökohtaisen avustajan ja haastattelussa vastaajat toivat esille avustajan tarpeen vapaa-ajalle. Vammaispalvelulain uudistus toisi henkilökohtaisen avun järjestämisen kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvaksi palveluksi, jolloin sitä ei voitaisi määrärahoihin vedoten evätä, jos edellytykset sen saamiseksi täyttyisivät. Se edistäisi vaikeavammaisten yhdenvertaisuutta ja parantaisi vapaa-ajanviettomahdollisuuksia koska avuntarpeen määrällinen runsaus ei enää olisi ainoana perusteena avun saannille. Uudistuksen myötä osallistuminen vuorovaikutusta tukevaan harrastetoimintaan lisääntyisi ja kontaktin ottaminen työntekijöihin voisi lähteä muistakin syistä kuin avuntarpeesta. Johtuuko avustavien työntekijöiden lukumäärästä, että suurin osa harrastuksista oli itsenäisesti harrastettavia toimintoja? Lisäisikö henkilökohtainen avustaja mahdollisuuksia osallistua toimintaan, joissa olisi mahdollisuus tutustua uusiin ihmisiin ja jolloin muutkin kuin avustamiseen liittyvät vuorovaikutustilanteet olisivat mahdollisia?

Kun kyseessä oli liikuntavammaiset asiakkaat, voitaisiin olettaa motoristen ja kommunikaatiovaikeuksien vaikuttavan alentavasti vuorovaikutukseen enemmän kuin tulokset osoittavat. Viisi vastaajista ilmoitti, etteivät motoriset vaikeu-

det vaikuta vuorovaikutukseen ja samoin viisi ilmoitti, etteivät kommunikoinnin vaikeudet vaikuta. Koska vuorovaikutuksena koettiin avuntarve ja asioiden kertominen, kokeeko silloin kontaktinottamisen toisin? Minkään ei anna vaikuttaa, koska on pakko ottaa kontaktia ja saada tarvitsemansa.

Tutkimus vastasi moniin kysymyksiin ja antoi informaatiota kuinka CP-vammaisen asiakas kokee vuorovaikutuksen työntekijän kanssa. Vaikka tutkimus antoi vastauksia, se myös synnytti uusia kysymyksiä. Olisi mielenkiintoista selvittää sitä, miksi tulkin käyttöä vierastetaan ja henkilökohtaisen avustajan käyttöä ei. Minua kiinnostaisi myös se, miksi kontaktinottamiseen vaikuttaa oma kontaktinottotapa ja se, kuinka siihen vastataan enemmän kuin se, kuinka kommunikoi tai kuinka helposti pääsee liikkumaan ihmisten luokse.

10.1 Pohdintaa toteutuksesta

Itselleni tuli tutkimusta tehdessä halu toteuttaa kyselytutkimus laajemmassa mitakaavassa, muokkaamalla kyselylomakkeen toimimattomat kohdat ja lisäämällä muutamia tarkentavia kysymyksiä.

Kyselylomaketta (liite 1.) tehtäessä haluttiin jättää varaa tulkinnoille ja saada selville kuinka asiakkaat itse kokevat ja ymmärtävät kysytyt asiat. Alusta asti oli selvä, ettei kyselylomakkeessa voida kysyä kaikkea. Siksi päädyttiin syventäviin jatkohaastatteluihin ja haastattelulomake (liite 2.) tehtiin käytettäväksi kyselylomakkeen jatkona.

Kyselylomaketta voisi muuttaa kysymällä asumismuotoa ja minkälaista asumisen tukea saa ja kuinka paljon. Silloin kysely ei olisi kohdennettu vain yhdelle tavalle asua. Apuvälineitä kysyttiin avoimella vastauksella. Siihen vaihtaisin monivalintakysymyksen, koska apuvälineiden määrä oli suuri. Tutkimuksen tekijä välttyisi turhalta työltä ja saisi täsmällisempää tietoa. Toimintoihin osallistumista on hyvä kysyä, koska se kertoo kontakteista vertaisiin ja toimintakyvystä sekä aktiivisuudesta. Tuen tarvetta työ- tai opiskelutoiminnassa ei tarvitse tietää,

koska sillä ei ole merkitystä jos halutaan tietää asumisen palveluiden työntekijöiden ja asiakkaiden vuorovaikutuksesta.

Harrastuksista voisi kysyä monivalintakysymyksellä eikä avoimella kysymyksellä. Tärkeämpää olisi tietää kuinka paljon harrastaa toisten ihmisten kanssa eikä mitä harrastuksia on. Henkilökohtaisen avustajan haluamisella ei ole tutkimuksen kannalta merkitystä. Kuitenkin tarve henkilökohtaiseen avustajaan ja syyt tarpeeseen ovat vuorovaikutuksen kannalta oleellisia tietoja.

Kommunikoinnin apuvälineistä kysyttäessä, ei ollut huomioitu mahdollisuutta, ettei niitä ole. Muutamaan kohtaan vähemmän apua tarvitseva kritisoi toistuvia kysymyksiä. Näissä kohdissa tulisi miettiä toimivampaa ratkaisua, esimerkiksi ”en käytä”-kohtaa. Monivalintakysymyksellä voisi kysyä tilanteita, joissa tarvitsee tulkkia.

Kyselyssä kysytään monivalintakysymyksellä kuinka paljon mikäkin asia vaikuttaa. Näissä kaikissa pitäisi olla kysymys: ”Miten?” tai ”Miksi?”, koska se kertoisi tutkijalle enemmän vuorovaikutukseen vaikuttavista seikoista.

LÄHTEET

- Ahonen, Timo & Riita, Tytti 1997. CP-oireyhtymän neuropsykologia. Teoksessa Aivot ja oppiminen – kliinistä lasten neuropsykologiaa. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy, 187–205
- Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759
- Autti-Rämö, Ilona 1996. Cerebral palsy, CP-vammaisuus. Teoksessa Matti Sillanpää, Eila Airaksinen, Matti Iivanainen, Matti Koivikko ja Anna-Liisa Saukkonen (toim.) Lastenneurologia. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 134–146
- Kontu, Elina 2006. Kommunikaatiosuhde – vuorovaikutuksen keskeinen elementti. Teoksessa Elina Kontu ja Eira Suhonen (toim.) Erityispedagogiikka ja varhaislapsuus. Helsinki: Yliopistopaino, 109–115
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380
- Launonen, Kaisa 1994. Eleestä puheeseen. Teoksessa Antti Iivonen, Anneli Lieko ja Pirjo Korpilahti (toim.) Lapsen normaali ja poikkeava kielen kehitys. 2. painos. Vaasa: Ykkös-Offiset Oy, 127–164
- Launonen, Kaisa 2007. Vuorovaikutus – kehitys, riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy
- Launonen, Kaisa & Roisko, Eija 2001. Kommunikaatio. Teoksessa Tapani Kallaranta, Paavo Rissanen ja Ilpo Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus. 1. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 467–477
- Manninen, Anja; Mölsä, Pekka & Pihko, Helena 2002. Kehitysvammaisuus. Toimittanut Markku Kaski. Porvoo: WS Bookwell Oy, 149–154, 156–165
- Nurminen, Saara & Saar, Virpi (toim.) 2000, Aistit väylänä vuorovaikutukseen ja kommunikaatioon, Aistien aktivointiin tarkoitetut välineet ja ohjelmat - projekti, Kuulohuoltoliitto Oy, Painojussit Oy
- Rantala, Seija-Leena & Voutilainen, Arja 1996. Puheen ja kielellisen kehityksen häiriöt. Teoksessa Matti Sillanpää, Eila Airaksinen, Matti Iivanainen,

- Matti Koivikko ja Anna-Liisa Saukkonen (toim.) Lastenneurologia. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 447–453
- Räty, Tapio 2002. Vammaispalvelut –Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kynnys Ry
- Sosiaalihuoltolaki 1982/710
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2003. Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö – Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus. Helsinki: Edita Prima Oy
- Tolvanen, Leena 2000. CP-vamman vaikutus puheeseen, kieleen ja kommunikaatioon. Teoksessa Kaisa Launonen ja Anna-Kaisa Korpijaakko-Huuhka (toim.) Kommunikoinnin häiriöt – syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. 4. painos. Tampere: Tammer-Paino Oy, 96–118
- Överlund, Johanna 2000. Puhe ja kieli kehittyvät vuorovaikutuksessa. Teoksessa Kaisa Launonen ja Anna-Kaisa Korpijaakko-Huuhka (toim.) Kommunikoinnin häiriöt – syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. 4. painos. Tampere: Tammer-Paino Oy, 21–38

SÄHKÖISET LÄHTEET

www.papunet.fi

LIITTEET

Liite 1.: Kyselylomake

Liite 2.: Haastattelulomake

Liite 3.: Saatekirje