

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali-alan koulutusohjelma

Mira Koivuselkä

”TÄMÄ ON MEIÄN KOTI, TÄMÄ EI OO LAITOS” – kehitysvammaisten
laitosmuuttajien kokemuksia arjesta palveluasumisen yksikössä

Opinnäytetyö
Huhtikuu 2016



Karelia
AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖ
Huhtikuu 2016
Sosiaalialan koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
(013) 260 600

Tekijä
Mira Koivuselkä

Nimeke
"TÄMÄ ON MEIÄN KOTI, TÄMÄ EI OO LAITOS" – kehitysvammaisten laitosten muuttajien kokemuksia arjesta palveluasumisen yksikössä

Toimeksiantaja Joensuun kaupunki, Sosiaali- ja terveystoimi/Vammaispalvelut

Tiivistelmä

Opinnäytetyön tarkoituksena on kehittää kehitysvammaisten asumispalveluita asiakaslähtöisesti. Opinnäytetyön tehtävänä oli kerätä kokemustietoa kehitysvammaisten arjesta kehitysvammaisilta henkilöiltä, jotka ovat muuttaneet kehitysvammalaitoksesta avohuollon palveluasumisen yksikköön. Tutkimuskysymyksinä oli selvittää, millaiseksi he itse kokevat arkensa ja elämänsä tällä hetkellä, ja millainen merkitys muutolla on ollut kehitysvammaisen asukkaan elämään. Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Joensuun kaupungin vammaispalvelut.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin teema-haastatteluilla neljältä kehitysvammaiselta henkilöltä, jotka ovat muuttaneet kehitysvammalaitoksesta avohuollon asumispalveluyksikköön. Aineiston analyysi toteutettiin sisällönanalyysillä.

Tuloksissa korostui arjen perustoimintaan osallistumisen merkitys ja osallisuus omassa elämässä sekä ihmissuhteiden tärkeys. Tuloksissa tuli ilmi, että toimintaympäristöllä on suuri vaikutus henkilön toimintakykyyn ja tilanteisiin, joihin kehitysvammaisella on mahdollista osallistua arkielämässä. Tämän opinnäytetyön keskittyessä kehitysvammaisten asumisessa laitosasumisen lakkauttamiseen jatkotutkimusehdotuksena olisi mielenkiintoista selvittää, miten yksilölliset asumispalvelut ja omat erilliset asunnot toteutuvat kehitysvammaisten asumisessa.

Kieli
suomi

Sivuja 42
Liitteet 7
Liitesivumäärä 7

Asiasanat
kehitysvammaisuus, asumispalvelut, arki, hyvinvointi, laitosasuminen



THESIS
April 2016
Degree Programme in Social Services
Tikkarinne 9
FI 80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. +35813 260 600

Author
Mira Koivuselkä

Title
"THIS IS OUR HOME, THIS IS NOT AN INSTITUTION" – Disabled Institutional Care Relocators' Experiences of Daily Life in a Sheltered Living Unit

Commissioner the City of Joensuu, Social and Health Care Unit/Services for disabled

Abstract

The aim of this thesis is to develop residential services for disabled persons in customer-orientated way. The objective was to collect experience-based data about disabled persons' daily life from disabled persons, who have moved from a living unit for disabled persons to a sheltered living unit. The research questions were to clarify, how they experience their daily life at the moment and what kind of significance relocating has had in their lives. The commissioner of the thesis was the city of Joensuu.

This thesis was implemented as a qualitative research. The data was collected by theme interviews of four disabled persons who have relocated from a living unit for disabled persons to a sheltered living unit. The analysis of the data was carried out by content analysis.

The results emphasized the significance of participation in the daily life and involvement in one's own life and also importance of human relations. The results revealed that the operational environment has a big significance for the person's performance and for the situations that the disabled person is able to participate in the daily life. While this thesis focused on disabled persons' living conditions when relocating from a living unit for disabled persons, it would be interesting to define how individual residential services and personal separate apartments come true in living units for disabled persons as further research.

Language
Finnish

Pages 42
Appendices 7
Appendices pages 7

Key words

disabled persons, residential services, daily life, well-being, institutional living

Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto	5
2	Kehitysvammaisuus	6
2.1	Kehitysvammaisuuden määritelmiä	6
2.2	Kehitysvammaisen arki ja hyvinvointi	8
3	Kehitysvammaisten asumispalvelut ennen, nyt ja tulevaisuudessa	10
3.1	Lait kehitysvammaisten asumispalveluiden taustalla	10
3.2	Kehitysvammaisten asumisen ja asumispalvelujen muutoksia 1900-luvulta 2000-luvulle	11
3.3	Kehitysvammaisten asumisen päämäärät ja laitosasumisen lakkauttaminen.....	13
3.4	Pohjois-Karjalan alueellinen kehitysvammaisten asumisen suunnitelma suhteessa valtakunnallisiin asumisen ohjelmiin.....	15
4	Aikaisemmat opinnäytetyö ja tutkimus	17
4.1	Sosiaaliset suhteet ja -verkostot kehitysvammaisten elämässä.....	17
4.2	Kehitysvammaisten ihmisten tulevaisuuden asumisratkaisut	18
5	Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä/ tutkimustehtävä	19
6	Opinnäytetyön toteutus	19
6.1	Toimintaympäristön kuvaus	19
6.2	Laadullinen tutkimus	20
6.3	Aineiston keruu	21
6.4	Aineiston käsittely ja analyysi	23
7	Tutkimuksen tulokset	26
7.1	Arjen hyvinvointi.....	26
7.2	Ihmissuhteet	28
7.3	Koti ja osallisuus omassa elämässä	29
8	Pohdinta.....	32
8.1	Johtopäätökset	32
8.2	Luotettavuus ja eettisyys	37
8.3	Oppimisprosessi ja ammatillinen kasvu	39
8.4	Jatkotutkimusehdotuksia	40
	Lähteet.....	41

Liitteet

Liite 1. Toimeksiantosopimus

Liite 2. Tutkimuslupahakemus

Liite 3. Tutkimuslupapäätös

Liite 4. Suostumuslomake osallistumisesta tutkimukseen ja haastatteluun

Liite 5. Tiedoksianto edunvalvojalle

Liite 6. Teemahaastattelun kysymysrunko

Liite 7. Aineiston analyysin esimerkkipolku

1 Johdanto

Suomessa sosiaali- ja terveysalan palvelujärjestelmä on suuressa muutoksessa. Palvelujärjestelmän ja palvelurakenteiden muutoksilla pyritään vastaamaan yhteiskunnan muuttuviin tilanteisiin ja tarpeisiin. Kehitysvammaisten laitosausumisen lakkauttaminen ja vammaisten asumispalveluiden uudelleen järjestelyt ovat tätä hetkeä. Kehitysvammaisten asumisen ja palvelujen kehittäminen pohjautuvat Valtioneuvoston tekemiin periaatepäätöksiin ja niiden pohjalta laadittuun kehitysvammaisten asumisen ohjelmaan eli Kehas-ohjelmaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 9.; Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2016.)

Opinnäytetyöni tehtävänä oli kerätä kokemustietoa kehitysvammaisten arjesta kehitysvammaisilta henkilöiltä, jotka ovat muuttaneet kehitysvammalaitoksesta palveluasumisen yksikköön. Tutkimuskysymyksinä oli selvittää, millaiseksi he itse kokevat arkensa ja elämänsä tällä hetkellä, ja millainen merkitys muutolla on ollut kehitysvammaisen asukkaan elämään. Opinnäytetyöni tarkoituksena on kehittää kehitysvammaisten asumispalveluita asiakaslähtöisesti. Opinnäytetyöni tutkimuksen toteutin laadullisena tutkimuksena teemahaastatteluja käyttäen. Toimeksiannon opinnäytetyöhöni sain Joensuun kaupungin vammaispalveluista, jossa ollaan kiinnostuneita, miten palveluja käyttävät kehitysvammaiset voivat tällä hetkellä. Tulokset toimivat osaltaan palautteena ja palvelujen arvioinnina.

Opinnäytetyön raportin teoriaosuudessa käsittelen kehitysvammaisuutta eri määritelmien ja näkökulmien kautta sekä avaan kehitysvammaisen arkea. Raportissani kuvaan kehitysvammaisten asumispalvelujen muutosta 1900-luvulta tähän päivään ja tulevaisuuden näkyymiin. Esittelen myös opinnäytetyön aiheeseen liittyviä aikaisempia tutkimuksia. Opinnäytetyössä kerron tekemästani työstä ja sen toteutuksesta sekä saaduista tuloksista. Raportin lopusta löytyy myös muutamia jatkotutkimusehdotuksia.

2 Kehitysvammaisuus

2.1 Kehitysvammaisuuden määritelmiä

Vammaisuus määritellään sen mukaan, millaista toimintakyvyn rajoitusta vamma henkilölle aiheuttaa. Vammaiseksi määritellään henkilö, jolla on pitkäaikaisia tai pysyviä toimintarajoitteita ja vaikeuksia tavanomaisissa toiminnoissa suoriutumisessa. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2012, 9.) Vammalla tarkoitetaan pysyvää fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka rajoittaa yksilön suorituskykyä (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 16).

Kehitysvammaisuus voi johtua geneettisistä muutoksista, synnytykseen tai syntymään liittyvistä syistä, raskauden aikaisesta infektiosta tai myrkytyksestä tai lapsuuden aikaisesta tapaturmasta tai infektiosta. 25 %:lla kehitysvammaisista kehitysvammaisuuden syy jää tuntemattomaksi. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014a.) Kehitysvammaisuuteen liittyy usein vamma tai vaurio hermostossa tai aivoissa, mikä aiheuttavaa älyllisten toimintojen vajavuutta. Tällöin puhutaan älyllisestä kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammalla tarkoitetaan ymmärtämis- ja käsityskyvyn vammaa, joka vaikeuttaa uusien asioiden oppimista ja käsitteellistä ajattelua. Kehitysvammaisuuden määrittelyssä mittarina on usein käytetty älykkyysosamäärää. Suomessa kehitysvammaisuuden kriteereinä on pidetty alle 70 älykkyysosamäärää, ikätasoa heikompaa sosiaalista toimintakykyä ja näiden ilmenemistä ennen kuin henkilö on täyttänyt 18 vuotta. (Malm ym. 2012, 165.)

Kehitysvammaisuutta määriteltäessä Suomessa käytetään WHO:n eli maailman terveysjärjestön määritelmää. WHO määrittelee älyllisen kehitysvammaisuuden ICD-10 tautiluokituksessa seuraavasti:

Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyystasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa

liittyä tai olla liittymättä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014a.)

Tautiluokituksessa kehitysvammaisuus jaetaan lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014a). WHO:n mallia pidetään kuitenkin yksipuolisena näkökulmana ja vammaa ja sairautta korostavana. Kehitysvamman vaikeusaste ja vamman vaikutukset vaikuttavat yksilöllisesti. Samalla henkilöllä voi olla samanaikaisesti merkittäviä kykyjä ja merkittäviä puutteita. (Malm ym. 2012, 9,176.)

Kehitysvammaisuutta on yleisesti määritelty ja tarkasteltu kolmesta näkökulmasta, joita ovat lääketieteellinen, sosiaalinen ja toimintakyvyn näkökulmat (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2016). Lääketieteellisen näkökulman kiinnostuksen kohteena on kehitysvamman syy sekä vamman vaikutus ihmisen terveyteen ja hyvinvointiin (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014a).

Toimintakyvyn näkökulmassa korostetaan henkilön vahvuuksia ja voimavaroja. Toimintakyky kuvastaa ihmisen mahdollisuuksia ja edellytyksiä arjesta selviytymisessä. Toimintakyvyllä tarkoitetaan kykyä toimia tietyssä tilanteessa odotusten mukaisesti. Olosuhteiden vaikutusta pidetään merkittävänä ihmisen toimintakyvylle. Ihmisen toimintakyky näyttyy eri tavalla erilaisessa ympäristössä. Henkilö voi olla tietyssä tilanteessa hyvin vammainen, mutta toimia toisessa tilanteessa ongelmitta. Toimintakyky on aina sidoksissa ympäristöön. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014b.)

Amerikkalainen kehitysvammajärjestö AAIDD eli The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities perustaa määritelmänsä näkemykseen, että älyllinen kehitysvammaisuus on perustaltaan toiminnallista. Älyllisen kehitysvammaisuuden määrittelyssä ratkaisevat tekijät ovat henkilön kyvyt, ympäristö ja toimintakyky ja miten ne keskenään toimivat. AAIDD:n mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta. Heidän määritelmässään kehitysvammainen on henkilö, jolla on selkeästi keskimääräistä heikompi älyllinen toimintakyky ja hänellä esiintyy rajoituksia vähintään kahdella itsenäisen elämisen taidoista. Itsenäisen elämisen taitoihin kuuluvat kommuni-

kaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. (Kaski ym. 2012, 16.)

Sosiaalisessa näkökulmassa tarkastellaan yhteisön suhtautumista vammaiseen henkilöön. Vammaisiin ja kehitysvammaisiin suhtautuminen vaihtelee eri kulttuureissa. Vammaisuuteen vaikuttaa se, miten henkilö itse kokee tilanteensa. Lähtökohtana on, että kehitysvammaisen on samanlainen ihminen kuin kuka tahansa. (Seppälä & Rajaniemi 2013.)

Sosiaalinen näkökulma korostaa näkemystä kehitysvammaisuudesta siten, että yhteiskunnan asettamat esteet ja asenteet vaikuttavat siihen, että ihmisen ominaisuutta pidetään vammaisuutena. Lääketieteellinen diagnoosi hyväksytään, mutta samalla korostetaan, että vamman aiheuttama haitta aiheutuu ympäristöstä ja yhteiskunnasta, ei itse vammasta. (Seppälä & Rajaniemi 2013.)

Vammaisuus riippuu oikean tuen määrästä. Vaikeasti kehitysvammaiset pystyvät tekemään itseään koskevia päätöksiä, jos heille tarjotaan siihen mahdollisuuksia ja apua. Vammaisuus määrittyy pitkälti sen sosiaalisen ja kulttuurisen ympäristön mukaan, jossa vammaisen elää. (Seppälä & Rajaniemi 2013.)

2.2 Kehitysvammaisen arki ja hyvinvointi

Kaikilla on mielessä jokin kuva arjesta, mitä se sisältää. Arkeen kuuluvia asioita tai toimintoja ei ole kuitenkaan missään listattu valmiiksi. Ihmisen toimintakyvyn arvioinnin menetelmissä (ADL ja IADL), päivittäisissä asioissa selviytymistä tarkastellessa arvioitavina arjen perustoimintoina pidetään peseytymistä, pukeutumista, wc-käynneistä suoriutumista, kodissa liikkumista ja ruokailua. Välineellisiä perustoimintoja ovat puhelimen käyttö, kaupassa käyminen, ruuan valmistus, kodin hoitaminen, kulkuvälineillä liikkuminen ja lääkkeitä ja raha-asioista huolehtiminen. (Käypä hoito 2006; Ihalainen & Kettunen 2011, 134–135.) Arjessa selviytymisen profiilissa, arjen toimintoina tarkastellaan sekä päivittäisissä toiminnoista selviytymistä että sosiaalista toimintakykyä. ”Arjessa selviytymisen

profiili” sisältää kahdeksan osiota, joita ovat ruokahuolto, henkilökohtainen hygienia ja kodinhoito, asumisolosuhteet, taloudellinen tilanne, turvallisuuden tunteen kokeminen, ulkoinen elämänhallinta, käytännön asioiden hoito ja ihmissuhteet. (Ihalainen & Kettunen 2011, 9.)

Arkea pidetään tavanomaisina toimintoina ja käytänteinä, joilla ei ole juuri merkitystä elämän kokonaisuudessa (Eriksson 2008,18). Eroja syntyy niistä kokemuksista, mikä on kenellekin arkea ja arkista. (Tedre 2005, Eriksson 2008, 19 mukaan) Arjen kokemukset kodista ja kodin merkityksestä ovat hyvin toisenlaisia ihmisillä, jotka ovat sidoksissa kotiin kuin henkilöillä, joilla on mahdollisuus toimia ja liikkua vapaasti. Tilojen ja ympäristön merkitys on siksi tärkeä vammaisten elinoloja selvitetessä. Tilat ja ympäristö vaikuttavat merkittävästi arkielämän kulkuun ja mielekkyyteen. (Eriksson 2008, 19.)

Jokaisen ihmisen hyvinvointiin vaikuttavat yksilölliset ja kokemukselliset asiat, jotka painottuvat ihmisillä eri tavalla. Hyvinvointi koostuu ulkoisista elinoloista ja elintasosta, terveydestä, sosiaalisista suhteista ja yksilön kokemasta henkilökohtaisesta hyvinvoinnista. (Ihalainen & Kettunen 2011, 9.) Erik Allardtin (1976) laatimassa hyvinvointimallissa ihmisen hyvinvointi koostuu elintasosta, yhteisyyssuhteista sekä itsensä toteuttamisesta. Elintasaan kuuluvat materiaaliset tarpeet, kuten ruoka, asunto, taloudellinen toimeentulo sekä terveys. Yhteisyyssuhteilla tarkoitetaan ihmisen tarvetta kuulua johonkin ryhmään tai kokea yhteenkuuluvuutta toisten ihmisten kanssa. Yhteisyystarpeessa tärkeintä on ihmisen kokema tunneside. Itsensä toteuttamisen tarpeella tarkoitetaan itsensä kokemista erilliseksi, ainutlaatuiseksi yksilöksi ja tarvetta saada tehdä niitä asioita, jotka ovat itselle tärkeitä. Hyvinvoinnin kaikki eri osatekijät vaikuttavat ihmisen hyvinvointiin. Ihmisen oma kokemus elämästään ja hyvinvoinnistaan on kuitenkin ratkaisevin. (Ihalainen & Kettunen 2011, 9–11.)

Arjen toiminnoissa kehitysvammaista on mahdollista tukea normalisaation eli tavallisen elämän, osallistumisen, vuorovaikutuksen, valinnanvapauden, aikuisuuden ja itsenäisyyden tavoitteissa (Kaski ym. 2012,190, 222–223). Osallisuus on mahdollisuutta vaikuttaa itseään koskeviin asioihin ja päätösten tekoon sekä mahdollisuutta vaikuttaa omaan lähiympäristöönsä (Salovaara & Honkonen 2011, 69). Kaikki ne havainnot ja kokemukset, jotka vakuuttavat ihmiselle, että

hän voi omalla toiminnallaan vaikuttaa omaan elämäänsä ja asioihin mitä hänelle tapahtuu lisäävät ihmisen elämänhallinnan tunnetta (Keltikangas-Järvinen 2000, 60). Kehitysvammaisen elämänhallinnan tunnetta voidaan vahvistaa monipuolisten ja vaihtelevien kokemusten avulla. Elämänhallinnan taitojen oppimiselle on edellytyksenä, että kehitysvammaisen saa osallistua tavallisiin kodin askareisiin. (Kaski ym. 2012,190, 222–223.)

Kehitysvammat vaihtelevat lievistä oppimisvaikeuksista vaikeisiin kehitysvammoihin. Monet lievästi kehitysvammaiset voivat asua omissa kodeissaan. Vaikeasti kehitysvammaiset taas tarvitsevat paljon apua ja tukea päivittäisiin arjen asioihin. Yksilöllisen tuen turvin kehitysvammaisen on kuitenkin mahdollista elää sellaista elämää kuin itse haluaa. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2016.)

3 Kehitysvammaisten asumispalvelut ennen, nyt ja tulevaisuudessa

3.1 Lait kehitysvammaisten asumispalveluiden taustalla

Asumispalveluita voidaan järjestää sosiaalihuoltolain (1301/2014), vammaispalvelulain (380/1987) tai kehitysvammalain (519/1977) pohjalta. Kussakin laissa on määritelty, kuka on oikeutettu kyseisen lain mukaan järjestettävään asumispalveluun. Sosiaalihuoltolain (1301/2014) mukaan, ”asumispalveluja järjestetään henkilöille, jotka erityisestä syystä tarvitsevat apua tai tukea asumisessa tai asumisensa järjestämisessä” (21.§). Ikääntyneiden ihmisten palveluasuminen on usein järjestetty sosiaalihuoltolain nojalla (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014).

Vammaispalvelulain tavoitteena on edistää vammaisen ihmisen tasa-arvoa ja mahdollisuuksia elää yhdenvertaista elämää muiden ihmisten kanssa. Tavoitteena on myös lisätä vammaisen henkilön elämän toimintamahdollisuuksia ja

mahdollisuuksia vaikuttaa palveluiden suunnitteluun sekä toteuttamiseen. Tukitoimien ja palveluiden järjestämisen tavoitteena on saattaa vammaisen ihmisen elämä vastaamaan heidän tarpeitaan. Perustuslain pohjalta jokaisella suomalaisella on samanlaisia perusoikeuksia, mutta vammaisten oikeuksien toteuttamista turvataan erityisesti vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien avulla. (Räty 2010, 18–19, 26.)

Lain vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) mukaan kunnalla on palveluasumisen järjestämisvelvollisuus vaikeavammaiselle henkilölle. Palveluasuminen on järjestettävä, ”jos henkilö vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista” (8.§). Palveluasumista voidaan järjestää vaikeasti vammaisen omaan kotiin, ryhmäkotiin tai palvelutaloon (Joensuu kaupunki 2012, 13). Palveluasuminen on tarkoitettu henkilöille, jotka tarvitsevat jatkuvaa apua ja tukea omatoimisen asumisen mahdollistamiseksi (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2015a).

Kehitysvammalaissa (519/1977) on säännökset kehitysvammaisille erityishuollon järjestämisestä. Erityshuollon tarkoituksena on edistää henkilön suoriutumista jokapäiväisistä toiminnoista, tukea omintakeista toimeentuloa ja sopeutumista yhteiskuntaan sekä turvata henkilön tarvitsema hoito ja muu huolenpito. Kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus erityislain nojalla myönnettäviin palveluihin, mikäli hän ei saa tarvitsemiaan palveluita yleislain nojalla. Kehitysvammalaki takaa kehitysvammaiselle hänen kotona ja elämässään tarvitsemansa yksilölliset palvelut ja tukitoimet. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2014, 4, 14.)

3.2 Kehitysvammaisten asumisen ja asumispalvelujen muutoksia 1900-luvulta 2000-luvulle

1900-luvun alkupuolella vaikeasti kehitysvammaiset asuivat kodeissaan. Puutteellisissa olosuhteissa kehitysvammaisten kotihoito oli vaikeaa ja kehitysvammaisen saatettiin teljetä tai sitoa kiinni, kun hänestä ei ehditty huolehtia. Usein vammaista lasta hävettiin ja piiloteltiin ulkopuolisilta. Hoitopaikkojen vähyyden

vuoksi vaikeavammaiset sijoitettiin mielisairasosastoille, jotka olivat lähinnä säilytyspaikkoja. Kehitysvammaiset, jotka kykenivät fyysiseen työhön, saattoivat saada töitä maataloilta ja sen ansiosta asua ja elää yhteisönsä jäsenenä. (Malm ym. 2012, 20–21.)

Ensimmäinen kehitysvammaisille tarkoitettu laitoshoido-yksikkö perustettiin Sor-tavalaan vuonna 1907. Ensimmäinen oma keskuslaitos kehitysvammaisille valmistui 30 vuotta myöhemmin. Vuosien 1939–1945 aikana Suomeen syntyi useampia kehitysvammalaitoksia tai tylsämieliosastoja. Pula laitospaikoista oli kuitenkin edelleen. Laitoshoidon taustalla oli halu ja tarve auttaa perheitä ja vammaisia, jotka elivät vaikeissa olosuhteissa. Laitosten perustamisen taustalla oli myös näkemys, etteivät kehitysvammaiset häiritse muuta yhteiskuntaa ollessaan laitoksissa. Lisäksi ajateltiin, että mm. heidän lisääntymistään kyettäisiin valvomaan paremmin. Laitosrakentamisen tavoitteena oli luoda pienoisyhteiskuntia, jossa vammaisen sai asua, käydä koulua, työskennellä ja viettää vapaa-aikaa muun maailman häiriintymättä. Suomeen syntyi keskuslaitosjärjestelmä, jossa eri puolella maata sijaitsevat laitokset vastasivat kehitysvammaisten huollosta. Uusia laitoksia rakennettiin erityisesti 1960-luvulla ja vuonna 1980 laitospaikkoja oli jo yli 5500. Avohuollon hitaan kehityksen vuoksi laitoksissa asui kuitenkin myös ihmisiä, jotka olivat vain opetuksen tai työtoiminnan tarpeessa. (Malm ym. 2012, 21–22.)

Nykyisin erilaiset ryhmäasumisen muodot ovat Suomessa yleinen tapa järjestää kehitysvammaisten asumista. Kehitysvammalain pohjalta lievemmin kehitysvammaisille järjestetyistä ryhmäasumisen muodoista on käytetty mm. termejä tuettu asuminen ja/tai ohjattu asuminen. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2015a.) Tuettu asuminen tarkoittaa asumista, jossa henkilö asuu itsenäisesti omassa asunnossaan ja saa sinne tarvitsemaansa tukea ja ohjausta. Tuetun asumisen piirissä asuvalla kehitysvammaisella on oltava paljon itsenäisen elämän taitoja ja hän tarvitsee vain vähäistä tukea ja ohjausta arkielämän toiminnoissa. Ohjatun asumisen palvelussa oleva kehitysvammainen tarvitsee ohjausta ja tukea useissa arkipäivän toiminnoissa. Ohjatun asumisen yksikössä henkilökuntaa on paikalla aamusta iltaan, yövalvontaa ei kuitenkaan ole. Ohjattua asumista tarjotaan usein ryhmäkodeissa. (Joensuun kaupunki 2012, 30.)

Autettua tai tehostettua asumista tarvitsevat asiakkaat tarvitsevat runsaasti tukea, ohjausta ja huolenpitoa ympäri vuorokauden. Autettua asumista tarjotaan erilaisissa ryhmä- tai palvelukodeissa. (Joensuu 2012, 30.)

Laitoshoito on rakenteeltaan raskain sosiaalihuollon järjestämistä asumispalvelujen muodoista. Laitoshoitoon sijoittamisen tuleekin olla viimesijaisin vaihtoehto. Hoitoa, huolenpitoa tai kuntoutusta tarvitsevan henkilön palvelut voidaan sosiaalihuoltolain (1301/2014) mukaan järjestää laitoshoidon, kun henkilön tarvitsemää ympärivuorokautista hoitoa ei ole mahdollista järjestää kotiin tai palveluasuntoon. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016.) Sosiaalihuoltolaki (1301/2014) määrittää laitosasumisen näin:

Sosiaalihuollon laitospalveluilla tarkoitetaan hoidon ja kuntouttavan toiminnan järjestämistä jatkuvaa hoitoa antavassa sosiaalihuollon toimintayksikössä.--. Pitkäaikainen hoito ja huolenpito voidaan toteuttaa laitoksessa vain, jos se on henkilön terveyden tai turvallisuuden kannalta perusteltua, taikka siihen on muu laissa erikseen säädetty peruste. (22. §.)

3.3 Kehitysvammaisten asumisen päämäärät ja laitosasumisen lakkauttaminen

Suomessa on tehty kaksi Valtioneuvoston periaatepäätöstä ohjelmista kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi ja turvaamiseksi (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 9). Periaatepäätökset ovat poliittisia kannanottoja, joilla valtionhallinnolle annetaan ohjeistusta ja päämääriä asioiden eteenpäin viemiseksi. Asiaa käsittelevät ja valmistelevat viranomaiset tekevät lopulliset päätökset. Periaatepäätöksen hyväksynyt hallitus sitoutuu toimimaan päätöksen mukaan omalla hallituskaudellaan. (Valtioneuvosto 2015.)

Ensimmäinen periaatepäätös ohjelmasta ”Kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen järjestämiseksi” tehtiin 21.1.2010. Ohjelma oli laadittu vaihtoehtoisten asuntojen tarjonnan lisäämiseksi. Toukokuussa 2009 Suomessa arvioitiin asuvan 35 000–40 000 kehitysvammaista henkilöä. Heistä noin 2000 asui laitoksessa pitkäaikaispaikalla, lyhytaikaisessa laitoshoidossa oli

noin 400 henkeä ja kotihoidossa omaisen hoitamana asui 13 000 kehitysvammaista. Periaatepäätöksen lähtökohtana oli ajatus, että suuri osa heistä tarvitsisi mahdollisuuden itsenäiseen asumiseen. (Ympäristöministeriö 2015, 1.) Ohjelman tavoitteena oli vähentää laitospaikkoja suunnitelmallisesti ja hallitusti sekä mahdollistaa laitoksista ja lapsuudencodeista muuttaville kehitysvammaisille yksilöllisiä asumisratkaisuja sekä riittäviä ja tarpeenmukaisia tukipalveluja. Tavoitteeksi asetettiin, että vuosien 2010–2015 aikana tuotetaan 3600 uutta asuntoa kehitysvammaisille Asumisen rahoitus- ja rahoittamiskeskuksen sekä Raha-automaattiyhdistyksen tuella. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 9.; Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2016.)

Toinen periaatepäätös ohjelmasta, ”Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamiseksi” tehtiin 8.11.2012. Periaatepäätöksen tavoitteena oli määritellä ohjelman eteneminen sekä laitosasumisen lakkauttamisen ja asumisen tukipalvelujen kehittämisen toimenpiteet. Periaatepäätökseen kirjattuja tavoitteita olivat palvelujen, lähiyhteisöjen ja organisaatioiden kulttuurien kehittäminen, yhteistyö eri hallinnonalojen välillä sekä laadunvalvonta ja -seuranta. Päämääränä on, että kukaan kehitysvammaisen ei asu enää laitoksessa vuoden 2020 jälkeen. Laitosasumisen lakkauttamisen edellytyksenä on, että kunnissa on olemassa yksilöllisiä asumisvaihtoehtoja laitoshoidon korvaamiseksi. Periaatepäätöksellä tavoitellaan myös tietoisuuden lisäämistä vammaisten perus- ja ihmisoikeuksista. Keskeisenä on vammaisen henkilön oikeuksien ja itsemääräämisen kunnioittaminen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelma mukailee kansallisesti ja kansainvälisesti yhteisiä linjauksia vammaisten henkilöiden oikeuksien, yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja itsenäisen elämän turvaamisen periaatteista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 3, 9–11.; Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2016.)

Periaatepäätöksiä toteuttamiseksi on laadittu toimenpiteet, joiden pohjalta ohjelmaa toteutetaan. Laitosasumisen lakkautumiseen liittyvinä toimenpiteinä on sovittu, että laitoksien ylläpitäjät sekä kunnat yhteistyössä suunnittelevat laitosasumisen tilalle uusia asumisratkaisuja. Laitosasumisen lakkauttamisen tavoitteena on, että vuonna 2016 laitoksissa asuu enintään 500 kehitysvammaista henkilöä. Vuoteen 2020 mennessä heidänkin tulisi olla muuttanut pois laitos-

asumisesta. Muuttopäätöksissä huomioidaan asiakkaan ikä ja elämäntilanne eikä pakkomuuttoja tehdä. Lainsäädäntöä uudistamalla ja yhtenäistämällä kuntien omavalvontaa ja aluehallintoviranomaisten valvontaa varmistetaan muuttajien oikeuksien toteutuminen. Erityistä huomiota kiinnitetään ympärivuorokautisiin asumispalveluihin ja siihen, että määritellyt laatuksiteerit asunnoissa täyttyvät ja palvelut turvataan yksilöllisesti. Uusien asuntojen tulee sijaita tavallisilla asuinalueilla ja vastata normaalin asunnon olosuhteita, joko omana asuntona tai pienessä asuinryhmässä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 15.)

Hallituksen tavoitteena on edistää jokaisen ihmisen mahdollisuuksia asua toiveitaan ja tarpeitaan vastaavassa asunnossa. Kehitysvammaisten asumisen ohjelmalla pyritään mahdollistamaan kehitysvammaiselle yksilöllinen asuminen, jossa henkilön osallisuus ja yhdenvertaisuus yhteisössä ja yhteiskunnassa vahvistuu. (Ympäristöministeriö 2015, 1.) Kehitysvammahuollon rakennemuutoksella pyritään kehittämään palveluja siten, että myös vaikeimmin vammaisilla olisi mahdollista asua lähiyhteisöissä. Laitosasumisen lakkauttaminen ja lapsuudenkodeista muuttaminen edellyttää palveluiden kehittämistä lähiyhteisöihin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 10,14.)

3.4 Pohjois-Karjalan alueellinen kehitysvammaisten asumisen suunnitelma suhteessa valtakunnallisiin asumisen ohjelmiin

”Pohjois-Karjalan alueellinen suunnitelma kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi” on laadittu vuonna 2010 ja viimeisin päivitys on syksyiltä 2015. Vuonna 2010 Pohjois-Karjalan erityishuoltoapiirin alueella asui noin 1400 kehitysvammaista henkilöä, joista 70 on asunut laitoshoidossa. Edellisiin kymmeneen vuoteen verrattuna laitosasumisen määrä on pysynyt lähes samana (70–74), tuetun ja ohjatun tai autetun asumisen kasvassa reilusti. Laitosasumisen tarpeen määrän vakioitumisen syinä on pidetty lähiympäristöstä puuttuvia palveluita, henkilön lähiympäristön vaikeuksia tai henkilön omaa psyykkistä oireilua kriisitilanteen takia. (Joensuun kaupunki 2012, 7.) Joensuussa kehitysvammaisia asiakkaita vuonna 2012 on ollut 480, joista 212 asiakasta on saanut asumispalvelua. Näihin asumispalveluihin sisältyvät tuettu,

ohjattu ja autettu asuminen sekä laitoshoido. Jo tällöin on kritisoitu sitä, etteivät asiakkaiden asumispalveluiden tarpeet kohtaa tarjolla olevien asumispalveluiden kanssa. Asumispalvelu on määräytynyt pitkälti sen mukaan, missä on ollut tilaa, jonka seurauksena osa asukkaista on asunut turhan raskaasti mitoitettussa asumispalvelussa omiin tarpeisiinsa nähden. Kaupungin omien asumispalveluiden vähyyden vuoksi myöskään kaikki asiakkaat eivät ole päässeet muuttamaan lapsuudenkodeistaan tai ovat ostopalvelujen piirissä. Alueellisen suunnitelman mukaan Joensuun kaupungin tulee järjestää vuoteen 2017 mennessä 100–150:lle kehitysvammaiselle asiakkaalle uusi asumispalvelun paikka. (Joensuun kaupunki 2012, 9–10.)

Valtakunnallisesti kehitysvammaisten asuntohankkeet ovat pidättäytyneet pitkälti ryhmäkotiasumisen mallissa asumisen ohjelman vastaisesti. Ryhmäkotien suuret ryhmäkoot ja raskas palvelurakenne vastaavat heikosti asiakkaiden yksilöllisiin tarpeisiin (Joensuun kaupunki 2012, 6.) Kehitysvammaisten tarvitseman tuen määrä vaihtelee hyvin suuresti. Osa voi tarvita vain hyvin vähäistä tukea asumiseensa, kun taas osa voi tarvita jatkuvaa toisen ihmisen apua. Tämä on yksi haaste kehitysvammaisten asumispalvelujen suunnittelussa. Vammaisuus ei edellytä asumista toisten vammaisten kanssa, vaan asuntoratkaisuja tulisi toteuttaa yksilöllisesti jokaisen omien tarpeiden mukaan. Tulevaisuuden asumisen malleja ovat erilliset asunnot ja niihin järjestettävä yksilöllinen tuki. Asunnoista voidaan myös muodostaa asuntoryhmiä, joissa asunnot ovat erillisiä asuntoja, mutta asuntojen läheisyydessä on käytettävissä yhteistiloja. Asuntoryhmässä asuvalla olisi oma koti, mutta myös mahdollisuus hakeutua halutessaan muiden seuraan. Tällä hetkellä paljon käytettyjä palveluasumisen muotoa ryhmäkotia, tulisi käyttää vain harkiten palveluita järjestettäessä. (Joensuun kaupunki 2012, 5–6.)

Syksyllä 2015 päivitetyn suunnitelman, ”Pohjois-Karjalan alueellinen suunnitelma kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi vuosille 2015–2020” mukaan pitkäaikaisessa laitoshoidossa Pohjois-Karjalan alueella oli 26 kehitysvammaista. Tämä on yli 40 vähemmän kuin vuonna 2010, jolloin ensimmäinen alueellinen asumisen ohjelma laadittiin. Vuosien 2011–2016 Pohjois-Karjalan kuntayhtymän alueella on toteutunut kuusi kehitysvam-

maisille kohdennettua asuntohanketta. Nämä ovat lisänneet Pohjois-Karjalan alueelle yhteensä 87 kehitysvammaiselle tarkoitettua asuntoa. Kaikki ovat ryhmämuotoisia asumispaikkoja. Kaksi hanketta on toteutumassa vielä vuoden 2016 aikana, luoden 18 uutta ryhmäasumisenpaikkaa ja 16 tuetun asumisen asuntoa. Olemassa olevien asuntojen peruskorjauksilla ja lisärakentamisella on myös saavutettu uusia asumispaikkoja. Lisääntyneitä asumispaikkoja on tuetun asumisen, ohjatun sekä autetun asumisen piirissä. (Joensuun kaupunki 2015.)

4 Aikaisemmat opinnäytetyö ja tutkimus

4.1 Sosiaaliset suhteet ja -verkotot kehitysvammaisten elämässä

Hanna Heikkilä (2015) on tutkinut erityispedagogiikan pro gradu -työnään kehitysvammaisten henkilöiden sosiaalisia suhteita ja -verkostoja. Aineisto on kerätty seitsemältä itsenäisesti asuvalta kehitysvammaiselta henkilöltä. Opinnäytetyössä nousi esille yksinäisyyden kokemukset ja ystävien kaipuu. Kehitysvammaisten aikuisten sosiaalisissa suhteissa on myös näkynyt ammattilaisten vahva rooli sekä heikko liittyminen lähiyhteisöön. (Leinonen, 2015.)

Opinnäytetyössä perheen on nähty edistävän henkilön selviytymistä. Perheen ja suvun merkitys on kuitenkin vaihdellut haastateltavien elämässä vahvasta ole-mattomaan rooliin. Myös ystävyys on noussut tärkeäksi teemaksi. Ystävät on koettu tärkeäksi, mutta ystävien rooli on ollut perinteisestä ystävyyskäsityksestä poikkeava. Ystäviksi on mainittu lähinnä muita kehitysvammaisia tai ammatti-henkilöitä mm. taksikuski ja tukihenkilö. Lähes kaikki haastateltavat olivat koke-neet olevansa yksinäisiä. Ammatillaiset näyttäytyivät haastateltavien sosiaali-sissa suhteissa ja -verkostoissa tärkeinä ja merkityksellisinä. Tässäkin Heikkilän opinnäytetyössä vahvistui näkemys kehitysvammaisten sosiaalisten suhteiden rajoittuneisuudesta lapsuudenperheeseen ja virallisiin tahoihin, sillä näiden ul-

kopuolelta ei sosiaalisiin verkostoihin mainittu muita vammattomia henkilöitä. (Leinonen, 2015.)

4.2 Kehitysvammaisten ihmisten tulevaisuuden asumisratkaisut

Kehitysvammaisten ihmisten tulevaisuuden asumisratkaisut -tutkimushanke on toteutettu Kehitysvammaliiton tutkimuskeskuksessa vuosina 2011–2012. Hankkeessa tarkasteltiin Suomessa järjestettyjä kehitysvammaisten ihmisten asumisen ratkaisuja sekä eurooppalaisia yhteisöpohjaisen asumisen käytäntöä. Tutkimuksessa tarkastelun kohteena olivat Ruotsin, Norjan, Tanskan, Hollannin, Saksan ja Skotlannin kehitysvammaisten asumisratkaisut. (Kehitysvammaliitto 2015.)

Tutkimusaineisto koostui asiantuntijahaastatteluista, kehitysvammaisten ihmisten asumisen käytännöistä ja politiikasta tehtyyn kyselyaineistoon sekä kehitysvammaisten asumiseen liittyvistä dokumentti ja verkko aineistoista. Keskeisimmäksi tulokseksi nousi havainto, että eurooppalaisissa maissa kehitysvammaisten asumisessa ollaan siirtymässä etenevissä määrin tuetun asumisen järjestelyihin ryhmäasumisen sijasta. Selväksi tavoitteeksi nousi myös ryhmäkokojen pienentäminen. (Kehitysvammaliitto 2015.)

Suomen yhteisöpohjaiset asumisratkaisut olivat tutkimuksen mukaan näyttäneet varsin laitosmaisina eurooppalaisiin trendeihin nähden. Hankkeen lopputuloksena Suomeen suositeltiin tavanomaisten asuntojen laajempaa hyödyntämistä ja ryhmämuotoisten asumismuotojen kriteerien tarkistamista ja laatusuosituksien asettamista. (Kehitysvammaliitto 2015.)

5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä/ tutkimustehtävä

Opinnäytetyöni tarkoituksena on kehittää kehitysvammaisten asumispalveluita asiakaslähtöisesti. Asukkaiden omien kokemusten ja ajatusten avulla kehitysvammaisten oma ääni tulee kuuluviin. Tulosten pohjalta kehitysvammaisten kanssa tehtävää työtä ja palveluja voidaan kehittää.

Opinnäytetyön tehtävänä oli kerätä kokemustietoa kehitysvammaisten arjesta kehitysvammaisilta henkilöiltä, jotka ovat muuttaneet kehitysvammalaitoksesta avohuollon palveluasumisen yksikköön. Kaikki asukkaat ovat asuneet ennen tätä pitkäaikaisesti laitoksessa.

Tutkimuskysymyksinä oli selvittää:

1. Miten kehitysvammaiset asukkaat itse kokevat arkensa ja elämänsä tällä hetkellä?
2. Mikä merkitys muutolla on ollut kehitysvammaisen asukkaan elämään?

6 Opinnäytetyön toteutus

6.1 Toimintaympäristön kuvaus

Tämän opinnäytetyön ideointi alkoi jo vuoden 2014 lopussa. Joulukuussa 2014 kävin ensimmäisen kerran tapaamassa toimeksiantajan edustajaa Joensuun kaupungin vammaispalveluissa ja ilmaisemassa kiinnostustani tehdä opinnäytetyöni vammaistyössä. Jo tällöin ideaksi nousi tutkia jollain tavalla kehitysvammaisten laitoshuuttajien kokemuksia. Opinnäytetyön toimeksiantosopimuksen (liite1) tein Joensuun kaupungin vammaispalveluiden kanssa lokakuussa 2015. Samalla hain tutkimuslupaa Joensuun kaupungilta. Tutkimuslupa myönnettiin

Joensuun kaupungilta 16.11.2015. Tutkimuslupahakemus ja tutkimuslupapäätös ovat liitteissä 2 ja 3. Toimeksiantajan kanssa tutkimuksen kohderyhmäksi valittiin kehitysvammaiset henkilöt, jotka ovat muuttaneet kehitysvammalaitoksesta avohuollon palveluasumisen yksikköön. Heidän äänensä ja kokemuksensa haluttiin saada kuuluviin.

Kävin tutustumassa Pohjois-Karjalan alueella eri asumisyksiköihin, joihin oli muuttanut asukkaita kehitysvammalaitoksesta. Tutustumiskäyntien ajatuksena oli käydä esittäytymässä laitoksesta muuttaneille asukkaille, kertomassa teemmästäni opinnäytetyöstäni ja samalla jo kartoittaa mahdollisia haastateltavia tutkimukseeni. Koin myös tärkeäksi, että tulevat haastateltavat ovat tavanneet minut jo ennen haastattelutilannetta, jotta varsinainen haastattelutilanne myöhemmin voi olla luonnollisempi. Opinnäytetyöhön osallistuneet haastateltavat löytyivät tutustumiskäyntien kautta. Tutustumiskäynnin yhteydessä selvitin, mikä olisi kullekin haastateltavalle paras mahdollinen aika haastattelun suorittamiseen mm. vireystilan, jaksamisen ja muiden menojen suhteen haastatteluajan jäädessä vielä tällöin sopimatta.

Haastateltavia tutkimuksessani oli neljä kehitysvammaista henkilöä, kolmesta eri autetun ja tehostetun palveluasumisen ryhmämuotoisesta asumisyksiköstä. Haastateltavissa oli molempien sukupuolien edustaja/edustajia.

6.2 Laadullinen tutkimus

Opinnäytetyön toteutin laadullisena tutkimuksena. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen erityisesti silloin, kun asioita ei voi määrällisesti mitata. Laadulliselle tutkimukselle tyypillisiä piirteitä ovat aineiston kerääminen luonnollisissa ja todellisissa tilanteissa. Ihminen on tällöin keskeisin tutkimuksen tiedon ja aineiston lähde. Aineiston hankinnassa korostuvat menetelmät, joissa tutkittavien oma ääni pääsee esille. Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa tarkastellaan yksityiskohtaisesti, minkä pohjalta pyritään löytämään uusia yllättäviäkin seikkoja. Jokainen tapaus käsitellään ja tulkitaan ainutlaatuisena. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 156–160.)

Laadullisessa tutkimuksessa keskitytään usein harkinnanvaraiseen otantaan tai näytteeseen, jota pyritään analysoimaan mahdollisimman tarkasti. Tutkimuksessa perehdytään pieneen määrään tapauksia, jotka liittyvät keskeisesti tutkivaan ilmiöön. Laadukkaan näyteotoksen avulla pyritään käsitteellistämiseen ja siten täyttämään tieteellisyyden kriteerit. (Eskola & Suoranta 2008, 18.) Tuloksena voi löytää tosiasioita tiettyyn aikaan ja paikkaan rajoittuen (Hirsjärvi ym. 2007, 157). Tässä opinnäytetyössä kohdejoukko perustui harkinnanvaraiseen otantaan. Haastateltaviksi tutkimukseen pääsi vain laitoksesta avohuollon asumisyksikköön muuttaneet kehitysvammaiset. Täten otanta oli hyvinkin rajattu. Aineisto kerättiin haastateltujen kotona ja heidän tutussa asuinympäristössä, mikä edustaa luonnollista ympäristöä. Koti ja arki olivat myös tiedonkeruun kohteena.

6.3 Aineiston keruu

Opinnäytetyöhön osallistuneet haastateltavat löytyivät tutustumiskäyntien kautta. Tutustumiskäyneillä sain haastateltavilta suulliset suostumukset heidän osallistumisestaan tekemääni opinnäytetyön tutkimukseen. Ennen haastattelun aloittamista ja aineiston keruuta pyysin suostumuksen haastatteluun osallistumisesta myös kirjallisena. Suostumuslomake osallistumisesta tutkimukseen ja haastatteluun on liitteessä 4. Ennen haastattelujen toteuttamista olin ollut myös yhteydessä haastateltavien edunvalvojiin joko sähköpostilla (liite 5) tai puhelimitse. Yhteydenotossa kerroin tekemästani opinnäytetyöstä ja tulevasta aineiston keräämisestä. Edunvalvojilta en pyytänyt erikseen lupaa haastattelujen suorittamiseen, mutta halusin, että he tietävät, miksi tapaan heidän päämiehiään.

Aineiston keruumenetelmänä opinnäytetyössäni oli yksilöhaastattelut ja tarkemmin teemahaastattelut. Tutkimusaineisto on kerätty tammikuussa 2016. Aineistonkeruun toteutin selkokieltä käyttäen. Selkokielellä tarkoitetaan selkeää ja mahdollisimman ymmärrettävää kieltä, ilman ylimääräisiä tai vaikeasti ymmärrettäviä sivistyssanoja. Oleellista keskustelussa on myös mm. rauhallinen eteneminen ja keskustelu yhdestä asiasta kerrallaan. (Ihalainen & Kettunen 2011, 204–205.) Kehitysvammaisuuden liittyvän ymmärtämisen ja käsitteellisen ajat-

telun vaikeuteen liittyy usein myös jonkin asteisia vaikeuksia vuorovaikutustaidoissa ja kielellisissä taidoissa (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2015b). Näistä syistä koin henkilökohtaisen ja kasvokkain tapahtuvan aineiston keräämisen parhaaksi mahdolliseksi tavaksi kerätä aineistoa kehitysvammaisilta henkilöiltä. Kasvokkain tapahtuvassa vuorovaikutuksessa on mahdollista sovittaa käytettävä kieli sellaiseksi, että aineiston saaminen on mahdollista. Vuorovaikutustilanteessa molemmat osapuolet vaikuttavat toisiinsa (Eskola & Suoranta 2008, 85). Aineiston keruussa yhteisen kielen löytäminen on tärkeää ja ratkaisevinta on mitä ja miten haastateltava ymmärtää. Keskeistä on molemminpuolinen ymmärretyksi tuleminen. Selkokielen käyttäminen on erityisen tärkeää ihmisten kanssa, joilla on vaikeuksia kielen ymmärtämisessä tai tuottamisessa. (Ihalainen & Kettunen 2011, 40–41.)

Haastattelun etuna on, että haastateltavat voivat itse kertoa itseään koskevista asioista. Haastattelutilanteessa ollaan suorassa vuorovaikutuksessa haastateltavan kanssa, mikä tekee aineiston keruun joustavaksi. Haastattelun etuihin kuuluu myös se, että aineiston keruun yhteydessä on mahdollista säädellä aiheiden järjestystä ja tilanteen etenemistä vastaajan tarpeiden mukaan. Vuorovaikutustilanteessa haastateltavalla on mahdollisuus kertoa asioista itse ja laajemmin kuin esimerkiksi kyselylomakkeella kysyttynä. Haastattelutilanteessa haastattelija voi myös pyytää selityksiä, tarkennuksia tai esittää lisäkysymyksiä, jolloin tutkijan omien tulkintojen osuus vähenee. Haastattelun yhteydessä haastattelijalla on myös mahdollisuus kirjoittaa ylös havaintojaan sanojen lisäksi siitä, miten asia on ilmaistu. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 199–200; Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.)

Teemahaastattelulla tarkoitetaan tavallista haastattelua hieman vapaampaa tapaa tehdä haastattelua. Aihepiirit eli teemat ovat kaikille haastateltaville samat, mutta kysymysten muotoilussa ja järjestyksessä voi tehdä tilanteessa tarvittavia muutoksia. Teemahaastattelussa tutkijalla on yleensä tukilista käsiteltävistä aiheista, mutta ei varsinaisesti valmiita kysymyksiä. (Eskola & Suoranta 2008, 86.) Teemahaastattelussa ei kuitenkaan voi kysyä mitä tahansa, vaan keskeisesti tutkimustehtävään liittyviä kysymyksiä, jotka mahdollistavat merkityksellisiä vastauksia tutkimusongelmaan (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75). Ennen haas-

tatteluja olin valinnut teemoiksi arkielämä ja asuminen, joiden alle suunnittelin apukysymyksiä haastattelurungoksi. Tein kaksi koehaastattelua kahdelle tutkimuksen ulkopuoliselle kehitysvammaiselle, jotta saisin kysymyksistä mahdollisimman ymmärrettäviä ilman johdattelua. Kehitysvammasta mahdollisesti johtuvan ymmärtämisen pulman vuoksi laadin apukysymykset aika rajatuksi käsittämään yhtä asiaa kerrallaan, mutta kuitenkin avoimeen vastaamiseen sallivina. Koehaastattelujen jälkeen muokkasinkin kysymysrunkoa (liite 6) koehaastattelu kokemusten perusteella.

Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina ja ennalta sovittuina aikoina haastateltavan kotona. Haastateltavan omassa huoneessa/asunnossa tai rauhallisessa paikassa asumisyksikön tiloissa. Haastattelutilanteissa olimme haastateltavan kanssa kahdestaan. Aineiston keruu tapahtui keskustelun omaisesti. Kenelläkään haastatelluista ei ollut käytössä puhetta tukevia tai korvaavia kommunikointivälineitä. Kolme haastateltavista vastasivat ja keskustelivat ymmärrettävästi kokonaisuudessaan lausein. Yhden haastateltavan vastaukset olivat yksittäisiä sanoja tai eleistä tulkittuja kyllä- tai ei- vastauksia. Aineiston keruussa haastattelujen lukumäärä vaihteli 1–2 kertaa haastateltavaa kohti. Haastattelun kesto kerralla vaihteli 15 minuutista 50 minuuttiin haastateltavan vireystila huomioiden. Haastattelut nauhoitin haastateltavien luvalla, nauhurilla ja varalta myös puhe-
limella. Nauhoittamisen ansiosta haastattelussa pystyi keskittymään paremmin vuorovaikutukseen ja keskusteluun.

6.4 Aineiston käsittely ja analyysi

Laadullisessa analyysissä aineistoa käsitellään kokonaisuutena (Alasuutari 2011, 38). Laadullisen aineiston analyysillä pyritään aineiston selkeyttämiseen ja tiivistämiseen, minkä seurauksena löytyy uutta tietoa tutkittavasta asiasta. Aineiston analyysia pidetään yhtenä vaikeimmista kohdista laadullisessa tutkimuksessa. (Eskola & Suoranta 2008, 137.) Sisällönanalyysissä aineistosta on tärkeää löytää keskeisimmät asiat, joihin halutaan keskittyä. Näiden on oltava linjassa tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimustehtävän kanssa. Ensimmäinen

vaihe on aineiston litteroiminen eli aineiston kirjoittaminen auki sana sanalta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93, 109.)

Aineiston analyysi koostuu havaintojen pelkistämisestä ja tulosten tulkinnasta (Alasuutari 2011, 38–39). Aineiston pelkistämällä aineistosta kerätään talteen ja nostetaan esiin tutkimuksen kannalta oleelliset asiat, jolloin epäoleellinen aineisto karsiutuu pois. Litteroidusta tekstistä etsitään tutkimustehtävään sopivimmat ilmaisut. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93, 109.) Ensin aineistoa tarkastellaan tietyn teoreettisen viitekehyksen tai tutkimuksen kysymysasettelun kannalta olennaisiin seikkoihin. Tämän vaiheen ansiosta aineisto pelkistyy hallittavampiin raakahavaintoihin. (Alasuutari 2011, 40.) Aineistosta löytyneet tärkeimmät asiat voidaan mm. luokitella, teemoitella tai tyypitellä. Luokittelua pidetään enemmän määrällisen tutkimuksen muotona, jolla lasketaan esimerkiksi tietyn asian esiintymisen määriä aineistossa. Teemoittelulla tarkoitetaan aineiston pilkkomista ja ryhmittelyä eri teemojen alle. Teemojen alle kerätään tieto, mitä kustakin teemasta on aineistossa sanottu. Teemoittelun jälkeen tyypittelyn avulla aineistosta voidaan etsiä näkemyksille yhteneväisyyksiä tai eroavaisuuksia. Yhteneväisyyksien pohjalta voidaan pyrkiä tekemään yleistyksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93, 109.)

Aineiston analyysissä noudatin mukailleen sisällönanalyysin polkua (ks. kuvio 1).

Haastattelujen kuunteleminen ja auki kirjoitus sana sanalta
Haastattelujen lukeminen ja sisältöön perehtyminen
Pelkistettyjen ilmausten etsiminen ja alleviivaaminen
Pelkistettyjen ilmausten listaaminen
Samankaltaisuuksien ja erilaisuuksien etsiminen pelkistetyistä ilmauksista
Pelkistettyjen ilmauksien yhdistäminen ja alaluokkien muodostaminen
Alaluokkien yhdistäminen ja yläluokkien muodostaminen niistä
Yläluokkien yhdistäminen ja kokoavan käsitteen muodostaminen

Kuvio 1. Laadullisen aineiston analyysi: sisällön analyysin eteneminen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109).

Nauhoitetut haastattelut purin tietokoneelle eli litteroin yleensä heti haastattelu päivänä tai viimeistään parin päivän sisällä. Tällä pyrin siihen, että kirjoittaessa koneelle nauhoitettua haastattelua saan myös kirjattua ylös mahdollisia ajatuksia tai havaintoja, joita tilanteessa koin, jotta ylös kirjoitettuna teksti vastaa mahdollisimman hyvin puhutun tekstin sanomaa. Loin jokaiselle haastateltavalle oman tiedoston, johon litteroin kunkin haastatellun haastattelut. Litteroitua aineistoa syntyi 12 koon Ariel-fontilla 1 ½ rivivälillä yhteensä 23 sivua.

Kirjoitetut litteroidut haastattelut tulostin paperille ja luin useampaan kertaan tehden samalla merkintöjä ja kirjaten ajatuksiani paperin reunaan. Tässä vaiheessa koodasin jokaisen haastatellun omalla numerolla ja värillä. Jokaisesta aineistosta alleviivasin oleellisemmat asiat mm. kaikki haastateltavilta saadut oma ääniset vastaukset. Aineiston pelkistämistä tein useamman kerran ja varovaisesti, jotta oikea sisältö pysyy varmasti mukana. Aineistosta karsiutui pois lähinnä vain keskusteluja, jotka eivät liittyneet tutkimuksen aiheisiin.

Tämän jälkeen aloitin aineiston ryhmittelyä teemahaastattelurunkoa hyödyntäen samojen teemojen alle. Teemoina käytin arkielämää ja asumista. Samojen kysymysten pohjalta saatujen vastausten vertaaminen auttoi aineiston ryhmittelyä. Tämä oli erityisen tärkeää siksi, että haastatelluilta saadut vastaukset olivat harvoin kokonaisia lauseita. Vastauksien irrottaminen kysytystä kysymyksestä olisi aiheuttanut virheellisiä tulkintoja tai vain irrallisia vastauksia, joita ei olisi voinut kytkeä mihinkään. Ryhmittelyssä käytin aineiston alkuperäisiä ilmaisuja, jotka olivat jo itsessään suhteellisen pelkistyneitä haastateltavien tuottamina. Ryhmittelyn jälkeen muodostin ilmauksista ala- ja yläluokkia sekä lopuksi ko-koavia käsitteitä. Esimerkki analyysipolusta on liitteessä 7. Tuloksiksi nousivat arjen hyvinvointi, ihmissuhteet sekä koti ja osallisuus omassa elämässä.

Tulosten tulkinnan vaiheessa, pelkistettyjä havaintoja tulkitessa, tuloksia verrataan myös muuhun tutkimukseen ja kirjallisuuteen. Tieteellisessä tutkimuksessa empiiriset tutkimukset selitetään teorian avulla. Tutkimuksen aikaisia havaintoja ei pidetä vielä tuloksina, vaan havaintojen avulla pyritään selittämään asiat havaintojen takaa. Usein loppuvaiheessa syntyy vielä asioita, jotka johtavat aineiston läpikäymiseen ja uuden teoratiedon tarpeeseen. Aineistosta tehty havainto johtaa asian tarkasteluun, jonka jälkeen syntyy johtopäätös. Ihmisen vas-

tausta ei voi pitää sellaisenaan tutkimustuloksena vaan teoriolla pyritään osoittamaan empiirisen tutkimuksen havainnot mahdollisiksi. Haastateltavan vastaukset eivät itsessään todista teoriaa oikeaksi. Mitä enemmän vastaavanlaisuuksia tutkimuskysymyksiin saadaan, sitä todennäköisemmin ratkaisu on oikea. (Alasuutari 2011, 46–48, 78–82.)

Tulosten tulkinta oli vaikein tehtävä tässä tutkimuksessa. Tutkimuksen aloittaessa lähtöasetelman teemana oli aika vahvasti asuminen. Aineistoa analysoidessa tuloksiksi nousi kuitenkin uusia asioita, joita en ollut ajatellut suunnitelma vaiheessa. Tämä tarkoitti sitä, että tutkimuksen teoreettinen viitekehys vaihtui projektin edetessä sen mukaan, kun aineistosta löytyi jatkotyöstämisen edetessä uusia ajatuksia. Uuden teorian etsiminen ja teoriasta vastaavuuksien löytäminen auttoi myös esiin nousseen asian ja tuloksen nimeämisessä.

7 Tutkimuksen tulokset

7.1 Arjen hyvinvointi

Arjen kokemuksia selvittäessä tuli esille, että arjessa haastateltavien tyytyväisyyden kokemukset koostuvat ihan tyyppillisistä jokapäiväisistä asioista. Haastateltavat kokivat, että arki ja elämä ovat heillä hyvää, kun perusasiat ovat kunnossa. Tyytyväisyyteen vaikuttivat mm. asuminen, ruoka, ulkoilu, toisten ihmisten seura ja päivittäinen toiminta.

Ne asiat mulla on hyvin, saan täällä asua. H2

Saa huhtikuun lopulla suklaamunia. H2

Täällä on hyvää ruokaa ja käyään lenkillä joskus. H4

Haastateltavat viettävät arkensa pitkälti asumisyksikössä. Vain yksi haastateltavista käy päivätoiminnassa asumisyksikön ulkopuolella, kerran viikossa. Päivät kuluvat arkisten asioiden ympärillä. Nämä arkiset, jokapäiväiset toiminnot, tuovat kuitenkin haastateltaville asukkaille myös toivottua sisältöä päivään.

Nukkua kovasti. H1

Siivoon huonetta. H2

Kuuntelee musiikkia ja katsoo televisiota. H3

Käyn lenkillä kahdesti, mulla on lupa käydä yksin. H4

Mulle tulee oma naistenlehtikin, joka viikko tulee. H4

Usealla haastateltavalla oli myös arjessa omia ”vastuutehtäviä”, jotka haastateltavat kokivat itse tärkeiksi. Haastateltaville nimetyt omat vastuutehtävät tuotiin haastattelussa ylpeänä esille.

Tiskiä, koneeseen laitan astiat. Kaikkien astiat. H1

Teen mehukattimehut. H2

Siivoon perjantaisin ja muina päivinä astiat laitan pyörimään joka päivä.

H4

Iloiseksi ja onnelliseksi arjessa haastateltavat tekee, kun saa tehdä niitä asioita, joista tykkää ja kun on joku ihminen lähellä.

Tykkään musiikista ja saa katsoa olkkarissa televisiota. H3

Vieraita, kun käypi kylässä. H4

Se tekee onnelliseksi, että saa joka aamu syödä puuroa ja olla ihmisten kanssa täällä. H2

Haastateltavat kokivat, että saavat vaikuttaa arjessa tapahtuviin päätöksiin ja heidän mielipide hyväksytään. Haastateltavat eivät kuitenkaan osanneet sanoa esimerkkejä tilanteista, joissa ovat olleet mukana päätöksen teossa. Haastatte-

luista en siis saanut vastausta siihen, mihin asioihin haastateltavat vaikuttavat arjessaan ja elämässään. Vastauksissa viitattiin olemassa oleviin omiin viikko-ohjelmiin, joihin oli sovittu kunkin asukkaan viikon aikataulua ja ohjelmaa.

7.2 Ihmissuhteet

Erilaisten ihmissuhteiden merkitys nousi keskeisenä esille haastatteluisissa. Elämän tärkeitä asioita kysyttäessä haastateltavien vastauksissa nousi jokin tärkeä ihmissuhde mm. äiti, sisarukset, asuintoveri, hoitajat.

Äiti on tärkeä, veli x on tärkeä ja x on tärkeä. H1

Ne asiat, täällä asuu semmoinen poika kuin x. (nimesi toisen asukkaan nimen) H2

Veli on tärkeä ja X ja X. (mainitsee henkilöt) H4

Ja omat hoitajat on tärkeitä, niin ja muutkin hoitajat on tärkeitä. H4

Puolet haastateltavista koki, että hänellä on ystäviä asumisyksikössä. Puolella haastateltavista ei ole. Kenelläkään haastatelluista ei ole ystäviä asumisyksikön ulkopuolella.

Ei oo enää, joskus oli. H4

Haastateltavien ihmissuhteet ja sosiaaliset kontaktit rajoittuvat sukulaisiin, asumisyksikön henkilökuntaan tai toisiin asukkaisiin sekä ammatillisen suhteen kautta solmittuihin ihmissuhteisiin, joita ovat mm. pappi tai terveydenhuollon henkilökunta. Vähäisten ihmissuhteiden vuoksi he ovat haastateltaville erityisen tärkeässä roolissa.

Yhteyttä sukulaisten kanssa pidetään puhelimitse ja vierailuina. Osalla haastateltavista käy vieraita asumisyksikössä. Osa haastateltavista käy myös itse kylässä sukulaisen luona.

Äiti käy kylässä. H1

Äiti soittaa. Soitan veljelle. H1

Pidän. H2

Sukulaiset ei pidä yhteyttä. H3

Mulla on soittopäivät, silloin voin soittaa. H4

Ne käypi kylässä. H4

Ihmissuhteiden ja sosiaalisten kontaktien tärkeys tuli esille myös jo aikaisemmassa luvussa arjesta. Ihmisten kanssa oleminen, jutteleminen ja vieraat olivat ilon ja onnen aiheita arkipäivässä.

... olla ihmisten kanssa täällä. H2

Kun joku käypi juttelemassa. H4

Pappikin käy joskus minun luona juttelemassa. H4

7.3 Koti ja osallisuus omassa elämässä

Koska haastateltavien arki painottuu suurimmalta osalta elämään asumisyksikössä ilman asumisyksikön ulkopuolisia harrastuksia tai päivä- tai työtoimintaa, on arjen sujumisen kokemukset samankaltaisia kuin asumiseen ja kotiin liittyvät kokemukset ja ajatukset. Toisaalta vastauksien samankaltaisuus myös vahvistaa vastauksien aitoutta. Asumiseen kohdistetut kysymykset saivat kuitenkin vastauksissa selkeästi kodinomaisempia ja eritellympiä vastauksia kuin arjesta puhuttaessa. Asumiseen liittyvät positiiviset ja negatiiviset asiat nousivat samoista aiheista, joista arjen tyytyväisyyskin koostui.

Saa syödä hernekeittoa. H2

Huomenna täällä on karkkipäivä. H2

Täällä on hyvää ruokaa ja käyään lenkillä joskus. H4

Täällä on kavereita. H4

Saa katsoa omassa huoneessa telkkaria ja saapi tuollakin käydä katsomassa telkkaria vuoron perään.H4

Jos pidetään levyraatia. H4

Joskus toiset asukkaat komentavat minua. H4

Vessaan ei pääse. H1

Ei ruokakaan maistu, huonoa ruokaa on täällä. H1

Asumisyksikön tiloihin haastateltavat olivat tyytyväisiä. Asumisyksiköiden tilat rakentuvat jokaisen asukkaan omasta huoneesta, jossa on lisäksi oma wc ja suihku. Asukkailla on käytettävissään myös ryhmäkodin yhteisiä tiloja, joissa haastateltavat saivat kertomansa mukaan liikkua vapaasti.

Asumisyksikön yhteisissä tiloissa haastateltavat kertoivat tekevänsä kaikkia arjen perustoimintoja. Ruokailut tapahtuivat pääsääntöisesti yhteisessä ruokailutilassa, jossa myös joskus osallistuttiin ruuanlaittoon tai leivontaan. Olohuoneessa ja muissa seurusteluun tarkoitetuissa ryhmätiloissa pelattiin pelejä, katsottiin telkkaria tai seurusteltiin muiden asukkaiden kanssa.

Syömässä käyn. H1

Tehdään ruokaa. H2

Katon telkkaria. H2, H3, H4

Korttipelejä pelataan, ohjaajan kanssa. H2

Kimblee pelataan. H4

Juttelen muiden kanssa. H4

Pelaan pelejä, Casinoa. H1

Leivoin sämpylöitä. H1

Oma huone merkitsi asukkaille ennen kaikkea paikkaa, jossa saa olla rauhassa niin halutessaan.

Että on hyvä minun olla täällä. H2

On ainakin oma rauha. H4

Hoitajan kanssa kahen kesken huoneessa pidetään. H4

Haastateltavat kokivat, että saavat tehdä asumisyksikössä niitä asioita, joista tykkäävät ja, jotka ovat mieluisia. Toiveiksi asumisyksiköiden toiminnalle haastateltavilta nousivat, että asumisyksiköissä tehtäisiin ruokaa tai leivottaisiin useammin, mihin haastateltavakin voisi itse osallistua. Leipominen oli koettu mukavaksi tekemiseksi. Leipominen ja ruuan laittaminen olivat haastateltaville uusia asioita asumisessa. Aikaisemmin laitoksessa asuessaan ruuat olivat tulleet valmiina keskuskeittiöstä. Haastateltavat kokivat itse arkipäivän toimintoihin osallistumisen tärkeäksi.

Saan tehdä. H1

Kotihommat tuntuu mukavalta. H4

Täällä saapi nukkua pitkään ja joskus saapi herätä aikaisemmin, mutta riippuu mihin aikaan nukkumaan mennee, se vaihtelee. H4

Tämä on meiän koti, tämä ei oo laitos. Siellä piti herätä aina kun hoitajat herätti. Minkä takia laitoksessa piti herätä aikaisemmin? H4

Leipominen on mukavaa. Haluaisin enemmänkin osallistua. H1

Leipoo ruisleipää. H2

Meillä oli uutena vuotena ranskalaisia. Ja Pommaciakin oli. H4

Keskeisiksi asioiksi asumisessa haastateltavilta nousivat arjen askareet ja niissä mukana oleminen. Haastateltaville tärkeiksi nousivat kokemukset tehdä itse asioita, osata ja pystyä sekä saada osallistua niin sanottuihin normaaleihin askareisiin, jotka eivät kuitenkaan ole aina olleet itsestään selvyyksiä. Myös yhdessä tekeminen on koettu tärkeäksi, toisaalta myös mahdollisuus olla ja mennä omaan huoneeseen näin halutessaan.

Asumisyksikön ulkopuolella tapahtuvaa toimintaa haastateltavilla oli ulkoileminen lähialueella, kylässä käyminen, asioiden hoitaminen, terveydenhoito ja tapahtumiin osallistuminen. Haastateltavat käyttävät nykyisin lähialueen palveluja mm. pankkia ja kauppoja sekä julkisia terveydenhuollonpalveluita. Haastateltavat ovat usein myös itse mukana hoitamassa omia asioitaan.

Äitin luona käyn kylässä. H1
Linja-autolla kaupunkiin... H1
Terveyskeskuksen labrassa. H2
Kaupoilla. H2
Ilotulista katottiin. H4
Käyn sellaisessa vammaisten kerhossa. H2
Lenkillä käyn yksin. H4
Hoitajan kanssa käyn kaupoilla kahen kesken ja pankissa käyään ka-
hen kesken. H4

Kaupassa, kun karkit loppuu niin silloin. H4
Viimeksi käytiin hoitajan kanssa ostamassa lakanoita. H4

Vaikea kysymys haastateltaville oli kysymys muuton merkityksestä hänen elämänsä. Elämän myönnettiin muuttuneen, mutta kysymykseen miten, ei osattu vasta. Yksi vastaus oli ”nyt on erilaista.” Sekin on tulos. Haastatteluaineistoista löytyi uusina asioina vastaukseksi mm. uudet ystävät, saa käydä yksin lenkillä, saa herätä kun haluaa, voidaan tehdä yhdessä ruokaa tai leipoa, omaan huoneeseen voi mennä halutessaan ja siellä saa olla rauhassa.

8 Pohdinta

8.1 Johtopäätökset

Kehitysvammaisten laitosasumisen vähentäminen etenee koko ajan. Kehitysvammaisten laitosasumisen lakkauttaminen on yksi Valtioneuvoston periaatepäätöksen tavoitteista. Päämääränä on, ettei yksikään kehitysvammaisen asuisi enää laitoksessa vuonna 2020. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 9–11.) Hallituksen tavoitteena on edistää jokaisen ihmisen mahdollisuuksia asua toiveitaan ja tarpeitaan vastaavassa asunnossa. Pyrkimyksenä on mahdollistaa ke-

hitysvammaiselle yksilöllinen asuminen, jossa henkilön osallisuus ja yhdenvertaisuus yhteisössä ja yhteiskunnassa vahvistuu. (Ympäristöministeriö 2015, 1.)

Muuttaminen uuteen paikkaan on iso ja tärkeä tapahtuma kehitysvammaisen elämässä. Opinnäytetyöni tavoitteena oli selvittää, mitä laitoksesta pois muuttaneille kehitysvammaisille nyt kuuluu. Opinnäytetyöni tehtävänä oli kerätä kokemustietoa kehitysvammaisten arjesta kehitysvammaisilta, jotka ovat muuttaneet kehitysvammalaitoksesta palveluasumisen yksikköön. Tutkimuskysymyksinä oli selvittää, millaiseksi he itse kokevat arkensa ja elämänsä tällä hetkellä ja millainen merkitys muutolla on ollut kehitysvammaisen asukkaan elämään. Opinnäytetyöni tarkoituksena on lisätä tietoa, jonka avulla kehitysvammaisten asumispalveluita voidaan kehittää asiakaslähtöisesti.

Kehitysvammaisten arkea palveluasumisen yksiköissä tutkiessani tuloksiksi nousivat arjen hyvinvointi, ihmissuhteet sekä koti ja osallisuus omassa elämässä. Arjen ja asumisen hyvinvointia ja tyytyväisyyttä elämään koettiin perusasioiden täyttymisen ansiosta. Haastateltavat viettävät suurimman osan arjestaan asumisyksikössä arkisten, jokapäiväisten asioiden äärellä. Arjen normaaliaskaarit tuovat päivään toivottua sisältöä ja ovat tärkeitä myös osallisuuden kokemiseen. Haastateltaville lupa tehdä asioita ja kokemukset tehdä itse ja pystyä, ovat tärkeitä hyvinvoinnin tekijöitä. Keltikangas-Järvisen (2000, 60) mukaan kaikki ne havainnot ja kokemukset, jotka vakuuttavat ihmiselle, että hän voi omalla toiminnallaan vaikuttaa omaan elämäänsä ja asioihin, mitä hänelle tapahtuu lisäävät ihmisen elämänhallinnan tunnetta. Hyvinvointi on yksilöllistä ja kokemuksellista, joka koostuu ulkoisista elinoloista ja elintasosta, terveydestä, sosiaalisista suhteista ja yksilön kokemasta henkilökohtaisesta hyvinvoinnista. Erik Allardtin hyvinvointimallissakin korostetaan itsensä toteuttamisen tarvetta ja mahdollisuutta saada tehdä niitä asioita, jotka ovat itselle tärkeitä. (Ihalainen & Kettunen 2011, 9–11.)

Erilaisten ihmissuhteiden merkitys nousi tärkeäksi asiaksi haastateltavien elämässä. Ihmissuhteet ovat haastateltavilla vähäisiä ja rajoittuneita pitkälti sukulaisiin ja asumisyksikön henkilökuntaan ja asukkaisiin. Haastateltaville ihmissuhteet vaikuttavat asukkaiden asumisyksikössä viihtyvyyteen, turvallisuuden kokemiseen ja kylässä käyvät vieraat ovat onnen ja ilon lähde. Ihmissuhteet

ovat tärkeitä haastateltaville myös vuorovaikutuksen ja tunnekokemusten vuoksi. Allardtin hyvinvointimallin mukaan sosiaaliset suhteet ja yhteisyyssuhteet ovat myös ihmisen perustarpeita. Yhteisyyssuhteissa tärkeintä on ihmisen kokema tunneside. (Ihalainen & Kettunen 2011, 9–11.) Tämän opinnäytetyön tuloksissa on yhtäläisyyksiä ja eroja Hanna Heikkilän (2015) opinnäytetyöhön aikuisten kehitysvammaisten sosiaalisista suhteista ja -verkostoista. Heikkilän opinnäytetyössä oli myös noussut esille perheen positiivinen vaikutus kehitysvammaisen elämään sekä sosiaalisten suhteiden rajoittuneisuus lapsuudenperheeseen ja virallisiin tahoihin. Heikkilän opinnäytetyössä tärkeäksi oli noussut myös ystävien kaipuu ja yksinäisyyden kokemukset. (Leinonen 2015.) Tässä opinnäytetyössä ystävät tulivat esille haastatteluissa lähinnä vain mainintana, että kenelläkään haastateltavista ei ollut ystäviä asumisyksikön ulkopuolella, mutta yksinäisyyden kokemuksia ei tullut esille laisinkaan. Mielenkiintoista ajatuksena on, että vaikuttaako tähän se, että Heikkilän opinnäytetyössä haastateltavat asuivat itsenäisesti, kun tässä tekemässäni opinnäytetyössä haastateltavat asuvat ryhmämuotoisessa asumisyksikössä.

Kaikki haastateltavat olivat toimintakyvyiltään erilaisia, mikä vaikuttaa siihen, mitä kunkin kokemus arjestaan ja elämästään on. Myöskin kehitysvamman vaikeusaste ja vamman vaikutukset vaikuttavat yksilöllisesti (Malm ym. 2012, 9,176). Myös kokemukset kodista ja kodin merkityksestä ovat hyvin erilaisia vammaisilla ja vammattomilla ihmisillä, jotka voivat elää ja liikkua vapaammin (Tedre 2005, Eriksson 2008, 19 mukaan). Tiloilla ja ympäristöllä on vaikutusta arkielämän kulkuun ja mielekkyyteen (Eriksson 2008, 19). Asumisyksikössä yhdessä tekeminen koettiin tärkeäksi, toisaalta myös mahdollisuus olla ja mennä omaan huoneeseen näin halutessaan. Esille tuli myös ”vapaus” liikkua, jopa ulkona yksin. Yksilön toimintakyky sekä saatu tarvittava tuki ohjaavat paljon siihen, mitä kehitysvammaisen voi itse tehdä ja mihin osallistua asumisyksikön toiminnassa tai asumisyksikön ulkopuolella. Ihmisen toimintakyky on aina sidoksissa ympäristöönsä, johon vallitsevat olosuhteet vaikuttavat. Vammaisuus ja kokemus vamman aiheuttamasta haitasta määrittävät pitkälti sen sosiaalisen ja kulttuurisen ympäristön mukaan, jossa vammaisen elää. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014b; Seppälä & Rajaniemi 2013.)

Arjen toiminnoissa kehitysvammaista on mahdollista tukea normalisaation eli tavallisen elämän, osallistumisen, vuorovaikutuksen, valinnanvapauden, aikuisuuden ja itsenäisyyden tavoitteissa (Kaski ym. 2012, 190, 222–223). Osallisuus on mahdollisuutta vaikuttaa itseään koskeviin asioihin ja päätösten tekoon sekä mahdollisuutta vaikuttaa omaan lähiympäristöönsä (Salovaara & Honkonen 2011, 69). Haastateltavat kokivat, että saavat vaikuttaa arjessa tapahtuviin päätöksiin ja heidän mielipiteensä hyväksytään, mutta he eivät osanneet kertoa esimerkkejä tilanteista, joissa ovat olleet mukana päätöksen teossa.

Haastateltavat kokivat saavansa tehdä niitä asioita, joista tykkäävät ja useimmat olivat tämän hetkiseen asumiseensa tyytyväisiä. Kehitysvammaisen elämänhallinnan tunnetta voidaan vahvistaa monipuolisten ja vaihtelevien kokemusten avulla. Elämänhallinnan taitojen oppimiselle on edellytyksenä, että kehitysvammaisen saa osallistua tavallisiin kodin askareisiin. (Kaski ym. 2012, 190, 222–223.) Muuton merkitys näyttäytyi uusina asioina ja kokemuksina arjen elämässä. Tärkeitä asioita olivat osallistuminen arjen yhteisiin toimintoihin ja myös omien sovittujen tehtävien hoitaminen. Yhdessä aikaa vietettiin mm. pelien, television ja seurustelun muodossa. Uusina asioina mm. ruuanlaittoon osallistuminen ja leipominen nousivat mukavaksi tekemiseksi arjessa ja kodissa.

Kunnan on järjestettävä asumispalvelua tarvitsevan kehitysvammaisen asuminen joko vammaispalvelulain tai toissijaisesti kehitysvammalain perusteella. Tärkeintä olisi huomioida asiakkaan yksilölliset tarpeet ja etu asumispalveluja järjestettäessä. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2014, 3.) Vammaispalvelulain nojalla myönnetty palveluasuminen on tarkoitettu vaikeavammaisille. Lievemmin kehitysvammaisille henkilöille myönnetyt asumispalvelut myönnetään kehitysvammalain mukaan. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2015a.)

Laitosasumisen lakkauttamisen tavoitteena on siirtyä kohti yksilöllisempiä asunusratkaisuja/ yksilöllisempää asumista (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 9). Laitoksessa asuvan ihmisen oman tahdon toteutuminen ja yksilöllisyys voivat olla rajattua jo elinympäristöstä tai hoitamisen rutiineista johtuen (Teittinen 2010, 8). Palvelurakenteen muutokseen vaikuttaa myös yhteiskunnan taloustilanne laitoshuollon ollessa avohuollon palveluita kalliimpaa. Avohuollon palveluina tarjottuja palveluita on myös pidetty inhimillisempinä ja ihmisen toimintaky-

kyä ylläpitävämpänä kuin laitoshoidtoa. (Ihalainen & Kettunen 2011, 20, 32.) Laitosasumiseen on laissakin tiukkaan määritelty laitosasumista vaan sellaiselle henkilölle, joka ei pärjää muussa asumispalvelussa. Sosiaalihuoltolain 1301/2014 mukaan ”pitkäaikainen hoito ja huolenpito voidaan toteuttaa laitoksessa vain, jos se on henkilön terveyden tai turvallisuuden kannalta perusteltua, taikka siihen on muu laissa erikseen säädetty peruste” (22.§). Opinnäytetyöni perusteella kuitenkin vuosia laitoksissa asuneet haastateltavat, kokevat pärjäävänsä hyvin tällä hetkellä kevyemmän rakenteen asumispalvelussa. Kuten on jo todettu toimintakykyyn vaikuttavat monet asiat. Arjessa mukana oleminen ja osallisuus vaikuttavat siihen, miten ihminen ympäristössään käyttäytyy ja pärjää. Opinnäytetyössäkin tuli esille että, ihmissuhteet ja sosiaaliset kontaktit toisiin ihmisiin ovat tärkeitä, eikä näissä asumisyksiköissä niitä ole rajattu haastatelluilta suljetuilla ovilla vain muutaman ihmisen kontaktin mahdollisuuteen. Asumispalvelujen periaatteena on, että asukas voisi elää mahdollisimman tavallista ja täysipainoista elämää omassa kodissa. Asumisyksiköissä pyritään elämään tavallista kodin arkea. (Eriksson 2008, 101.)

Vuonna 2011–2012 Kehitysvammaliiton tutkimuskeskuksen tekemässä ”Kehitysvammaisten ihmisten tulevaisuuden asumisratkaisut” -tutkimushankkeessa suositeltiin tavanomaisten asuntojen laajempaa hyödyntämistä ja ryhmämuotoisten asumismuotojen kriteerien tarkistamista ja laatusuosituksien asettamista (Kehitysvammaliitto 2015). Valtioneuvoston periaatepäätökset ovat vieneet samaa ajatusta eteenpäin. Edelleen kuitenkin myös kritisoitu ryhmämuotoinen asuminen on Suomessa kehitysvammaisten asumisessa yleistä ja uudetkin palveluyksiköt järjestetty ryhmäasumismuotoiseksi. Laitosasumisesta ja laitoseskittymistä ollaan kuitenkin pääsemässä lähemmäs normaalia asumisympäristöä ja kaikille tarkoitettuja julkisia palveluja, pois kehitysvammalaitosten ja vammaisten pienoisyhdistyksistä tasa-arvoiseksi ihmisten keskuuteen (Malm ym. 2012, 21). Raportissa mainittiin jo aikaisemmin, ettei kehitysvammaisuus aiheuta tarvetta asua yhdessä toisten kehitysvammaisten kanssa. Toisaalta tähän opinnäytetyöhön osallistuneet haastateltavat eivät myöskään tuoneet esille yksinäisyyden kokemuksia, kuten Heikkilän (2015) opinnäytetyössä. Ryhmämuotoinen asuminen voi siis olla myös positiivinen asumismuoto.

Tässä opinäytetyössä kehitysvammaiset asukkaat saivat kertoa omista kokemuksistaan ja ajatuksistaan ja tulivat kuulluiksi omaan elämäänsä kuuluvista asioista. Tuloksien kautta asumisen ohjelmaa toteuttavat osapuolet voivat saada kokemustietoa, miten toimet käytännössä ovat vaikuttaneet asukkaisiin. Opinäytetyön avulla voi myös löytää asioita, joihin on hyvä kiinnittää huomioita palveluja suunniteltaessa ja toteutettaessa. Asumispalvelujen työntekijätkin voivat hyötyä siitä tiedosta, mitä asioita asukkaat pitävät tärkeinä ja mistä heidän tyytyväisyytensä arkeensa koostuu.

8.2 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen tekemisessä ihmisoikeuksien kunnioittaminen on eettisen toiminnan perusta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131). Tutkimuksen tekemiseen tarvitaan luvat ja suostumukset. Hain Joensuun kaupungilta tutkimusluvan tämän opinäytetyön tutkimuksen toteuttamiseen. Tutkimusluvan saatuani otin yhteyttä asumispalveluyksiköihin ja sovin tulevista tutustumiskäynneistä. Tuomen & Sarajärven (2009, 73) mukaan tällaisissa tutkimuksissa suositellaan kysymysten lähettämistä etukäteen, jolloin haastateltava voi tutustua tutkimukseen ennakoon ja tietää mihin suostuu. Tässä opinäytetyössä koin paremmaksi vaihtoehdoksi käydä kaikkien mahdollisten haastateltavien luona henkilökohtaisesti kertomassa opinäytetyön aiheesta ja tarkoituksesta ja sen kautta pyytää osallistumista opinäytetyön haastatteluun. Eettisesti on tärkeää, että haastateltavat tietävät, mitä tutkimus koskee ja mihin ovat lupautumassa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73). Aineisto kerättiin kehitysvammaisilta henkilöiltä, joiden taidosta esim. lukea tai ymmärtää luettua tekstiä en tiennyt etukäteen. Eettisesti näin paremmaksi tavata heidät heidän suostumuksella kasvokkain, jotta voin varmistaa, että he ymmärtävät, mistä on kyse ja mihin he suostuvat (tai eivät suostu).

Tutkijan on varmistettava, että suostuessaan mukaan tutkimukseen osallistuja tietää, mistä tutkimuksessa on kyse. Tutkijan on selvitettävä ymmärrettävästi tutkimuksen tavoitteet, käytettävät menetelmät ja mitä tutkimukseen osallistuminen heidän kohdallaan tarkoittaa. Tutkimukseen osallistumisen on pohjauttava vapaaehtoisuuteen ja osallistujalla on oltava lupa kieltäytyä tai keskeyttää

tutkimukseen osallistuminen milloin tahansa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131.) Suostumukset haastatteluihin sain haastatteluun osallistuneilta ensin suullisesti tutustumiskäyntini yhteydessä ja ennen varsinaista haastattelua pyysin vapaaehtoisen suostumuksen vielä kirjallisena. Ennen alekirjoittamista kävimme suostumuslomakkeen asiat yhdessä läpi selkokielisesti. Suostumuslomakkeen sisällöstä keskustelimme mm. aineiston keräämisestä haastattelulla, mitä haastattelujen aineistolle tapahtuu, mihin aineistoa käytetään ja lupasin suojella haastateltujen anonymiteettiä siten, että raportissa en paljasta nimiä enkä taustatietoja, jotka voivat paljastaa kenestä on kyse. Ne, jotka eivät voineet kirjoittaa allekirjoitustaan paperille, antoivat suostumuksen suullisesti, jonka tallensin nauhoitteena. Ennen haastattelujen toteutusta, olin yhteydessä haastateltavien edunvalvojiin. Edunvalvojilta en tarvinnut erikseen lupaa haastattelujen toteuttamiseen, mutta halusin, että haastateltavani edunvalvoja on tietoinen, miksi hänen päämiehensä luona käydään ja päämiestä haastatellaan. Eettisesti koin tärkeäksi, että teen työtä sekä haastateltavien että edunvalvojen hyväksynnässä.

Tutkimuksen toteutuksessa on kiinnitettävä huomiota mm. haastattelutilanteisiin. Kysymyksen asettelussa tutkija ei saa olla liian johdattelleva eikä tulkita liikaa vastauksia, jotta vastaukset eivät vääristy tutkijan tulkintojen mukaan. Haastattelujen nauhoittamisen ansiosta syntyneen aineiston kirjoittaminen sanatarkasti on varmempaa ja luotettavampaa ja aineisto pysyy mahdollisimman alkuperäisenä. Opinnäytetyötä tehdessäni olen pyrkinyt toimimaan eettisesti vastaajan sanoja ja sanomaa kunnioittaen ja mahdollisimman tarkasti jäljitellen. Tuloksia kirjoittaessani olen halunnut korostaa nimenomaan haastateltavilta saamiani vastauksia ja siksi olen käyttänyt raportissa paljon haastateltavien suoria lainauksia.

Eettisyyttä olen huomioinut säilyttämällä aineistoa tietokoneella omissa tiedostoissa salasanan takana. Aineiston litteroinnin yhteydessä haastatteluista on poistettu nimitiedot ja jokainen haastateltava on koodattu omalla värillä ja numerolla. Tulostetuissa papereissa ei ole näkynyt nimiä eikä muita henkilöllisyyttä paljastavia tietoja. Raportin valmistuttua aineisto on tuhottu. Pienen otannan vuoksi, olen jättänyt mainitsematta pieniä informatiivisia asioita mm. sukupuoli-jakauman osuutta, suojellakseni haastateltavien anonymiteettiä.

Teoriaa olen käyttänyt luotettavista ja aiheen asiantuntijoiden ylläpitämistä lähteistä. Lähdeviitteet olen merkinnyt alkuperäisten lähteiden mukaan ja lähdeluetteloon kirjoittanut käyttämäni lähteet. Raportissa olen pyrkinyt kuvaamaan tekemäni työn eri vaiheet mahdollisimman tarkasti.

8.3 Oppimisprosessi ja ammatillinen kasvu

Olen työskennellyt kehitysvammaisten henkilöiden kanssa jo ennen opinnäytetyöni tekemistä eikä vammaistyö ollut minulle uusi asia. Opinnäytetyön aikana kuitenkin opin paljon ja sain uusia ajatuksia. Tajusin taas, miten sama asia voi näyttäytyä eri tavalla eri näkökulmasta katsottuna. Työntekijänä työtä ohjaa usein tavoitteellisuus. Työntekijänä olen voinut ajatella asiakkaalle ohjaamaani toimintaa yksinkertaisesti esimerkiksi toimintakykyä ylläpitävänä toimintana ja siksi tärkeänä. Opinnäytetyön tuloksissa itseni yllätti eniten arkipäivän toimintoihin osallistumisen kokeminen niin tärkeäksi. Aukkaille osallistuminen arkipäivän toimintoihin oli tärkeää siksi, että he saivat olla mukana kaikissa kodintoinnoissa eikä heitä suljettu pois vammaisuuden vuoksi. Vaikeasti kehitysvammaisetkin pystyvät tekemään itseään koskevia päätöksiä, jos heille tarjotaan siihen mahdollisuuksia ja apua. Vammaisuus määrittyy sen sosiaalisen ja kulttuurisen ympäristön mukaan, jossa vammaisen elää. (Seppälä & Rajaniemi 2013.) Uskon, että ihan yleisesti vammaistyökin kaipaa toimintakulttuurin vahvistamista siihen, että kehitysvammaiselta kysytään ja pyydetään mielipide ja vastaus arkipäivän tilanteissa, mitä hän itse tilanteessa haluaisi. Harjoittelun kautta oman toiveen ja mielipiteen esittämisestä voi tulla arkipäivän toimintaa. Tätä ajatusta haluan erityisesti viedä omassa toiminnassani ja työssäni eteenpäin vielä vahvemmin.

Jo ennen opinnäytetyön aloittamista tiesin, että haluan tehdä opinnäytetyön yksin. Työskentelen opintojeni ohella, joten opinnäytetyön toteutuksen aikataulu on edennyt vaiheittain sen mukaan, miten muiden kurssien suorittamisen ja töiden yhteensovittamisen kanssa on ollut järkevintä. Työparin kanssa aikataulujen sovittaminen olisi ollut varmasti liian haasteellista. Yksin tehdessä olen saanut vaikuttaa itse aikatauluihin ja koko toteutukseen sekä raportin sisältöön.

Projektin aikana olen oppinut valtavasti, oman kokeilun ja tekemisen kautta. Kuitenkin oli myös vaiheita, jolloin kaipasin työparia, jonka kanssa olisin voinut jakaa ajatuksia ja joka olisi löysännyt kohtaamiani solmukohtia. Tämän työn aikana olen kuitenkin oppinut paljon refleктоimaan itsekseni ja oppinut itsestäni sen, milloin jotain syntyy ja milloin on vaan otettava etäisyyttä. Tauon jälkeen uudelleen lähestyminen on antanut usein uutta perspektiiviä asioihin.

Opinnäytetyön aikana sain itselleni hyvää teoriatietoa ja ymmärrystä mitä taustalla ja yhteiskunnassa tapahtuu. Sain sellaista tietoa, mitä ei aina itse työssä näe. Opinnäytetyöstä saatu tieto voi hyödyntää asumispalveluissa työskentelevien työtä. Toivottavasti tämä opinnäytetyö herättää ajattelua ja halua selvittää ja toteuttaa työtä enemmän asukaslähtöisesti, asukkaiden toiveiden ja tarpeiden pohjalta. Kehitysvammaisilta asukkailtakin saa vastauksia, kun vaan muistetaan kysyä.

8.4 Jatkotutkimusehdotuksia

Tämän opinnäytetyön keskittyessä kehitysvammaisten asumisessa laitoshoidon lakkauttamiseen jatkotutkimusehdotuksena olisi mielenkiintoista selvittää, miten asumisen ohjelmien tavoitteissa olevat yksilölliset asumispalvelut ja omat erilliset asunnot toteutuvat kehitysvammaisten asumisessa tulevana vuosina. Yhtenä näkökulmana voisi olla myös, mitä yksin asuminen ja oma koti kehitysvammaiselle merkitsevät.

Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutuminen olisi myös tärkeä tutkimuskohde. Jatkotutkimusehdotuksena on tutkia esimerkiksi miten kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus toteutuu kehitysvammaisen asumisessa tai elämässä yleisesti.

Lähteet

- Alasuutari, P. 2011. 4.painos. Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino.
- Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot-vammaisen arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Anjalankoski: SOLVER palvelut Oy.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Ihalainen, J. & Kettunen, T. 2012. 6-7.painos. Turvaverkko vai trampoliini. Sosiaaliturvan mahdollisuudet. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Joensuun kaupunki. 2012. Vammaisten asumispalvelujen suunnitelma vuosille 2013–2017.
- Joensuun kaupunki. 2015. Pohjois-Karjalan alueellinen suunnitelma kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi 2015—2020.
- Kaski, M.(toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. 2014a. Mitä kehitysvammaisuus on? Lääketieteellinen näkökulma. <http://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. 15.8.2015.
- Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. 2014b. Mitä kehitysvammaisuus on? Toimintakyvyn näkökulma. <http://verneri.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma>. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu.14.2.2016.
- Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. 2015a. Asuminen ryhmässä. <http://verneri.net/yleis/asuminen-ryhmassa>. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. 8.2.2016.
- Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. 2015b. Kommunikointi. <http://verneri.net/yleis/kommunikointi>. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. 28.2.2016.
- Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. 2016. Mitä kehitysvammaisuus on? <http://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on>. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu.14.2.2016.
- Kehitysvammaisten tukiliitto. 2014. Sosiaaliturvaopas.
- Kehitysvammaliitto. 2015. Kehitysvammaisten ihmisten tulevaisuuden asumisratkaisut. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tutkimus/tutkimushankkeet/aikaisemmat-tutkimushankkeet/kehitysvammaisten-ihmisten-tulevaisuuden-asumisratkaisut/>. 14.2.2016.
- Kehitysvammaliitto. 2016. Erot, erilaisuus ja elinolot . <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tutkimus/tutkimushankkeet/aikaisemmat-tutkimushankkeet/erot-erilaisuus-ja-elinolot/>. 14.2.2016.
- Keltikangas-Järvinen, L. 2000. Tunne itsesi, suomalainen. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.

- Käypä hoito. 2006. Toimintakyvyn arviointi. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=80B50FB96372FF190BE0C217AF5BA2B1?id=nix00522>. 15.2.2016.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.
- Leinonen, E. 2015. Tutkimus sosiaalisista suhteista ja –verkostoista kehitysvammaisten ihmisten elämässä. Kehitysvammaisten palvelusäätiö 2015. <http://www.kvps.fi/blogit/ajankohtaista/tutkimus-sosiaalisista-suhteista-ja-verkostoista-kehitysvammaisen-ihmisen-e>. 3.3.2016.
- Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2012. Esteistä mahdollisuuksiin. 1-3.painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Räty, T. 2010. Vammaispalvelut. vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Vaasa: Arkmedia Oy.
- Salovaara, R. & Honkonen, T. 2011. Rakenna hyvä luokkahenki. Opetus 2000. Porvoo: Bookwell Oy.
- Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2013. Sosiaalinen näkökulma. Kehitysvammaliitto. <http://verneri.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma> 14.2.2016.
- Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:15. Valtioneuvoston periaatepäätös Kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamiseksi. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112513/URN%3aNBN%3afi-fe201504226062.pdf?sequence=1>. 5.8.2015.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2016. Laitoshoito. <http://stm.fi/laitoshoito>. 8.2.2016.
- Teittinen, A. (toim.).2010. Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Hakapaino.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Valtioneuvosto. 2015. Periaatepäätökset. <http://valtioneuvosto.fi/periaatepaatokset>. 5.8.2015.
- Ympäristöministeriö 2015. Kehitysvammaisten asumisen ohjelma 2010—2015. Valtioneuvoston periaatepäätös ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi (2010) (pdf). http://www.ym.fi/fi/fi/Asuminen/Ohjelmat_ja_strategiat/Kehitysvammaisten_asumisen_ohjelma_20102015. 6.8.2015.



OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Toimeksiantaja	
Organisaation nimi:	Joensuun kaupunki, Sosiaali- ja terveystoimi/vammaispalvelut
Toimeksiantajan edustaja:	Johtava sosiaalityöntekijä Leena Suhonen
Osoite:	Länsikatu 15, 80110 Joensuu
Puhelinnumero:	0504355631
Sähköposti:	Leena.suhonen@jns.fi

Opiskelijan/opiskelijoiden tiedot	
Koulutusohjelma:	Sosiaalialan koulutusohjelma
Opiskelijannumero(t) ja nimi(et):	1300102 Mira Koivuselkä
Puhelinnumero:	
Sähköposti:	mira.koivuselka@edu.karelia.fi

Toimeksiannon kuvaus	
Aihe	Opinnäytetyön tehtävänä on kerätä kokemustietoa kehitysvammaisilta, jotka ovat muuttaneet kehitysvammalaitoksesta palveluasumisen yksikköön. Tutkimuskysymyksenä on selvittää, millainen merkitys muutolla on ollut kehitysvammaisen asukkaan elämään ja millaiseksi he itse kokevat arkensa ja elämänsä tällä hetkellä.
Toteutusmuoto	Kehitysvammaisten teemahaastattelut
Aikataulu	Syky 2015-kevät 2016
Kustannusarvio ja kustannusvastuu	

Toimeksiantajan sitoumukset	

Opiskelijan sitoumukset	
Opiskelija laatii laadullisen tutkimuksen mukaisesti opinnäytetyön toimeksiantajan käyttöön.	

Opinnäytetyön ohjaus Karelia-amk:ssa	
Ohjaaja(t):	Terttu Moilanen ja Heli Rinnekallio Terttu.moilanen@karelia.fi, Heli.rinnekallio@karelia.fi

Opinnäytetyön julkisuus	
Opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja se voidaan julkaista Theseus-verkkokirjastossa.	

Allekirjoitukset	
Päiväys 14.10.2015	Opiskelijan allekirjoitus ja nimenselvennys <i>Mira Koivuselkä</i> MIRA KOIVUSELKÄ
Päiväys 14.10.2015	Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus ja nimenselvennys <i>Leena Suhonen</i> LEENA SUHONEN
Päiväys 23.10.2015	Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvennys <i>Heli Rinnekallio</i> Heli Rinnekallio



TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Haen lupaa suorittaa opinnäytetyöhön liittyvä tutkimus

Opinnäytetyön aihe: Opinnäytetyön tehtävänä on kerätä kokemustietoa kehitysvammaisilta jotka ovat muuttaneet kehitysvammalaitoksesta palveluasumisen yksikköön. Tutkimuskysymyksinä on selvittää, millainen merkitys muutolla on ollut kehitysvammaisen asukkaan elämään ja millaiseksi he itse kokevat arkinsa ja elämänsä tällä hetkellä.

Tutkimuksen toteutuspaikka/-yksikkö:

Joensuun kaupungin Sosiaali- ja terveystoimi/ Vammaispalvelut.

Tutkimuksen:

- a) kohde/kohdejoukko: Kehitysvammalaitoksesta muuttaneet kehitysvammaiset.
- b) aineiston keruumenetelmä: Teemahaastattelut.
- c) aineiston keruun ajankohta: Talvi 2015—Kevät 2016.

Opinnäytetyön tekijä:

Mira Koivuselkä

Opinnäytetyön ohjaajat:

Terttu Moilanen ja Heli Rinnekallio

Työelämäohjaaja:

Johtava sosiaalityöntekijä Leena Suhonen.

14.10.2015

Leena Suhonen

Leena Koivuselkä

LIITTEET: - tutkimussuunnitelma
- toimeksiantosopimus

JOENSUUN KAUPUNKI

Viranhaltijapäätös

1

Sosiaali- ja terveyskeskus
Sosiaalipalvelujen johtaja

16.11.2015 § 24

189/00.01.03/2013

Hakija/asianosainen

Koivuselkä Mira

Asia

Tutkimuslupa / Mira Koivuselkä / Karelia ammattikorkeakoulu

Päätöksen perustelut

Karelia ammattikorkeakoulun sosiaalialan koulutusohjelmassa opiskeleva Mira Koivuselkä hakee tutkimuslupaa opinnäytetyöhön liittyvään tutkimukseen.

Opinnäytetyötä varten toteutettavan tutkimuksen tehtävänä on kerätä kokemustietoa kehitysvammaisilta, jotka ovat muuttaneet kehitysvammalaitoksesta palveluasumisen yksikköön. Tutkimuskysymyksillä on tarkoitus selvittää, millainen merkitys muutolla on ollut kehitysvammaisen asukkaan elämään ja millaiseksi he itse kokevat arkensa ja elämänsä tällä hetkellä.

Tutkimuksen aineiston keruu-aika on talvi 2015 - kevät 2016 ja aineiston keruumenetelmänä ovat teema-haastattelut. Tutkimuksessa on huolehdittava tietojen lainmukaisesta salassapidosta ja ettei vastauksista ole yksilöitävissä henkilöitä tai perheitä. Tutkimus ei aiheuta Joensuun kaupungille kustannuksia.

Päätös

Myönnän tutkimusluvan sosiaalialan koulutusohjelman opiskelija Mira Koivuselälle opinnäytetyöhön liittyvään tutkimukseen, jonka kohteena ovat kehitysvammalaitoksesta muuttaneet kehitysvammaiset.

Tutkimustulokset tulee toimittaa Joensuun kaupungin sosiaali- ja terveyskeskuksen käyttöön.

Toimivallan perusteet

Hallintosääntö 46 § ja 3 §.

Va. sosiaali- ja terveysjohtajan delegointipäätös 8.6.2015 § 30.

Nähtävänäpito

Päätös asetetaan yleisesti nähtäväksi sosiaali- ja terveyskeskuksessa ennakolta ilmoitettuna aikana 20.11.2015

Allekirjoitus

Sosiaalipalvelujen johtaja


Leena Korhonen**Tiedoksianto**

Päätöksen olen tänään antanut tiedoksi : STLTk, Mira Koivuselkä, Tarja Hallikainen

Päiväys: 16.11.2015

Toimistos sihteeri


Jaana Holopainen

Lisätietoja: sosiaalipalvelujen johtaja Leena Korhonen, p. 050 566 1633

Suostumus opinnäytetyön tutkimukseen osallistumiseen ja haastatteluun

Olet osallistumassa sosiaalialankoulutukseen liittyvään opinnäytetyön tutkimukseen. Opinnäytetyön tehtävänä on kerätä haastattelujen avulla kokemustietoa kehitysvammaisilta, jotka ovat muuttaneet kehitysvammalaitoksesta palveluasumisen yksikköön.

Tutkimuskysymyksinä on selvittää, millainen merkitys muutolla on ollut kehitysvammaisen asukkaan elämään ja millaiseksi he itse kokevat arkensa ja elämänsä tällä hetkellä.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kehittää kehitysvammaisten asumispalveluita asiakaslähtöisesti.

Tutkimuksen aineisto kerätään teemahaastatteluilla. Aineiston keruun yhteydessä haastattelut nauhoitetaan, mutta aineisto hävitetään tutkimuksen päätyttyä. Lopullisessa tutkimuksessa ei tule esille haastateltujen nimiä eikä mitään muita henkilöllisyyttä paljastavia tietoja.

Olen saanut riittävästi tietoa, mihin tarkoitukseen tietoa kerätään ja miten aineistoa käsitellään tutkimuksen eri vaiheissa.

Suostun vapaaehtoisesti osallistumaan Mira Koivuselän opinnäytetyön tutkimukseen ja haastatteluun. Tiedän, että voin halutessani keskeyttää osallistumiseni tutkimukseen milloin vain.

Päiväys ja allekirjoitus

Tiedoksianto päämiehenne osallistumisesta opinnäytetyön tutkimukseen

Olen sosionomiopiskelija Karelia-Ammattikorkeakoulusta ja teen sosiaalialan koulutusohjelmaan kuuluvan opinnäytetyön laadullisena tutkimuksena. Aineiston keruumenetelmänä käytän tutkimuksessani teemahaastattelua. Opinnäytetyön tehtävänä on kerätä kokemustietoa kehitysvammaisilta, jotka ovat muuttaneet kehitysvammalaitoksesta palveluasumisen yksikköön. Tutkimuskysymyksinä on selvittää, millainen merkitys muutolla on ollut kehitysvammaisen asukaalle elämään ja millaiseksi he itse kokevat arkensa ja elämänsä tällä hetkellä. Toimeksiannon opinnäytetyöhöni sain Joensuun kaupungin vammaispalveluista, jossa ollaan kiinnostuneita, miten palvelujen käyttäjät voivat tällä hetkellä.

Opinnäytetyöni tarkoituksena on kehittää kehitysvammaisten asumispalveluita asiakaslähtöisesti. Opinnäytetyön tuloksien asukkaiden omien kokemusten ja ajatusten avulla kehitysvammaisten kanssa tehtävää työtä voidaan kehittää ja asiakkaiden asemaa parantaa. Tulokset toimivat osaltaan palautteena ja palvelujen arviointina. Tarkoituksena ei ole vertailla entistä asuinpaikkaa nykyiseen, vaan selvittää tämän hetkistä tilannetta.

Päämiehenne haastattelun tulen suorittamaan tammi- tai helmikuussa 2016. Aineiston keruun yhteydessä haastattelu nauhoitetaan, mutta aineisto hävitetään tutkimuksen päätyttyä. Lopullisessa tutkimuksessa ei tule esille haastateltujen nimiä ja eikä mitään muita henkilöllisyyttä paljastavia tietoja.

Olen tavannut päämiehenne xx henkilökohtaisesti (asumisyksikön nimi): ssa ja kertonut hänelle tulevasta haastattelusta ja tutkimuksestani. Olen saanut häneltä oman suostumuksensa haastatella häntä. Myös Joensuun kaupungilta olen saanut tutkimusluvan.

Mikäli asiasta herää kysymyksiä annan mielelläni lisätietoja. Halutessasi ota yhteyttä sähköpostitse mira.koivuselka@edu.karelia.fi tai puhelimitse xxx-xxxxxxx.

Ystävällisin terveisin sosionomiopiskelija Mira Koivuselkä

Arki ja elämäntilanne

- Mitä sinun elämään kuuluu tällä hetkellä?
- Oletko sinä tyytyväinen elämääsi?
- Millaisiin asioihin sinä olet tyytyväinen sinun elämässäsi tai arjessasi? Mitä sinun arjessasi on hyvin?
- Mihin asioihin sinä et ole tyytyväinen elämässäsi?
- Mitkä asiat sinulle on elämässäsi ja arjessa tärkeitä?
- Minkälaisista asioista sinä tykkäät / Mitkä asiat saavat sinut iloiseksi tai onnelliseksi?
- Mitä sinä tykkäät tehdä (millaisia asioita tykkäät tehdä)?
- Mitä sinä teet päivisin / Miten sinun päivät kuluvat?
- Mitä sinä teet täällä yhdessä toisten asukkaiden tai henkilökunnan kanssa?
- Saatko sinä tehdä täällä niitä asioita, jotka ovat sinulle tärkeitä tai mieluisia?
- Mitä toivoisit tehtävän enemmän tai tapahtuvan useammin?
- Onko sinulla ystäviä
 - a) tässä asumisyksikössä?
 - b) asumisyksikön ulkopuolella?
- Onko sinulla läheisiä ihmisiä?
- Pidätkö sinä heihin yhteyttä? miten?
- Muuttuiko sinun elämäsi jotenkin, kun muutit tänne?
- Miten elämäsi muuttui? (oletko saanut jotain uutta elämääsi? menetitkö muuton vuoksi jotain?)
- Saatko sinä vaikuttaa itseäsi koskeviin arjen päätöksiin täällä asumisyksikössä? Millaisiin asioihin voit vaikuttaa?
- Saatko sinä vaikuttaa asumisyksikön yhteisiin asioihin? Millaisiin asioihin voit vaikuttaa?
- Koetko, että sinun toiveesi tai mielipiteesi otetaan huomioon kodissasi?

Asuminen

- Tykkäätkö sinä asua täällä? Viihdytkö sinä täällä asumisyksikössä?
- Mikä täällä asumisessa on hyvää?
- Mikä täällä asumisessa on huonoa?
- Mitä oma huone sinulle merkitsee?
- Oletko sinä itse sisustanut huoneen tai osallistunut sisustukseen? Onko se sellainen kuin olet itse toivonut?
- Millaiset muut tilat asumisyksilössäsi on?
- Vietätkö sinä aikaa yhteisissä tiloissa?
- Mitä sinä teet yhteisissä tiloissa ollessasi?
- Saatko liikkua sisällä vapaasti?
- Käytkö sinä kodin ja asumisyksikön ulkopuolella?
- Millaisia asioita sinä teet kodin ulkopuolella? Kenen kanssa?
- Hoidatko sinä itse omia asioita/ osallistutko sinä itse omien asioiden hoitamiseen esim. kauppaostoksia?

Teema: arki ja arkielämä...	Alaluokka	Yläluokka	Kokoava käsite
"Äiti on tärkeä, veli x on tärkeä ja x on tärkeä."	sukulaiset	Perhe	
"Ne asiat, täällä asuu semmoinen poika kuin x." (nimesi toisen asukkaan nimen)	Asuintoveri	Suku	
"Veli on tärkeä ja X ja X" (mainitsee henkilöt)."	Omahoitaja		
"Ja omat hoitajat on tärkeitä, niin ja muutkin hoitajat on tärkeitä."	Hoitajat	Henkilökunta	
"On, xxx..." (luettelee toisten asukkaiden nimiä)		Asuintoverit	
"Täällä on kavereita, xxx .." (luettelee nimiä)	Muut asukkaat	Asumisyksikön ihmiset	Sosiaaliset kontaktit ja ihmissuhteet
"Veli kun käypi kylässä."	Kaveri		
"Ei oo enää, joskus oli."			
"Äiti on elossa, mutta on jo vanha"			
"Hoitajan kanssa."			
"On sisarruksia."	Sisarrukset		
"Äiti on tärkeä ja veljet"	Rakkaus/ Tunne	Jutteleminen, keskustelu	
"Kun joku käypi juttelemassa."	Juttukaveri	Vierailut	
"Äiti käy kylässä"			
"Äiti soittaa. Soitan veljelle."	Pappi	Viranomaiset	
"Pappikin käy joskus minun luona juttelemassa."			
"Pidän."		Yhteydenpito	
"Sukulaiset ei pidä yhteyttä."	Puhelut		
"Mulla on soittopäivät, silloin voin soittaa."	Vieraat		
"Ne käypi kylässä."			