

MINUN KOTINI – SINUN KOTISI

OSALLISUUS JA YHTEISÖLLISYYS ASUMISESSA KEHITYSVAMMAIS-
TEN HENKILÖIDEN JA OMAISTEN ODOTUKSISSA

Pirjo Poikonen

Opinnäytetyö, kevät 2010

Diakonia–ammattikorkeakoulu,

Diak Etelä Järvenpää

Sosiaalialan koulutusohjelma

Päihteet ja syrjäytyminen

Sosionomi (YLEMPI AMK)

TIIVISTELMÄ

Poikonen, Pirjo Minun kotini – sinun kotisi Osallisuus ja yhteisöllisyys asumisessa kehitysvammaisten henkilöiden ja omaisten odotuksissa. Järvenpää, kevät 2010, 87 sivua, 1 liite.

Diakonia–ammattikorkeakoulu, Järvenpään yksikkö, Sosiaaliala, Päihteet ja syrjäytyminen, Sosionomi ylempi (AMK)

Kehitysvamma palvelut ovat muutoksessa. Asumiseen kehitetään yksilöllisiä vaihtoehtoja. Opinnäytetyöni tavoitteena oli selvittää, mitä odotuksia ja toiveita laitoksissa asuvilla kehitysvammaisilla henkilöillä ja heidän omaisillaan on asumispalvelujen osalta. Kysymyksiä oli kolme, jotka käsittelivät asuinpaikkaa, tukea ja apua, yksilöllisyyttä sekä osallisuutta koskevia odotuksia ja toiveita.

Teoriaosuudessa esittelen kehitysvamma palvelujen kansainvälisiä ja kansallisia tavoitteita ja niitä kehityssuuntia, joita viimeisen kolmen vuosikymmenen aikana on toteutunut. Pohdin myös mitä käsitteet itsemääräämisoikeus, yksilöllisyys, yhteisöllisyys ja osallisuus olemassa olevan tutkimusaineiston valossa kertovat kehitysvammaisten henkilöiden tarpeiden näkökulmasta. Erityisesti olen tarkastellut runsaasti apua ja tukea tarvitseville kehitysvammaisille henkilöille suunnattujen palvelujen kehittämistä.

Opinnäytetyöni oli kvalitatiivinen tutkimus. Aineiston keruumenetelmänä käytin teemahaastattelua. Tein kuusi haastattelua, joissa haastattelin yhteensä seitsemää henkilöä. Toinen materiaali muodostui kehitysvammalaitosten henkilökunnan asukkaille tekemästä haastatteluaineistosta, josta analysoin 36 kehitysvammaisen henkilön vastaukset. Aineiston analysoin sekä aineistolähtöisen että teorialähtöisen sisällönanalyysin keinoin.

Asiakkaat odottavat, että asumisessa toteutuu yksilöllisyys ja yhteisöllisyys sekä tilallisissa ratkaisuissa että erilaisen toiminnan järjestämisessä. Turvallisuusnäkökohdat tulee huomioida sekä tilojen että asumista tukevien palvelujen osalta. Koti ryhmäkodissa on asukkaiden ja omaisten toiveena. Asukkaiden itsemääräämisoikeus toteutuu tuettuna arjen pienissä asioissa. Asukkaiden osallisuus ilmeni haluna kuulua vertaisryhmään ja valintojen tekemisenä. Osallisuuden kokemusta voidaan lisätä edistämällä asukkaiden vuorovaikutusta toistensa ja henkilökunnan kesken. Asukkaiden osallisuus lisääntyy, kun he pääsevät asumaan muiden kansalaisten keskelelle. Osallisuus tuo asiakkaan äänen päätöksentekoon ja palvelujen kehittämiseen. Omaiset haluavat toimia kumppaneina asukkaiden palveluja suunniteltaessa ja toteutettaessa. Omaisten osallisuus muutoksessa tukee asukkaiden sopeutumista.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, asuminen, itsemääräämisoikeus, kvalitatiivinen tutkimus, teemahaastattelu, sisällön analyysi

ABSTRACT

Poikonen, Pirjo: My home – your home. What do persons with intellectual disabilities and their relatives expect from housing in terms of inclusion and communality? Järvenpää, Spring 2010, 87 pages, 1 Appendix.

Diaconia University of Applied Sciences, Järvenpää Unit, Degree Programme in Social Services / Intoxicants and Social Exclusion, Master of Social Services and Health Care.

The services for persons with intellectual disabilities are in transition: individual housing solutions are being developed. The purpose of my thesis was to find out what institutionalized persons with intellectual disabilities, as well as their relatives, expect from housing services. I posed them three questions concerning their expectations and aspirations related to housing, support and help, individuality, and inclusion.

In the theoretical section, I present the international and national objectives of intellectual disability services, in addition to the trends identified in these services during the past three decades. On the basis of existing research data, I also examine the concepts of self-determination, individuality, communality, and inclusion in the context of the needs of persons with intellectual disabilities. Here, I focus particularly on the development of services for those who need plenty of help and support.

My thesis follows a qualitative approach, and I used thematic interviews as data collection method. I conducted six interviews, in which I interviewed a total of seven individuals. Furthermore, I used the data of interviews conducted by the institutional care staff with disabled residents, of which I analysed the answers of 36 individuals. I used both data-based and theory-based content analysis.

The clients expect individuality and communality from housing, both with regard to space arrangements and the organization of different activities. Safety issues must be taken into account in the premises and in the services that support living. A place in a group home is what the residents and their relatives hope for. The residents' right to self-determination is implemented under supervision in various small aspects of daily life. Inclusion is present in the residents' aspiration of belonging to a peer group, and in the choices they make. The experience of inclusion can be enhanced by promoting interaction among the residents, as well as between the residents and the staff. The residents' inclusion increases when they get the opportunity to live among other citizens. Inclusion makes their voice heard in decision-making and service development. The relatives are willing to cooperate in planning and implementing services for the residents, and their inclusion in changes supports the adjustment of the residents.

Keywords: intellectual disability, housing, self-determination, qualitative research, thematic interview, content analysis

SISÄLLYS

1. JOHDANTO.....	6
2. KEHITYSVAMMAPALVELUJEN HISTORIAA JA TULEVAISUUDEN LINJAUKSIA.....	8
3. OPINNÄYTETYÖN KESKEISET KÄSITTEET	10
3.1 Kehitysvammaisuus	10
3.2 Asuminen.....	11
3.3 Itsemääräämisoikeus	13
4. AIKAISEMPI TUTKIMUS, KESKUSTELU JA KEHITTÄMISTYÖ	14
4.1 Itsemääräämisoikeutta käsittelevä tutkimus ja keskustelu	14
4.2 Osallisuutta käsittelevä tutkimus ja keskustelu	17
4.3 Yhteisöllisyyttä käsittelevä tutkimus ja keskustelu	22
4.4 Muutokset kehitysvammaisten henkilöiden palveluissa	25
4.5 Asiakkaiden kokemuksia muutoksesta	28
4.6 Edellytyksiä yksilöllisten asumispalvelujen toteutumiselle	29
5. OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT	31
5.1 Opinnäytetyön tavoitteet ja kysymykset	31
5.2 Aineiston keruu	33
5.3 Aineiston analysointi	36
6. TULOKSET	39
6.1. Asukkaiden toiveita ja odotuksia asuinpaikan suhteen	39
6.2 Omaisten toiveita ja odotuksia asuinpaikan suhteen	42
6.3 Asumista tukevat yksilölliset palvelut asukkaiden näkökulmasta	45
6.4 Asumista tukevat yksilölliset palvelut omaisten näkökulmasta.....	46
6.5 Osallisuus asukkaiden kuvaamana.....	52
6.6 Osallisuus omaisten kuvaamana	53

7. YKSILÖLLISEN ASUMISEN ERI ULOTTUVUUDET	57
7.1 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen	57
7.2 Yksilöllisyys ja yhteisöllisyys	58
7.3 Osallisuuden toteutuminen	61
7.4 Odotukset ja toiveet asuinpaikasta	65
8. POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	69
LÄHTEET:	77
LIITE 1: Suostumuslomake	

1. JOHDANTO

Kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen järjestämisessä on Suomessa meneillään iso rakennemuutos. Tavoitteena on laitoshoidon vähentäminen ja uusien, monimuotoisten asumispalvelujen toteuttaminen. Laitosten rakentamisessa ja sijoittamisessa luonnon keskelle haettiin aiemmin kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä auttamiseksi parasta mahdollista ratkaisua. Myöhempi yhteiskunnallinen kehitys on osoittanut, että palvelujärjestelmän kehittämällä laitosten varaan, on ollut omat heikkoutensa, joita nyt korjataan.

Kansalliset ja kansainväliset kehittämislinjaukset edellyttävät, että kehitysvammaisten henkilöiden elämä on tulevaisuudessa mahdollisimman yksilöllistä ja että he asuvat kuten muut kansalaiset. Lakia vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (myöhemmin vammaispalvelulaki) uudistettiin 1.9.2009 siten, että se on ensisijainen suhteessa kehitysvammaisten erityishuollosta vuonna 1977 annettuun lakiin (myöhemmin kehitysvammalaki). Vammaispalvelulain mukaan vammaisten henkilöiden asumispalvelut järjestetään pääosin henkilökohtaisen avun turvin tai palveluasumisen keinoin. (Vammaispalvelulaki 1987, 4 ja 8 §.) Kehitysvammalain mukaan toteutettu asuminen on jäämässä historiaan, sillä siinä asumista on tarkasteltu kokonaisuutena. Tulevaisuudessa asuminen ja siihen liittyvät palvelut on tarkoitus toteuttaa erikseen.

Yk:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskeva sopimus edellyttää, että vammaisilla henkilöillä tulee olla oikeus valita, missä, miten ja kenen kanssa he asuvat (United Nations 2006, article 19). Vaikka asumisessa pyritään toteuttamaan yksilöllisiä ratkaisuja, on yhteisöllisyydellä ja vertaisryhmällä suuri merkitys kehitysvammaisille henkilöille. Tämän vuoksi osa heistä asuu jatkossakin ryhmämuotoisesti. Asumista toteutettaessa on tärkeää ottaa huomioon se, että kehitysvammaisten henkilöiden tarpeet

ovat samanlaiset kuin muillakin kansalaisilla. Suurin osa heistä kykenee asumaan normaaleissa asunnoissa riittävien tukipalvelujen avulla. Pienelle joukolle tilat ja palvelut tulee räätälöidä heidän yksilöllisten tarpeidensa pohjalta.

Opinnäytetyöni kysymykset nousevat käytännön sosiaalityön arjesta. Veden Helsingin kaupungin sosiaalivirastossa Kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen kehittämishanketta (ASU–hanke), jonka tavoitteena on tuottaa riittävä määrä asumispalveluja laitoksissa ja huonokuntoisissa ryhmäkodeissa asuville sekä asumispalveluihin jonottaville henkilöille. Olen valinnut opinnäytetyöni otsikkoon Minun kotini–sinun kotisi–teeman kuvaamaan kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllistä ja yhteisöllistä asumista. Opinnäytetyöni kohderyhmäksi valitsin laitoksessa asuvat kehitysvammaiset henkilöt ja heidän omaisensa, koska haluan saada heidän äänensä esille asumispalveluja toteutettaessa. Minua kiinnostaa myös tietää, miten heidän osallisuutensa toteutuu nyt ja miten sitä voidaan edistää. Itsemääräämisoikeus on keskeinen käsite, jota kehitysvammapalveluissa käytetään, mutta jonka sisältö jää usein hämäräksi erityisesti runsaasti apua ja tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden osalta. Myös tähän aiheeseen haen vastauksia opinnäytetyössäni.

Luvussa kaksi kuvaan lyhyesti kehitysvammapalvelujen kehityshistoriaa Suomessa. Luvussa kolme avaan opinnäytetyöni keskeisiä käsitteitä. Luvussa neljä kerron aiemmista tutkimuksista ja kehittämistyöstä. Samalla tarkastelen teoreettiseksi viitekehykseksi valitsemieni osallisuuden ja yhteisöllisyyden käsitteiden toteutumisen ehtoja yksilön elämässä. Luku viisi käsittelee työni tavoitteita ja metodologisia lähtökohtia. Lukuihin kuusi ja seitsemän olen koonnut aineistoni keskeiset tulokset. Kahdeksannessa luvussa teen pohdintoja ja johtopäätöksiä aineiston pohjalta.

2. KEHITYSVAMMAPALVELUJEN HISTORIAA JA TULEVAISUUDEN LINJAUKSIA

Suomessa kehitysvammaisten henkilöiden palveluja on alettu toteuttaa laitosjärjestelmää kehittämällä. Ensimmäinen kehitysvamma-alan laitos perustettiin 1890 Perttulaan Hämeenlinnaan. Vuonna 1958 tuli voimaan vajaamielislaki, jonka pohjalta rakennettiin koko maan kattava laitosverkko. Lain epäkohdat, laitospainotteisuus ja kehitysvammahuollon hajanaisuus, havaittiin 1960-luvulla, jolloin alettiin kehittää avohuoltoa. Vuonna 1978 voimaan astunut kehitysvammalaki siirsi kehityksen painopisteen avohuoltoon. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 291–292.) 1980-luvun alkuun asti laitoshoidon oli kattavin palvelumuoto, mutta vuodesta 1982 alkaen työ- ja päivätoimintapalveluja on käytetty eniten. Laitoshoidossa olleiden henkilöiden määrä kasvoi vuoteen 2005 asti. Asumispalvelut lisääntyivät siten, että 1990-luvun puolivälissä ryhmäkoteissa oli enemmän asukkaita kuin laitoksissa. (Nummelin 2003, 2.)

Vuonna 2004 Suomessa oli noin 35 000 kehitysvammaista henkilöä, joista kehitysvammaisten erityishuollon palveluja käytti 27 000 henkilöä. Asumispalvelujen piirissä oli noin 7 500 henkilöä (28 %) ja laitoshoidossa 2 700 (10 %) henkilöä. Itsenäisesti asuvia aikuisia kehitysvammaisia oli 3 300 henkilöä (12 %) ja perhehoidossa oli noin 1 000 kehitysvammaista henkilöä. (Kumpulainen 2007, 3.)

TAULUKKO 1. Kehitysvammaisten henkilöiden määrä eri palveluissa vuonna 2004

Kehitysvammaisia henkilöitä vuonna 2004	
Suomessa	35 000
Erityishuollon palveluissa	27 000
Asumispalvelut	7 500
Laitoshoidon	2 700
Itsenäisesti asuvat	3 300
Perhehoito	1 000

Asuntonministeri Jan Vapaavuoren asettama työryhmä ehdottaa kesäkuussa 2009 julkaistussa raportissaan, että kehitysvammaisten henkilöiden laitoshoidon vähennetään asteittain siten, että vuoden 2015 lopussa enää 500 kehitysvammaista henkilöä asuu pysyvästi laitoksessa. Tilalle perustetaan erilaisia asumispalveluja. Vuosittain tuotetaan keskimäärin 600 asuntoa. Tavoitteena on, että vuoden 2015 loppuun mennessä tuotetaan vähintään 3600 uutta asuntoa kehitysvammaisille henkilöille. (Asuntoja kehitysvammaisille ja vaikeavammaisille 2009, 32.) Uudet linjaukset kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen järjestämisessä pohjaavat vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksiin. YK:n vuonna 2006 hyväksymän vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen mukaan vammaisilla ihmisillä on oltava samat oikeudet kuin muilla kansalaisilla. Vammaisilla ihmisillä on oikeus osallistua yhteiskuntaan yhdenvertaisesti, vammaisten syrjintä on kielletty ja osallistumisen esteet on poistettava. Heillä on myös oikeus itsenäiseen elämään, asumiseen ja liikkumiseen. (Vammaisia tulee kohdella samalla tavalla kuin muita ihmisiä 2007, 4–14.)

Palvelujärjestelmän muuttuessa avopalvelut ovat lisääntyneet, mutta asumispalvelujen kehittämisessä on vielä paljon tehtävää. Palveluja ei ole riittävästi ja erilaisten asumisratkaisujen tutkimiselle ja kehittämiselle on tarvetta. (Viitala & Wiinikka & Åkerblom 2007, 5.) Asumista ja asumiseen tarvittavia tukipalveluja tulisi kehittää yksilöllisen asumisen periaatteiden mukaisesti. Tukipalvelujen tulisi olla joustavia, jotta kehitysvammainen henkilö voi elää niiden turvin itse haluamallaan tavalla. (Niemelä & Brandt 2008, 43.)

3. OPINNÄYTETYÖN KESKEISET KÄSITTEET

Opinnäytetyöni keskeisiä käsitteitä ovat kehitysvammaisuus, asuminen ja itsemääräämisoikeus. Vammaisuuden määrittely on vuosien kuluessa muuttunut medikaalisesta ilmiöstä sosiaalisen mallin kautta poliittiseksi ihmisoikeuskysymykseksi (Enemmän kuin tavallinen 2006, 12). Tässä työssäni en kuitenkaan perehdy ihmisoikeuskysymyksiin, sillä se olisi ollut erillisen pohdinnan arvoinen aihe. Kehitysvammaisten henkilöiden asema asumispalveluja järjestettäessä poikkeaa osin muista vammaisista henkilöistä. Vammaisten henkilöiden asuminen toteutuu mahdollisimman pitkälle heidän itse määrittelemällään tavalla. Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen järjestämisessä kuullaan omaisia, palvelun tuottajia ja viranomaisia. Heidän itsemääräämisoikeutensa on ollut rajoittuneempaa, mutta tulevaisuudessa tavoitteena on, että kehitysvammaisten henkilöiden oma ääni tulee entistä enemmän esille.

3.1 Kehitysvammaisuus

Vammaisuus on kaikkia ihmisiä koskettava, mutta samanaikaisesti kuitenkin vieras ilmiö (Vehmas 2005, 11). Kehitysvammaisuudesta on useita erilaisia määritelmiä. Aiemmin kehitysvammaisuutta määriteltiin yksilön ominaisuuksien kautta diagnosoimalla kehitysvammaiset henkilöt syvästi, vaikeasti ja lievästi kehitysvammaisiin. Vähitellen kehitysvammaisuutta on alettu määritellä yksilön ja ympäristön välisenä suhteena. Lainsäädännössä lähdetään siitä, että kehitysvammaisten erityishuoltoa annetaan henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluksia (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977, § 1). Diagnostiikkaan perustunut medikalisaatio ja vammaisten ihmisten luokittelu on aiheuttanut kritiikkiä varsinkin vammaisliikkeissä. Tämän vuoksi vammaisten henkilöiden toimintaky-

ky ja sen kuvaus on haluttu tuoda diagnostiikkaan perustuvan luokittelun tilalle. Toisaalta toimintakyvyn kuvaukset eivät ole riittävästi huomioineet ympäristön vaikutusta vammaisten ihmisten elämään. Vammaisuuden sosiaalisessa selitysmallissa vammaisuus on tila, joka koostuu yksilöllisten ominaisuuksien ja yhteisöllisten käytänteiden kohtaamisesta (Vehmas 1998, 120).

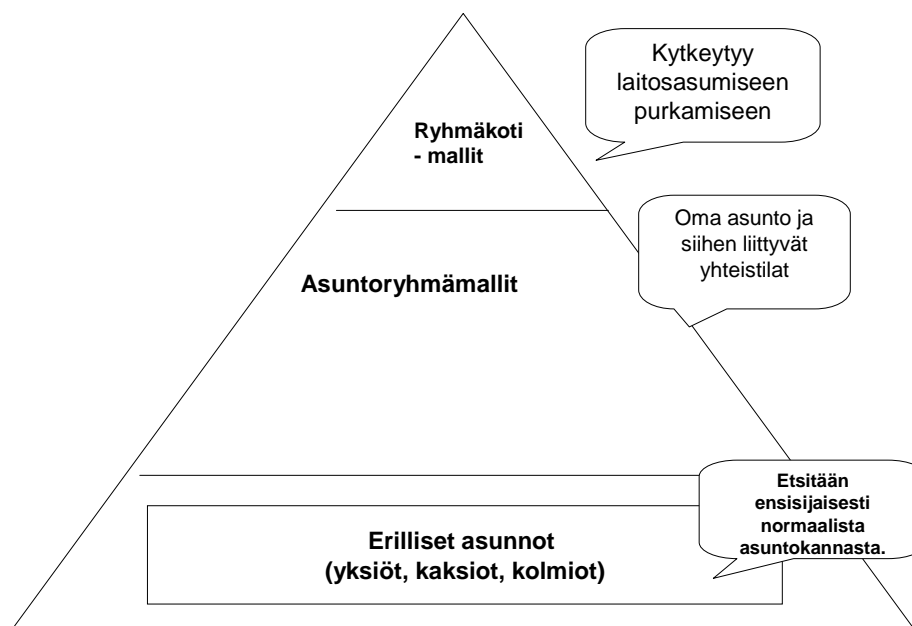
Yhden näkökulman mukaan kehitysvammaisuus kuvataan vammaisuudeksi, jota määrittelevät merkittävät rajoitukset sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa käyttäytymisessä ja jotka koskevat monia jokapäiväisiä sosiaalisia ja käytännön taitoja. Tämä vammaisuus alkaa ennen 18-vuoden ikää. (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities AAIDD 2010.) Kehitysvammaisuus poikkeaa muusta vammaisuudesta siinä, että sen määritellään alkavan joko ennen syntymää, synnytyksen yhteydessä tai lapsuusiässä.

Laitoksissa asuvat pääsääntöisesti sellaiset kehitysvammaiset henkilöt, joiden päivittäinen avuntarve on suurta. Käytän opinnäytetyössäni laitosten asukkaista termiä kehitysvammainen henkilö tai runsaasti apua ja tukea tarvitseva kehitysvammainen henkilö. Puhun myös asukkaista tai läheisistä, kun viitataan laitosten asukkaisiin. Termillä asiakas tarkoitan sekä omaisia että kehitysvammaisia henkilöitä.

3.2 Asuminen

Kehitysvammaisten henkilöiden asumista järjestetään laitoksissa, perhehoidossa, asuntoloissa/ ryhmäkodeissa ja yksittäisissä asunnoissa. Kehitysvammaisille henkilöille laitoshoidon järjestetään kehitysvammaisten erityishuollon keskuslaitoksissa. Kehitysvammahuollon asumispalvelut on jaettu Suomessa asukkaiden hoidon ja hoivan tarpeiden pohjalta määrittyviin luokkiin: autettu, ohjattu, tuettu ja itsenäinen asuminen. Asuntolanimikkeen sijasta on alettu käyttää ryhmäkoti-nimitystä. Kehitysvamma-

alan asumisen neuvottelukunta on laatinut laatusuosituksen kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosille 2010–2017. Näiden suositusten mukaan kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen tulee täyttää yleiset asuntojen tunnuspiirteet, asuntojen rakentamisen lähtökohtana ovat kehitysvammaisten henkilöiden yksilölliset asumisen tarpeet, fyysisten tilojen tulee olla esteettömiä ja niissä on turvallista liikkua, rakentamisen lähtökohtana on asuntojen muuntuvuus ja asuntojen keskeinen sijainti on tärkeä laatutavoite. Näiden lisäksi rakentamisessa tulee ottaa huomioon vaativaa sairaanhoitoa tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden avun tarpeet. (Kehitysvamma–alan asumisen neuvottelukunta 2010, 3–4.) Kehitysvamma–alan asumisen neuvottelukunta jaottelee tulevaisuuden asumismuodot seuraavasti: erilliset asunnot, asuntoryhmämallit ja ryhmäkotimallit.



KUVIO 1. Asumisen malleja (Kehitysvamma–alan asumisen neuvottelukunta 2010, 4)

Asuminen eri asumismuodoissa sisältää asunnon ja asumiseen tarvittavat palvelut. Asumispalveluilla tarkoitetaan palvelu- ja tukiasumisen järjestä-

mistä. Asumispalveluja annetaan henkilölle, joka erityisestä syystä tarvitsee tukea tai apua asunnon tai asumisensa järjestämisessä. (Sosiaalihuoltolaki 1982, 22 ja 23 §.) Jatkossa asuminen ja palvelut eriytetään siten, että kehitysvammaiselle henkilölle järjestetään asunto ja asumisen tueksi riittävät palvelut. Tämä lisää asumisen vaihtoehtoja, asumiseen liittyviä valintoja ja asukkaiden näkemysten ja toiveiden toteutumista (Brandt & Burrell 2008, 5.) Suomessa arvioidaan, että suurin osa 35 000 kehitysvammaisesta henkilöstä voisi asua yksin riittävän tuen avulla. Opinnäytetyössäni selvitän, mikä tai mitkä edellä kuvatuista asumismuodoista on asukkaiden ja omaisten mielestä runsaasti apua ja tukea tarvitseville kehitysvammaisille henkilöille parhaiten soveltuva.

3.3 Itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeus eli autonomia tarkoittaa ihmisen tai ihmisryhmän oikeutta määrätä itseensä liittyvissä asioissa. Henkilöllä tulee olla mahdollisuus ja kyky tehdä itseään koskevia päätöksiä. Siihen liittyy myös kunnioitus toisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta kohtaan. Jotta henkilö kykenee muodostamaan oman mielipiteensä, on hänen ymmärrettävä asian kannalta tärkeät erilaiset vaihtoehtoiset ratkaisut. Hänen täytyy pystyä arvioimaan niiden mahdolliset seuraukset ja pystyttävä myös päättämään niiden perusteella asiassa tehtävän ratkaisun merkityksen. (Ahola & Kontinen 2009, 8–9.)

Kehitysvammaiset henkilöt ovat riippuvaisia toisten ihmisten avusta. Vahva riippuvuus muista saattaa vähentää tunnetta itsemääräämisoikeudesta ja siitä, että on valtaa toimittaa itse asioitaan. Runsaasti apua ja tukea tarvitsevilla henkilöillä ei ole mahdollisuutta itsemääräämisoikeuteen samassa merkityksessä kuin niillä kehitysvammaisilla henkilöillä, jotka itse kykenisivät huolehtimaan asioistaan tai elämäänsä arkeaan haluamallaan tavalla. Heidän riippuvuutensa muista ihmisistä ja yhteiskunnan erilaisista instituutioista on suurta. (Eriksson 2008, 87–112).

4. AIKAISEMPI TUTKIMUS, KESKUSTELU JA KEHITTÄMISTYÖ

Teoreettiseksi viitekehykseksi valitsin itsemääräämisoikeutta, osallisuutta sekä yhteisöllisyyttä koskevat käsitteet. Erityisen mielenkiintoinen on kysymys osallisuudesta ja siihen liittyen itsemääräämisoikeudesta pitkään laitoksessa asuneiden henkilöiden kohdalla. Tarkastelen, miten niitä voidaan edistää sellaisten asiakkaiden osalta, joilla on sekä fyysisesti että psyykkisesti suuria toimintarajoitteita. Yritän löytää vastauksia siihen, mitä yhteisö ja yhteisöllisyys laitoksissa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden elämässä tarkoittavat.

Valtaistuminen (empowerment) on vammaisliikkeen keskeinen tavoite. Valtaistumisen avulla vammaiset ihmiset pääsevät itse päättämään omista asioistaan ja palveluistaan. Vammaiset henkilöt eivät halua olla palvelujen kohteena vaan itse subjektina määritellä, mitä palveluja he elämässään tarvitsevat voidakseen elää mahdollisimman täysipainoista elämää. Käsitteen Suomessa yleiseen keskusteluun toivat erityisesti vammaisjärjestöt. Pohdin, käyttäisinkö valtaistumisen käsitettä opinnäytetyössäni. Valitsin kuitenkin osallisuuden käsitteen saadakseni käsityksen siitä, miten asiakkaat voivat osallistua ja vaikuttaa omassa elämässään.

4.1 Itsemääräämisoikeutta käsittelevä tutkimus ja keskustelu

Yleensä ihmiset ovat tottuneet päättämään omista asioistaan. Itsemääräämisoikeus kuitenkin ei tarkoita sitä, että jokainen ihminen voi tehdä mitä haluaa ottamatta huomioon muita ympärillään. Erityisen vaikea kysymys itsemääräämisoikeudesta on kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. Voiko ihmisen osallisuus yhteisössä ja yhteiskunnassa toteutua, jos hänen mahdollisuutensa päättää omista asioistaan omat rajoittuneet? Jos se toteutuu, niin miten? Sosiaali- ja terveysaloilla ammattilaiset korostavat asiakkaan oikeuksia vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon

(Mönkkönen 2007, 32). Toteutuuko tämä runsaasti apua ja tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla, jos heidän asioissaan päätösvaltaa pääosin käyttävät muut?

Näkemykset vammaisista ihmisistä ja heidän vaikutusmahdollisuuksistaan omassa elämässään ovat muuttuneet aikojen kuluessa. 1990-luvulle tultaessa ihmisoikeusnäkökulma ja vammaisen henkilön oma asiantuntijuus ovat voimistuneet. Vammaisen henkilö on muuttunut passiivisesta palvelujen kohteesta itsenäiseksi toimijaksi. (Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006, 8). Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus herättää runsaasti kysymyksiä ammattilaisten keskuudessa. Jos yksilö ei aina voi päättää omista asioistaan, niin milloin hän ei voi ja miksi ei? Miten paljon ja mihin rajaan asti kehitysvammaisen henkilö voi itse päättää? Milloin henkilökunnan on aiheellista puuttua? Miten voidaan auttaa henkilön omien mielipiteiden muodostumista vaikuttamatta niihin liikaa? Milloin henkilön käytös on niin vaarallista, että siihen pitää puuttua? Milloin tulee käyttää yksilön vapautta rajoittavia toimenpiteitä? Yksinkertaisia vastauksia ei näihin kysymyksiin ole vaan vuorovaikutuksessa asianosaisten ja henkilöstön kesken ratkaisut löytyvät.

Toimiva vuorovaikutus edellyttää yhteistä kieltä ja riittävästi aikaa. Oikeus käyttää omaa kieltään on edellytyksenä vammaisen henkilön itsenäiselle suoriutumiselle. Oman kielen käyttäminen mahdollistaa päivittäisistä toiminnoista suoriutumisen ja takaa mahdollisuuden osallistua. (Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006, 10.) Henkilökunnalta edellytetään erilaisia puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiokeinojen hallintaa, jotta asukas tulee aidosti kuulluksi ja ymmärretyksi. Tässä tullaan myös kysymykseen siitä, miten yksilöllisesti pystytään järjestämään asukkaalle tukea ja apua hänen päivittäisissä toiminnoissaan. Yksilöllinen tuki ja apu lisää asukkaan vaikutusmahdollisuuksia omassa elämässään.

Itsemääräämisoikeus yhdistetään erityisesti aikuisuuteen. Aikuinen ihminen tekee omaan elämäänsä liittyviä valintoja ja päätöksiä ja toteuttaa niitä ottaen kuitenkin huomioon, ettei hän loukkaa muiden ihmisten yhtäläistä

oikeutta itsemääräämiseen. Valintojen tekeminen on usein vaikeaa, erityisesti jos ei ole tottunut päättämään omista asioistaan. Valintoja tehdessään kehitysvammainen henkilö saattaa tarvita muiden tukea. Hänen ohjaamisensa päätöksentekoprosessissa edellyttää hänen aitoa kuulemistaan ja erilaisten vaihtoehtojen punnitsemista ja niiden seurannaisvaikutusten selittämistä. Päätös voi ulkopuolisessa herättää ihmetystä, mutta ihmisillä on oikeus tehdä epäviisaita itseään koskevia valintoja. Muut voivat puuttua näihin valintoihin vain siinä tapauksessa, ettei henkilö ole perillä toimintaansa liittyvistä vaaroista tai on jostain muusta syystä kykenemätön itsenäiseen harkintaan. (Launis 1994, 51, 53.) Kehitysvammaiset henkilöt kykenevät päättämään omista asioistaan eri tasoilla. Yksi kykenee päättämään kaikista omaa elämäänsä koskevista asioista hieman tuettuna, toinen voi osoittaa kahden vaihtoehdon väliltä, mitä hän haluaa.

Itsemääräämisoikeuden toteutumista saattaa ehkäistä tarve suojella ihmistä elämän kolhuilta. Kehitysvammaisen henkilön kohdalla tuntuu olevan erityisen vaikeaa hyväksyä se, että elämässä voi tapahtua ikäviä asioita. Toisaalta henkilön ylisuojeleminen kaventaa hänen mahdollisuuksiaan kehittyä yksilönä. Kuten Perske (1972, 195) toteaa normaalille inhimilliselle kasvulle ja kehitykselle on välttämätöntä kokea tavallisen elämän riskinottoa.

Yhteiskunnan eri instituutiot voivat toimintakäytännöillään edistää tai estää itsemääräämisoikeuden toteutumista. Mönkkösen (2007, 144) mukaan hoitokäytännöt ja auttamisinstituutio normistoineen asettavat itsemääräämiselle omat rajansa. Usein nämä rajoitukset ovat asiakkaan turvallisuutta lisääviä tekijöitä, mutta monesti ne saattavat liittyä työntekijöiden asenteisiin. Kiire saattaa estää sen, että asukkaita ehdittäisiin kuunnella ja tukea heidän usein hidasta päätöksentekoaan.

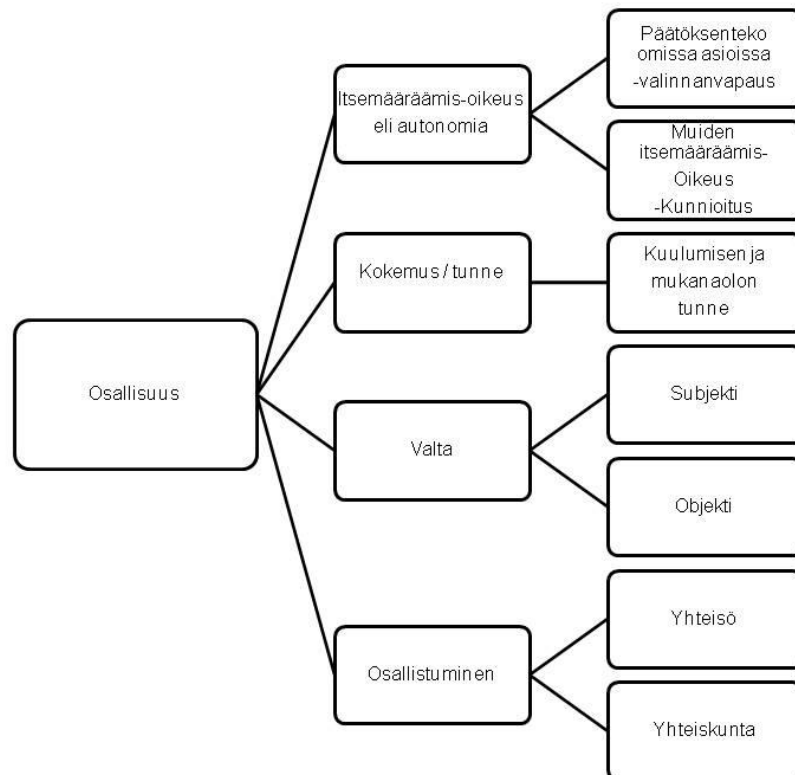
4.2 Osallisuutta käsittelevä tutkimus ja keskustelu

Osallisuuden käsitettä voi lähestyä eri ulottuvuuksilla. Minä olen tarkastellut sitä itsemääräämisoikeuden, valintojen tekemisen ja osallistumisen näkökulmasta. Hyvä osallisuus on vastakkainen käsite toiminnasta syrjäytymiselle. Osallisuuteen liittyy valinnan vapaus ja vallan tunne, joten osallisuus ei voi olla pakollista. Osallisuuden vastakäsite on osattomuus ja osallistumisen osallistumattomuus. Valta näyttäisi olevan tekijä, joka erottaa osallisuuden osallistumisesta. (Luhtasela 2009, 6, 33, 130.) Kysymys siitä, kuka kehitysvammaisten henkilöiden asuinyksiköissä käyttää valtaa, on merkittävä yhteisöjen rakentumiselle. Vallan käytön problematiikkaa en kuitenkaan tässä opinnäytetyössäni käsittele.

Osallisuus on tunnekokemus, joka ihmiselle muodostuu, kun hän kuuluu johonkin yhteisöön. Harjun (2005, 69) mukaan osallistuminen tuo osallisuutta, kuulumisen ja mukanaolon tunnetta. Nämä tunteet ilmenevät parhaiten silloin, kun ihminen tekee työtä, harrastaa, osallistuu ja vaikuttaa. Tällöin ihminen voi kokea olevansa osa yhteisöä ja yhteiskuntaa. Vammaisten henkilöiden osallisuuden toteutumisen edellytyksenä on myönteinen suhtautuminen, vammaisten ihmisten tarpeiden huomioon ottaminen, rajoittavien esteiden tunnistaminen, esteiden poistaminen sekä esteiden ennakointi (Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006, 3).

Ihminen voi kuulua elämässään moneen yhteisöön. Lähin niistä on perhe, sen jälkeen tulevat naapurusto, erilaiset yhdistykset ja poliittiset järjestöt. Ihmisen osallisuuden on nähty toteutuvan, jos hän on aktiivinen toimija omissa yhteisöissään. Koti on merkittävä tekijä ihmisen osallisuuden tunteen lisäämisessä. Koti juurruttaa meidät yhteisöön ja kodin omistaminen auttaa muita kansalaisia näkemään meidät osana yhteisöä. Jos meillä on koti, me kuulumme johonkin ja muiden ihmisten täytyy huomata olemassaolomme. (Duffy 2006, 81.)

Kuviossa 2 esittelen niitä elementtejä, jotka mielestäni määrittävät osallisuutta. Osallisuuden käsitteeseen kuuluu, että ihminen on aktiivinen toimija omassa elämässään. Hänellä on tietty autonomia, mutta toisaalta hänen tulee kunnioittaa muiden itsemääräämisoikeutta. Hän osallistuu yhteisön ja yhteiskunnan toimintaan omien kiinnostustensa ja resurssiensa mukaisesti. Osallisuuteen liittyvät myös valtakysymykset. Sosiaalialan asiakkaan osalta se näyttäytyy siten, onko hän omissa asioissaan itsenäinen toimija eli subjekti vai toiminnan kohde eli objekti. Osallisuus on myös kuulumisen ja mukanaolon tunnetta. Sitä voi ilmentää halu kuulua johonkin yhteisöön.



KUVIO 2. Osallisuuden elementtejä

Sosiaalialan tavoitteena on tuottaa palvelut asiakaslähtöisesti. Asiakaslähtöisten palvelujen kehittäminen edellyttää asiakkaiden osallisuuden lisäämistä. Asiakkaan itsevarmuutta ja elämänhallintaa lisäävät, jos hän voi osallistua omien asioidensa suunnitteluun. Kehitysvammaisten henkilöiden omat vaikutusmahdollisuudet ovat kuitenkin rajalliset. Tämän vuoksi

omaisten osallistumisen mahdollistaminen on tärkeää. (Savas 2009, 12.) Laitoksia pidetään paikkoina, jotka sulkevat kehitysvammaiset henkilöt yhteiskunnan ulkopuolelle. Myös ryhmäkotien osalta tätä kritiikkiä on esitetty. Ihmisen osallisuuden tunteeseen vaikuttaa se, miten hän itse kokee kuuluvansa johonkin yhteisöön (Harju 2005, 69). Myös kehitysvammaisille henkilöille on tärkeää kokea kuuluvansa yhteisöön ja osallistua sen toimintaan omien mahdollisuuksiensa puitteissa. Heidän osallisuutensa edistäminen edellyttää, että muu yhteisö tukee heidän osallistumistaan

Ihmiset osallistuvat yhteisönsä toimintaan eri tavoin. Valokivi on tutkinut ikääntyneiden ihmisten ja lainrikkojien osallistumisen ilmenemismuotoja palveluissa. Hän löysi palveluja käyttäville kansalaisille useita eri osallistumisen tapoja. Asiakkaan osallisuus muodostaa jatkumon, jonka toisessa päässä on vaativa ja hyvin aktiivinen toimintatapa ja toisessa päässä palvelujärjestelmien ulkopuolelle ajautunut ja palvelujärjestelmistä irtisanoutunut toimintatapa. Näiden väliin sijoittuvat kansalaisuuden neuvotteleva ja yhteistyötä tekevä, palveluita käyttävä, alistuva sekä vetäytyvä ulottuvuus. Nämä eri osallisuuden muodot voivat yksilön kohdalla vaihdella ääripäästä toiseen. (Valokivi 2008, 8, 63.) Tarkastelen kehitysvammapalvelujen asiakkaiden toimintatapoja Valokiven esittämän jatkumon kolmen ulottuvuuden mukaisesti: vaativa, neuvotteleva tai palveluita käyttävä toimintatapa.

Vaatimisen toimintatapaa määrittää se, että aktiiviset kansalaiset käyttävät vahvasti omaa ääntään palvelujärjestelmien kentillä. Kohtaamistilanteissa he esittävät vaatimuksia ja jopa ehtoja omien näkemystensä ja toiveidensa läpiviemiseksi. Kehitysvammapalveluissa vaativaa ja aktiivista kansalaista edustanevat ne henkilöt, jotka eivät ole tyytyväisiä saamiinsa palveluihin vaan haluavat itse olla aktiivisesti luomassa uusia ratkaisuja. Asiakas haluaisi toimia kuluttajana, mutta palvelujärjestelmät eivät toimi kuluttaja-asiakkaiden odotusten mukaisesti. (Valokivi 2008, 63–64.) Sosiaalialalla viranomaiset painottavat asiakkaiden tasapuolista kohtelua ja haluavat varmistaa sen määrittelemällä, ketkä palveluja saavat sekä milloin ja miten niitä järjestetään. Tällaiseen käytäntöön ajatus kuluttaja–asiakkuudesta ei oikein sovellu. Asiakkaiden valinnan mahdollisuuksia kehitysvamma-alalla

rajoittavat myös perinteiset rakenteet. Näiden rakenteiden kehittäminen on vienyt oman aikansa ja niiden muuttaminen vaatii myös aikaa ja asenteiden muutosta. Yksilöllisten palvelujen kehittäminen lisää asiakkaiden valinnan- ja vaikutuksen mahdollisuuksia tulevaisuudessa. Tällöin myös ajatus asiakkaasta kuluttajana voi paremmin toteutua.

Neuvottelevaa ja yhteistyötä tekevää toimintatapaa voi kuvata kumppanuuden käsitteellä. Kumppanuus merkitsee liittoutumisia ja yhdessä toimimista järjestelmien toimijoiden kanssa. Asiakkaan ja järjestelmien työntekijöiden välistä kumppanuutta luonnehtivat dialogisuus, hyvä vuorovaikutus ja molemminpuolinen kuuleminen. (Valokivi 2008, 64.) Kumppanuus perustuu asiakkaiden, omaisten ja viranomaisten väliseen yhteistyöhön. Kumppanuudessa eri osapuolten näkemykset ja mielipiteet pyritään ottamaan huomioon. Keskustelu on toista kunnioittavaa ja kuuntelevaa. Asiakkaat ymmärtävät, minkälaisessa toimintaympäristössä eletään ja viranomaiset kykenevät entistä paremmin huomioimaan asiakkaiden tarpeita. Tällöin ratkaisut etsitään yhteistyössä ja otetaan huomioon yhteiskunnan toimintaan kohdentamat resurssit.

Palvelujen käytössä asiakkaiden aktiivisuus liittyy lähinnä avun tarpeen ilmaisemiseen tai palvelun aloittamisvaiheeseen. Palveluiden käyttäjät ovat tyytyväisiä saamiinsa palveluihin, apuun ja tukeen, mutta eivät neuvottele niistä tai osallistu niiden suunnitteluun tai järjestämiseen. He voivat informoida työntekijää omasta elämäntilanteestaan, mutta sen jälkeen vastuu tilanteen kehittymisestä on työntekijällä ja järjestelmällä. (Valokivi 2008, 65). Viranomaiset kantavat vastuun siitä, että palvelujärjestelmä toimii. Pääosa asiakkaista on tyytyväisiä saamiinsa palveluihin ja yhteistyö viranomaisten kanssa sujuu hyvin. Asiakkailla ei ole halua eikä tarvetta itse toteuttaa palveluja.

4.2.1 Osallisuuden edistäminen

Kehitysvammaisen henkilön osallisuutta ilmentää se, miten hän haluaa, osaa ja voi vaikuttaa omaa elämäänsä koskeviin asioihin. Osallisuuteen

liittyvä valintojen tekemisen mahdollistaminen pienissäkin asioissa on hänelle merkityksellistä. Asiakkaiden osallisuutta voidaan lisätä kehittämällä osallisuuden rakennuspalikoita ja luomalla asiakkaiden käyttöön toiminnallisia rakenteita, joissa he voivat lisätä tietoisuuttaan omasta tilanteestaan (Luhtasela 2009, 125).

Kommunikaatio on keskeinen asukkaan osallisuutta lisäävä tekijä. Kuuluksi ja ymmärretyksi tuleminen edellyttää toimivaa vuorovaikutusta. Jotta pystymme tukemaan ihmisiä, tulee meidän ymmärtää kommunikoinnin ja kielen ilmiöitä ja niiden kehitykseen vaikuttavia piirteitä (Launonen 1998, 197.) Toimiva vuorovaikutus antaa asukkaalle tunteen siitä, että hänen mielipiteensä on tärkeä ja häntä arvostetaan. Juhilan (2006, 119) mukaan merkittävä osallisuuden kokemus voi olla se, että tulee otetuksi vakavasti. Työntekijän ja asiakkaan välinen vuorovaikutus edellyttää molemmilta aitoa läsnäoloa ja kiinnostuneisuutta. Kehitysvammapalveluissa vastuu toimivien vuorovaikutussuhteiden luomisesta on henkilökunnalla. Vuorovaikutukseen, dialogiin perustuva asiakastyö on ihmisarvoon perustuva tapa tehdä työtä. Se mahdollistaa, että asiakas on osallistuva ja aktiivinen vaikuttaja, ei vain passiivinen vastaanottaja. (Savas 2009, 29–31.)

Omaiset ovat tärkeä voimavara kehitysvammapalveluissa. Omaisten mukaan ottaminen asukkaan hoitoa ja kuntoutusta suunniteltaessa lisää asukkaiden osallisuutta. Erilaisia käytäntöjä tarvitaan siihen, miten omaisia kuullaan ja miten heidän toiveensa otetaan huomioon. Metteri (2003, 160) puhuu jaetusta asiantuntijuudesta silloin, kun asiakkaan ja hänen arkeaan tuntevat ihmiset voivat osallistua hoidon, kuntoutuksen ja palvelujen suunnitteluun. Tällainen työskentelytapa antaa realistiset edellytykset suunnitelmien toteuttamiselle. Yhteen kokoontuminen ei yksistään riitä. Ammattilaisten tulee huolehtia siitä, että asiakkaita todella kuullaan, heille annetaan riittävästi tietoa ja heidän mielipiteillään on merkitystä palveluja järjestettäessä.

Palvelurakenteet voivat edistää tai estää asiakkaiden osallisuuden toteutumista. Osallistumisesta keskusteltaessa ei riitä, että vain lähityöntekijät

mahdollistavat asiakkaiden osallisuuden. Myös hallinnon tason tulee omalla toiminnallaan edistää asiakkaiden osallisuutta ja huomioida heidän näkemyksensä päätöksenteossa. Asiakkaita osallistava toiminta edellyttää, että viranomaiset käyvät vuoropuhelua heidän kanssaan, antavat heidän osallistua suunnitteluun ja halutessaan olemaan mukana asukkaiden omista asioista päätettäessä ja palveluja toteutettaessa. Palvelurakenteita tulee muokata siten, että hallinnon toimenpiteet tukevat asukkaiden lähellä työskentelevien mahdollisuuksia ottaa entistä enemmän asiakkaat mukaan päätöksentekoon ja toimintaan. Delegoimalla henkilöstölle päätösvaltaa, voidaan purkaa rakenteita, jotka omalta osaltaan voivat estää asiakkaiden osallisuutta. (Häikiö 2005, 115–116).

4.3 Yhteisöllisyyttä käsittelevä tutkimus ja keskustelu

Elämme modernin jälkeistä postmodernia aikaa, jossa yhteiskunnan rakenteet ovat muutoksessa. Postmoderni aika merkitsee muutoksia myös yksilön ja yhteisön välisiin suhteisiin. Modernin yhteiskunnan kiinteät ja pysyvät yhteisöt muuttuvat nopeasti vaihtuviksi ja sattumanvaraisiksi postmodernissa yhteiskunnassa. Yksilön oikeuksia ja moraalia korostava aika merkitsee sitä, että ihmisen ei tarvitse vastoin tahtoaan kuulua yhteisöön. (Bauman 1996, 185–188.) Tasapainon löytäminen jatkuvan muutoksen ja toisaalta tietyn pysyvyyden ja ennakoitavuuden suhteen ovat kehitysvammaisille henkilöille tärkeitä.

Postmoderniin aikaan liittyy yksilöllisyyden korostaminen ja suhteiden vaihtuvuus. Yksilöllisten asumispalvelujen kehittämisen yhteydessä on tarpeen kuitenkin miettiä yhteisön merkitystä kehitysvammaisten henkilöiden elämässä. Håkansson (1969, 234) kiteyttää tämän ajatuksen todetessaan, että aikuisen kehitysvammaisen henkilön asumistapaa järjestettäessä on otettava huomioon hänen oikeutensa omaan elämään ja yhteiselämään. Kehitysvammaisten laitos- ja asumispalvelut ovat insituutioita, joiden toiminta koetaan byrokraattiseksi ja jäykäksi. Niitä kritisoidaan myös

siitä, että ne eivät ota riittävästi yksilön tarpeita huomioon. Yhteisöllisen näkökulman mukaan instituutiot lievittävät yksilön yksinäisyyttä, hyvinvointivajeita ja turvattomuutta. Parhaimmillaan asuminen vertaisryhmässä voi tukea henkilön yksilöllisten ja yhteisöllisten tarpeiden toteutumista. Raitakarin (2008, 223–224) mukaan vertaisyhteisöjä on aihetta tarkastella kriittisesti, mutta ne tarjoavat jäsenilleen turvallisuuden ja samanlaisuuden kokemuksia.

Norjassa laitosten hajauttaminen toteutettiin kerralla ja kehitysvammaiset henkilöt siirtyivät asumaan yksin. Tämä ei kuitenkaan lisännyt heidän kontaktejaan lähiyhteisöön. Heidän olemassaolonsa perustuu edelleen ”a world apart”-erillään olevaan maailmaan. He tekevät omia asioitaan ja ottavat vähän osaa yhteiseen vapaa-aikaan ja kulttuuriaktiviteetteihin toisten kanssa. Yhä useampi asuu niin sanotussa säilytushoidossa. He viettävät aikaa ilman muita naapureita ja ystäviä, paitsi toisia kehitysvammaisia. (Tossebro 2006, 204.) Tämä näkyy myös suomalaisessa palvelujärjestelmässä. Osa yksin asuvista kehitysvammaisista henkilöistä kaipaa kontakteja muihin. Haasteena on, lisääntyvätkö uusissa asumismuodoissa asukaiden sosiaaliset suhteet. Juhilan (2006, 123–124.) mukaan yksinäisten ja yksin elämästään vastuuta kantavien ihmisten elämänlaatua voivat lujemat yhteisösiteet parantaa.

Yhteisölliseen toimintamalliin kuuluu, että asiakkaat ja henkilökunta osallistuvat mahdollisimman tasavertaisesti palvelujen suunnitteluun ja toteuttamiseen. Roivaisen (2008, 280) mukaan yksilökohtaisen ja yhteisöllisen työotteen ei tarvitse välttämättä olla ristiriidassa keskenään. Yhteisössä jokainen jäsen, niin kasvatettava kuin kasvattajakin, nähdään toiminnan subjektina eli keskeisinä toimijoina ja resurssina eikä objektina (Kaipio & Murto 1988, 27). Asiakkaiden aktiivinen toiminta lisää myös palvelujen laatua. Kun asiakas itse on saanut osallistua palvelujen suunnitteluun, vastaa toiminta tällöin paremmin hänen yksilöllisiin ja yhteisöllisiin tarpeisiinsa. (Matthies 2008, 62, 68.) Mitä enemmän asiakkaat ovat saaneet olla mukana vaikuttamassa palvelujen suunnitteluun ja toteutukseen, sitä tyytyväisemmiltä he näyttävät olevan palveluihin.

Yhteisöllisyyden muodostumista voidaan edistää. Jo samantyyppisessä elämäntilanteessa olevien saattaminen yhteen voi olla riittävä panostus. Säännölliset tapaamiset ovat sosiaalisten suhteiden ja yhteisöllisyyden kehittymisen edellytys. Yhteisöllisyyttä voi lisätä myös toiminnan suunnittelu yhdessä, jolloin ero vetäjien ja osallistujien välille ei muodostu liian jyrkäksi. Vetäjät voivat edistää yhteisöllisyyttä myös auttamalla osallistujia hahmottamaan, keitä ryhmään kuuluu, mikä osallistujia yhdistää ja millaisia pelisääntöjä ryhmän jäsenet haluavat ylläpitää. (Röpelinen 2008, 137.)

Yhteiset kokoontumiset edellyttävät yhteisiä kommunikaatiokeinoja. Murron (1989, 17) mukaan avoimen kommunikaatiosysteemin rakentaminen ja tiedonkulun luotettavuus edellyttävät säännöllisesti toistuvia samojen ihmisten kokouksia. Runsaasti apua ja tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden osalta yhteisten kokousten järjestäminen on haasteellista, sillä yhteisen ymmärryksen löytäminen voi olla vaikeaa kommunikaation puutteiden johdosta. Yhteisöllisyyteen kasvaminen on kuitenkin prosessi, jonka voi oppia. Henkilökunnan tehtävänä on yhteistyön ja sosiaalisen vuorovaikutuksen organisointi. (Laine 1992, 29.)

Institutionaaliset yhteisöt ovat muodostuneet siten, että osapuolet ovat tulleet yhteen jonkin ongelman vuoksi. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla yhteisenä nimittäjänä on tuettujen asumispalvelujen tarve. Kehitysvammapalveluissa ei yleensä ole asuntoja yli tarpeen vaan asiakkaat ovat ottaneet asunnon vastaan sieltä, mistä sitä on tarjottu. Ryhmät ovat muotoutuneet vuosien mittaan ja niissä voi asua hyvinkin erityyppisiä ihmisiä. Asukkaiden keskinäinen vuorovaikutus ei aina ole helppoa. Jäsenet eivät useinkaan itse voi vaikuttaa siihen, kenestä tulee yhteisön jäsen tai kenen tulee lähteä pois yhteisöstä. Raitakarin (2008, 223) mukaan yhteisöissä käydään jatkuvaa rajankäyntiä siitä, ketkä sinne kuuluvat ja ketä voidaan auttaa. Kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköt eivät myöskään vältty tältä keskustelulta. Jotta ryhmämuotoinen asuminen onnistuisi, joudutaan ryhmien kokoonpanoa eri syistä välillä muuttamaan. Asukas ja hänen omaisensa eivät välttämättä aina pääse vaikuttamaan

muutoksen suunnitteluun. Tämä rajoittaa asiakkaiden osallistumisen ja valinnan mahdollisuuksia.

4.4 Muutokset kehitysvammaisten henkilöiden palveluissa

Yhteiskunnassa vaikuttavat arvot ja asenteet muokkaavat osaltaan kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen järjestämistä. Muutos ja halu pysyviin parannuksiin kehitysvamma-alalla ovat jatkuvia eikä se ole yhden sukupolven omaisuutta. Kansainvälisellä tasolla kehitysvammaisten palvelujen kehittäminen on tapahtunut vaiheittain usean vuosikymmenen ajan. Suomi on seurannut kehitystä viiveellä. Ensimmäisessä vaiheessa, jota kuvataan laitostumisen, riippuvuuden ja eristämisen ajaksi hallitsevat normit olivat pääosin lääketieteellisiä. Tällöin tavoitteena oli eristää ihmiset, jotka oli määriteltä sairauksiksi ja haavoittuviksi, muusta yhteiskunnasta. (Bradley 1994, 3, 13.)

Vähitellen eri tutkimustulokset toivat julkisuuteen laitoshoidon puutteellisuudet. Kritiikki laitoksia kohtaan vaikutti siihen, että alettiin miettiä uusia tapoja tuottaa kehitysvammaisille henkilöille palveluja. Tämä johti laitosten lakkauttamiseen ja yhteisölliseen kehitykseen, mikä alkoi 1970-luvun puolivälissä. Luotiin ryhmäkoteja ja tuettuja työpaikkoja, jotka olivat fyysisesti integroitua yhteiskuntaan. Edelleen kehitysvammaiset henkilöt asuivat ja työskentelivät keskenään ryhmässä. Kolmas ja nouseva vaihe on yhteisön jäsenyyteen perustuva ajanjakso. Sitä kuvaa toimivan avun korostus inklusion ja elämän laadun edistämiseksi. (Bradley 1994, 13.) Tälle ajanjaksolle ominaista on, että kehitysvammaiset henkilöt asuvat yksin muiden kansalaisten keskellä ja heille on järjestetty yksilölliset palvelut. Tavoitteena on, että he osallistuvat yhteisön toimintaan ja luovat tätä kautta kontakteja toisiin ihmisiin.

Suomessa kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen kehittämiseen ovat vaikuttaneet maan taloudellinen ja sosiaalinen kehitys. Palvelujen muutok-

set ovat noudattaneet sosiaalihuollon kehityksen yleisiä suuntaviivoja. Tämän lisäksi kansainvälisillä vaikutteilla ja etenkin Pohjoismaisilla esikuvilla on ollut suuri vaikutus kehitysvammahuollon palvelujen ja järjestelmän muotoutumiseen. (Saloviita 1992, 24–25.)

Tulkinnat kehitysvammaisuudesta ovat muuttuneet aikojen kuluessa. Kuva kehitysvammaisuudesta on monipuolistunut. Uusien määritelmien ansiosta kehitysvammainen henkilö nähdään aktiivisena toimijana omassa elämässään eikä enää keskitytä kehitysvammaisuuden asettamiin rajoitteisiin. Tämä antaa myös palvelujen kehittämislle uusia mahdollisuuksia. Kehitysvammaisuuden kuvan muuttuminen näkyy siten, että vanhat palvelujärjestelmät saavat vähitellen väistyä ja uusia rakennetaan tilalle. (Emt. 1992, 17.)

Yksilöllisten palvelujen suunnittelun ja toteuttamisen suuntana näyttää kansainvälisesti olevan vastuun siirtyminen yhä enemmän lähityöntekijöille, jotka tuntevat asiakkaan parhaiten. Myös vammaisten henkilöiden oma osuus palvelujen järjestämisessä lisääntyy. He voivat harjoittaa suurempaa kontrollia omassa elämässään. Heillä on enemmän mahdollisuuksia elää, työskennellä ja tulla oleelliseksi paikallisyhteisön jäseneksi. Uudella aikakaudella kuluttajasta tulee mieluummin keskiö kuin reunus palvelujen jakoprosessissa. Tämä merkitsee sitä, että olemassa olevat keinot järjestää, jakaa ja rahoittaa palvelut tulee organisoida uudella tavalla. Tehtävä, jonka mukaan palvelujen jakelua uudistetaan yksilöllisempään ja yksilökeskeisempään suuntaan asettaa valtavia haasteita kentälle. (Gettings 1994, 169.)

Tuleva muutos haastaa johtamisen. Vallan keskittyminen, vallan liiallinen muodollisuus ja tasot sekä henkilökunnan jäykkä kontrolli ja valvonta nähdään olevan luonteenomaisia sekä laitosvaltaiselle että yhteisölliselle palvelusysteemille. Tuen, inklusion ja osallisuuden uusi ajattelumalli sekä yksilöllinen valinta ja valvonta vaativat uusia hallinnon ja johtamisen menetelmiä. Hierarkkinen ja virallinen johtamistyyli ja keskittynyt ja muodollinen rakenne ei ole yhteensopiva hajautuneiden, kaiken kattavien tukipalvelu-

jen ohjelmien kanssa. (Gardner 1994, 436.) Kunnat ja erityishuoltopiirit/kuntayhtymät ovat vastuussa kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen järjestämisestä. Niissä on omat johtamisrakenteensa, joiden puitteissa toimitaan. Gardnerin ajattelua mukaillen nämä rakenteet saattavat olla esteenä yksilöllisten palvelujen tuottamiseen.

Uusia, asiakaslähtöisiä toimintatapoja haettaessa voidaan miettiä, pitäisikö suomalaista sosiaalipalvelujärjestelmää muuttaa? Olisiko palveluseteli tai henkilökohtainen budjetti vastaus yksilöllisyyden vaateisiin? Jos asiakkaille annetaan palveluseteli, voisivat he hankkia palvelunsa sieltä, mistä ne parhaiten saavat ja jotka vastaavat heidän vaatimustasoaan. Tällaisessa järjestelmässä lähestyttäisiin Valokiven (2008, 64) kuvausta vaatimisen toimintatavasta, jossa asiakas voisi toimia kuluttajakansalaisena. Viranomaisten tehtäväksi jäisi arvioida annettavan palvelusetelin suuruus ja toteutettavien palvelujen laadun seuranta. Näiden vaihtoehtojen mukaisesti palveluja järjestettäessä julkisen sektorin on huolehdittava asiakkaiden yhdenvertaisesta ja tasapuolisesta kohtelusta, etteivät palvelut eriytyisi hyväosaisten ja huono-osaisten henkilöiden palveluiksi. Yksilölliset palvelut mahdollistavien rakenteiden tutkiminen olisi ihan oma, mielenkiintoinen aihealueensa, johon en tässä opinnäytetyössäni pysty paneutumaan.

Vastaus siihen, miten nykyisissä hallinnollisissa rakenteissa voidaan lisätä asiakkaiden yksilöllisiä palveluja, voisi löytyä Smullin ja Daneheyn ajattelusta. Heidän mukaansa ratkaisun tekeminen siitä, missä ihminen asuu tai työskentelee, edellyttää jaettua näkemystä halutusta tulevaisuudesta. Yksimielisyys pitää saavuttaa avainsidosryhmien kesken, näihin kuuluvat yksilö, perhe, maksetut tukihenkilöt ja rahoittava/säätelevä virasto. (Smull & Danehey 1994,66.)

Asiakas itse ja hänet parhaiten tuntevat henkilöt osaavat arvioida, minkälaiset palvelun ja tuen muodot häntä eniten auttavat. Realistista kuitenkin on, että tiettyjen reunaehtojen puitteissa joudutaan tulevaisuudessakin toimimaan, jolloin palvelutarpeet tulee sopeuttaa poliittisen päätöksenteon pohjalta myönnettyihin resursseihin ja jakaa ne oikeudenmukaisesti.

Kumppanuuteen perustuva yhteistyö näyttäisi olevan toimiva malli, jolla parhaiten kyetään muodostamaan kehitysvammaisille henkilöille onnistuneita asumisratkaisuja ja samalla huomioimaan heidän yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden tarpeensa. Vammaistyössä asiakkaiden osallistuminen ja heidän kuulemisensa on tärkeää, sillä yksittäisten henkilöiden tarpeet poikkeavat huomattavasti toisistaan. Ei ole olemassa yhtä oikeaa asumismallia, vaan tarvitaan monimuotoisia, räätälöityjä asumisvaihtoehtoja.

4.5 Asiakkaiden kokemuksia muutoksesta

Asuinpaikan sijainnilla sekä palvelujen läheisyydellä nähdään olevan kehitysvammaisten henkilöiden sopeutumista edistävä vaikutus. Aiemmin kehitysvammalaitokset rakennettiin kauas muusta asutuksesta. Nykyään ryhmäkodit pyritään sijoittamaan taajamiin tai ainakin lähelle tärkeitä palveluja kuten kaupat, apteekit ja terveyskeskukset. Myös asuinpaikan koko vaikuttaa kehitysvammaisten henkilöiden sopeutumiseen. Asuinpaikan koon määrittelystä on olemassa erilaisia näkemyksiä, mikä on mielestäni luonnollista, kun tavoitteena on perustaa yksilöllisiä asumismuotoja, jotka nykyistä paremmin huomioivat asukkaiden tarpeet. Myös henkilökunnan pätevyys ja asenteet, samoin kuin henkilökunnan saama tuki ja ohjaus edesauttavat kehitysvammaisten henkilöiden sopeutumista. (Hautamäki ja Laukkanen 1982, 51.)

Omaisilla ilmenee pelkoja ja epävarmuutta muutokseen liittyen sen takia, että he pelkäävät muutoksen olevan läheiselleen liian rasittavan. Tutkimustulokset kertovat kuitenkin, että muuton laitoksesta yhteisöön ei tarvitse olla kehitysvammaisille muuttajille stressaava tapahtuma ainakaan silloin, kun siihen on valmistauduttu. Omaisten suhtautumisesta muutokseen on nähtävissä yleinen kehityskaari, jonka mukaan vanhemmat olivat tyytyväisiä laitoshoitoon, huolestuivat laitoksen lakkauttamisesta ja olivat lopulta vielä tyytyväisempiä uusiin ryhmäkoteihin kuin aiempaan laitoshoitoon. Ristiriidat omaisten kanssa laitosten purkamissuunnitelmien yhteydessä

voivat osaksi johtua siitä, että omaiset eivät itse pääse osallistumaan suunnitteluun, vaan heille esitetään valmiita ratkaisuja. Koska ainakin ulkomaisten tutkimustietojen nojalla vanhemmilla on usein puutteellinen käsitys yhteisössä sijaitsevien ryhmäkotien luonteesta, tietojen jakaminen ja tutustumiskäynnit olemassa oleviin ryhmäkoteihin voivat auttaa omaisia saamaan realistisemman kuvan siitä, millaista tulevaisuutta heidän läheiselleen ollaan suunnittelemassa. (Saloviita 1992, 61, 76, 163–164.)

4.6 Edellytyksiä yksilöllisten asumispalvelujen toteutumiselle

Siirtyminen laitoshoidon yksilöllisempiin asumispalveluihin on maailmanlaajuisesti tunnistettu vammaispoliittinen haaste, jonka ratkaisun perustana ovat ihmisoikeudet. Vammaisilla ihmisillä tulee olla yhtäläinen oikeus elää yhteisössä ja tehdä samanlaisia valintoja kuin muutkin ihmiset. (Niemelä & Brandt 2008, 3.) Vaatimukset yksilöllisyydestä asumisessa kulminoituu kodin merkitykseen ihmiselle. Sitä pidetään perustavaa laatua olevana ihmisoikeutena. Kun meillä on koti, on meillä asema yhteisössä. (Duffy 2006, 81.) Kehitysvammaisten henkilöiden kodit voivat sijaita ryhmässä tai olla yksittäisiä asuntoja. Oleellista on, että tiedetään, kumpi vaihtoehto on kullekin yksilölle toimiva. Asumisen yhteydessä on pohdittava, miten asukkaan tarvitsema tuki voidaan järjestää. Ryhmämuotoisessa asumisessa korostuu sosiaalinen kanssakäyminen, sen kautta syntyvä turvallisuuden tunne sekä tuki ulkopuolistenkin sosiaalisten verkostojen muodostamiseen. Joissakin tapauksissa ryhmämuotoinen asuminen voidaan kokea myös ahdistavana ja pakonomaisena. (Viitala ym. 2007, 46.)

Ympäristö ja tilat mahdollistavat parhaimmillaan kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisimman itsenäisen toiminnan. Yksilöllisestä asumisesta puhuttaessa tarkoituksena on tuottaa kehitysvammaisille henkilöille asuntoja, joissa he voivat asua pitkään, mahdollisesti jopa elämänsä loppuun asti. Yksilöllisten tarpeiden huomioiminen edellyttää, että toteutetaan erilaisia vaihtoehtoisia asumismalleja. Asunnot rakennetaan nykyisin tiedos-

sa olevien kehitysvammaisten henkilöiden tarpeisiin. Uudet asukkaat voivat odottaa asunnoltaan jotain muuta, jolloin nyt rakennettaessa on tärkeää huomioida rakenteiden monimuotoisuus, muunneltavuus ja joustavuus.

Perusvaatimus on, että asunnot ovat esteettömiä ja ne on suunniteltu asukkaiden tarpeiden pohjalta. Kun asuntoja rakennetaan, joudutaan pohtimaan yksityisten ja yhteisten tilojen tarve. Tavoitteena on, että asunnot täyttävät yleiset asuntojen tunnuspiirteet. Näitä ovat oma eteinen, keittiö/keittonurkkaus, kylpyhuone, makuuhuone, oleskelutila, henkilökohtaiset säilytystilat, lisäsäilytystilat ja parveke tai piha-alue sekä riittävät viestintäyhteydet. (Kehitysvamma-alan neuvottelukunta 2010, 3.) Asuintilojen lisäksi ryhmäkotiin ja usein myös asuntoryhmään kuuluvat asumista tukevat yhteistilat, jotka ovat vain asukkaiden ja heitä avustavien henkilöiden, asukkaiden omaisten ja vieraiden käytössä. Tilatarpeita lisäävät myös asukkaiden henkilökohtaiset tavarat ja niiden säilytys. (Viitala ym. 2007, 45.)

Asunnon tarjoaminen ei yksistään riitä vaan asukas tarvitsee myös tukipalveluja. Tuen muodotkin vaihtelevat yksilön tarpeista lähtien. Kehitysvammaisten henkilöiden odotukset omaa kotia ja sinne annettavaa tukea kohtaan vaihtelevat yksilöllisesti. Yksi viihtyy itsekseen, toinen hankkisi kissan seurakseen ja kolmas haluaisi asua yhteisöllisesti. Joku kaipaaisi apua päivittäin, joku toinen pyytäisi sitä vain tarvitessaan. (Rinne 2009, 4.) Huomiota pitää kiinnittää asukkaiden ystävyys-suhteisiin ja asiakasta arvostavan ja kunnioittavan vuorovaikutuksen edistämiseen.

Siirtymiseen pienempiin asumisryhmiin liittyy oleellisesti päivittäisten toimintamahdollisuuksien lisääminen. Mönkkösen (2007, 152) mukaan kehitysvammaisen henkilön on tärkeä saada tehdä sellaista oikeaa työtä, jossa hänen työpanoksellaan on merkitystä ja hän voi olla ylpeä tuosta tehtävästään. Uusia asumisyksiköjä rakennettaessa tulisi aina samassa yhteydessä huolehtia, että asukkaat pääsevät päivisin mielekkääseen toimintaan.

5. OPINNÄYTETYN TAVOITTEET JA METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT

5.1 Opinnäytetyön tavoitteet ja kysymykset

Opinnäytetyöni tavoitteena on selvittää, mitä odotuksia laitoksissa asuvilla kehitysvammaisilla henkilöillä ja heidän omaisillaan on tulevien asumispalvelujen osalta ja mitä yksilöllisyys asumisessa tarkoittaa. Tarkoituksena on saada selville, mitä asiakkaat odottavat asumisen fyysisiltä puitteilta ja minkälaista tukea ja apua asukas asumisessaan tarvitsee. Tavoitteena on myös selvittää, miten asiakkaiden osallisuus toteutuu nykyään ja miten sitä kyetään lisäämään.

Kysymyksiä ovat

Mitä odotuksia ja toiveita laitoksessa asuvilla kehitysvammaisilla henkilöillä ja heidän omaisillaan on asuinpaikan sekä asumiseen tarvittavan tuen ja avun osalta?
Mitä asukkaiden ja heidän omaistensa mielestä tarkoittaa yksilöllisyys asumisessa?
Miten asukkaiden ja heidän omaistensa osallisuus asumisessa toteutuu?

Kysymysten kirjo vaihtelee konkreettisesta asuinpaikkaa koskevasta kysymyksestä vaikeammin hahmotettavaan osallisuutta käsittelevään aiheeseen. Näiden erilaisten teemojen käsittely samassa yhteydessä on mielestäni perusteltua, sillä tilallisten ratkaisujen avulla voidaan edistää yksilöllisyyden toteutumista ja sitä kautta mahdollisesti lisäämään kehitysvammaisten henkilöiden osallisuutta.

Haastattelurungon laadin teema-alueiden pohjalle, sillä haastattelutilanteessa ne toimivat muistilistana ja tarpeellisena keskustelua ohjaavana kiintopisteenä (Hirsjärvi & Hurme 1995, 41). Haastattelun teemoina olivat nykyiseen ja tulevaan asuinpaikkaan, asumisessa tarvittavaan tukeen ja apuun, asukkaiden ja omaisten osallisuuden mahdollisuuksiin ja tulevai-

suutta koskeviin odotuksiin liittyvät kysymykset. Haastattelun alussa kerroin jokaiselle haastateltavalle, että kyseessä oli teemahaastattelu ja annoin heille käsiteltävät teemat tutustuttavaksi. Kävin samat teemat kaikkien haastateltavien kanssa läpi täydentäen niitä lisäkysymyksillä. Lopuksi pyysin vielä haastateltavia kertomaan, olisiko heillä teemojen lisäksi muuta sanottavaa. Annoin tällä mahdollisuuden täydentää aiemmin kerrottua, jotta mitään olennaista aiheeseen liittyen ei olisi jäänyt uupumaan.

TAULUKKO 2. Haastattelukysymykset

Teema-alueet	Kysymykset
Asuinpaikka	<ul style="list-style-type: none"> • Mitkä ovat nykyisen asuinpaikan hyvät ja huonot puolet? • Mitä yksilöllinen asuminen tilojen osalta edellyttää? • Millaisessa ympäristössä on hyvä asua?
Tuki ja apu	<ul style="list-style-type: none"> • Miten tarvittava tuki ja apu toteutuu nyt? • Millaista tukea ja apua yksilöllinen asuminen edellyttää?
Osallisuus	<ul style="list-style-type: none"> • Minkälaiset ovat osallisuuden mahdollisuudet nyt? • Miten osallisuuden toteutumista voidaan edistää?
Odotukset	<ul style="list-style-type: none"> • Mitä muutoksia odotat asumisessa tapahtuvan? • Mitä muita odotuksia sinulla on?

5.2 Aineiston keruu

Opinnäytetyöni on laadullinen, kvalitatiivinen työ. Kvalitatiivista tutkimusta on vaikea määritellä selvästi, koska sillä ei ole teoriaa eikä paradigmaa, joka olisi vain sen omaa (Metsämuuronen 2006, 83). Lähtökohtana laadullisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen. Tähän sisältyy ajatus, että todellisuus on moninainen. Opinnäytetyöni sisältää seuraavia kvalitatiivisen tutkimuksen tyypillisiä piirteitä: Ihminen on tiedon keruun instrumentti. Lähtökohtana on aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu. Opinnäytetyön suunnitelmani muotoutui työn edetessä. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2004, 127,155.)

Aineistoni koostui kahdesta eri tavoin kootusta materiaalista. Ensimmäiseksi sain käyttöni laitosten henkilökunnan keräämän valmiin asukkaiden haastatteluun perustuvan materiaalin. Tämä aineisto oli arvokas, sillä asukkaat tunteva henkilökunta oli saanut kirjattua heidän ajatuksiaan ja toiveitaan, vaikka kaikki asukkaat eivät puheella kykene ilmaisemaan itseään. Koska aineisto oli kerätty ennen kuin tein opinnäytetyön suunnitelmani ei asukkaille tai heidän omaisilleen ollut kerrottu, että aineistoa käytetään opinnäytetyössäni. Tämän vuoksi kiersin heinäkuussa 2009 kaikki ne yksiköt, joiden aineistoa käytän ja pyysin henkilökuntaa hankkimaan asianmukaiset luvat materiaalin käyttöön.

Kävin läpi 36 asukkaan osalta tuotetun materiaalin, jossa oli 31 kysymyksen avulla kysytty kehitysvammaisten henkilöiden ajatuksia asumisesta ja asioista, jotka ovat heille asumisessa tärkeitä. Heiltä oli myös kysytty, minäkalaisia valinnan mahdollisuuksia heillä on omassa elämässään. Osan kohdalta henkilökunta kyseli omaisten mielipiteitä, kun asukas ei osannut omiaan ilmaista. Asukkaiden haastatteluista käytettävissäni oli 44 sivua materiaalia.

Toinen materiaali koostui kehitysvammaisten henkilöiden omaisten haastatteluista, jotka tein syksyllä 2009. Päädyin haastattelemaan laitoksissa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden omaisia, koska halusin kuulla,

heidän mielipiteitään tuleviin muutoksiin. Olin myös kiinnostunut, miten osallisuus omaisten ajatuksissa näyttäytyy. Metodina haastattelu on joustava. Haastattelijana minulla oli mahdollisuus toistaa kysymys, oikaista väärinkäsityksiä, selventää ilmausten sanamuotoja ja käydä keskusteluja haastateltavan kanssa. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 74 – 75.)

Valitsin haastattelun muodoksi teemahaastattelun. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, sillä haastattelun aihepiirit, teema-alueet ovat tiedossa. Menetelmästä puuttuu kuitenkin strukturoidulle haastattelulle luonteenomainen kysymysten tarkka muoto ja järjestys. (Hirsjärvi & Hurme 1995, 35–36.) Etenin tiettyjen keskeisten etukäteen valittujen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten varassa (Tuomi & Sarajärvi 2006, 77). Haastattelijana varmistin, että kaikki etukäteen päätetyt teema-alueet käytiin haastateltavan kanssa läpi. Myös haastateltavat itse huolehtivat, että kaikki teemat tulivat käsiteltyä. (Eskola & Vastamäki 2007, 25 – 28.) Teemahaastattelussakaan ei voi kysellä ihan mitä tahansa, vaan siinä pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja ongelmanasettelun tai tutkimustehtävän mukaisesti. Periaatteessa etukäteen valitut teemat perustuvat tutkimuksen viitekehykseen eli tutkittavasta ilmiöstä jo tiedettyyn. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 77.)

Haastattelin seitsemän laitoksessa asuvan kehitysvammaisen henkilön omaista. Tein kuusi haastattelua. Omaiset haastatteluun valitsi laitosten henkilökunta, joka myös toimitti heille suostumuslomakkeen allekirjoitettavaksi (lomake on liitteenä 1). Olin suostumuslomakkeen saatekirjeessä kertonut opinnäytetyöni tarkoituksen ja tavoitteen. Kerroin myös, että haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja tuloksia raportoidessani takaan haastateltavien anonymiteetin. Sovin jokaisen tapaamisen etukäteen puhelimitse tai sähköpostilla ja annoin haastateltavien valita heille sopivan paikan haastattelua varten. Yksi henkilö halusi, että haastattelu tehtäisiin hänen omaisensa laitoksessa. Muille osoitautui minun työhuoneeni sopivaksi paikaksi. Haastatteluaineistossa olen koodannut haastateltavat, jotta heitä ei kyettäisi tunnistamaan. Haastattelut sisältävät laajan

aineiston. Litteroin aineistot heti haastattelujen jälkeen. Litteroitua tekstiä kertyi 117 sivua. Litteroinnin jälkeen tuhosi nauhat.

Kaksi haastattelua tein parihaastatteluna, muut haastattelut olivat yksilöhaastatteluja. En itse tehnyt valintoja yksilö–tai parihaastattelun välillä vaan haastateltavat itse valitsivat tavan. Parihaastatteluissa molemmat parit olivat aviopareja. Yhden henkilön haastattelin hänen toivomuksestaan kahteen kertaan. Parihaastattelu kuuluu ryhmähaastattelun kategoriiaan. Ryhmähaastattelua ja yksilöhaastattelua verrattaessa todetaan, että ryhmähaastattelun avulla saadaan nopeasti tietoa samanaikaisesti usealta vastaajalta. Monet pitävät sitä helpompana menettelynä kuin yksilöhaastattelua. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 63.) Haastateltavat olivat suostuneet haastatteluun vapaaehtoisesti. He olivat tyytyväisiä siitä, että heidän mielipiteitään kysytään ja niistä ollaan kiinnostuneita. Mielestäni haastattelut lähtivät heti alusta alkaen sujumaan luontevasti.

Ryhmähaastattelun haittapuolina voidaan pitää sitä, että ryhmädynamiikka ja valtahierarkia vaikuttavat siihen, kuka puhuu ryhmässä ja mitä sanotaan. En huomannut parihaastatteluissa valtahierarkiaa. Puolisoiden keskinäinen kommunikaatio sujui hyvin ja he antoivat mielestäni riittävästi tilaa toisilleen, jotta molempien näkökohdat tulivat esille. He myös täydensivät luontevasti toistensa ajatuksia. Suurimpana ongelmana monet pitävät ryhmäkeskustelujen purkamista ja analyysin tekoa tallenteista. Purkajan ja tutkijan on usein vaikea päätellä, kuka osallistujista on äänessä. Haastatteluja litteroidessani huomasin, että olin toisen parin kohdalla asettanut sanelukoneen liian kauaksi hiljaisemmalla äänellä puhuvasta henkilöstä ja jouduin kuuntelemaan joitakin kohtia nauhoituksesta useampaan kertaan saadakseni sanoista selvää. (Emt. 2001, 63.)

Haastattelun eduksi lasketaan se, että kun haastatteluluvasta sovitaan henkilökohtaisesti, tiedonantajat luvan annettuaan harvoin kieltäytyvät haastattelusta tai haastattelunsa käytön tutkimusaineistona (Tuomi & Sarajärvi 2006, 76). Yksi omainen toivoi, etten käyttäisi haastatteluaineistoa, vaan haastattelin hänen laitoksessa asuvaa läheistään, joka vastusti

muuttoa asumispalveluihin. Omaisen ajatukset kuitenkin myöhemmin muuttuivat muutokselle myönteiseksi, kun hän sai siitä lisää tietoa ja hän halusi päästä uusintahaastatteluun, johon suostuin.

5.3 Aineiston analysointi

Aineiston analyysin aloitin marraskuussa 2009. Analysoin aineiston sisällönanalyysin menetelmin. Se on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä (Tuomi & Sarajärvi 2006, 93). Ensimmäisessä vaiheessa lähestyin aineistoa haastattelussa käyttämieni teemojen pohjalta. Teemoittamisessa on kyse aineiston pelkistämisestä etsimällä tekstin olennaisimmat asiat. Kyseessä on aineistolähtöinen lähestymistapa. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi etenee aineiston jäsennyksen ja luokittelun keinoin. Kuuntelin haastattelut ja kirjoitin ne auki sana sanalta. Luin haastattelut useaan kertaan ja perehdyin niiden sisältöön käyttäen apuna haastattelun teemoja. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109.)

Toisessa vaiheessa tutkin aineistoa teorialähtöisen sisällönanalyysimenetelmän keinoin. Tällöin aineiston analyysin luokittelu perustuu aikaisempaan viitekehykseen, joka voi olla teoria tai käsitejärjestelmä. Tarkastelin aineistoa teoreettiseksi viitekehykseksi valitsemieni itsemäärittämisoikeuden, osallisuuden ja yhteisöllisyyden käsitteiden avulla. Näiden tarkastelujen pohjalta tein erilaisia havaintoja, joiden yhdistäminen tuloksiksi edellytti palaamista yhä uudelleen eri teemoihin. Teorialähtöisessä analyysissä päättelyn logiikka yhdistetään usein deduktiiviseen päättelyyn, johon kuuluu ajatus yleisestä yksityiseen. (Tuomi & Sarajärvi. 2009, 98–113.)

Aineiston luokittelu on olennainen osa analyysia. Se luo pohjan tai kehyksen, jonka varassa haastatteluaineistoa voidaan myöhemmin tulkita sekä yksinkertaistaa ja tiivistää. Luokittelussa on kyse päättelystä. Luokkien muodostamisen kriteerit ovat yhteydessä tutkimustehtävään, aineiston laatuun ja myös tutkijan omaan teoreettiseen tietämykseen ja kykyyn käyt-

tää tätä tietoa (Hirsjärvi & Hurme 2001, 147–148.) Minulla oli käytettävissä kaksi eri materiaalia. Kyseessä on monimetodinen lähestymistapa eli triangulaatio. Aineistotriangulaatiolla tarkoitetaan usean erilaisen tutkimusaineiston yhdistämistä keskenään (Vilkkä 2005, 53-54) Luokittelussa auttoi se, että teemoitin aineiston ja löysin niiden avulla molemmista materiaaleista vastauksia tutkimuskysymyksiini. Toisaalta toisistaan poikkeavat teemat lisäsivät materiaalin runsautta, mikä vaikeutti työn tiivistämistä.

Analyysiprosessi jakautui useaan vaiheeseen. Anonymiteetin säilyttämiseksi merkitsin asukkaat ja haastateltavat kirjaimin. Asukkaat merkitsin kirjaimilla A 1–A 36. Sukupuolten erot näyttäytyivät tässä aineistossa ainostaan estetiikkaa koskevien vastausten osalta, joten en analysoinut materiaalia sukupuolinäkökulmasta. Teemoitin asukkaiden vastaukset liittyen asuinpaikkaan, asumisessa tarvittavaan tukeen ja apuun, odotuksiin ja toiveisiin, sekä osallisuuteen. Teemoittelulla tarkoitetaan sitä, että analyysivaiheessa tarkastellaan sellaisia aineistosta nousevia piirteitä, jotka ovat yhteisiä usealle haastateltavalle. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 173.) Tarkastelin saamaani materiaalia selvittääkseni, löytyykö siitä esittämiini kysymyksiin vastauksia. Materiaali oli monipuolinen. Osan asukkaista oli haastatellut kolme eri työntekijää, jotta henkilökunta voi olla varma asukkaista omasta mielipiteestä. Etsiessäni aineistosta asukkaiden omaa ääntä, huomasin, että useimpien kohdalla kuitenkin henkilökunnan tai omaisten sanoin kuvattiin asukkaiden toiveita.

Omaisten haastattelujen kesto vaihteli 43 minuutin ja kahden tunnin välillä. Nauhoitin haastattelut ja litteroin ne heti nauhoituksen jälkeen. Litteroidun aineiston järjestin myös teemoittain. Teemoiksi valitsin haastatteluissa käyttämäni teemat, joita olin käyttänyt myös asukasaineistoa analysoidessani. Säilyttääkseni haastateltavien anonymiteetin merkitsin heidät kirjaimin H 1–H 7. Kävin useaan kertaan läpi litteroidun materiaalin ja tein alleviivauksia teemoihin liittyen. Etsin materiaalista myös teemojen ulkopuolelle jäänyttä aineistoa, jolla olisi merkitystä työn kannalta.

Opinnäytetyön tekemiseen samalla tavoin kuin tutkimuksen tekemiseen liittyy monia eettisiä velvoitteita. Perusvaatimukset tutkimustyössä ovat luotettavan informaation tuottaminen, tiedon välittäminen ja tiedon käyttäminen. Tutkimuksen luotettavuus edellyttää, että informaatio on perusteltu kriittisesti. Kriittiseen lähestymistapaan kuuluvat tutkimusmenetelmien valinta ja niiden käyttö. (Pietarinen 2002, 59–60.) Yli 30 vuotta kestänyt urani kehitysvammapalveluissa vaikuttaa aineiston analysoinnissa. Pitkä kokemus voi tuoda työhön uusia ulottuvuuksia. Aihe oli nykyiseen työhöni liittyen minulle ajankohtainen ja olin esittämiäni kysymyksiä pohtinut etukäteen. Olin avoin ja kiinnostunut kuulemaan, mitä asukkaat ja omaiset ajattelivat. Haastatteluja tehdessäni pyrin pitämään oman osuuteni mahdollisimman vähäisenä ja vain ohjaamaan haastattelun etenemistä annettujen teemojen mukaisesti.

Hyvässä tieteellisessä käytännössä tutkijan noudattamat toimintatavat ovat rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 23–24.) Pohdin rehellisyyttä prosessin edetessä alkutilanteesta lähtien analyysivaiheeseen asti. Tarkoituksella olen jättänyt opinnäytetyössäni mainitsematta, minkä laitosten asukkaita ja omaisia on haastateltu. Tavoitteenani oli taata, ettei haastateltuja henkilöitä tunnistettaisi. Tutkimuslupaa en ole tietosuojasyistä lisännyt liitteisiin.

Käytän tuloksissa runsaasti suoria lainauksia omaisten haastatteluista saadakseni aineistosta elävämmän ja paremmin asiakkaiden ajatuksia kuvaavan. Haastateltavat ilmaisivat itseään puhekielellä, joten lainausten kirjoitustyyliä olen jonkin verran muokannut, etteivät ne eroaisi muusta tekstistä. Asukkaiden osalta olen päätenyt vain muutamaan lainaukseen, jotka ovat suoraan heidän sanomiaan.

6. TULOKSET

Tuloksia tulkitessani pohdin, miten kirjoitan ne auki. Mietin, analysoinko kaikki teemat ensin asukkaiden ja sitten omaisten vastausten mukaan. Teemat muodostuivat haastattelukysymysten pohjalle. Tämän lisäksi tarkastelin aineistoa teoreettisen viitekehyksen mukaisesti. Päädyin käsittelemään teemat kerrallaan ja ottamaan niihin sekä asukkaiden että omaisten näkökulmat. Tätä kautta ajattelin saavani paremmin esille asukkaiden ja omaisten näkemysten yhtäläisyydet ja eroavuudet.

6.1. Asukkaiden toiveita ja odotuksia asuinpaikan suhteen

Ympäristöllä ja tiloilla on suuri merkitys kehitysvammaisille henkilöille. Tuttu ympäristö, tutut paikat lisäävät turvallisuuden tunnetta. Päivittäinen ulkoilu pitää mahdollistaa. Nykyisen asuinpaikan hyvänä puolena nähtiin se, että luonto on lähellä, piha-alue on turvallinen ja aidattu. Monet asukkaista ovat niin kovaäänisiä, että tarvitsevat tilaa ympärilleen, kuurot naapurit tai hyvät äänieristeet. Tällöin tarvitaan oma piha riittävän etäällä muusta asutuksesta, että asukkaan ääntä ei tarvitse rajoittaa. Meteliä pitävien asukkaiden kodin sijoittuminen kerrostaloon tuottaa hankaluuksia.

Esteettömyys on ehdoton edellytys asuintilojen osalta. Niissä tarvitaan riittävästi väljyyttä, jotta pyörätuolilla, suihkulaverilla tai nostolaitteella pääsee helposti liikkumaan. Ovien ja käytävien tulee olla leveitä eikä kynnyksiä tai portaita saa olla. Myös tukikaiteet ovat tärkeitä liikkumisen edistämässä. Tilaa tarvitaan paitsi kulkuväylillä, myös olohuoneessa, makuuhuoneessa ja kylpyhuoneessa. Tilojen pitää olla turvalliset, jotta asukas ei voi satuttaa itseään ja muita. Asukkailla on paljon erilaisia apuvälineitä, joten tilaa tarvitaan myös niiden säilyttämiseen.

Asukkaat pääsääntöisesti halusivat oman huoneen, eivät omaa asuntoa. Joku voi olla valmis jakamaan huoneen rauhallisen asuinkumppanin kanssa. Oman huoneen tarvetta perusteltiin sillä, että siellä toteutuu yksityisyys, rauhallisuus ja turvallisuus. Oma huone antaa lepomahdollisuuden ja mahdollistaa musiikin kuuntelun. Omassa huoneessa tulee olla riittävästi tilaa, jotta voidaan puhua kodista. Säilytystilaa pitää olla asukkaiden omille tärkeille tavaroille ja apuvälineille. Omaan huoneeseen halutaan kahvinkeitin, jotta siellä tuoksuu kahviltä. Vaatteiden ja tavaroiden säilytystä varten tarvitaan komeroita. Myös kalusteet vievät oman tilansa. Oma sänky on tärkeä, sillä moni nauttii löhöilystä. Sängylle asetetaan erilaisia vaatimuksia. Joku tarvitsee matalan sängyn, jotta siirtyminen pyörätuoliin ja takaisin onnistuu vaivattomasti. Toinen tarvitsee sängyn ympärille runsaasti tilaa. Omaan huoneeseen pitää mahtua lisäksi lipasto, nojatuoli, lamppu, peili, oma pirttipöytä, säkkituoli ja sohva. Tilaa tarvitaan myös vieraita varten. Heille pitää olla istumapaikat ja naulakko.

Yleisten tilojen kalustamisessa pitää ottaa huomioon asukkaiden tarpeet. Kalusteiden tulee olla kestäviä, mutta niiden on oltava myös mukavia ja kauniita. Osa haluaa mattoja, osalle matot puolestaan aiheuttavat esteitä liikkumiselle. Yksivärisiä lattiapintoja toivotaan, sillä usealla asukkaalla on vaikeuksia nähdä ja hahmottaa tiloja.

Saan istua sohvalla. (A 19)

Yhteisöllisyys tässä aineistossa näyttäytyi hyvin arkisella ja konkreettisella tasolla. Asukkaiden toiveena on, että kodissa on yhteinen olohuone rentoutumiseen ja television katseluun. Kukaan ei esittänyt toivetta omasta olohuoneesta. Päinvastoin halu olla yhdessä, mutta kuitenkin tarvittaessa erillään, tuli vastauksista selvästi esille. Vaikka olohuoneeseen haluttiin seuraa, niin se rajoitettaisiin mielellään yhdestä kahteen sellaiseen henkilöön, jotka ovat hiljaisia. Olohuoneeseen halutaan rauhallinen ilmapiiri. Vastauksissa korostuu se, että olohuoneessakin pitää voida kokea olonsa turvalliseksi. Olohuoneesta pitää olla ovi ulos. Sinne kaivataan paljon ikkunoita ja ikkunoista hyvää näköalaa: vettä ja puita. Sohva olohuoneessa

osoittautui tärkeäksi huonekaluksi. Mielellään vielä sellainen sohva, jossa on oma paikka. Olohuoneessa pitää myös olla lepotuoleja tai keinu. Ruokailutiloista todettiin, että pitää olla mahdollisuus ruokailla yhteisen pöydän ääressä. Joku ei halua tupakeittiötä. Joku tarvitsee sellaisen tuolin, ettei saa sitä ruokaillessa omalla heiluttelulla kaatumaan.

Asukkaat tarvitsevat myös erilaisia mielihyvän kokemuksia. Saunominen on yksi niistä asioista, joista asukkaat pitävät. Saunan pitää olla esteetön. Saunassa pitää olla riittävät tilat ja asianmukaiset apuvälineet sekä matat ja helppopääsyiset lauteet. Lattia ei saa olla liukas. Pesuhuoneessa tulee olla tilaa, jotta hoitaja mahtuu hyvin avustamaan suihkussa. Monet nauttivat mahdollisuudesta käydä yksin kylvyssä tai suihkussa. Jollekin asukkaalle oma kylpyamme on ehdoton edellytys. Sen omaiset ovat valmiita vaikka itse kustantamaan, jos palvelun tarjoajalla ei ole siihen varaa.

*Seinälläni haluan katsoa laiva–tarzan–alaston–omenankukka–
ja rokkitauluja. Väreinä haluan katsoa mustaa, valkoista, vih-
reää, punaista. (A 19)*

Asukkaiden vastauksissa tuli esille esteettisyyden kaippuu. Joku haluaa kukkia sisälle, toinen ei voi allergian vuoksi pitää kasveja huoneessaan. Joku haluaa kauniin päiväpeiton. Toinen taas haluaa miehisempää sisustamista esimerkiksi metro – ja autokuvia, mutta ei kukkatauluja tai naistauluja. Viihtyisyyttä lisäävät julisteet ja piirustukset seinällä. Myös väreillä on merkitystä: osaa miellyttävät neutraalit, maanläheiset värit, toisia taas räväkät värit.

Oikea, riittävä valaistus on huomioitava. Osa asukkaista hahmottaa tiloja värien, valojen ja tuntoaistin perusteella. Kodissa ei saa olla kirkkaita valoja. Aistipuutoksia voidaan huomioda valoisilla, mutta ei häikäisevillä pinnoilla.

6.2 Omaisten toiveita ja odotuksia asuinpaikan suhteen

Omaiset olivat pääosin tyytyväisiä nykyiseen asuinpaikkaan, mutta suhtautuivat muutokseen myönteisesti. Jos he jotain huonoa halusivat sanoa, niin laitoksen sijainti koettiin etäiseksi. Toisaalta he olivat tottuneet vierailemaan laitoksessa asuvan läheisensä luona eivätkä kaikki pitäneet matkaa enää liian pitkänä. Uusi asunto haluttaisiin hyvien kulkuyhteyksien päähän lähelle kotia.

Tuolla... on se ympäristö ja se on turvallinen ympäristö ihmiselle, joka ei lähde tuonne yhteiskuntaan niin kuin asioimaan. (H 1)

Nykyisen asuinympäristön omaiset kokivat turvalliseksi ja luontonsa puolesta kauniiksi. Ulkoilu tutussa ympäristössä valvottuna toteutuu melko hyvin. Huolta omaisissa aiheuttaa se, miten asukas sopeutuu uuteen ympäristöön. Joku pelkäsi, että kehitysvammaisia henkilöitä kiusataan piha- maalla. Ulos pitää jatkossakin päästä. Tämä edellyttää aidattuja pihvoja tai parvekkeita ja/tai riittäviä henkilöstöresursseja uusissa asuinyksiköissä.

Hän kuulee suhinaa, tuntee, että sade tulee ehkä kasvoillekin. Ja tuota linnun laulu, että kaikki se äänimaailma tulee lähelle. (H 6)

... kaikki se liikenteen, raitiovaunun äänet. Se on... suosikkeja. Miksei tällainen hälinä. (H 7)

Asuinpaikan sijainti maalla takaa rauhallisen elinympäristön ja osa arvosti sitä. Jos on kova liikenne tai muutoin meluisa paikka, niin se voi kuuloärsykyksiin herkästi reagoivalle olla liian häiritsevä paikka. Toinen on tyytyväinen, kun ympärillä on hälinää. Jos on kyseessä näkövammaisen henkilö, kuuloärsykkeet ja iholle tulevat aistimukset ovat mieluisia. Kaupunkimaisessa ympäristössä omaiset hyväksyvät asumisen kerrostalossa.

Silloin kun on semmoinen yhteinen, missä tapahtuu ja kuuluu, niin hän viihtyy. (H 7)

Siellä (Ruotsissa) on se virhe, että on pantu jokainen omiin asuintaloihin ja ne ovat aivan erityyksissä. Hirveästi mielenterveysongelmia ja se on niin kuin ojasta allikkoon. (H 6)

Kukaan omaisista ei halunnut läheisensä muuttavan yksin asumaan vaan tilallisin ratkaisuin pitäisi tukea asukkaiden vertaisryhmien muodostumista. Asukkaat eivät pysty olemaan ja viihtymään itseksensä. Jos he ovat yksin huoneessaan, he tylsistyvät. Tämä koetaan eristämiseksi. Joillakin omaisista oli tietoa siitä, miten Ruotsissa oli ajauduttu ongelmiin, kun kehitysvammaiset henkilöt oli sijoitettu asumaan yksin. Mielenterveysongelmat olivat lisääntyneet.

Kyllä se semmoinen pikku ryhmäkoti olisi. (H1)

Pieni ryhmäkoti nähtiin toimivaksi asuinpaikaksi. Yksikön tulee olla kodinomainen ja viihtyisä. Oman huoneen ja kylpyhuoneen/wc:n lisäksi halutaan yhteinen olohuone ja yhteinen keittiö. Yhteisen tilan pitäisi olla sellainen, että sinne vierailijatkin voivat tulla. Yhteisessä tilassa pitää olla iso televisio. Se ei kuitenkaan estä sitä, ettei omassakin huoneessa voisi olla televisio. Kaikille oma huone ei ole ehdoton edellytys, vaan huoneen voisi jakaa myös mukavan asuinkumppanin kanssa, kuten nyt tapahtuu. Huoneiden pitää olla riittävän tilavia. Niihin pitää mahtua sänky, pyörätuoli ja pesutila. Lisäksi omaisten vierailuja varten pitäisi huoneessa olla sohva ja vaatenaulakko. Oma huone takaa oman rauhan ja antaa mahdollisuuden musiikin kuuntelulle, mikä on monelle tärkeä.

Ei hän tee mitään minikeittiövarustuksella. (H 2)

Sellaiset terveiset täytyy viedä, että vaikeimmin kehitysvammaisten osalta, joilla on monia muitakin vaivoja, mikään keittiö ei ole tarpeellinen vaan oma huone, sänky ja pesuhuone. (H 4)

Kukaan omainen ei pitänyt tärkeänä asukkaan huoneen yhteyteen tulevaa keittiötä. Päinvastoin se koettiin useimmiten hankalaksi. Joidenkin kohdalla se on jopa turvallisuusriski. Sen rakentaminen nähdään turhan kalliiksi investoinniksi asukkaille, jotka eivät sitä koskaan tule itse käyttämään. Oma keittiö on järkevä niiden henkilöiden kohdalla, jotka kykenevät siellä

toimimaan. Sen sijaan yksikön yhteisen keittiön omaiset kokevat tärkeäksi. Siinä voivat asukkaat osallistua pienten kotitöiden tekoon. Keittiön pöydän ääressä pitää olla oma paikka jokaiselle, joka jaksaa osallistua yhteiseen ruokailuun.

Sehän on ... erikoisnautinto, se saunassa olo. (H 7)

Ryhmäkotiin omaiset toivoivat saunaa. Saunominen rentouttaisi ja sen avulla voitaisiin jopa vähentää lääkitystä. Myös terapioita varten pitäisi olla sopivat tilat erityisesti niille henkilöille, jotka eivät voi tai jaksaa enää lähteä mihinkään. Säästöäkin tulee, kun ei tarvitse kuljetuskustannuksia maksaa.

Ja sitten voi ajatella niin, että näitä asuntoja ei rakenneta vain näitä ihmisiä varten vaan siinä vaihtuu asukkaat, että se on semmoinen perusstrukturi. (H 1)

Esteettömyyden vaatimus nousi myös tässä aineistossa esille. Omaiset arvostivat yhden tason ratkaisuja ja toivoivat, että myös tuleva asunto olisi esteetön ja ilman portaita. Tilaratkaisujen toivotaan olevan monipuolisia ja selkeitä. Suunnittelussa on otettava huomioon se, että kehitysvammaisia henkilöitä on monentasoisia ja asumisratkaisujen tulee olla monimuotoisia, joustavia ja muunneltavia.

Niin tuntisin sen, että se on koti (H 5)

Osa omaisista toivoo, että uudesta asunnosta muodostuisi heidän läheiselleen koti, jossa voi käydä kylässä. Laitoksesta ei ole vuosien kuluessa muodostunut kaikille kotia, vaikka se on hyväksytty kehitysvammaisen perheenjäsenen asuinpaikaksi. Joillekin siitä on muodostunut kotipaikka, josta sitten joutuu kymmenien vuosien asumisen jälkeen lähtemään.

6.3 Asumista tukevat yksilölliset palvelut asukkaiden näkökulmasta

Asukkaat tarvitsevat jatkuvasti avustajaa toimintojensa ohjaamiseen, avustamiseen ja motivoimiseen. Moni on täysin autettava ja tarvitsee avustajan kaikkeen tekemiseen koko ajan. Tutut hoitajat tuovat turvallisuutta. Asukkaita ohjataan sekä sanallisesti että fyysisesti jokapäiväisissä tilanteissa ja toiminnoissa ja tarpeen mukaan tehdään yhdessä. Joillakin tottuminen uusiin tiloihin ja toimintoihin on hidasta, joten he tarvitsevat pitkäaikaista ja säännöllistä tukea. Tämän aineiston pohjalta henkilökunnan pysyvyys ja se, että he tuntevat asukkaan ja heidän kommunikaatiokeinojaan hyvin, näyttäisi olevan merkittävä avun ja tuen muoto.

Omaisten osallistuminen asukkaan elämään muodostaa hänelle hyvän tukiverkoston. Oman perheen vierailuja odotetaan. Omaisten kanssa juodaan kahvia, ulkoillaan ja katsellaan valokuvia. Heidän kanssaan halutaan olla rauhassa, etteivät muut asukastoverit häiritse.

Asukkaat odottavat tulevalta asumiselta yksityisyyttä, mutta myös yhteisöllisyyttä. Moni viihtyy yksin tai kahdestaan hoitajan kanssa. He haluavat itse valita kenen seurassa ovat. Halu olla mukana yhteisössä ilmenee siten, että asukkaat seurailevat muiden touhuja, mutta nämä eivät saa olla liian lähellä. Mitä pienempi ryhmä on, sen parempi.

Kontaktin ottaminen asukastovereihin edellyttää yhteisten kommunikaatiokeinojen käyttöä. Yksiköissä käytetään kommunikaatiomenetelminä puheen lisäksi kuvia ja viittomia sekä osoitetaan sormella. Henkilökunnan rooli on merkittävä asukkaiden keskinäisen kommunikaation edistämiseksi.

Turvallisen kodin ja sinne annettavan tuen ja avun lisäksi asukkaat tarvitsevat työtä ja erilaisia toiminta- ja harrastusmahdollisuuksia. Mielekkään päivätoiminnan lisäksi suosittuja ovat ulkoilu, uinti, retket, matkustaminen erilaisilla kulkuneuvoilla, juhlat, ostoksilla ja ravintoloissa käynti, leipominen ja ruuanlaitto.

6.4 Asumista tukevat yksilölliset palvelut omaisten näkökulmasta

Omaiset korostivat henkilökunnan asemaa ja henkilökunnan merkitystä asukkaiden tuen ja avun antajina. Henkilökuntaan laskettiin kuuluvan lähi-työntekijöiden lisäksi myös erityistyöntekijät.

*Se asenneilmasto, se niin kun kehitysvammaisten hyväksyminen ja heidän ehdoillaan toimiminen, se on itsestään selvää.
(H 4)*

Asukkaat tarvitsevat henkilökunnan apua ympärivuorokautisesti. Ei riitä, että joku käy vain katsomassa. Omaiset toivovat että henkilökunta on ammattitaitoista, pysyvää ja oikeasti kiinnostunutta työstään. Työ ei ole helppoa, mutta toisaalta jokaisessa työssä on omat haasteensa. Omaiset ovat nähneet, miten laitoksessa henkilökunnan jatkuva vaihtuminen aiheuttaa asukkaissa levottomuutta. Omaiset ovat olleet pääsääntöisesti tyytyväisiä, kun henkilökunta on ollut pysyvämpää. Omaiset vaistoavat myös herkästi yksikössä vallitsevan hengen. Kun hoitajat ovat iloisia ja reippaita, tulee mukava tunnelma. Jos on hyvä tunnelma, asukkaat ovat rauhallisia ja tyytyväisiä. Omaiset näkevät myös sen, toimitaanko yksikössä kehitysvammaisten henkilöiden tarpeista lähtien vai ohjaako toimintaa enemmänkin henkilökunnan tarpeet.

Uusien asumismuotojen toivotaan tekevän työstä hoitajan kannalta mielekkäämmän ja lisäävän henkilökunnan tyytyväisyyttä ja tätä kautta pysyvyyttä. Henkilökuntaa tulee olla riittävästi. Siihen mikä olisi riittävä määrä, ei omaisilla ollut vastausta vaan he luottavat siihen, että ammatilaiset osaavat arvioida. Omahoitajasysteemin haluttiin säilyvän edelleen, sillä se tuo turvaa asukkaille. Kokemukset omasta hoitajasta vaihtelivat. Osalla oli erittäin hyviä kokemuksia ja oman hoitajan paneutumista asukkaan asioihin ja omaisten mukaan ottamista keuhuttiin kovasti. Jonkun mielestä taas oma hoitaja ei ollut välittänyt laisinkaan paneutua asukkaan tarpeisiin, vaan hoiti asiat omalla tavallaan ottamatta huomioon asukkaan tai omaisten toiveita.

No sitten mitä apua ja tukea tuo yksin asuminen yleensä edellyttää, niin ... kohdalla niin hänhän sanotaan, että hän tykkää musiikista, mutta ei osaa laittaa musiikkia päälle. (H 7)

Asukkaat tarvitsevat apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissa. Vaatteiden riisuminen onnistuu osalta, joltakin tosi vikkellästi, joku kykenee auttamaan puettaessa. Ruokailutilanteissa useimmat ovat syötettäviä ja valvottavia, sillä kukaan ei osaa itse annostella ruokaa ja joillakin henkilöillä riski tukehtua on normaalia suurempi. Yksilöllisten tarpeiden toteuttaminen edellyttää hoitajien antamaa jatkuvaa apua. Yksin asukkaita ei saa jättää. Yksilöllisyyden vaatimukset herättivätkin joissain omaisissa pelkoa siitä, että asukkaat unohdetaan yksin omaan asuntoonsa.

Omaisilla oli hyviä kokemuksia siviilipalvelusmiehistä. Vaikka omaiset edellyttävät, että henkilökunta on koulutettua, toivovat he, että jatkossakin siviilipalvelusmiehiä otettaisiin uusiin asumisyksiköihin. Oppisopimuskoulutuksen lisäämistä omaiset suosittelivat, sillä sitä kautta saataisiin vanhempia ihmisiä työhön. Myös maahanmuuttajat toivotetaan tervetulleiksi kehitysvamma-työhön heidän ystävällisen käytöksensä vuoksi. Vapaaehtois-toiminnan käytön avulla voitaisiin lisätä esimerkiksi asukkaiden ulkoilumahdollisuuksia. Myös omaisten osallistumista nykyistä enemmän voitaisiin edistää.

Toinen osaa kommunikoida, toinen ei. Toinen kommunikoi kuvilla ja toinen vaan vähän viittooo sinne ja tänne. Toinen puhuu ja pulisee, ettei puheripuli lopu millään. Erot ovat hirmuisia. (H 4)

Osa omaisista toivoo, että ryhmäkodeissa asukkaat olisivat toistensa kaltaisia, vaikka erot kehitysvammaisten henkilöiden kesken ovat suuria. Osa on niin hyvätasoisia, että heille yksilöllisempi paikka olisi parempi, osa taas ei pysty tekemään mitään ilman apua. Myös tulevien asukkaiden ikärakenne pitäisi huomioida. Lasten tarpeet ovat erilaiset kuin vanhusten tarpeet. Ikääntyville kehitysvammaisille henkilöille vanhainkotityyppinen asuminen olisi toimiva, missä voisi asua elämänsä loppuun asti turvallisesti ja saisi riittävän tuen jopa saattohoitovaiheessa. Asumisen suunnitte-

lu tilojen ja palvelujen suhteen näin vaihtelevien tarpeiden pohjalta edellyttää hienosäätöä, paljon variaatiota.

Että minä en tiedä, miten paljon nämä naapuritkaan merkitsee siinä, että minusta tuntuu, että se ei sittenkään ole, se on se hoitohenkilökunta enemmän, johon heillä on suhde. (H 1)

Osa omaisista suhtautui epäillen siihen, että tulevassa asumisessa kehitysvammaiset henkilöt ottaisivat enemmän kontaktia lähiyhteisöön. Laitoksessa kehitysvammaiset henkilöt ottavat omaisten mielestä kontaktia lähinnä hoitajiin. Tätä omaiset eivät pitäneet ongelmallisena vaan luonnollisena seurauksena asukkaiden toimintakyvystä.

Mutta sitten voisi kyllä ajatella, että miten enemmän vaaditaan, niin pikkusen vaaditaan enemmän, niin siinä pystyykin enempään. Ei oteta kaikkea irti kehitysvammaisesta, mihin hän pystyy. (H 1)

Omaiset toivoivat, että henkilökunta vaatisi enemmän asukkailta. Kehitysvammaisilla henkilöillä voisi olla enemmän kapasiteettia kunhan heidän kykynsä saataisiin houkuteltua esiin eikä kaikkea tehdä ihan valmiiksi. Pienin askelin voi aloittaa. Omaiset toivovat, että asukkaat oppisivat vaikka ihan jonkun pikku asian kuten pesemään omat hampaansa. He myös toivovat, että asukkaat opetettaisiin huomioimaan toista ihmistä jollain lailla. Omaiset ymmärtävät, että henkilökunnalla on tekemistä siinä, että he saavat perushoidon hoidettua, mutta jonkin yksinkertaisen toiminnan avulla voitaisiin asukkaiden keskinäistä kommunikaatiota lisätä.

Henkilökunnan koulutus, joka jokaisen asukkaan kohdalla katsoisi, että miten sitä voisi edistää. Niitä pieniä taitoja, mitä on. (H 6)

Asukkaiden kuntoutusohjelmia ja niiden noudattamista omaiset pitivät tärkeinä. Koska erityistyöntekijöitä on heidän mielestään liian vähän, heitä on vaikea saada eikä heillä ole riittävästi aikaa, pitäisi kuntoutusohjelmia toteuttaa yksiköissä. Erityistyöntekijä esimerkiksi fysioterapeutti voisi käydä kerran viikossa läpi jokaisen asukkaan ohjelman ja ohjata esimerkiksi kun-

tohoitajaa, joka kävisi yksikössä. Omaisilla oli myös kokemuksia siitä, että asukkaalle laadittua yksilöllistä kuntoutusohjelmaa toteutettiin arjessa normaalin hoitotapahtuman yhteydessä, kun idea ja innostus lähtivät yksiköstä. Omaisten toiveena on, että hoito olisi aina kuntouttavaa ja asukkaita pyritäisiin itsenäistämään. Kaiken kaikkiaan omaiset toivoivat, että yksikössä olisi monipuolista osaamista myös tulevaisuudessa. Henkilökunnan koulutusta tarvitaan, jotta he kykenevät huomioimaan yksilölliset tarpeet.

Tärkeää on oma lääkäri, jolle ei tarvitse selittää. (H 4)

Laitosten lääkäripalveluihin omaiset olivat tyytyväisiä ja halusivat, että palvelu jatkuu samantasoisena siirryttäessä pienyksiköihin. Omaiset toivovat, että laitoksen lääkäri jatkaisi, sillä potilassuhteen pitäisi olla pidempiaikainen, kun on kyse runsaasti apua ja tukea tarvitsevista kehitysvammaisista henkilöistä. Jos siirrytään käyttämään terveyskeskuksen palveluja, omaiset haluavat, että lääkäri olisi aina sama ja hän olisi perehtynyt vammaisuuteen. Erityisesti pitäisi olla käytettävissä kehitysvammaisiin erikoistunut lääkäripalvelu. Kehitysvammaisuuteen liittyvää erityisosaamista ei saada kirjoja lukemalla vaan täytyy saada kokemusta arkielämästä ja siitä, miten kehitysvammaisten henkilöiden kanssa tulee toimia ja kommunikoida.

Ne eivät osanneet hoitaa ... vaan oma hoitaja ... kävi päivittäin hoitamassa sen kanyylin siellä sairaalassa. (H 3)

Muutoksen yhteydessä pitäisi selvittää, miten sairaalat kykenevät vastaamaan kehitysvammaisten henkilöiden hoidosta. Omaisten näkemys on, että sairaaloissa on totuttu toimimaan sellaisten henkilöiden kanssa, jotka osaavat kertoa oireensa. Kun kehitysvammainen henkilö tulee potilaaksi eikä hän osaa lainkaan puhua, henkilökunta suorastaan pelkää, miten toimia. On ollut tilanteita, jolloin kehitysvammaista henkilöä ei ole voitu jättää sairaalaan, kun hänelle ei ole ollut mahdollista osoittaa omaa hoitajaa sairaalan puolesta. Yksin jättäminen saattaisi aiheuttaa vaaratilanteita. Joissakin tapauksissa laitoksesta on oma hoitaja tullut sairaalaan hoitamaan asukasta, jotta tarpeelliset hoitotoimenpiteet kyetään tekemään.

Omaisilla on huoli, miten asukkaat sopeutuvat uuteen asuinpaikkaan. Sopeutumista voi edistää, kun asukkaalle kerrotaan, ettei tämä ole henkilökohtainen poikkeama hänen ohjelmassaan. Päinvastoin muutos on yhteinen ja muutkin muuttavat. Jotta asukkaat voisivat tuntea, että uusi asunto on heidän kotinsa, tulisi heidän päästä osallistumaan asunnon hankkimisprosessiin jo varhaisessa vaiheessa omien kykyjensä puitteissa. Kun asukkaat muuttavat, niin osa omaisista toivoo, että asukkaat voisivat siirtyä ryhmänä. Sitten kun muutoksia tapahtuu, kehitysvammaisten henkilöiden tulee olla muutoksessa mukana ja heidän kanssaan on edettävä varovasti.

Uusia kehitysvammaisia tulee sinne varmaan jonkin verran vaikeammasta päästä niin, että heillä pitäisi olla mahdollisuus, että he näkevät, että jos heillä vaikka työpaikka täällä loppuu, niin työ voi jatkua muualla ja siihen sitten myös ohjata. (H 4)

Muutos ei koske ainoastaan kehitysvammaisia henkilöitä vaan se koskettaa myös henkilökuntaa. Muutosta puhuminen aiheuttaa epävarmuutta henkilökunnan keskuudessa. Omaisilla on huoli, että henkilökunnan motivaatio toiminnan pyörittämiseen ja kehittämiseen heikkenee, kun ollaan keskellä muutosta ja epävarmuus omasta tulevaisuudesta vallitsee. Jotta välttyttäisiin epäonnistuneilta muutoilta, pitäisi uuden ja vanhan henkilökunnan kyetä olemaan ainakin viikko yhtä aikaa paikalla, jotta tarvittava tieto siirtyisi eteenpäin. Henkilökunnan ohjauksessa tarvitaan johdolta jämää otetta.

Omaisten tukea tarvitaan muutossa. Asennoituminen, että nyt pääset hyvään paikkaan. Kyllä sitä on odotettu. (H 1)

Omaisiet pohtivat, millaista tukea siirtymävaiheessa tarvitaan. Heidän mielestään muuton onnistumiselle oleellista on se, miten omaiset tukevat muuttoa. Jos omaiset suhtautuvat muutokseen myönteisesti, voivat he vaikuttaa asukkaan asenteisiin myönteisesti.

Viihtyisä ja päivätoimintaa, kun sen aina huomaa, että milloin on ollut sitä toimintaa, niin ... on paljon paremmalla tuulella. (H 5)

Uusia asumisyksiköitä rakennettaessa tulisi aina samassa yhteydessä huolehtia siitä, että asukkaat pääsevät päivisin mielekkääseen toimintaan. Tämä toisi vaihtelua heidän elämäänsä, sillä asuinyksikkö ei saa olla säilöntäpaikka. Toiminta voisi olla päivätoimintaa, erilaisia harrastemahdollisuuksia tai retkiä. Päivätoimintapaikkaan voidaan kuljettaa, kunhan kuljetusten turvallisuus on taattu. Monet asukkaista pitävät autolla ajelusta ja se on sinänsä jo osa toimintaa.

Hän ei pysty tekemään mitään sellaista, mutta se, että kun musiikkiterapia. Sitä hän rakastaa. (H 5)

Musiikilla on tärkeä merkitys kehitysvammaisille henkilöille ja tämän vuoksi omaiset toivovat musiikkiterapian jatkuvan. Esille tuli myös toive siitä, että asukkaat pääsisivät uimaan. Moni pitäisi uimisesta kovasti, mutta joko henkilöstöresurssit tai asukkaan kastelu estävät uimahallissa käynnin. Tähän omaiset haluavat muutosta, koska asukkailla on niin vähän muuta aktiviteettia, josta he voivat nauttia. Uiminen olisi myös sopiva liikuntamuoto liikuntarajoitteiselle henkilölle. Osa omaisista esitti toivomuksen, että asuinyksikön yhteyteen saataisiin uintimahdollisuus, jos heidän läheistään ei kyetä tai voi viedä yleisiin uimahalleihin.

Laitoksen ruokaan omaiset ovat pääosin tyytyväisiä. Huolta aiheuttaa se, miten ruokahuolto jatkossa järjestetään. Ruuan laadun pitäisi melkein olla parempaa kuin muilla, koska ruoka on kehitysvammaisen henkilön elämässä tärkeässä osassa. Yksilöllisyyttä omaiset eivät ruuilta odota, koska kyseessä on ryhmäasuminen, mutta sairaalaruokaa ei haluta. Laitosten asukkailla on paljon erilaisia dieettejä johtuen allergioista ja muista sairauksista. Näiden huomioiminen jatkossa on edellytys. Omaiset toivovat, että myös ruuan määrään kiinnitettäisiin huomiota, että asukkaat eivät turhaan lihoisi.

Kun jostain karsitaan, niin karsitaan sieltä, mistä melu on pienin. (H 7)

Ja minä odotan, että tämä muutos yleensä tapahtuu. Olen hieman skeptinen siihen, että mitä sosiaalialan suunnitelmista yleensä tahtoo tulla. (H 7)

Uutta suunniteltaessa omaiset haluavat, että mennään nykyistä parempaa kohti. Huonompaa ei hyväksytä. Ryhmäkokojen pitää olla pieniä. Kuitenkaan ei liian pientä kannata rakentaa, koska henkilökuntaa tarvitaan ympäri vuorokauden ja se on kustannuksia lisäävä tekijä. Omaiset olivat huolissaan siitä, miten tavoitteet uusista asuinyksiköistä toteutuvat. Suomen heikko taloudellinen tilanne voi tulla esteeksi uuden rakentamiselle. He tarjoutuivat olemaan mukana vaatimassa tarvittaessa resursseja, jotta muutos saataisiin aikaiseksi.

6.5 Osallisuus asukkaiden kuvaamana

Asukkaiden osallisuus näyttäisi toteutuvan parhaiten silloin, kun heillä on mahdollisuus tehdä valintoja. Niitä he tekevät lähinnä jokapäiväisissä toiminnoissa kuten vaatteiden valinnassa sekä ruokailutilanteissa. Asukkaille pyritään järjestämään mahdollisimman paljon valintatilanteita. Liikaa vaihtoehtoja ei kuitenkaan saa olla, joten usein annetaan valita kahdesta vaihtoehdosta. Monet asukkaat tarvitsevat valintojen teossa ohjausta. Joku ei osaa valita lainkaan. Tällöin tulkitaan hänen ilmeitään, jotta saataisiin hänen toiveensa ymmärretyksi. Asukkaiden erilaisten kommunikaatiokeinojen tukeminen edistää itsenäisten valintojen tekemistä.

Kotitöiden tekemisen merkitys tuli esille asukkaiden vastauksissa. Osallistuminen ohjatusti normaalien kotitöiden tekoon lisää asukkaan osallisuutta yhteisössä. Asukkaiden osallisuutta lisää myös, kun he voivat osallistua erilaiseen toimintaan kuten juhliin, retkiin ja päivätoimintaan. Osallistuminen tapahtuu omien mieltymysten mukaisesti. Osallisuus on myös sitä, että voi halutessaan seurata muiden tekemistä, vaikka itse ei siihen osallistuisi.

6.6 Osallisuus omaisten kuvaamana

Osallisuus käsitteenä oli omaisten mielestä vaikea. Heidän mukaansa kehitysvammaisten henkilöiden osallistumisen mahdollisuuksien edistäminen arjessa lisää heidän osallisuuttaan. Koska kehitysvammapalvelujen uudet tavoitteet perustuvat vammaisten ihmisten oikeuksia koskevaan sopimukseen, kokee osa omaisista, että se vahvistaa kehitysvammaisten asemaa yhteiskunnassa.

Että hieno asia tässä on tämä ihmisoikeusjuttu. Että heillä on oikeus olla olemassa. (H 1)

Kehitysvammaisten henkilöiden osallisuutta lisää omaisten mielestä, kun he muuttavat asumaan muun väestön keskelle. Tällä tavalla heidän olemassaolonsa tunnustetaan, sillä osa omaisista kokee, että kehitysvammaisten henkilöiden olemassaolo on täysin unohdettu. Ihmisoikeuksien nimissä voitaisiin järjestää näyttely, jossa tulisivat nimettömät, näkymättömät henkilöt esille.

Niin mitä tahtoo ja sitten kysyttäisiin asukkaan mielipidettä ja sitten annettaisiin pari vaihtoehtoa tai opetettaisiin sanomaan siihen. Ei tarvitsisi kovin suuri se kommunikaatiokenttä olla vaan se olisi sellaista, mikä olisi hoidon kannalta tärkeitä ja ihmisen olemisen kannalta. (H 6)

Se on tällaista sanatonta viestintää, jonka oppii vain siinä työssä, kun näkee ja on hänen kanssaan. (H 2)

Asukkaiden osallisuus omaisten mielestä näkyy pienissä asioissa ja tämän hetken tarpeissa. He eivät osaa odottaa asioita pidemmällä tähtäyksellä. Jotta asukkaiden osallisuus voisi toteutua, pitäisi henkilökunnan kyetä tukemaan heidän kommunikaatiotaan. Joku ilmaisee pahan mielensä itkulla, potkimalla tai nipistämällä. Koska monikaan ei puhu, pitäisi henkilökunnan oppia tunnistamaan ilmeistä ja eleistä, mitä asukas haluaa kertoa.

Päättävät itse, pienissä asioissa. Palaverit lääkärin kanssa ovat tärkeitä osallistumisen muotoja. Osallistuminen toteutuu, kun otetaan yksilö huomioon. (H 1)

Osallisuus voi olla sitä, että asukkaat osallistuvat tapahtumiin silloin, kun jaksavat ja haluavat. Omaiset toivovat, että mentäisiin reippaasti mukaan erilaisiin tilaisuuksiin. He ymmärtävät, että osallistumista rajoittavat henkilöstöresurssien puute, mutta siviilipalvelusmiehet tai vapaaehtoiset voisivat toimia henkilökunnan apuna.

Sitten hirveän hyvin otetaan niin kun meidät mukaan. Kysytään mielipidettä ja tällä tavalla ja se on toteutunut hyvin. (H 3)

Omaisten osallisuutta edistää heidän mielestään se, kun he pääsevät suunnittelemaan asukkaan asioita ja heidän mielipidettään kuullaan. Lisää yhteydenottoja kuitenkin kaivataan. Parannusehdotuksena joku omaisista ehdotti asukkaalle laadittavaa vointikalenteria / reissuvihkoa. Tällöin omaiset pysyisivät hyvin ajan tasalla ja voisivat seurata, mitä tälle kuuluu.

Osallisuutta oli enemmän ja henkilökohtainen hoitaja teki sen hoitosuunnitelman niin kuin meidän kanssamme yhdessä. (H 6)

Aiemmin järjestettiin asukkaiden osalta säännöllisesti palavereja, joihin lähihenkilökunnan lisäksi osallistuivat omaiset ja erityishenkilökunta. Näiden palaverien omaiset toivovat jatkuvan. Iso palaveri voisi olla kerran vuodessa ja sitten välillä oman hoitajan kanssa tavattaisiin vaikka kahvikupposen ääressä ja seurattaisiin, miten tavoitteissa on edistytty. Tavoitteet pitäisi asettaa niin konkreettisiksi, että ne voisivat toteutua. Seuranta on yhtä tärkeää kuin tavoitteiden asettaminen. Kaikki omaiset eivät säännöllisesti kykene osallistumaan isoihin palavereihin työesteiden vuoksi, mutta jonkinlaista yhteistä tapaamista läheisen asioiden osalta kaivataan.

Tärkeätä on, ettei ainakaan rajoiteta sitä käyntiä. Saa vapaasti käydä. Tuolla on ainakin sellainen ilmapiiri, että milloin vaan voi. (H 3)

Omaiset kokevat, että he voivat mennä milloin vaan yksikköön ja olevansa tervetulleita. Haastatellut omaiset ovat itse aktiivisia oman läheisensä asioissa. He tiedusteleivat tämän kuulumisia ja kertovat itse omia havaintojaan. Omaiset toivovat, että asioista kerrotaan heille suoraan ja rehellisesti. Myös vaikeat asiat pitäisi pystyä heti kertomaan, ettei tule salailun tunnetta.

Että se on minun mielestäni ollut hyvä yhteistyö. (H 4)

Omaiset toivat uudelleen esille hyvin toimivan yhteistyön lääkärin kanssa. He tiedostivat, ettei heillä ole osaamista lääkityksen osalta, mutta olivat tyytyväisiä, kun heidät pidettiin tietoisina lääkityksen muutoksista. Tärkeää heille oli, että lääkäriin voi ottaa tarvittaessa suoraan yhteyden. Omaiset korostivat myös kuntoutuksen ja erityistyöntekijöiden työn merkitystä.

Mutta se että niissä asumisjutuissa minua ei ole kuunneltu. (H 5)

Mitä sitten aikanaan, kun näitä siirtoja tehdään? Kysytäänkö vanhemmilta mitään vai siirretäänkö vaan vai vaihtoehtoja tai? (H 2)

Omaiset kokevat tärkeäksi sen, että heitä kuullaan, kun muutoksia suunnitellaan. Osa haluaisi, että heidän mielipidettään kysyttäisiin kirjallisella kyselyllä ennen kuin muutoksista virallisesti päätetään. Heillä on aiemmilta ajoilta kokemuksia siitä, ettei heitä ole kuultu, kun heidän läheisensä asumisesta on päätetty. Asukkaat olivat joutuneet kokemaan muuttoa sen vuoksi, ettei heidän turvallisuuttaan kyetty takaamaan asuinyksikössä. Tämä ei ole omaisten mielestä oikein. Heistä oli vaikeaa ymmärtää, että henkilö, jonka turvallisuus on uhattuna, siirretään, eikä uhan aiheuttajaa. Omaiset olivatkin vastustaneet siirtoa, mutta he saattoivat kokea, että tällöin heitä pidetään vaikeina henkilöinä.

Omaiset haluavatkin mahdollisimman varhaisessa vaiheessa olla mukana, kun heidän läheisensä asumista suunnitellaan, koska nämä eivät itse osaa toiveitaan esittää. Se myös hälventää huolia ja pelkoa. Laitosten asukkai-

den omaisille voisi perustaa ryhmän, jossa voitaisiin yhdessä käsitellä muuttoon liittyviä asioita.

Mistä otetaan se voitto? Ehkä hoitajien palkoista... ehkä lääkitystä annetaan lisää tai otetaan helpompia hoidettavia... vähemmän kaikkea tuota... niin tällaista viriketoimintaa. (H 2)

Joitakin omaisia askarrutti se, ollaanko kehitysvamma palveluita yksityistämässä tämän muutoksen yhteydessä. Yksityiset palvelut toimivat voiton periaatteella ja omaisia huolestuttaa, kuka valvoo ja mistä voitto otetaan. Jonkun yksittäisen palvelun voi ostaa esimerkiksi terapiaa tai kuntoutusta, mutta ei kehitysvamma palvelujen kokonaisuutta.

7. YKSILÖLLISEN ASUMISEN ERI ULOTTUVUUDET

Tässä yhteenvedossa tarkastelen tuloksia teoreettisena viitekehyksenä käyttämieni käsitteiden pohjalta. Näitä käsitteitä ovat itsemääräämisoikeus, yhteisöllisyys ja osallisuus. Aineistotriangulaatio on antanut mahdollisuuden käyttää laajaa materiaalia, jonka avulla asukkaiden ja omaisten näkemyksiä voi tarkastella yhtäaikaaisesti. Koska olen analyysimenetelmänä käyttänyt sekä aineistolähtöistä että teorialähtöistä sisällönanalyysia, peilaan tuloksia aiheista käytyyn aiempaan keskusteluun.

7.1 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen

Aikuisella ihmisellä on oikeus tehdä päätöksiä omissa asioissaan. Runsaasti apua ja tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden päätöksenteko näyttää tämän aineiston mukaan vähäiseltä. Heitä voidaan kuitenkin auttaa päättämään omista asioistaan. Tällöin puhutaan tuetusta päätöksenteosta. Siihen tarvitaan aikaa, jotta henkilö saa riittävästi tietoa asiasta. Omaiset ja henkilökunta tekevät asukkaiden elämää koskevia isoja päätöksiä. Healy (2005, 80) toteaaakin, että palvelun antajat kuten ammattilaiset ja perheen jäsenet joutuvat usein vaikeisiin päätöksentekotilanteisiin vammaisten ihmisten puolesta. Silloin kun tehdään päätöksiä asukkaalle puolesta, pitää varmistua, että otetaan huomioon hänen etunsa.

Asukkaiden itsemääräämisoikeus toteutuu arjen pienissä asioissa. Se näyttäytyy parhaiten erilaisissa valintatilanteissa. Valintatilanteiden mahdollistaminen edellyttää, että henkilökunta tunnistaa ja tukee asukkaiden pieniäkin kommunikaation yrityksiä. Launosen (1998, 197) mukaan vuorovaikutuksen toimivuus ja onnistuminen kuuluvat olennaisesti laadukkaaseen elämään. Kommunikoinnissa ei tarvitse välttämättä käyttää eriytyneitä, kielellisiä keinoja. Henkilökunnan tehtävänä on kuunnella, kertoa asukkaalle erilaisista vaihtoehtoista ja kannustaa häntä tekemään päätöksiä.

Tärkeää on, että edetään asiakkaan tahdissa ja henkilökunta on läsnä. (Valokivi 2008, 181.) Tässä olisi vielä omaisten mielestä oppimista, jotta hienovaraiset ilmeiden muutokset osattaisiin tulkita oikein. Jos henkilökunta ymmärtää asukkaiden ilmaisuja, toteutuisi asukkaiden itsemääräämisoikeus paremmin ja samalla voitaisiin välttyä monilta häiritseviltä käyttäytymisen muodoilta.

Vuorovaikutusta vammaisen henkilön kanssa voidaan opiskella. Burakoff (2009) esittää Lovitt-mallin, jonka mukaan kommunikointia ja vuorovaikutusta tukee se, että kumppani on tilanteessa vastavuoroisesti läsnä, odottaa ja antaa tilaa aloitteille, vastaa kumppaninsa kommunikointiin, mukauttaa ilmaisuaan kumppanin kommunikaatiotarpeita vastaavaksi ja tarkistaa viestin tulkinnan.

Asukkaan kyky tehdä päätöksiä omissa asioissaan lisääntyy, kun vaatimustasoa vähitellen korotetaan. Tavoitteena pitäisi olla, että henkilökunta tukee hänen omaehtoista selviytymistään niin pitkälle kuin se on mahdollista. Kehitysvammapalveluissa tuki saattaa muodostua helposti liian suureksi. Asukkaille ei uskalleta antaa mahdollisuuksia kokeilla omia rajojaan vaan heitä voidaan auttaa sellaisissakin tilanteissa, joista he itse selviytisivät.

7.2 Yksilöllisyys ja yhteisöllisyys

Viime vuodet ovat ravistelleet hyvinvointiyhteiskunnan rakenteita. Univeraalista sosiaalipolitiikasta on siirrytty korostamaan yksilön vastuuta omaista elämästään. Markkinat ja yksilöllisyys ovat ohjanneet ihmisten toimintaa ja päätöksentekoa. Parhaillaan meneillään oleva taantuma on kuitenkin ollut vaikuttamassa siihen, että hyvinvointiyhteiskunnan tukirakenteita arvostetaan ja niitä pyritään säilyttämään etsimällä uudenlaisia tapoja tuottaa palveluja. Yksilöllisyyttä korostavan ajattelun tilalle kaivataan yhteisöllisiä toimintatapoja. Yhteisöä ja sen olemassaoloa voidaan tarkastella sen

perusteella, mitä se ihmiselle henkilökohtaisesti merkitsee. Tästä näkökulmasta näyttää siltä, että yhteisöjen merkitys ei ole vähentynyt vaan muuttunut. (Jauhiainen & Eskola 1994, 45.)

Yleinen näkemys on, että suurin osa kehitysvammaisista henkilöistä voisi asua yksin riittävän tuen turvin. Myös opinnäytetyössäni olin kiinnostunut siitä, miten yksilöllisyyden toteutumista parhaiten kyetään edistämään asumispalveluissa. Yksilöllisyys ei kuitenkaan tässä materiaalissa tullut niin merkittävään asemaan kuin alun perin olin ajatellut. Vertaisryhmän merkitys ja yhteisössä eläminen korostui asukkaiden ja omaisten vastauksissa. Juhilan (2006, 124) mukaan ideaalissa hyvinvointiyhteiskunnassa yhteisöllisyys ja yhteisöt ovat voimissaan, tuottavat hyvinvointia ja toimivat vastalääkkeenä yksilöllistymisen kielteisille seurauksille. Keskeinen kysymys jatkossa on, miten kehitysvammapalvelujen rakenteita kyetään muuttamaan siten, että yksilölliset ja yhteisölliset asumisen tarpeet toteutuvat.

Keskustelu uusista asumisen malleista on ollut jotenkin musta–valkoista, kun tavoitteena on ollut asumisen osalta inklusio. Viime aikoina keskusteluun on kuitenkin tullut uusia vivahteita ja eri osapuolet ovat yrittäneet löytää erilaisia ratkaisuja yhteisen dialogin avulla. Fookin (2004, 25.) mukaan tilanteita voi katsoa monesta eri näkökulmasta, jolloin ratkaisujen kirjo voi olla vaihteleva. Monimuotoisten asumispalvelujen kehittäminen pohjaa asiakkaiden tarpeiden ja toiveiden hyvään tuntemiseen. Yksin asuminen ei aina riitä vastaamaan asiakkaiden palvelulle asettamiin vaatimuksiin. Yhteisöasuminen voi olla erityisesti runsaasti apua ja tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden osalta toimiva ratkaisu. Erilaisten ratkaisumallien kehittäminen merkitsee sitä, että palveluverkko saadaan monipuolisemmaksi ja enemmän yksilön tarpeita vastaavaksi.

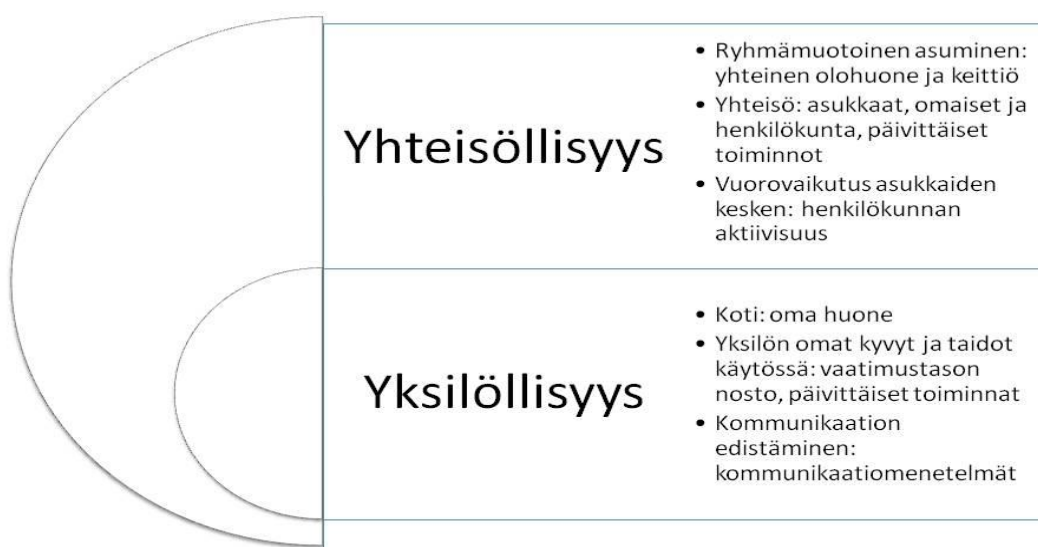
Tässä aineistossa yhteisöllisyys näyttäisi olevan sitä, että asukas voi turvallisesti elää vertaisryhmän kanssa, mutta toisaalta vetäytyä omaan yksityisyyteensä. Heidän yhteisöön kuulumat myös henkilökunta ja omaiset. Konkreettisesti voidaan yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden toteutumista edistää rakentamalla runsaasti apua ja tukea tarvitseville kehitysvammai-

sille henkilöille koti ryhmäkotiin. Duffyn (2006, 81) mukaan koti juurruttaa meidät yhteisöön ja kodin omistaminen auttaa muita kansalaisia näkemään meidät osana yhteisöä. Yhteisyyden kokemus on tärkeä yhteisön tunnusmerkki. Yhteisöön voi tuntea kuuluvansa toimimatta siinä. (Jauhiai-nen & Eskola 1994, 46.) Asukkaiden yhteisyyden kokemusta kuvasi se, että he haluavat olla seuraamassa muiden touhuja, vaikka eivät itse niihin osallistuisikaan. Heidän yhteistoimintaansa tulisi lisätä rohkaisemalla heidän keskinäistä vuorovaikutustaan. Henkilökunnalla on ratkaiseva rooli asukkaiden kommunikaation lisäämisessä ja kontaktien otossa muihin asukkaisiin. Vaikka asukkaat ottavat enemmän kontaktia hoitajiin, eivät omaiset pitäneet sitä ongelmallisena vaan luonnollisena seurauksena asukkaiden toimintakyvystä.

Kehitysvammaisten henkilöiden yhteisöt ovat muodostuneet vuosien kulu-essa ilman, että asiakkaat ovat voineet vaikuttaa ryhmien kokoonpanoon. Asuinkumppanit vaikuttavat asukkaiden turvallisuuden tunteeseen. Ryhmäkokojen pitää olla pieniä ja ryhmään pitäisi olla valikoituneita suhteelli-sen samantasoisia henkilöitä. Jos asukkaiden asuinkumppanien valinnan mahdollisuuksia kyetään lisäämään, voidaan lähestyä YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen vaatimusta siitä, että vammainen henkilö voi valita kenen kanssa hän asuu (United Nations 2010). Omaiset hyväksyvät sen, että asukkaiden puolesta he ja henkilökunta yhdessä olisivat tekemässä ratkaisuja uuden asuinpaikan–ja ryhmän valin-nassa. Jotta asukkaiden ja omaisten ääni saadaan kuuluviin uusia ryhmiä suunniteltaessa, tulee kehittää erilaisia muotoja heidän mielipiteensä esille saamiseksi. Uusia yksiköitä kootessa toimivien ryhmien muodostamista helpottaa, kun tulevien asukkaiden toimintakyky kartoitetaan ja tehdään selvitys siitä, miten he toimivat ryhmässä.

Yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden odotukset näyttäytyivät myös odotukse-na saada erilaisia kodin ulkopuolella tapahtuvia toimintoja asukkaille. Kehi-tysvammaisella henkilöllä tulee olla mahdollisuus tehdä työtä, josta hän voi olla ylpeä (Mönkkönen 2007, 152). Säännöllinen päivätoiminta luo kehi-tysvammaisen henkilön elämään rakenteet ja tuo sisältöä. Päivätoimin-

nassa tulisi ottaa huomioon yksilölliset tarpeet, vaikka toiminnot voidaankin järjestää ryhmässä. Jollekin toimintaa voidaan järjestää asuinyksikön yhteydessä, toiselle taas on tärkeää, että hän pääsee kuljetuksella päivätoimintayksikköön. Se tuo asukkaille päivittäin iloa ja ohjaa heidän energiansa toivottuun toimintaan.



KUVIO 3. Yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden toteutuminen kehitysvammaisten henkilöiden elämässä

7.3 Osallisuuden toteutuminen

Asukkaiden osallisuutta voi kuvata termillä palvelujen käyttö. Palvelujen käytössä asukkaiden aktiivisuus liittyy lähinnä avun tarpeen ilmaisemiseen, mutta muut huolehtivat heidän eduistaan. (Valokivi 2008, 65–66.) Runsaasti apua ja tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden puolesta toimivat omaiset, henkilökunta ja eri kehitysvamma-alan järjestöt.

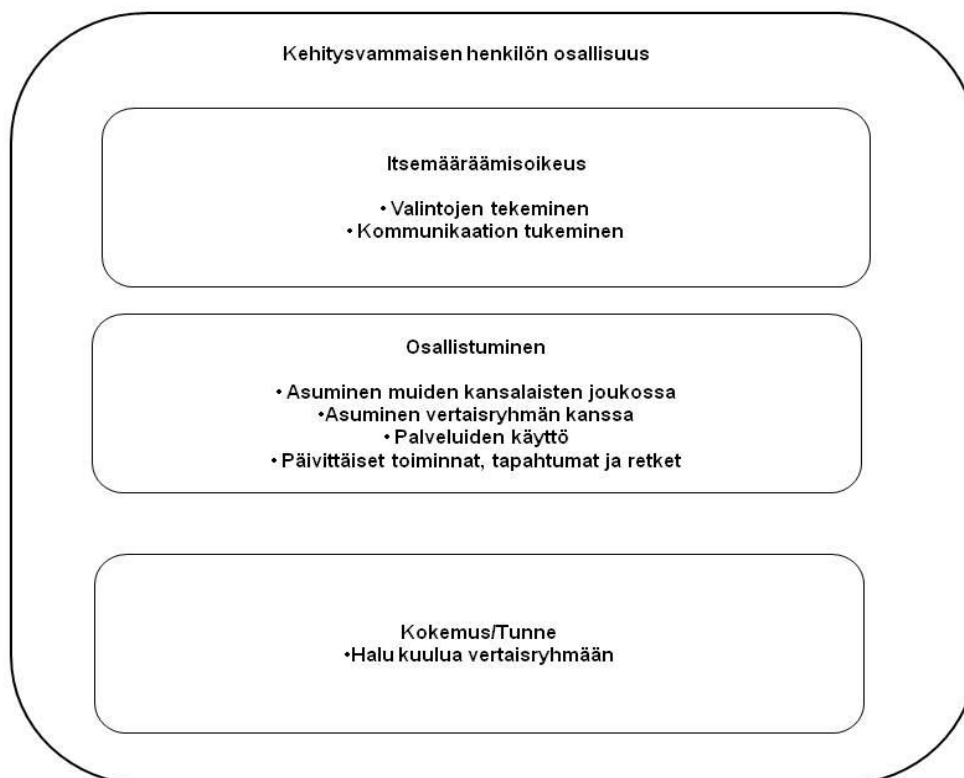
Tulevaisuudessa omaisten mielestä asukkaiden osallisuus lisääntyy, kun he pääsevät muuttamaan muun väestön keskelle. Tällöin he eivät ole

enää toisia, jotka on voitu sijoittaa syrjään vaan he ovat osa meitä, kuuluvat ympäröivään yhteisöön. Asuminen muiden tavoin tunnustaa heidän olemassaolonsa. Tavoitteena on, että uusissa asumispalveluissa yhä enemmän kyettäisiin tukemaan asukkaiden osallistumista asuinyhteisössä ja lähiympäristössä. Ihmisille tulisi kuitenkin antaa mahdollisuus valita, mihin he haluavat osallistua, sillä kaikkeen ei tarvitse osallistua (Koskiahon, Nurmi & Virtanen. 1999, 279). Jokainen asukas ei osaa tai halua hyödyntää kaikkia lähiyhteisön palveluja.

Rakenteiden muuttamisen lisäksi voidaan yksilötasolla lisätä asukkaiden osallistumismahdollisuuksia. Asukkaiden vastaukset vahvistivat tulkintaa, että osallisuus on tunne- ja kokemusperäinen asia (Harju 2005, 69). He halusivat kuulua yhteisöön, olla mukana omien resurssiensa puitteissa ja seurata muiden tekemisiä. Vaikka toisten toimintojen seuraaminen saattaa näyttää passiiviselta osallistumiselta, näyttäytyy se näiden asukkaiden kohdalla aktiiviselta halulta kuulua ryhmään. Yhteisöllisyyttä voi vahvistaa, sillä yhteisöllisiä toimintatapoja voi opetella. Niitä voi opetella tutkimalla organisaation kulttuuria perustehtävän näkökulmasta ja miettiä, miten toiminta tukee asukkaiden hyvinvointia. Jos näin ei ole, tulee toimintaa muuttaa asukkaiden tarpeiden mukaisesti (Laine 1992, 49, 61.)

Asukkaan osallisuus lisääntyy, kun hänen itsemääräämisoikeuttaan kunnioitetaan ja annetaan hänen tehdä omaan elämäänsä kuuluvia valintoja omien kykyjensä puitteissa. Valintojen tekeminen edellyttää toimivaa kommunikaatiota. Myös osallistuminen erilaisiin tapahtumiin, toimintaan ja retkiin tuo vaihtoehtoja hänen elämäänsä. Asukkaan tarpeet huomioiva toimintakulttuuri lisää asukkaan elämänlaatua.

Olen tarkastellut kehitysvammaisten henkilöiden ja omaisten osallisuutta aiemmin kuvaamieni itsemääräämisoikeuden, osallistumisen ja kokemuksen käsitteiden kautta. Vallan ilmentymiä en aineistosta analysoinut.

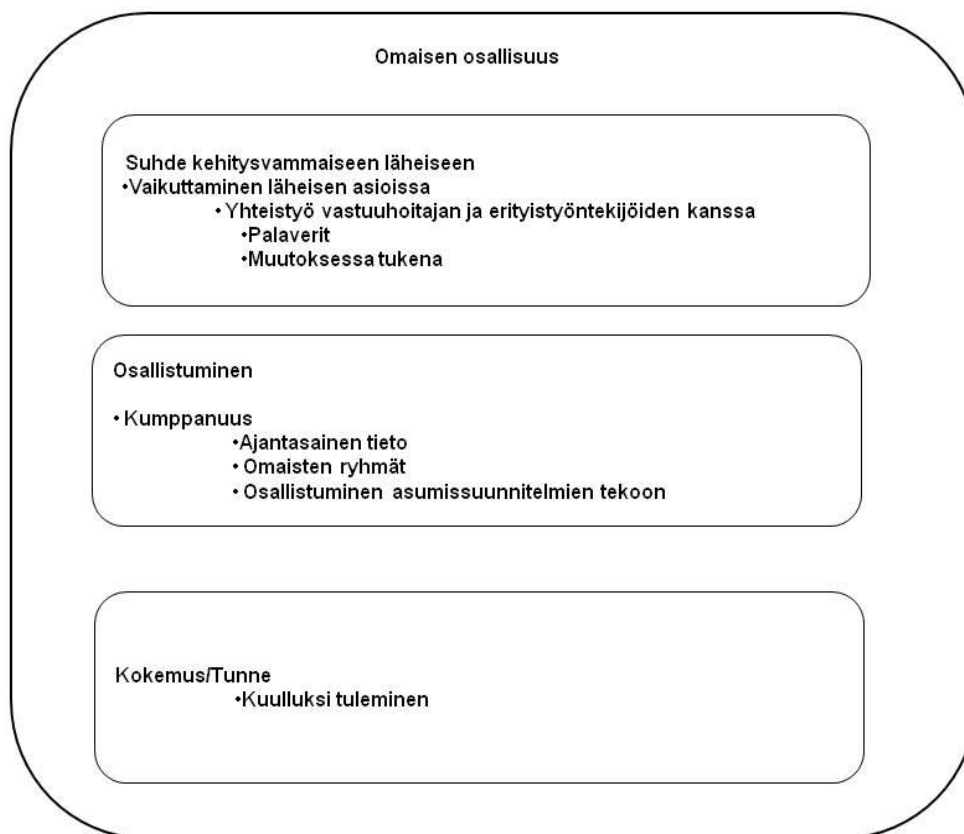


KUVIO 3. Kehitysvammaisen henkilön osallisuuden ilmenemismuotoja

Asiakkaiden osallisuuden lisääminen edellyttää nykyisen asiantuntijuuden käsitteen laajentamista ja yhteistyötapojen muuttamista. Kuntapalveluissa ollaan siirtymässä asiantuntijakeskeisestä dialogiseen palveluun (Arnkil, Eriksson & Arnkil 2000, 29). Asukkaiden, omaisten ja henkilökunnan vuorovaikutuksen lisääminen palveluja suunniteltaessa ja toteutettaessa kuvaa asiantuntijuuden muutosta. Asiantuntijuus on muuttumassa tasavertaisempaan ja sitä kautta kansalaislähtöisempään suuntaan (Niiranen–Linkama 2005, 87). Uuteen asiantuntijuuteen kuuluu, että eri osapuolet keskinäisessä vuorovaikutuksessa pyrkivät näkemään kokonaisuuksia eri näkökulmista. Asiakkaiden mukanaolo tuo uusia ulottuvuuksia tarpeiden ja toiminnan ymmärtämiseen ja hahmottamiseen. Ratkaisut voivat tätä kautta muodostua monimuotoisemmiksi. (Peltomäki, Harjumäki & Husman 2002, 100.)

Omaiset haluavat, että heidät otetaan asiantuntijoina mukaan heidän läheisensä asioista päätettäessä. Omaisten osallisuus näyttäytyi tässä aineistossa toiveena toimia kumppanina. Asiakaslähtöisessä työskentelytavassa asukkaiden, omaisten ja henkilökunnan keskinäinen vuorovaikutus on toimivaa ja siihen on luotu kullekin yksilölle ja yksikölle sopivat keinot. Parhaiten se toteutuu, kun omaisten mielipiteitä kuunnellaan ja kuullaan. Keinoina tähän ovat erilaiset palaverit ja tapaamiset omahoitajan kanssa. Myös yhteistyö lääkärin kanssa on osallisuutta lisäävä tekijä. Omaisten oma aktiivisuus vaikuttaa heidän osallistumismahdollisuuksiensa lisäämisessä. Erityisen tärkeänä omaiset kokevat ajantasaisen ja oikean tiedon saamisen. Myös lähijohdon odotetaan osallistuvan muutoksen eteenpäin viemiseen ja ottamaan omaiset mukaan suunnitteluun.

Asuinpaikan vaihdokseen sisältyy melkoinen joukko muutoksia, jotka käynnistyvät yhtä aikaa: fyysinen ympäristö muuttuu, lähipiirin ihmiset voivat vaihtua kokonaan ja päivittäiset toiminnot saavat uuden järjestyksen. Kaikki tämä aiheuttaa sopeutumisvaatimuksia muuttajalle. (Saloviita 1992, 76.) Muuttovalmennus hyvissä ajoin toteutettuna auttaa asukkaita suunnittelemaan ajatuksiaan tulevaan. Omaiset haluavat olla mukana tukemassa muutosta. He haluavat saada osallistua jo alkuvaiheen suunnitteluun. Tämä tukee niitä tutkimustuloksia, joita on saatu aiemmista muutoksista. (vrt. Saloviita 1992.) Omaisten osallisuus edesauttaa asukkaiden sopeutumisesta muutokseen. Viimeistään siinä vaiheessa, kun muutos alkaa olla ajankohtainen ja uusi asuinpaikka on selvillä, tulee omaisia informoida asiasta. He haluaisivat saada mahdollisuuden valita muutamasta vaihtoehdosta. Viranomaisten tehtävänä on luoda rakenteet asiakkaiden osallistumismahdollisuuksien lisäämiseksi.



KUVIO 4. Omaisen osallisuuden ilmenemismuotoja

7.4 Odotukset ja toiveet asuinpaikasta

Laitoksessa asuvat kehitysvammaiset henkilöt ovat erityisryhmä ja heidän asumisensa järjestäminen luokitellaan erityisryhmien asumiseen. Heillä on kuitenkin hyvin samantlaiset perustarpeet kuin muillakin ihmisillä. Heidän vammaisuutensa vain edellyttää runsaampaa apua ja väljempiä tiloja. Yksilöllisyyden ja turvallisuuden omaiset mielsivät joissakin tilanteissa toisen-
sa poissulkeviksi. Kun tilalliset ratkaisut pyritään toteuttamaan niin, että ne takaisivat mahdollisimman hyvin henkilön yksilöllisyyden, pelkäsivät omaiset, että ne lisäisivät vaaratilanteita. Yhtenä vaaratekijänä omaiset näkevät keittiön sijoittamisen vaikeavammaisen henkilön asuntoon. Tilojen pitäisi olla muunneltavia tulevien asukkaiden tarpeita ajatellen.

Ympäristön osalta asukkaiden ja omaisten ajatukset olivat yhteneväisiä. Kaupunkimaisessa ympäristössäkin pitäisi löytyä erilaisia tonttivaihtoehtoja, joissa voidaan mahdollistaa asukkaiden turvallinen ulkoilu siten, ettei siitä koidu ongelmia heille tai naapurustolle. Omaisten mielestä asuinpaikan sijainnilla on merkitystä. Sen pitäisi olla lähempänä heidän kotiaan ja hyvien kulkuyhteyksien päässä. Tämä on linjassa kehitysvamma-alan uusien laatuvaatimusten kanssa. Niiden mukaan asuntojen keskeinen sijainti on tärkeä laatutekijä (Kehitysvamma-alan neuvottelukunta 2010, 4).

Esteettömyyden merkitys nousee esille molempien ryhmien vastauksissa. Esteettömyys tarkoittaa ympäristön, asuintilojen ja kommunikaation esteiden poistamista. Ympäristö tai yksittäinen rakennus on esteetön silloin, kun se on kaikkien käyttäjien kannalta toimiva, turvallinen ja miellyttävä (Viitala ym. 2007, 45). Sekä asukkaat että omaiset toivovat, ettei asunnoissa olisi portaita. Myös valaistuksen avulla sekä eri materiaalien hankinnalla poistetaan esteitä. Asukkailla on paljon apuvälineitä ja tämä merkitsee sitä, että tilojen pitää olla riittävän avarat, jotta apuvälineiden kanssa pääsee liikkumaan ja niiden säilyttämiseen on tilaa.

Kehitysvammaisille henkilöille ollaan tekemässä koteja, joissa he voivat asua mahdollisimman pitkään. Ryhmäkoti asumismuotona on runsaasti apua ja tukea tarvitseville kehitysvammaisille henkilöille toimiva ratkaisu. Ryhmäkodissa kyetään toteuttamaan henkilöiden yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden tarpeita tilallisin järjestelyin. Hynysen (2007, 3) mukaan kodissa on riittävän kokoinen yksityinen tila elämiseen ja jokapäiväisiin toimiin. Tämä lisäksi kodissa on yhteisiä tiloja kuten keittiö ja olohuone. Sauna pitäisi jokaisen ryhmäkodin yhteydessä olla, sillä asukkaat nauttivat saunomisesta.

Asukkaiden vastauksissa tuli esille esteettisyyden kaipuu. Tilojen pitää olla kodinomaiset ja niiden pitää ilmentää asukkaiden makua sisustuksen lähinnä kalustuksen ja värien osalta. Moni asukas pitää kaikesta kauniista. Sukupuolten välinen ero tuli näkyviin siten, että asukkaat haluavat omien mieltymystensä mukaisia vaatteita, tavaroita ja kalusteita ympärilleen.

Myös värit kiinnostavat heitä. Omaisten vastauksissa korostui kodinomaisuus ja viihtyisyys. Sitä ei tarkemmin yksilöity, mitä niillä sanoilla tarkoitetaan. Aukkaat ja omaiset kokevat uuden asuinpaikan enemmän kodiksi, kun asukkaat ovat voineet itse vaikuttaa huoneensa sisustamiseen.

Odotukset ja toiveet asuinpaikan osalta
<ul style="list-style-type: none"> • Aukkaat <ul style="list-style-type: none"> • Ympäristö: luonto lähellä, hyvät ulkoilualueet, oma piha-alue • Koti: ryhmäkoti, oma huone tai jaettu rauhallisen henkilön kanssa, yhteinen olohuone, sauna • Esteettömyys • Esteettisyys • Turvallisuus • Tilat erilaista toimintaa varten • Omaiset <ul style="list-style-type: none"> • Ympäristö: luonto lähellä, hyvät ulkoilualueet, oma piha, sijainti lähellä kotia, hyvät kulkuyhteydet, hälinä, liikenteen melu, rauhallinen ympäristö • Koti: ryhmäkoti, oma huone tai jaettu, ei keittiötä omaan huoneeseen, yhteinen keittiö ja olohuone • Esteettömyys • Kodinomaisuus • Turvallisuus • Tilat erilaista toimintaa varten

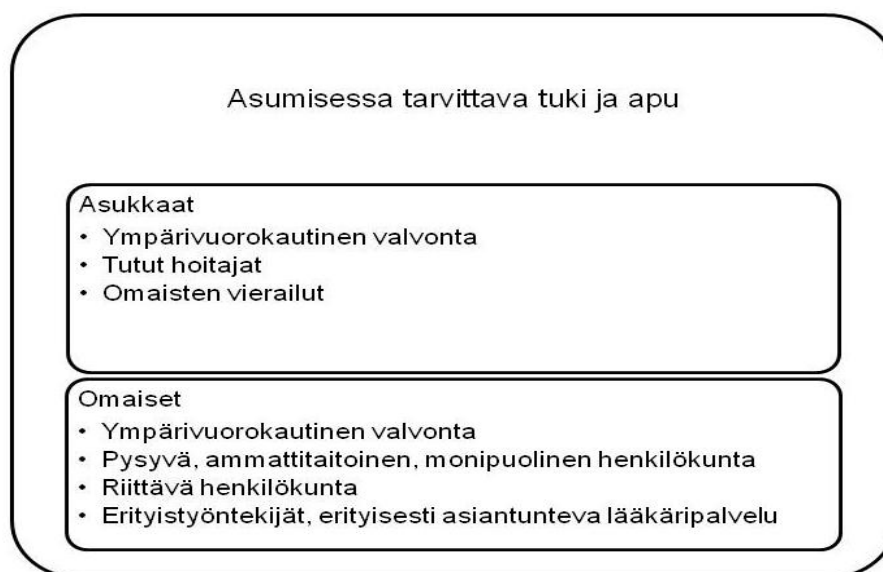
KUVIO 5. Aukkaiden ja omaisten odotukset ja toiveet asuinpaikan osalta

7.5 Odotukset ja toiveet asumista tukevien palvelujen järjestämisestä

Osalla omaisista oli huoli, että muutos laitoksesta asumaan pienryhmäkotiin, vähentäisi henkilökunnan läsnäoloa kehitysvammaisten henkilöiden elämässä. He olivat ymmärtäneet, että asukkaat ovat yksin asunnoissaan ja heitä käydään ajoittain katsomassa. Runsaasti apua ja tukea tarvitsevat kehitysvammaiset henkilöt eivät voi asua näin itsenäisesti. Aukkaat tarvitsevat henkilökunnan apua ja tukea jatkuvaluontoisesti ympäri vuorokauden. Henkilökuntaa pitää olla riittävästi, jotta heidän yksilölliset tarpeensa kyetään huomioimaan. Vastuu kehitysvammaisten henkilöiden hoidosta ja ohjaamisesta on ammattilaisilla. Mutta heidän apunaan voisi olla esimerkiksi ulkoilutuksessa siviilipalvelusmiehiä, vapaaehtoisia tai omaisia. Omaiset toivovat, että yksiköt ovat aktiivisia käyttämään eri vaihtoehtoja saadakseen ylimääräistä apua. Omaisten vierailut ja heiltä saatu tuki on

asukkaille tärkeää. Omaisten vierailut pitäisikin mahdollistaa jatkossa erilaisin tilallisin ja toiminnallisin ratkaisuin.

Tutut hoitajat lisäävät asukkaiden turvallisuuden tunteita. Lähihenkilökunnan pysyvyyteen voidaan vaikuttaa tekemällä uusista yksiköistä sellaisia työpaikkoja, joissa henkilökunta voi kokea työskentelevänsä asukkaiden parhaaksi. Henkilöstössä voisi olla erilaisia tutkintoja suorittaneita henkilöitä. Koulutetun henkilökunnan apuna voitaisiin nykyistä enemmän käyttää erilaisen toiminnan järjestämisessä kouluttamattomia henkilöitä kuten siviilipalvelusmiehiä. Osalla omaisista oli positiivinen kanta maahanmuuttajien rekrytoinnista kehitysvamma-alalle. Terapioiden onnistumiseksi lähityöntekijöiden apuna tarvitaan erilaista terapiahenkilökuntaa kuten musiikkiterapeutti, kuntohoitaja, fysioterapeutti, psykologi ja ravitsemusterapeutti. Päivätoimintojen järjestäminen pitäisi ottaa huomioon henkilöstöä rekrytoitaessa ja henkilöstöresursseissa.



KUVIO 6. Asumisessa tarvittava tuki ja apu asukkaiden ja omaisten näkökulmasta

8. POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyöni on yksi puheenvuoro Suomessa meneillään olevaan keskusteluun kehitysvamma palvelujen rakennemuutoksessa, jossa tavoitteena on kehitysvammaisten henkilöiden inklusio yhteiskuntaan. Keskustelu inklusiosta ja toisaalta vertaisryhmän kanssa elämisestä saatetaan nähdä toisilleen vastakkaisina tavoitteina. Perinteisen inklusioajattelun mukaan kehitysvammaiset henkilöt luovat suhteita naapurustoon, käyvät normaaleilla työpaikoilla töissä ja harrastavat muiden ihmisten, eivät vertaisryhmän kanssa. Erityispalveluja ei tällöin tarvittaisi. Yksilöllisellä ja joustavalla tuella kaikki luonnolliset ympäristöt ovat avoimia vammaisille henkilöille. Tämä koskee myös vaikeavammaisia henkilöitä (Bradley 1994, 23–25.) Kuparisen näkemyksen (2008, 219) mukaan inklusiota on myös se, kun kehitysvammaiset henkilöt asuvat vertaisryhmän kanssa keskellä muita kansalaisia. Tällöin jokin joukko sisältyy toiseen joukkoon. Kun asuinyksiköt sijoittuvat keskelle tavallisia asuinalueita, eivät kehitysvammaiset henkilöt ole enää toisia vaan kuuluvat entistä kiinteämmin yhteiskuntaan.

Kehitysvammaisten henkilöiden keskinäiset erot saattavat olla suuremmat kuin muulla väestöllä kuten eräs haastateltavista totesi. Tämän vuoksi kehitysvammaisten henkilöiden asumiseen tulee kehittää monipuolisia, yksilöllisiä ja räätälöityjä vaihtoehtoja ja ottaa yksilö keskiöön niitä suunniteltaessa. Valtioneuvoston periaatepäätöksen (2010) mukaan hallitus edistää jokaisen mahdollisuuksia tarpeitaan ja toiveitaan vastaavaan asumiseen. Kehitysvammaisten asumisohjelman tavoitteena on mahdollistaa kehitysvammaisille henkilöille yksilöllinen asuminen, joka vahvistaa heidän osallisuuttaan ja yhdenvertaisuuttaan yhteisössä sekä yhteiskunnassa.

Yksilökeskeinen suunnittelu mahdollistaa asiakkaiden toiveiden ja odotusten huomioimisen. Yksilökeskeisessä suunnittelussa tiimi, joka tietää ja välittää vammaisesta henkilöstä kehittää yhdessä ja jakaa henkilön unelman tulevaisuudesta ja organisoi ja tuottaa tarvittavan tuen, jotta tämä unelma toteutuu (Garner & Lietz 1996). Asumispalveluja järjestettäessä ei

ole olemassa yhtä ainoaa oikeaa totuutta. Kun ratkaisut pohjautuvat kunkin yksilön tarpeisiin, voi niiden toteuttaminen tapahtua yksilöllisesti tai ryhmämuotoisesti. Hintsalan (2008, 19) mukaan asuinpaikan valintaprosessi ei ole tällä hetkellä asiakaslähtöinen. Erilaisten asumisvaihtoehtojen lisääminen antaa kehitysvammaiselle henkilölle tulevaisuudessa mahdollisuuden nykyistä paremmin valita, missä ja kenen kanssa hän haluaa asua.

Yksilökeskeinen suunnittelu vaatii ajattelumallien ja toimintakäytäntöjen muutosta asiakkaan äänen esille saamisessa. Enää ei voi nojata systeemiin vaan pitää miettiä yhdessä, miten saamme kehitysvammaisen henkilön unelman toteutumaan (Garner & Lietz 1996). Asiakaslähtöisen työskentelytavan toteuttaminen edellyttää lähihenkilökunnan lisäksi myös kuntien/kuntayhtymien poliittisten päätöksentekijöiden ja ylimmän virkamiesjohdon sitoutumista muutokseen ja sen tukemista omilla toimintakäytännöillään.

Käsitys vammaisuudesta on muuttumassa. Diagnostiikkaan perustuvasta toiminnasta ollaan siirtymässä vammaisten henkilöiden voimavaroja korostavaan ajatteluun. Samalla otetaan huomioon ympäristön ja yhteiskunnan rakenteiden vaikutukset vammaisten ihmisten elämään. Myös kehitysvammapalveluissa voimavarakeskeinen ajattelu ohjaa entistä enemmän palvelujen suunnittelua ja toteutusta.

Valitsin kohderyhmäksi runsaasti apua ja tukea tarvitsevat kehitysvammaiset henkilöt, koska keskusteluja kehittämissuunnasta ovat aiemmin ohjanneet itsenäisemmin pärjäävien henkilöiden toiveet ja tarpeet. Asuminen ryhmäkodissa vertaisryhmän kanssa näyttää vastaavan sekä heidän että omaisten toiveita yksilöllisestä, mutta samalla yhteisöllisestä asumisesta. Ryhmäkodin tulee sijaita lähellä omaisten kotia ja hyvien kulkuyhteyksien päässä. Tämän aineiston mukaan yhteisöjen merkitys ei ole vähentynyt vaan muuttunut. Vehkakosken (1998, 101) mukaan jokaisella ihmisellä pitäisi olla täysi mahdollisuus sekä kehittää kykyjään ja taitojaan ja toimia yhteisössä, jossa hän voi kokea olevansa täysimääräisesti hyväksytty. Yk-

silön tarpeet huomioiva toimintatapa voi olla käytössä yhteisössä. Yksilölliset ja yhteisölliset toimintatavat eivät ole toisensa poissulkevia vaihtoehtoja (Roivainen 2008, 280).

Koti ryhmäkodissa lisää asukkaiden osallisuutta. Sijoitan asukkaiden osallisuuden Valokiven (2008,63) esittämällä jatkumolla kohtaan palvelujen käyttö, jolloin kehitysvammaiset henkilöt eivät itse ilmaise palvelun tarpeita vaan muut toimivat heidän puolestaan. Halu kuulua vertaisryhmän muodostamaan yhteisöön ilmentää kehitysvammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa. Tähän yhteisöön kuuluvat myös omaiset ja henkilökunta. Omaisten rooli on tärkeä, erityisesti yhteisön muodostumisen alkuvaiheessa. Vähitellen voidaan levittäytyä muuhun ympäristöön. Kehitysvammaisille henkilöille ei aina muodostu luonnollisia yhteyksiä naapureihin, sillä heillä ei välttämättä ole taitoa ja kykyä luoda sosiaalisia suhteita muihin. Tätä tukee Tossebron (2006, 204) esittämä havainto siitä, että kehitysvammaisten henkilöiden maailma ei kohtaa muiden kansalaisten maailmaa vaan he viettävät aikaansa muiden kehitysvammaisten kanssa. Runsaasti apua ja tukea tarvitsevat kehitysvammaiset henkilöt ottavat kontaktia yleensä hoitajiin. Tämän lisäksi he mielellään seuraavat muiden asukaskumppanien toimintaa, vaikka eivät itse aktiivisesti haluaisikaan siihen osallistua. Omaiset toivoivat kontaktien yhteiskuntaan tapahtuvan erilaisten harrastusten kuten kulttuuritapahtumiin osallistumisen puitteissa.

Turvallisuuskäsitteet tulee huomioida sekä tilojen että palvelujen osalta. Asukasryhmät pitää muodostaa siten, ettei yksilön turvallisuus ole uhatuna. Yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden kokemuksesta voidaan edistää tilallisin ratkaisuin. Ryhmäkodissa asukkaiden kodin muodostavat oma huone ja saniteettitilat. Oman keittiön voi jättää pois, sillä se aiheuttaa omaisten mielestä vaaratilanteita. Yhteisöllisyyttä edistää yhteinen olohuone ja keittiö, jossa asukkaat voivat halutessaan viettää aikaansa.

Asukkaiden itsemääräämisoikeus toteutui erilaisissa arjen tilanteissa. Jokaisella on mahdollisuus yksilöllisiin, pieniin valintoihin. Toimintakäytäntöjen tulee tukea asukkaiden omaehtoista selviytymistä niin pitkälle kuin se

on mahdollista. Työn pitää olla tavoitteellista, sillä omaiset odottavat, että henkilökunta vaatisi nykyistä enemmän asukkailta, jotta näiden taidot ja kyvyt lisääntyisivät.

Toimivan kommunikaation merkitys nousi selkeästi esille itsemääräämisoikeuden toteuttamisen edistämisessä ja tätä kautta osallisuuden lisääntymisessä sekä yhteisöllisyyden odotuksissa. Asukkaita voidaan auttaa tekemään elämäänsä koskevia päätöksiä. Tuettu päätöksenteko edellyttää, että asukkaiden vähäisetkin kommunikaation yritykset tunnustetaan ja niitä tuetaan. Omaiset odottavat henkilökunnan edistävän asukkaiden keskinäistä vuorovaikutusta. Launosen (1998, 197) mukaan meidän tulee ymmärtää kommunikoinnin ja kielen ilmiöitä ja niiden kehitykseen vaikuttavia piirteitä, jotta pystymme tukemaan ihmisiä, joiden vuorovaikutuksen vaikeudet uhkaavat heikentää heidän elämänsä laatua.

Kommunikaation ja vuorovaikutuksen edistäminen tulee ottaa keskeiseksi kehittämisalueeksi asumispalveluissa. Olemassa on erilaisia puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaation keinoja, joita henkilökunta jo nyt hyödyntää työssään. Asukkaiden kommunikaation ja vuorovaikutuksen edistämisessä voidaan käyttää Burakoffin (2009) esittämää Lovitt-mallia, jossa vuorovaikutukseen annetaan riittävästi aikaa, kunnioitetaan toista ja tarkennetaan, onko toisen sanoma ymmärretty oikein. Tämä antaa asukkaalle tunteen siitä, että hänet otetaan vakavasti ja lisää hänen osallisuuden kokemustaan (Juhila 2006, 19). Tulkkauspalvelujen käyttö voi edistää asukkaiden vuorovaikutusta. Joissain tapauksissa itsenäinen edustaja tai toinen ammattilainen voi olla avuksi. (Making Decision Alliance 2007, 15.)

Lääkäripalvelujen jatkuminen vähintään nykyisellä tasolla antaa haasteen sosiaali- ja terveystoimen yhteistyölle. Jatkossa kehitysvammaiset henkilöt käyttävät yhä enemmän terveyskeskuksen palveluja. Tämän vuoksi terveydenhuollon henkilöstön osaamista kehitysvammaisuudesta tulee lisätä. Painetta kohdistuu myös sairaaloiden toimintakäytäntöihin, silloin kun kyseessä on kehitysvammainen asukas. Sairaaloihin kaivataan lisää osaa-

mista kehitysvammaisten henkilöiden kanssa toimimisesta, jotta heidän hoitonsa voisi toteutua muiden kansalaisten kanssa yhdenvertaisesti.

Omaisten toiveet omista osallistumismahdollisuuksistaan sijoitan Valokiven (2008, 63) esittämällä jatkumolla kumppanuuteen perustuvaan yhteistyöhön. Kumppanuuteen perustuvassa yhteistyössä tulee yhdessä asiakkaiden kanssa pohtia muutosta ja sen seurauksia ja yrittää löytää molempia osapuolia tyydyttäviä ratkaisuja. Haastatteleman omaiset antavat palvelujen järjestämisen julkisen sektorin tehtäväksi. Yksityisiä toimijoita voisi käyttää silloin, kun tarvitaan jotain yksittäistä palvelua kuten terapioita. Itse he haluavat toimia yhteistyössä henkilökunnan kanssa, jotta kehitysvammaisten henkilöiden toiveet ja tarpeet tulisivat huomioiduiksi. Omaiset kokevat voivansa olla asukkaiden ja henkilökunnan tukena siirtymävaiheessa, jos heidät otetaan siihen mukaan. Palvelujen kirjon tulee olla monipuolinen, jotta asiakkaat voivat valita eri vaihtoehtoista.

Kumppanuuteen perustuva työskentelytapa muuttaa ja monipuolistaa asiantuntijuuden käsitettä. Kun asiakkaat tunnustetaan asiantuntijoiksi omisissa asioissaan, lisääntyvät heidän vaikutusmahdollisuutensa. Samalla heille tulee tarjota erilaisia tilaisuuksia osallistua. Näitä voivat olla asiakkaiden mielipiteiden kerääminen, erilaisten ryhmien muodostaminen ja yhteistyöpalaverit. Tärkeätä on, että kehitysvammaisten henkilöiden, heidän omaistensa sekä henkilökunnan asiantuntijuus otetaan mukaan jo varhaisessa vaiheessa suunnitteluun. Vuorovaikutus, dialogi asiakkaiden kanssa voi avartaa työntekijöiden näkemyksiä. Näin saadaan asiakkaiden ääni kuuluiin kehittämistyössä, palvelujen toteuttamisessa ja päätöksenteossa.

Kumppanuuteen perustuva yhteistyö ja sen kehittäminen toimii mielestäni nykyisissä sosiaalialan rakenteissa. Yhteisöllisyyden vahvistaminen paremman elämän tavoittamiseksi on luonteva lähestymistapa kumppanuuteen perustuvassa sosiaalityössä. Kumppaneina asiakkaat ja viranomaiset työskentelevät yhdessä yhteisesti asetettujen tavoitteiden mukaisesti. Kumppanuus edellyttää hyvää vuorovaikutusta ja molemminpuolista kuulemistasi asiakkaiden ja viranomaisten välillä. (Valokivi 2008, 64.)

Asukkaiden ja omaisten odotukset tarvittavan tuen ja avun osalta ovat samansuuntaiset. Ryhmäkotiin halutaan pysyvä, osaava henkilökunta, sillä asukkaat ovat silloin rauhallisempia ja tyytyväisempiä. Omaiset aistivat herkästi, millainen tunnelma yksikössä on ja toimitaanko siellä asiakaslähteisesti. Henkilökuntamäärä pitää olla resursoitu siten, että asukkaiden yksilölliset tarpeet kyetään huomioimaan.

Henkilökunnan vaihtuvuuteen ja ajoittain vallitsevaan työvoimapulaan pitää etsiä ratkaisukeinoja. Uusien työntekijöiden rekrytoinnissa pitäisi kehitysvamma-alasta saada houkutteleva suuntautumisvaihtoehto jo koulutusvaiheessa. Yhteistyömuotoja oppilaitosten kanssa tulee kehittää, jotta opiskelijat saadaan kiinnostumaan alasta. Alalla työskentelevät eivät ole osanneet riittävän hyvin tuoda esille sitä, miten rikasta ja monimuotoista toiminta kehitysvammaisten henkilöiden parissa on. Omia vahvuuksia voi monella tapaa hyödyntää työssä, mikä lisää työn kiinnostavuutta. Koulutetun henkilökunnan apuna voisi olla vähemmän koulutettuja, jotta asukkaat pääsevät osallistumaan asumisyksikön ulkopuolisiin toimintoihin. Saattajapalvelun tyyppinen toiminta voisi olla tähän ratkaisu. Ruotsissa on myönteisiä kokemuksia saattajapalvelun toimimisesta ja sitä kautta asiakkaiden osallisuuden lisääntymisestä (Ingemar Andersson, henkilökohtainen tiedonanto 26.4.2010). Myönteinen näkemys maahanmuuttajataustaisten henkilöiden palkkaamiseen oli ajankohtainen kannanotto parhaillaan meillä olevaan työperäiseen maahanmuuttokeskusteluun.

Toimintakäytäntöjen muutoksiin liittyy myös systemaattisen päivätoiminnan järjestäminen asukkaille. Osalla laitoksissa asuvista henkilöistä sitä ei ole riittävästi, jolloin he saattavat turhautua ja keksiä itselleen sellaista tekemistä, joka ei ole toivottavaa. Päivätoimintaan osallistuminen, erilaiset retket ja tapahtumat tuovat asukkaiden elämään sisältöä.

Tutkimusmetodin valinta tuotti minulle vaikeuksia. Ensin ajattelin toteuttaa narratiivisen tutkimuksen, jossa olisin pyytänyt omaisia kirjoittamaan omista odotuksistaan ja toiveistaan. Päädyin kuitenkin haastatteluun, koska halusin suoran kontaktin niihin henkilöihin, jotka suostuvat osallistumaan

opinnäytetyöni kohderyhmäksi. Tehdyt haastattelut osoittivat sen, että omaisia kannattaa kuulla ja hyödyntää heidän elämäkokemustaan. Valitessani teemahaastattelun menetelmäksi omaisten ajatusten keräämisessä, tein jälkepäin ajatellen mielestäni oikein. Sain vastauksia kysymyksiini ja voin tarvittaessa selventää, mitä kysymyksillä halusin tietää. Kysymys osallisuudesta oli vaikeasti hahmotettava. Jälkepäin huomasin, että olisin voinut joitain kohtia vielä kysyä yksityiskohtaisemmin kuten omaisten huolta henkilökunnan riittävydestä.

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa käytetään validiteetin ja reliabiliteetin käsitteitä. Tutkimuksen reliabelius tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta sekä tutkimuksen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Validius tarkoittaa mittarin tai tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoituskin mitata. (Hirsjärvi ym. 2007, 226.) Koska kyseessä on laadullinen tutkimus, pohdin opinnäytetyöni luotettavuuteen liittyviä kysymyksiä. Olen pyrkinyt lisäämään luotettavuutta kertomalla, miten olen koonnut opinnäytetyön materiaalin ja miten olen sen analysoinut. Teemahaastattelu oli mielestäni onnistunut valinta, sillä pystyin käyttämään haastattelujen teemoja yhdistettynä teoreettisen viitekehyksen käsitteisiin myös koostessani tuloksia. Sain käsiteltyjen teemojen kautta vastaukset opinnäytetyöni kysymyksiin.

Aineistotriangulaatio eli kahden eri lailla kootun materiaalin käyttäminen vaikuttaa työn luotettavuuteen. Vilkan (2005, 53) mukaan monimetodisen lähestymistavan ensisijainen tavoite on lisätä tutkimuksen kattavuutta ja siten vähentää tutkimuksen luotettavuusvirheitä. Minusta oli tärkeää saada esille sekä asukkaiden että omaisten ajatuksia. Pohdin etukäteen, saanko asukkailta kerätystä materiaalista vastauksia kysymyksiini. Aineisto kuvaa mielestäni asukkaiden ajatuksia, sillä henkilökunta oli tehnyt runsaasti työtä saadakseen heidän omat mielipiteensä näkyviin, jotta varmasti ymmärtäisivät, mitä asukas asumiseltaan haluaa. Tulkintani mukaan asukkailta kerätystä materiaalista löytyi myös tietoa siitä, miten heidän osallisuutensa toteutuu, vaikka sitä ei suoraan heiltä ollut kysytty.

Haastatteluaineiston luotettavuus riippuu sen laadusta. Jos vain osa haastateltavista on haastateltu tai jos tallenteiden kuuluvuus on huonoa, tai litterointi noudattaa eri sääntöjä alussa ja lopussa tai jos luokittelu on sattumanvaraista, niin haastatteluaineistoa ei voida sanoa luotettavaksi. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 185.) Kahdessa haastattelussa minulla oli vaikeuksia sanelukoneen tekniikan kanssa. Sain kaikista haastatteluista kuitenkin riittävästi materiaalia ja käsittelin ne samalla tavalla, joten mielestäni haastattelujen luotettavuus toteutui.

Jatkotutkimuksen aiheita löysin useita. Mielenkiintoista olisi tutkia, miten laitoksesta muuttavien kehitysvammaisten henkilöiden osallistuminen laajenee ympäröivään yhteisöön muuton jälkeen. Yksi tutkimusaihe olisi selvittää vertaisryhmän merkitystä itsenäisemmin asumaan kykenevien kehitysvammaisten henkilöiden elämässä, sillä päivätyöni on osoittanut, että osa heistäkin haluaisi asua lähellä toisiaan, mahdollisesti omassa asunnossaan asuntoryhmässä. Henkilökunnan näkökulma puuttuu kokonaan tästä työstä. Sen esille saaminen olisi merkittävä näin isossa rakennemuutoksessa. Jäin edelleen pohtimaan ihmisoikeusnäkökulmaa ja valtakysymyksiä kehitysvammaisten henkilöiden elämässä.

Työkokemukseni on osoittanut, että osalle kehitysvammaisista henkilöistä ja heidän perheistään kumppanina toimiminen ei riitä. Kuvaan tätä lähestymistapaa Valokiven (2008, 63) mukaan vaatimisen toimintatavaksi. Näiden asiakkaiden palvelutarpeiden tyydyttämiseksi, pitäisi tutkia, minkälaiset työmuodot heidän kanssaan olisivat toimivia. Tämä saattaa merkitä sitä, että nykyisiä sosiaalialan rakenteita tulee muuttaa. Palveluseteli tai henkilökohtainen rahoitus voisivat olla välineitä, joiden avulla asiakkaat voisivat itsenäisesti hankkia tarvitsemansa palvelut. Jos tähän käytäntöön mennään, tulee viranomaisten huolehtia asiakkaiden yhdenvertaisten ja tasapuolisten palvelujen saannista.

LÄHTEET:

Ahola, Sanna & Konttinen, Juha–Pekka 2009. Uudistuva vammaispalvelulaki. Oikeus henkilökohtaiseen apuun vahvistuu. Helsinki: Asistentti. info sarja nro 6.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) 2010 Definition of Intellectual Disability. Viitattu 24.1.2010. <http://www.aaidd.org/content>.

Andersson, Ingemar 2010. Job coach Varberg kommun.
Henkilökohtainen tiedonanto 26.4.2010.

.

Arnkil, Tom; Eriksson, Esa & Arnkil Robert 2000. Palveluiden dialoginen kehittäminen kunnissa. Sektorikeskeisyydestä ja projektien kaaoksesta joustavaan verkostointiin. Helsinki: Stakes.

Asuntoja kehitysvammaisille ja vaikeavammaisille, Ehdotus kehitysvammaisten ja muiden vaikeavammaisten asunto–ohjelmaksi vuosille 2010–2015. Ympäristöministeriön raportteja 16/2009. Helsinki: Ympäristöministeriö.

Bauman, Zygmunt 1996. Postmodernin lumo. Tampere: Vastapaino

Bradley, Valerie J 1994. Introduction. Teoksessa Bradley, Valerie J ; Asbaugh, John W & Blaney, Bruce C Creating Individual Supports for People with Developmental Disabilities. Baltimore, Maryland 21285–0624:Paul H. Brooks Publishing Co, 3–9.

Brandt, Krista & Burrell, Sarah 2008. Tuettu eläminen. Näkökulmia kehitysvammaisten henkilöiden yksilölliseen asumiseen. Asumispalvelusäätiö ASPAn, Autismi–ja aspergerliitto ry:n, Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry:n, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n, Kehitysvammaisten palvelusäätiön ja Kehitysvammaliiton

julkaisussa Oma ovi, oma tuki Näkökulmia kehitysvammaisten ihmisten yksilölliseen asumiseen. Painohäme.

Burakoff, Katja 2009. Tietoa vuorovaikutuksesta Viitattu 11.4.2010 <http://www.papunet.net>

Duffy, Simon 2006. Keys to citizenship. A guide to getting good support for people with learning disabilities. Birkenhead: Paradigm Consultancy & Development Agency Ltd.

Enemmän kuin tavallinen Etelä–Suomen läänin vammaispoliittinen ohjelma 2007–2010. .Etelä–Suomen lääninhallitus 2006 julkaisuja 110. Viitattu 6.4.2010 <http://www.laaninhallitus.fi/etela>

Eriksson, Susan 2008 Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana 2007. Teemahaastattelu: Opit ja opetukset Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Jyväskylä: PS-kustannus 25–43.

Fook, Jan 2004. Critical reflection and transformative possibilities. Teoksessa Social Work in a corporate era: Practices of power and resistance. Ed. by Linda Davies and Peter Leonard. Aldershot: Ashgate, Cop.

Gardner, James F. 1994. Managing Change Through Quality Enhancement Making New Paradigms Work. Teoksessa Bradley, Valerie J.; Asbaugh, John W. & Blaney, Bruce C. Creating Individual Supports for People with Developmental Disabilities. Baltimore, Maryland 21285–0624: Paul H. Brooks Publishing Co., 435–453.

Garner, Howard & Dietz, Lise 1996. Person–Centered Planning: Maps and Paths to the Future. Viitattu 15.4.2010 <http://www.ttac.odu.edu>

Gettings, Robert M. 1994. The Link Between Public Financing and Systemic Change. Teoksessa Bradley, Valerie J ; Asbaugh, John W & Blaney, Bruce C Creating Individual Supports for People with Developmental Disabilities. Baltimore, Maryland 21285–0624: Paul H. Brooks Publishing Co,155–170.

Harju, Aaro 2005. Kansalaisyhteiskunta vapaaehtoistoiminnan innoittajana. Teoksessa Nylund, Marianne & Yeung, Anne Birgitta (toim.) Vapaaehtoistoiminta Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 58–80.

Hautamäki, Jarkko & Laukkanen, Helga 1982. Laitos asumisympäristönä ja kehitysvammaisten asuminen. Katsaus tutkimukseen ja keskusteluun. Valtakunnallisen tutkimus–ja kokeiluyksikön julkaisuja 17. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Healy, Karen 2005. Social Work Theories in Context, Creating Frameworks for Practice. New York: Palgrave MacMillan.

Hintsala, Susanna 2008. Yksilölliseen asumiseen ja asumisen toimintakulttuuriin. Uudenmaan erityispalvelut kuntayhtymä. Julkaisuja 1/2008.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 1995. Teemahaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara Paula 2005. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara Paula 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hynynen, Raija 2007. Esipuhe. Raportissa Viitala, Sara; Wiinikka, Tytti & Åkerblom, Satu Parempaan kehitysvammaisten asumiseen. Viiden asumisyksikön arviointi. Suomen Ympäristö 43/2007. Helsinki: Ympäristöministeriö,3.

Häikiö, Liisa 2005. Osallistumisen rajat. Valta–analyysi kestävän kehityksen suunnittelusta Tampereella. Tampere: Tampereen Yliopisto. Viitattu 18.6.2009 <http://www.acta.uta.fi>

Jauhiainen, Riitta & Eskola, Marjatta 1994. Ryhmäilmiö Porvoo–Helsinki–Juva: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Juhila, Kirsi 2006 Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

Kaipio, Kalevi & Murto, Kari 1988. Toimiva yhteisö. Jyväskylä: Jyväskylän koulutuskeskus.

Kaski, Markus; Manninen Anja & Pihko, Helena 2009. Kehitysvammaisuus 4. uudistettu painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Kehitysvamma–alan asumisen neuvottelukunta 2010.

Laatusuositukset kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010–2017. Helsinki. Sähköpostiviesti 8.3.2010. Vastaanottaja Pirjo Poikonen. Tulosten vastaanottajan hallussa.

Koskiahho, Briitta; Nurmi, Johanna & Virtanen, Petri 1999. Kansalaisen sosiaalipolitiikka. Kansalaisyhteiskunta ja hyvinvointivaltio 2000–luvulla. Porvoo: Helsinki: Juva: WSOY.

Kumpulainen, Aila 2007. Kehitysvamma palvelut vuonna 2004. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:30 Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Kuparinen, Riitta 2008. Kehitysvammaiset–uusia marjaniemeläisiäkö? Teoksessa Roivainen, Irene; Nylund, Marianne; Korkiamäki, Riikka & Raitakari, Suvi (toim.) Yhteisöt ja sosiaalityö. Kansalaisen vai asiakkaan asialla? Juva: PS–kustannus, 209–219.

Laine, Kaarlo 1992. Uuteen asuntolakulttuuriin. Helsingin kaupungin kehitysvammahuollon asuntolatoiminnan kehittämisprojekti 1988 1991. Helsingin kaupunki Sosiaalivirasto Sosiaaliviraston julkaisusarja A 5/ 1992

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519, 23.6.1977 Viitattu 6.4.2010 <http://www.finlex.fi/laki/ajantasa/1977/1977519>

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380, 3.4.1987. Viitattu 6.4.2010 <http://www.finlex.fi/laki/ajantasa/1987/1987380>

Launis, Veikko 1994. Kenelle itsemääräämisoikeus kuuluu. Teoksessa Pietarinen, Juhani; Launis, Veikko; Lagerspetz, Eerik; Rauhala, Marjo & Oksanen, Markku (toim.) Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki: Painatuskeskus, 51–64.

Launonen, Kaisa 1998. Eleistä sanoihin, viittomista kieleen Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Luhtasela, Leena 2009. Osallisuuden rakentuminen kuntouttavassa työtoiminnassa. Helsingin Yliopisto Yhteiskuntapolitiikan laitos. Sosiaalityön erikoistumiskoulutuksen lisensiaatintutkimus.

Making Decisions Alliance 2007. Making decisions. A guide for family, friends and other unpaid carers. Viitattu 15.4.2010. <http://www.dca.gov.uk/legal-policy/mental-capacity/mibooklets/booklet02.pdf>.

Matthies, Aila–Leena 2008. Kansalaisosallistuminen ja yhteisöllisyys eurooppalaisen hyvinvointipolitiikan murroksessa. Teoksessa Roivainen, Irene; Nylund, Marianne; Korkiamäki, Riikka & Raitakari, Suvi (toim.) Yhteisöt ja sosiaalityö. Kansalaisen vai asiakkaan asialla? Jyväskylä: PS–kustannus, 61–79.

Metsämuuronen, Jari 2006 toim. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: International Methelp

Metteri, Anna 2003. Osallistava toimintatutkimus kansalaiskeskeisen kehittämisen menetelmänä. Luottamus, vastavuoroisuus ja verkostot. Teoksessa Metteri, Anna (toim.) Asiakkaan ääntä kuunnellen. Kitkakohdista kehittämis ehdotuksiin. Helsinki: Edita, 156–184.

Murto, Kari 1989. Parantava yhteisö. Jyväskylä: Jyväskylän koulutuskeskus Oy.

Mönkkönen, Kaarina 2007. Vuorovaikutus. Dialoginen asiakastyö. Helsinki: Edita.

Niemelä, Markku & Brandt, Krista (toim.) 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen, Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriö Selvityksiä 2007:73. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Niiranen–Linkama, Päivi 2005. Sosiaalisen transformaatio sosiaalialan asiantuntijuuden diskurssissa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Viitattu 28.4.2009 <http://www.julkaisut.jyu.fi>.

Nummelin, Tua 2003. Kehitysvammapalvelujen rakennemuutos. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki: Edita.

Peltomäki, Päivi; Harjumäki, Piia & Husman, Kaj 2002. Muuttuva auttamistyön asiantuntijuus–kriisityön ja työterveyshuoltotoiminnan tarkastelua. Teoksessa Pirttilä, Ilkka & Eriksson, Susan (toim.) Asiantuntijoiden areenat. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopisto. 81–103

Perske, Robert 1972. The dignity of risk. Teoksessa Wolfensberger, Wolf 1972, The principle of normalization in human services. National Institute on Mental Retardation. Toronto, Canada: York University Campus. 4700 Keele Street, 194–200

Pietarinen, Juhani 2002. Eettiset perusvaatimukset tutkimustyössä. Teoksessa Karjalainen, Sakari; Launis, Veikko; Pelkonen, Risto & Pietarinen, Juhani (toim.) Tutkijan eettiset valinnat. Tampere: Gaudeamuskirja, 58–69.

Raitakari, Suvi 2008. Insitutionaaliset yhteisöt vaihtoehtona. Teoksessa Roivainen, Irene; Nylund, Marianne; Korkiamäki, Riikka; Raitakari, Suvi (toim.) Yhteisöt ja sosiaalityö. Kansalaisen vai asiakkaan asialla? Jyväskylä: PS–kustannus, 223–224.

Raitakari, Suvi 2008. Aukkaasta kiinnipitäminen ja irtipäästäminen. Neuvotteluja yhteisön tavoittelemasta jäsenyydestä. Teoksessa Roivainen, Irene; Nylund, Marianne; Korkiamäki, Riikka & Raitakari, Suvi (toim.) Yhteisöt ja sosiaalityö. Kansalaisen vai asiakkaan asialla? Jyväskylä: PS–kustannus, 225–244.

- Rinne, Merja 2009. Kohti yksilöllisesti tuettua asumista, 30
kehitysvammaisen helsinkiläisen asumisen palvelutarpeiden
kartoitus. Aspa kartoituksia 4 /2009.Helsinki: SOLVER palvelut
OY
- Roivainen, Irene 2008. Yhteisölähtöisen otteen paikka aikuissosiaalityös-
sä. Teoksessa Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi Sosiaalityö aikuis-
ten parissa. Tampere: Vastapaino, 253–281.
- Röpelinen, Anne–Mari 2008. Lähiötyö lapsiperheiden parissa mukavaa
puuhastelua vai ongelmiin tarttumista? Teoksessa Roivainen,
Irene; Nylund, Marianne; Korkiamäki, Riikka & Raitamäki, Suvi
(toim.) Yhteisöt ja sosiaalityö. Kansalaisen vai asiakkaan asial-
la? Jyväskylä: PS–kustannus, 127–139.
- Saloviita, Timo (toim.) 1992. Takaisin yhteiskuntaan. Kehitysvammaisten
tukiliitto ry. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston monistuskeskus ja
Sen teksti Ky.
- Savas Savon vammaisasuntosäätiö 2009 MINÄ MUUTAN–
asumisvalmennusprojekti. Teoksessa Hämäläinen, Ritva; Malk-
ki, Heli & Aalto, Tiina Muutossa tukena. Asumisvalmennuksen
käsikirja työntekijöille Kuopio: Liikekirjapaino. Viitattu 18.11.2009
<http://www.verneri.net>
- Smull, Michael W & Danehey, Agnesanne J 1994. Increasing Quality while
Reducing costs The Challenge on the 1990s. Teoksessa Brad-
ley, Valerie J; Asbaugh, John W & Blaney, Bruce C. Creating
Individual Supports for People with Developmental Disabilities.
Baltimore Maryland 21285–0624: Paul H. Brooks Publishing
Co., 5978.
- Sosiaalihuoltolaki 1982/710, 17.9.1982. Viitattu 6.6.2009
<http://www.finlex.fi/laki/ajantasa>

Tossebro, Jan 2006 DEINSTITUTINALISAATIO–Kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuvan politiikan ja palvelujen muuttamisesta. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino 173–210.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2006. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

United Nations Convention on the rights of persons with disabilities 2006. Viitattu 6.4.2010 <http://www.un.org/disabilities/convention>

Valokivi, Heli 2008. Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkojen osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 1.9.2009

Valtioneuvoston periaatepäättös ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi 2010. Sosiaali- ja terveysministeriön kirje 25.3.2010. STM/1357/2010. Vastaanottaja Helsingin kaupunki sosiaalivirasto. Kopio Pirjo Poikosen hallussa.

Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9 Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Vammaisia tulee kohdella samalla tavalla kuin muita ihmisiä 2007. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Vehkakoski, Tanja 1998 .Vammaiseksi nimeämisestä vammaisuuden luomiseen. Teoksessa Ladonlahti, Tarja; Naukkarinen, Aimo; Vehmas, Simo (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet Jyväskylä: Atena Kustannus. 88–102

Vehmas, Simo 1998. Vammaisuuteen liittyvien rajoitteiden vähentäminen –yksilöön ja yhteisöön kohdistettavien toimenpiteiden moraallinen vaikutus. Teoksessa Ladonlahti, Tarja; Naukkarinen, Aimo; Vehmas, Simo 1998 Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet Jyväskylä: Atena Kustannus. 103–122

Vehmas, Simo 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Viitala, Sara; Wiinikka, Tytti & Åkerblom, Satu 2007. Parempaan kehitysvammaisten asumiseen. Viiden asumisyksikön arviointi. Suomen Ympäristö 43/2007. Helsinki: Ympäristöministeriö.

Vilkka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

LIITE 1.

Suostumuslomake

Opinnäytetyöni tarkoitus on selvittää laitoksessa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa ajatuksia ja odotuksia asumisen ja siihen liittyvän tuen ja avun tarpeesta ja sitä, miten asiakkaiden osallisuus asumisessa toteutuu. Aineiston keruu tapahtuu kirjallisuuteen tutustumalla, asukasfoorumien aineistoa hyödyntäen sekä haastattelemalla viittä omaista.

Laitoksen henkilökunta on ehdottanut teitä yhdeksi haastateltavista. Voitte vapaasti päättää, haluatteko osallistua haastatteluun. Teillä on oikeus kieltäytyä tai vetäytyä haastattelusta ilman, että sillä on haitallisia vaikutuksia omaisenne asiakkuuteen tai palvelujen saantiin. Nauhoitan haastattelut. Raportoidessani opinnäytetyöni tuloksia, takaan haastateltavien anonymiteetin. Käsittelen ja esitän tiedot joka vaiheessa niin, että yksilökohtaiset asiakkaan tiedot eivät paljastu. Aineisto ei pidä sisällään tunnistetietoja ja hävitän haastattelunauhat heti, kun raportti on julkaistu. Raportti julkaistaan Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöiden julkaisusarjassa.

Suostun siihen, että Pirjo Poikonen haastattelee minua opinnäytetyötäni varten. Opinnäytetyön työnimi on Laitoksessa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa ajatuksia asumisesta.

2009

allekirjoitus