



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU

Uuden edellä

”Mäkin haluun oman kodin”

Kehitysvammaisten asumistarpeiden kartoitus Lohjan alueella

Ikola, Miia

Lindholm, Anne

Laurea-ammattikorkeakoulu
Laurea Lohja

”Mäkin haluun oman kodin”
Kehitysvammaisten asumistarpeiden kartoitus Lohjan
alueella

Ikola Miia
Lindholm Anne
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Joulukuu, 2013

Ikola Miia
Lindholm Anne

**”Mäkin haluan oman kodin ”
Kehitysvammaisten asumistarpeiden kartoitus Lohjan alueella**

Vuosi 2013 Sivumäärä 70

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa Lohjalla lapsuudenkodissa asuvien 16-vuotiaiden ja sitä vanhempien kehitysvammaisten asumisen toiveita ja tarpeita. Samalla selvitettiin omaisten toiveita läheisensä asumiseen liittyen. Lohjan kaupungilla oli tavoitteena aloittaa ylemmällä tasolla suunnittelutyö kehitysvammaisille kohdennetuista asumispalveluista. Tämä opinnäytetyö on tehty auttamaan ja tukemaan suunnittelua. Opinnäytetyö on tehty osana Pumppu-hanketta. Pumppu-hankkeessa kehitetään hyvinvointipalveluja mielekkäiksi kokonaisuuksiksi ja perehdytään mm. vammaisten lasten ja nuorten palvelujen kehittämiseen Länsi-Uudellamaalla.

Opinnäytetyön tutkimusote oli määrällinen. Kartoituksessa keskeistä oli aiempien teorioiden viitteet sekä niistä tehdyt johtopäätökset. Aineiston otantamenetelmä oli harkinnanvarainen, koska kyselylomakkeet lähetettiin tarkoin harkitulle joukolle. Tutkimuksen aineisto hankittiin lähettämällä kyselylomakkeita kehitysvammaisille sekä heidän omaisilleen. Kyselyitä lähetettiin kaiken kaikkiaan 104 kappaletta.

Suurimmalla osalla kyselyyn vastanneista kehitysvammaisista tulevaisuuden asumistoiveina oli asuntolatyypinen asumismuoto, jossa henkilökuntaa olisi ympärivuorokauden tai oma asunto. Asuinpaikan toivottiin olevan lähellä palveluita. Omaisten toiveet olivat samansuuntaiset kuin kehitysvammaisilla. Kaikilla kehitysvammaisilla oli asumisen suhteen toiveina oma huone ja oma rauha. Tärkeinä nähtiin myös esteettömyys, kodinomaisuus, tuen ja avun saanti sekä hyvä henkilökunta mikä nousi vahvasti omaisten kyselyistä. Asuinympäristön palveluiden suhteen toivottiin peruspalveluiden eli kauppojen, pankkipalveluiden, työpaikan tai opiskelupaikan sekä harrastusmahdollisuuksien olevan mahdollisimman lähellä kotia hyvien kulkuyhteyksien päässä. Palveluiden suhteen kehitysvammaisten ja omaisten toiveet olivat yhteneväiset. Tulevaisuuden asumiseen liittyviä haasteita koettiin olevan yksinäisyys, koti-ikävä sekä pelko siitä että ei tule ymmärretyksi. Tämä nousi esiin vaikeasti kehitysvammaisten omaisten vastauksista, pelättiin sitä, että kukaan muu kuin omainen ei osaa tulkita läheisensä elekieltä. Omaisten vastauksista nousi esiin myös huoli henkilökunnan ammattitaidosta sekä riittäväydestä.

Suurin osa kyselyyn vastanneista kehitysvammaisista on noin 5 vuoden sisällä muuttamassa pois lapsuudenkodistaan asuntolaan tai omaan kotiin. Lievemmin kehitysvammaiset toivoivat arjen avuksi lähityötekijää ja vaikeammin kehitysvammaiset tarvitsivat perushoitoa ja huolenpitoa ympärivuorokautisesti.

Avainsanat: kehitysvammaisuus, asumistarpeet, asumismuodot.

Ikola Miia
Lindholm Anne
"I too want a home of my own"

A survey of the housing needs of disabled people in Lohja area

Year	2013	Pages	70
------	------	-------	----

The purpose of this thesis is to evaluate the needs and wishes of the disabled people aged 16 or more, who are living in their childhood homes in Lohja. At the same time the hopes of their families considering the needs of their close ones were gathered. The City of Lohja aimed to start at the highest level a strategic planning of the housing services available for the disabled people. This thesis is made to help and support the planning. This thesis was made as a part of the Pumppu project. The Pumppu project aims to develop the welfare services into a meaningful entity and to enter into i.a developing the services of disabled children and young people in the western Uusimaa region.

The research method of the study was quantitative. The basic research of the survey is based on the references of former studies and the conclusions of them. The method of sampling material was discretionary, because the questionnaires were sent to carefully controlled set of groups. The study material was obtained by sending questionnaires to both disabled people and their families. The number of sent questionnaires was a 104.

Most of the disabled people who answered the questionnaire hoped in the future to live in a residential home, where there would be staff available 24h/day or their own housing. The residence was hoped to be near services. Hopes of the families were similar. Every one of the disabled people wished for their own room and own peace. Considered important were also accessibility, home-like atmosphere, support and getting help, plus a reliable staff, thing that in particular rose up from the families. As far as services in the living environment were concerned, there was a wish that the basic services, such as shops, banking, job or a place to study and recreational opportunities would be as close to home as possible within good public transportation. The hopes of the disabled people and their families were similar concerning services. The challenges related to future housing were considered to be loneliness, homesickness and a fear that one would not be understood. The matter arose from answers from families of severely disabled people, and also there was a fear that no one else but a close family member can interpret the sign marks of a close one. A concern of the possible lack of professional skills and adequacy of the staff also emerged from the answers of the relatives.

The majority of the survey respondents with disabilities are in about 5 years moving out of their childhood home within to a dorm or to own apartment. People with less severe development disabilities wished everyday help from close assistants and people with difficult disabilities have a need for basic care and attention round the clock.

Keywords: Disabled people, residential necessity, residential conformation.

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Kehitysvammaisen elämäkokonaisuus.....	7
2.1	Kehitysvammaisuuden määritelmä.....	7
2.1.1	Kehitysvammaisen huolenpidon haasteet.....	10
2.1.2	Kehitysvammaisen vanhemman rooli.....	16
2.1.3	Aikaisempia tutkimuksia.....	17
2.2	Asuminen.....	19
2.2.1	Asumisen käsitteet.....	19
2.2.2	Asumispalvelut ja sitä koskeva lainsäädäntö.....	20
2.2.3	Kehitysvammaisten asuminen.....	22
2.2.4	Kehitysvammaisten asuminen Euroopassa.....	23
2.3	Kehitysvammaisten yhteistyöverkostot ja palvelut.....	25
2.3.1	Lohjan kehitysvammaatyon yhteistyöverkosto.....	25
2.3.2	Palvelusuunnitelma.....	27
2.3.3	Kehitysvammaisen asumis- ja muuttovalmennus.....	28
3	Tutkimuskysymykset.....	29
4	Tutkimusmenetelmät.....	30
4.1	Aineisto ja menetelmä.....	30
4.2	Kysely tiedonkeruumenetelmänä.....	31
4.3	Tutkimusetiikka.....	32
5	Tulokset.....	33
5.1	Kehitysvammaisen asuminen tulevaisuudessa.....	33
5.2	Kehitysvammaisen asumisen erityistarpeet.....	38
5.3	Kehitysvammaisen asumisen haasteet.....	42
5.4	Kehitysvammaisen omaisen huolenaiheet.....	43
6	Pohdinta.....	45
6.1	Tulosten tarkastelu.....	45
6.2	Johtopäätökset.....	47
6.3	Kehittämisehdotuksia.....	49
	Lähteet.....	51
	Kuviot.....	54
	Taulukot.....	55
	Liitteet.....	56

1 Johdanto

Kehitysvammaisia on ollut kautta aikojen. Vielä 100 vuotta sitten heillä ei ollut minkäänlaista ihmisarvoa, vaan heidät suljettiin erilaisiin laitoksiin, jonne vanhemmat heidät hylkäsivät. 1960-luvulla arkipäivää oli se, että kehitysvammaisen lapsi siirrettiin pian syntymän jälkeen laitoksiin pois ihmisten silmistä. Kehitysvammaista lasta ei haluttu tunnistaa osaksi yhteiskuntaa, joten monet vanhemmat painostuksen ja pakon edestä päätyivät tähän ratkaisuun. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004,13-32.)

Kehitysvammalain tullessa voimaan vuonna 1978 keskustelu kehitysvammaisten oikeuksista ihmisarvoiseen elämään alkoi nousta esille ja tässä vaiheessa alettiin varovasti käydä keskustelua heidän laitoshoidostaan. Alettiin miettiä muita toimintamalleja ja pikkuhiljaa romuttamaan ikivanhoja käsitteitä kehitysvammaisuudesta. 1980-luku toi tullessaan muutoksia parempaan suuntaan ja alettiin keskustella kehitysvammaisten oikeuksista yhteiskunnallisella tasolla. Pikkuhiljaa alettiin miettiä myös muita palvelumalleja laitoshoidon rinnalle. (Malm ym. 2004, 13-32.)

Kuitenkin vasta 2000-luvulla on alettu aktiivisesti ajamaan kehitysvammaisten asioita ja lisätty heidän näkyvyyttään yhteiskunnassa sekä tunnustettu heidät vammastaan huolimatta tasa-vertaisiksi ihmisarvon omaaviksi jäseniksi, joille halutaan tarjota parasta mahdollista asumismuotoa, joka tukisi heidän itsenäistymistään ja mahdollistaisi mielekkään elämän. Omaisten rooli kehitysvammaisen elämässä on myös nähty merkitykselliseksi ja palveluiden kehittämissä on otettu huomioon koko perhe. (Malm ym. 2004, 13-32.)

2000-luvulla on herätty ajattelemaan, että kehitysvammaisten ihmisten asumisessa on tärkeää kiinnittää huomiota yksilöllisyyteen. On tärkeää löytää jokaiselle sopiva asumismuoto sekä tarvittavat tukiverkostot palveluineen. Nämä tukiverkostot luovat kokonaisuuden, jonka avulla kehitysvammaisen pystyy toimimaan ja elämään täyttä elämää. Valtioneuvosto julkisti tammikuussa 2010 ohjelman kehitysvammaisten ihmisten asumisesta ja laitoshoidon hajauttamisesta. Tämä ohjelma vahvistaa entisestään yksilöllisyyttä ja sen tärkeyttä kun suunnitellaan asumispalveluita. (Ekmark, Heiniluoma, Huotari, Leino & Puranen ym. 2011, 5.)

Viimeaikaisissa tutkimuksissa sekä kehittämishankkeissa onkin eniten tarkasteltu kehitysvammaisten asumisolaja. Laitoshoidoa pyritään hajauttamaan ja niiden rinnalle rakentamaan uusia asumismuotoja, joissa kehitysvammaisen yksilön tarpeet omatoimisuuteen sekä itsenäiseen elämään pystyttäisiin ottamaan huomioon entistä paremmin. (Eriksson 2008, 26.)

Suosituksissa vammaisella ja toimintarajoitteisella ihmisellä tarkoitetaan niitä ihmisiä, joiden kyky toimia on rajoittunut vamman tai sairauden vuoksi. Suositus koskee eri-ikäisten ihmisten palveluja, mutta yhdenvertaisuuden turvaamiseksi tarvitaan erilaisia palveluja ja tukitoimia, jotka ottavat huomioon ikäryhmän ja sen mukanaan tuomat haasteet. Vammaisuutta ei käsitellä yksinomaan jonkin yksittäisen ryhmän nimikkeeksi eikä sitä myöskään nähdä diagnoosipohjaisena määritelmänä vaan vammaisuus tai toimintarajoitteisuus ilmenee jotenkin toiminnassa tai ympäristössä. Vaikeavammaisuus on käsite, joka merkitsee runsasta avun, palveluiden ja tukitoimien tarvetta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2003, 9.)

Opinnäytetyö on tehty osana Pumppu-hanketta. Pumppu-hankeessa kehitetään hyvinvointipalveluita hyödyntäen julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin osaamista mahdollisimman tehokkaasti kansalaisen parhaaksi. Hanke edistää uudenlaisten palveluiden syntymistä kohtauttamalla palveluntarjoajia ja asiakkaita sekä tuotteistamalla osaamista ja palveluita. Yhtenä osa alueena hankkeessa on vammaisten lasten ja nuorten osio, siinä tarkastellaan perheen roolia osana monitoimijaista palveluverkosta.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on ollut kartoittaa Lohjalla kotona asuvien 16 vuotta täyttäneiden ja sitä vanhempien aikuisten kehitysvammaisten toiveet ja tarpeet asumispalveluiden suhteen. Lohjan alueelta ei tällaista tutkimustyötä ole missään muodossa aiemmin tehty. Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli tehdä esiselvitys ja kartoittaa aikuisten kehitysvammaisten asumiseen liittyviä tulevaisuuden palvelutoiveita ja tarpeita. Lohjan perusturvakeskuksen kehitysvammahuollon työntekijät ovat toimineet yhteistyökumppaneina. Lohjan alueella asuu useita kehitysvammaisia lapsuudenkodeissaan ja tähän kartoitukseen valittiin 52 aikuista kehitysvammaista. Suurin osa aikuisista kehitysvammaisista työskentelee Etevan kuntayhtymän työ- ja päivätoimintakeskuksessa tai he ovat vielä peruskoulussa tai käyvät ammattikoulua. Lohjan kaupungilla oli tavoitteena aloittaa suunnittelutyö kehitysvammaisille kohdennetuista asumispalveluista.

2 Kehitysvammaisen elämänkokonaisuus

2.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä

Kehitysvammaisuus tarkoittaa ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella olevaa vammaa, jolloin uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu on vaikeaa. Kehitysvammainen ihminen pystyy kuitenkin oppimaan asioita kuten muutkin ihmiset. (Malm ym. 2004, 165.)

Kehitysvammaisuus määritellään toimintakyvyn rajoittuneisuudeksi ja se on yläkäsite erilaisista syistä johtuville vaikeuksille oppia ja ylläpitää päivittäiseen elämään liittyviä asioita. (Risänen, Kallanranta & Suikkanen 2008, 507.)

Suomen laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (25, 3.4.1987/380) määrittää vammaisen henkilön sellaiseksi, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Lisäksi laki kehitysvammaisten erityishuollosta (15, 23.6.1977/519) määrittää erityishuollon antamisesta sellaiselle henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Käytännössä tämä määritelmä koskee yksilön kehityksen aikana ilmaantuneita vaikeita vammoja. Vammalla tarkoitetaan fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka rajoittaa ihmisen suorituskykyä pysyvästi. (Malm ym. 2004, 165.)

Amerikkalainen kehitysvammajärjestö, AAMR (American Association Mental Retardation) määrittelee kehitysvammaisuuden niin, että se tarkoittaa vammaisuutta jota luonnehtivat rajoitukset niin älyllisissä toiminnoissa sekä adaptiivisessa käyttäytymisessä joka ilmenee käsitteellisissä, sosiaalisissa ja käytännöllisissä taidoissa. Tämän mukaan älyllinen kehitysvammaisuus voi ilmetä fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. (Rissanen ym. 2008, 507.)

Älyllisten toimintojen käsitteellä tarkoitetaan henkilön yleistä henkistä suoriutumiskykyä, joka sisältää oman toiminnan suunnittelun, ongelmien ratkaisutaidon, päättelykyvyn, monimutkaisten asiayhteyksien ymmärtämisen ja kokemuksesta oppimisen. Älyllisen toiminnan rajoitus näkyy ihmisen jokapäiväisessä elämässä eriasteisina rajoituksina, suoriutumisen hitautena ja vaivalloisuutena. (Rissanen ym. 2008, 507.)

Adaptiivisella käyttäytymisellä viitataan käsitteellisiin, sosiaalisiin sekä käytännön taitoihin joita tarvitaan jokapäiväisessä elämässä ja siinä selviytymisessä. Käsitteelliset taidot sisältävät kielen, lukemisen, kirjoittamisen, rahan sekä aikakäsitteiden hallinnan. Sosiaalisiin taitoihin kuuluvat ihmissuhteet ja vastuullisuus, omasta turvallisuudesta huolehtiminen sekä yhteiskunnan lakien ja normien noudattaminen. Käytännöllisiin taitoihin kuuluu asumiseen, liikumiseen, työntekoon sekä hygieniaan liittyvät asiat. Näiden taitojen rajoitukset vaikuttavat kokonaisvaltaisesti ihmisen elämään ja vaikeuttavat jokapäiväisestä elämästä selviytymistä. (Rissanen ym. 2008, 507.)

Kehitysvammaisuus on elinikäinen, koko ihmisen elämänkaaren kestävä ja siihen vaikuttava asia. Toimintakyvyn mukanaan tuomat rajoitukset tulee huomioida myös asuin- ja toimintaympäristössä, joka on haasteellista ja vaativaa. (Rissanen ym. 2008, 508.)

Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen, ICD-10:n mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on sellainen tila, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai se on puutteellinen ja kehityksen puutteet ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvia taitoja, joita ovat kielelli-

set, motoriset, älylliset ja kognitiiviset taidot. Älyllistä kehitysvammaisuutta voi tautiluokituksen mukaan esiintyä yksinään tai samanaikaisesti minkä tahansa fyysisen ja psyykkisen tilan kanssa. (Malm ym. 2004, 165.)

”Älykkyydellä tarkoitetaan, sitä kuinka hyvin tai huonosti henkilön älykkyydosamäärä vastaa ihmisen normaalia älykkyyttä.” Normaaliälykkyydosamäärä on 100 ja väestöstä suurin osa sijoittuu 80-120 älykkyydosamäärän luokkaan. (Rinnekoti-säätiö 2013.)

Älyllinen kehitysvammaisuus, Maailman terveysjärjestön mukaan		
Älyllisen kehitysvammaisuuden aste	Älykkyydosamäärä	Älykkyydikä (v)
Lievä	50-69	9-11
Keskivaikea	35-49	6-8
Vaikea	20-34	3-5
Syvä	alle 20	0-2
Muu määrittely	-	-
Määrittelemätön	-	-

Kuvio 1: Älyllinen kehitysvammaisuus
(Kaski, Manninen & Pihko 2009, 18)

Kuviossa 1 on kuvattu älyllisen kehitysvammaisuuden aste, älykkyydosamäärä sekä älykkyydikä. Älylliseen kehitysvammaisuuteen voi liittyä muut kehityshäiriöt, joita ovat erilaiset lisävammat tai sairaudet, aisti-, puhe- ja liikuntavammat, autismi, epilepsia, haastava käyttäytyminen sekä mielenterveyden häiriöt. (Kaski ym. 2009, 18-19.)

On tärkeää ymmärtää mihin kehitysvammaisuus pystyy ja mitä kehitysvammaisuuden aste kertoo. Lievä älyllinen kehitysvammaisuus ilmenee esimerkiksi oppimisvaikeuksina. Henkilö saattaa kyetä opiskelemaan normaalissa luokassa, mutta tarvitsee tukitoimenpiteitä. Henkilökohtaisista toimistaan yksilö selviytyy omatoimisesti sekä pystyy aikuisena asumaan itsenäisesti tai pienen tuen turvin. Useat kykenevät toimimaan työelämässä sekä pystyvät ylläpitämään sosiaalisia suhteita. Työelämässä he tarvitsevat jatkuvaa valvontaa ja opastusta. Yksilö pystyy aikuisena melko itsenäisesti selviytymään elämän eri osa-alueilla, mutta tukea tarvitaan lähinnä raha-asioiden hoitamisessa sekä erilaisten palveluiden ja tavaroiden hankkimisessa. (Kaski ym. 2009, 20-21.)

Keskiasteinen älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa merkittäviä viiveitä lapsen kehityksessä. Kouluikässä he ovat erityisopetuksen piirissä. Useimmat saattavat selviytyä itsenäisesti tai

melko itsenäisesti päivittäisistä toimistaan. Aikuisiässä he tarvitsevat vaihtelevaa tukea. Asumisessa he tarvitsevat valvontaa enemmän kuin lievää kehitysvammaa sairastavat. Työelämästä useat selviytyvät silloin, kun työ on ohjattua joko tavallisella työpaikalla tai työkeskuksessa. (Kaski ym. 2009, 21.)

Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa jatkuvan tuen ja ohjauksen tarvetta. Tukitoimia tarvitaan koulussa, asumisessa ja työtehtävien suorittamisessa. Riippuvaisuus toisista ihmisistä on merkittävä. Onnistunut kuntoutuminen vaatii paljon työtä. Kuntoutuksen ollessa tarpeeksi pitkää ja suunnitelmallista se tukee yksilön kehittymistä melko itsenäiseksi päivittäisissä toimissaan. (Kaski ym. 2009, 21.)

Syvä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa täyden riippuvuuden ihmisistä ja hoidon tarve on jatkuvaa. Yksilöllä on vakavia puutteita jokaisella elämän osa-alueella. Puutteita esiintyy kommunikaatiossa, liikunnassa sekä kyvyssä huolehtia henkilökohtaisista asioista ja toimista, lisäksi suolen ja rakon toiminnan hallitsemisessa on ongelmia ja puutteita. Opettamisessa painotetaan ja pyritään päivittäisten asioiden oppimiseen sekä liikunnallisten ja kommunikaatioon liittyvien perusvalmiuksien kehittymiseen. Yksilö voi oppia yksinkertaisia työtehtäviä. Asumisessa he tarvitsevat ympärivuorokautista valvontaa. Omatoimisuuteen kannustetaan ja yksilö voi tulla omatoimiseksi joillakin elämäalueilla kuten syömisessä. (Kaski ym. 2009, 21-22.)

Kehitysvammainen ihminen kohtaa arjessaan paljon haasteita, eikä elämisen perustoiminnot ja niistä suoriutuminen ole itsestäänselvyksiä. Kehitysvammainen ihminen on kokeva ja tunteva yksilö diagnoosistaan ja rajoituksistaan huolimatta. Nämä elämisen perustoiminnot tulevat mieltä jokaisen kohdalla yksilöllisesti. Tärkeää on kartoittaa mitä vahvuuksia ja heikkouksia kullakin yksilöllä on. Mihinkin tarvitaan enemmän tukea ja missä arjenasioissa pärjää itsenäisemmin. Maailman terveysjärjestö WHO jakaa älyllisen kehitysvammaisuuden kuuteen eri luokkaan. Roper-Logan-Tierneyn mallin osa-alueita mietittäessä tulee ottaa huomioon minkä tasoisesta kehitysvammasta on kysymys. On tärkeää muistaa, että älyllisen kehitysvammaisuuden vaikeusaste ei ole ainoa jolla pystytään ennustamaan elämässä selviytymistä. Toimintakyky muotoutuu yksilön älyllisten toimintojen, niiden rajoitusten sekä elinympäristön vuorovaikutuksesta. (Kaski 2009, 19.)

2.1.1 Kehitysvammaisen huolenpidon haasteet

Kehitysvammaisen ihmisen itsenäisyyteen, arjessa selviytymiseen ja avuntarpeeseen vaikuttavat monet tekijät. Kehitysvammaisuuden laatu vaikuttaa paljon siihen miten itsenäisesti yksilö pystyy elämään. Osa kehitysvammaisista suoriutuu itsenäisemmin ja vastaavasti osa tarvit-

see apua arjen askareisiin ja monitahoista tukea asioiden hoitoon. Vaikeavammaisen nuoren aikuistumista tutkineen Helena Ahponen haastatteluissa tuli ilmi, että jotkut nuoret aikuiset saattoivat pärjätä fyysisesti hyvin, mutta kodin ulkopuolella he tarvitsivat avustajan. Kun taas toiset eivät kyenneet fyysisesti toimimaan ilman avustajaa, mutta päätöksenteosta suoriutuivat itsenäisesti ilman avustajan tukea. (Ahponen 2008, 162.)

Kehitysvammaisen henkilön asumiseen ja elämiseen liittyviä tarpeita voidaan lähestyä monelta tasolta. Tärkeää on tunnistaa yksilön jokapäiväiset tarpeet joita ovat tuen tarve kodin askareisiin liittyvissä asioissa, hygieniasta huolehtimisessa sekä terveyteen liittyvissä asioissa ja terveyden seurannassa, sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä, päivittäisen turvallisuuden varmistamisessa sekä työntekoon, opiskeluun ja vapaa-ajan viettoon liittyvissä asioissa. Tämän lisäksi on tärkeää tunnistaa kehitysvammaisuudesta johtuvia erityistarpeita, joita ovat apu asioiden ymmärtämisessä, palvelujen suunnittelussa sekä uusien asioiden oppimisessa sekä näiden lisäksi tuen tarve päätöksentekoon liittyvissä asioissa. Jokapäiväisissä asioissa tarvitaan tukea. Osalla heistä monitahoisen avun- ja tuentarve on suuri. (Harajärvi, Kairi, Kuusterä & Miettinen 2009, 19.)

Kehitysvammaisen huolenpidon haasteita lähestytään Roper-Logan-Tierneyn mallin pohjalta. Elämisen toimintojen malli koostuu kahdestatoista perustoiminnoista, mutta ihmisen elämässä on vaiheita, jolloin hän ei vielä tai ei enää suoriudu kaikista perustoiminnoista. Erityisolosuhteet rajoittavat perustoiminnoista suoriutumista. (Pearson & Vaughan 1994, 60-62.) Tämän mallin avulla mietitään yksilöllisemmin, miten elämisen perustoiminnot tulee ottaa huomioon kehitysvammaisten asumispalveluita suunniteltaessa.

Elämisen toiminnot muodostuvat seuraavista osa-alueista:

Turvallinen ympäristö

Toimintoon liittyvä ympäristön ongelmien ehkäiseminen ja niiden ratkaiseminen sekä elämisen toimintojen turvallisuus. Turvallinen ympäristö voi liittyä ympäristöön, aisteihin, terveyskäyttäytymiseen tai psyykkeeseen. Esimerkiksi esteettömyys, niin asunnossa kuin asunnon ulkopuolella, säädettävät apuvälineet, lukitus ja valaistus.

Kehitysvammaliiton selvityksessä 3/2009 selvitettiin asumisen ja elämisen tuen tarpeita. Ja selvityksen mukaan tuen ja avun tarpeet sekä niiden laajuus voi vaihdella kriittisestä hyvinkin vähäiseen avun ja tuen tarpeeseen. Kriittinen tuen ja avun tarve oli kyseessä silloin kun henkilö ei selvinnyt ilman toisen apua päivittäisistä toiminnoista, jolloin henkilöä saattaa uhata ilman tukea välitön hengenvaara tai vakava hyväksikäyttö. Tuentarve oli merkittävä silloin kun henkilö ei ole kykeneväinen itsenäisesti huolehtimaan hyvinvoinnistaan. (Harajärvi ym. 2009, 18-19.)

Erikssonin tutkimuksessa haastateltavat kehitysvammaiset olivat pääsääntöisesti asumispalveluyksiköiden asiakkaita. Asumisyksiköt olivat useimmiten yhteisasuntoloita, joissa oli sekä omia asuntoja että yhteistiloja. Turvalliseen ympäristöön oli kiinnitetty huomiota ja esimerkiksi rivitaloissa esteettömyys oli otettu huomioon. Huoneistoissa ei ollut kynnyksiä, oviaukot olivat tarpeeksi leveitä ja käytäville oli asennettu kaiteita kulkemista helpottamaan. Keittiössä ja kylpyhuoneessa kalusteet oli sijoitettu tarpeeksi matalalle, jotta kehitysvammaisen olisi helpompi suoriutua askareistaan. Paikkakuntakohtaisia eroja asumismuodoissa tuli esiin. Pienemmillä paikkakunnilla asuntolat oli perustettu rivitaloon kun taas suuremmilla paikkakunnilla asumisyksiköt oli perustettu uudempiin hissillisiin kerrostaloihin ja näihin oli asennettu turvalaitteita esimerkiksi hälytysjärjestelmiä ja kulkemista helpottavia automaattiovia. (Eriksson 2008, 98.) Tutkimuksessa asumismuodoissa oli vaihtelevuutta, mutta useimmat kehitysvammaisista kuuluivat kunnallisen avustamisjärjestelmän piiriin ja he saivat apua kotiin päivittäisiin askareisiin sekä sosiaalitoimen apua kuljetuksiin. (Eriksson 2008, 98).

Viestiminen

Yksilön viestimistavat, sosiaaliset suhteet ja niihin liittyvät mahdolliset ongelmat. Esimerkiksi viittomakieli, omaehtoisuus, tulkkaukspalvelut.

Vammaisjärjestöjen alajärjestöillä on tärkeä rooli sosiaalisten kontaktien ylläpitämisessä. Virkistys- ja harrastustoiminnassa sosiaalisella vuorovaikutuksella koetaan olevan merkitystä yksilölle. Ihmisten ja ystävien tapaamisella on hyvinvointia ja onnellisuutta edistävä vaikutus. Paikkakuntakohtaisia eroja tuli esille sillä isommilla paikkakunnilla asuville kehitysvammaisille tarjontaa ja mahdollisuuksia vapaa-ajanviettoon oli enemmän kuin mitä pienillä paikkakunnilla asuville kehitysvammaisilla. Erikssonin tutkimukseen vuonna 2008 osallistuvilla paikkakunnilla asumispalvelujen yhteydessä järjestettiin erilaista vapaa-ajan toimintaa retkien ja erilaisten tapahtumien muodossa. (Eriksson 2008, 78.) Sosiaalisiin suhteisiin lisää haastetta tuose, että liikkuminen itsenäisesti ei moneltakaan onnistu ja tueksi tarvitaan avustajaa. Monet toiminnot ovat periaatteessa mahdollisia, mutta todellisuudessa vain harva pääsee niihin osalliseksi. Kehitysvammaisen tarvitsee usein retkille ja tapahtumiin saattajan. (Ahponen 2008, 159-160.)

Hengittäminen

Hengitysvaikeudet tai mahdolliset haittatekijät. Esimerkiksi liman imeminen ja muut hengitystä tukevat toimenpiteet. Tietyissä oireyhtymissä kuten esimerkiksi CP vammaisella saattaa olla äkillisiä lihasjännitykseen liittyviä ongelmia. Liikuntavamman lisäksi saattaa olla ongelmia nielemisen, puheentuoton kanssa sekä vaikeuksia hengityksen kanssa. (Verner 2013.)

Syöminen ja juominen

Yksilön henkilökohtaiset mieltymykset. Ruokailu ja juomatottumukset sekä ruoanlaittotaito ja syöminen kuuluvat tähän osa-alueeseen.

Erikssonin tutkimuksessa vuonna 2008 ilmeni, että useilla haastatelluilla henkilöillä oli takanaan taloustyöpintoja oppilaitoksissa jotka olivat kehitysvammaisille suunnattuja. Ruoanlaittoon ja keittiöön liittyvät työt koettiin pääsääntöisesti mielekkäänä. Henkilökunnan apua tarvittiin lähinnä ruoan esivalmisteluun liittyvissä asioissa kuten esimerkiksi kananmunan rikkomisessa ja jauhojen mittaamisessa. Apua tarvittiin myös erilaisten asioiden hoitamisessa esimerkiksi kaupassa käymiseen sekä raha-asioiden hoitamiseen. (Eriksson 2008, 107-108.) Vaikeasti vammainen henkilö asuu usein asumisyksikössä missä on henkilökuntaa ympärivuorokauden jolloin heitä avustetaan ruokailussa huomioiden jokaisen yksilön erityistarpeet.

Erittäminen

Esimerkiksi katetrointi, ummetus/ripuli.

Siisteyskasvatus on osa-alueeltaan yksi tärkeimmistä omatoimisuustaitoja opeteltaessa. Edellytyksenä on, että rakon ja suolen toiminnalle on fyysinen valmius. Harjoittelusta huolimatta kehitysvammaisilla on usein ongelmia suolen toiminnan hallitsemisessa, ongelma voi johtua rakenteellisesta viasta tai ihminen ei pysty hallitsemaan suolen toimintaa. Näissä tilanteissa tarvitaan apuvälineitä eli vaippoja, mahdollisesti katetreja joko kertaluontoiseen katetrointiin tai kestokatetrointiin, cystofix tai jopa avanne. (Kaski ym. 2012, 193.)

Henkilökohtainen puhtaus

Esimerkiksi suihkussa käynti, vaatteiden pesu ja vaihto.

Erikssonin tutkimushaastattelussa yksi aihealue oli henkilökohtaiseen elämään liittyvät toiminnot, esimerkiksi hiusten pesu tiettyinä viikonpäivinä tai fysioterapiassa käynti kuukauden tiettyinä päivinä. Kaikki arjen perustoiminnot jäsensivät kehitysvammaisen viikko- ja kuukausirytmää. (Eriksson 2008, 100-101.)

Jokapäiväiset asiat ja rutiinit ovat kehitysvammaiselle nuorelle ja aikuiselle asioita joissa he tarvitsevat usein toisten ihmisten apua. Niin sanotusti vammattomalla ihmisellä sujuvat arjen perustoiminnot kuten peseytyminen, pukeutuminen, syöminen ja WC:ssä käynnit, mutta kehitysvammaisella ne myös Ahposen tutkimuksen mukaan nousevat keskeiseen asemaan. Henkilökohtaista avustajaa tarvitaan hyvissä ajoin paikalle, että saadaan vaatteet päälle. Useimmat vaikeasti vammaiset tarvitsevat henkilökohtaista avustajaa auttamaan ympärivuorokautisesti henkilökohtaisen hygienian hoidossa, sekä siirtymisissä esimerkiksi pyörätuolista suihkuun ja vuoteeseen. (Ahponen 2008, 153-155.)

Kehon lämpötila

Esimerkiksi sään mukainen pukeutuminen, sopivan kokoiset vaatteet.

Pukeutuminen ja riisuutuminen edellyttävät sen, että kehitysvammaisen hahmottaa omaa kehoaan ja että hänellä on motorisia valmiuksia. Kehitysvammaisella on usein aluksi vaikeaa pukeutua tilanteen tai sään mukaan, mutta on kuitenkin tärkeää muistaa että vaikeavammais-takin voidaan opettaa pukeutumaan omatoimisesti ja tämän harjoittelu ei ole koskaan myöhäistä. Sopivilla vaatehankinnoilla on myös itsetuntoa tukeva merkitys ja se auttaa sopeu-tumaan ympäristöön. (Kaski ym. 2012, 195-196.)

Liikkuminen

Esimerkiksi pyörätuoli, esteettömyys, tarvitseeko apuvälineitä.

Jotkut kehitysvammaiset tarvitsevat liikkumisen avuksi apuvälineitä. Vaikeat ongelmat liik-kumisen suhteen edellyttää kuitenkin jatkuvaa avun tarvetta. (Eriksson 2008, 88.) Tutkimuk-sista erottui arkkitehtuuriset asiat ja se miten asuintilojen esteettömyyteen kiinnitetään huomiota. Tilojen tulee olla tarpeeksi avarat ja selkeät, että siellä pystyy liikkumaan apuväli-neiden kanssa mahdollisimman itsenäisesti. Tutkimuksessa kehitysvammaiset kokivat pääsään-töisesti asumisen esteettömyyden niin, että se oli huomioitu asunnoissa ja asuintiloissa riittä-vällä tavalla eikä asuntojen varustelussa koettu olevan puutteita. (Eriksson 2008, 99-100.)

Työskentely ja harrastukset

Esimerkiksi harrastusmahdollisuudet paikkakunnalla, työ/opiskelupaikka.

Aikaisemmissa tutkimusyhteyksissä vammaisten ihmisten työssäkäynti on nähty kehitysvam-maista kuntouttavana toimintana. Tutkimusten valossa tuettu työ koettiin tyydyttävänä työllisyyden muotona. Tärkeitä työskentelymuotoja tutkimuksen valossa oli työtoiminta ja päivä-toiminta. Työtoimintakeskuksissa kehitysvammaisille järjestetään yksilön kykyjen mukaisia töitä. Päivätoiminta on kohdennettu vaikeavammaisille ja se on usein hoidollista toimintaa, jossa painotetaan vuorovaikutus ja kommunikointitaitoja esimerkiksi askarteluohjauksen kaut-ta. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksen mukaan vuonna 2004 tuetun työn piirissä oli 360 henkilöä. (Eriksson 2008, 55-57.)

Erikssonin tutkimuksessa vuonna 2008 haastateltiin kehitysvammaisia ja näistä haastatteluista harrastusten ja mielekkään tekemisen merkitys nähtiin tärkeänä arkielämässä. Jos kehitys-vammaisen ei ollut mukana työelämässä, harrastustoimintaan osallistuminen koettiin arkea jäsentäväksi asiaksi. Haastatteluissa tuli esiin monenlaiset vapaa-ajan viettomuodot joista muutamina esimerkkeinä musiikin kuunteleminen, ulkoilu, kalastaminen, videopelien pela-

minen, puutarhanhoito, ratsastaminen, maalaaminen, matkailu, lukeminen ja harrastajateatteritoiminta. Lisäksi tärkeänä koettiin erilaisten vammaisjärjestöjen järjestämiin tapahtumiin osallistuminen. (Eriksson 2008, 77-78.)

Sukupuolisuuden ilmaiseminen

Sukupuolisuuteen vaikuttavat asiat. Miehisyyden ja naisellisuuden ilmaiseminen eri keinoin esimerkiksi vaatetuksen tai ehostuksen avulla.

Ahponen tutkimuksessa selviteltiin sukupuolisuuden ilmaisuun liittyviä kysymyksiä miesten ja naisten kohdalla. Kehitysvammaisilla miehillä oli kokemusta siitä miten he olivat joutuneet tuijotuksen kohteeksi sekä kohtaamaan negatiivista asennoitumista. Kulttuuriin sidonnaiset mallit määrittelevät yhteiskunnassa sen kuinka miehen on toimittava ollakseen hyväksyttävästi mies. Miehinen mies käy armeijan, menestyy elämässä, on maskuliininen ja vahva. ”Miesten koulua vaille jäänyt ei monien mielestä ole aidosti mies”. Tutkimuksen haastatteluun osallistuvat miehet eivät voineet päteä ruumiillisella voimalla, sillä kukaan ei pystynyt fyysisesti raskaisiin töihin. Näillä tutkimukseen osallistuvilla miehillä maskuliinisuus oli moni-ilmeistä joka kytkeytyi persoonallisuuteen. Heillä korostuivat pehmeämmät puolet jota olivat huumorintaju, ystävällisyys sekä aitous. (Ahponen 2008, 179-180.)

Kehitysvammaisilla naisilla oli myös kokemuksia ennakoasenteista. Naiseutta mitataan ulkoisilla asioilla ja ruumiista on tehty markkinoinnin kohde. ”Ruumis, joka ei toimi tai näytä normaalilta, kuten pyörätuolissa olevalla on sekä toiminnallisesti että visuaalisesti piirin ulkopuolella”. Kehitysvammaiset naiset eivät halua puhua ruumiinsa vammaisuudesta vaan tärkeiksi ominaisuuksiksi nousi toimivuus ja kivuttomuus. Ulkonäköasiat olivat kuitenkin tärkeitä. Ahponen kiinnitti huomiota tutkimusta tehdessään naisten huoliteltuun ulkonäköön sekä pukeutumiseen. Näillä asioilla kehitysvammaiset naiset korostivat naisellisuuttaan. (Ahponen 2008, 181-182.)

Nukkuminen ja lepo

Nukkumaanmeno - ja heräämisajat sekä nukkumaan menoon liittyvät rituaalit.

Erikssonin tutkimuksessa huomioitiin asumisyksiköiden tavallisen arjen noudattaminen tiettyine rutiineineen ja arjen toimineen. ”Peruseriaate on se, että vammaisen henkilön tulee voida elää mahdollisimman tavallista ja täysipainoista elämää omassa kodissaan” jolloin säännöissä on neuvottelunvaraa ja kotiintuloajoissa sekä nukkumaanmenoajoissa voidaan joustaa esimerkiksi viikonloppuisin tai silloin kun tavataan ystäviä. (Eriksson 2008, 101.)

Kuoleminen

Kuolemaan liittyvät tunteet ja ajatukset.

Käsitys kuolemasta riippuu kehitysvammaisen iästä, kehitystasosta ja ympäristöstä. Sairastuessa käsitys kuolemasta saattaa muuttua selkeämmäksi. Kuolemaan liittyy monenlaista pelkoa esimerkiksi läheisistä eroon joutuminen. Kehitysvammaisella on oikeus saada samanlaista terminaalivaiheen hoitoa kuin kenellä tahansa meistä. (Kaski ym. 2012, 215.)

Roper-Logan-Tierneyn mallissa hoitotyön tavoitteet liittyvät elämisen toimintoihin. Näitä tavoitteita on

1. taata, että yksilö saavuttaa, ylläpitää tai saa takaisin suurimman mahdollisen riippumattomuuden elämisen toiminnoissa, tai auttaa häntä hyväksymään riippuvuus toisista ihmisistä olosuhteiden niin vaatiessa.
Asuntola-asunnoissa vietetään tavallista kodin arkea. Periaatteena on, että työntekijät avustavat asiakkaitaan arkielämän asioissa silloin kun heidän apuaan tarvitaan. (Eriksson 2008, 107.) Nykypäivän asumispalvelut muistuttavat kehitysvammaisten hoiva- tai erityishuoltoyhteisöjä, ”mikäli asiakaskunta muodostuu monivammaisista ihmisistä niin, että heidän itsenäinen selviytymisensä on lähinnä teoreettista ja heidän riippuvuutensa päivittäisestä avusta on suurempaa kuin esimerkiksi lievästi kehitysvammaisella ihmisellä”. (Eriksson 2008, 115).
2. auttaa yksilöä ehkäisemään sairauksia omatoimisesti terveyttä edistäen
3. lievittää ongelmia jotta toipuminen nopeutuisi ja saavutettaisiin riippumattomuus ja
4. järjestää terveyspalveluja niin, että kehitysvammaisen pystyisi hoitamaan itseään mahdollisimman itsenäisesti muista riippumatta. (Pearson ym. 1994, 62-64.)

2.1.2 Kehitysvammaisen vanhemman rooli

Kehitysvammaisen on harvoin itse kykenevä päättämään omasta muutostaan, joten tämän päätöksen joutuu tekemään vanhemmat. Kehitysvammaisen muutto omaan kotiin lapsuudenkodista on suuri elämänmuutos. Se koskettaa kehitysvammaisen lisäksi myös hänen vanhempiaan. Muutto ja läheisen irtaantuminen omasta kodista nostaa esiin monenlaisia tunteita aina pelosta syyllisyyteen, mustasukkaisuuteen ja hallinnan tunteen menettämiseen. Pelonsekaiset ajatukset tulevat siitä, osaavatko muut hoitaa kehitysvammaista oikein, osataanko hänen tarpeisiinsa vastata, miten läheinen pärjää omassa kodissa. Syyllisyys johtuu usein siitä, kun päästetään läheisestä irti vaikka ikätasoisesti muutto kotoa olisi ollut ajankohtainen paljon aikaisemminkin. Vanhempi kokee menettävänsä hallinnan ”lapsensa” kohdalla. Mustasukkaisuuden tunne on hyvinkin tavanomainen kun kehitysvammaisen ympärille tulee muita tärkeitä ihmisiä, joihin hän pystyy luottamaan ja kiintymään. (Puranen 2007, 3-7.)

Kehitysvammainen tarvitsee elämänsä aikana paljon hoitoa sekä fyysistä koskettamista ja hän on voimakkaassa symbioosissa vanhempiensa kanssa, jolloin muodostuu voimakas riippuvuussuhde. Riippuvuussuhde on erittäin emotionaalinen, koska lapsi vaatii päivittäin paljon hoivaa ja läsnäoloa sekä turvallisen ja luottamuksellisen ympäristön. Riippuvuussuhde on myös sosiaalista ja tämä johtuu siitä, että oma perhe tarjoaa turvallisen puitteen elää ja ympärille tärkeät läheiset ihmiset. Erityisesti aikuisiällä riippuvuus omista vanhemmista on myös taloudellinen. (Eriksson 2008, 28.)

Kehitysvammaisen vanhempi on joutunut rakentamaan elämänsä kehitysvammaisen ympärille. Vanhempi on joutunut esimerkiksi suunnittelemaan työ ja vapaa-aikansa kehitysvammaisen lapsensa ehdoilla. Hoivaa, tukea ja läheisyyttä tarvitseva lapsi on mennyt kaiken edelle. Kun kehitysvammainen muuttaa pois kotoa, häviää vanhemman elämästä keskipiste. Vanhempi joutuu uuteen elämäntilanteeseen ja tyhjiöön, jossa hän kokee olevansa tarpeeton. Uusia haasteita kohdataan monella taholla, esimerkiksi tulee lisää vapaa-aikaa, mutta ei välttämättä osata sitä käyttää eikä tiedetä mitä kaikkea vapaa-ajalla voisi tehdä. Usein myös parisuhteeseen tulee kriisi tässä muutosvaiheessa, kun huomataan oma puoliso joka on kenties jäänyt arjen pyöryksessä syrjään. Parisuhde on saattanut pysyä kasassa vain kehitysvammaisen vuoksi tai se on voinut päättyä eroon jo aiemmin sairauden aiheuttamien kriisien tai yhteisen ajan puutteen takia. (Puranen 2007, 10-11.)

2.1.3 Aikaisempia tutkimuksia

Kehitysvammaisten asumiseen ja itsenäistymiseen liittyvistä asioista löytyi jonkin verran tutkimustietoa opinnäytetöiden ja gradujen muodossa. Seuraavissa neljässä työssä toiveet ja tarpeet tulevaisuuden ja asumisen suhteen olivat hyvin samansuuntaisia ja osoittivat myös sen, että monessa kunnassa oli tehty paljon hyvää työtä sen eteen, että kehitysvammainen ihminen saisi kokea kuuluvansa yhteiskuntaan. Asumispalvelujen suhteen oli vielä kehitettävää ja näiden töiden merkitys tässä kehitystyössä oli tärkeä, sillä töissä tuli esiin kehitysvammaisten sekä heidän omaisten toiveet, odotukset, ennakkoluulot sekä pelot. Tutkimusten avulla on saatu arvokasta tietoa, miten asumista tulisi kehittää ja minkälaisia asumismalleja tarjota niitä tarvitseville.

Kehitysvammaisten kuntalaisten asumistarpeita on kartoitettu Keuruun kaupungissa ja kartoituksen tarve sai alkunsa siitä, että kaupungilla oli suunnitteilla uuden asumisyksikön rakentaminen. Opinnäytetyö tehtiin vuonna 2011. Tutkimukseen valittiin 19 kehitysvammahuollon asiakasta. Tutkimuksen avulla kartoitettiin Keuruun kaupungin kehitysvammahuollon piirissä olevien ihmisten ja heidän läheistensä toiveita asumisen ja palveluiden suhteen. Tämä tutkimus tuotti hyvää tulosta ja haastateltavat kokivat tärkeäksi itsenäisen asumisen ja tavoitteen-

na oli mahdollisuus omaan huoneeseen ja pesutiloihin. Haastatteluissa tuli ilmi itsenäisen asumisen tarve ja toive omasta rauhasta. Esille nousi myös avun tarpeen tärkeys, palveluiden läheisyys sekä mahdollisuus aktiiviseen sosiaaliseen elämään ja harrastuksiin. Asumismuotoina tuli esille vanhempien luona asuminen, asuntola tai oma asunto normaalissa asuinympäristössä. Eritasoista apua ja ohjausta tarvitsivat kaikki ne jotka osallistuivat tutkimukseen. Useat kokivat henkilökohtaisen avun ja tuen tärkeäksi. Turvapalvelut ja turvahälytys koettiin hyvänä asiana varsinkin silloin, jos apua ei ole saatavilla ympärivuorokautisesti. Olennaista oli se, että apua oli helposti saatavilla. (Pynnönen-Liebman & Turunen 2011, 3-30.)

Samantyyppinen opinnäytetyö on tehty Etelä-Pohjanmaan ja Pohjanmaan alueelta Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän alueelta. Tutkimuksen aiheena oli itsenäisyyden tukeminen. Opinnäytetyössä haastateltiin 16-31-vuotiaita, joista osa suunnitteli muuttoa lapsuudenkodistaan ja osa oli jo asunut omassa kodissa. Tutkimukseen osallistui 8 kehitysvammaista. Tämän työn tulokset olivat samansuuntaisia mitä edeltävässä. Tärkeiksi asioiksi koettiin itsenäisyys ja oma tila. Ristiriitaisuutta tuotti se että haaveiltiin omasta rauhasta ja tilasta, mutta arjessa ei kuitenkaan pärjätä ilman ulkopuolisen apua ja tukea sekä sen mukanaan tuomaa turvallisuuden tunnetta. Tutkimuksesta nousi esille se, että useat haastateltavat olivat sitä mieltä, että kotoa pitäisi muuttaa pois suhteellisen nuorella iällä, jolloin itsenäistyminen olisi helpompaa kuin joutuu ottamaan vastuuta omasta elämästään ja saa siihen mahdollisuuden. Lisäksi koettiin tärkeäksi se, että asunto olisi lähellä palveluita, jolloin tämä osaltaan tukisi itsenäistymistä. (Säkkinen 2011, 33-50.)

Kolmas tutkimus oli Karstulan ja Äänekosken kuntaan tehty opinnäytetyö vuonna 2009 ja tämän tutkimuksen tavoitteena oli palveluiden laadun kehittäminen. Hanke sai alkunsa vuonna 2008 asiakastytyväisyyskyselyn yhteydessä, jossa huolenaiheiksi nousivat kehitysvammaisen arjen sujuvuuden säilyttäminen uudessa ympäristössä. Työstä tuli esille vahvasti se, että tarvittiin työvälineitä kehitysvammaisen muuttajan äänen kuuluvuuden parantamiseen sekä siihen, että asianomainen pääsee vahvasti osalliseksi muuttoprosessiin, jolloin hyvän muuttovalmennuksen merkitys korostuu. Kuten kahdessa aikaisemmassa tutkimuksessa myös tässä ilmeni arjessa selviytymisen tärkeys, itsemääräämisoikeuden merkitys sekä kehitysvammaisen omien valintojen tärkeys. Tärkeiksi huomioitaviksi asioiksi tuli myös yksinäisyyden, turvattomuuden ja ahdistuneisuuden ennakointi sekä näiden huomioiminen. Tässä tutkimuksessa laadittiin lomake, jonka avulla tehtiin kartoituksia muuttajan avuntarpeista sekä vahvuuksista ja osaamisalueista. Lomakkeen on tarkoitus tulevaisuudessa toimia tukena yksilöllisessä arjen suunnittelussa. (Pulli & Vehviläinen 2009, 17-28.)

Neljäs tutkimus tehtiin Tampereen yliopiston lääketieteellisessä tiedekunnassa hoitotieteen laitoksessa vuonna 2006 ja tämä oli pro gradu-tutkielma. Tämä tutkielma kartoitti peruskoulunsa päättävän kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisprosessia. Tutkimukseen osallistui 8

perhettä. Tutkielmassa selvitettiin myös se minkälaista tukea perhe ja nuori tarvitsevat tässä prosessissa. Tutkielmassa nousi esille se, miten kehitysvammaisen itsenäistymisprosessi on vaikeampi kuin niin sanotulla normaalilla terveellä nuorella, koska kehitysvamma tuo mukanaan rajoitteita jotka tulee ottaa huomioon kun suunnitellaan nuoren irtautumista kotoa. Kuitenkin tarpeet ja toiveet ovat samansuuntaisia kuin kenellä tahansa nuorella. Itsenäistyminen koetaan kuitenkin tärkeäksi ja kehitysvammaisella on oikeus itsenäiseen elämään ja omaan kotiin, mutta siirtymävaiheen suunnittelu tulee aloittaa aikaisessa vaiheessa, jotta on aikaa ottaa huomioon kaikki erityistarpeet, kartoittaa palveluita sekä kartoittaa miten niitä on saatavilla. Tutkielmassa korostettiin yksilöllisen suunnitelman tärkeyttä, sillä tämä tukee koko perhettä siirtymävaiheessa ja luo turvallisuuden tunnetta. Tutkimukseen osallistuneet perheet olivat vahvasti sitä mieltä, että nuoren parhaana asumismuotona olisi autettu asuntola, koska apua olisi saatavilla ympärivuorokautisesti. (Paavola 2006, 42-103.)

2.2 Asuminen

Kehitysvammaliiton tekemässä selvityksessä 3/2009. Asumisen tulevaisuuden visioita tutkittaessa huomioitiin parin viime vuosikymmenen ajanjaksolla tapahtunut muutos kehitysvammaisten sekä heidän perheidensä valintojen, lisääntyneen tietoisuuden sekä mahdollisuuksien vaikutukset asumispalvelujen kysyntään tulevaisuudessa. Selvityksen mukaan tätä tulee kasvatamaan lapsuudenkodeistaan muuttavat itsenäistymään haluavat nuoret. ”Lapsuudenkodista muutto oli arvioiden mukaan useimmiten niin kehitysvammaisten nuorten kun heidän vanhempiensakin toive ja tavoite”. Merkittävin muutos on tapahtunut asumispalvelujen piiriin tulleiden ikäjakaumassa. Aikaisemmin palvelujen piiriin on tultu 40-vuotiaina, mutta 2000-luvulla suurin tulijaryhmä ovat olleet 20-vuotiaat kehitysvammaiset. (Harajärvi ym. 2009, 26-27.)

Selvityksen mukaan ympärivuorokautisesti tuettujen asumispalvelujen kysyntää tulevaisuudessa tulee lisäämään, koska tällä hetkellä kotona asuvat ikääntyvät kehitysvammaiset tulevat asumispalvelujen piiriin. (Harajärvi ym. 2009, 26).

2.2.1 Asumisen käsitteet

Keskeisiä asumiseen liittyviä käsitteitä ovat koti, asunto, asuntoryhmä, ryhmäkoti sekä tuki ja apu asumisessa. **Koti** on mielentilasta sekä tunteista syntyvä kokemus. Siihen vaikuttavat useat asiat, esimerkiksi yksityisyys, turvallisuus sekä itse valitut ihmissuhteet. **Asunto** on tila, jossa on mahdollista toteuttaa päivittäisiä toimintoja ja asunnon tulee tarjota mahdollisuus kotirauhaan sekä yksityiselämän suojaan. **Asuntoryhmä ja ryhmäkoti** käsitteenä tarkoittavat

sitä, että asunnot voivat olla joko yksittäisiä asuntoja sijaiten normaalissa asuntokannassa tai asunto voi olla osa ” asuntoryhmää joka muodostuu asuntotiloista ja niihin kytkeytyvistä yhteistiloista.” (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 15-16.)

Apu ja tuki asumisessa korostuvat kehitysvammaisen arjessa. Asuminen liittyy moniin tavanomaisen elämän toimintoihin kuten esimerkiksi ruoanvalmistukseen, siivoamiseen, pyykkihuoltoon, henkilökohtaisen hygienian hoitoon sekä erilaisiin vapaa-ajan toimintoihin. Näitä asioita ihminen tekee joko itse tai jos hän ei kykene niitä itse tekemään, hän voi teettää ne jollain muulla. Kehitysvammaisen ihmisen toiminnan rajoitteesta riippuen arjesta selviytymistä voidaan helpottaa elinympäristöön liittyvillä muutostöillä, apuvälineillä ja erilaisilla palvelumuodoilla. Palvelut ovat luonteeltaan välttämättömiä ja niiden avulla helpotetaan asukkaan jokapäiväistä suoriutumista ja ne voivat olla kestoltaan ympärivuorokautisia tai lyhytaikaisempia. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 16.)

2.2.2 Asumispalvelut ja sitä koskeva lainsäädäntö

Kehitysvammaiset ihmiset ovat myös yksilöitä. Vammaisten ihmisten asumisen mahdollistaa sujuvat ja hyvin määritellyt palvelut sekä tukitoimet, jotka ovat jokaiselle käyttäjälle ja heidän läheisilleen merkittäviä. Asumispalvelu-käsite on laaja. Sosiaalihuoltolain 22§:n mukaan asumispalveluilla tarkoitetaan palvelu- ja tukiasumisen järjestämistä. Asumispalveluja annetaan lain 23§:n mukaan henkilölle, joka erityisestä syystä tarvitsee apua tai tukea asunnon tai asumisensa järjestämisessä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2003, 10.)

Vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista on säädetty vammaispalvelulaki (380/1987). Kehitysvammaisille tarkoitetuista palveluista säädetään erikseen laissa kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977). Lakien nojalla on lisäksi annettu asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (759/1987) sekä asetus kehitysvammaisten erityishuollosta (988/1977).

Jos vammaisen henkilö ei sosiaalihuoltolain perusteella saa riittävän kattavia ja monipuolisia palveluja ja tukitoimia, niin silloin ne turvataan vammaispalvelulain tai kehitysvammalain mukaisina. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2003, 46). Asumismuoto määräytyy sen mukaan miten kehitysvammaisen selviytyy parhaiten, kuinka paljon apua ja tukea hän tarvitsee jokapäiväisessä elämässään. (Kaski ym. 2009, 174-176).

Tuetulla asumisella tarkoitetaan, että kehitysvammaisen asuu omassa asunnossaan. Hän selviää itsenäisesti, mutta ongelma tilanteissa hänellä on käytössään tukihenkilö, joka auttaa ja ohjaa. (Kaski ym. 2009, 174.) Tämä voidaan toteuttaa niin, että esimerkiksi asunnot ovat lä-

hellä ryhmäkotia, josta kehitysvammaisen voi saada apua tai kunnan kotipalvelu käy säännöllisesti hänen luonaan. (Verner, 2011). Asuminen on kuntouttavaa ja se tukee omatoimista suoriutumista niille, jotka tarvitsevat kuitenkin tukea itsenäiseen asumiseen. (Niemelä & Brandt 2008, 37).

Ohjatulla asumisella tarkoitetaan sitä että, kehitysvammaisen asuu asumisyksikössä. Hän selviää monista asioista itsenäisesti, mutta kuitenkin tarvitsee tukea päivittäistoiminnoissaan varsinkin aamuisin ja iltaisin. Henkilökunta on paikalla vain päivisin. (Kaski ym. 2009, 174.)

Autetulla asumisella tai palveluasumisella tarkoitetaan sitä että, kehitysvammaisen tarvitsee jatkuvasti apua henkilökunnalta. Tässä asumismuodossa henkilökunta on saatavilla 24 tuntia vuorokaudessa. Jokaisella kehitysvammaisella on kuitenkin oma huone, joka on sisustettu hänen tarpeittensa mukaan. (Kaski ym. 2009, 174.) Palveluasumiseen kuuluvat asunnon lisäksi asumiseen liittyvät palvelut, joiden avulla tuetaan asukasta selviytymään jokapäiväisistä perustoimista. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2013).

Perhehoidolla tarkoitetaan henkilön hoidon, kasvatuksen tai muun ympärivuorokautisen huolenpidon järjestämistä. Perhehoito on kodin ulkopuolella tapahtuvaa hoitoa yksityiskodissa. Perhehoitoon on oikeutettu sellainen henkilö, jonka hoitoa, kasvatusta tai muuta huolenpitoa ei voida tarkoituksenmukaisesti järjestää hänen omassa kodissaan tai muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja hyödyntämällä ja näiden lisäksi henkilön ei katsota olevan laitoshoidon tarpeessa. (Harajärvi ym. 2009, 10.)

Asumispalveluiden laatusuosituks ovat olennainen osa suunnitteluprosessia, sillä on niin monta asiaa mitä tulee huomioida kun rakennetaan kehitysvammaisille asuntoja. Taustalla on ajatus siitä, että vammaisen ihmisen elämän perusteet tulee olla samanlaiset kuin kenellä tahansa meistä. Valtakunnallinen suositus vammaisten ihmisten asumispalveluista on ollut Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelma 2000-2003 ja nämä samat suositukset ohjaavat kuntia, johtavia viranhaltijoita ja muita toimijoita kun tehdään päätöksiä asumispalveluihin liittyen sekä ovat merkittäviä käytännön toteutuksessa. Suositus on laajan yhteistyöprojektin tulos joka on tehty yhdessä käyttäjien, palveluiden tuottajien, kuntien, järjestöjen, Suomen Kuntaliiton, lääninhallituksen, ympäristöministeriön sekä sosiaali- ja terveysministeriön edustajien kanssa. Valmistelun on toteuttanut Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2003, 3.)

Suosituksen sisältö on viidestä osasta koostuva

- Vammaisten ihmisten asumisen tarpeet mukaan kuntasuunnitelmaan
- Ympäristö rakennettu esteettömäksi ja toimivaksi
- Riittävästi esteettömiä ja toimivia asuntoja
- Yleiset palvelut kaikkien saavutettaviksi

- Yksilöllisillä palveluilla yhdenvertaisuuteen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2003, 3.)

2.2.3 Kehitysvammaisten asuminen

Kunnilla on vastuu järjestää vammaisten henkilöiden asuminen sekä palveluiden järjestäminen. Palveluita suunniteltaessa on huomioitava yksilölliset tarpeet. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen tekemä raportti kehitysvammaisten asumisesta tuo esiin kehitysvammaisten asumisen tavoitteen, joka on yksilöllisen asumisen mahdollistaminen sekä tasavertainen osallistuminen yhteiskunnan toimintaan. Perinteisen palveluasumisen rinnalle tulisi kehittää uudenlaisia asumisen muotoja. Asumisen ja palveluiden järjestämisessä tulee kiinnittää huomiota siihen, että ne vastaavat kehitysvammaisen tarpeita. Kehitysvammaiset ovat heterogeeninen ryhmä, osa tarvitsee koko elämänsä ajan toisen ihmisen apua, kun taas osa ei tarvitse juurikaan apuja elämänsä järjestämiseen. (Ripatti 2011, 3.)

Asumiskeskusteluissa on noussut voimakkaasti esiin se, millaisia olisivat nykyajan kehitysvammopalvelut ja asumisen muodot, joiden perustana ei ole laitos. Miten kehitysvammaiset voisivat saada tarvitsemansa palvelut jotka auttavat arjessa selviytymisessä. (Ripatti 2011, 4.)

Valtioneuvosto teki 21.1.2010 periaatepäätöksen ohjelmaksi kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palveluiden järjestämiseksi vuosina 2010-2015. Tavoitteena tälle ajanjaksolle on

- vähentää laitospaikkoja nopeasti, mutta kuitenkin hallitusti, suunnitelmallisesti sekä mahdollistaa lapsuudenkodista muuttaminen tuottamalla sellaisia asumisratkaisuja, jotka täyttävät yksilön tarpeet ja toiveet huomioiden yksilöllisesti palveluiden sekä tuen tarpeen
 - tuottaa pitkäaikaisesti laitoshoidosta muuttaville kehitysvammaisille asuntoja noin 1500 kappaletta sekä lapsuudenkodista muuttaville aikuisille noin 2100 asuntoa
 - tuottaa ohjelmakaudella kaiken kaikkiaan 3600 kehitysvammaisille tarkoitettua asuntoa, josta vuosittain kaiken kaikkiaan 600 asuntoa.
- (Ripatti 2011, 7.)

Valtioneuvoston periaatepäätöksen lähtökohtana on ajatus siitä, että vammaisuus ei edellytä asumista toisen vammaisen kanssa, vaan vammaisella henkilöllä on oikeus elää tavallisilla asuinalueilla. (Ripatti 2011, 7).

Asumisen muodot ja järjestäminen kehitysvammaisten ihmisten kohdalla elää murroksen aikaa. Palvelurakenteissa tehdään suuria linjauksia ja valintoja sen suhteen, millaisia olisivat

kehitysvammaisten ihmisten asumista tukevat palvelut. Kehitysvammaisella ihmisellä on oikeus omaan kotiin, vaikka avun ja tuen tarve olisi kuinka laaja. (Ripatti 2011, 18.)

Nykypäivän päämäärä on lisätä kehitysvammaisten asumisvaihtoehtoja niin, että vanhempien kodeissa asuville tarjottaisiin mahdollisuus itsenäiseen asumiseen. Asumisen suunnittelussa on vaativaa yhdistää asukkaan ja yhteiskunnan näkökulmat, koska kehitysvammaisen henkilö ei yleensä pysty itse arvioimaan erityisratkaisujen tarvetta. Tämä on haasteellinen tehtävä, eikä yhteiskunta pysty aina ottamaan huomioon toiveita ja tarpeita riittävän yksilöllisesti.

21.1.2010 Valtioneuvoston tekemässä periaatepäätöksessä tuodaan esille se, miten tärkeää on ”edistää jokaisen mahdollisuuksia tarpeitaan ja toiveitaan vastaavaan asumiseen” (Ripatti 2011, 24.)

2.2.4 Kehitysvammaisten asuminen Euroopassa

Kehitysvammaisille tarkoitettujen palvelujen kehittäminen lähiympäristöön on koko Euroopan tavoitteena. Tavoitteena olisi se, että yksikään kehitysvammaisen ei enää joutuisi laitokseen vaan tarkoituksena olisi se, että yksilöllä on mahdollisuus muuttaa lähiyhteisöön joka vastaa heidän tarpeitaan. On tehty havaintoja joissa todetaan, että laitosten lakkauttaminen on haastavampi prosessi rikkaissa Länsi-Euroopan maissa kuin esimerkiksi Itä-Euroopan maissa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 28.)

Ruotsissa ei ole enää vammaisille tarkoitettuja laitoksia. Heillä sosiaalhallitus on antanut määräykset sekä ohjeet asumispalvelujen järjestämisestä ja niiden tuottamisesta aikuisille vammaisille henkilöille. Asuntojen rakentamista ohjaavat tarkat vaatimukset, joita ohjaavat yleiset rakennusmääräykset. Ruotsin haasteena on kehittää asumispalveluja niin, että ne vastaavat nykyistä paremmin kotoa muuttavien tarpeita ja toiveita. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 29-30.)

Norjassa puolestaan säädettiin laki vuonna 1988 kehitysvammalaitosten sulkemisesta. Vuonna 1991 vastuu palvelujen järjestämisestä siirtyi paikallishallinnolle. Tuolloin laitosten sulkemisen takarajaksi asetettiin vuosi 1996. Laitoksia purettiin ja valtio ohjasi uusien asuntojen rakentamista. Vuoden 2000 jälkeen ei Norjassa ole toteutettu valtakunnallisella tasolla kartoituksia asumisolosuhteista. Kunnilla on velvollisuus järjestää kehitysvammaisten henkilöiden asuminen. Norjassa haasteena ovat uuslaitostumisen ohessa puutteet laadun valvonnassa sekä arvioinnissa, henkilöstön asianmukaisesta koulutuksesta sekä lainsäädännön ajanmukaistamisesta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 30-31.)

Tanskassa laitosten lakkauttaminen on ollut tavoitteena jo vuodesta 1980. Tähän vuoteen saakka laitoshoido oli Tanskassa vallitseva palvelumuoto. 1988 sosiaalipalvelulaisissa laitoksen käsite poistettiin kokonaan ja samalla erotettiin toisistaan asunnon ja palvelujen järjestäminen. Tämä merkittävä muutos tarkoitti sitä, että riippumatta asumismuodostaan on ihmisellä oikeus palveluihin, jotka tulee järjestää jokaisen tarpeet yksilöllisesti arvioiden. Tanskassa on kritisoitu laitosten lakkauttamisen prosessia siitä syystä, että heillä ei ole olemassa asuntopolitiikkaa, jolla olisi luotu uusia asumispalveluja. Asumispalvelujen kysyntä on lisääntynyt, mutta kysyntään ei ole voitu vastata tarvittavalla määrällä asuntoja, jolloin käy niin että henkilö voi joutua odottamaan asuntoa jopa 3-4 vuotta. Vuonna 2009 Tanskan vammaisneuvoston perustama työryhmä aloittivat työn, jonka tarkoituksena oli pohtia vammaisten ihmisten asumisen tulevaisuutta. Tehtävänä oli pohtia palvelujen järjestämisen rakenteita sekä kehittää asuntomarkkinoita vastaamaan paremmin kehitysvammaisten tarpeisiin sekä lisätä henkilökunnan osaamista ja tietämystä vammaisten ihmisten perusoikeuksista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 31-32.)

Irlannissa julkaistiin 1983 strategia jonka avulla määriteltiin rakennemuutoksen periaatteet, jossa tärkeintä oli palveluiden järjestämisen vastuun siirtäminen paikallisille viranomaisille. Tärkeä osa tätä strategiaa oli se, että viranomaisia veloitettiin tekemään suunnitelmia siitä, miten lähipalveluita kehitysvammaisille tarjotaan. Uusia sijoituksia laitoksiin ei enää tehty vaan suositus oli, että asunnot hankittiin normaalista asuntokannasta. 5 vuoden seurantajakson jälkeen tuli esiin se, että laitokset eivät tyhjentyneet toivotusti. Walesin kaksi laitosta määrättiin suljettavaksi vuonna 2008. Asuntosäätiö tarjoaa omia asuntoja sekä ryhmämuotoisia asumismuotoja. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 32.)

Englannissa prosessi laitosten lakkauttamisen suhteen on sujunut samaan tyyliin mitä Walesissa. Palvelujen laadun valvontaan on Englannissa kiinnitetty kuitenkin enemmän huomiota kuin mitä Walesissa. Englannissa keskeiseksi asiaksi nousi lähiympäristön palvelujen kehittäminen sekä ihmisten jalkautuminen lähiyhteisönsä. Muutoksen välineinä toimivat tuetut asumisvaihtoehdot, sekä henkilökohtaisesti määritelty budjetti. Esimerkkinä tästä on KeyRing organisaatio joka on luonut verkostoja ympäri maata. Heidän toiminta perustuu kahteen periaatteeseen, joita ovat voimaannuttaminen omassa elämässä sekä vertaistuki. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 32.)

Eri maiden kokemuksista ja seurantatutkimuksista esiin nousee se seikka, että kehitysvammaiset, myös ne jotka tarvitsevat laaja-alaista sairaanhoidollista apua voivat asua ja elää elämänsä normaalissa asuinympäristössä yhteisen keskellä. Tärkeää on palvelujen kehittäminen niin, että se vastaa henkilöiden tarpeita. Kokemukset osoittivat myös sen, että ei ole ainoastaan yhtä mallia asumisratkaisuksi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 33.)

2.3 Kehitysvammaisten yhteistyöverkostot ja palvelut

2.3.1 Lohjan kehitysvammaisten yhteistyöverkosto

Lohjalla toimii **Lohjan kaupungin vammaisneuvosto**, joka toimii yhteistyöelimenä Lohjan kaupungin ja lohjalaisten vammaisten ja heidän läheistensä sekä alueella toimivien vammaisjärjestöjen kesken. Vammaisneuvostossa on 12 jäsentä, heistä 7 jäsentä on Lohjan perusturvalautakunnan valitsemia Lohjalaisia vammaisia, heidän läheisiään ja vammaisjärjestön edustajia. Nämä valitaan toimintakausittain ja vähintään puolet vaihtuu aina joka toimintakausi jotta mahdollisimman moni pääsisi vaikuttamaan Lohjan kaupungin kehittämiseen. Lisäksi vammaisneuvostoon kuuluu kaksi perusturvalautakunnasta valittua luottamushenkilöedustajaa ja Lohjan perusturvatoimesta, teknisestä toimesta ja sivistystoimesta on kustakin yksi jäsen. Vammaisneuvoston tehtävänä on tehdä esityksiä, aloitteita sekä antaa lausuntoja eri viranomaisille kunnassa vammaisia koskevissa asioissa. Edistää tasa-arvoista osallistumista eri toimintoihin yhteiskunnassa, kuten sosiaali- ja terveyspalveluihin, harrastustoimintaan, työhön ja koulutukseen. Edistää yhteistoimintaa vammaisten, omaisten, vammaisjärjestöjen ja viranomaisten välillä kunnassa. Seurata kunnan yleisiin oloihin vaikuttavaa päätöksentekoa vammaisten kannalta. Seurata kunnan alueella vammaisille tarkoitettujen tukitoimien, palvelujen ja oikeuksien kehittymistä. Sekä seurata vammaispoliittisen ohjelman toteutumista. (Lohjan kaupunki 2013.)

Lohjan perusturvakeskus palvelee Lohjan alueen kehitysvammaisia. Palvelut on jaettu alle 16-vuotiaisiin ja yli 16-vuotiaisiin. Vammaispalveluiden tavoitteena on järjestää vammaiselle kuntalaiselle hyvä ja tasa-arvoinen elämä. Kaupunki järjestää vammaisille apuvälineitä jotta heidän liikkumisensa ja selviytymisensä joka päivässä elämässä onnistuu. Myös asunnon muutostyöt, henkilökohtainen avustaja, tulkkipalvelut ja kuljetuspalvelut kuuluvat kaupungin palveluihin sitä tarvitseville. Lohjan kaupungilla ei ole omia palveluasuntoja tai asuntoloita kehitysvammaisille, mutta ne on järjestetty ostopalveluina muilta yrityksiltä ympäri Suomea. (Lohjan kaupunki 2013.)

Etevan kuntayhtymä on vammaispalvelujen järjestäjistä Suomen suurin, joka on aloittanut toimintansa 1.1.2009, kun Pääjärven kuntayhtymä ja Uudenmaan erityispalvelut kuntayhtymä yhdistyivät. Eteva huolehtii niin työ- ja päiväkeskustoiminnasta kuin asumiseen liittyvistä asioista. Asumisyksiköitä on noin 130 eri puolella Etelä-Suomea, asuntoja noin 900. Eteva tarjoaa asiakkailleen tukea, apua ja asiantuntevia ratkaisuja vammaisuuden ja sosiaalisten toimintakyvyn haasteisiin. Palveluja he tarjoavat kehitysvammaisille, psyykkisestä sairaudesta toipuille, muille vammaisille sekä heidän omaisilleen. Sosiaalityöntekijät, -ohjaajat ja asian-

tuntijat yhdessä vammaisten henkilöiden, heidän omaisten ja kuntien kanssa selvittävät palvelutarpeita, suunnittelevat yksilöllisiä palveluita sekä järjestävät apua. he tarjoavat myös kriisi- ja ongelmatilanteissa asiantuntijapalveluita ja heillä on myös muutamia kriisikeskuksia lyhyempiin tai pidempiin kuntoutus jaksoja varten. (Eteva kuntayhtymä 2013.)

Lohjalla Eteva järjestää asumispalveluja ryhmäkotien muodossa Lohjan keskustassa että Saukkolassa. Lisäksi Etevalla on asuntoja Lohjan keskustassa, Saukkolassa ja Nummi-Pusulan alueella. Eteva tarjoaa yksilöllistä palvelua asiakkaan tarpeiden mukaan, he myös tarvittaessa vievät palvelut kotiin. Heillä on myös Lohjalla toimintakeskus. Jonka tavoitteena on ylläpitää ja vahvistaa vammaisten toimintakykyä ja edistää heidän työllistymistään. (Eteva kuntayhtymä 2013.)

Asumispalvelusäätiö ASPA OY on valtakunnallinen 13 eri vammaispalveluja tuottavan järjestön 1995 perustama säätiö, lisäksi he tekevät kansainvälistä yhteistyötä. Heidän tehtävänä on edistää vammaisten ja mielenterveyskuntoutujien itsenäistä elämistä ja asumista tavallisessa asuinympäristössä. ASPA ostaa asuntoja, niin yksittäisiä asuntoja kuin rakennuttaa ryhmäkoteja vaikeasti vammaisille. (Asumispalvelusäätiö ASPA 2013.)

Lohjan toimintayksikkö tarjoaa yksilöllistä palveluasumista sekä tuettua asumista kehitysvammaisille asiakkaille. Asunnot sijaitsevat normaalissa kerrostaloyhtiössä, yhteistilojen yhteydessä. Aspan palvelukokonaisuus muodostuu kotikäynneistä, puhelintuesta sekä ryhmätöihinnoista. Asiakkaalla on mahdollisuus saada tukea, apua ja ohjausta useamman kerran päivässä, hänen tarpeidensa mukaan. (Asumispalvelusäätiö ASPA 2013.)

Uudenmaan vammaispalvelusäätiö (UVPS) toimii Etelä-Suomen alueella ja heidän tavoitteensa on edistää erityisesti autististen ja kehitysvammaisten ihmisten asumis- ja toimintapalveluita, järjestää sosiaalipalveluja sekä parantaa työmahdollisuuksia. (Uudenmaan vammaispalvelusäätiö UVPS 2013).

Lohjalla UVPS omistaa kaksi palvelukotia, Lohjalla palvelukoti Katajakodin ja Karjalohjalla Pukkilankaari. Katajakotiin kuuluu kaksi ryhmäkotia, joissa on vakituiseen asumiseen tarkoitettua paikkoja sekä yksi tilapäiseen asumiseen tarkoitettu asunto. Lisäksi Katajakodissa on erillisasuntoja. Pukkilankaari on suunnattu henkilöille, jotka hyötyvät autetusta ja strukturoidusta asumisen ympäristöstä. Pukkilankaareissa on yksilöllistä valvontaa, ohjausta sekä avustamista kaikkina vuorokauden aikoina. Lisäksi UVPS:llä on työ- ja päivätoimintakeskus Karjalohjalla. UVPS on mukana myös järjestämässä kehitysvammaisille ja autismin kirjon henkilöille leirejä Pukkilan leirikeskuksessa, leiri toimintaa järjestetään ympäri vuoden. Pukkilan leirikeskus on suunniteltu erityislapsia ja liikuntarajoitteisia silmällä pitäen. UVPS:n palveluihin kuuluu näiden edellä mainittujen lisäksi myös konsultaatio, koulutus ja asiantuntija palve-

luita varsinkin autismin kirjon ja sen kuntoutusmenetelmistä. (Uudenmaan vammaispuolustuslaki UVPS 2013.)

Jalavan koulu on erityiskoulu, joka antaa perusopetusta kehitysvammaisille lapsille. Perusopetuksen lisäksi Jalavalla harjoitellaan päivittäisiä toimia eli asumisvalmennusta, esimerkiksi käydään kaupassa, opetellaan ruuan laittoja ja muita normaaliin elämään kuuluvia taitoja. (Jalavan erityiskoulu 2013.)

Keskuspuiston ammattiopisto on Invalidisäätiö Ortonin ylläpitämä ammatillinen erityisoppilaitos. Ammattiopisto on Suomen toiseksi suurin erityisoppilaitos. Jonka päätoimipiste on Ruskeasuolla Helsingissä, mutta oppilaitoksella on toimipisteitä muuallakin, jotka sijaitsevat niin pääkaupunkiseudulla kuin ympäri Uuttamaata. Yksi näistä sijaitsee Lohjalla. Koulutus on toisen asteen ammatillista koulutusta, niin yksilöllistä opetusta vaativille, kuin peruskoulun päättäneille kehitysvammaisille nuorille. Koulutuksen tarkoituksena on, että sieltä valmistuneet opiskelijat omaava yksilöllisesti suunnitellut ammattitaidot, halun oppia uusia asioita ja sijoittuvat yhteiskuntaan täysivaltaisina jäseninä. Opetussuunnitelmat ovat yksilöllisiä ja opetusryhmät ovat pieniä joka takaa opiskelijalle hyvän ja yksilöllisen opiskelu mahdollisuuden. (Keskuspuiston ammattiopisto 2013.)

2.3.2 Palvelusuunnitelma

Sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännössä on useita säännöksiä erilaisista suunnitelmista ja näistä on käytössä erilaisia nimiä, josta palvelusuunnitelma on yksi. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000, § 7) määrittää sen, että sosiaalihuoltoa toteutettaessa on laadittava palvelu-, hoito-, kuntoutus-, tai muu vastaava suunnitelma, ellei ole kyseessä tilapäinen neuvonta tai ohjaus.

Hyvä palvelusuunnitelma toimii pohjana suunniteltaessa kehitysvammaisen muuttamiseen liittyviä asioita sekä niitä palveluja mitä kehitysvammaisen tarvitsee selviytyäkseen omassa arjessaan. On tärkeää, että se laaditaan kehitysvammaisen kanssa yhteistyössä. Suunnitelman laatimiseen osallistuu myös huoltajat tai edustaja sekä kunnan sosiaalityöntekijä. Palvelusuunnitelma sisältää seuraavat asiat:

- henkilötiedot ja yhteystiedot
- lähiomainen/edunvalvoja
- itseä ja perhettä koskevat suunnitelmat
- kuntoutussuunnitelma
- tämän hetkinen elämäntilanne esimerkiksi opiskeluun, työhön ja asumiseen liittyvät asiat

- vapaa-aika sekä miten suoriutuu päivittäisistä toiminnoista
 - nykyinen palveluverkosto ja tukimuodot
 - tuen sekä palvelujen tarve
 - taloudellinen, sosiaaliturva ja toimeentulo
 - sosiaalipalvelut mikä pitää sisällään kuljetuspalvelun, henkilökohtaisen avustajan, tulkkipalvelun ja sopeutumisvalmennuksen
 - erityishuoltopalvelut pitää sisällään työ/päivätoiminnan, asumisen, kuntoutustuen
 - terveys-, ja kuntoutuspalvelut pitävät sisällään apuvälineisiin, lääkitykseen, terapiaan sekä terveydenhoitoon liittyvät asiat
 - koulu ja opetus pitävät sisällään jatkokoulutusasiat, kurssitoiminnan sekä taitoihin ja suorituskyykyyn liittyvien asioiden vahvistamisen
 - osallistuminen yhteisön toimintoihin pitävät sisällään ihmissuhteiden, harrastusten ja vapaa-ajan vieton tukemisen esimerkiksi tukihenkilö, saattaja ja kuljetustukiasiat
 - perheen/huoltajien palvelujen ja tuen tarpeet pitävät sisällään kotihoidon, omaishoidontukeen liittyvät asiat sekä kodin muutostyöt
 - muut henkilön/hänen läheistensä esittämät palvelujen ja tuen tarpeet pitävät sisällään tulevaisuuden toiveet
 - yhteenveto palvelu -, ja tukimuodoista pitävät sisällään tukimuodot, niiden laajuuden, keston, tavoitteen ja vastuhenkilöt
 - tarkastusajankohta ja kenelle tiedoksi
- (Puranen 2007, 21-23.)

2.3.3 Kehitysvammaisen asumis- ja muuttovalmennus

Asumisvalmennus on valmistautumista muuttamaan omaan kotiin. Siinä lähdetään liikkeelle kehitysvammaisen ihmisen ja perheen elämäntilanteesta, tarpeista ja toiveista. Asumisvalmennukset yksi tavoite on se, että muuttajan valmiuksia vahvistetaan, jotta hän pystyisi viettämään mahdollisimman itsenäistä elämää. Asumisvalmennusta järjestetään joko kurssimuotoisena tai se voi olla pidempi jakso elämässä. Kursseilla itsenäistytään ja harjoitellaan arjen asioita ja taitoja kuten pyykin peseminen, ruoan laittaminen, kaupassa käyminen. (Verner 2011.)

Monessa eri lähteessä puhutaan asumisvalmennuksesta muuttovalmennuksena. Asumisvalmennus aloitetaan kuitenkin jo nuorella iällä. Jo peruskoulussa kehitysvammaiset lapset/nuoret alkavat harjoitella elämisentaitoja, esim. kotitalous pitää sisällään kaupassa käynnin, rahan käsittelyn, liikenteessä kulkemista, sosiaalistentaitojen harjaannuttamista, ruoka-aineiden käsittelyä ja itse ruuanlaittoa. Kotitalous aloitetaan esimerkiksi Lohjalla Jalavan harjaantumiskoulussa heti kun lapsi aloittaa koulun ja jatkuu koko oppivelvollisuuden ajan.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on toteuttanut **muuttovalmennusta** alkaen vuodesta 1991. Valmennus on kansalaisjärjestötoimintaa, jota tehdään Raha-automaattiyhdistyksen kanssa yhteistyössä. Muuttovalmennus aloitetaan hyvissä ajoin jopa 1-2 vuotta ennen muuttoa ja prosessi etenee vaiheittain. Lähtökohtana muuttovalmennukseen on aikuisuuden tukeminen, valmistautuminen elämänmuutokseen sekä siirtyminen pehmeämmin uuteen kotiin ja uuteen elämäntilanteeseen unohtamatta läheisiä. Muuttajan muuttovalmennus pitää sisällään arkipäivään ja elämäntilanteeseen tutustumisen, jonka lisäksi arvioidaan elämäntilanteen, toiveiden, muuttajan vahvuuksien sekä kokonaisvaltaisen tuen tarpeet. Muuttajalle laaditaan yksilöllinen muuttosuunnitelma sekä järjestetään muuttajien yhteinen tapaaminen. Tutustuminen uuteen asuinympäristöön, uuteen kotiin sekä uusiin ihmisiin on tärkeää niin muuttajalle kuin hänen läheisilleenkin. On tärkeää suunnitella tulevaa kotia ja tulevaisuutta sekä valmistautua suureen elämänmuutokseen ja tukea muuttajaa kotiutumisessa. (Puranen 2007, 3-34.)

Läheisetkin tarvitsevat muuttovalmennusta, heidän elämässä tapahtuu prosessin myötä suuri muutos. Tärkeää on käsitellä pelkoja sekä kuunnella heidän toiveitaan, jakaa tietoa sekä järjestää tutustumiskäyntejä ja asiantuntijailtoja. Läheisten yhteisten tapaamisten järjestäminen on myös tärkeä osa valmennusta, sillä samassa tilanteessa olevien kanssa keskustelu on usein helpottavaa ja ymmärtämys toista kohtaan on erilainen kun itse elää samassa tilanteessa. Elämänmuutos tuo tullessaan monenlaisia tunteita ja niitä on tärkeä käydä läpi ja on myös hyvä suunnitella tulevaisuutta. (Puranen 2007, 5-9.)

3 Tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on ollut kartoittaa Lohjan kaupungin aikuisten kehitysvammaisten asumiseen liittyviä palvelutarpeita, toiveita sekä haasteita. Esiselvityksen tavoitteena on ollut saada asiakaslähtöistä tietoa Lohjan kaupungin perusturvakeskuksen käyttöön tukemaan suunnittelutyötä kehitysvammaisille kohdennetuista asumispalveluista.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

Millaisia asumiseen liittyviä toiveita kehitysvammaisilla/omaisilla on?

Millaisia asumiseen liittyviä tarpeita kehitysvammaisilla/omaisilla on?

Minkälaisia vaikeuksia kehitysvammaisen kohtaa itsenäistytyään/ Minkälaisia huolenaiheita kehitysvammaisen omaiselle tuo kehitysvammaisen itsenäistyminen?

4 Tutkimusmenetelmät

4.1 Aineisto ja menetelmä

Opinnäytetyössä lähestytään aihetta kartoittamalla ja tutkimusote on määrällinen. Kvantitatiivista eli määrällistä tutkimusmenetelmää käytetään paljon sosiaali- ja yhteiskuntatieteissä. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 139). Kvantitatiivisessa kartoituksessa korostetaan yleispäteviä syyn ja seurauksen lakeja. Kartoituksessa keskeistä on aiempien kartoitusten teoreettiset viitteet sekä niistä tehdyt johtopäätökset myös käsitteiden määrittely on merkittävässä asemassa määrällisessä menetelmässä. (Hirsjärvi ym. 2010, 140.) Määrällisessä menetelmässä teorian pohjana on käytäntö. ”Teoriat ovat inhimillisen toiminnan tuloksia, joita voidaan arvioida kuitenkin mitä tahansa ihmisten aikaansaannosta”. (Hirsjärvi ym. 2010, 143).

Kehitysvammaisten asumistarpeiden alueelliseen tarvetilanteeseen Lohjan alueella saadaan kartoituksesta saatavalla kuvailevalla tiedolla parhaiten vastaukset tutkimusongelmiin. Kartoituksessa käytetään hyväksi aiempien kartoitusten tietoja sekä niistä tehtyjä johtopäätöksiä. (Hirsjärvi ym. 2010, 140). Opinnäytetyössä määrällinen tutkimusmenetelmä tarkoittaa sitä, että kyselylomakkeen avulla kartoitetaan kehitysvammaisilta toiveita ja tarpeita asumiseen, koska kehitysvammaisten sekä omaisten mielipiteet ovat arvokkaita (liite 4 Kyselylomake kehitysvammaisille & 5 kyselylomake omaisille). Kartoituksella kerätään tietoa heidän asumistarpeistaan ja tulosten analysoimisen jälkeen, yhteistyötahot pystyvät suunnittelemaan tulevaisuuden asumistarpeita kartoituksen pohjalta.

Kohderyhmänä kartoituksessa olivat Lohjan alueella kotona asuvat kehitysvammaiset. Kehitysvammaisia on hyvinkin eritasoisia ja murto-osa heistä kykeni itsenäisesti vastaamaan kyselyyn, joten suurin osa vastasi kyselyyn yhdessä omaisen kanssa. Teimme tiivistä yhteistyötä Lohjan kaupungin perusturvakeskuksen kehitysvammaisuuden työntekijöiden kanssa. Sosiaalityöntekijät kartoittivat tarkkaan oikean kohderyhmän, ja kyselylomakkeet lähetettiin kaikille 16 vuotta täyttäneille ja sitä vanhemmille kotona asuville kehitysvammaisille. Toiveena oli myös kyselylomakkeen lähettäminen kehitysvammaisten vanhemmille, koska haluttiin saada kattava otanta. Kyselylomakkeita lähetettiin kaiken kaikkiaan 52 kehitysvammaisille ja 52 heidän omaisilleen.

Tässä esiselvityksessä aineiston otantamenetelmänä oli harkinnanvarainen otanta, koska kyselylomakkeet lähetettiin tarkoin harkitulle joukolle. Harkinnanvarainen otanta perustuu juuri siihen, että etukäteen päätetään kenelle kysely tai haastattelu kohdennetaan. Johtopäätökset tehdään kyselyyn vastanneiden vastauksista. (Vehkalahti 2008, 46).

Halusimme saada kehitysvammaisille suunnatussa lomakkeessa kehitysvammaisen oman äänen kuuluviin ja mahdollisimman kattavat vastaukset tutkimuskysymyksiin. Kehitysvammaisia on Lohjan alueella paljon, välimatkat ovat pitkiä sekä aikataulujen sovittaminen haasteellista, joten näiden asioiden valossa päädyttiin kyselykartoitukseen haastattelun sijaan. Halusimme antaa kehitysvammaisille aikaa pohtia asioita rauhassa ja antaa heille aikaa vastata kyselyyn oman tahdin mukaan. Tällä toivoimme, että saataisiin mahdollisimman kattavan otoksen. Kyselylomakkeen suunnitteluvaihe oli haasteellinen, koska piti miettiä mahdollisimman selkeä ja selkokielineen lomake. Kysymyksiä avattiin myös kuvallisesti, jolloin kehitysvammaisen mahdollisuus vastata itsenäisesti helpottuisi. Tärkeää oli, että lomake oli kirjoitettu isoilla kirjaimilla ja esimerkeillä varustettuna, koska lukutaitoisen kehitysvammaisen on helpompi hahmottaa isot kirjaimet ja ymmärtää annettu kysymys.

Kehitysvammaisen omaiselle suunnatussa lomakkeessa haluttiin saada esiin myös omaisen näkökulma ja vastaukset tutkimuskysymyksiin. Molemmissa kyselylomakkeissa oli samankaltaisia kysymyksiä ja tavoitteena oli saada vanhemman näkökulma asioihin. Omaiselle suunnatussa lomakkeessa kysyttiin lisäksi kehitysvammaisen diagnoosia sekä mahdollisia toiveita asuinpaikkakunnan suhteen. Kyselylomake oli tärkeää suunnata myös omaisille, koska omaisen mielipide ratkaisee kehitysvammaisen asumiseen ja elämiseen liittyvät asiat. Tulosten analysoimisen jälkeen yhteistyötahot pystyvät suunnittelemaan tulevaisuuden asumistarpeita opinnäytetyön kartoituksen pohjalta.

4.2 Kysely tiedonkeruumenetelmänä

Tässä kartoituksessa käytetään tiedonkeruumenetelmänä kyselyä, jonka avulla kerätään kartoitusaineisto. Kyselyn etuna on, että saadaan tavoitettua isokin joukko henkilöitä sekä voidaan kysyä monia asioita. Kyselylomake on myös tehokas, säästää aikaa ja vaivannäköä. (Hirsjärvi ym. 2010, 195.) Kyselyn muodoksi on valittu postikysely. Postikyselyssä lomake postitetaan tutkittavalle, johon on liitetty saatekirje lomakkeen täyttöö varten (liite 3 Saatekirje). Saatekirje kirjoitetaan mahdollisimman selkeästi, jotta vastaaja ymmärtää mitä häneltä pyydetään. Saatekirjeessä ilmaistaan työn tarkoitus ja tavoite selkeästi. Kyselyn täytettyään vastaaja postittaa lomakkeen kyselyn laatijoille takaisin. Postikyselyssä etuna on sen vaivattomuus ja nopeus, mutta suurin ongelma on kato, joka riippuu kuitenkin siitä miten motivoituneita vastaajat ovat ja kiinnostaako heitä aihepiiri. Postikyselyn toteuttaa toimeksiantaja, joten tästä ei aiheudu opinnäytetyön tekijöille kustannuksia. (Hirsjärvi ym. 2010, 195.)

4.3 Tutkimusetiikka

Etiikan peruskysymyksiä ovat hyvän ja pahan, oikean ja väärän erottaminen. Tutkimusta tehtäessä törmätään useisiin eettisiin kysymyksiin, jotka tulee ottaa huomioon. Tutkimusetiikan lähtökohtana tulee olla ihmisarvon kunnioittaminen. Henkilöiden itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan antamalla heille mahdollisuus päättää, haluavatko he osallistua kyseiseen tutkimukseen. Suostumus tarkoittaa sitä, että henkilö on kykenevä tekemään kypsiä arviointeja omassa asiassaan ja henkilö ymmärtää tutkimuksen perustuvan vapaaehtoisuuteen. (Hirsjärvi ym. 2010, 23-24.)

Monella kehitysvammaisella on ongelmia erottaa hyvä ja paha sekä oikea ja väärä. He eivät kaikki itse pysty tekemään kypsiä päätöksiä oman elämänsä ja asumisensa suhteen, jolloin asioita ajaa heidän lähiomaisensa. Tässä riskinä on se, että asumiseen liittyviä tarpeita ja toiveita määrittelee läheinen, joka antaa oman tahtotilansa vaikuttaa siihen, mitä nostetaan esille ja riskinä on se, että asiaa ei lähestytä kehitysvammaisen näkökulmasta.

”Hyvän tutkimuksen tekeminen niin, että eettiset näkökohdat tulevat riittävästi ja oikein huomioon otetuksi onkin vaativa tehtävä.” (Hirsjärvi ym. 2010, 27). Varsinkin kun kohderyhmänä ovat kehitysvammaiset.

Tutkimuksessa yksityisyyden kunnioittaminen on tärkeää ja se tarkoittaa sitä, että ihmisellä itsellään on oikeus määrittää, mitä tietoja käytetään tutkimuksessa. Lisäksi se tarkoittaa sitä, että tutkimustekstejä ei kirjoiteta niin, että tutkittava olisi tunnistettavissa. (Kuula 2006, 64.)

Tietosuojalla on sitä, että ihmisten yksityisyyttä kunnioitetaan ja suojellaan oikeudellisia säännöksiä noudattavin periaattein ja toimintakäytännöin. Tutkijan on muistettava noudattaa tietosuojalainsäädäntöä. Tutkittavan yksityisyyden suoja ei saa loukata. Suojaamisvelvoite edellyttää, että henkilötiedot suojataan, niin ettei niihin muut pääse käsiksi. (Kuula 2006, 64.)

Opinnäytetyön kohderyhmänä olivat kehitysvammaiset ja usein heidän äänenään toimii lähiomainen, joka on myös huomioitava tutkimusta tehtäessä. Omaiset suojelevat vahvasti omaa läheistään ja tunnetilat saattavat sekoittaa asioiden realistisuuden. Työntekijöinä meillä on suuri vastuu siitä, että eettiset asiat on otettu huomioon ja tarvittavat luvat ja hyväksyntä tutkimukselle on saatu asianomaiselta. Tutkimuslupa tähän opinnäytetyöhön anottiin Lohjan perusturvajohtajalta (liitteet 1 Tutkimusluvan saatekirje & 2 Tutkimuslupa).

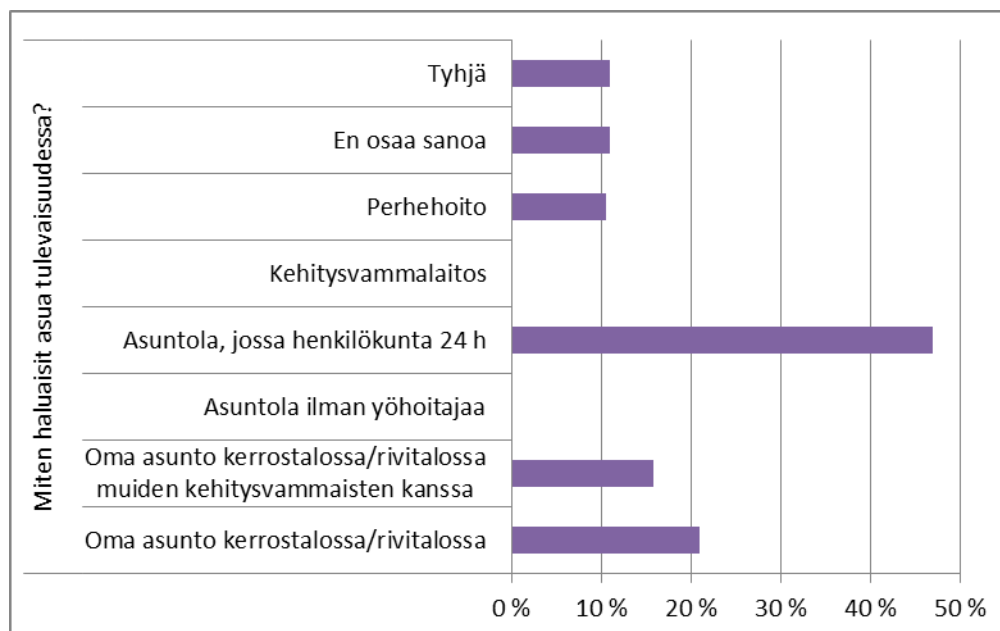
Tutkimussuostumus tarkoittaa sitä, että tutkittavalle annetaan informaatiota siitä mitä kyseisellä tutkimuksella haetaan, mitkä ovat tavoitteet, tutkijoiden yhteystiedot sekä tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus tulee nousta ilmi. Miten aineistonkeruu toteutetaan, mikä on osallistumisen arvioitu aika, aineiston käyttötarkoitus, käsittely ja säilyttäminen. (Kuula 2006, 264.

5 Tulokset

Kyselylomakkeita lähetettiin kaiken kaikkiaan 104, omat kyselylomakkeet kehitysvammaisille sekä heidän omaisilleen. Kehitysvammaisten vastausprosentti oli 37 %, eli 19 kyselylomaketta palautui ja omaisten vastausprosentti oli 40 %, eli 21 kyselylomaketta palautui. Yksi kirjukuori kyselylomakkeineen palautui tyhjänä, ja sitä ei kartoituksessa voinut ottaa huomioon.

Kartoituksessa haluttiin saada tietoa, mikä on kehitysvammaisten oma näkemys tarpeista, toiveista ja haasteista tulevaisuuden asumisen ja arjessa selviytymisen suhteen. Omaisilta haluttiin saada näkemys siitä, mitkä olisivat heidän mielestään läheisensä tarpeet, toiveet ja haasteet tulevaisuuden asumisen ja arjessa selviytymisen suhteen.

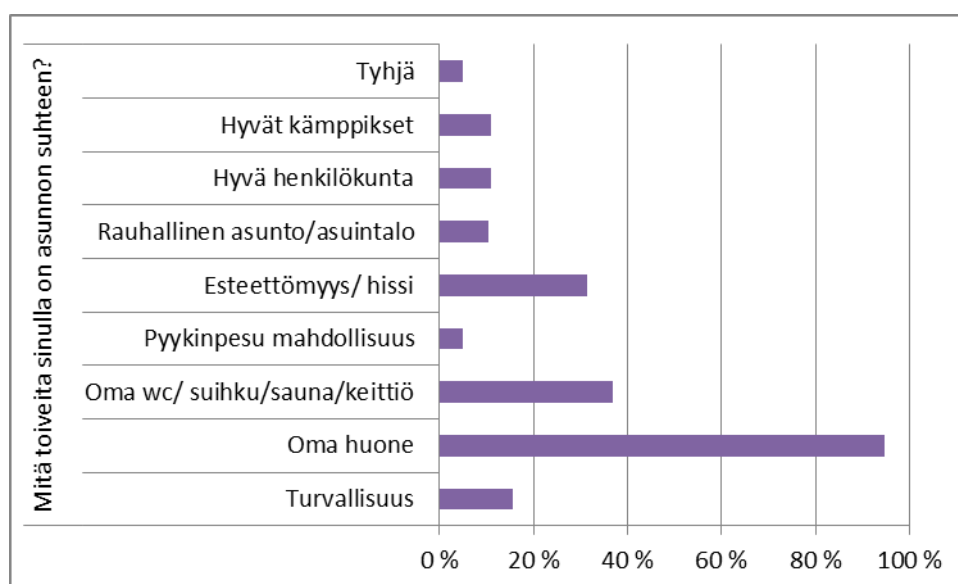
5.1 Kehitysvammaisen asuminen tulevaisuudessa



Taulukko 1: Kehitysvammaisen asuminen tulevaisuudessa

Kehitysvammaisilta kysyttiin, miten he haluavat tulevaisuudessa asua. 47 % vastaajista haluaisi asua tulevaisuudessa asuntolassa, jossa henkilökuntaa ympärivuorokauden. 21 % vastaajista haluaisi asua omassa asunnossa, joko kerrostalossa tai rivitalossa. 16 % haluaisi asua omassa asunnossa samassa taloyhtiössä muiden kehitysvammaisten kanssa (Taulukko 1).

Kehitysvammaisen omaisilta kysyttiin, minkälaista asumismuotoa tulevaisuudessa he olivat ajatelleet läheiselleen. 67 % vastaajista haluaisi läheisensä asuvan asuntolassa, jossa henkilökuntaa ympärivuorokauden. 19 % vastaajista haluaisi läheisensä asuvan omassa asunnossa joko kerrostalossa tai rivitalossa, jossa asuisi myös muita kehitysvammaisia. 14 % vastaajista haluaisi läheisensä asuvan yksin omassa asunnossa joko kerrostalossa tai rivitalossa.



Taulukko 2: Kehitysvammaisen toiveet asunnon suhteen

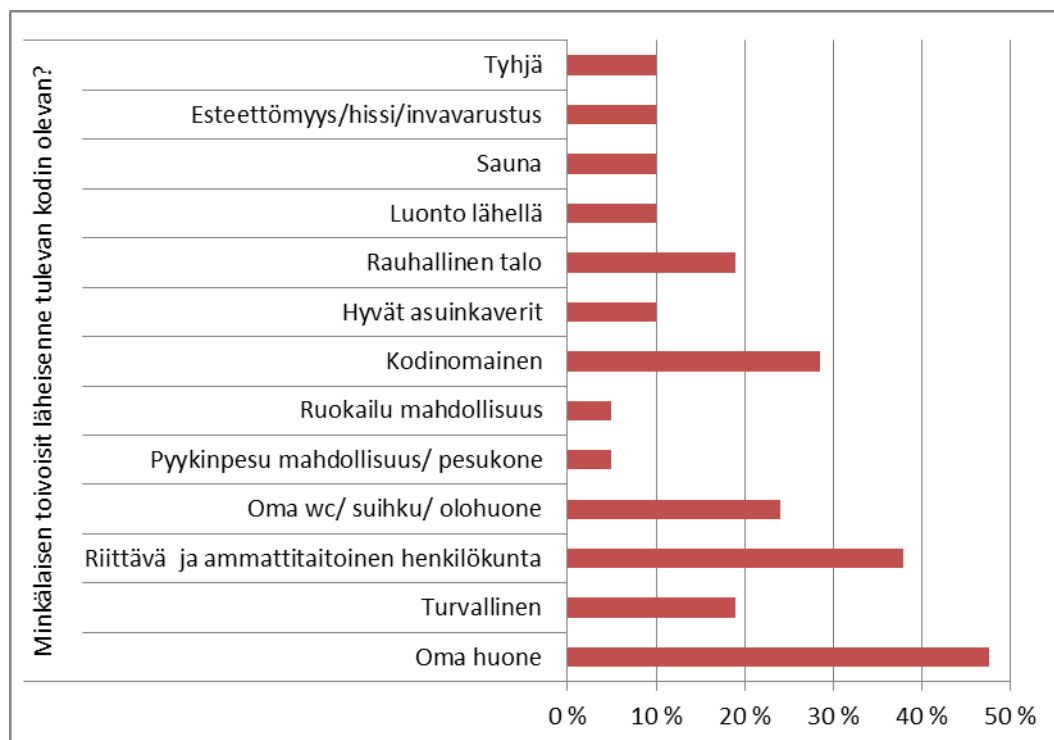
Kehitysvammaisilta kysyttiin erilaisista toiveista asunnon suhteen. 95 % vastanneista halusi oman huoneen. 37 % halusi oman wc:n/suihkun/saunan tai keittiön. 32 % vastanneista halusi asunnon oleva invavarusteltu, esteetön ja hissillinen (Taulukko 2).

Kehitysvammaisten vastaukset jaoteltiin kahteen ryhmään, omaan kotiin haluavien ja asuntolaan haluavien kesken. Vastauksista selvisi, että omaan kotiin haluavien toiveena oli oma keittiö, oma huone sekä peseytymistilat ja wc. Asuntolaan haluavien toiveena oli oma tilava huone, mukavat asuinkaverit, esteettömyys, rauhallisuus, turvallisuus ja että asuntolasta löytyisi sauna.

Oma huone, toimiva invavarustus, väljät pesutilat ja sauna. AV välineet (=apuvälineet, esimerkiksi pyörätuoli) mahtuvat huoneeseen.

Oma huone mukavuuksineen, jos kerrostalo hissi, ei kynnyksiä, rauhalliset naapurit.

Omia huoneita itselleni. Kissoille oma huone, omakotitalo, suihku ja sauna.



Taulukko 3: Omaisen toiveita kehitysvammaisen kodin suhteen

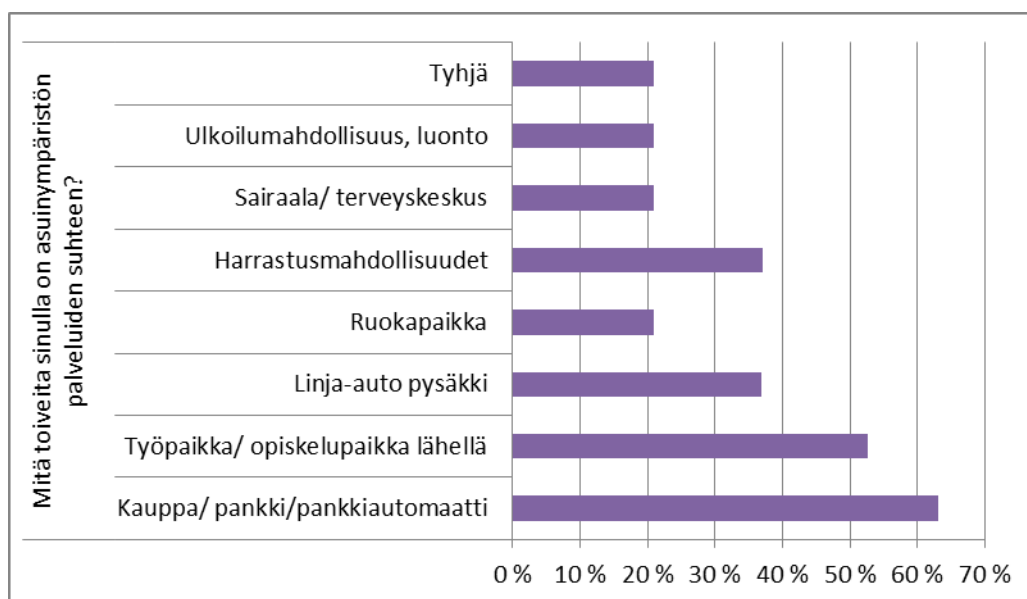
Kehitysvammaisen omaisilta kysyttiin, mitä toiveita heillä oli läheisen tulevaisuuden kodin suhteen. 48 % vastaajista toivoi läheiselleen omaa huonetta, 38 % toivoi riittävää ja ammattitaitoista henkilökuntaa ja 29 % toivoi kodinomaisuutta (Taulukko 3).

Omaisten vastaukset jaoteltiin myös kahteen ryhmään, omaan kotiin haluavien ja asuntolaan haluavien kesken. Omaan kotiin haluavien omaisten toiveista ilmeni, että 80 % vastanneista toivoi läheiselleen yksiötä tai pientä kaksiota, muita toiveita olivat rauhallinen talo, turvallisuus, rauhallinen ympäristö, yhteiset oleskelutilat, pyykinpesumahdollisuus sekä mahdollisuus ruokailla yhdessä.

Erään omaisen toiveena oli mahdollisuus avustajaan joka voisi käydä esimerkiksi kerran viikossa auttamassa arkiaskareissa.

Asuntolaan haluavien omaisten toiveista ilmeni, että 53 % vastanneista toivoi omaa huonetta, muita toiveita olivat hyvä ja riittävä henkilökunta, kodinomaisuus ja viihtyisyys, turvallisuus, esteettömyys ja toimiva invavarustus sekä tilavat yhteistilat.

Erään omaisen toiveena oli asunto jossa olisi muitakin. Saisi ystäviä, ei tuntisi turvattomuutta ja jatkuva valvoja/avustaja paikalla, joka toimisi tarvittaessa apuna ja katsoisi että tehtävät tulisi tehtyä ajoissa. Muistuttaisi että on toimittava ajoissa. Tarvittaessa herättäisi myös aamuisin, kun ei välttämättä itse herää kellon soittoon.

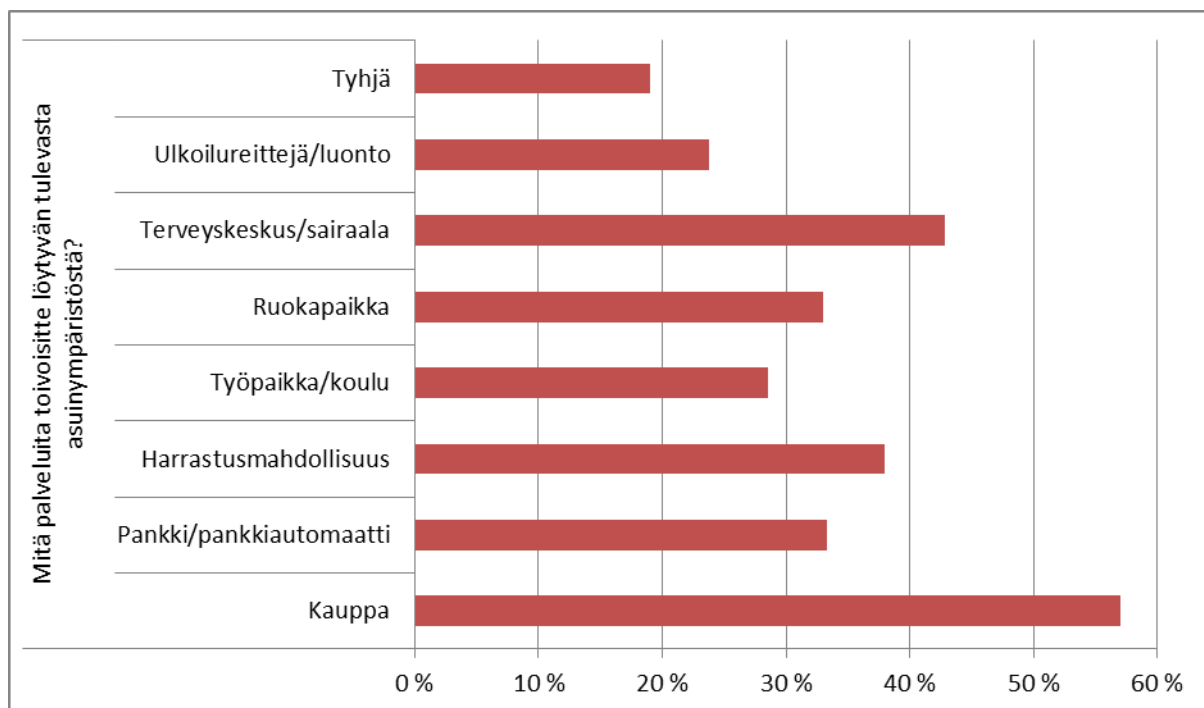


Taulukko 4: Kehitysvammaisen toiveet asuin ympäristön palveluista

Kehitysvammaisilta kysyttiin toiveita asuin ympäristön palveluiden suhteen. 63 % toivoi kaupan, pankin tai pankkiautomaattipalveluiden olevan lähellä. 53 % toivoi työ- tai opiskelupaikan olevan lähellä. 37 % toivoi harrastusmahdollisuuksien olevan lähellä ja 37 % toivoi linja-autopysäkin läheisyyttä. Muita toiveita olivat terveyspalveluiden saatavuus läheltä sekä luonto ja ulkoilumahdollisuudet (Taulukko 4).

Kehitysvammaisten vastaukset jaoteltiin kahteen ryhmään. Omaan kotiin sekä asuntolaan haluavien toiveet asuin ympäristön suhteen. Omaan kotiin haluavista 57 % toivoi työpaikan sekä kaupan olevan lähellä. Asuntolaan haluavista 45 % toivoi työpaikan, kaupan ja harrastusmahdollisuuksien olevan lähellä kotia.

Kaikki palvelut olisivat lähellä, että olisivat kävelymatkan päässä. Työpaikka/opiskelupaikka samoin lähellä samassa kaupungissa vanhempien kanssa.

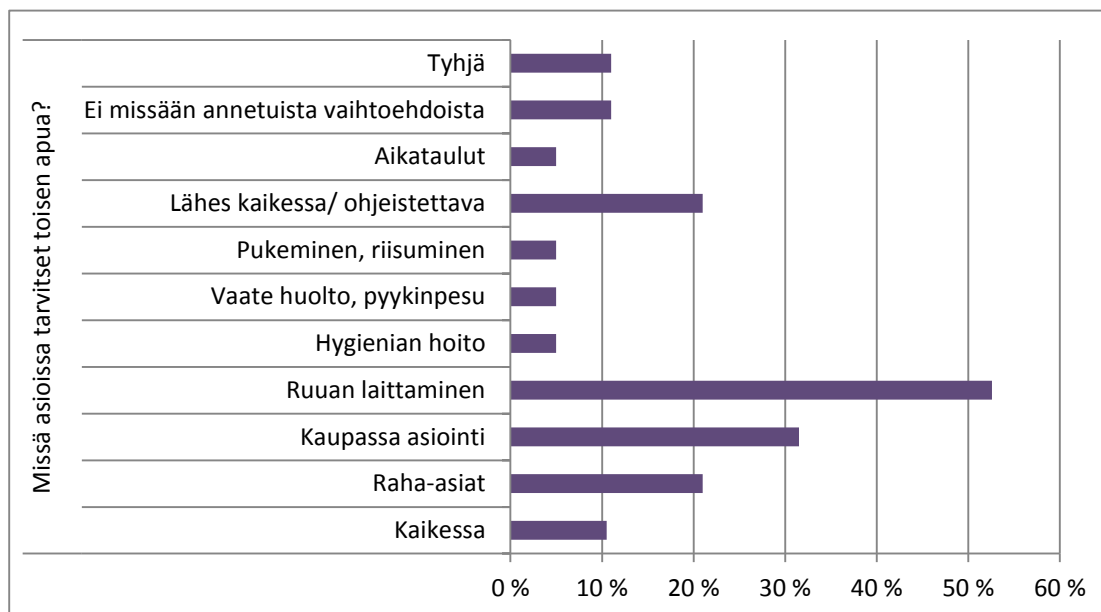


Taulukko 5: Omaisten toiveet kehitysvammaisen tulevan asuinalueen palveluista

Kehitysvammaisten omaisilta kysyttiin heidän toiveitaan läheisen asuin ympäristön suhteen. 57 % vastanneista piti tärkeänä, että kauppa olisi lähellä. 43 % oli sitä mieltä, että terveyspalvelut olisivat lähellä ja 38 % toivoi harrastusmahdollisuuksien olevan lähellä. Myös tämä kysymys jaettiin asuntolaan sekä omaan kotiin haluavien kesken. Vastauksista ilmeni, että toiveet palveluiden suhteen olivat samankaltaisia riippuen siitä asuisiko kehitysvammaisen omassa asunnossa vai asuntolassa (Taulukko 5).

Kaikki mahdolliset palvelut, mutta kaupungin keskusta ei mielestäni ole hyvä paikka vammaiselle asuinsijaksi.

5.2 Kehitysvammaisen asumisen erityistarpeet



Taulukko 6: Kehitysvammaisen avun tarve

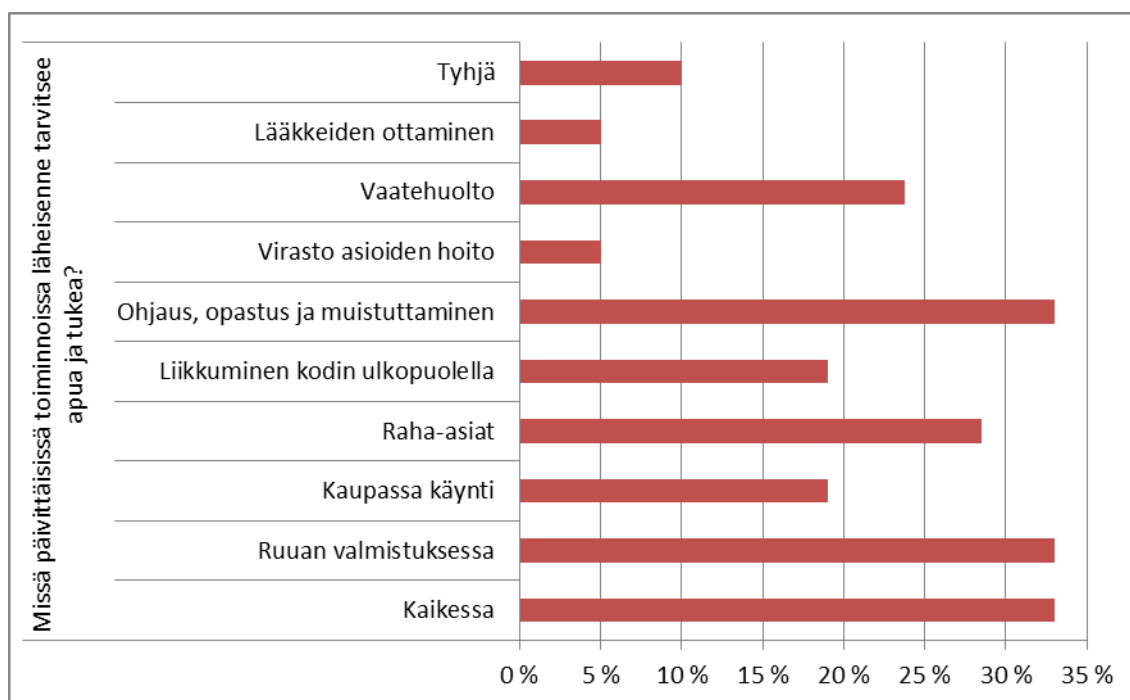
Kehitysvammaisilta kysyttiin, missä arjen asioissa he tarvitsevat toisen apua. Kyselylomakkeeseen oli annettu esimerkkejä asioista, joissa he saattavat tarvita apua ja tukea. Suurin osa kyselylomakkeeseen vastanneista olivat rastittaneet esimerkkipaihtoehdot, joten kartoituksen tekijöille ei selvinnyt, olisiko ollut jotain muitakin osa-alueita missä apua tarvittiin. Vastaus-esimerkkeinä olivat kaupassa käynti, ruuan laittaminen, peseytyminen ja pukeminen. 53 % vastanneista tarvitsi apua ruuan laittamisessa, 32 % tarvitsi apua kaupassa asioimisessa ja 21 % raha-asioiden hoitamisessa sekä 21 % apua ja ohjeistusta lähes kaikissa arjen toiminnoissa (Taulukko 6).

Kehitysvammaisten vastaukset jaoteltiin tässäkin osiossa kahteen ryhmään. Missä omaan kotiin haluava tarvitsee muiden apua sekä missä asuntolaan haluava tarvitsee muiden apua. Omaan kotiin haluavista 43 % tarvitsi apua ruuan laittamisessa, 29 % tarvitsi apua raha-asioiden hoitoon liittyvissä asioissa sekä näiden lisäksi apua tarvittiin pyykinpesussa, aikatauluissa ja kaupassa käynneissä.

Tarvitsen jonkin verran apua ruuanlaitossa ja raha-asioissa. Tarvitsen apua aikatauluissa.

Asuntolaan haluavista 55 % tarvitsi apua ruuan laittamisessa, 36 % kaupassa käynnissä sekä 36 % kaikissa arjen asioissa eli pukeutumisesta syömiseen, peseytymisestä kodin ulkopuolella liikkumiseen.

Kaikissa kotiaskareissa, ruuanlaitossa, siivouksessa, kaupassa käynnissä. Tarvitsee seuranta siitä, että tehtävät tulee tehtyä loppuun asti. Pitkien hiusten kiinnilaittaminen, en osaa laittaa itse palmikolle.



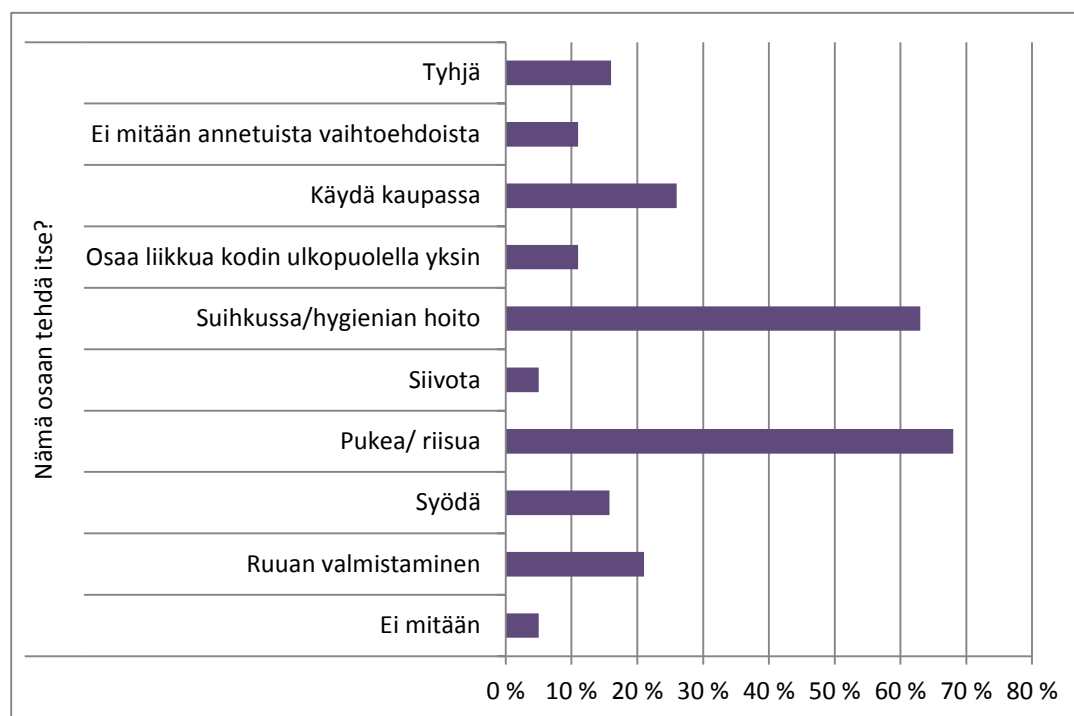
Taulukko 7: Omaisen näkemys kehitysvammaisen päivittäisestä avun tarpeesta

Kehitysvammaisen omaisilta kysyttiin, heidän näkemystä siihen, missä läheinen tarvitsee muiden apua ja tukea. Vastanneista 33 % oli sitä mieltä, että heidän läheinen tarvitsee muiden apua kaikessa arjen asioissa. 33 % vastasi läheisen tarvitsevan ohjausta, opastusta ja muistuttamista kaikissa arjen asioissa. Lisäksi 33 % oli sitä mieltä, että apua tarvitaan ruuan valmistukseen liittyvissä asioissa (Taulukko 7).

Omaisten vastaukset jaettiin myös kahteen ryhmään. Missä omaisen mielestä omaan kotiin tulevaisuudessa muuttava läheinen tarvitsee muiden apua ja missä asuntolaan muuttava tarvitsee muiden apua. Omaan kotiin muuttavan kehitysvammaisen omaisista 60 % oli sitä mieltä, että heidän läheisensä tarvitsi apua ruuan valmistukseen liittyvissä asioissa, 40 % vastanneista tarvitsi apua raha-asioiden hoidossa sekä pyykin pesussa. Lisäksi apua tarvittiin virastoasioiden hoidossa, kellonajoissa, kuljetuksiin liittyvissä palveluissa sekä kaupassa käynnissä.

Asuntolaan muuttavan kehitysvammaisen omaisista 47 % oli sitä mieltä, että heidän läheisensä tarvitsee apua kaikissa arjen toiminnoissa. 33 % vastasi, että avuntarve on lähinnä ohjausta, opastusta ja muistutusta siitä, että arjen asiat tulee tehtyä. 27 % vastasi, että apua tarvitaan ruuan laittamiseen liittyvissä asioissa sekä 27 % vastasi, että apua tarvittiin raha-asioiden hoitoon liittyvissä asioissa.

Aamuherätyksestä iltaan, nukkumaan menoa on seurattava, että saako epilepsiakohtauksia ja muutoinkin että tehtävät syöminen, hygienian hoito, pukeminen ja riisuminen sujuvat siten, että ehtii ajoissa kouluun tai töihin tai sovitun tapaamiseen.



Taulukko 8: Kehitysvammaisen perustaitojen hallinta

Kehitysvammaisilta kysyttiin, mistä asioista he selviytyvät itsenäisesti. Kyselylomakkeeseen oli annettu esimerkkejä, joita olivat osaan käydä kaupassa, osaan tehdä ruokaa, osaan pukeutua, osaan käydä suihkussa. Näihin kysymyksiin osa vastasi rastittamalla annetun vaihtoehdon ja osa vastasi kirjallisesti. Kartoutuksen tekijöille ei selvinnyt, olisiko ollut muitakin osa-alueita, mistä kehitysvammaiset olisivat selviytyneet itsenäisesti. Vastanneista 68 % selviäisi itsenäisesti pukeutumisesta ja riisuutumisesta, 63 % hygienian hoitoon liittyvistä asioista ja 26 % selviäisi kaupassa käynneistä (Taulukko 8).

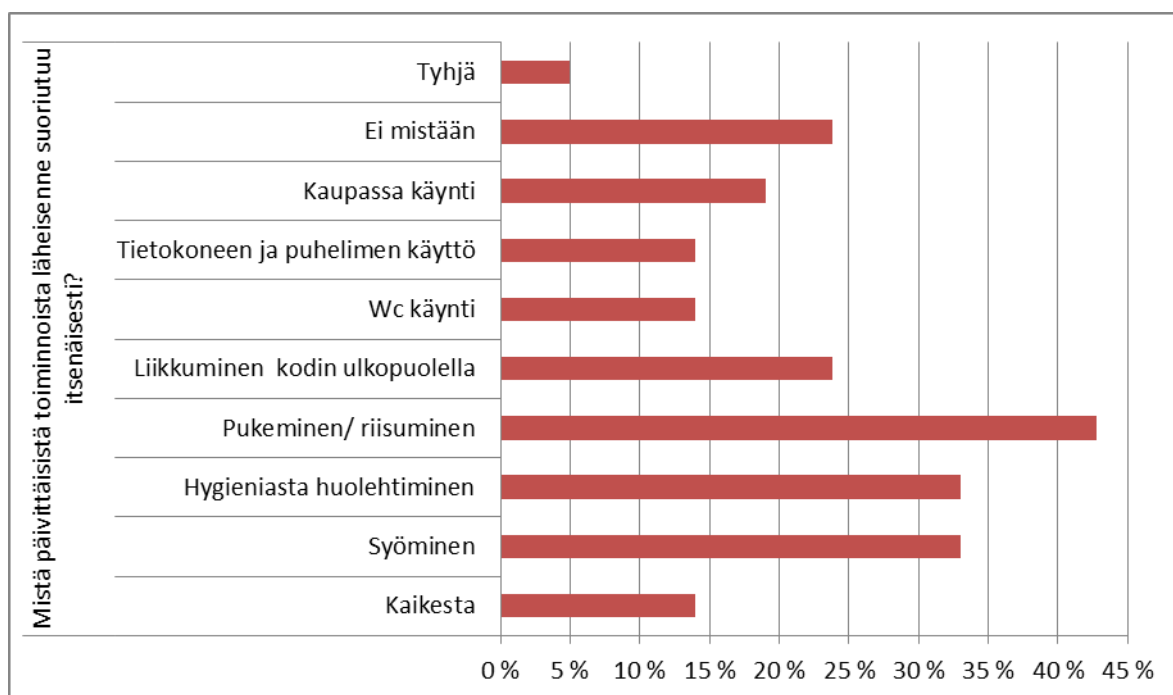
Kehitysvammaisten vastaukset jaettiin kahteen ryhmään. Mitä omaan kotiin haluava osaa tehdä itse sekä mitä asuntolaan haluava osaa tehdä itse. Omaan kotiin haluavista 80 % selviytyi omatoimisesti pukeutumisesta sekä hygieniasta huolehtimisesta. 40 % vastanneista selvisi kaupassa käynneistä sekä ruuan laittamisesta.

Osaan käydä suihkussa, pukeudun itse, osaan tehdä joitakin ruokia ja ottaa aamupalan.

Asuntolaan haluavista 55 % selviytyi omatoimisesti pukeutumisesta ja riisuutumisesta. 45 % selviytyi omatoimisesti hygienian hoidosta. 18 % selviytyi omatoimisesti syömisestä ja siivoamisesta.

Osaan pukea ja riisua, tosin joissakin vaatteissa tarvitsen apua esimerkiksi hihattoman puseron pois ottaminen, osaan käydä suihkussa ja osaan syödä itsenäisesti.

Ei mitään, ei puhu, liikkeet rajoitettuja, pystyn ottamaan pinsettiotteella.



Taulukko 9: Omaisen näkemys kehitysvammaisen perustaidoista

Kehitysvammaisten omaisilta kysyttiin heidän näkemystään siitä, mistä heidän läheisensä suoriutuu omatoimisesti. 43 % vastanneista oli sitä mieltä, että heidän läheisensä suoriutuu itsenäisesti pukeutumisesta ja riisuutumisesta. 33 % vastasi, että läheinen osaa syödä itse sekä huolehtia hygieniastaan (Taulukko 9).

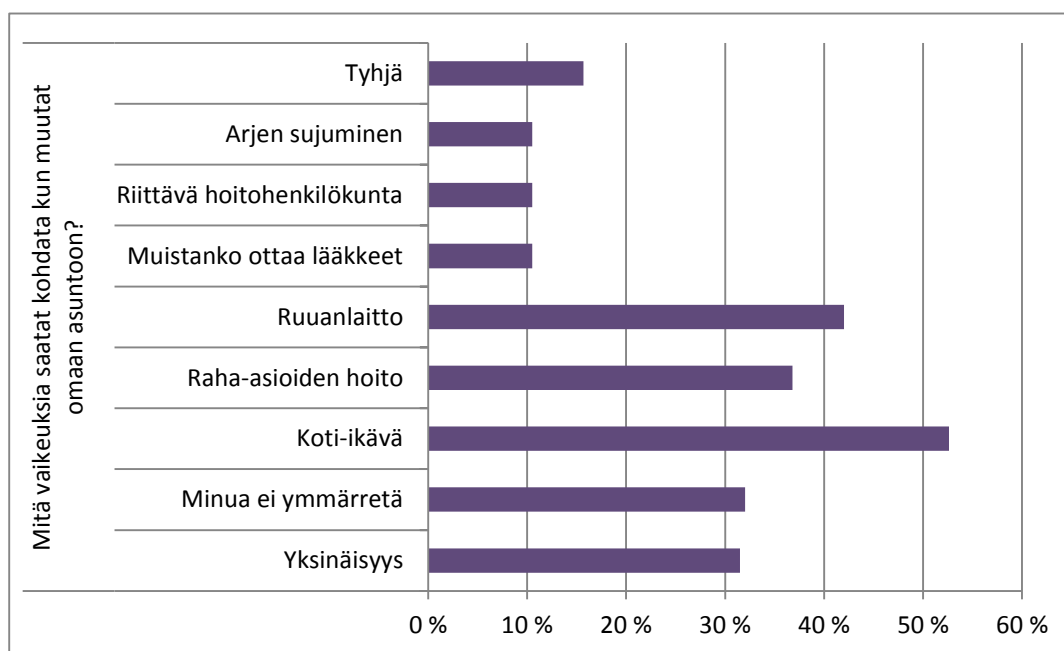
Omaisten vastaukset jaettiin kahteen ryhmään. Mistä omaan kotiin muuttava omaisen mielestä suoriutuu itsenäisesti sekä mistä asuntolaan muuttava omaisen mielestä suoriutuu itsenäisesti. Omaan kotiin muuttavan kehitysvammaisen omaiset olivat sitä mieltä, että 60 % selviytyi itsenäisesti pukeutumisesta. 40 % vastanneista oli sitä mieltä, että heidän läheisensä selviytyy itsenäisesti hygieniasta huolehtimisesta, syömisestä, liikkumisesta kodin ulkopuolella ja kaupassa käynneistä. 20 % vastaajista oli sitä mieltä, että heidän läheisensä selviytyi itsenäisesti kaikista päivittäisistä askareista sekä puhelimen ja tietokoneen käytöstä.

Asuntolaan muuttavan kehitysvammaisen omaiset olivat sitä mieltä, että 47 % selviytyisi itsenäisesti hygieniasta huolehtimisesta, 33 % ei mistään, mutta 33 % oli myös sitä mieltä, että heidän läheisensä selviytyisi pukeutumisesta itsenäisesti. 27 % selviytyisi omaisen mielestä syömisestä. 20 % oli sitä mieltä, että läheinen selvisi itsenäisesti liikkumisesta kodin ulkopuolella sekä syömisestä.

Pukeutuminen onnistuu, hammaspesu, suihkussa käynti, wc-käynnit, ruokailu. Niistä on kuitenkin hyvä muistuttaa aika ajoin.

Ei mistään, avustettuna vie lusikan suuhun.

5.3 Kehitysvammaisen asumisen haasteet



Taulukko 10: Kehitysvammaisen näkemys tulevaisuuden haasteista

Kehitysvammaisilta kysyttiin, mitä vaikeuksia he saattaisivat kohdata muuttaessa omaan kotiin. 53 % vastanneista vastasi koti-ikävä, 42 % koki ruuanlaittoon liittyvien asioiden tuovan haasteita ja 37 % vastasi raha-asioiden hoitoon liittyvät asiat. Muita vastauksia oli yksinäisyys sekä pelko siitä, ettei hän tule ymmärretyksi niin hyvin mitä tutussa kotiympäristössä (Taulukko 10).

Minua ei ymmärretä, koska en puhu ja paljon muuta. Tarvitsen paljon ulkopuolista apua.

Yksinäisyys, jätetään makaamaan, minua ei ymmärretä, koska en puhu. Koti-ikävä, hoidon riittävä resursointi.

Ärsynnyn kämppiksistä ja kämppikset saattavat ärsyyntyä minusta.

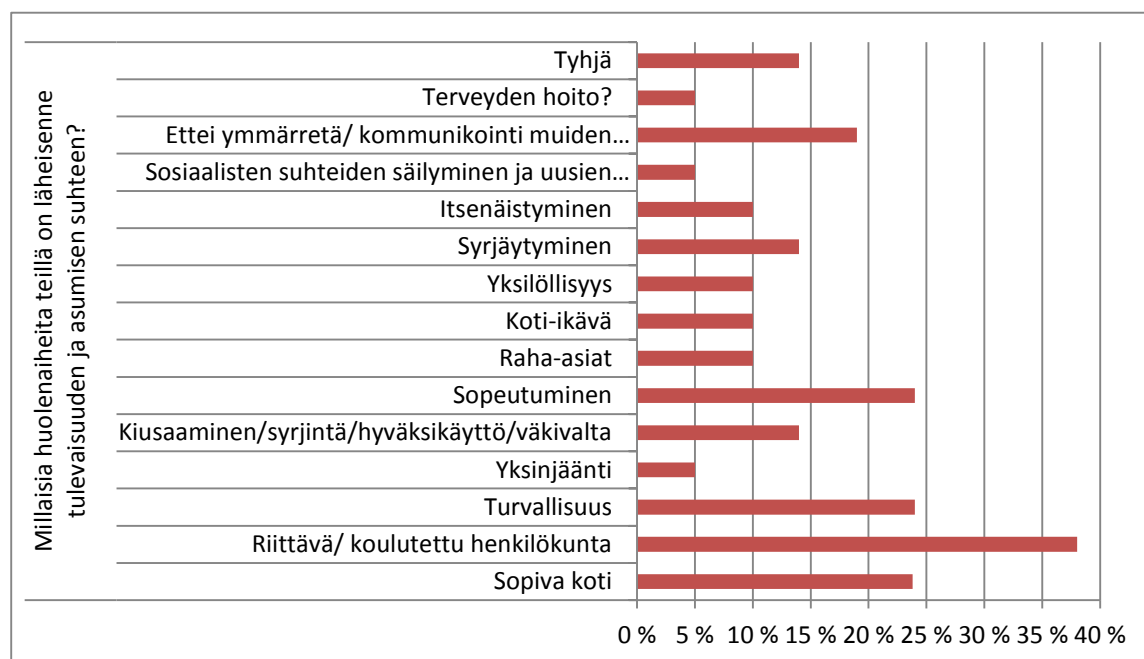
Koti-ikävä, pankki-asiat, ruuan laittaminen ja lääkkeiden saanti.

Kehitysvammaisten vastaukset jaettiin kahteen ryhmään. Omaan kotiin haluavan ajatuksia siitä, mitä vaikeuksia he voivat kohdata sekä asuntolaan haluavan ajatuksia siitä, mitä vaikeuksia he voivat kohdata kun asuinympäristö muuttuu.

Omaan kotiin haluavista 43 % ei osannut sanoa, mikä voisi olla haasteellista ja tuottaa vaikeuksia omaan kotiin muutettaessa. 29 % vastasi yksinäisyyden. 14 % vastasi arjen sujumisen tuovan haasteita ja lisäksi 14 % koki pankkiasioiden hoitamiseen sekä ruuan laittamiseen liittyvät asiat haasteellisiksi.

Asuntolaan haluavista 73 % vastasi koti-ikävän, 55 % vastasi ruuan laittamiseen liittyvät asiat ja lisäksi 55 % koki vaikeudeksi mahdollisesti sen, että häntä ei ymmärretä. 45 % vastasi pankkiasioiden hoitamiseen liittyvät asiat. Esille nousi myös huoli siitä, onko hoitajia riittävästi ja miten lääkitykseen liittyvät asiat sujuisivat. Muutamasta vastauksesta selvisi, että kysymyksiin oli vaikea vastata, koska muutto pois lapsuudenkodista ei vielä ollut ajankohtainen, koska kyseessä oli peruskoulua käyvä nuori.

5.4 Kehitysvammaisen omaisen huolenaiheet



Taulukko 11: Omaisen huolenaiheet kehitysvammaisen tulevaisuuden ja asumisen suhteen

Omaisilta kysyttiin, mitkä ovat ne huolenaiheet, joita heillä on läheisen tulevaisuuden ja asumisen suhteen. Huolenaiheita oli useita. 38 % toi vastauksissaan esiin huolen siitä, onko henkilökunta koulutettua ja onko sitä riittävästi vastaamaan kehitysvammaisen tarpeisiin. 24 % kantoi huolta siitä, onko asuinympäristö tarpeeksi turvallinen, onko koti sopiva kehitysvammaiselle, miten kehitysvammaisen sopeutuu uuteen asuinympäristöön sekä uusiin ihmisiin. Muita huolenaiheita olivat turvallisuuteen liittyvät seikat, säilykö heidän läheisensä yksilöllisyys sekä miten kehitysvammaista ymmärretään. Huolta aiheutti myös se, miten helposti kehitysvammaisen saattaisi joutua kiusatuksi, hyväksikäytetyksi tai jopa syrjinnän ja väkivallan kohteeksi sekä miten helposti säilyisi sosiaaliset suhteet ja onnistuuko uusien suhteiden luominen (Taulukko 11).

Apua tarvitsee runsaasti, mutta oma koti olisi paras paikka hoidon suhteen. Hoidon taso? Onko tarpeeksi ”hoitomyönteisiä” henkilöitä tulevassa ”kodissa”, yksilöllisyys?

Löytyykö läheiselle sopivaa kotia? Onko siellä riittävästi henkilökuntaa, jotta hoito on hyvää ja turvallista? Ymmärtävätkö vieraat ihmiset läheisemme toiveet, halut, tarpeet, murheet koska hän ei osaa ilmaista niitä sanoilla vaan ilmeillä, äänneillä ja eleillä. Löytyykö koti niin läheltä, että läheinen voi käydä katsomassa aina kun haluaa. Saako kodin valintaan vaikuttaa vai joutuuko jonon hännille, jos ei ota ensimmäistä asuntoa vastaan.

Kuka hoitaa lapsensa paremmin kuin äiti? On ollut asumisyksikössä varahoidossa, hoitajia on moneen lähtöön.

Tiukka talous voi vähentää palveluita ja työntekijöitä, mikä heijastuu suoraan läheiseni hyvinvointiin ja turvalliseen hoitoon.

Omaisten vastaukset jaettiin kahteen ryhmään. Omaan kotiin ja asuntolaan muuttavien kehitysvammaisten omaisten huolenaiheet tulevaisuuden suhteen. Omaan kotiin tulevaisuudessa muuttavan omaisista 40 % vastasi, huijatuksi tuleminen ja hyväksikäyttö. 20 % vastasi, oman asunnon järjestymiseen ja siellä viihtymiseen liittyvät asiat sekä kuinka läheinen pärjäisi arjessa ilman omaisten läsnäoloa, apua ja tukea. Yksin jääminen oli myös huolta aiheuttava asia.

Asuntolaan tulevaisuudessa muuttavan omaisista 53 % toi esiin huolen, siitä onko tuleva asuntola riittävän hoitomyönteinen ja onko hyvää henkilökuntaa riittävästi. 33 % vastasi, turvallisuuden sekä ymmärretyksi tulemiseen liittyvät asiat ja miten kommunikointi muiden kanssa onnistuisi. Muita huolenaiheita olivat sopivan asuinpaikan löytyminen, hoidon taso sekä miten sopeutuminen uuteen paikkaan sujuisi ja miten yksilöllisyys otettaisiin huomioon. Omaisten vastauksista nousi esiin myös vanhempien ikävä, kun kehitysvammaisen muuttaa pois sekä se miten omaiset otettaisiin huomioon muuton jälkeen ja miten yhteistyö sujuisi.

6 Pohdinta

Kehitysvammaisen muuttaessa lapsuudenkodista omaan kotiin, on otettavat huomioon monia eri asioita jo hyvissä ajoin ennen varsinaista siirtymistä asuntolaan tai omaan kotiin. Tämä prosessi voi kestää vuosia ennen varsinaista muuttoa. Kehitysvammaisilla on samanlainen oikeus itsenäistyä kuin kenellä tahansa nuorella aikuisella, mutta tärkeää on ottaa huomioon kehitysvammaisen erityistarpeet asunnon, asuinympäristön ja myös lähipalveluiden suhteen. Tässä kartoituksessa oli tärkeää saada kehitysvammaisten ääni ja toiveet esille. Kehitysvammaisia sekä heidän omaisiaan lähestyttiin kyselylomakkeilla. Kommunikoiminen kehitysvammaisen kanssa voi olla haasteellista tai jopa mahdotonta ja kehitysvammaisella omien tarpeiden määrittäminen ja niiden ymmärtäminen on usein puutteellista. Kehitysvammaisista suurin osa vastasi kyselyyn omaistensa kanssa, joten varmuutta siitä, oliko kyseessä kehitysvammaisen toiveet, ei voitu olla täysin varmoja.

Kehitysvammaisten kohdalla on niin, että suurin osa ei pysty omaa toivettaan tuomaan esiin itsenäisesti, vaan he tarvitsevat omaisen apua. Nämä seikat huomioitiin kyselylomaketta suunniteltaessa ja kehitysvammaisten kyselylomake oli mahdollista täyttää omaisen avustuksella. Suurin osa kehitysvammaisista olikin vastannut kyselyyn omaisen tuella. Kyselylomaketta suunniteltaessa otettiin huomioon kohderyhmä, teksti oli kirjoitettu isoilla kirjaimilla lukemisen helpottamiseksi. Kysymysten ymmärtämistä helpotettiin erilaisten kuvien avulla sekä annettiin vastausesimerkkejä. Suurin osa olikin vastannut kysymyksiin annettujen esimerkkien mukaisesti. Vanhemmille lähetettiin oma vapaamuotoisempi kyselylomake, jonka tarkoitus oli kartoittaa, mitä ajatuksia heillä oli läheisensä tulevaisuuden asumisen tarpeista, toiveista ja haasteista. Koska he suurimmaksi osaksi päättävät tai vaikuttavat kehitysvammaisen päätöksiin sekä tulevaisuuden asumiseen liittyviin asioihin ja järjestelyihin.

6.1 Tulosten tarkastelu

Tämän tyyppinen kartoitus oli Lohjan alueella ensimmäinen. Muualla Suomessa tehtyjen kartoitusten kuten Pynnönen-Liebman ja Turusen 2011, Säckisen 2011, Pulli ja Vehviläisen 2009, sekä Paavola 2006 tulokset tukivat Lohjalla saatuja tuloksia. Tutkimustuloksia tarkasteltiin tutkimuskysymysten pohjalta. Haluttiin kartoittaa toiveet, tarpeet sekä haasteet. Aikaisemmista tutkimuksista nousi esiin kehitysvammaisten halu saada asua niin itsenäisesti kuin mahdollista. Tärkeäksi koettiin myös mahdollisuus omaan huoneeseen, pesutiloihin ja omaan rauhaan. Tähän kartoitukseen vastanneista kehitysvammaisista suurin osa toivoi mahdollisuuden omaan huoneeseen. Omaan asuntoon tai asuntolaan muuttavien vastauksista nousi yksimielisesti esiin oman huoneen ja oman rauhan tärkeys.

Kehitysvammaisuuden asteella ei ollut merkittävää vaikutusta tulokseen, sillä lievemmin kehitysvammaiset sekä vaikeammin kehitysvammaiset kokivat oman huoneen olevan kaikista tärkein. Vaikeammin kehitysvammaisen äänenä oli omainen, mutta näissäkin tapauksissa oman tilan tärkeys oli merkittävä. Omaisten kohdalla nousi esiin oman huoneen, turvallisuuden, kodinomaisuuden, kehitysvammaisen itsenäistymisen, sekä riittävän ja koulutetun henkilökunnan tärkeys. Pynnönen-Liebman ja Turusen 2011 Keuruun kaupungin alueella tehtävässä tutkimuksessa tuli myös ilmi itsenäisen asumisen tarve ja toive omasta rauhasta. Lisäksi avun tarpeen tärkeys, palveluiden läheisyys sekä mahdollisuus aktiiviseen sosiaaliseen elämään ja harrastuksiin nähtiin tärkeinä elementteinä. Turvapalvelut ja turvahälytys koettiin hyvänä asiana, silloin jos apua ei ole ympärivuorokautisesti saatavilla. Säckisen 2011 tutkimuksessa Etelä-Pohjanmaan ja Pohjanmaan alueelta tärkeiksi asioiksi nousivat itsenäisyys ja oma tila.

Pynnönen-Liebman ja Turusen 2011 sekä Säckisen 2011 tutkimuksista toiveet asuinympäristön palveluiden suhteen olivat samansuuntaisia Lohjan kartoituksen kanssa. Näissä aiemmissa tutkimuksista kävi ilmi se, että toivottiin palveluiden sekä harrastusmahdollisuuksien sijaitsevan mahdollisimman lähellä asuinpaikkaa. Lohjan kartoituksessa toiveet olivat samansuuntaiset, useasta vastauksesta tuli esiin toive siitä, että peruspalvelut, työ- tai opiskelupaikka sekä harrastusmahdollisuudet sijaitsisivat mahdollisimman lähellä asuinpaikkaa. Omaisten kohdalla toivottiin myös samoja asioita asuinympäristön palveluiden ja muiden harrastusmahdollisuuksien suhteen. Toiveen voisi kiteyttää erään omaisen vastaukseen ”kaikki mahdolliset palvelut, mutta kaupungin keskusta ei ole hyvä paikka vammaiselle asuinsijaksi”.

Kehitysvammaisen tarvitsee hyvin usein toisen ihmisen apua ja on tästä riippuvainen. Lievästi kehitysvammaiset tarvitsevat usein muistuttamista, ohjausta ja opastusta jonkun tietyn asian suorittamiseen. On myös niitä kehitysvammaisia jotka selviytyvät arjestaan suhteellisen itsenäisesti, mutta tarvitsivat lähinnä tukihenkilöä, joka auttaisi esimerkiksi raha- ja virka-asioiden hoitoon liittyvissä asioissa. Säckisen 2011 tutkimuksesta tuli esiin kuitenkin ristiriitaisuus siitä, että kehitysvammaiset haaveilivat omasta rauhasta ja tilasta, mutta arjessa tarvittiin kuitenkin ulkopuolisen apua ja tukea. Pynnönen-Liebman ja Turusen 2011 tutkimuksessa useat kokivat henkilökohtaisen avun ja tuen tärkeäksi, sillä eritasoista apua ja tukea tarvitsivat kaikki tutkimukseen osallistuvat kehitysvammaiset. Lisäksi Pynnönen-Liebmann ja Turusen tutkimuksesta tuli esiin toive siitä, että apu olisi tarvittaessa nopeasti saatavilla esimerkiksi turvahälyttimen turvin.

Vaikeammin kehitysvammaisen ei selviydy omassa kodissa ilman että siellä on ympärivuorokautinen hoitaja. Kartoituksessa vaikeammin kehitysvammaisen toiveena oli asuminen asuntolassa, missä henkilökuntaa on ympärivuorokautisesti. Riippumatta siitä, minkä tasoisesta kehitysvammasta oli kyse, tarvittiin apua monissa arjen askareissa. Yleisesti tuli esiin ruuanlaittaminen, kaupassa käymiseen, raha-asioiden hoitamiseen liittyvät asiat, vaatehuolto sekä vi-

rasto asioiden hoito. Vaikeammin kehitysvammaiset tarvitsivat apua kaikissa mahdollisissa arjen askareissa tai tarvitsivat muistuttamista ja opastamista arkisissa askareissa.

Elämisen perustoimintoja kuten pukeutumista, riisuutumista, syömistä sekä wc-käyntejä pidetään niin itsestäänselvyyksinä meille kaikille, että ei tule ajatelleeksi niissä olevan jotain, mikä tuottaisi vaikeuksia. Joten kyselyyn vastanneet esimerkiksi omaan kotiin haluavat eivät laittaneet ”taidoksi” syömistä tai wc-käyntejä, mutta oletettavasti he näistä selviytyvät, jos he osaavat omatoimisesti käydä kaupassa. Asuntolaan haluavistakaan kaikki eivät olleet laittaneet näitä perustaitoja tai lähinnä sitä, mistä selviytyy ja missä tarvitsee toisen apua. Ristiriitaisuutta kartoituksessa olikin juuri siitä syystä, että ei täysin tullut selvyttä, mikä on arjen hallinnan taso.

Kartoitukseen vastanneiden kehitysvammaisten huolenaiheina olivat yksinäisyys, turvattomuuden tunne, koti-ikävä sekä pelko siitä, että eivät he tule ymmärretyksi. Vaikeammin kehitysvammaisen kohdalla omaisilla oli huoli siitä, että läheinen jätetään makaamaan sekä huolta aiheutti se, onko riittävästi koulutettua henkilökuntaa. Useat omaan kotiin haluavat eivät osanneet nimetä mitä huolenaiheita voisi olla tulevaisuuden suhteen.

Pulli ja Vehviläisen tutkimuksesta tärkeiksi huomioitaviksi asioiksi nousi esiin yksinäisyyden, turvattomuuden ja ahdistuneisuuden ennakointi sekä näiden huomioiminen.

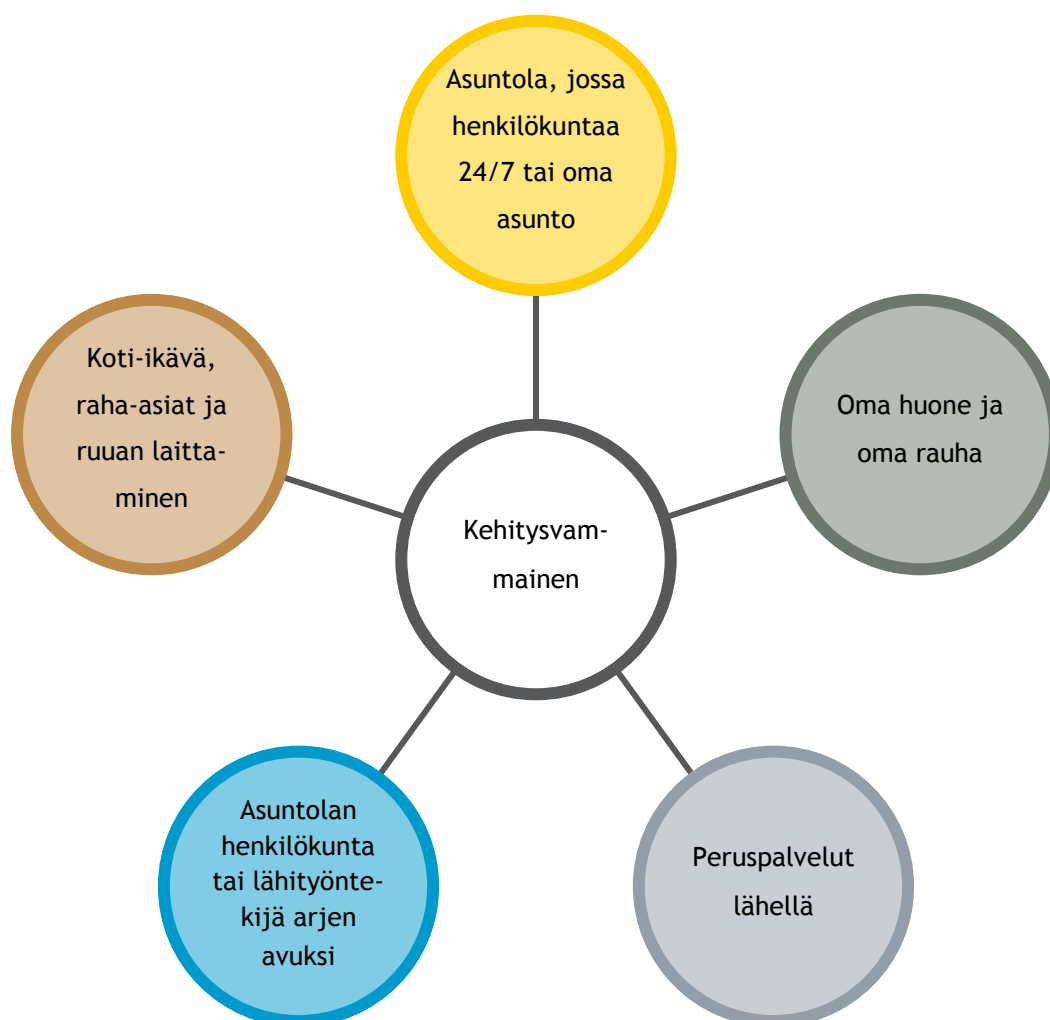
Muuttaminen lapsuudenkodista on iso askel. Milloin muutto olisi ajankohtainen, on monella vielä kysymysmerkki. Asuntolaan haluavista kehitysvammaisista muutto katsottiin ajankohtaiseksi 5 vuoden sisällä. Omaan kotiin haluavista kehitysvammaisista muuton ajankohtaa ei vielä tiedetty. Tämä saattaa vaikuttaa siihen, minkä takia he eivät osanneet ajatella, mitä haasteita omaan kotiin muuttaminen voisi tuoda tullessaan.

6.2 Johtopäätökset

Asumismuotoon liittyvänä toiveena oli eniten asuntola, jossa henkilökuntaa ympäri vuorokauden sekä oma asunto. Tämä oli toiveena niin kehitysvammaisilla kuin heidän omaisillaan, valinta näiden kahden välillä riippui kehitysvamman asteesta. Asunnon suhteen toivottiin omaa huonetta tai pientä asuntoa. Asuinympäristö palveluiden suhteen toivottiin, että peruspalvelut olisivat lähellä asuinpaikkaa, mutta ei kuitenkaan kaupungin keskustassa. Huomasimme kehitysvammaisten ja heidän omaisten vastauksista, että toiveiden yhdenmukaisuus oli merkittävä (kuviot 2 Kehitysvammaisten toiveet tiivistettynä & 3 Kehitysvammaisen omaisen toiveet tiivistettynä).

Analysoidessamme kehitysvammaisen asumiseen liittyviä tarpeita, nousi sieltä esiin se, että lievemmin kehitysvammaisilla oli toive ja tarve lähityöntekijälle. Lähityöntekijä olisi apuna tarvittaessa, esimerkiksi ruuanlaitossa, kaupassa käymisissä sekä virastoasioiden hoidossa. Vaikeammin kehitysvammaisten tarpeiden määrittäjinä toimi myös omainen kehitysvammaisen lisäksi. Tarpeina heillä oli riittävä avunsaanti ja hoitohenkilökunta takaamaan heidän hyvinvointinsa, koska apua tai ainakin ohjausta tarvittiin ympärivuorokautisesti.

Kehitysvammaisen kohtaa myös vaikeuksia itsenäistytyään. Yli puolet heistä uskoi kärsivänsä koti-ikävästä. Yleisesti nousi esiin myös yksinäisyyden pelko ja se ettei heitä ymmärretä samalla tavalla kuin lapsuudenkodissaan. Lisäksi arkiset asiat ja niistä suoriutuminen askarrutti kehitysvammaisten mieltä. Omaisten mieltä askarrutti sopeutuminen uuteen ympäristöön sekä uusiin ihmisiin. Löytyykö sopivaa ja turvallista kotia ja onko asumisyksikössä riittävästi henkilökuntaa.



Kuvio 2: Kehitysvammaisten toiveet tiivistettynä



Kuvio 3: Kehitysvammaisen omaisen toiveet tiivistettynä

6.3 Kehittämissuhteita

Muutamista omaisten vastauksista oli havaittavissa epätietoisuutta eri yhteistyötahojen toimintamuodoista, asumismuodoista, valintaprosesseista sekä siitä, miten paljon omaisten toiveita huomioidaan kehitysvammaisen muuttaessa pois lapsuudenkodistaan. Näihin asioihin on jo kiinnitetty huomiota, mutta vastauksista ilmeni kuitenkin epätietoisuutta, joka helposti lisää omaisen pelkoa ja ahdistusta. Epätietoisuus voi johtaa siihen, ettei kehitysvammaiselle anneta mahdollisuutta itsenäistyä.

Tulevaisuudessa voisi miettiä, että järjestettäisiin kehitysvammaisille ja heidän omaisilleen säännöllisin väliajoin yhteisiä tapaamisia, missä olisi läsnä asumispalvelujen tuottajia sekä kehitysvammaisuuden työntekijöitä esimerkiksi jonkun asuntolan henkilökuntaa sekä sosiaalityöntekijöitä. Tällaisissa tapahtumissa voisi käydä läpi eri asumismuotoja, tukiasioita sekä koko muuttoprosessia. Omaisilla olisi mahdollisuus saada vastauksia mieltä painaviin asioihin.

Muuttoprosessi on vaativa kehitysvammaiselle sekä omaiselle. Omaisille voisi olla tarjolla vertaistukea ryhmämuodossa myös kehitysvammaisen muuttamisen jälkeen. Näin omaiset eivät jäisi aivan tyhjän päälle pohtimaan asioita, vaan näitä saisi jakaa toisten omaisten kanssa, jotka ovat samanlaisessa elämäntilanteessa.

Lähteet

Ahponen, H. 2008. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia/94. Vaikeavammaisen nuoren aikuis-tuminen. Vammala: Vammalan kirjapaino Oy.

ASPA Oy. 2013. ASPA. Viitattu 10.10.2013. <http://www.aspapalvelut.fi/>

Ekmark, M., Heiniluoma, S., Huotari, I., Leino, S. & Puranen, T. 2011. Oma kotia kohti. Ylö-järvi: Painohäme Oy.

Eriksson, S. 2008. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Erot, erilaisuus ja elinolot - vam-maisten arkielämä ja itsemäärääminen. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Eteva kuntayhtymä. 2013. Eteva. Viitattu 17.10.2013. <http://www.eteva.fi/>

Sosiaalihuoltolaki. Finlex. 17.9.1982/710. Sosiaalihuoltolaki. Viitattu 24.11.2011. <http://www.finlex.fi>

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Finlex. 18.9.1987/759. Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Viitattu 24.11.2011. <http://www.finlex.fi>

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. Finlex. 22.9.2000/812. Laki sosiaali-huollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. Viitattu 28.5.2013. <http://www.finlex.fi>

Asetus kehitysvammaisten erityishuollosta. Finlex. 23.12.1977/988. Asetus kehitysvammaisten erityishuollosta. Viitattu 24.11.2011. <http://www.finlex.fi>

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Finlex. 23.6.1977/519. Laki kehitysvammaisten eri-tyishuollosta. Viitattu 24.11.2011. <http://www.finlex.fi>

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Finlex. 3.4.1987/380. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Vii-tattu 24.11.2011. <http://www.finlex.fi>

Harjajärvi, M., Kairi, T., Kuusterä, K. & Miettinen, S. 2009. Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut? Näkemyksiä palvelujen käyttäjiltä ja niiden jär-jestäjiltä. Kehitysvammaliiton selvityksiä 3. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Glaudeamus.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Kariston kirja-paino Oy.

Jalavan erityiskoulu. 2013. Lohjan kaupunki. Viitattu 5.10.2013. <http://peda.net/veraaja/lohja/jalavankoulu>

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Viitattu 26.4.2013. <http://www.kvtl.fi/lakineuvonta/usein-kysyttya/asumisesta>

Keskuspuiston ammattiopisto. 2013. Keskuspuiston ammattiopisto. Viitattu 22.10.2013. <http://www.keskuspuisto.fi/>

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Lohjan kaupunki. 2013. Lohjan kaupunki. Viitattu 14.10.2013.

http://www.lohja.fi/default.asp?kieli=246&id_sivu=389&alasivu=389

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela E. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin, Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY.

Niemelä, M & Brandt, K (toim). Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 2007:73. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Helsinki 2008. Yliopistopaino. Viitattu 10.4.2013.
<http://pre20090115.stm.fi/vk1202213422750/passthru.pdf>

Paavola, M. 2006. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen. Tampere: Pro Gradu tutkielma.

Papunet kuvasivut. Viitattu 15.4.2013. <http://papunet.net/>

Pearson, A. & Vaughan, B. 1994. Hoitotyön mallien sovellus. Helsinki: Vammalan Kirjapaino Oy.

Pulli, P. & Vehviläinen, M. 2009. Omien toiveiden tupa: Asumisyksikössä työskentelevä henkilöstö kehitysvammaisen muuttajan tukena. Pieksämäki: Opinnäytetyö, Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Puranen, T. 2007. Muuttovalmennus. Opas itsenäistyvän kehitysvammaisen muuttajan vanhemmille. Ylöjärvi: Painohäme Oy.

Pynnönen-Liebman, T. & Turunen, S. 2011. Palvelunkartoituskysely kehitysvammahuollon asiakkaille: Asuminen ja asumisen palvelut. Jyväskylä: Opinnäytetyö, Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Rinne koti-säätiö. Viitattu 8.7.2013. <http://www.kvhtietopankki.fi/oireyhtymat/ae/iq/>

Ripatti, P. (toim.) 2011. Kehitysvammaisten asuminen, uusi reformi 2010-2015. Viitattu 20.3.2013. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80019/654df847-a315-42e2-ab92-bebb8df864b7.pdf?sequence=1>

Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. Kuntoutus. 2008. Keuruu: Otava.

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 2003. Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus. Helsinki: Edita Prima Oyj.

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3779.pdf&title=Vammaisten_asumispalveluiden_laatusuositus_fi.pdf

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 2003. Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö; Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus. Helsinki: Edita Prima Oyj.
http://www.stakes.fi/NR/rdonlyres/6E3F0B3D-AFEE-413D-B4E4-3053C2F8CB25/0/AsumPalv03_fin.pdf

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 2012. Laitoksista yksilölliseen asumiseen. Valtakunnallinen suunnitelma palvelujen kehittämiseksi lähiyhteisöön. Helsinki.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-24202.pdf

Säkinen, S. 2011. Toiveena ihan oma elämä: kehitysvammaisen henkilön itsenäisyyden tukeminen. Seinäjoki: Opinnäytetyö, Seinäjoen ammattikorkeakoulu.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2011. Kehitysvammaisten asuminen Uusi reformi 2010-2015. Helsinki: Unigrafia Oy - Yliopistopaino.

Uudenmaan vammaispalvelusäätiö UVPS. 2013. UVPS, Uudenmaan vammaispalvelu järjestö. Viitattu 5.10.2013. <http://www.uvps.fi>

Vehkahti, K. 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Vammala: Tammi.

Vernerit, Kehitysvamma-alan verkkopalvelu, asumisvalmennus 2011. Viitattu 6.11.2011. <http://verneri.net/asumisvalmennus>

Vernerit. 2013. Viitattu 25.10.2013.
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/diagnoosit/cp-vamma.html>

Kuviot

KUVIO 1: ÄLYLLINEN KEHITYSVAMMAISUUS.....	9
KUVIO 2: KEHITYSVAMMAISTEN TOIVEET TIIVISTETTYNÄ.....	48
KUVIO 3: KEHITYSVAMMAISEN OMAISEN TOIVEET TIIVISTETTYNÄ.....	49

Taulukot

TAULUKKO 1: KEHITYSVAMMAISEN ASUMINEN TULEVAISUUDESSA	33
TAULUKKO 2: KEHITYSVAMMAISEN TOIVEET ASUNNON SUHTEEN	34
TAULUKKO 3: OMAISEN TOIVEITA KEHITYSVAMMAISEN KODIN SUHTEEN.....	35
TAULUKKO 4: KEHITYSVAMMAISEN TOIVEET ASUINYMPÄRISTÖN PALVELUISTA	36
TAULUKKO 5: OMAISEN TOIVEET KEHITYSVAMMAISEN TULEVAN ASUINALUEEN PALVELUISTA.....	37
TAULUKKO 6: KEHITYSVAMMAISEN AVUN TARVE	38
TAULUKKO 7: OMAISEN NÄKEMYS KEHITYSVAMMAISEN PÄIVITTÄISESTÄ AVUN TARPEESTA	39
TAULUKKO 8: KEHITYSVAMMAISEN PERUSTAITOJEN HALLINTA.....	40
TAULUKKO 9: OMAISEN NÄKEMYS KEHITYSVAMMAISEN PERUSTAIDOISTA.....	41
TAULUKKO 10: KEHITYSVAMMAISEN NÄKEMYS TULEVAISUUDEN HAASTEISTA.....	42
TAULUKKO 11: OMAISEN HUOLENAIHEET KEHITYSVAMMAISEN TULEVAISUUDEN JA ASUMISEN SUHTEEN.....	43

Liitteet

LIITE 1: OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSSUUNNITELMA.....	57
LIITE 2: TUTKIMUSLUPA.....	58
LIITE 3: SAATEKIRJE	59
LIITE 4: KYSELYLOMAKE KEHITYSVAMMAISILLE.....	60
LIITE 5: KYSELYLOMAKE OMAISILLE	66

Liite 1:Opinnäytetyön tutkimussuunnitelma

Opinnäytetyön tutkimussuunnitelma

Lohja 25.6.2013

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa Lohjan kaupungin kehitysvammaisten asumiseen liittyviä palvelutarpeita, toiveita sekä haasteita. Esiselvityksen tavoitteena on saada asiakaslähtöistä tietoa Lohjan kaupungin perusturvakeskuksen käyttöön tukemaan suunnittelutyötä kehitysvammaisille kohdennetuista asumispalveluista.

Tutkimuskysymykset:

Millaisia asumiseen liittyviä toiveita kehitysvammaisilla on?

Millaisia asumiseen liittyviä tarpeita kehitysvammaisilla on?

Minkälaisia haasteita kehitysvammaisuus tuo asumispalveluita suunniteltaessa?

Teemme kyselytutkimuksen kehitysvammaisille sekä heidän vanhemmilleen. Haluamme saada ennen kaikkea kehitysvammaisten äänen kuuluviin, mutta on myös tärkeää saada tietää vanhempien mielipide asumiseen liittyvistä asioista. Olemme tehneet yhteistyötä Mervi Hermusen ja Henna Nordströmin kanssa. He ovat lukeneet opinnäytetyön sekä kyselylomakkeet joita he ovat kommentoineet ja kyselylomakkeeseen on tehty muutoksia näiden kommenttien johdosta.

Kyselyiden postituksen hoitaa perusturvan työntekijät jolloin myös tietosuoja-asiat on otettu huomioon. Tavoittemme on saada kyselyt analysoitua syyskuun 2013 aikana. Opinnäytetyömme tulisi valmistua marraskuun 2013 loppuun mennessä.

Liite 2: Tutkimuslupa

LOHJA

Viranhaltijapäätös

Perusturvajohtaja

28.6.2013

§ 38


Tutkimusluvan myöntäminen Anne Lindholmille ja Miia Ikolalle

Laurea ammattikorkeakoulun opiskelijat Anne Lindholm ja Miia Ikola ovat anoneet opinnäytetyölleen tutkimuslupaa. Opinnäytetyön aiheena on Kehitysvammaisten asumistarpeiden kartoitus. Aiheeseen liittyvä yselytutkimus tehdään syksyllä 2013. Opinnäytetyön tutkimussuunnitelma on tämän päätöksen liitteenä.

Päätös Myönnetään tutkimusluvan Anne Lindholmille ja Miia Ikolalle tutkimussuunnitelman mukaisesti.

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Perusturvajohtaja


Arja yliluoma

Pöytäkirjan nähtävilläolo ja oikaisuvaatimusohje

Pöytäkirja on yleisesti nähtävänä 1.7.2013 Lohjan perusturvatoimessa, Kalevank. 4.

Tähän päätökseen tyytymätön voi tehdä kirjallisen oikaisuvaatimuksen Lohjan perusturvalautakunnalle, osoite PL 71, 08101 Lohja. Oikaisuvaatimuksesta on selvästi käytävä ilmi päätös, johon oikaisua haetaan (päätöksentekijä, pykälä, päivämäärä). Oikaisuvaatimus on tehtävä 14 päivän kuluessa päätöksen tiedoksisaannista. Asianosaisen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon 7 päivän kuluessa kirjeen lähettämisestä ja kunnan jäsenen, kun pöytäkirja on asetettu yleisesti nähtäville.

Otteen oikeaksi todistaminen ja täytäntöönpano

Otteen oikeaksi todistaa Lohjalla 28.6.2013

Raija Tuomainen
johtajan sihteeri
Perusturvatoimi
Lohjan kaupunki

Täytäntöönpano

Lähetetty tiedoksi kirjeellä 28.6.2013

- Anne Lindholm ja Miia Ikola

- Elina Rajalahti

- Henna Nordström

- Mervi Hermunen

Liite 3: Saatekirje

Saatekirje

Olemme Laurea Lohjan sairaanhoitaja AMK opiskelijoita ja teemme opinnäytetyötä Lohjan kaupungin perusturvakeskukselle. Opinnäytetyömme tarkoitus on tehdä esiselvitys kehitysvammaisten asumispalveluiden tarpeista ja toiveista. Esiselvitys tehdään kyselylomakkeen avulla. Kysely on vapaaehtoinen, mutta toivoisimme sinun vastaavan kyselyymme. Näin Lohjan kaupunki saisi arvokasta tietoa kehitysvammaisten sekä omaisten tarpeista ja toiveista uusia asumispalveluita suunniteltaessa.

Suostun siihen, että kyselyn raportoinnissa voidaan käyttää suoria lainauksia, kuitenkin niin että henkilöllisyyteni ei ole tunnistettavissa.

Kyselyn postituksesta huolehtii Lohjan kaupungin perusturvakeskus, joten meille ei missään kohtaa työtä selviä henkilöllisyytesi tai asuinpaikkasi.

Palautathan kyselylomakkeet 31.8.2013 mennessä palautuskuoressa, joka tulee kirjeen mukana. Kiitos vastauksistasi jo etukäteen!

Lohjalla 20.7.2013

Anne Lindholm

Miia Ikola

Liite 4: Kyselylomake kehitysvammaisille

KYSELYLOMAKE KEHITYSVAMMAISELLE

OLEMME LAUREA LOHJAN SAIRAANHOITAJA AMK OPISKELIJOITA JA TEEMME OPINNÄYTETYÖTÄ LOHJAN KAUPUNGIN PERUSTURVAKESKUKSELLE. OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS ON TEHDÄ ESISELVITYS KEHITYSVAMMAISTEN ASUMISPALVELUIDEN TARPEISTA JA TOIVEISTA. ESISELVITYS TEHDÄÄN KYSELYLOMAKKEEN AVULLA. KYSELY ON VAPAAEHTOINEN, MUTTA TOIVOISIMME SINUN VASTAAVAN KYSELYYMME. NÄIN LOHJAN KAUPUNKI SAISI ARVOKASTA TIETOA KEHITYSVAMMAISTEN SEKÄ OMAISTEN TARPEISTA JA TOIVEISTA UUSIA ASUMISPALVELUITA SUUNNITeltaessa. KYSELYN RAPORTOINNISSA VOIDAAN KÄYTTÄÄ SUORIA LAINAUKSIA KUITENKIN NIIN, ETTÄ HENKILÖLLISYYDET EIVÄT OLE TUNNISTETTAVISSA. KYSELYN POSTITUKSESTA HUOLEHTII LOHJAN KAUPUNGIN PERUSTURVAKESKUS JOTEN MEILLE KARTOITUKSEN TEKIJÖILLE EI MISSÄÄN KOHTAA TYÖTÄ SELVIÄ HENKILÖLLISYYTESI TAI ASUINPAIKKASI.

OHJE LOMAKKEEN TÄYTTÄMISTÄ VARTEN: KUUSI ENSIMMÄISTÄ KYSYMYSTÄ OVAT RASTIRUUTUUN KYSYMYKSIÄ. LAITA SINULLE OIKEAN VAIHTOEHDON KOHDALLE __X__. LOPPUKYSYMYKSIIN VASTAA KIRJOITTAMALLA. PALAUTA KYSELYLOMAKE PALAUTUSKUORESSA 31.8.2013 MENESSÄ! (Kuvat Papunet).

KIITOS VASTAUKSESTASI JO ETUKÄTEEN!

YSTÄVÄLLISIN TERVEISIN!

SUKUPUOLI



NAINEN _____



MIES _____

IKÄ
16-30 ____
30-45 ____
YLI 45 V. ____

VASTASITKO ITSE KYSELYYN ____
VANHEMMAN KANSSA ____

MITEN HALUAISIT ASUA TULEVAISUUDESSA?

OMA ASUNTO KERROSTALOSSA/RIVITALOSSA YKSIN ____
OMA ASUNTO KERROSTALOSSA/RIVITALOSSA MUIDEN KEHITYSVAMMAISTEN
KANSSA ____
ASUNTOLA ILMAN YÖHOITAJAA ____
ASUNTOLA JOSSA HENKILÖKUNTAA YMPÄRIVUOROKAUDEN ____
KEHITYSVAMMALAITOS (esimerkiksi Rinnekoti) ____
PERHEHOITO ____



MILLOIN OLET AJATELLUT MUUTTAVASI POIS LAPSUUDENKODISTASI?



VUODEN SISÄLLÄ _____
KAHDEN VUODEN SISÄLLÄ _____
VIIDEN VUODEN SISÄLLÄ _____
KYMMENEN VUODEN SISÄLLÄ _____
EN KOSKAAN _____
EN OSAA SANOA _____

OLETKO TÖISSÄ? _____

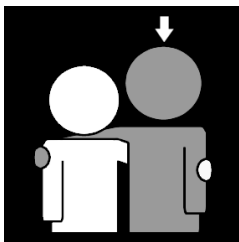
VAI

OPISKELETKO? _____



MISSÄ ASIOISSA TARVITSET TOISEN APUA?

ESIMERKIKSI: KAUPASSA KÄYNTI, RUUAN LAITTAMINEN, PESEYTYMINEN, PUKEMINEN

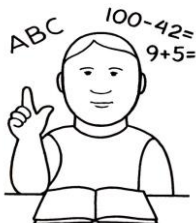


JOS TARVITSET APUVÄLINEITÄ, KERTOISITKO MINKÄLAISIA?



NÄMÄ OSAAN TEHDÄ ITSE?

ESIMERKIKSI: OSAAN KÄYDÄ KAUPASSA, OSAAN TEHDÄ RUOKAA, OSAAN PUKEUTUA, OSAAN KÄYDÄ SUIHKUSSA



MITÄ HARRASTAT?

ESIMERKIKSI: UIMINEN, RATSASTUS, MUSIIKKI, ELOKUVAT

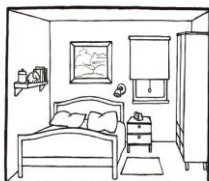


MITÄ TOIVEITA SINULLA ON ASUINYMPÄRISTÖN PALVELUIDEN SUHTEEN? (LUETTELE 5 TÄRKEINTÄ ASIAA) ESIMERKIKSI: OPISKELU/TYÖPAIKKA LÄHELLÄ, KAUPPA TAI PANKKI LÄHELLÄ, LINJA-AUTOPYSÄKKI LÄHELLÄ



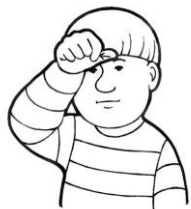
MITÄ TOIVEITA SINULLA ON ASUNNON SUHTEEN? (LUETTELE 5 TÄRKEINTÄ ASIAA)

ESIMERKIKSI: EI KYNNYKSIÄ, HISSI, LIUKUOVET, OMA HUONE



MITÄ VAIKEUKSIA SAATAT KOHDATA KUN MUUTAT OMAAN ASUNTOON?

ESIMERKIKSI: PANKKIASIOIDEN HOITAMINEN, RUUAN LAITTAMINEN, YKSINÄISYYS, MINUA EI YM-
MÄRRETÄ, KOTI-IKÄVÄ



MITÄ HYVÄÄ NÄET OMAAN KOTIIN MUUTTAMISESSA?

ESIMERKIKSI OMA RAUHA, SAADA OMA KOTI

Liite 5: Kyselylomake omaisille

KYSELYLOMAKE KARTOITUS ASUMISPALVELUISTA VANHEMMILLE/OMAISILLE

Olemme Laurea Lohjan sairaanhoitaja AMK opiskelijoita ja teemme opinnäytetyötä Lohjan kaupungin perusturvakeskukselle. Opinnäytetyön tarkoitus on tehdä esiselvitys kehitysvammaisten asumispalveluiden tarpeista ja toiveista. Esiselvitys tehdään kyselylomakkeen avulla. Kysely on vapaaehtoinen, mutta toivoisimme sinun vastaavan kyselyymme. Näin Lohjan kaupunki saisi arvokasta tietoa kehitysvammaisten sekä omaisten tarpeista ja toiveista uusia asumispalveluita suunniteltaessa. Suostun siihen, että kyselyn raportoinnissa voidaan käyttää suoria lainauksia, kuitenkin niin että henkilöllisyyteni ei ole tunnistettavissa. Kyselyn postituksesta huolehtii Lohjan kaupungin perusturvakeskus, joten meille kartoituksen tekijöille ei missään kohtaa työtä selviä henkilöllisyytesi tai asuinpaikkasi. Palautathan kyselylomakkeet 31.8.2013 mennessä. Kiitos jo etukäteen vastauksistasi!

Minkä ikäisen kehitysvammaisen huoltaja olet?

16-30 ____

30-45 ____

yli 45 V. ____

Mikä on läheisesi diagnoosi?

Millaista asumismuotoa olette ajatelleet läheisellenne tulevaisuudessa?

Oma asunto kerrostalossa/rivitalossa yksin ____

Oma asunto kerrostalossa/rivitalossa muiden kehitysvammaisten kanssa _____

Asuntola ilman yöhoitajaa ____

Asuntola jossa henkilökuntaa ympärivuorokauden _____

Kehitysvammalaitos (esimerkiksi Rinnekoti) _____

Perhehoito _____

Oma asunto pariskunnalle _____

Milloin muutto omaan kotiin olisi ajankohtaista?

Vuoden sisällä _____

Kahden vuoden sisällä _____

Viiden vuoden sisällä _____

Kymmenen vuoden sisällä _____

Ei koskaan _____

En osaa sanoa _____

Missä päivittäisissä toiminnoissa läheisenne tarvitsee apua ja tukea?

Mistä päivittäisistä toiminnoista läheisenne suoriutuu omatoimisesti?

Käyttääkö läheisenne apuvälineitä ja jos käyttää niin minkälaisia?

Millä paikkakunnalla toivoisit läheisenne asuvan?

Mitä palveluita toivoisitte löytyvän tulevasta asuinympäristöstä?

Minkälaisen toivoisit läheisenne tulevan kodin olevan?

Mitä positiivista näette läheisenne tulevaisuudessa ja asumisessa?

Millaisia huolenaiheita teillä on läheisenne tulevaisuuden ja asumisen suhteen?