

Saija Sihvonen

Erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden asumisen toiveet ja tuen tarve Imatralla

LAB-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi (AMK)

Opinnäytetyö 2020

Tiivistelmä

Saija Sihvonen

Eryistä tukea tarvitsevien henkilöiden asumisen toiveet ja tuen tarve Imatralla,
43 sivua, 2 liitettä

LAB-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta

Sosionomi (AMK)

Opinnäytetyö 2020

Ohjaaja: Lehtori Minna Markkanen, LAB-ammattikorkeakoulu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa tietoa Imatran seudulla asuvien erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden asumisen toiveista ja tuen tarpeesta. Opinnäytetyössä tutkittiin mitä asumisintoiveita on erityistä tukea tarvitsevilla henkilöillä, mitkä ovat heidän asuinympäristöönsä liittyvät toiveet sekä millainen on heidän tuen tarpeensa. Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry. Tutkimuksen kohderyhmä koostui yhdistyksen 16–55-vuotiaista jäsenistä. Tutkimuksella tuotettiin tietoa yhdistykselle jäsenistön asumisen toiveista.

Opinnäytetyö oli laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Aineisto kerättiin Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n jäseniltä postitettavalla kyselylomakkeella. Kyselylomakkeita postitettiin 57 kappaletta. Lomakkeita palautui 21 kappaletta ja tutkimus toteutettiin 18 vastaajan aineistoon perustuen. Aineistoa analysoitiin tilastollisesti sekä sisällönanalyysin avulla. Teoriaosuudessa käsiteltiin kehitysvammaisten ja autismitietäjien henkilöiden erityisen tuen tarvetta, itsenäiseen asumiseen tarvittavia taitoja sekä itsemääräämisoikeutta ja asuinympäristöön liittyviä tarpeita.

Tutkimuksessa havaittiin, että yli puolet vastaajista asui itsenäisesti omassa asunnossaan pienen tuen avulla. Tuen tarpeet lisääntyivät vastaajien iän ylittäessä 36-vuotta. Asuinympäristön rauhallisuus ja palvelujen läheisyys koettiin tärkeiksi asumisen viihtyvyyttä lisääviksi tekijöiksi. Turvallisuutta asumiseen toivat läheiset ihmiset sekä vuorokaudenajasta riippumatta heti saatavilla oleva apu ja tuki. Tulosten perusteella pääteltiin, että kaikenlaisia asumismuotoja tarvitaan edelleen ja asunnon sekä asuinympäristön esteettömyyteen tulee kiinnittää huomiota. Tämä tutkimus antaa viitteitä asuntoryhmittymien tarpeellisuudesta. Yhdistyksen jäsenet haluavat asua itsenäisesti, mutta tarvittaessa mennä yhteisiin tiloihin. Jatkotutkimuksena voisi selvittää hyvinvointiteknologian mahdollisuuksia erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden itsenäisen asumisen tukemisessa.

Avainsanat: Vammaisuus, tuen tarve, asuminen, itsenäinen eläminen

Abstract

Saija Sihvonen

Wishes of the housing and supporting needs of people with special needs in Imatra, 43 pages, 2 appendices

LAB University of Applied Sciences

Health Care and Social Services, Lappeenranta

Degree Programme in Social Services

Bachelor's Thesis 2020

Instructor: Senior lecturer Minna Markkanen, LAB University of Applied Sciences

This work was executed by Development Disability Support Association of Imatra Region. The purpose of this thesis was to find out the wishes for housing of association members aged 16–55. Authors of this thesis examined, what kind of wishes for housing they have, what are they wishes for housing environment and what kind of supporting they need. The results of this thesis give information to the association about housing wishes of members.

This thesis was a qualitative research. This study was carried out by sending a questionnaire to the 57 members of association. The research was conducted based on the data of 18 respondents. The data was analysed statistically and with the help of content based analysis. The theoretical part dealt with the people who have disabilities or autism, their independent skills, self-determination and housing environments.

The results of this thesis show, that more than half of the respondents were able to live independently in their own home with little support. The need for support increased as the age of the respondents exceeded 36 years. The calmness of the environment and the proximity of services were considered as an important factor for living comfort. The safety of housing was brought by close people and by help and support that were immediately available at any time of the day. Based on the results, it was concluded that all types of housing are still needed. As a result of this study needs for the housing ensembles can be noticed. The members of the association want to live independently, but if necessary, go to the common premises. Further research could explore the potential of wellness technology to support the independent living of people with special needs.

Keywords: Disability, need for support, housing, independent living

Sisällys

1	Johdanto	5
2	Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry.....	6
3	Erytystä tukea tarvitseva henkilö.....	6
3.1	Erytisen tuen tarve kehitysvammaisilla	7
3.2	Erytisen tuen tarve autismikirjon henkilöillä.....	8
4	Erytystä tukea tarvitsevan henkilön asuminen	9
4.1	Itsenäiseen asumiseen tarvittavat taidot.....	10
4.2	Asuinympäristöön liittyvät tarpeet	11
5	Erytystä tukea tarvitsevan henkilön itsemääräämisoikeus	12
5.1	Itsemääräämisen toteutuminen.....	12
5.2	Itsemääräämisoikeutta tukeva lainsäädäntö	13
6	Aiempia tutkimuksia.....	14
7	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset.....	15
8	Opinnäytetyön toteutus.....	16
8.1	Aineiston keruu	17
8.2	Aineiston analysointi	20
9	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus.....	22
10	Tulokset.....	23
10.1	Asumisen toiveet	25
10.2	Asuinympäristön toiveet.....	26
10.3	Tuen tarve	29
11	Yhteenveto ja pohdinta	32
11.1	Yhteenveto tuloksista	33
11.2	Pohdinta	35
	Lähteet.....	40

Liitteet

- Liite 1 Saatekirje
- Liite 2 Kyselylomake

1 Johdanto

Erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden yleisin asumismuoto Suomessa on edelleen ryhmäasuminen, mutta asuntoryhmittävät ja yksilölliset asumisen ratkaisut ovat yleistymässä. Samansuuntaista kehitystä on nähtävissä myös Imatralla asuvien erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden asumisratkaisuissa. Kehitys etenee kohti yksilöllisempää asumista itsemääräämisoikeuden vahvistumisen myötä. Itsemääräämisoikeuden vahvistuessa kehitysvammaisten omien toiveiden huomiointaminen on vahvistunut.

Opinnäytetyön toimeksiantaja on Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry. Opinnäytetyötutkimuksen tarkoitus on tuottaa tietoa 16–55-vuotiaiden erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden asumisen toiveista ja tuen tarpeesta. Selvityksen avulla pyritään tuottamaan yhdistykselle tietoa jäsentensä asumispalvelujen tarpeesta. Saatua tietoa yhdistys voi tuoda esille yhteistyössään paikallisen sosiaali- ja terveystieteiden kanssa.

Etelä-Karjalan alueella toteutettiin vuonna 2016 vammaisten asumisen kehittämishanke. Tämän hankkeen tavoitteena oli löytää vammaisille henkilöille ryhmäkotiasumisen sijaan tavallisia asuntoja palveluiden läheltä sekä selvittää heidän asumisen tarpeitaan ja omia vahvuuksiaan. Hankkeessa otettiin huomioon kehitysvammaisten turvallisuustarpeet sekä asumisen yhteisöllisyys, joita tukemaan kehitettiin lähinaapuritoimintaa. Tulokset osoittivat, että kaupungissa on paremmat mahdollisuudet yksilöllisen asumisen toteuttamiseen ja asumisentukeen kuin pienemmissä lähikunnissa. Toisaalta kaikilla hankkeen kohderyhmään kuuluvilla henkilöillä, asuinkunnasta riippumatta, oli samankaltaisia asumisen toiveita ja tarpeita. (Monipuolista asumista kehittämässä 2017, 17, 35, 41.) Tässä kehittämishankkeessa ei ole mainittu Imatraa työpajapaikkakuntana.

Imatralla on kolme suurempaa tehostetun tuen pitkäaikaisasumisyksikköä erityistä tukea tarvitseville henkilöille. Näistä kaksi asumisyksikköä tarjoaa myös tilapäisasumista yli 18-vuotiaille ja yksi viikonloppuhoitoa alaikäisille henkilöille. Näiden lisäksi paikkakunnalla on neljän asukkaan pieni alaikäisten henkilöiden tehostetun tuen pitkäaikaisasumisyksikkö. Uutena kokonaisuutena on tullut kol-

melle yli 18-vuotiaalle asukkaalle kahden asunnon tehostetun tuen asuntoryhmitymä tavalliseen kerrostaloon. Itsenäisesti asuville erityistä tukea tarvitseville henkilöille tuki ja apu tulee paikallisesta Arjen tukikeskuksesta.

Opinnäytetyössä käsitellään erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden yleisimmät tuen tarpeita aiheuttavat tekijät vaikutuksineen. Tuen tarve on aina yksilöllinen, mutta tyypillisesti erityistä tukea tarvitsevilla henkilöillä on haastetta joka päiväisissä arjen toiminnoissa sekä sosiaalisessa kanssakäymisessä. Itsenäinen asuminen edellyttää monia arjenhallinnan sekä elämänhallinnan taitoja, joita on hyvä opetella jo ennen muuttoa omaan kotiin. Itsemääräämisoikeuden vahvistuminen on tuonut erityistä tukea tarvitseville henkilöille mahdollisuuden vaikuttaa yhä enemmän omien asioiden ja oman elämän kulkuun.

2 Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry

Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry on Imatralla toimiva itsenäinen yhdistys. Se on paikallinen vahva vaikuttaja ja jäsenistönsä edunvalvoja. Yhdistyksen jäsenistöä asuu Imatralla sekä ympäryskunnissa. Yhdistys tekee ehdotuksia havaitsemiensa epäkohtien korjaamiseksi ja palvelutarpeiden muutosten toteuttamiseksi. Yhdistyksessä on 321 jäsentä, ja jäsenistöstä noin kolmellakymmenellä prosentilla on kehitysvamma, autismikirjon häiriö tai jokin muu erityisen tuen tarve. (Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry; Hämäläinen 2019.)

Yhdistyksen jäsenistä useat asuvat edelleen lapsuudenkodeissaan ja itsenäistyminen sekä muutto omaan asuntoon on tulossa ajankohtaiseksi. Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:llä on seitsemän omaa asuntoa, joissa asuu tukea tarvitsevia yhdistyksen jäseniä. Tuki heidän asumiseensa tulee paikalliselta sosiaali- ja terveystieteiltä. (Hämäläinen 2019.)

3 Erityistä tukea tarvitseva henkilö

Sosiaalihuoltolain (1301/2014) määritelmän mukaan erityistä tukea tarvitsevalla henkilöllä on vaikeuksia hakea ja saada palveluja kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden vuoksi. Erityistä tukea tarvitsevilla henkilöillä on haasteita

suoriutua jokapäiväisestä elämästä, ja he tarvitsevat tukea näiden esteiden poistamiseen. Kehitysvamma ja autismikirjon häiriö vaikuttavat yksilön toimintakykyyn ja lisäävät sosiaalisen kanssakäymisen haasteita (Koskentausta ym. 2018, 1493).

3.1 Erityisen tuen tarve kehitysvammaisilla

Kehitysvamma tarkoittaa vammaa ymmärtämisen- ja oppimisenkyvyn alueella ja ilmenee yleensä ennen 18 ikävuotta. Perinnölliset tekijät tai raskausajan ongelmat ovat tekijöitä, jotka vaikuttavat vamman syntymiseen ennen lapsen syntymää. Myös synnytyksen aikainen hapenpuute voi aiheuttaa lapselle kehitysvamman samoin kuin sairaudet ja tapaturmat lapsuusiässä. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2017a.) Kehitysvammaliiton (2016) tekemän arvion mukaan Suomessa on noin 40 000 kehitysvammaista.

Kehitysvammaisella voi olla ymmärtämisen ja oppimisvaikeuksien lisäksi muitakin vammoja. Kaski (2012, 99) arvioi, että autismikirjon häiriöitä on noin 80 prosentilla kehitysvammaisista. Mielenterveyden ja käyttäytymisen ongelmia on viisinkertainen määrä muuhun väestöön nähden, ilmeten 35–50 prosentilla kehitysvammaisista. Ne liittyvät yleensä aivovaurioon tai elämässään muuten ilmeneviin vaikeuksiin. Rauhattomuus ja keskittymiskyvyn puute ovat yleisiä kehitysvammaisen henkilön psyykkisen häiriön oireita. Näiden lisäksi ongelmia voi tuottaa haastava käyttäytyminen, esimerkiksi huutamalla ja metelöimällä, vahingoittamalla itseään tai heittelemällä tavaroita. Neurologisista oireista tyypillisimpiä ovat epileptiset tajuttomuus- ja kouristuskohtaukset, jotka johtuvat aivojen kehityshäiriöistä. (Kaski 2012, 103–104, 113.)

Lievästi kehitysvammaiset henkilöt kehittyvät normaalia hitaammin, mutta pystyvät yleensä huolehtimaan itsestään sekä kodinhoidosta itsenäisesti. Heidän kielen käyttönsä ja ymmärryksensä voi olla viivästynyttä, ja se saattaa vaikuttaa itsenäistymiskehitykseensä. Haasteita on myös luku- ja kirjoitustaidon oppimisessa sekä sosiaalisissa taidoissa ja sopeutumisessa ympäristön vaatimuksiin. Lievästi kehitysvammaiset saattavat kyetä tekemään palkkatyötä, johon ei tarvitse kouluttautua. (Psykiatrian luokituskäsikirja 2012, 265, 267.)

Keskivaikeasti kehitysvammaisten käsityskyky sekä kielelliset taidot kehittyvät hitaasti, ja ne saattavat jäädä vähäisiksi. Osa heistä tarvitsee ohjausta koko ikänsä, koska itsestä huolehtimisen taidot ja motoriset taidot ovat heikot. Keskivaikeasti kehitysvammaiset saattavat oppia lukemaan, kirjoittamaan ja laskemaan perustasoisesti sekä luomaan sosiaalisia suhteita. Puhumaan oppiminen voi olla haastavaa, mutta he voivat oppia helppoja puhetta korvaavia kommunikointimenetelmiä ja ymmärtävät helppoja ohjeita. Keskivaikeasti kehitysvammaiset aikuiset saattavat pystyä tekemään strukturoitua työtä, jossa ohjausta on koko ajan saatavilla. Vain harvat heistä kykenevät elämään täysin itsenäisesti. Vaikeasti kehitysvammaisilla on usein myös huomattavia keskushermoston kehityshäiriöitä, jotka aiheuttavat liikunnallisia haasteita. (Psykiatrian luokituskäsikirja 2012, 265, 268–269.)

Syvästi kehitysvammainen henkilö ei kykene lainkaan pitämään huolta perustarpeistaan. Hänen ohjaamisensa ja avustamisensa on kokoaikaista. Syvästi kehitysvammaiset saattavat ymmärtää helppoja peruskäskyjä ja pyyntöjä sekä tehdä avustettuna pieniä kotitöitä. Heillä on usein epilepsiaa, näkö- ja kuulohäiriöitä sekä vaikeita liikkumisen haasteita. (Psykiatrian luokituskäsikirja 2012, 265, 270.)

Kehitysvammaisilla voi olla myös liikuntavammaisuutta, joka on aiheutunut aivoauriosta, rakennepoikkeavuuksista tai lihassairauksista. CP-vammoista suurin osa aiheutuu ennen syntymää tulleen aivojen rakennehäiriön takia. Hapenpuute, ennen tai jälkeen syntymän, voi aiheuttaa älyllistä kehitysvammaisuutta. Lisäksi lihassairaudet, näkö- ja kuulovammat sekä puhehäiriöt voivat liittyä kehitysvammaisuuteen. (Kaski 2012, 121, 126–132.)

3.2 Erityisen tuen tarve autismikirjon henkilöillä

Autismi on yksi autismikirjoon lukeutuvasta neurobiologisesta keskushermoston kehityshäiriöstä. Autismikirjoon kuuluu tämän lisäksi Aspergerin, Touretten ja Rettin oireyhtymät sekä disintegriivinen kehityshäiriö. (Vernerin 2017.)

Yhteistä näille kaikille on henkilön poikkeava tapa kommunikoinnissa ja asioiden viestittämisessä toisille. Autismiin liittyy haasteet aistisäätelystä ja stressiherk-

kyudessa. Autismi aiheuttaa toimintarajoitteita aistien tavallisesta poikkeavan tiedonvälityksen ja tiedon yksilöllisen sekä tavallisesta poikkeavan tulkinnan vuoksi. Autismikirjon ihmisillä on vaikeuksia sanallisessa ja sanattomassa itseilmaisussa. Oman haasteensa aiheuttaa myös toisten ja omien tunteiden tunnistaminen, ilmaiseminen sekä niiden ymmärtäminen. (Autismiliitto a.)

Yleensä autismikirjon henkilöt ymmärtävät ja sisäistävät hyvin sääntöjä, mutta niissä joustaminen tai niiden muutokset, tuovat heille toiminnanohjauksellisia vaikeuksia. Heillä ilmenee usein vaikeuksia asiakokonaisuuksien hahmottamisessa, mutta he ovat hyviä huomaamaan yksityiskohtia. Autistit eivät kuitenkaan yleensä kykene yhdistämään yksityiskohtia kokonaisuuteen. (Vermeulen 2019, 10, 23.)

Edellä mainittuja toimintarajoitteita on havaittu kaikilla autismikirjon henkilöillä eriasteisesti vaihdellen. Suurimmalla osalla lapsena autismediagnoosin saaneista on edelleen toimintarajoitteita aikuisena, eivätkä he tule toimeen itsenäisesti. (Nylander 2010, 23, 41.) Sarris (2014) kertoo New Yorkin teknillisen instituutin apulaisprofessori VanBergeijkin (2008) ohjeistaneen aloittamaan autismilapselle itsenäisen elämän taitojen opettamisen jo kuusi vuotiaana. Autismilapsilla oppiminen on hidasta, ja oppiminen pitää jakaa pieniin osiin. Opettaminen voisi alkaa oman hygienian hoitamisesta ja siirtyä hiljalleen raha-asioiden hoitamisen harjoitteluun. (Sarris 2014.)

Autismiliiton arvion mukaan Suomessa on noin n. 55 000 autismikirjohäiriöistä henkilöä (Autismiliitto b). Autismikirjon henkilöillä on usein kehitysvamma, ja autismi on sitä yleisempää, mitä syvemmästä kehitysvammasta on kyse. Myös epilepsiaa on noin 30 prosentilla. Lisäksi monilla on psyykkisiä sairauksia. (Nylander 2010, 38, 43, 48.) Suurella osalla autismikirjon häiriöisistä on lapsuudesta lähtien uniongelmia, jotka vaikuttavat heikentävästi muun muassa uusien asioiden oppimiseen, puheen kehitykseen, koettuun mielialaan ja käytökseen. (Nath 2013.)

4 Erityistä tukea tarvitsevan henkilön asuminen

Suomi ratifioi YK:n vammaissopimuksen vuonna 2016. Sen 19. artiklan mukaisesti vammaisilla henkilöillä on oikeus valita asuinpaikkansa sekä sen missä haluavat asua ja kenen kanssa (YK:n yleissopimus 2015, 42). Itsenäistyminen ja

itsenäinen asuminen edellyttävät monenlaisten taitojen hallintaa. Erityistä tukea tarvitsevilla henkilöillä voi olla myös asuinympäristöön liittyviä erityistarpeita.

4.1 Itsenäiseen asumiseen tarvittavat taidot

Muuttaessaan pois lapsuudenkodistaan, kehitysvammaisen nuoren tai aikuisen uuden kodin pitäisi vastata hänen toiveitaan ja tarpeitaan. Erityistä tukea tarvitseva henkilö voi elää mielekästä elämää tarpeenmukaisten palveluiden ja tuen avulla. (Ekmark ym. 2011, 5.) Aikuistumiseen kuuluu itsenäisyys omien valintojen tekemiseen ja muuttaminen pois lapsuudenkodista. Tämä edellyttää omatoimista suoriutumista arkeen kuuluvissa toimissa ja elämänhallinnan taitoa. Asumisen taitoja, omien asioiden hoitamista, sosiaalisia suhteita, realistista minäkuvaa ja päivätoimintaa tai työtä, pidetään edellytyksenä onnistuneelle itsenäiselle sekä tuetulle asumiselle. Vapaa-ajalla tapahtuva mielekäs toiminta lieventää mahdollisia yksinäisyyden tuntemuksia. (Kaski 2012, 202–203, 207.)

Muuttaessaan omilleen nuori tai aikuinen tarvitsee monia itsenäistymiseen tarvittavia taitoja, joiden opettelemisessa hän voi tarvita tukea. Hänen on hallittava ruoanlaittotaito, raha-asioiden ja ruokaostosten tekeminen sekä kodin siistinä pitäminen. Terveelliset elämäntavat, säännöllinen vuorokausirytmii ja työ sekä harrastukset, auttavat kestäämään arkea. Myös omasta hygieniasta huolehtiminen kuuluu osaksi arjen rutiineja. Itsenäistyvän nuoren tai aikuisen on osattava pitää puoliaan, asetettava rajoja ja opittava kokemuksistaan. Heidän pitää osata tunnistaa vaaratilanteet ja omat rajansa seksuaalisuuden sekä päihteiden suhteen. Itseään arvostava henkilö tunnistaa tunteensa ja pystyy kuvaamaan niitä toiselle. Siihen liittyy oman kehonsa ja itsensä hyväksyminen. Täytyy osata myös vaatia toisilta arvostavaa käytöstä itseään kohtaan. (Ylitalo 2011, 76–79.)

Itsenäisesti asuvalla henkilöllä on oltava riittävä taito ottaa vastuuta omista asioistaan. Hänen on osattava tunnistaa oikea ja väärä sekä kyettävä toimimaan niiden mukaisesti. Päätösten tekeminen edellyttää kykyä pohtia ja punnita eri vaihtoehtoja. Itsenäistymistä tukevat hyvät ihmissuhteet, jotka edellyttävät sosiaalisten taitojen hallintaa, neuvottelutaitoa ja kykyä selvittää ristiriitoja. Itsenäistyvän henkilön on osattava myös kunnioittaa toisia ihmisiä ja heidän omaisuuttaan. (Ylitalo 2011, 80–81.)

4.2 Asuinympäristöön liittyvät tarpeet

Kehitysvammaisten elämäntapavalintoja on kunnioitava ja asumisratkaisut on tehtävä yksilöllisesti (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2010, 4). Erityistä tukea tarvitsevat henkilöt viettävät asunnossaan keskimääräistä enemmän aikaa, joten asunnon on oltava heille itselleen mieleinen ja asumismuodon tarkoituksenmukainen (Repo 2012, 401).

Laatutavoitteet täyttävä asunto sisältää oman eteisen, keittiön, erillisen makuutilan, säilytystiloja, oman oleskelutilan, kylpyhuoneen, viestintäyhteydet, oman ulko-oven sekä postilaatikon. Tilojen on oltava esteettömiä ja liikkumisen kannalta turvallisia. Laatutavoitteiden mukaisesti oman asunnon lisäksi käytössä voi olla myös yhteisiä tiloja. Erityistä tukea tarvitseville, jotka tarvitsevat paljon vaativaa kuntoutusta ja hoivaa, tulee olla tarjolla ryhmäkoti-mallista asumista pienissä yksiköissä. Myös sijainti keskeisellä paikalla, palvelujen, päivätoiminta- tai työpaikan ja vapaa-ajan harrastusten kannalta, on keskeinen asuinympäristön laatutekijä. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2010, 3–4.)

Ympäristön esteettömyys, asunnon sijainti ja joukkoliikenne ovat henkilön kannalta tärkeitä hyvinvointiin liittyviä tekijöitä (Ikäpolitiikasta elämäntapapolitiikkaan 2011, 23). Erityistä tukea tarvitsevilla on oltava yhtäläiset mahdollisuudet saavuttaa samat yleiset palvelut kuin muillakin (Laitoksesta yksilölliseen asumiseen 2016, 7). Bigby & Beadle-Brown (2016, e192) kirjoittavat Eglin (2002) havainneen, että kodikas asuinympäristö ja palveluiden läheinen sijainti olivat parantaneet erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden sosiaalista vuorovaikutusta. Kodikkuudella ja läheisillä palveluilla oli todettu olevan myönteinen vaikutus myös yhteisöllisyyden lisääntymiseen ja aggressiivisen käyttäytymisen vähenemiseen (Bigby & Beadle-Brown 2016, e192).

Yhtenä asumisen viihtyvyyttä lisäävänä tekijänä Kinnusen (2009) tutkimuksessa nousee esiin vammaisten henkilöiden asumiseen liittyvät turvallisuusasiat. Tutkimuksen kehittämistiimissä mukana olleet omaiset toivoivat asumisen turvallisuustekijät huomioitavaksi kaikissa eri asumismuodoissa. Tärkeänä he pitivät tarpeen mukaisen yövalvonnan järjestämistä, riittävää henkilökunnan määrää sekä asukkaan mahdollisuutta lukita ja avata ovet asunnon sisäpuolelta. Yleisesti

asuntojen turvallisuustekijöiksi oli mainittu turvallinen, esteetön ympäristö ja paloturvallisuus paloturvallisten materiaalien, turvakytkinten sekä varoittimien avulla. (Kinnunen 2009, 12–13, 25.) Kuntaliiton verkkojulkaisussa palveluasumistilojen tärkeimmiksi turvallisuustekijöiksi on noussut paloturvallisuus, esteettömyys ja kulunvalvonta, jolloin henkilön vapaata kulkemista voidaan kontrolloida (Palveluasumisen järjestäminen ja kilpailuttaminen 2012, 56).

5 Erityistä tukea tarvitsevan henkilön itsemääräämisoikeus

YK:n ihmisoikeuksien julistuksen (1948) mukaan kaikilla henkilöillä, myös erityistä tukea tarvitsevilla, on tasavertaiset oikeudet elämään ja henkilökohtaiseen koskemattomuuteen sekä oikeus tulla kuulluksi. Erityistä tukea tarvitsevilla henkilöillä on oikeus omaan kotiin ja yksityiselämään sekä oikeus valita asuinpaikkansa. (Ihmisoikeusliitto 2020.) Itsemääräämisoikeus on jokaiselle kuuluva perusoikeus ja sen mahdollisesta rajoittamisesta säädetään lailla (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2017b).

5.1 Itsemääräämisen toteutuminen

Itsemääräämisen toteutumiseksi erityistä tukea tarvitsevan henkilön on saatava tietoa itseään koskevista asioista. Asia on kerrottava hänelle itselleen, hänen ymmärtämällään tavalla. Jotta erityistä tukea tarvitseva henkilö voisi tehdä päätöksiä, hänellä pitää olla valittavanaan eri vaihtoehtoja ja asioiden päätäntävalta. Tehdyn valinnan seuraukset on tultava nähtäväksi melko nopeasti, koska pitkä odottaminen turhauttaa ja valintatilanne voi unohtua nopeasti. Eri vaihtoehtoista pitää pystyä tarvittaessa valitsemaan uudelleen. Itsemääräämiseen liittyy erityistä tukea tarvitsevan oikeus kykyjensä käyttämiseen ilman turhia rajoitteita. Kykyjä havainnoidaan ja niiden käyttöä tuetaan. Asumisessa on huomioitava henkilön yksityisyyden tarve, jolloin on oltava mahdollisuus olla itsekseen. (Topo 2013, 5–7.)

Itsemääräämisoikeus toteutuu, kun henkilöllä on oikeus ja valta päättää omaan elämäänsä vaikuttavista asioista, ja hän voi tehdä niitä koskevia valintoja. Itsemääräämisoikeuteen kuuluu vastuun kantaminen tehdyistä päätöksistään. Pää-

tösten tekemiseen on saatava tarvittaessa tukea läheisiltä. On myös tiedostettava, ettei itsemääräämisoikeus anna lupaa jättää noudattamatta lakeja tai yleisiä sääntöjä. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2017b.)

5.2 Itsemääräämisoikeutta tukeva lainsäädäntö

Suomen perustuslain (731/1999) perusoikeuksien mukaan ketään ei saa asettaa eri asemaan ilman hyväksyttävää perustetta. Jokaisella on oikeus henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen sekä oikeus valita asuinpaikkansa. Myös yksityiselämä sekä kotirauha on lailla turvattu. Laki määrittää julkisen vallan tehtäväksi perusoikeuksien ja ihmisoikeuksien toteutumisen turvaamisen. (Suomen Perustuslaki 731/1999.)

YK:n vammaissopimuksen eri artikloiden tarkoituksena on taata vammaisille henkilöille yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet. Sen artiklat määrittävät jokaiselle henkilölle itsemääräämisoikeuden valintojensa suhteen, tasa-arvon ja yhdenvertaisuuden lain edessä sekä fyysisen ympäristön ja kulkemisen esteettömyyden. Kahdeksastoista ja yhdeksästoista artikla painottavat yhdenvertaista liikkumisenvapautta ja vapautta valita oman asuinpaikkansa. Vammaiset eivät ole velvoitettuja käyttämään tiettyä asuinjärjestelyä, vaan saavat valita missä ja kenen kanssa asuvat. (YK:n yleissopimus 2015.)

Vammaispalvelulain (380/1987) ja Vammaislain asetuksen (759/1987) tarkoitus on edistää vammaisen elämistä ja yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa, ehkäisten erilaisia vamman aiheuttamia esteitä ja haittoja. Nämä lait säätävät kuntien tehtäväksi huolehtia palveluiden ja tukitoimien järjestämisen. Palveluita ja tukitoimia järjestettäessä on huomioitava vammaisten yksilöllisen avun tarpeet, sekä korvattava päivittäisten toimien suoriutumisessa tarvittavat asunnon muutostyöt ja välttämättömät välineet. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987; Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987.)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977) korostaa jokaisen erityishuollossa olevan kehitysvammaisen ihmisen oikeutta täysimääräiseen osallistumiseen yhteiskunnassa sekä toivomustensa, mielipiteidensä, etunsa ja yksilöllisten

tarpeidensa huomioon ottamista. Heille on turvattava myös mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa omiin asioihinsa. Erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämistä on vahvistettava, ja hänen itsenäistä suoriutumistaan pitää tukea. Lisäksi on edistettävä hyvinvointia, terveyttä ja turvallisuutta. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977.)

6 Aiempia tutkimuksia

Erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden asumisesta on tehty useita tutkimuksia. Tutkimuksissa on kehitetty asumisverkostoa, pyritty parantamaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta ja kysytty erityistä tukea tarvitsevilta heidän asumisen toiveitaan.

Asuminen arjen keskiössä (2015, 5) -julkaisussa on kuvattu malli, jolla kunnat voivat yhdessä erityistä tukea tarvitsevien kanssa suunnitella ja kehittää asuntoverkostoa. Kehittämistyöryhmään otettiin mukaan tulevia asukkaita sekä heidän läheisiään, henkilöt kunnan sosiaalitoimesta sekä asuntotoimesta sekä myös taylori ja palveluiden tuottajat. Kaikista edellä mainituista ryhmistä oli osallistujia yhteiskehittämisen työpajoilla. Kehittämisen pilottikuntien tulevien asukkaiden toiveet selvitettiin, ja heidän mielestään asumisessa tärkeää oli sosiaalinen verkosto sekä sijainti lähellä perhettä ja muita läheisiä. Myös oma koti, omista asioistaan päättäminen ja vapaus liikkumiseen sekä toimintaan tarvittavan tuen ja osallistumismahdollisuuksien kanssa olivat tärkeitä. (Asuminen arjen keskiössä 2015, 11–12, 16–17.)

Kehitysvammaisten ihmisten asumisen ohjelman tarkoituksena oli kehitysvammaisten asumisen, oikeuksien ja itsemääräämisen parantaminen sekä asumisen yksilöllisyys (Laitoksesta yksilölliseen asumiseen 2016, 4). Sosiaali- ja terveysministeriön asettaman seurantaryhmän loppuraportin mukaan tarvitaan tehokkaampia toimia vammaisten itsemääräämisoikeuden ja valinnanvapauden toteutumisen suhteen. Tehokkaampia toimia tarvitaan myös yksilölliseen palvelujen suunnitteluun, asumisratkaisujen monipuolistamiseen ja laitosasumisen lakkauttamiseen. (Laitoksesta yksilölliseen asumiseen 2016, 72–75.)

Monipuolista asumista kehittämässä (2017, 11, 30) oli Etelä-Karjalassa toteutettu kehitysvammaisten asumisen kehittämishanke. Tämä toteutettiin Lappeenrannassa, Joutsenossa, Ruokolahdella ja Rautjärvellä. Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiiri (Eksote) keskittyi hankkeessaan kehittämään kehitysvammaisille monipuolisen asumisen ratkaisuja sekä selvittämään kehitysvammaisten omia vahvuuksia ja taitoja. Eri kuntien työpajoilla kysyttiin osallistujilta heidän tulevaisuuden asumisen tarpeistaan sekä toiveistaan. Hankkeessa tutkittiin myös asuinalueita ja pohdittiin uusia asumisen ratkaisuja. Hankkeen tulokset osoittivat, että kaupunkialueella oli enemmän yksilöllisen asumisen vaihtoehtoja ja tukimuotoja sekä harrastusmahdollisuuksia kuin ympäryskunnissa. (Monipuolista asumista kehittämässä 2017, 17, 30, 35.)

Eksoten hankkeessa kehitysvammaisten asumisen toiveet ja tarpeet olivat hyvin samanlaisia asumispaikkakunnasta riippumatta. Itsenäisesti asumaan muuttaneet kehitysvammaiset henkilöt toivoivat enemmän tekemistä vapaa-ajalle sekä enemmän tukea kodin askareisiin ja liikkumiseen. Tärkeää oli asunnon sijainti palveluiden, harrastusten ja työpaikan läheisyydessä. Kaupungissa asuvilla oli enemmän uskoa omiin vaikuttamismahdollisuuksiinsa omien asioidensa suhteen. Maaseudulla asuvista osa toivoi voivansa jatkaa asumista lähellä sukulaisia ja osa halusi asua lapsuudenkodissaan. Hankkeen myötä kehitettiin lähinaapuritoimintaa, ja kehitysvammaisten asumispalveluita pyritään jatkossa tuottamaan enemmän tavallisissa asunnoissa ryhmäkotimallisen asumisen sijaan. (Monipuolista asumista kehittämässä 2017, 32–33, 35–36, 38.)

7 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on selvittää Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n kotona sekä tuetusti ja ryhmäkodissa asuvien 16–55-vuotiaiden jäsenten asumiseen liittyviä toiveita ja yksilöllisiä tarpeita. Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda esille miten ja millaisessa asuinympäristössä erityistä tukea tarvitsevat henkilöt haluaisivat asua, sekä millainen on heidän tuen tarpeensa.

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä ovat mitä asumiseen liittyviä toiveita on Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n kotona sekä tuetusti ja ryhmäkodeissa

asuvilla 16–55-vuotiailla jäsenillä, sekä millaista on heidän toiveensa mahdollistava tuki.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

- 1) Mitä toiveita heillä on asumisen suhteen?
- 2) Mitkä ovat asuinympäristöön liittyvät toiveet?
- 3) Millainen on heidän toiveensa mahdollistava tuen tarve? (Kuva 1)

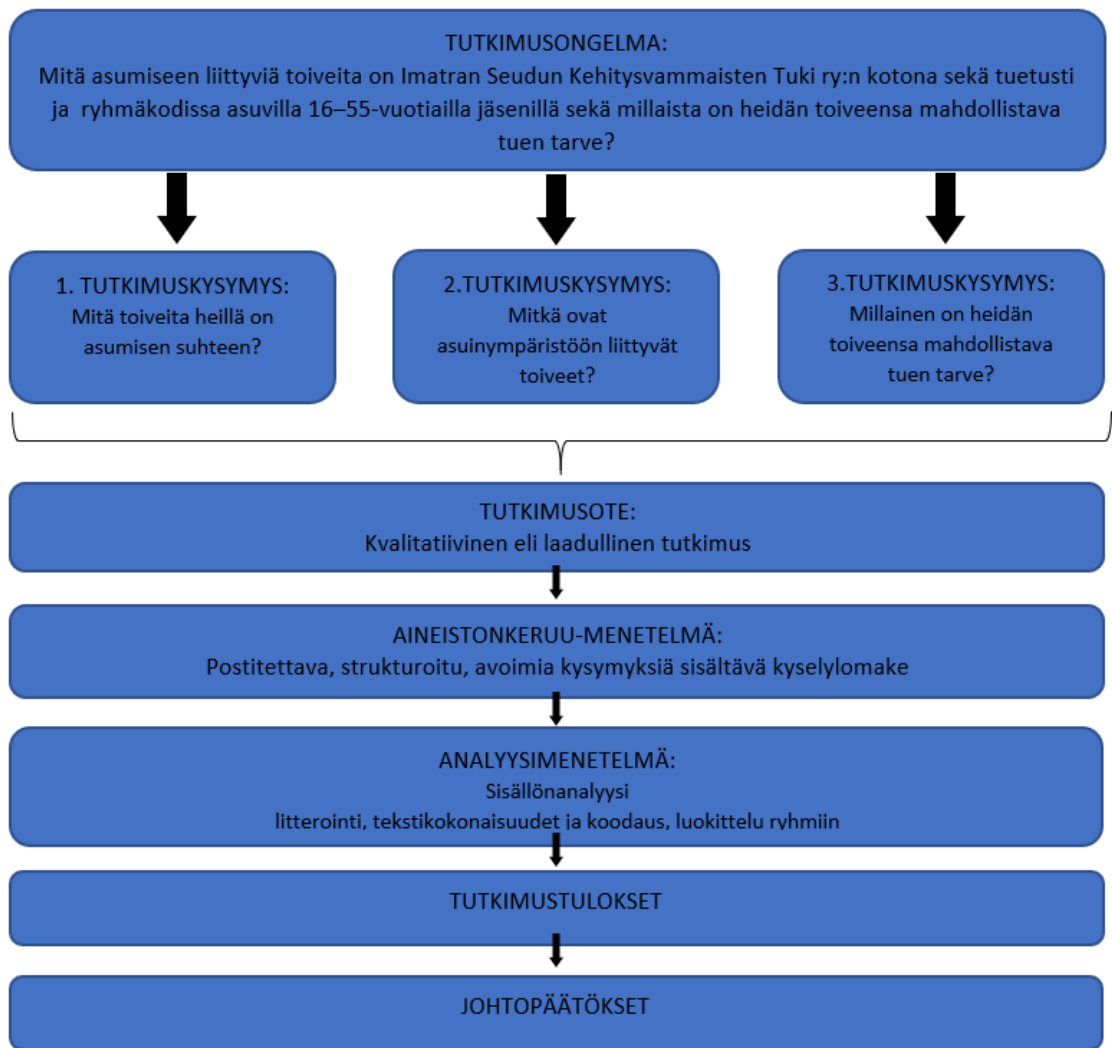
Tutkimuksen tavoitteena on tuoda esille erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden asumisen toiveita sekä yksilöllisiä tarpeita. Koostetusta tiedosta Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry saa tietoa kohderyhmään kuuluvien jäsentensä asumisen toiveista.

8 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n kanssa. Kohderyhmänä olivat kotona sekä tuetusti ja ryhmäkodissa asuvat 16–55-vuotiaat kehitysvammaiset, autistiset ja muut erityistä tukea tarvitsevat yhdistyksen jäsenet.

Opinnäytetyön aihe muotoutui syksyn 2019 aikana ja opinnäytetyösuunnitelma hyväksyttiin saman vuoden lopussa. Hyväksytyt suunnitelma, tietosuojailmoitus, kyselylomake ja saatekirje lähetettiin luettavaksi Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n puheenjohtajalle. Hän hyväksyi ja allekirjoitti tutkimuslupahakemuksen alkuvuodesta 2020. Kevään 2020 aikana perehdyttiin tarkemmin selkokieleen ja muotoiltiin saatekirje sekä kyselylomake selkokielelle, ajatellen kohderyhmän erityisiä tarpeita.

Opinnäytetyö on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus, koska ilmiöstä ei ole aiempaa Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n jäsenistöltä koostettua tutkimustietoa. Tutkimuksella halutaan saada sanallisen hyvän kuvauksen avulla helppotajuinen näkemys tutkittavasta ilmiöstä (Kananen 2010, 41–43). Halutaan selvittää ja tuoda esiin kohderyhmän toiveet sekä tarpeet. Tutkimuskaaviossa kuvataan tutkimusprosessi eli tutkimusongelma ja tutkimuskysymykset, sekä aineiston keruu ja analyysimenetelmät (Kuva 1).



Kuva 1. Tutkimuskaavio

8.1 Aineiston keruu

Aineistonkeruumenetelmänä oli postitse lähetettävä strukturoitu avoimia kysymyksiä sisältävä kyselylomake, joka sisälsi vaihtoehtokysymyksiä ja rajattuja avoimia kysymyksiä. Aineiston keruu aloitettiin tutkimusluvan hyväksymisen ja testikyselylomakkeen analysoimisen jälkeen maaliskuussa 2020.

Postikyselyn käyttämisessä oletuksena on vastaanottajilla olevan tarvittava luku- ja kirjoitustaito sekä näkökyky, jonka lisäksi vastaajalla on oltava riittävät itseilmaisun taidot (Tuomi & Sarajärvi 2018, 85). Postikyselynä lähetettävä tiedonhankintamenetelmä tuo haasteen mahdollisista toimintakyvyn, kehon toimintojen ja

kognitiivisten taitojen rajoitteita omaaville yhdistyksen jäsenille. Postitse lähetettävä kyselylomake on joustamattomampi tiedonkeruumenetelmä kuin haastattelu, koska siinä ei voi vaikuttaa kysymysten virheisiin tai niiden ymmärtämisen haasteisiin (Kananen 2015, 202; Tuomi & Sarajärvi 2018, 85). Erityistä tukea tarvitsevilla henkilöillä oli mahdollisuus täyttää kyselyt yhdessä läheisensä kanssa.

Yhdistyksen jäsenistöön kuuluu toimintakyvyltään ja taidoiltaan erilaisia henkilöitä. Toimeksiantaja toivoi tietoa jäsenistön asumisen toiveista mahdollisimman laajalta kohderyhmältä. Haastattelututkimus laajalle kohderyhmälle olisi muodostunut liikaa aikaa vieväksi ja raskaaksi menetelmäksi. Postitse lähetettävällä kyselylomakkeella pystyttiin tavoittamaan koko kohderyhmä. Tästä syystä päädyttiin kyselylomakkeella toteutettavaan tiedonkeruuseen.

Kyselylomakkeessa strukturoitujen kysymysten tarkoitus on ohjata vastaajaa ja avointen kysymysten tarkoitus on mahdollistaa omanlaisten vastausten tuottaminen. Kyselylomake mahdollistaa myös omien ilmaisujen käytön tuoden esille asioita, joita pelkästään strukturoidulla kyselyllä ei voida saada. Toisaalta avoimet kysymykset lisäävät vastaajien työmäärää ja haittapuolena voi olla vastaajien kylästyminen kyselyn täyttämiseen. (Kananen 2015, 232–234.)

Kyselylomakkeen alkuun sijoitettiin nopeasti ja helposti täytettäviä strukturoituja kysymyksiä, jolloin täyttämisen aloittaminen ei muodostunut liian haastavaksi tai aikaa vieväksi. Lomakkeen oli myös näytettävä helposti täytettävältä (Hirsjärvi ym. 2018, 204). Avoimia kysymyksiä sijoitettiin strukturoitujen kysymysten lomaan, tarkoituksena säilyttää täyttämisen mielekkyys ja välttää vastaajan kylästyminen. Hirsjärven ym. (2018, 201) mukaan Foddy (1995, 128) on kirjoittanut, että monivalintakysymyksissä vastaajan on helpompi ymmärtää kysyttävä asia-sisältö. Monivalintakysymysten vastauksia voi myös helposti vertailla keskenään (Hirsjärvi ym. 2018, 201).

Kananen (2015, 204) ohjeistaa testauttamaan kyselylomakkeen ulkopuolisella kirjoitus- ja asiavirheiden huomaamiseksi. Kyselylomakkeen toimivuus testattiin yhden erityistä tukea tarvitsevan henkilön ja hänen läheisensä avulla. Opinnäytetyön toimeksiantaja välitti lomakkeen yhdelle jäsenistöön kuuluvalla henkilölle

ja se palautui täyttämisen jälkeen tutkimuksen tekijälle. Tutkimuksen kyselylomaketta muokattiin testikyselyyn osallistuneen vastaajan lomakkeeseen tekemien merkintöjen perusteella. Kyselylomaketta parannettiin muuttamalla joitakin sanamuotoja helpommin ymmärrettäviksi sekä korjattiin sanajärjestystä enemmän selkokielen mukaiseksi. Yhden kysymyksen vastausvaihtoehtojen järjestystä muutettiin johdonmukaisemmaksi ja kyselylomakkeen avoimiin kysymyksiin lisättiin vastausvaihtoehtoesimerkkejä.

Lomakekyselyssä huomioitiin jokaisen kysymyksen olevan ongelmanasettelun ja tutkimuksen tarkoituksen kannalta merkityksellisiä. Kaikille kysymyksille oli löydettävä yhteys tutkimuskysymykseen, muut rajattiin ja jätettiin pois kyselylomakkeesta. Kysymykset eivät saaneet sisältää erikoistermejä vaan niiden piti olla käyttökieltä. Tarkoituksena oli, että vastaajat ymmärtävät kysymyksen oikein ja samalla tavalla. Vastaajilla pitää olla kysymykseen vastaamisen taito ja heidän pitää olla halukkaita vastaamaan. (Kananen 2015, 229–230.) Kyselyn loppuun sijoitettiin palautteen saamiseksi kysymyksiä lomakkeen täyttämiseen liittyen.

Jotta kyselylomake olisi mahdollisimman selkeä ja mahdollisimman moni pystyisi siihen itsenäisesti vastaamaan, perehdyttiin selkokieleen ja sen rakenteeseen. Leskelä (2019, 116) kuvaa selkokieltä yksinkertaistettumaksi muodoksi suomen kielestä. Tällöin siinä on huomioitu tekstin sisällön, sanojen sekä rakenteen kokonaisuudet kohderyhmän tarpeita vastaaviksi. Selkokielellä kirjoitettaessa yksi lause ilmaisee vain yhden asian ja tekstin sisältöä on karsittava käsittämään pelkästään olennainen pääasia. Jos tekstiin täytyy lisätä täydentävää informaatiota, se lisätään ensimmäisen lauseen perään huomioiden ettei selityksestä tule kohtuuttoman pitkä. (Leskelä 2019, 116, 118–119.) Selkokielineen saatekirje toi haasteen saada kaikki tarvittavat asiat tiivistetyksi yhdelle sivulle. Yksi lause sai sisältää vain yhden asian ja lauseen jälkeen tehtiin rivinvaihto.

Lyhyet, hyvin konkreettiset ja perusmuotoiset sanat sekä lyhyet, suoraa sanajärjestystä noudattavat lauseet helpottavat luettavuutta ja tekstin ymmärrettävyyttä (Leskelä 2019, 132–133, 151). Leskelä (2019, 181–184) suosittelee käyttämään tekstissä pienaakkosia, normaalia kirjainväliä sekä normaalipaksuista fonttia ottaen huomioon sen, onko kohderyhmälle tarpeellista muuttaa fonttikokoa normaalia suuremmaksi. Jokaisen kohderyhmään kuuluvan vastaajan kyvyt vastata

kyselylomakkeeseen ovat yksilöllisiä. Jotta pystyttiin vastaamaan tähän saavutettavuushaasteeseen, asia huomioitiin saatekirjeen sekä kyselylomakkeen ulkoasussa, lomakkeen helppotäyttöisyytenä sekä kirjoitetun tekstin helppolukuisuutena. Kyselylomakkeen täyttämistä helpottamaan lisättiin kysymysten perään esimerkkejä.

Tilastollisesti merkittävässä kyselylomakkeella tehtävässä tutkimuksessa, vastauksia pitäisi saada vähintään puolet. Postikyselyistä palautuu yleensä noin kolmasosa, joka on laadullisessa tutkimuksessa riittävä määrä. (Kananen 2015, 263.) Kyselylomake lähetettiin yhteensä 57 erityistä tukea tarvitsevalle yhdistyksen jäsenelle. Ikäryhmä rajattiin alkamaan 16 ikävuodesta, jolloin peruskouluikä on päättymässä. Kyselylomakkeen saajien yläikäraja asetettiin 55-vuoteen. Kyselyyn oli laskettu vastausaikaa lähettämisestä palautumiseen neljä viikkoa. Viimeiset vastaukset saapuivat huhtikuussa 2020. Lomakkeita palautui 21 kappaletta, joista kolme kappaletta oli yli 55-vuotiailta. Tarkasteltavaksi otettiin palautuneet 18 kyselylomaketta, joka on noin kolmasosa lähetettyjen lomakkeiden määrästä.

8.2 Aineiston analysointi

Aineistonanalyysi tapahtui sisällönanalyysin avulla. Kananen (2014, 99–100) mukaan tutkimusaineiston litterointi on materiaalien saattamista yhtenäiseen tekstimuotoon, jonka jälkeen tekstiä voidaan tarkastella tutkimusongelma ja tutkimuskysymykset mielessä. Tutkimusaineistoa kerättiin kyselylomakkeella, jossa oli strukturoituja sekä avoimia kysymyksiä, ja saatu aineisto litteroitiin tietokoneelle. Joistakin kyselylomakkeen strukturoiduista kysymyksistä pystyttiin koostamaan analyysitietoa Webropolin avulla.

Sisällönanalyysi on kolmivaiheinen. Sen tekemisessä etsitään ensin tutkittavaan ilmiöön liittyvät tekstikokonaisuudet ja pelkistetään ne sisältöään kuvaavaksi ilmaisuksi karsien pois epäolennaiset kohdat. Tämän jälkeen listataan pelkistetyt ilmaukset allekkain ja ryhmitellään saatu aineisto yhdistämällä pelkistyksellä saadut samaa kuvaavat ilmaukset omiksi ryhmikseen ja luokittelemalla ne. Näin saadut alaluokat nimetään sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Saatuja alaluokkia yhdistetään yläluokiksi ja yläluokkia pääluokiksi. Pääluokat nimetään ilmiötä kuvaavan

aiheen mukaisesti saaden vastaukset tutkimustehtäviin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–127.) Tulkinnan löytäminen on aineiston käsittelyn vaikein vaihe. Tutkimusongelma ja -kysymykset on pidettävä mielessä koko luokittelun ajan. (Kananen 2014, 100, 115–116.)

Ensimmäiseksi vastauslomakkeet luettiin huolellisesti läpi saaden alustava kokonaiskuvan vastauksista. Vastauslomakkeet tilastoitiin Webropoliiin ja pystyttiin hyödyntämään sieltä saatua tietoa ikäjakauman, asunnon tilojen ja huonetoiveiden sekä esteettömyyden osalta. Nämä tulokset avataan taulukoiden avulla tuloksia käsittelevässä luvussa. Jokainen kysymys vastauksineen kirjattiin koneelle, eli litteroitiin.

Kaikki palautuneet kyselylomakkeet numeroitiin juoksevalla numerolla myöhempäälle tarkastelua varten. Kirjaaminen aloitettiin merkitsemällä jokaisen ikäryhmän kohdalle, kuinka monta vastausta kyseiseen ikäryhmään kuuluvilta saatiin. Merkittiin myös vastauslomakkeille annetut numerot. Koneelle kirjattiin jokaisen kyselylomakkeessa olleen kysymyksen alle kaikki saadut vastaukset sanatarkasti. Vastausten perään merkittiin vastauslomakkeelle annettu numero. Valmiiksi annetuissa vastausvaihtoehtoissakin vastaukset ryhmiteltiin. Näin pystyttiin laskemaan, kuinka moni vastaaja asuu esimerkiksi ilman tukea omassa asunnossa. Numeroinnin avulla pystyttiin näkemään tietyn vastauksen antaneen ikäryhmä ja tarkastelemaan esimerkiksi, kuuluivatko ilman tukea asuvat vastaajat nuorempiin tai iäkkäämpiin ikäryhmiin.

Kyselylomakkeissa kysymykset oli ryhmitelty eri aihealueisiin liittyen, esimerkiksi asumiseen liittyvät toiveet ja asuinympäristöön liittyvät toiveet. Näiden alla oli aiheeseen liittyviä tarkentavia kysymyksiä. Joissakin avoimissa kysymyksissä oli laitettu sulkeisiin valmiita vastausvaihtoehtoja kysymyksen ymmärtämisen sekä vastaamisen helpottamiseksi. Avointen kysymysten vastaukset pelkistettiin ja samasta vastauksesta saattoi tulla useita erilaisia pelkistyksiä. Samaa tarkoittavat asiat ryhmiteltiin alaluokiksi ja nimetyt alaluokat yhdistettiin yläluokiksi. Näin yhdenäistettiin vastaukset avoimista kysymyksistä tulosten tarkastelua varten.

9 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuslupaa haettiin Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:ltä Saimaan ammattikorkeakoulun tutkimuslupahakemuksella. Opinnäytetyösuunnitelma toimitettiin sen hyväksymisen jälkeen liitteineen toimeksiantajan luettavaksi tammikuun alussa 2020. Toimeksiantaja allekirjoitti tutkimusluvan kyseisen tammikuun lopulla.

Opinnäytetyö toteutettiin postitettavan kyselylomakkeen avulla. Kyselylomakkeeseen vastattiin nimettömästi ja tutkimuksen tulokset julkaistaan ilman vastaajien tunnistettavuutta valmiista opinnäytetyöstä. Yhdistys postitti kirjeet vastaanottajille. Tutkimuksen toteuttajan tehtävä oli laittaa postitettavat kuoret vastaanottajan tietoja vaille valmiiksi. Kuoriin laitettiin saatekirje, kyselylomake ja postimerkillä varustettu vastauskuori palautusosoitteineen.

Kanasen (2015, 251–252) mukaan postitettava lomakekysely koostuu saatekirjeestä, jossa kerrotaan tutkimuksen tarkoitus ja toteuttaja. Saatekirje pyrittiin muotoilemaan vetoavaksi ja korostettiin tutkimuksen tärkeyttä ja hyötyä sekä vastaamisen helpoutta. Saatekirjeestä ilmeni, kuinka juuri he olivat valikoituneet tutkimukseeni vastaajiksi. Siinä painotettiin, ettei lomakkeeseen tule vastaajan nimeä eikä osoitetta. Mukaan liitettiin tutkimuksen tekijän nimi ja sähköpostiosoite, sekä tieto tutkimuksen toimeksiantajasta tarvittavine allekirjoituksineen. Saatekirjeeseen laitettiin myös vastauksen viimeinen palautuspäivämäärä.

Tässä tutkimuksessa ei tarvittu erillistä suostumuslomaketta. Kyselylomakkeen täyttäminen perustui vapaaehtoisuuteen ja kyselyyn vastaaminen oli suostumus tutkimukseen osallistumiselle sekä vastaamatta jättäminen oli merkki kieltäytymisestä (Kananen 2017, 192, 194).

Tutkimusta tehdessä, tuloksia tallennettaessa ja tutkimuksen sekä tulosten arvioinnissa noudatettiin huolellisuutta, tarkkuutta sekä rehellisyyttä. Toisten tutkijoiden työ otettiin huomioon viittaamalla tutkimuksessa heidän julkaisuihinsa. Tarvittavat tutkimusluvut ja sopimukset huolehdittiin ajoissa kuntoon. (Tenk 2012, 6–7.)

Liitteenä saatekirje (Liite 1) ja kyselylomake (Liite 2).

Menetelmän luotettavuus eli validiteetti ja reliabiliteetti

Opinnäytetyötä on dokumentoitu pitämällä päiväkirjaa koko projektin ajan. Opinnäytetyön suunnitelmaa tehdessä on kirjattu aineistonkeruu-, analysointi- ja tulokintamenetelmien valinnat ja perustelut. Alkuperäinen tutkimusaineisto säilytetään mahdollista myöhempää aineiston aitouden todentamista varten.

Tulosten pysyvyyttä ilmaiseva reabiliteetti tarkoittaa vastaajien vastaavan samalla tavalla, jos tutkimus uusitaan. Uusintamittaus tulisi näin ollen vahvistamaan tutkimustuloksia. (Kananen 2017, 175.) Laadullinen tutkimus antaa aina yksilöllisiä vastauksia, eivätkä ne ole pysyviä. Validiteettia arvioidessa tarkastellaan sitä, onko saatu vastauksia juuri niihin kysymyksiin, joihin on haluttu. Onko kohde-ryhmä ymmärtänyt kysymykset tarkoitetulla tavalla ja onko tutkittu sitä mitä on ollut tarkoitus. (Kananen 2019, 31.)

Erityistä tukea tarvitsevilla henkilöillä oli mahdollisuus täyttää kyselyt yhdessä läheisensä kanssa. Tämä osaltaan lisää riskiä vastausten luotettavuuden suhteen. Ovatko vastaukset varmasti heidän omia näkemyksiään ja tuleeko heidän oma toiveensa ilmi sellaisena kuin he sen esittäisivät. Kyselylomakkeen täyttämiseen liittyvissä kysymyksissä haluttiin tietää onko vastaaja itse vastannut kysymyksiin vai saanut lomakkeen täyttämiseen apua.

10 Tulokset

Opinnäytetyöllä selvitettiin erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden asumisen ja asuinympäristön toiveita, sekä millaista on heidän tuen tarpeensa. Lähetettyihin 57 kyselylomakkeeseen vastasi yhteensä 21 henkilöä. Kolmen vastauslomakkeen vastaajat kuuluivat ikänsä puolesta kohderyhmän yläikärajan (55-vuotta) ylittäneisiin, joten heidän vastauslomakkeensa rajattiin tutkimuksen ulkopuolelle. Tässä osiossa läpikäytävät tulokset koostuvat 18 vastaajan antamista tiedoista.

Tulokset jaetaan vastaajien taustatietojen lisäksi kolmeen tarkasteltavaan osioon: vastaajien asumiseen liittyviin toiveisiin, asuinympäristöön liittyviin toiveisiin

sekä avun ja tuen tarpeeseen. Tuloksissa julkaistavat tiedot perustuvat saatuihin vastauksiin.

Vastaajien taustatiedot

Tutkimuksen kohderyhmään kuuluilta vastauksia saatiin yhteensä 18 kappaletta (taulukossa merkitty n). Suurin vastaajaryhmä, 9 vastaajaa, oli 46–55-vuotiaat. 26–35 vuotiaita vastaajia oli vähiten (Kuva 2).

	n	Prosentti
16-25	3	16,67%
26-35	2	11,11%
36-45	4	22,22%
46-55	9	50%

Kuva 2. Vastaajien ikäryhmät, vastaajamäärät ja prosenttiosuudet

Kysymykseen miten vastaaja asuu tällä hetkellä, ja kuinka usein hän tarvitsee tukea sekä ohjausta arjessaan, 16–25-vuotiaista vastaajista kukaan ei asunut yhdessä vanhempiensa kanssa. Kaikissa muissa ikäryhmissä (yhteensä kolmessa) asui jokaisessa yksi vastaaja vanhempiensa kanssa. Vanhempiensa kanssa asuvilla on paljon tuen tarvetta päivin sekä öin. Vastaajista neljä henkilöä asui itsenäisesti omassa asunnossa, joko ilman tukea tai hyvin vähäisen tuen avulla. Tuetusti omassa asunnossa asui kuusi vastaajaa. Heidän tuen tarpeensa vaihteli joka päiväisestä tuesta kaksi kertaa kuussa saatavaan tukeen. Viisi vastaajaa asui tuetussa sekä tehostetun tuen asumisyksiköissä, ja heidän avun tarpeensa oli päivittäistä.

Kysyttäessä avoimella kysymyksellä: Millaista tarvitsemasi tuki ja ohjaus on, suurimmat avun tarpeet ilmenivät kotitöiden teossa sekä sosiaalisen toiminnan tukemisessa. Apua tarvittiin asiointikäynteihin, henkilökohtaisen hygienian hoitoon, raha-asioiden hoitamiseen sekä keskittymisen tukemiseen. Auttajina toimivat niin omat vanhemmat kuin ohjaajat, kotihoito ja henkilökohtainen avustaja.

Konkreettista ohjaavat käyvät minun luona ja tehdään mm. ruokaa, keskustellaan tai kaupunkilla kahvilassa. Minä odotan niitä tapaamisia kun olen niin paljon yksin omassa asunnossani.

Pyykin silityksessä, petivaatteiden vaihdossa. Heiltä saan tietää yhteisistä menoista. He järjestävät kyytejä ja neuvovat esim. bussien aikataul. mihin aikaan minnekin on kotoa lähdettävä ym. Jos vanhemmat eivät lisäksi auttaisi tarvitsisin paljon enemmän heidän apuaan kaikissa vaateostostoissa - lääkäreissä - raha-asioissa ym.

Kaikki arjessa tapahtuva esim. pyllyn pyyhkiminen, hampaiden pesu...(tehtävä toisen).

Tarvitsen ohjausta jaksakseni keskittyä asioihin.

Ruuanlaitto liikuntaharrastukset sosiaaliset kanssakäymiset.

10.1 Asumisen toiveet

Kaikki tutkimuksen ikäryhmään kuuluvat, 18 henkilöä, olivat vastanneet kysymykseen itselleen parhaiten sopivasta asunnosta. Vastaajista suurin osa, 15 vastaajaa, oli tyytyväinen nykyiseen asuntoonsa. Kahden vastaajan mielestä paras vaihtoehto olisi asua tuetusti omassa asunnossa. Toinen heistä asui vastaushetkellä ryhmäkodissa ja toinen yhdessä vanhempiensa kanssa. Yhden kotona asuvan vastaajan mielestä sopivin asunto sijaitsisi ryhmäkodissa.

Kysymykseen: Missä kaupungissa tai kunnassa sinä haluaisit asua, vastasi 16 henkilöä. Heistä 13 halusi asua edelleen Imatralla ja kolmen vastaukset jakautuivat Lappeenrantaan sekä Ruokolahdelle.

Tällä hetkellä on hyvä asua Imatralla.

Haluan asua Imatralla, täällä on myös syntymäkotini.

Lappeenrannassa.

Ruokolahti - tai Imatra, olen koko ikäni asunut maaseudulla.

Kaikki 18 henkilöä vastasivat kysymykseen: Millaisessa talossa haluaisit asua. 11 vastaajaa haluaisi asua kerrostalossa ja viisi vastaajaa rivitalossa. Yksi vastaaja halusi jatkaa asumista omakotitalossa ja yksi ryhmäkodissa asuva haluaisi asua joko omakotitalossa tai rivitalossa. Yhden vastaajan mielestä asumismuotoa tärkeämpää on ympäristön rauhallisuus.

Nyt on hyvä; rivari - ei rappusia.

Asumismuoto ei ole tärkein vaan rauhallinen ympäristö.

Kysymykseen: Haluatko asua yksin vai jonkun toisen kanssa, vastasi 17 henkilöä. Vastaukset jakautuivat melko tasaisesti vastaajien kesken. Kuusi vastaajaa halusi asua yksin, kuusi vastaajaa jonkun toisen kanssa ja viisi vastaajaa ryhmäkotityyillisesti.

Minusta on mukava asua mieluiten yksin.

Haluan asua mieheni kanssa.

Omassa huoneessa kaverit ympärillä n. 10 henkilöä.

Kyselylomakkeen viimeisenä kysymyksenä oli avoin vastauskenttä, johon pyydettiin kirjoittamaan yleisesti asumiseen liittyviä ajatuksiaan. Kymmenen henkilöä antoi tähän vastauksensa. Vastauksista tuli esille yksinäisyys ja ystävän kaipuu, asuinpaikan rauhallisuuden tärkeys, avustetun asumisen tarpeellisuus, asunnon sijainti ja turvallisuus sekä tyytyväisyys tämän hetkiseen asumiseen.

Haluan että joku asuisi naapuri samassa kerrostalossa kuin minä itse tällä hetkellä. Olisi kiva käydä tunnen olevani yksin.

Olisi rauhallinen paikka asua.

Riittävästi avustettavaa asumista tarvitaan jatkossakin.

Minusta on hyvä asua kerrostalossa yksin ja se on hyvällä paikalla.

Nykyisessä kerrostaloasunnossa on ollut aika turvallista asua. Turvallisuus ja avuntarve askarruttavat. Nyt saan piankin apua vanhemmista mutta jos heitä ei ole niin haluaisin asua itsenäisesti avustettuna turvallisemmin.

Haluaisin asua nykyisessä kodissa loppuun asti.

10.2 Asuinympäristön toiveet

Asuinympäristön toiveissa kysyttiin millaisia huoneita ja tiloja vastaajien toiveiden asunnossa olisi. Kaikki 18 henkilöä vastasivat tähän kysymykseen strukturoidusti tai antamalla vastauksen avoimeen vastauskenttään. Tärkeimmiksi tilatoiveiksi nousivat oma makuuhuone, jota toivoi kaikista vastaajista 15 henkilöä sekä oma

kylpyhuone, jota piti tärkeänä 13 henkilöä. 11 henkilöä vastaajista toivoi lisäksi, että olisi oma olohuone ja oma keittiö. 10 vastaajan mielestä asunnossa olisi ol-
tava internetyhteys. Puolet vastaajista piti tärkeänä omaa ulko-ovea ja postiluuk-
kua. Yhteisten tilojen toiveita tuli yhteensä seitsemältä vastaajalta (Kuva 3).

	n
Oma keittiö	11
Oma makuuhuone	15
Oma olohuone	11
Oma kylpyhuone	13
Oma ulko-ovi ja eteinen	9
Oma postilaatikko tai postiluukku	9
Lisäksi internetyhteys	10
Yhteisiä tiloja, mitä?	7

Kuva 3. Tutkimukseen osallistuneiden 18 vastaajan ilmoittamat asunnon huone-
ja tilatoiveet

Tutkimuksessa esiin nousseita yhteisten tilojen toiveita olivat muun muassa yh-
teinen ruokailupaikka, oleskeluhuone, sauna, keittiö ja tv-huone. Näiden lisäksi
tuli yksi toive omasta tuuletusparvekkeesta.

Paikka missä käydä esim. ruokailemassa.

Yhteinen oleskeluhuone ja sauna.

Parveke olisi myös kiva jotta voisi tuulettaa.

Asuinympäristön kysymyksiin kuului kysymys: Mikä tuo asumiseen turvallisuutta?
Tähän saatiin vastaukset 14 henkilöltä. Tärkeimmäksi turvallisuutta tuovaksi
asiaksi nousi apu, joka on saatavissa nopeasti, esimerkiksi ohjaajien ja henkilö-
kunnan toimesta.

Paikalla oleva henkilökunta, toivoisin että yölläkin olisi.

*Paikalla oleva auttavainen + ystävällinen henkilökunta, joka luo turvallisen, sään-
nöllisen asumisen.*

*Talon huoltoyritys auttaa kun avaimet unohtuu voi kysyä apua ja isä auttaa lam-
pun vaihdossa.*

Toinen yhtä suuri tekijä turvallisuuden suhteen olivat läheiset ihmiset: perhe, vanhemmat, ystävät ja naapurit. Kolmasosa vastaajista piti turvalaitteita, kulun valvontaa, paloturvallisuutta sekä ulko-oven lukitsemismahdollisuutta turvallisuutta tuovana tekijänä. Turvallisuuteen vaikuttavia tekijöitä olivat myös kunnolliset naapurit ja hiljaisuus yöaikaan.

Paikalla oleva henkilökunta, vanhemmat vaikka eivät samassa asu. Paloturvallisuus, ovi lukittuna koko ajan, ovikelloa soittamalla voi itse avata. Turvalaitteet, kulun valvonta. Turvallisuutta tuo, että talossa asuu ”kunnolliset” asukkaat. Että saa apua mahdollisimman pian.

Turvalaite, esteettömyys.

Perhe, ystävät, ohjaajat, marsut ja työhenkilökunta. Ulko-ovi ja lukko, paloturvallisuus, hiljaisuus keskellä yötä aamuun ja naapurit.

Asunnon sijainnissa ylivoimaisesti tärkeimmäksi asiaksi nousi 16 vastaajan mielestä kauppojen ja palveluiden läheisyys. Harrastusmahdollisuudet ja läheiset ihmiset sekä hyvät kulkuyhteydet ja työn läheisyys olivat myös tärkeitä tekijöitä hyvän sijainnin suhteen. Vastauksissa nousi esiin toive lähellä asuvista kavereista ja asuinalueen rauhallinen sijainti.

Että työ ja kauppa ovat kävelymatkan päässä, hyvät kulkuyhteydet, vapaa-ajan harrastukset, lähellä keskustaa pääsee elokuviin.

Kaupan ja työn läheisyys, läheiset ihmiset, jotka nykyisin on. Vapaa-ajan harrastukset ovat turhan kaukana tarvitsisin kavereita jotka lähtisivät ulkoilemaan.

Rauhallinen alue jossa ei kuulu liikenteen meteli.

Kysymykseen asunnon ja asuinympäristön esteettömyyden tarpeesta vastasi 16 henkilöä (n). Yli puolelle vastaajista esteettömyys ei ollut välttämätöntä (Kuva 4).

	n
Kyllä	6
Ei	10

Kuva 4. Asunnon ja asuinympäristön esteettömyyden tarve

Esteettömyyden tarvetta ikäryhmittäin tarkastellessa, havaitaan esteettömyyden tarpeen nousevan ikääntymisen myötä. 16–25- ja 26–35-vuotiaille vastaajille ympäristön ei tarvinnut olla kenellekään esteetön. Ikäryhmässä 36–45-vuotiaat, yhdellä vastaajalla asunnon ja asuinympäristön esteettömyys oli tarpeellista. Ja ikäryhmän noustessa 46–55-vuotiaisiin, viidellä vastaajalla oli tarve esteettömälle asunnolle ja asuinympäristölle.

10.3 Tuen tarve

Kysyttäessä avun tarvetta pukeutumisessa ja riisumisessa sekä wc:ssä asioidessa, 17 vastaajaa suoriutui näistä itsenäisesti tai sanallisella ohjauksella ja yksi vastaaja tarvitsi näissä toiminnoissa apua. Suihkussa käymisestä itsenäisesti suoriutui 15 vastaajaa, kahden tarvitessa apua. Yksi vastaaja oli jättänyt tähän vastaamatta. Hampaiden pesusta suoriutui itsenäisesti 15 vastaajaa sekä yksi vastaaja suoriutui tästä sanallisella ohjauksella ja kaksi tarvitsi hampaiden pesussa apua.

Kotitöiden tekemisestä itsenäisesti suoriutui yhdeksän vastaajaa. Kaksi suoriutui sanallisen ohjauksen avulla ja seitsemän vastaajaa tarvitsi kotitöissä apua. Ruokaileminen sujui 17 vastaajalta itsenäisesti ja yksi vastaaja suoriutui ruokailusta sanallisella ohjauksella. Kysymykseen ateriarhythmin hallinnasta saatiin 16 vastausta. 12 vastaajaa hallitsi ateriarhythminsä itsenäisesti ja kaksi sanallisella ohjauksella sekä kaksi tarvitsi ateriarhythmin hallinnassa apua. Aterian valmistukseen liittyvään kysymykseen jätti vastaamatta kaksi henkilöä. Kuusi vastaajaa tarvitsi aterian valmistuksessa apua, kaksi sanallista ohjausta, ja kahdeksan suoriutui aterian valmistuksesta itsenäisesti.

Kauppalistan laatii 11 vastaajaa itsenäisesti. Viisi vastaajaa tarvitsi laatimisessa apua ja yksi sanallista ohjausta. Yksi vastaaja ei osannut antaa tähän vastausta. Ruokaostosten tekemiseen jätti vastaamatta kaksi vastaajaa ja yksi vastaaja ei osannut antaa tähän vastausta. Neljä vastaajista tarvitsi apua ostosten tekemisessä ja kahdeksan suoriutui niistä itsenäisesti. Ostosten maksamisesta itsenäisesti suoriutui 13 vastaajaa, joista kaksi sanallisella ohjauksella. Apua maksamisessa tarvitsi neljä vastaajaa.

Lääkkeet otti itsenäisesti 12 vastaajaa, kahden vastaajan tarvitessa apua ja neljän vastaajan tarvitessa lääkkeiden ottamisessa sanallista ohjausta. Lääkäriaikojen varaamisessa apua tarvitsi 13 vastaajaa, viiden vastaajan suoriutuessa tästä itsenäisesti. Puhelimen käyttöön liittyvään kysymykseen yksi vastaaja ei osaa antaa vastausta ja yhden vastaajan haaste sen käyttämiselle liittyi kommunikointiin. Itsenäisesti puhelinta osasi käyttää yhdeksän vastaajaa ja kolme suoriutui tästä sanallisella ohjauksella. Tietokoneen käyttämiseen jätti vastaamatta kolme henkilöä ja yksi ei osannut antaa tähän vastausta. Yhdeksän vastaajaa osasi käyttää tietokonetta ja viisi vastaajaa tarvitsi sen käyttämisessä apua. Laskujen maksamiseen apua tarvitsi 12 vastaajaa, neljän suoriutuessa tästä itsenäisesti ja yhden sanallisella ohjauksella.

Kaikki olivat vastanneet kysymyksiin kotona ja kodin ulkopuolella liikkumisesta. Kotona liikkuminen tapahtui kaikilla itsenäisesti, mutta kodin ulkopuolella liikuttaessa kuusi vastaajaa tarvitsi apua ja yksi vastaaja sanallista ohjausta. 11 vastaajaa suoriutui kodin ulkopuolella liikkumisessa itsenäisesti.

Kommunikoinnissa apua tarvitsi kolme vastaajaa, samoin kolme vastaajaa tarvitsi kommunikoinnissa sanallista ohjausta. 12 vastaajaa suoriutui kommunikoinnista itsenäisesti. Oman puolensa pitämisessä sanallista ohjausta tarvitsi neljä vastaajaa. 10 suoriutui puoliensa pitämisestä itsenäisesti ja apua puoliensa pitämiseen tarvitsi neljä vastaajaa. Omat rajansa tunnisti 10 vastaajaa. Neljä tarvitsi rajojen tunnistamiseen sanallista ohjausta ja kolme vastaajaa tarvitsi tähän muuta tukea. Ystävyyssuhteiden ylläpitämiseen apua tarvitsi viisi vastaajaa ja sanallista ohjausta neljä vastaajaa. Kahdeksan vastaajaa ylläpiti ystävyyssuhteita itsenäisesti. Kysymykseen päätösten tekemisestä yksi vastaaja ei osannut antaa vastausta. Apua päätösten tekemisessä tarvitsi kahdeksan vastaajaa ja sanallista ohjausta kaksi vastaajaa. Kuusi vastaajaa teki päätökset itsenäisesti.

Tuetusti omassa asunnossa asuvien tuen tarve vaihtelee joka päiväisestä avusta kaksi kertaa kuukaudessa saatavaan apuun. Apua tuo kotihoito, henkilökohtainen avustaja, ohjaajat sekä vanhemmat, jotka auttavat useana päivänä viikossa ulkopuolisen avun lisäksi.

Asumisyksikössä asuvilla tuen tarvetta ilmeni kotielämän taidoissa muun muassa kotitöiden tekemisessä ja ruokaostoksilla käymisessä sekä aterian valmistuksessa. Monissa asioissa tuen tarpeeksi riitti sanallinen ohjaus, mutta lääkäri aikojen varaaminen, älylaitteiden käyttäminen, laskujen maksaminen, oman puolensa pitäminen, rajojensa tunnistaminen sekä päätösten tekeminen ja ystävyys-suhteiden ylläpito vaativat paljon tukea.

Vanhempiensa kanssa asuvilla vastaajilla ilmeni kokoaikaista avun tarvetta kaikissa asioissa, myös yöaikaan. Heidän avun tarpeensa vaihteli sanallisesta ohjauksesta fyysiseen apuun ja ohjaamiseen.

Lomakkeen täyttämiseen liittyvät kysymykset

Kyselyn loppuun sijoitettiin lomakkeen täyttämiseksi tarvittuun apuun liittyvä kysymys, johon vastasi 17 henkilöä. Viisi vastaajaa oli täyttänyt lomakkeen ilman apua. Yhtä vastaajaa oli avustettu taustakysymyksissä: Miten asut tällä hetkellä ja Millaista tarvitsemasi tuki ja ohjaus on. Yksi vastaaja oli saanut apua kaikissa kysymyksissä (näkökykyyn liittyvä haaste). Kaksi vastaajaa ei ollut ymmärtänyt kysymyksiä ja läheinen oli täyttänyt lomakkeen parhaan näkemyksensä mukaisesti. Kahdeksaa vastaajaa oli avustettu kaikissa kysymyksissä ja lomakkeen täyttämiseksi. Heidän läheisensä oli täyttänyt lomakkeen vastaajan antamien vastausten perusteella. Näistä vastaajista yksi oli tarvinnut selvennystä kysymykseen: Millaisessa talossa sinä haluaisit asua, joten kysymys oli muutettu muotoon: Tämä olisi toiveeni.

Palautetta kyselylomakkeesta antoi kuusi vastaajaa. 11 vastaajaa oli jättänyt rivin tyhjäksi ja yksi vastaaja oli vastannut, ettei osaa sanoa. Kyselylomaketta oli pidetty sopivan haastavana ja pidettiin tärkeänä, että asumisen asioita tutkitaan.

Kysymyksiin oli helppo vastata, muutamissa kysymyksissä tarvitsin ”avausta”.

Hyvä kysely.

Kyselyt oli monet helppoja mutta aivon piti miettiä jonkin aikaa. Saisi olla ensikeralla helpot kysymykset. Hyvin vastasin mitä pystyin.

Mukava kun tämän tyyppiset asiat otetaan puheeksi ja niitä tutkitaan.

11 Yhteenveto ja pohdinta

Tässä opinnäytetyössä on selvitetty Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n 16–55-vuotiaiden jäsenten asumiseen liittyviä toiveita ja yksilöllisiä tuen tarpeita. Tavoitteena oli saada tietoa yhdistyksen jäsenten asumisen ja asuinympäristön toiveista sekä heidän tuen tarpeestaan. Tietoa kerättiin postitettavan kyselylomakkeen avulla, joka oli toimiva ratkaisu. Kyselylomakkeen kautta tavoitettiin kohderyhmä laajemmin kuin haastattelemalla olisi tavoitettu. Haastatteluja ei olisi voitu toteuttaa koronakevään aikana, koska tapaamisia suositeltiin vältettäväksi.

Ikäryhmän rajaaminen alkamaan 16 vuodesta oli onnistunut. Silloin peruskoulu alkaa olla lopussa ja jatko-opinnot sekä mahdollinen muutto omilleen on ajankohdasta. Yläikäraja 55-vuotta olisi voinut olla korkeampikin. Ennako-oletuksena oli, että siihen ikään mennessä asumismuoto on jo vakiintunut eikä muuttohalukkuutta välttämättä enää ole. Vastauksia tuli kuitenkin kolmelta kohderyhmän ikärajan (55-vuotta) ylittävältä vastaajalta, joista vanhin oli melkein 70-vuotias. Heistä yksi oli kirjoittanut, että yläikäraja on kyselyssä rajattu liian matalaksi. Vastauksista pystyttiin päättelemään, että ikään katsomatta kaikilla erityistä tukea tarvitsevilla henkilöillä on toiveita asumisen ja asuinympäristön suhteen. Nämä heidän toiveensa olivat hyvin samanlaisia tämän opinnäytetyön kohderyhmään kuuluvien vastaajien toiveiden kanssa.

Yhteistyö Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n kanssa sujui hyvin. Yhteyshenkilöön sai aina tarvittaessa yhteyden ja yhdistyksen kautta järjestyi lomakkeen lähettämiseen tarvittavat materiaalit. Heidän kauttaan tapahtui myös kirjeiden postitus. Yhdistyksellä ei ole aiemmin ollut opinnäytetyöntekijöitä. Tämä opinnäytetyö toimii yhteistyön avaajana Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n ja LAB-ammattikorkeakoulun välillä.

Tiedonkeräysmenetelmä

Kyselylomakkeen tekeminen oli mielenkiintoinen prosessi. Jouduttiin pohtimaan oleellimmat kysymykset, joilla saataisiin vastaukset tutkimuskysymyksiin. Samalla mietittiin kohderyhmän tarpeita ja muotoiltiin kysymykset mahdollisimman lyhyiksi sekä selkokielen mukaisiksi.

Vastaamisen halukkuutta ja kysymysten ymmärrettävyyttä haluttiin lisätä antamalla kysymysten perään esimerkkejä. Vastauslomakkeet saatuaamme pohdittiin antoivatko esimerkit liikaa valmiita vastausvaihtoehtoja. Useissa vastauksissa oli lueteltu juuri esimerkeistä poimittuja kohtia ja jätetty valinnat perustelematta, vaikka sitä pyydettiin. Kyselylomakkeella oli saatava kerättyä asiasta tarvittava tieto, mutta rajasivatko esimerkit vastaajan omaa ajatusta. Toisaalta, jos esimerkkejä ei olisi ollut, olisiko vastausten määrä jäänyt suppeammaksi vai saanut vastaajan pohtimaan asiaa pidempään? Esimerkkien määrä saattoi vaikuttaa siihen, että vastaajasta oli helpompi vastata kysymyksiin käyttämällä jo valmiiksi annettuja ilmauksia pohtimatta asiaa tarkemmin.

Lomakkeen ulkoasussa huomioitiin selkeys, kysymysten johdonmukaisuus ja vastaamisen helppous. Selkeys muodostui kyselylomakkeen perusrungosta, joka eteni helpoista perustiedoista ja vaihtoehtokysymyksistä avoimiin vastauskenttiin. Kyselylomakkeen täyttämisen helppoutta tai haastavuutta haluttiin selvittää lomakkeen loppuun sijoitettujen täyttämistä koskevien kysymysten avulla. Saaduista vastauksista voitiin päätellä, että lomakkeessa oli vastaajille niin helppoja kysymyksiä kuin haastavampiakin, joissa vastaaja joutui pohtimaan kysymystä. Suurimmalla osalla vastaajista läheiset olivat avustaneet vastauslomakkeiden täyttämässä ja joitakin lomakkeita läheiset olivat täyttäneet vastaajan puolesta parhaan näkemyksensä mukaisesti. Tämä voi vaikuttaa siihen, onko vastaajan oma tahto tullut vastauksissa esille sellaisena kuin hän itse olisi asian ilmaissut.

11.1 Yhteenveto tuloksista

Kyselylomakkeiden vastausten sekä niistä tehtyjen havaintojen perusteella voidaan päätellä, että vastaajat haluavat asua aivan kuin muutkin kansalaiset, rauhallisessa ympäristössä, läheistensä lähellä. Muuttohalukkuutta vieraille paikkakunnille ei ilmennyt. Pääsääntöisesti vastaajat asuvat tällä hetkellä asumismuodon suhteen itselleen mieluisimmalla tavalla. Toiveitakin muutokseen löytyi. Muun muassa ryhmäkodista halutaan muuttaa asumaan tuetusti omaan asuntoon ja vanhempien luota halutaan muuttaa asumaan ryhmäkotiin sekä tuetusti omaan asuntoon.

Kuinka hyvin erityistä tukea tarvitsevat henkilöt pystyvät vaikuttamaan oman asumisensa suunnitteluun ja päätöksentekoon? Yksi vastaaja kirjoitti, että on hyvä kun asumisen asiat otetaan puheeksi ja niitä tutkitaan. Onko itsemääräämisoikeuden vahvistuminen lisännyt vaikuttamismahdollisuuksia asumisen asioista päätettäessä? Onko paljon tukea tarvitsevalle tarjolla riittävästi yksilöllistä tukea, jolla itsenäinen asuminen mahdollistuu? Onko palvelun tarjoajilla mahdollisuutta muovata palveluita joustavasti ja muotoilla niistä asiakkaalle sopivat kokonaisuudet? Joillakin vastaajilla on käytössään kotihoidon palveluita sekä henkilökohtainen avustaja. Mutta vastauksissa toivottiin esimerkiksi tukihenkilöä, jonka tuen avulla asumiseen tulisi lisää turvallisuutta.

Tulokset osoittivat, että oma henkilökohtainen tila asumisessa koetaan tärkeäksi. Tärkeimpiä tilatoiveita olivat oma makuuhuone ja kylpyhuone sekä olohuone ja keittiö. Toiveena vastaajilla oli päästä omista tiloista tarvittaessa siirtymään yhteisiin tiloihin, toisten seuraan. Toiveissa nousi esille esimerkiksi asuminen kerrostalossa, jossa olisi tukea tarvitsevia asukkaita omissa asunnoissaan. Saman talon yhdessä asunnossa olisi vuorokauden ympäri paikalla ohjaaja, johon saa nopeasti yhteyden. Tällainen asuntoryhmittymä yhteisten tilojen ja paikalla olevan henkilökunnan tukemana lisäisi asumisen turvallisuutta ja vähentäisi vanhempien avun tarvetta. Se nopeuttaisi tarvittavan avun saamista sekä vähentäisi vanhempien huolta.

Kuten edellä on aiemmin kerrottu, eniten huolta aiheuttivat asumisen turvallisuus sekä tarvittavan avun riittävyys ja saatavuus. Vastaajat pitivät tärkeänä turvallisuutta lisäävänä tekijänä omatoimista oven lukitsemismahdollisuutta. Osalla vastaajista vanhemmat ja muut läheiset toivat turvallisuutta sekä tulivat auttamaan avun tarpeen ilmaantuessa. Vanhemmissa huolta herätti se, kuinka erityistä tukea tarvitseva henkilö tulee pärjäämään, kun vanhempia ei enää ole. Osana itsenäistymiseen ja itsenäiseen asumiseen kuuluu vanhemmista irtaantuminen. Erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden kohdalla tämä tarkoittaa, että riittävästi apua on saatava muualta kuin vanhemmilta ja itsenäisen elämisen taitojen harjoittelu tulee aloittaa jo nuorena. Tulosten perusteella voidaan pohtia pitäisikö tarvittavan tuen olla nykyistä paremmin yksilöä ja yksilön taitoja huomioon ottavaa?

Tuen tarpeet olivat hyvin yksilöllisiä. Tulosten perusteella kolme vastaajaa pärjäsikin hyvin itsenäisesti jopa ilman ulkopuolisen avun tarvetta. Kun taas yli puolella vastaajista, 10 henkilöllä, oli päivittäistä avun tarvetta. Asumisyksiköissä asuvat pärjäsivät monessa asiassa sanallisen ohjauksen avulla ja heidän tärkein turvallisuuteen liittyvä toiveensa oli saada tavoitettavaa henkilökuntaa paikalle myös yöaikaan. Osa itsenäisesti asuvista koki yksinäisyyttä ja haluaisi ystävän asuvan samassa talossa. Kotona asuvilla erityistä tukea tarvitsevilla henkilöillä ilmeni vastausten perusteella kaikista vastaajista eniten tuen tarpeita. Heidän kohdallaan korostuu koko perheen arjessa jaksamisen tukeminen.

Tuen tarvetta ikäryhmittäin tarkasteltuna havaittiin, että tuetusti asuvien vastaajien nuoremmilla ikäryhmillä oli hyvät itsestään huolehtimisen sekä kotielämän ja itsenäisen liikkumisen taidot. Ikäryhmän noustessa yli 36-vuotiaisiin ostosten maksamisessa, kotitöiden tekemisessä, peseytymisessä, älylaitteiden käyttämisessä, kommunikoinnissa ja kodin ulkopuolella liikkumisessa tarvittiin enemmän tukea. Asumisen ja asuinympäristön esteettömyyden tarve nousi merkittävästi yli 46-vuotiaiden ryhmässä. Tähän tulisi kiinnittää huomiota jo ensiasuntoon muutuvan nuoren kohdalla, mikäli tavoitteena on asua mahdollisimman pitkään samassa asunnossa. Yleisesti tuen tarvetta vastaajilla ilmeni kauppaliistan laatimisessa, lääkäriaikojen varaamisessa, puhelimen käyttämisessä ja laskujen maksamisessa sekä omien rajojen tunnistamisessa ja itsenäisten päätösten tekemisessä. Yksilölliset vaihtelut tarvittavan tuen määrässä olivat merkittäviä.

11.2 Pohdinta

Asumisen toiveiden vastauksissa nousi esiin erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden toive asua tutussa ympäristössä läheisten ihmisten lähellä. Tämä on hyvin samansuuntainen tulos Monipuolista asumista kehittämässä tutkimuksen kanssa. Ennako-oletuksena opinnäytetyötä tehdessä oli, että tullaan saamaan mahdollisesti jopa pääkaupunkiseudulle suuntaavia toiveita. Tällaista ei kuitenkaan kukaan vastaajista toivonut. Asunnon rauhallisuus, mahdollisuus olla tarvittaessa itsekseen ja sijainnin toiveet lähellä palveluita, harrastuksia sekä työpaikka tulivat esille hyvin samanlaisina molemmissa tutkimuksissa. Osa itsenäisesti asuvista koki olevansa yksinäinen ja toiveena oli saada ystäviä asumaan lähelle sekä saada lisää tekemistä vapaa-ajalle.

Oli mielenkiintoista huomata, että vanhempinsa luona asuvilla vastaajilla oli eniten tuen tarvetta. Heidän tuen tarpeensa oli päivittäistä ja kokoaikaista aina henkilökohtaisen hygienian hoidosta lähtien. Yhdessä vanhempinsa kanssa asu-
vien mielestä heille parhaiten sopii asuminen joko ryhmäkodissa tai tuetusti omassa asunnossa. Vanhempien ikääntymisen ja voimavarojen vähenemisen myötä esiin nousee huoli erityisen tuen tarpeessa olevan henkilön pärjäämisestä siinä vaiheessa, kun vanhempia ei enää ole. Vastauksissa nousikin esiin toive, että riittävästi avustettavaa asumista tarvitaan jatkossakin.

Sarris (2014) kirjoittaa filosofian tohtori VanBergeijkin (2008) ohjeistaneen aloittamaan autismikirjon lasten taitojen tukemisen heidän ollessaan kuusi vuotiaita. Tämä laittaa miettimään pitäisikö erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden arjenhallinnan ja elämäntaitojen systemaattinen kehittäminen aloittaa jo paljon ennen vanhempien luota pois muuttoa. Näkevätkö vanhemmat erityisen lapsensa vahvuudet sekä mahdollisuudet ja tarvitsevatko he tämän hahmotukseen tukea? Kuinka paljon vanhemmat vaikuttavat erityistä tukea tarvitsevan henkilön asumisenpäätöksiin? Olisiko erityistä tukea tarvitseville henkilöille ja heidän perheilleen tarvetta lisätä tietoa eri asumisvaihtoehdoista sekä siihen saatavasta tuesta. Tulisiko lisätä tietoa mahdollisuuksista elää omannäköistä elämää toivomallaan tavalla. Jos tietoa asioista tai mahdollisuuksista ei ole, on haastavaa esittää niihin liittyviä toiveitakaan.

Voisiko miettiä kehitettäväksi erityislapsiperheille suunnattua perhetyötä, jossa kartoitetaan lapsen taidot ja voimavarat sekä ohjataan perhettä lapsen itsenäistymiseen tarvittavien taitojen kehittämisessä? Tässä voisi tehdä yhteistyötä varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen kanssa. Heillä on lapsen taidoista ja kyvyistä hyvä näkemys. Tuottaisiko tämä tulevaisuudessa omatoimisempia, itsenäisempään asumiseen kykeneviä erityistä tukea tarvitsevia henkilöitä? Lisäisikö varmuus omista taidoista turvallisuuden tunnetta sekä asumisen- ja elämänhallintaa? Saisiko erityistä tukea tarvitseva henkilö säännöllisen lapsena aloitetun harjoittelun avulla enemmän päätöksenteon valmiuksia ja oppisiko hän paremmin pitämään puoliaan?

Asumisen turvallisuusnäkökulmaa pohdittaessa, nousee vahvasti ajatus hyvinvointiteknologian, älyteknologian ja robotiikan mahdollisuuksista asumisen turvallisuutta lisäävänä tekijänä. Vastauksista nousi esille vanhempien suuri rooli itsenäisesti asuvien tukea tarvitsevien lasten auttajana. Voisiko hyvinvointiteknologia vähentää huolehtimistaakkaa? Olisiko sensoreilla varustetuista tietoa keräävistä ja lähettävistä sekä tarvittaessa apua hälyttävästä älyteknologiasta apua? Saisiko esimerkiksi vanhemmat suoraan näköyhteyden asuntoon, kun sille olisi tarvetta? Tai olisiko tarvetta kehittää ääneen ohjeistavia ja näyttöruuduin varustettuja kodinkoneita sekä laitteita, jotka tukisivat arjen omatoimisuutta? Nuoremmat vanhemmat ja tulevaisuuden vanhemmat ovat kasvaneet nopeasti kehittyvän teknologian aikakaudella. Heille tällainen teknologian hyödyntäminen arjessa ei luultavasti olisi vierasta eikä pelottavaa.

Asumisen kehittäminen

Kyselyyn vastanneiden toiveiden ja ajatusten perusteella voidaan todeta olevan tarvetta asuntoryhmittymille, joista on kulkuyhteys yhteisiin ruokailu-, oleskelu- ja harrastetiloihin. Jokaisella asukkaalla olisi oma yksityinen asunto, joka sisältäisi oman makuuhuoneen, olohuoneen, keittiön, kylpyhuoneen sekä wc:n. Oma ulko-ovi ja postiluukku tuo oman asunnon tunteen. Paikalla on oltava henkilökuntaa myös öisin. Tällaisten asuntoryhmittymien haluttaisiin sijaitsevan niin omakotitaloissa kuin rivi- ja kerrostaloissa. Asuntoryhmittymät sijaitsisivat rauhallisella paikalla lähellä palveluita.

Yksinäisyys nousi joissakin vastauksissa esiin. Toivottiin samaan kerrostaloon ystävää, jonka luona voisi käydä. Tähänkin toiveeseen pohjaten, esimerkiksi kerrostalossa sijaitseville asuntoryhmittymille, olisi tarvetta. Imatralla tällaista uutta suuntausta viitoittaa yksi suuremman asumisyksikön etä-asuntoryhmittymä, jossa asumisyksikön lähellä sijaitsevasta kerrostalosta on vuokrattu kaksi erillistä asuntoa. Toinen asunto on kahdelle tehostettua tukea tarvitsevalle asukkaalle ja toinen yhdelle tukea tarvitsevalle asukkaalle. Saatujen vastausten perusteella tällaisille pienille asuntoryhmittymien kokonaisuuksille olisi kysyntää.

Ryhmäkodeillekin on edelleen tarvetta tulevaisuudessa. Yksi vastaaja toivoo pääsevänsä muuttamaan noin kymmenen asukkaan ryhmäkotiin. Hänen toiveenaan on myös ettei siellä asu paljon ohjaajien aikaa vieviä asukkaita, että ohjaajilla riittäisi aikaa myös hänen yksilölliselle ohjaamiselleen ja tukemiselleen. Tästä voidaan päätellä, että asumisen toiveeseensa sisältyy huoliajattelua, joka tuo turvallisuuden tunnetta mahdollista asumisenmuutosta kohtaan. Ennen ryhmäkotiin muuttamista on hyvä tarkastella kaikki muut asumisen vaihtoehdot muuttavien henkilöiden kohdalla. Tarvittavan ja oikein kohdennetun tuen avulla myös paljon tukea tarvitsevat henkilöt pystyvät asumaan itsenäisemmin pienissä yksiköissä. Tästä hyvä esimerkki on Imatralla perustettu etä-asuntoryhmittymä. Pienessä yksikössä etuna on ohjaajan mahdollisuus olla enemmän asukkaan arjessa läsnä ja antaa yksilöllistä tukea ja ohjausta.

Jatkotutkimusaiheet

Hyvinvointiteknologialla on valtavat mahdollisuudet tulevaisuudessa. Näin ollen jatkotutkimusaiheena olisi mielenkiintoista selvittää hyvinvointiteknologian, tekoälyn ja robotiikan mahdollisuuksia erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden itsenäisen asumisen ja turvallisuuden tukemisessa. Millaisia teknologiset ratkaisut voisivat olla? Millaiset ratkaisut helpottaisivat erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden vanhempien huolta ja kuinka helppokäyttöisiä niiden pitäisi käyttäjälle itselleen olla? Millaiset ratkaisut vastaisivat yksilöllisiin tarpeisiin? Olisiko tarvetta tietoa lähettävillä kodinkoneilla ja laitteilla? Tai kertoisiko kodinkone mitä käyttäjän tulee tehdä käyttääkseen sitä? Tukisiko tekoäly ja robotiikka itsenäistä asumista sekä lievittäisi yksinäisyyttä? Voisiko tästä saada tehtyä jopa pilottihankkeen Etelä-Karjalan alueelle?

Tutkimuksen vastauksia tarkastellessa vanhemmat ovat nostaneet esiin huolen siitä, kuinka erityistä tukea tarvitseva henkilö pärjää, kun he eivät enää tulevaisuudessa ole häntä tukemassa ja auttamassa. Samoin huomion kiinnittää kotona asuvien erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden koko aikainen ja laaja-alainen tuen tarve. Jatkotutkimusaiheena olisi mielenkiintoista tarkastella vanhempien ajatuksia siitä, mikä lieventäisi heidän huoltaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen

pärjäämisessä muuton jälkeen. Millaista ohjausta, tukea ja apua he toivovat lapselleen. Voisi myös selvittää syitä siihen, miksi eniten tukea tarvitsevia henkilöitä asuu kotona vielä keski-ikäisinäkin.

Lähteet

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987. Annettu 18.9.1987 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870759> Luettu 15.2.2020.

Asuminen arjen keskiössä 2015. Asumisverkoston yhteiskehittämisen opas. Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus (ARA). https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/153634/Asuminen_arjen_keskiössä_%28Asuntoverkoston_yhteiskehittämisen_opas%29_netti.pdf?sequence=1 Luettu 27.11.2019.

Autismiliitto a. Autismikirjo. Autismi. <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi> Luettu 17.11.2019.

Autismiliitto b. Autismikirjo. <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo> Luettu 20.4.2020.

Bigby, C. & Beadle-Brown, J. 2016. Improving Quality of Life Outcomes in Supported Accommodation for People with Intellectual Disability: What Makes a Difference? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. The Authors *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* Published by John Wiley & Sons Ltd., 31, e182–e200 <https://doi.org/10.1111/jar.12291> Luettu 25.1.2020.

Ekmark, M., Heiniluoma, S., Huotari, I., Leino, S. & Puranen, T. 2011. Omaa kotia kohti. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Hirsjärvi, S. & Remes, P. & Sajavaara, P. 2018. Tutki ja kirjoita. Porvoo: Bookwell Oy.

Hämäläinen, T. 2019. Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n puheenjohtaja. Imatra. Haastattelu 22.10.2019.

Ihmisoikeusliitto 2020. Ihmisoikeudet. Ihmisoikeuksien julistus. <https://ihmisoikeusliitto.fi/ihmisoikeudet/ihmisoikeuksien-julistus/> Luettu 13.5.2020.

Ikäpolitiikasta elämäntulkupolitiikkaan 2011. Ikäaparaatti alueiden kehittämiseen. Työ- ja elinkeinoministeriö. <https://tem.fi/documents/1410877/2934378/ik%C3%A4politiikasta+el%C3%A4m%C3%A4nkulku-politiikkaan+-+ik%C3%A4aparaatti+alueiden+kehitt%C3%A4miseen> Luettu 25.2.2020.

Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry. Yhdistyksen esittely. <https://www.imatranseudunkvt.fi/> Luettu 12.1.2020.

Kananen, J. 2010. Opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy - Juvenes Print.

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy - Juvenes Print.

Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy - Juvenes Print.

Kananen, J. 2017. Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy - Juvenes Print.

Kananen, J. 2019. Opinnäytetyön ja pro gradun pikaopas. Avain opinnäytetyön ja pro gradun kirjoittamiseen. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Helsinki: Puna-Musta Oy.

Kaski, M. (toim.) 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2010. Laatusuositukset kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010–2017. Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 08.03.2010. https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/laatusuositukset_asuntojen_rakentamiseen_2010_2017.pdf Luettu 28.11.2019.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2017a. Tietoa kehitysvammasta. <https://www.tukiliitto.fi/tietoa-kehitysvammasta/> Luettu 17.11.2019.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2017b. Tuki ja neuvot. Itsemääräämisoikeus. Mitä itsemääräämisoikeus on. <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/itsemaaramisoikeus/mita-itsemaaramisoikeus-on/> Luettu 17.11.2019.

Kehitysvammaliitto 2016. Kehitysvammaisuus. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/> Luettu 17.11.2019.

Kinnunen, M. 2009. Projektin loppuraportti. TUPA – Tulevaisuuden asumisen palvelumallit -pilotti. Pohjois-Suomen vammaispalvelujen kehittämisyksikköhanke VASKI. Rovaniemen kaupunki. Kolpeneen palvelukeskus. <http://www.sosiaalikollega.fi/hankkeet/paattyneet-hankkeet/kehittamisyksikot/vammaispalveluiden-kehittamisyksikko/Tulevaisuuden%20asumisen%20palvelumallit%20-kehittamispilotin%20loppuraportti%202009.pdf> Luettu 30.11.2019.

Koskentausta, T. & Koski, A. & Tani, P. 2018. Aikuisen autismikirjon häiriö. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/304198/duo14424.pdf?sequence=1> Luettu 30.5.2020.

Laitoksesta yksilölliseen asumiseen 2016. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016–2020. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:17. Seurantaryhmän loppuraportti. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74818/Rap_ja_muistioita_2016_17.pdf?sequence=1&isAllowed=y Luettu 26.10.2019.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977. Annettu 23.6.1977. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519> Luettu 17.11.2019.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987. Annettu 3.4.1987. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380> Luettu 15.2.2020.

Leskelä, L. 2019. Selkokieli. Saavutettavan kielen opas. Turenki: Hansaprint Oy.

Monipuolista asumista kehittämässä 2017. Kehitysvammaisten ihmisten asumisen tarpeita ja ratkaisuja Eksotessa. Ympäristöministeriön raportteja 22 | 2017. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160272/YMra_22_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y Luettu 26.10.2019.

Nath, S. 2013. Sleep Problems in Children with Autism. Simons Simplex Community. Articles. Challenging Behaviors. https://iancommunity.org/cs/simons_simplex_community/sleep_problems Luettu 20.4.2020.

Nylander, L. 2010. Autismin kirjo aikuisiällä. Kysymyksiä ja vastauksia. Vantaa: Autismi- ja Aspergerliitto ry.

Palveluasumisen järjestäminen ja kilpailuttaminen 2012. Kuntaliitto. Kuntaliiton verkkojulkaisu. https://shop.kuntaliitto.fi/download.php?filename=uploads/palveluasuminen_sisaltoebook.pdf Luettu 30.11.2019.

Psykiatrian luokituskäsikirja 2012. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Luokitukset, termistöt ja tilasto-ohjeet 1/2012. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/90815/URN_ISBN_978-952-245-549-9.pdf?sequence=1&isAllowed=y Luettu 28.11.2019.

Repo, M. 2012. Itsenäisyyden tukeminen. Aikuisuus. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. (toim.) Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 400–405.

Sarris, M. 2014. Coming of age: Autism and the transition to adulthood. Simons Simplex Community. SSC@IAN Articles. Adults and Teens. <https://iancommunity.org/ssc/autism-transition-to-adulthood> Luettu 20.4.2020.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Annettu 30.12.2014. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301> Luettu 30.5.2020.

Suomen perustuslaki 731/1999. Annettu 11.6.1999. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731> Luettu 12.1.2020.

Tenk 2012. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf Luettu 4.12.2019.

Topo, P. 2013. Itsemäärääminen on olennainen osa hyvinvointia. Suuntaaja 3/2013, 5–7. https://www.vates.fi/media/tutkimustietoa/muiden-tutkimukset/suuntaaja3_20131.pdf Luettu 13.5.2020.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vermeulen, P. 2019. Autismi ja kontekstisokeus. Belgium: Dardedze holografija.

Veneri 2017. Arki ja palvelut. Kuntoutus. Autismikuntoutus. Autismin kirjo. <https://verneri.net/yleis/autismin-kirjo> Luettu 28.10.2019.

YK:n yleissopimus 2015. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. https://www.ykliitto.fi/sites/www.ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf Luettu 17.11.2019.

Ylitalo P. 2011. Työkalupakki 9. Roolien hierarkia. Esimerkkejä itsenäistyvän nuoren roolikartan tekorooleista. Teoksessa Ylitalo, P. (toim.) Roolikartta vanhemmuuden, parisuhteen ja itsenäistymisen tueksi. Helsinki: Suomen kuntaliitto, 76–81.

(Liite 1) Saatekirje



Hei!

20.02.2020

Olen Saija Sihvonen ja opiskelen sosiaalialaa LAB ammattikorkeakoulussa Lappeenrannassa.

Opintoihini sisältyy opinnäytetyö.

Opinnäytetyössäni aiheena on erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden asumiseen liittyvät asiat.

Pyrin selvittämään millaisia ovat asumiseen ja asuinympäristöön liittyvät toiveet sekä tuen tarpeet.

Kerään tutkimukseeni aineistoa liitteenä olevan kyselylomakkeen avulla.

Teen tutkimusta yhteistyössä Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n kanssa.

Kysely lähetetään yhdistyksen 16–55-vuotiaille jäsenille.

Tutkimuksen tuloksia Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry voi hyödyntää yhteistyössä paikallisen sosiaali- ja terveystieteiden kanssa (Eksote).

Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista.

Kyselyyn vastaamisella saan tärkeää tietoa asumisen toiveista ja tuen tarpeista. Osallistumisesi avulla saan tutkimukselleni tärkeää tietoa.

Kyselylomake lähetetään kaikille kohderyhmään kuuluville.

Kyselylomakkeeseen ei tule vastaajan nimeä eikä osoitetta.

Yhdistys postittaa kyselylomakkeet vastaajille.

Kyselyyn vastaaminen vie aikaa noin 10–15 minuuttia.

Mukana on postimerkillä varustettu vastauskuori.

Vastausaikaa on kaksi viikkoa.

Toivon vastauksia postitetuiksi viimeistään 05.04.2020.

Kiitos vastaamisesta!

Voit ottaa minuun tarvittaessa yhteyttä sähköpostilla.

Terveisin,

Saija Sihvonen
sosionomiopiskelija

saija.sihvonen@XXXXXXXX

Tiina Hämäläinen
Imatran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry

(Liite 2) Kyselylomake

Tämä lomake täytetään erityistä tukea tarvitsevan henkilön omien mielipiteiden mukaisesti. Läheinen voi olla avustamassa täyttämistä.

Kirjoittamista voi jatkaa tarvittaessa sivun kääntöpuolelle samalle kohdalle.

A. Taustakysymykset:

1. Minkä ikäinen olet? (rastita)

16–25

26–35

36–45

46–55

2. Miten asut tällä hetkellä? (rastita)

yhdessä vanhempien kanssa

omassa asunnossa ilman tukea

tuetusti omassa asunnossa

ryhmäkodissa

jotenkin muuten, miten? _____

3. Kuinka usein tarvitset tukea ja ohjausta arjessasi? (rastita)

koko ajan, myös öisin

joka päivä

useana päivänä viikossa

kerran viikossa

muuten, miten? _____

4. Millaista tarvitsemasi tuki ja ohjaus on? _____

B. Asumiseen liittyvät toiveet:

5. Millainen asunto sopisi sinulle mielestäsi parhaiten? (rastita yksi tai useampia)

nykyinen asunto

oma asunto ilman tukea

oma asunto tuen kanssa

oma asunto (keittiö, kylpyhuone, olohuone, makuuhuone), josta mahdollisuus mennä yhteisiin tiloihin

ryhmäkodissa (oma huone ja yhteiset tilat)

Jokin muu, mikä? _____

6. Missä kaupungissa tai kunnassa sinä haluaisit asua?

7. Millaisessa talossa sinä haluaisit asua (esimerkiksi: omakoti tai rivitalo tai kerrostalo...)?

8. Haluatko asua yksin vai jonkun kanssa?

C. Asuinympäristöön liittyviä toiveita

9. Mitä tiloja ja huoneita sinun toiveidesi asunnossa olisi? (rastita kaikki toivomasi tilat)

oma keittiö

oma makuuhuone

oma olohuone

oma kylpyhuone

oma ulko-ovi ja eteinen

oma postilaatikko tai postiluukku

lisäksi internetyhteys

yhteisiä tiloja toisten kanssa, mitä? _____

10. Mikä sinun mielestäsi tuo asumiseen turvallisuutta, miksi?

(esimerkiksi: vanhemmat, paikalla oleva henkilökunta, paloturvallisuus, turvalaitteet ja kulunvalvontalaitteet, mahdollisuus lukita huoneen ovi sisäpuolelta, esteettömyys...)

11. Mikä sinulle on tärkeää asunnon sijainnissa, miksi?

(esimerkiksi: kaupan ja työ tai opiskelupaikan läheisyys, hyvät kulkuyhteydet, läheiset ihmiset, vapaa-ajan harrastukset, tai jokin muu sinulle tärkeä asia...)

12. Onko asunnon ja asuinympäristön oltava sinulle esteettömiä? (rastita)

kyllä

ei

D. Avun tarve: (rastita jokaisesta oikea kohta)

	suoriudun itsenäisesti	suoriudun itsenäisesti sanallisella ohjauksella	tarvitsen apua
13. Pukeutuminen ja riisuminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Kauppalistan laatiminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ruokaostosten tekeminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Ostosten maksaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Aterian valmistus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Ruokaileminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Ateriarytmin hallinta (aamupala, lounas, päivällinen, iltapala...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Kotitöiden tekeminen (esimerkiksi: astioiden pesu, imurointi, pyykin peseminen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	suoriudun itsenäisesti	suoriudun itsenäisesti sanallisella ohjauksella	tarvitsen apua
21. WC:ssä käyminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Peseytyminen suihkussa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Hampaiden pesu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Lääkkeiden ottaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Lääkäriaikojen varaaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Puhelimen käyttäminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Tietokoneen käyttäminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Laskujen maksaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Liikkuminen (kotona)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Liikkuminen (kodin ulkopuolella)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Kommunikointi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Oman puolensa pitäminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Omien rajojensa tunnistaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Päätösten tekeminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Ystävyyssuhteiden ylläpito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E. Lomakkeen täyttämiseen liittyvät kysymykset

36. Avustiko joku toinen sinua lomakkeen täyttämässä? (rastita)

ei avustanut

avusti osassa kysymyksistä, missä? _____

avusti kaikissa kysymyksissä

täytti puolestani kaikki kohdat, minä annoin vastaukset

en ymmärtänyt kysymyksiä ja läheinen täytti oman parhaan näkemyksensä mukaisesti koko lomakkeen

37. Palautetta kyselyyn liittyen: _____

38. Ajatuksia asumiseen liittyen: _____
