

Sanni-Mari Airu, Sannamari Hakala

”MÄ PÄÄTÄN OMANI AINA”

– Tuettu asuminen kehitysvammaisten henkilöiden kokemana

Sosiaalialan koulutusohjelma
Eriyiskasvatuksen suuntautumisvaihtoehto
2012

”MÄ PÄÄTÄN OMANI AINA” – Tuettu asuminen kehitysvammaisten henkilöiden kokemana

Airu, Sanni-Mari ja Hakala, Sannamari
Satakunnan ammattikorkeakoulu
sosiaalialan koulutusohjelma
Lokakuu 2012
Ohjaaja: Laiho, Ella
Sivumäärä: 50
Liitteitä: 2

Asiasanat: kehitysvammaisuus, tuettu asuminen, hyvinvointi, itsemääräämisoikeus, avuntarve

Jokaisella aikuisella yksilöllä pitäisi olla oikeus mahdollisuuksiensa mukaan tehdä vapaasti omaan elämäänsä liittyviä valintoja ja päätöksiä, sekä toteuttaa niitä. Vai-
kuttamis- ja osallistumismahdollisuuksilla on todettu olevan vahva yhteys koettuun
hyvinvointiin.

Nykyään puhutaan paljon laitoshoidon purkamisesta. Tämä on tavoite myös kehitys-
vammaisten henkilöiden kohdalla: tavoitteena on siirtyminen kohti mahdollisimman
yksilöllisesti räätälöityä asumista. Kehitysvammaisten ihmisten omia mielipiteitä ja
toiveita pyritään kuuntelemaan ja kunnioittamaan entistä enemmän. Tutkimusaihe
valittiin, koska meitä kiinnosti selvittää mitä mieltä kehitysvammaiset itse ovat tue-
tusta asumisesta. Tuettuun asumiseen päädyttiin, koska se on melko uusi asumisen
muoto, eikä asukkaiden kokemuksista ole paljoa tutkimustietoa.

Opinnäytetyössä tutkittiin kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia tuetusta asu-
misesta. Kokemuksia kerättiin erityisesti itsemääräämisoikeuden, avuntarpeen ja -
saannin sekä hyvinvoinnin osalta. Aineisto kerättiin kuudelta eri-ikäiseltä kehitys-
vammaiselta henkilöltä, jotka valittiin kahdesta eri tuetun asumisen yksiköstä.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena, koska halusimme kokemuspe-
räistä tietoa. Tutkimusmenetelmäksi valittiin teemahaastattelu.

Tutkimuksen perusteella voimme todeta, että kehitysvammaiset henkilöt ovat pää-
osin tyytyväisiä tuettuun asumiseen. Kaikki kokivat asumisratkaisun tällä hetkellä
itselleen sopivaksi ja yksilöllisyyden mahdollistavaksi, vaikka eivät välttämättä lo-
pulliseksi. Kokemukset eivät eronneet merkittävästi kahden tutkimamme yksikön
välillä. Suurimmat puutteet molemmissa paikoissa koettiin olevan avunsaannin no-
peudessa. Kehitysvammaisen henkilön on kuitenkin mahdollista tuetussa asumisessa
saavuttaa mahdollisimman suuri, yksilöllisesti suunniteltu itsenäisyyden aste ja hy-
vinvointi turvallisissa olosuhteissa.

"I CHOOSE MY OWN ALWAYS" - Supported housing experienced by people with mental retardation

Airu, Sanni-Mari and Hakala, Sannamari
SAMK, University of Applied Sciences of Satakunta
Degree Programme in Social Studies
October 2012
Director: Laiho, Ella
Number of pages: 50
Appendix: 2

Keywords: mental retardation, supported housing, well-being, self-determination, the need for assistance

Each adult individual should have the right as far as possible to make free choices in their own lives and decisions and implement them. Influencing and participation opportunities have been found to have a strong connection with reported well-being.

Nowadays, there is a lot of talk about the dismantling of institutional care. This is the goal also in the case of the mentally retarded persons: the objective is to shift towards possible individually tailored supported housing. The opinions and wishes of mentally retarded people have to be taken into consideration more. The topic of this study was chosen because we were interested to find out what people with mental retardation think about supported housing. Supported housing was chosen because it is a relatively new form of housing, and there is not so much information on experiences.

This study investigates the experiences of people with mental retardation living in supported housing. Experiences were collected specially focusing self-determination, the need for assistance and access and welfare. The data were collected from six different aged people with mental retardation. They were living in two different supported housing units.

The thesis is a qualitative study, because we wanted to get subjective experiences. The study was carried out by interviewing in themes.

Based on the study, we can say that people with mental retardations are mostly satisfied with the supported housing. Everybody had an experience that this kind of supported housing solution is suitable for them, and enables their individuality, though not necessarily the final form of living. The experience did not differ significantly between these two units. The main shortcoming in both locations was considered to be the speed of getting help when needed. However in supported housing, it is possible for a mental retarded person to achieve the maximum, uniquely designed level of independence and well-being in safe conditions.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	KEHITYSVAMMAISUUS.....	7
2.1	Kehitysvammaisuuden diagnosointi.....	9
2.2	Kehitysvammaisuuden syyt.....	11
2.3	Kehitysvammaisuuden esiintyminen väestössä.....	12
3	OIKEUS ITSENÄISEEN ELÄMÄÄN AIKUISENA	14
3.1	Itsemääräämisoikeus.....	14
3.2	Itsenäisyys ja yksityisyys	15
3.3	Osallisuus	16
3.4	Hyvinvointi.....	16
4	ASUMISEEN LIITTYVÄ LAINSÄÄDÄNTÖ	18
4.1	Perustuslaki	18
4.2	Sosiaalihuoltolaki	18
4.3	Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (kehitysvammalaki)	19
4.4	Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (Vammaispalvelulaki).....	20
4.5	Kotikuntalaki	20
5	KEHITYSVAMMAISTEN ASUMINEN.....	21
5.1	Asumisen historia	23
5.2	Asumismuodot.....	26
5.2.1	Laitoshuolto, autettu- ja ohjattu asuminen	26
5.2.2	Tuettu asuminen	27
5.2.3	Perhehoito.....	27
5.3	Kehitysvammaisten asuminen Satakunnassa	28
6	TUTKIMUS TUETUN ASUMISEN PIIRISSÄ ASUVIEN KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN KOKEMUKSISTA.....	30
6.1	Tutkimusmenetelmät	30
6.1.1	Teemahaastattelu	31
6.2	Aineiston hankinta.....	32
6.3	Aineiston analysointi	34
6.4	Tutkimuksen tulokset	35
6.4.1	Itsemääräämisoikeus ja itsenäisyys	35
6.4.2	Avuntarve ja –saanti	38
6.4.3	Hyvinvointi.....	39
6.4.4	Asumispaikkojen vertailu	42

7 POHDINTA.....	45
7.2. Tutkimustulosten pohdinta	47
LÄHTEET	49
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisten asuminen on hyvin ajankohtainen aihe tällä hetkellä koko maassa. Paine laitoshoidon purkamiseen ja mahdollisimman itsenäisen asumisen mahdollisuuden tarjoamiseen on kova. Uusia asumisyksiköitä rakennetaan, ja laitoksista siirretään asukkaita niihin. Koko Suomessa tarvittaisiin vuosittain 600 uutta asuntoa kattamaan kehitysvammaisten asunnontarve. Satakunnassa vuotuinen uusien asuntojen tarve on tällä hetkellä noin 30-40 asuntoa. (Paavola 2012.)

Mahdollisuutta tuettuun asumiseen pyritään lisäämään koko ajan, sillä se mahdollistaa parhaiten kehitysvammaisen henkilön itsenäisyyden toteutumisen. Tuetun asumisen idea on, että henkilö asuu omassa asunnossaan, johon tavalla tai toisella järjestetään yksilöllisesti räätälöity tuki ja apu. Tuetun asumisen suosio on nousussa sekä koko Suomessa että Satakunnassa.

Tuettu asuminen on suhteellisen uusi ja vielä suhteessa vähän käytetty asumisen muoto, joten koimme tärkeäksi selvittää tuetun asumisen piirissä asuvien asiakkaiden kokemuksia kyseisestä asumismuodosta. Opinnäytetyömme tarkoitus on selvittää tuetun asumisen piirissä asuvien kehitysvammaisten henkilöiden omia kokemuksia tuetusta asumisesta. Tavoitteemme on selvittää, millaisena asukkaat itse palvelun kokevat: kuinka laadukkaana asukkaat saamiaan palveluja pitävät, kuinka tyytyväisiä he niihin ovat ja ennen kaikkea mitä parannettavaa palveluissa heidän mielestään olisi. Pyrimme selvittämään erityisesti kokemuksia itsemääräämisoikeuden ja itsenäisyyden toteutumisesta, avuntarpeesta ja –saannista sekä hyvinvoinnista.

Tuetun asumisen piirissä asuvat kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat yksilöllistä ja räätälöityä apua ja tukea normaalista elämästä selviämisessä. Työssämme käytämme pääasiallisesti termejä avuntarve ja –saanti, joihin kuitenkin sisällytämme myös tuentarpeen ja –saannin.

Opinnäytetyössämme emme puutu siihen, poikkeako haastateltavan kokemus yleisestä toimintaperiaatteesta kyseisessä yksikössä. Meille merkitsevintä on subjektiivinen kokemus edellä mainitsemistamme teemoista.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaiseksi henkilöksi määritellään henkilö, jolla on vamma ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella. Tästä johtuen uusien asioiden oppiminen ja sisäistäminen ovat yleensä hankalia, mutta eivät mahdottomia asioita kehitysvammaiselle ihmiselle. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 165.)

Kehitysvammaisuuden mittarina käytetään usein henkilön älykkyysosamäärää. Älykkyys on kuitenkin vain yksi ihmisen ominaisuus. Kehitysvammaisen persoonallisuus muodostuu samalla tavalla kuin ei-vammaisenkin henkilön persoonallisuus kasvatuksen, eletyn elämän, opittujen asioiden ja elinympäristön muokkaamana. Myös kehitysvammaiset henkilöt ovat yksilöitä, joilla on omat mahdollisuudet ja kyvyt. Nämä kyvyt ja mahdollisuudet on löydettävä ja niitä on tuettava tarvittavilla toimilla: tarvittavien tukitoimien laajuus voi vaihdella kaikenkattavasta avusta ajoittaiseen tukeen. (Malm ym. 2004, 165.)

Suomessa kehitysvamman määrittelyä määrää kehitysvammalaki. Sen mukaan kehitysvammainen on henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt. Vamma voi olla joko synnynnäinen tai kehitysiässä syntynyt fyysinen ja psyykkinen vajavuus, jolla on pysyvä rajoittava vaikutus yksilön suorituskyykyyn. Kehitysvammaiseksi määrittely vaatii myös sen, että henkilö ei voi saada tarvitsemiin palveluita minkään muun lain perusteella. Kehitysvammaisuutta ei pidetä stabiilina tilana, vaan siihen voidaan vaikuttaa muokkaamalla ympäristöä ja antamalla henkilölle yksilöllistä ja tarpeelliseksi arvioitua tukea. (Malm ym. 2004, 165-166.)

Hermoston alueella esiintyvät vammat tai vauriot ovat selvästi merkittävin yksittäinen kehitysvammaisuuden aiheuttajaryhmä. Hermoston kehityshäiriöistä tärkeimpiä ovat aivojen kehityshäiriöt, joihin liittyy älyllisten toimintojen vajavuutta. Tätä ryhmää kutsutaan yleisesti älylliseksi kehitysvammaisuudeksi, joka voidaan määritellä eri tavoin. (Kaski, Manninen, Pihko, 2009, 16-20.)

Älyllinen kehitysvammaisuus voidaan määritellä mittaamalla henkilön älykkyysosamäärä. Ns. normaaliälykkyuden tunnusluku on 100. Suurin osa väestöstä

asettuu älykkyyssosamäärältään (ÄO) lukujen 80-120 väliin. Jos henkilön ÄO on alle 70, pidetään häntä kehitysvammaisena: lievä kehitysvamma ÄO 50-69, keskitasoinen kehitysvamma ÄO 35-49 ja vaikea kehitysvamma 20-34. Syvästi kehitysvammaisia ovat henkilöt, joiden älykkyyssosamäärä on vähemmän kuin 20. (Rinnekoti-säätiö, Kehitysvammahuollon tietopankki)

Kehitysvammaisuuden astetta määriteltäessä määreenä käytetään älykkyyssosamäärän lisäksi kehitysvammaisen henkilön mahdollisia käyttäytymisen häiriöitä. Älylliseen kehitysvammaisuuteen liittyy nimittäin usein, mutta ei välttämättä, muita fyysisiä tai psyykkisiä kehityshäiriöitä ja lisäsairauksia tai -vammoja, kuten epilepsiaa, autismia sekä aisti- ja liikuntavammoja. (Kaski ym. 2009, 16.)

Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokitus ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) määrittelee älyllisen kehitysvammaisuuden tilaksi, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on epätäydellinen tai estynyt. Suorituskyvyn puutteita ilmenee erityisesti kehitysiässä kehittyvien taitojen, kuten kognitiivisten, kielellisten, motoristen ja sosiaalisten taitojen alueilla. (Kaski ym. 2009, 16.)

Myös AAIDD (The American Association on Intellectual and developmental Disabilities) on luonut oman mallinsa älyllisestä kehitysvammaisuudesta. Malli perustuu toiminnallisuuteen ja siinä ratkaisevat henkilön edellytykset, ympäristö ja toimintakyky. Kyse on siis henkilön taitojen ja ympäristön välisestä vuorovaikutuksesta. Lisäksi AAIDD:n määritelmään kuuluu kehitysvammaisuuden ilmeneminen alle 18-vuoden iässä sekä se, että matalaan älylliseen suoriutumiseen liittyy myös rajoituksia kahdessa tai useammassa adaptiivisessa taidossa. Näitä taitoja ovat kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisöissä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. (Kaski ym. 2009, 16-17.)

Toisin kuin AAIDD:n määritelmässä Suomen laissa kehitysvammaisuuden alkamisiälle ei asetettu tarkkaa ikärajaa. Kuitenkin, jos älyllinen suorituskky heikentyy vasta täysi-ikäisenä, luokitellaan se yleensä dementiaksi. Lapsuusiässä puhjennutta

dementiaa taas pidetään Suomessa yleisimmin kehitysvammaisuutena. (Kaski ym. 2009, 17.)

Suomessa käytössä oleva älyllisen kehitysvammaisuuden käsite sisältää myös toimintakyvyn ja älyllisen heikkouden yhteyden. Älyllisen kehitysvammaisuuden luokittelusta huolimatta on muistettava, että kehitysvamman aste yksinään ei ole peruste ennustaa henkilön elämässä selviytymistä. Henkilön todellinen suorituskky selviää vain olosuhteissa, joista on poistettu toimintaa häiritsevät tai rajoittavat tekijät. (Kaski ym. 2009, 16-20.)

2.1 Kehitysvammaisuuden diagnosointi

Kehitysvammat todetaan usein lapsuusiässä. Yleisenä periaatteena on, että mitä vakavampi vamma on, sitä aiemmin sen voidaan havaita ja yleensä myös havaitaan. Vastaavasti siis lievän kehitysvamman havaitseminen voi olla hankalaa, se saatetaan havaita esimerkiksi vasta kouluiässä, kun lapsen suorituskkyvyn puutteet tulevat esille oppimisvaikeuksina. Nykyisten lapsivesi- ja sikiötutkimusten avulla joitain kehitysvamman muotoja, kuten kromosomipoikkeamia tai perinnöllisiä sairauksia, voidaan havaita jo sikiövaiheessa. (Malm ym. 2004, 166.)

Kun lapsella epäillään mahdollista kehitysvammaa, alkaa perusteellinen tutkiminen, joka voidaan aloittaa esimerkiksi oman neuvolan tai terveyskeskuslääkärin toimesta. Varsinainen diagnoosi vaatii kuitenkin tarkkoja lääketieteellisiä, psykologisia ja sosiaalisia testejä, jotka toteutetaan keskussairaaloissa ja yliopistollisissa sairaaloissa alojensa ammattilaisten toimesta. Lääketieteellisillä tutkimuksilla tarkoitetaan kaikkia fyysisiin ominaisuuksiin viittaavia tutkimuksia, kuten sikiökauteen, syntymään ja syntymän jälkeisiin tapahtumiin liittyviä tutkimuksia. Lääketieteellisiin testeihin sisällytetään usein myös näköön ja kuuloon liittyvät tutkimukset. Psykologisissa tutkimuksissa keskitytään lapsen kehitystasoon ja persoonaan. Myös lapsen sen hetkiset kyvyt ja taidot kartoitetaan ja niitä verrataan lapsen ikään. (Kaski ym. 2009, 29.)

Sosiaaliset tutkimukset keskittyvät nimensä mukaisesti lapsen sosiaaliseen tilanteeseen. Siihen kuuluvat esimerkiksi lapsen perhe ja tilanne perheessä, perheen rahati-

lanne, ihmissuhteet ja muut sosiaaliseen kehitykseen vaikuttavat tekijät. Näiden tutkimuksien tarkoitus on ennen kaikkea varmistaa, ettei lapsen kehitys ole estynyt tai viivästynyt deprivaaation eli puutostilan seurauksena. Tällainen puutostila voi esiintyä monella eri osa-alueella. Aineellisesta deprivaaatiosta puhuttaessa tarkoitetaan esimerkiksi köyhyydestä johtuvaa normaalia kasvua ja kehitystä häiritsevää ravinnon puutetta. Emotionaalinen deprivaaatio tarkoittaa puutteita tunne-elämän puolella. Tällaisia puutteita voi syntyä esimerkiksi silloin, kun lapsi ei saa näyttää tunteitaan tai lasta kohtaan ei osoiteta riittävästi tunteita. Kognitiivisen deprivaaation ollessa kyseessä, lapselta ovat puuttuneet älylliset virikkeet ja haasteet. Sensorinen deprivaaatio voi syntyä aistiärsykkeiden puutteesta. Kun kehitysvammadiagnoosi kaikkien tutkimusten jälkeen varmistuu, tehdään arvio lapsen tarvitsemista palveluista. Tämän arvion perusteella lapselle laaditaan erityishuolto-ohjelma sekä kuntoutussuunnitelma. Nämä yhdessä varmistavat lapselle erityishuollon piiriin kuuluvat lapsen tarvitsemat palvelut. (Malm ym. 2004, 166.)

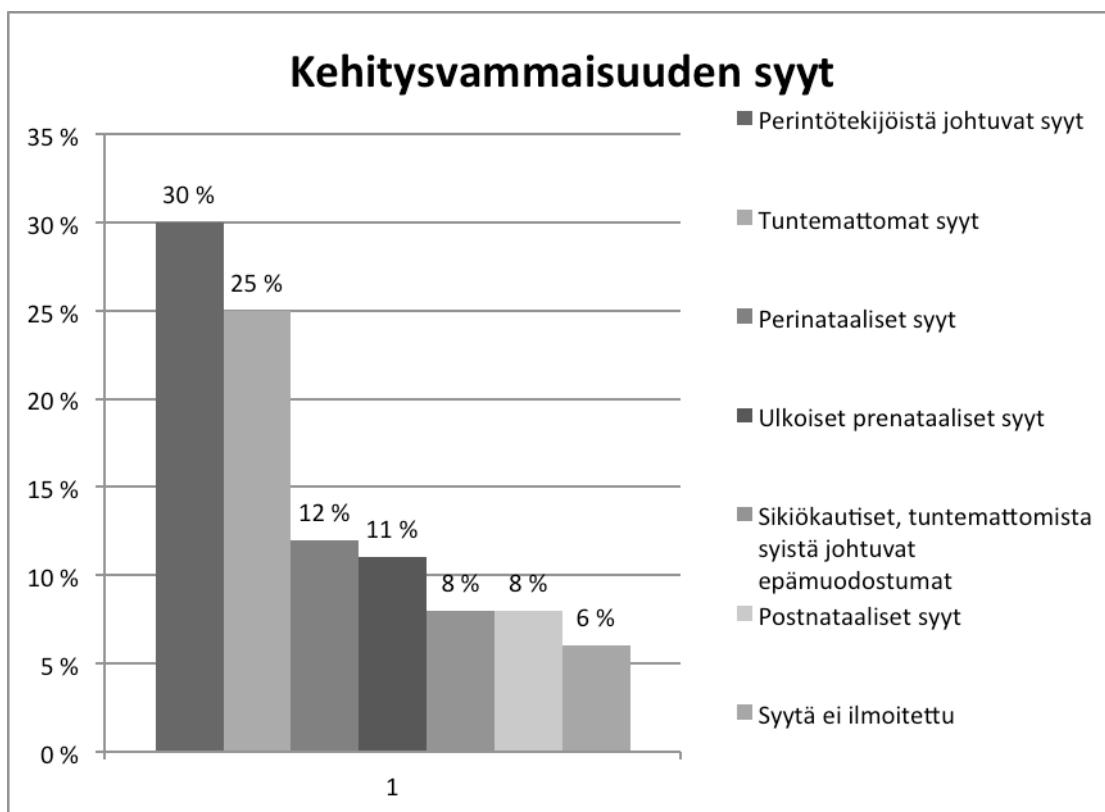
Yhteiskunta voi lievittää järjestämillään tukipalveluilla kehitysvammaisuuden yksilölle ja perheelle aiheuttamia haittoja tukemalla niitä elämän osa-alueita, joita henkilön vamma rajoittaa. Annettujen tukitoimien laajuus on räätälöitävä tarkasti ja yksilöllisesti jokaiselle tarvitsijalle erikseen. Näin vältetään antamasta liikaa tai liian vähän tukea. Tarpeeton tuki opettaa henkilölle tarpeetonta avuttomuutta ja vastaavasti liian vähäinen tuki saattaa aiheuttaa kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden saavuttamattomuutta. Yksilöllisesti räätälöity, tarpeellinen tuki mahdollistaa kehitysvammaisen mahdollisimman täysipainoisen ja itsenäisen elämän yhteiskunnan tasa-arvoisena jäsenenä. (Malm ym. 2004, 165-166.)

Erittäin tärkeää on lisäksi muistaa, että diagnostiset luokittelut eivät ole ihmisten luokittelua, vaan ihmisten terveydentilan ja siihen läheisesti liittyvien aiheiden, piirteiden ja tarpeiden kuvaamista. On varottava tarkasti asettamasta henkilöä tilanteeseen, jossa häntä luonnehditaan pelkästään hänen kehitysvammaansa liittyvien käsitteiden avulla. Kehitysvamma on ihminen ja esimerkiksi oppilas, työntekijä, ystävä, siinä missä muutkin ihmiset. (Kaski ym. 2009, 19.)

2.2 Kehitysvammaisuuden syyt

Kehitysvammaisuutta voivat aiheuttaa monet eri tekijät, ja syyt voidaan täten myös luokitella monella eri tavalla. Tavallisimmin käytössä on kuitenkin WHO:n aieminkin mainittu diagnoosiluokitus yhdistettynä kehitystapahtumien aikajärjestykseen. Tällä yhdistelyllä mahdollistetaan yhdenmukaisten tilastojen tekeminen ja sitä kautta kehitysvammaisuuden syissä tapahtuvien muutosten seuranta sekä niiden ehkäisyn suunnittelu. (Kaski ym. 2009, 26.)

Kehitysvammaisuuden syyt jaetaan seitsemään eri luokkaan. Prosentuaalisesti suurin ryhmä on perintötekijöistä johtuvat syyt. Tähän luokkaan kuuluu esimerkiksi eiperiytyvät kromosomimuutokset ja periytyvät sairaudet. Sikiökauteen eli prenataaliin syihin kuuluvat esimerkiksi epämuodostumaoireyhtymät tai ulkoiset syyt. Ulkoiset prenataaliset syyt pitävät sisällään infektiot, lääkkeet ja myrkyt, sikiön kasvun ja ravitsemuksen häiriöt sekä muut syyt. Perinataalisen (aika synnytyksen alkamisesta lapsen ensimmäisen elinkuukauden loppuun) ajan suurin syy on syntymään ja synnytykseen liittyvät keskushermoston vauriot. Kehitysvammaisuuden postnataaliset (aika ensimmäisestä elinkuukaudesta eteenpäin) syyt sisältävät infektiot ja psykososiaaliset syyt. Lisäksi luokitteluun kuuluvat tuntemattomat ja ilmoittamattomat syyt. Seuraavalla sivulla olevassa kuviossa 1 on kuvattu kehitysvammaisuutta aiheuttavat syyt prosentuaalisesti. (Kaski ym. 2009, 26-27.)



Kuvio 1. Kehitysvammaisuuden syyt

2.3 Kehitysvammaisuuden esiintyminen väestössä

Kehitysvammaisuuden määrittelyt, käsitykset älykkyystason jakautumisesta sekä yhteiskunnan palvelujärjestelmät ovat muuttuneet ajan kuluessa. Tästä syystä vertailukelpoisten esiintyvyyyslukujen selvittäminen on melko hankalaa. Kehitysvammaisten lopullinen lukumäärä riippuu siis paljon siitä, minkälaisia kriteerejä esiintyvyyden arvioinnissa käytetään. (Kaski ym. 2009, 22.)

Älyllistä kehitysvammaisuutta arvioidaan Suomessa esiintyvän yli 50 000 henkilöllä, eli noin 1%:lla koko väestöstä. Tämä luku on kuitenkin ongelmallinen, sillä kaikilla tähän joukkoon kuuluvilla ei ole olemassa diagnoosia. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä ja Kela ”tuntevat” noin 35 000 kehitysvammaista, mikä vastaa noin 0,67% väestöstä. Jos taas kehitysvammaisten määrä mitataan erityishuollon palveluiden käyttäjämäärän mukaan, on luku 27 000 henkeä eli noin 0,52% väestöstä. Melko merkittävä ero arvioidun luvun ja palvelujen piirissä olevien perusteella saadun luvun välillä johtuu monesta eri tekijästä. Eräänä syynä on se, että kaikista vaikeimmin vammaiset kuolevat yleensä ennen kuin ehtivät tulla palvelujen piiriin. Vie-

lä suurempana syynä nähdään kuitenkin se, että Suomessa on suuri määrä laaja-alaisista oppimisvaikeuksista kärsiviä lapsia, joille ei syystä tai toisesta ole haettu erityishuollon palveluita. Vaikean kehitysvammaisuuden esiintyvyys on parhaiten tiedossa, koska he kuuluvat lähes poikkeuksetta erityishuollon palveluiden piiriin. Vaikeasti kehitysvammaisten määrä on melko vakio maapallon ympäri. Heitä laskeaan olevan 0,4 % kouluikäisistä lapsista. Mikäli siihen ryhmään lisätään myös lievästi kehitysvammaiset saadaan maailmanlaajuisesti esiintyvyyssprosentiksi 3% kouluikäisistä lapsista. (Kaski ym. 2009, 22-23.)

Hermostosta johtuvien kehitysvaurioiden määrän oletetaan mahdollisesti olevan laskussa parantuneen äitiyshuollon ja synnytysten hoidon, rakennettujen elinympäristöjen sekä liikenneturvallisuuden parantumisen johdosta. Toisaalta taas hoidon kehittyminen on aiheuttanut sen, että entistä pienemmät keskoset jäävät henkiin, mikä taas lisää kehitysvammaisuuden riskiä. Kaikkiaan hyvän hoidon vuoksi myös kehitysvammaisten elinikä on pidentynyt. Näistä syistä kehitysvammaisuuden esiintyvyydessä ei lähitulevaisuudessa ole odotettavissa suuria muutoksia. Pitkällä aikavälillä yleisillä väestötekijöillä, kuten syntyvyydellä ja muuttoliikkeellä, on vaikutuksia alueellisiin kehitysvammaisuuden esiintymislukuihin. (Kaski ym. 2009, 24.)

3 OIKEUS ITSENÄISEEN ELÄMÄÄN AIKUISENA

Jokaisella ihmisellä, niin kehitysvammaisella kuin ei-vammaisellakin henkilöllä, tulee olla oikeus aikuistua, ja elää siihen kuuluvaa elämää. Valitettavasti välillä kehitysvammaisia kuitenkin kohdellaan kuten lapsia koko näiden elämän ajan. Näin ei missään tapauksessa saisi olla, sillä se mitätöi henkilön omaa oikeutta elää aikuisen itsenäisen ihmisen elämää. Kaikilla ihmisillä tulee olla siihen yhtäläiset oikeudet. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2010, 7-8)

3.1 Itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan jokaiselle aikuiselle yksilölle kuuluvaa moraalista oikeutta tehdä vapaasti omaan elämäänsä liittyviä valintoja ja päätöksiä sekä toteuttaa niitä. Jokaisella ihmisellä pitäisi olla yhtäläinen mahdollisuus omien mielihiteiden muodostamiseen, omiin tahdonilmaisuihin, omiin moraalisiin, poliittisiin ja uskonnollisiin vakaumuksiin sekä omiin tekoihin. Itsemääräämisoikeus ei myöskään anna kenellekään oikeutta omilla teoilla tai sanoilla loukata muiden ihmisten itsemääräämisen oikeutta. (Kaukola 2000, 40.)

Itsemääräämisoikeuden kanssa vahvasti käsi kädessä kulkee esteettömyys. Esteettömyydellä ymmärretään usein pelkästään fyysinen esteettömyys; pääsy esimerkiksi rakennuksiin tai joukkoliikenteen kyytiin, sekä esteetön liikkuminen näiden sisällä. Esteettömyydellä tarkoitetaan kuitenkin myös mahdollisuutta jokaisen ihmisen osallistua esimerkiksi työntekoon, harrastuksiin, kulttuuriin ja opiskeluun. Palveluiden on oltava kaikkien saatavilla, välineiden käytettävissä, tiedon ymmärrettävissä ja kaikilla on oltava mahdollisuus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon. Esteettömyydestä säädetään Suomen perustuslaissa sekä erilaisissa rakentamista säätelevissä laeissa. (Invalidiliiton [www-sivut](http://www.invalidiliitto.fi) 2012.)

Kansainvälisen standardisointijärjestö ISO:n mukaan esteettömyys tarkoittaa sitä, että ihmiset voivat huolimatta vammaisuudesta, iästä tai sukupuolesta päästä rakennuksiin, toimia niiden sisällä ja päästä rakennuksista pois. WHO toimintakyvyn, toi-

mintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokituksen (ICF) mukaan esteettömyys voidaan kuvata moniulotteisena ilmiönä. Esimerkiksi asenteet, lainsäädäntö ja määräykset, toimintaympäristöt sekä käytettävissä oleva teknologia tukevat yksilön selviytymistä päivittäisen elämisen haasteista yksilön fyysisestä, psyykkisestä ja kognitiivisesta tilanteesta riippumatta. Esteettömyys tarkoittaa näin paitsi rakennetun ympäristön, myös laitteiden ja välineiden sekä palvelujen esteettömyyttä ja käytettävyyttä. (Ripatti 2011, 48.)

3.2 Itsenäisyys ja yksityisyys

Itsenäisyys koetaan yleisesti kuuluvaksi tiiviiksi osaksi yksilön aikuisuutta. Itsenäisyys tarkoittaa ennen kaikkea mahdollisimman omatoimista suoriutumista arjen haasteista, mutta siihen luetaan kuuluvaksi myös sisäinen itsenäisyys. Yksinkertaisimmillaan itsenäisyys toteutuu silloin, kun henkilöllä on mahdollisuus vaikuttaa ja päättää omaa elämäänsä koskevista asioista. Tähän kiinteästi liittyvät myös ihmissuhteiden solmiminen, kokemusten hankkiminen ja oman identiteetin rakentaminen. On selvää, että kehitysvammaiselle henkilölle tällaiset asiat voivat muodostaa haasteita sekä fyysisellä että psyykkisellä tasolla ja muiden ihmisten tuki ja apu on usein välttämätöntä. Tärkeää olisikin löytää tasapaino henkilön mahdollisimman kokonaisvaltaisen itsenäisyyden toteutumisen ja välttämättömän avuntarpeen välille. (Kaski ym. 2009, 222.)

Täydellinen itsenäisyys ja riippumattomuus muista ihmisistä ovat mahdoton ja epärealistinen tavoite kenelle tahansa ihmiselle. Kaikki ihmiset ovat riippuvaisia toisistaan, ja jokainen tarvitsee joskus apua. Itsenäisyys on kuitenkin yhtälailla kaikille ihmisille samalla tavalla tavoiteltava arvo, siihen pyrkimiseen ei vaikuta mahdollinen kehitysvammaisuus; kaikki ihmiset haluavat ja tarvitsevat jonkin asteista itsenäisyyttä. Kun tunnustetaan ihmisten välinen keskinäinen riippuvuus hyväksyttävänä ja elämään kuuluvana asiana, tavoitteeksi voidaan asettaa itsenäisyyden ja ihmisten välisen luonnollisen riippuvuuden välinen tasapaino. Tämä tasapaino saavutetaan silloin, kun henkilö käyttää täysmittaisesti kykyjään ja taitojaan sekä saa toisaalta tarvitsemaansa apua lähiympäristöltä tavalla, joka kunnioittaa kaikkien osallistujien arvokkuutta. (Kaukola 2000, 40.)

3.3 Osallisuus

Osallisuuden käsite liittyy yhteisöön osallistumiseen ja siinä osallisena olemiseen. Sosiaalinen osallisuus tuottaa ihmisille hyvinvointia ja terveyttä, koska osallisuus luo mielekästä merkitystä elämään. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen [www-sivut 2012.](#))

Ihmisten osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksilla on vahva yhteys heidän kokemaansa hyvinvointiin. Hyvinvoinnin edistäminen, osallisuuden lisääminen ja syrjäytymisen ehkäisy edellyttävät yhteisöllisyyttä. Osallisuus liittyy yhteisöön ja yhteiskuntaan kuulumisen tunteeseen, joka syntyy esimerkiksi työn, harrastusten, kansalaisjärjestötoiminnan tai muun vaikuttamisen kautta. Osallisuus merkitsee omakohtaisesta sitoutumisesta nousevaa vaikuttamista asioiden kulkuun ja vastuun ottamista seurauksista. Osallisuuden vastakohtana voidaan pitää syrjäytymistä. Syrjäytymisellä tarkoitetaan yhteisöllisen toiminnan ulkopuolella jäämistä. Useimmiten siihen liittyy myös sosiaalista, taloudellista ja terveydellistä eriarvoisuutta. (Jellin [www-sivut 2012.](#))

3.4 Hyvinvointi

Jos hyvinvointia tarkastellaan hyvin laajassa mittakaavassa, voidaan hyvinvointi määritellä siksi, mitä meillä on silloin, kun elämme meille hyvää elämää. Hyvinvointi onkin siis pitkälti hyvin kokemusperäinen, subjektiivinen asia, mutta aina siihen liittyvät myös terveys ja materiaallinen hyvinvointi. Terveiden ja materiaalin lisäksi on hyvin vaikea määritellä konkreettisia asioita, jotka kuuluvat hyvinvoinnin sisälle. Tärkeää onkin se, milloin ihminen kokee olevansa onnellinen ja elävänsä hyvää elämää. Toisaalta hyvinvoinnin tutkijat ovat olleet myös sitä mieltä, että ihmisen on mahdollista erehtyä hyvinvoinnin suhteen. Ihminen ei välttämättä aina itse tiedäkään mikä hänelle on hyväksi. (Terveyskirjaston [www-sivut, 2012.](#))

Kehitysvammaisten ihmisten kohdalla toisinaan saatetaan unohtaa juuri henkilön oma subjektiivinen kokemus hyvinvoinnin tasosta. Luullaan, että tiedetään paremmin, minkälaista on juuri hänelle hyvä elämä. Etenkin arjessa tehtävien pienten pää-

tösten merkitys ihmisen hyvinvoinnille saatetaan kehitysvammaisten kohdalla unohtaa. Esimerkiksi päälle puettavien vaatteiden valinta aamulla saattaa tuntua pieneltä asialta, mutta sillä voi olla hyvinkin suuri merkitys henkilön hyvinvoinnin kokemisen kannalta. Itsemääräämisoikeus on keskeinen asia kun puhutan henkilön hyvinvoinnista. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2011, 4.)

4 ASUMISEEN LIITTYVÄ LAINSÄÄDÄNTÖ

Lainsäädännössä asumisesta säädellään kansalaisten oikeuksien ja yhteiskunnan velvollisuuksien näkökulmista.

4.1 Perustuslaki

Suomen perustuslain mukaan, jokainen Suomen kansalainen on yhdenvertainen lain edessä. Vuonna 1995 tehdyssä perusoikeusuudistuksessa Suomen lakiin lisättiin kohta, että ketään ihmistä ei saa syrjiä vammaisuuden perusteella. Tämä oli ensimmäinen kerta Suomessa, kun vammaisuuden perusteella syrjiminä kiellettiin laissa. Perusoikeuksien turvaamisen lisäksi Suomen perustuslaki edellyttää julkiselta vallalta ihmisoikeuksien toteutumista, myös kehitysvammaisten ihmisten kohdalla. Tähän teemaan on pureutunut myös YK:n kehitysvammaisten oikeuksien julistus (1971) ja vammaisten oikeuksien julistus (1975). (Niemelä ym. 2008, 16-19.)

Suomen lain mukaan kehitysvammaisten asumispalvelujen järjestämisvastuu on kunnilla. Kunnan on kuitenkin mahdollista järjestää asumispalvelut monin eri tavoin. Kunnat voivat tuottaa palvelut itse tai ostaa ne ulkopuoliselta palveluntarjoajalta; esimerkiksi toiselta kunnalta tai muulta kunnalliselta tai yksityiseltä sektorilta. (Harjajärvi, Kairi, Kuusterä & Miettinen 2009, 8.)

4.2 Sosiaalihuoltolaki

Vuonna 1984 voimaan tullut sosiaalihuoltolaki (17.9.1982/710) määrää kunnan hoitamaan sosiaalipalvelut asukkailleen. Kunta voi hoitaa kyseiset palvelut itse, olla mukana ne hoitavassa kuntayhtymässä tai ostaa ne ulkopuoliselta palveluntuottajalta. Sosiaalihuoltolain alle kuuluvat sosiaalipalvelut, toimeentulotuki, sosiaaliavustukset, sosiaalinen luotto sekä muut niihin liittyvät toiminnot, jotka edistävät henkilön sosiaalista turvallisuutta ja toimintakykyä. Asumispalvelut kuuluvat sosiaalipalveluiden alle ja näin ollen sosiaalihuoltolaki on keskeisin ja ensisijainen laki puhuttaessa kehitysvammaisten asumisesta. (Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710.)

Sosiaalihuoltolaki määrää siis kunnan järjestämään asukkailleen tarvittavat asumispalvelut. Asumispalvelut on laissa määritelty palvelu- ja tukiasumiseksi, joiden molempien tarkoituksena on tukea asukasta mahdollisimman itsenäiseen elämään sosiaalityön, ja muiden sosiaalipalvelujen keinoin. Asumispalveluja annetaan henkilölle, joka ei erityisestä syystä pysty itse järjestämään tai huolehtimaan asumisestaan. Laissa sanotaan myös, että sosiaalihuolto ja asumispalveluja on ensisijaisesti järjestettävä niin, että ne mahdollistavat itsenäisen asumisen ja antavat tarvittavat edellytykset selviytyä arjesta mahdollisimman itsenäisesti. Järjestettäessä asumispalveluja kehitysvammaisille, voi kyseeseen tulla myös sosiaalihuoltolain alainen kotipalvelu, jonka tarkoitus on turvata ja tuoda kotiin konkreettista apua arjen erilaisista askareista selviämiseen. (Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710, 17,22,23,39 §.)

4.3 Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (kehitysvammalaki)

Laki kehitysvammaisen erityishuollosta (23.6.1977/519) määrittelee myös osaltaan kehitysvammaisen ihmisen asumista. Tämän lain nojalla on tarkoitus antaa palveluita kehitysvammaiselle, joka ei minkään muun lain perusteella saa tarvitsemiaan palveluita, tai ne ovat riittämättömiä eli laki on toissijainen. Erityishuollon tarkoituksena on tukea henkilön mahdollisuuksia mahdollisimman itsenäiseen elämiseen ja asumiseen, yhteiskuntaan sopeutumiseen sekä turvata riittävä hoito ja huolenpito. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta onkin puitelaki, joka määrittelee tarkasti kehitysvammahuollon organisaation, mutta antaa toiminnalle ja kehitykselle hyvin vapaat kehittymisen mahdollisuudet. Erityishuoltolain sisältämiä palveluja ovat muun muassa henkilökohtaisten apuneuvojen tai -välineiden järjestäminen, kuntoutus, toiminnallinen valmennus sekä yksilöllinen hoito. Tätä lakia tukemaan on laadittu asetus kehitysvammaisten erityishuollosta (23.12.1977/988). (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.)

4.4 Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (Vammaispalvelulaki)

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380) on säädetty, jotta vammaisilla ihmisillä olisi yhtäläiset mahdollisuudet elää ja toimia ei-vammaisten ihmisten kanssa yhteiskunnan yhdenvertaisina jäseninä. Lain tarkoitus on myös ehkäistä ja poistaa vammaisuudesta aiheutuvia haittoja ja esteitä. Myös tämän lain palveluja käytetään vain, jos henkilö ei muiden lakien nojalla saa riittävän suurta tukea henkilön tarpeisiin nähden, tämä laki on toissijainen lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta nähden. Kuitenkin jos henkilö on oikeutettu erityishuoltolain mukaisiin palveluihin, järjestetään palvelut ensisijaisesti tämän lain nojalla, mikäli ne ovat hänen tarpeeseensa nähden riittäviä ja sopivia sekä muutenkin hänen etunsa mukaisia. Tähän lakiin sisältyvät muun muassa palveluasuminen, asunnon muutostyöt, päivätoiminta, henkilökohtainen apu ja kuljetuspalvelut. Mikäli henkilö on jatkuvan laitoshuollon tarpeessa, ei kunnalla ole palveluasumisen ja henkilökohtaisen avun järjestämisvelvollisuutta. Myös tätä lakia tukemaan on säädetty asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (18.9.1987/759). (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.)

4.5 Kotikuntalaki

Kotikuntalaki (11.3.1994/201) myös määrittelee jossain määrin kehitysvammaisten asumista. Loppuvuodesta 2010 tuli voimaan uudistettu kotikuntalaki, jonka perusteella kehitysvammaisella on oikeus vaihtaa kotikuntaansa. Lain mukaan henkilön kotikunta ei automaattisesti vaihdu, vaikka hän muuttaisikin johonkin asumisyksikköön toiselle paikkakunnalle. Tämän uuden lain nojalla henkilöllä on kuitenkin mahdollisuus halutessaan vaihtaa kotikunnakseen tämä uusi paikkakunta, mikäli asuminen siellä on kestänyt tai sen arvellaan kestävän yli vuoden. (Kotikuntalaki 11.3.1994/201.)

5 KEHITYSVAMMAISTEN ASUMINEN

Normaalisuuden eli tavallisen elämän periaatteen mukaisesti jokaisen kehitysvammaisenkin henkilön tulisi jossain vaiheessa irtautua vanhemmistaan ja muuttaa itselleen sopivaan asumismuotoon asumaan itsenäisesti tai tarvittavien tukitoimien avulla. Vanhemmista irtautumisen tulisi tapahtua kehitysvammaiselle sopivaan aikaan, ja sitä olisikin hyvä suunnitella ja kypsyttellä hyvissä ajoin. Näin muutto on helpompaa sekä kehitysvammaiselle itselleen, mutta myös muille perheenjäsenille. Jokaiselle kehitysvammaiselle pitäisi kartoittaa ja valita hänelle henkilökohtaisesti sopivin asumismuoto. Mahdollisuuksiin ja valintaan vaikuttavat esimerkiksi minäkuvan realistisuus, motivaatio, elämäntilanne, taitotaso erilaisissa asioissa, työ sekä sosiaaliset suhteet. On muistettava, että jokaisella on oltava oikeus olla oman elämänsä asiantuntija. (Kaski 2009, 223; Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2010, 7.)

Kehitysvammaisten asumista kehitetään tällä hetkellä koko ajan yksilöllisyyttä enenevästi korostaen. Kehitysvammaisella täytyy olla mahdollisuus mahdollisimman itsenäiseen ja yksilölliseen asumiseen muutettuaan pois lapsuudenkodistaan. Yksilöllisyyden ajattelun taustalla vaikuttaa YK:n ihmisoikeussopimus, joka sisältää merkinnän siitä, että kehitysvammaisella ihmisellä on oltava oikeus valita missä hän asuu ja kenen kanssa. Asumismuotoa valittaessa otetaankin huomioon henkilön tuen ja avun tarpeet, mutta myös henkilön omia toiveita tulisi kuunnella ja pyrkiä niitä mahdollisuuksien mukaan toteuttamaan. Kuten kaikilla ihmisillä, myös kehitysvammaisella henkilöllä voi jossain elämänvaiheessa olla tarve ja samalla myös oikeus vaihtaa asuntoa tai asumismuotoa. Asumismuodon tarpeen selvitys olisikin hyvä tehdä aika ajoin, etenkin suurten elämäntilannemuutosten jälkeen. Vaikka asumismuoto pysyisikin samana, on mahdollista, että tuen ja avun tarve muuttuu asumismuodon sisällä. Näillä aika ajoin tehtävillä kartoituksilla mahdollistetaan osaltaan mahdollisimman itsenäinen elämä; riittävän, mutta ei liiallisen tuen tarjoaminen on tässäkin asiassa siis ensiarvoisen tärkeää. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2010, 5.)

Jotta kehitysvammaiselle ihmiselle pystyttäisiin tarjoamaan mahdollisimman yksilöllinen ja juuri hänelle ja hänen tarpeisiinsa räätälöity asunto, on erittäin tärkeää, että asumismuodon suunnitteluvaiheessa käsitellään asuntoa ja tuen tarvetta toisistaan

erillisinä kokonaisuuksina. Asunto on henkilön koti, jossa henkilön on mahdollista asua erilaisten tukitoimien ja palveluiden avulla. Yhdessä nämä kolme elementtiä, asunto, tarvittava tuki ja palvelut, muodostavatkin kokonaisuuden, joka mahdollistaa mielekkään elämän elämisen. Tämä tarkoittaa myös sitä, että kehitysvammaisten asumista ei saisi missään nimessä enää pitää täyden palvelun tarjoamisena kehitysvammaiselle. Sen sijaan olisi tarjottava mahdollisuus mahdollisimman normaalin arjen elämiseen kaikkine siihen kuuluvine elementteineen, kuten esimerkiksi mahdollisuutena osallistua kodinhoidollisiin askareisiin ja muihin ihmisen arkeen kuuluviin toimiin. Myös kehitysvammaisilla on oltava oikeus opetella näitä taitoja omassa tahdissaan ja omalla tasollaan. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2010, 5.)

Kehitysvammahuollossa laitospaikkoja on vähennetty ja asumispalveluja lisätty jo 1980-luvulta lähtien. Tämän muutoksen seurauksena laitoshoidon asiakkaat ovat vähentyneet niin, että vuoden 2004 lopussa heitä oli enää noin 2600, kun vuonna 1975 vastaava luku on ollut 20 000. Laitoshoidossa olevien lukumäärän laskusta huolimatta on arvioitu, että Suomessa on silti edelleenkin noin 1600 vammaista henkilöä, joiden olisi mahdollista asua laitoshoidon ulkopuolella. Kehitysvammaisten asumispalvelujen piirissä kokonaisuudessaan Suomessa on yli 7000 henkilöä. (Haarni 2006, 24.)

Viiden suurimman kunnan kehitysvammahuollon tiedossa olevista yli 18-vuotiaista asukkaista suurin osa asuu lapsuudenkodissa, itsenäisesti tai tukiasunnoissa, jonkin verran myös asuntoloissa. Asumispalvelujen lisääminen ja kehittäminen on keskeinen haaste juuri siksi, että moni asuu edelleen lapsuudenkodissaan. Yli 65-vuotiaita vanhempiansa kanssa asuvia kehitysvammaisia on arvioitu Suomessa olevan 2500 - 4000. Syynä vanhempien kanssa asumiseen on yleensä ollut vanhempien haluttomuus siirtää kehitysvammaista lasta laitokseen. (Haarni 2006, 24.)

Lähivuosina tarvitaankin tuhansia uusia asuntoja, joiden järjestämisvastuu kuuluu yhteiskunnalle. Kunnat, kuntayhtymät, järjestötaustaiset toimijat sekä yksityiset yhteisöt ja yritykset ovat avainasemassa uusien asuntojen rakentamisessa ja hankinnassa. Tärkeä tavoite on, että kunnilla olisi tarjota riittävä määrä kehitysvammaisten tarpeisiin vastaavia asuntoja kuntalaisille sekä valmiudet järjestää asumiseen liittyvät tarpeelliset tukipalvelut. Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta onkin laati-

nut laatusuosituksia koskien kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamista. Pääperiaatteena pidetään sitä, että yksilöllinen asuminen järjestetään normaalissa ympäristössä niin, että kehitysvammainen henkilö voi itse valita missä asuu ja kenen kanssa. Laatusuosituksia sanovat, että asumisen tulee perustua kansalaisuuden periaatteille ja perus- ja ihmisoikeuksille, mahdollistaa yhtäläinen osallistuminen ja pääsy erilaisiin yhteisöihin, muodostua fyysisestä asuntoratkaisusta ja siihen yhdistettävästä avusta ja tuesta sekä suunniteltu yksilöllisesti kunnioittaen kehitysvammaisen omia toiveita ja tarpeita. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2010, 1; Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2010, 21.)

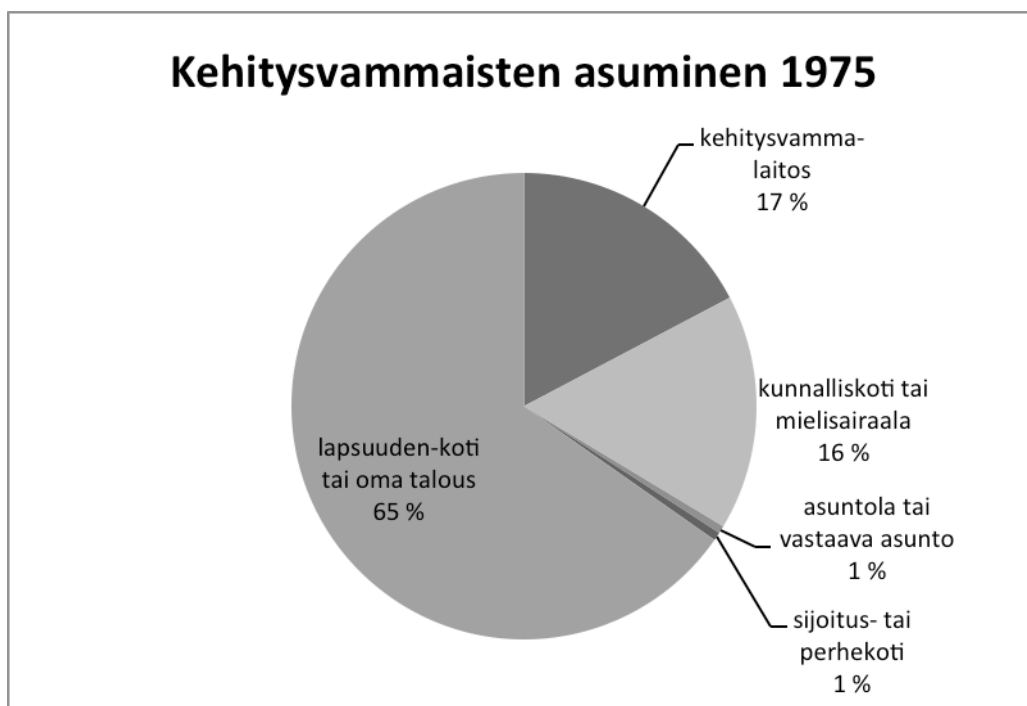
5.1 Asumisen historia

Kehitysvammaisille on järjestetty palveluja Suomessa 1800-luvun lopulta lähtien. Tätä ennen kehitysvammaisia ei eroteltu omaksi ryhmäkseen, vaan heitä pidettiin osana yhteiskunnan erilaista joukkoa. Yleensä kehitysvammaiset ihmiset asuivat kotona, jossa vanhemmat tai muut perheenjäsenet heitä hoitivat. Jos muuta vaihtoehtoa ei ollut, sijoitettiin kehitysvammainen johonkin laitokseen, kuten vaivaistaloon tai kunnalliskotiin. (Niemelä & Brandt 2008, 23.)

1900-luvun alussa Suomeen perustettiin joitakin hoitokoteja kehitysvammaisille, mutta ensimmäinen kunnallinen kehitysvammalaitos perustettiin Seinäjoelle vasta 1929. Noin kolmekymmentä vuotta myöhemmin, vuonna 1958, tuli Suomessa voimaan vajaamielislaki, jonka perusteella alkoi koko Suomen kattavan hoitolaitosverkon perustaminen ja rakentaminen. Laitoksia rakennettiin paljon, ja laitoshoidon alkoi kehittyä huimaa vauhtia. Niin kutsutut keskuslaitokset rakennettiin Suomeen kuitenkin vasta 1960- ja 1970-luvuilla, joka on kansainvälisesti katsottuna melko myöhään. Myös ensimmäiset kritiikit laitosasumisesta kohtaan annettiin jo 1960-luvun lopulla, jolloin laitosten rakentaminen Suomessa oli vasta alussa. Kritiikin saattelemana keskuslaitosten rakentaminen saatettiin loppuun, mutta aiempaa suppeammassa mittakaavassa. Samalla alettiin kehittää avohuoltoa laitoshuollon rinnalle. Vuonna 1977 voimaan tullut kehitysvammalaki toi kehitysvammahuollosta vastuun kunnille. Laki siirsi myös painopisteen laitoshoidon sijasta avohuollolle. 1980-luvulla kritisoitiin jälleen vahvasti laitoshoidon, ja kehitysvammaisten hoitoa lähdettiinkin kehittä-

mään mahdollisimman normaaliin suuntaan. Heille pyrittiin takaamaan mahdollisuus mahdollisimman samanlaiseen elämään kuin ei-vammaisillakin on. Tällöin myös asumisen vaihtoehdot alkoivat kasvaa, perustettiin pieniä asuntoloita ja laitoshoidosta tuli kehitysvammaisten hoidossa toissijainen vaihtoehto normaalipalveluihin nähden. Jo tuolloin tavoitteeksi asetettiin kehitysvammaisten laitospaikkojen vähentäminen. (Niemelä ym. 2008, 24-26.)

Edelleen 2000-luvulla kehitysvammaisten asumisesta ovat esillä samat teemat kuin 1980-luvullakin. 1990-luvun alun lamasta seuranneen taloudellisen ahdingon ja täten ainoastaan välttämättömien palveluiden järjestämisen jälkeen 2000-luvun puolessa välissä alettiin taas aktiivisemmin puhua ja toimia laitoshoidon purkamisen puolesta. Kehitysvammaisia alettiin siirtää kevyempiin ja samalla yksilöllisempiin asumismuotoihin, pois laitoksista. Samalla on nähtävissä kaikenlainen asumispalveluiden kehitys ohjattuun, autettuun tai tuettuun suuntaan: enää kehitysvammaisia ei vain sijoiteta esimerkiksi mielisairaaloihin. Seuraavalla sivulla olevissa kaavioissa on kuvattu kehitysvammaisten sijoittumista eri asumismuotojen pariin vuosina 1975 ja 2008. Kuviossa 2. on otettu huomioon myös lapsuudenkodissa asuvat, kun taas kuviossa 3. on kuvattu kehitysvammaisten sijoittumista eri asumispalveluiden piiriin. Kuvioista on selvästi nähtävissä, että asumisen vaihtoehdot ovat lisääntyneet selvästi ja kehitysvammaisille on kehitetty omia, kehitysvammaisten omiin tarpeisiin vastaavia asumisen vaihtoehtoja. (Niemelä ym. 2008, 24-27.)



Kuvio 2. Kehitysvammaisten jakautuminen eri asumismuotoihin Suomessa 1975 (Kehitysvammaliitto ry 1975)



Kuvio 3. Kehitysvammaisten sijoittuminen eri asumispalveluihin Suomessa vuonna 2008. (Kehitysvammaisten asuminen, uusi reformi, 58.)

5.2 Asumismuodot

Asumismuotojen kirjo Suomessa on tällä hetkellä hyvin laaja. Asumispalvelut sijoituvat kahden ääripään, täysin itsenäisen asumisen ja laitosasumisen, välille. Suomessa ei ole käytössä mitään virallista käsitteistöä puhuttaessa kehitysvammaisten asumismuodoista, mutta käyttöön ovat vakiintuneet termit laitosasuminen, autettu-, ohjattu- ja tuettu asuminen. Nämä käsitteet ovat käytössä esimerkiksi kuntien palvelutuotannossa ja muun muassa THL (Terveystieteiden tutkimuskeskus) käyttää niitä asumispalvelutilastoissa. Käsitteiden rajat voivat joskus olla hyvinkin häilyvät, mutta periaate ja pyrkimys edelleen on tarjota kehitysvammaisille mahdollisuus mahdollisimman itsenäiseen elämään. (Niemelä ym. 2008, 36.)

Kehitysvammaisten asumista kehitetään koko ajan yksilöllisempään ja joustavampaan suuntaan. Näihin päämääriin on mahdollista päästä, kun erotetaan asuminen ja tukipalvelut toisistaan ja tarkastellaan niitä erikseen, kahtena erillisenä asiana, jotka yhdessä muodostavat hyvän paketin. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2010, 23.)

5.2.1 Laitoshuolto, autettu- ja ohjattu asuminen

Laitoshuollolla tarkoitetaan ympärivuorokautista hoitoa, ylläpitoa ja kuntoutusta antavaa sosiaalialan yksikköä. Laitoshuollosta ei määrätä kehitysvamma- ja vammaispalvelulaissa, ja siksi se tulee kysymykseen vasta, kun kehitysvammaisen asumista ei voida muilla tavoin järjestää tai se ei ole tarkoituksenmukaista muilla sosiaalipalveluilla toteutettuna. (Niemelä ym. 2008, 38-39.)

Autettu asuminen on laitosasumisesta seuraava askel kohti yksilöllistä ja mahdollisimman itsenäistä elämää. Autetussa asumisyksikössä asuvilla henkilöillä on tarpeita perushoidossa ja näin ollen henkilökuntaa on paikalla ympäri vuorokauden. Autetun asumisen tavoitteena voi olla siirtyminen ohjattuun asumiseen, mutta usein se on myös vaikeasti vammaisen pysyvä, loppuelämän koti. (Niemelä ym. 2008, 38-39.)

Ohjattu asuminen on tarkoitettu lievemmin kehitysvammaisille, jotka kuitenkin tarvitsevat jossain määrin apua päivittäisissä toiminnoissaan. Ohjatussa asumisessa on

tavoitteena kasvattaa asukkaiden taitoja asumiseen liittyen ja näin päästä lähellä mahdollisimman itsenäistä asumista. Myös siirtyminen tuettuun asumiseen ohjatusta asumisesta on mahdollista. (Niemelä ym. 2008, 38-39.)

5.2.2 Tuettu asuminen

Tuetulla asumisella pyritään antamaan kehitysvammaiselle henkilölle mahdollisuus lähes täysin itsenäiseen elämään. Tuetun asumisen ratkaisut voidaan jakaa kolmeen eri luokkaan: erillisiin asuntoihin, asuntoryhmään ja ryhmäasuntoon. Erillisellä asunnolla tarkoitetaan asuntoa, joka on normaalissa asuinympäristössä, ja sinne järjestetään asukkaalle tarvitsema apu ja tuki. Asuntoryhmällä taas tarkoitetaan nimensä mukaan asuntoryhmää, jossa asukkaiden omien tilojen välittömässä läheisyydessä sijaitsevat yhteiskäytössä olevat tilat, joissa henkilökunta on paikalla päivisin tai ympärivuorokautisesti. Ryhmäasunto sen sijaan on asunto asumisyksikön sisällä. Jokaisella asukkaalla on siis oma asuintila, mutta se sijaitsee kiinteässä yhteydessä yksikön yhteisiin tiloihin, kuten esimerkiksi saunaan ja oleskelutilaan. Myös ryhmäasunnossa on henkilökunta paikalla päivisin tai jopa ympärivuorokautisesti. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2010, 24-25.)

Tuetun asumisen asiakas asuu siis pääsääntöisesti yksin, mutta hänellä on saatavilla tarvitsemansa tukipalvelut. Palvelut voidaan järjestää usealla eri tavalla, mutta tukea ja apua on aina oltava saatavilla, vähintään puhelimen välityksellä. (Niemelä ym. 2008, 38-39.)

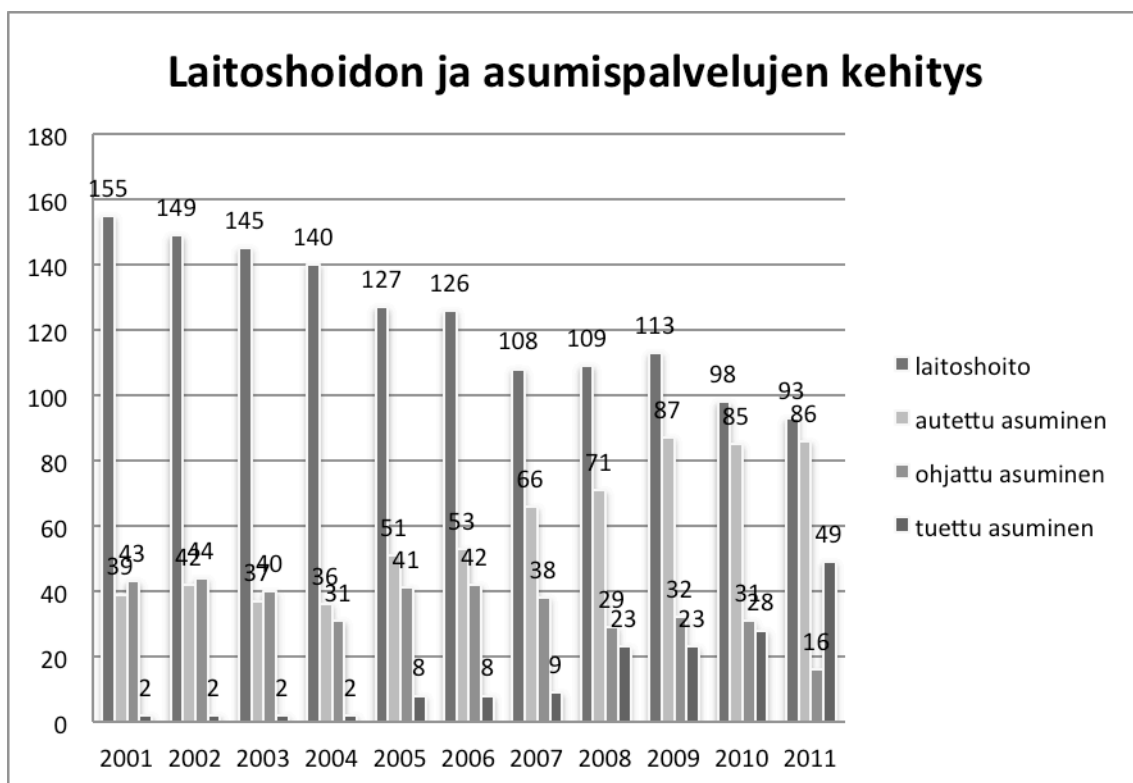
5.2.3 Perhehoito

Sosiaalihuoltolaissa yhdeksi mahdolliseksi kehitysvammaisten asumismuodoksi on määritelty perhehoito. Perhehoidolla tarkoitetaan kehitysvammaisen asumista, jossa asuu oman kodin ulkopuolisessa yksityiskodissa. Hoidon järjestäjänä on tässäkin kunta, kuntayhtymä tai yksityinen palveluntuottaja ja se perustuu järjestäjän ja hoitavan perheen väliseen hoitosopimukseen. Perhehoidon tarkoitus on tarjota kehitysvammaiselle mahdollisimman kodinomainen ja luonnollinen ympäristö asua. Perhehoito tulee kuitenkin yleisimmin kysymykseen vain lasten kohdalla. Aikuisille kehitysvam-

maisille perhehoito voi olla lyhytaikaista muun hoidon vaihtoehtona toteutettavaa kodinomaista asumista. (Niemelä ym. 2008, 39.)

5.3 Kehitysvammaisten asuminen Satakunnassa

Satakunnassa on parhaillaan meneillään projekti kehitysvammaisten asumispalveluihin liittyen: Kehitysvammaisten asuminen Satakunnassa – Asumistarvekartoitus ja alueellinen suunnitelma vuosille 2010-2015. Lähtökohtana projektille on ollut kehitysvammaisten asumisen valtakunnallinen tilanne, esimerkiksi pyrkimys laitoshoidon purkamiseen, ja lopputulostavoitteena oli kehitysvammaisten asumistarvekartoitus sekä toimenpidesuunnitelma Satakunnassa. Projektin tietolähteenä on käytetty Markku Niemelän laatimaa selvitystä Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Tuosta selvityksestä käy ilmi, että tulevaisuudessa Suomessa on noin 600 asunnon tarve joka vuosi kehitysvammaisille. Satakuntaan suhteutettuna tuo luku on noin 30-40 asuntoa vuodessa. Satakunnan alueella näkyy samansuuntainen kehitys kuin koko Suomessa: laitoshoidon purkaminen ja asukkaiden siirtyminen etenkin autetun asumisen piiriin. Tukiasumisen määrää on kasvatettu siirtämällä asukkaita ohjatusta asumisesta tuetun asumisen piiriin. Ohjatun asumisen osuus Satakunnassa onkin tällä hetkellä hyvin vähäinen. (Paavola 2012.)



Kuvio 4. Laitoshoidon ja asumispalvelujen kehitys Satakunnassa vuosina 2001-2011.

Asumistarvekartoituksesta selviää, että Satakunnassa asuu tällä hetkellä noin 1600 kehitysvammaista henkilöä. Tähän lukuun on laskettu myös Raumalla, Sastamalassa ja Punkalaitumella asuvat kehitysvammaiset. On arvioitu, että tästä määrästä seuraavan viiden vuoden sisällä asumispalveluja tarvitsee 184 kodeissaan asuvaa henkilöä. Heille lähetettiin kysely, jotta saataisiin selville kehitysvammaisten oma kokemus ja mielipide tarvitsemistaan asumispalveluista. Kyselyn perusteella voitiin päätellä, että asumispalvelujen tarve keskittyisi autettuun asumiseen ohjatun ja tuetun asumisen sijaan. Satakunnassa on tällä hetkellä tukiasumisen piirissä 22 kehitysvammaista henkilöä ja määrän on arvioitu nousevan 82 henkilöön vuonna 2016. Kyselyselvityksen tekijät itse tosin kyseenalaistivat vastausten luotettavuutta epäillen, että vastaajilla ei kuitenkaan ollut riittävää tietoa tuetusta asumisesta ottaessaan siihen kantaa. (Paavola 2012.)

6 TUTKIMUS TUETUN ASUMISEN PIIRISSÄ ASUVIEN KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN KOKEMUKSISTA

Opinnäytetyömme tarkoitus on selvittää tuetun asumisen piirissä asuvien kehitysvammaisten henkilöiden omia kokemuksia tuetusta asumisesta. Tavoittemme on selvittää, millaisena asukkaat itse kokivat saamansa palvelun laadun ja heidän tyytyväisyytensä niihin ja saamaan selville mahdolliset parannusehdotukset. Pyrimme selvittämään kokemuksia itsemääräämisoikeuden ja itsenäisyyden, avuntarpeen ja -saannin eroavaisuuksien sekä hyvinvoinnin näkökulmista.

6.1 Tutkimusmenetelmät

Tutkimus toteutettiin laadullista tutkimusmenetelmää käyttäen teemahaastatteluna. Laadullisella eli kvalitatiivisella tutkimuksella tarkoitetaan pyrkimystä tutkittavan ilmiön ymmärtämiseen. Laadullinen tutkimus ei tähtää numeraalisen tiedon saamiseen, vaan merkityksien ja tarkoitusten selvittämiseen; laadullinen tutkimus pyrkii vastaamaan kysymyksiin miksi, millainen ja miten. Laadullisen tutkimuksen kannalta keskeisiä tutkittavia asioita ovatkin usein kokemukset, näkökulmat, ajatukset ja tunteet. Laadullisen ja määrällisen tutkimuksen rajat eivät kuitenkaan aina ole välttämättä kovin selkeät. Esimerkiksi haastattelua tutkimusmenetelmänä voi käyttää sekä laadullisessa että määrällisessä tutkimuksessa ja toisaalta haastatteluilla kerättyä aineistoa voi analysoida sekä laadullisesti että määrällisesti. Laadulliselle tutkimukselle ominaista on se, että tutkimusongelma voi muotoutua tutkimuksen edetessä uudelleen. Tämä tarkoittaa ainakin osin sitä, että laadullisella menetelmällä saavutetaan ilmiöiden prosessiluonne. Tulkinta jakaantuu koko tutkimusprosessiin eikä tutkimusprosessia aina ole helppo pilkkoa toisiaan seuraaviin vaiheisiin. (Eskola & Suoranta 1998, 13-16.)

Laadullisen tutkimuksen otanta on usein verrattain pieni, sillä tutkimuksen tarkoitus on analysoida aineisto tarkasti ja sanallisesti. Aineiston tieteellisyyden kriteeri ei näin ollen ole määrä vaan nimenomaan laatu. Usein laadullisen tutkimuksen tekeminen edellyttää osallistumista tutkittavan elämään. Aina tämä ei kuitenkaan ole mahdollista tai tarkoituksenmukaista, ja laadullista aineistoa onkin mahdollista kerätä myös

muilla keinoin, kuten esimerkiksi tutkittavien päiväkirjoja tai tarinoita analysoimalla. (Eskola ym. 1998, 16-18.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkijalla on keskeinen merkitys tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa. Tutkija vaikuttaa tutkimustulokseen alusta asti olemalla subjektiivisesti läsnä. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa onkin huomio kiinnitettävä koko tutkimusprosessiin eikä pelkästään tuloksiin. (Eskola ym. 1998, 211.)

6.1.1 Teemahaastattelu

Haastattelun avulla pyritään selvittämään, mitä haastateltavalla on mielessään ja mitä hän ajattelee aiheesta, josta haastattelua tehdään. Yksinkertaisesti luonnehdittuna haastattelu on tilanne, jossa haastattelija esittää kysymyksiä haastateltavalle. Haastattelu voidaan toteuttaa hyvin keskustelunomaisesti, joskin haastattelija on aloitteen tekijä ja vastuu haastattelun etenemisestä on haastattelijalla. Haastattelu on aina kiinteästi riippuvainen haastattelun osapuolten elämäntilanteista, ja näin ollen erilaiset fyysiset, sosiaaliset ja kommunikaatioon liittyvät seikat vaikuttavat haastattelutilanteeseen väistämättä. (Eskola ym. 1998, 86.)

Haastattelu on hyvin joustava menetelmä, ja siksi se sopii hyvin erilaisiin tutkimustarkoituksiin. Haastattelussa ollaan välittömässä vuorovaikutuksessa haastateltavan kanssa, ja tämä osaltaan luo mahdollisuuden suunnata tiedonhankintaa itse tilanteeseen. (Hirsijärvi & Hurme 2008, 34.)

Teemahaastattelu etenee keskeisten, tärkeäksi koettujen, teemojen mukaan, eikä yksittäisiä ja tarkkoja kysymyksiä ole suunniteltu etukäteen. Teemahaastattelu on hyvin lähellä normaalia keskustelutilannetta. Kukin haastattelu etenee omaa ”reittiään”, haastattelijan pitäessä huolen siitä, että pysytään asiassa. Yhden tutkimuksen sisällä teema-alueet ovat kaikille haastateltaville samat, mutta kysymykset ja kysymysten muoto vaihtelevat haastattelutilanteesta riippuen. Teemahaastattelu ottaa huomioon sen, että ihmisten tulkinnat asioista ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat

keskeisiä. Teemahaastattelussa tärkeänä pidetään haastateltavien kokemuksia ja heidän tuntemuksiaan ja ajatuksiaan tilanteesta. (Hirsijärvi ym. 2008, 48.)

6.2 Aineiston hankinta

Opinnäytetyömme on laadullinen tutkimus, jonka toteutusmuodoksi valitsimme haastattelun. Se on aiheemme kannalta luotettavin menetelmä hankkia tarvittava tietoa, koska halusimme saada henkilöiltä kokemusperäistä tietoa. Emme halunneet sitoa haastatteluja liian tiukkoihin raameihin, joten tutkimuksen toteutusmenetelmäksi valitsimme teemahaastattelun. Esimerkiksi kyselylomakkeen tekeminen ei mielestämme ollut vaihtoehto, sillä koimme, että saamme mahdollisimman luotettavat tulokset vain olemalla läsnä ja tapaamalla haastateltavat henkilökohtaisesti. Läsnäolon koimme erityisen tärkeäksi siksi, että vuorovaikutus kehitysvammaisen ihmisen kanssa voi toisinaan tuottaa haasteita kummallekin osapuolelle. Vain olemalla välittömässä vuorovaikutuksessa haastateltavan kanssa, voimme minimoida väärinkäsitysten ja –ymmärrysten riskit molemmin puolin. Haastattelun valintaa puolsi myös mahdollisuus tarkentaa ja täsmentää kysymyksiämme sekä haastateltavien tarkentaa vastauksiaan haastattelutilanteessa, mikäli jokin asia jäisi aluksi epäselväksi. Haastateltavien lukumäärää mietimme pitkään, toisaalta halusimme mahdollisimman paljon kokemuksia, mutta toisaalta taas haastattelujen aikaa vievyys pakotti meidät vähentämään haastateltavia. Lopulta päädyimme valitsemaan otannan laajuudeksi kuusi haastateltavaa kahdesta eri tuettua asumista järjestävästä yksiköstä.

Halusimme keskittää tutkimuksemme Satakunnan alueelle. Suoritimme haastattelut kahdessa erityyppisessä tuetun asumisen yksikössä Satakunnan alueella, mutta emme mainitse työssämme kaupunkien, yksiköiden tai haastateltavien nimiä yksityisyyden säilyttämiseksi. Olimme hyvissä ajoin yhteydessä kyseisiin paikkoihin, ja pyysimme henkilökuntaa valitsemaan meille haastateltavat, ja kysymään heiltä suostumusta haastatteluun. Henkilökunnan apua pyysimme, koska arvelimme heidän pystyvän valitsemaan tarkoitukseemme parhaiten soveltuvat haastateltavat paremmin kuin me itse. Emme kokeneet, että haastateltavien kehitysvamman muodolla on merkitystä työmme kannalta. Halusimme kuitenkin, että haastateltavat ovat olleet vähintään

vuoden verran tuetun asumisen piirissä, jotta heillä on tarpeeksi kokemusta vastata kysymyksiimme.

Valitsimme tarkoituksella tuettua asumista eri tavalla järjestävät yksiköt, jotta saisimme vertailupohjaa sille, näyttääkö palvelun toteutusmuodolla olevan vaikutusta asukkaiden kokemukseen ja tyytyväisyyteen koskien tukipalveluiden järjestämistä.

Päivänkakkarassa (nimi muutettu) haastateltavat asuvat kukin omissa vuokra-asunnoissaan ympäri kaupunkia. Asunnot on vuokrattu joko kaupungilta tai yksityisiltä vuokranantajilta. Asukkailla on tukiasiakkuus samassa kaupungissa sijaitsevaan autettuun asuntolaan, josta he saavat tarvitsemansa tukipalvelut. Heillä on mahdollisuus käydä asuntolassa tai soittaa sinne milloin vain tarvitsevat apua tai juttuseuraa. Heille on asuntolan toimesta järjestetty tukikäynnit, jotka on räätälöity kullekin omien toiveiden ja tarpeiden mukaan. Lisäksi asuntolasta järjestetään muutaman kerran viikossa yhteistä toimintaa tukiasukaille. Toinen yksikkö, Miljoonakello (nimi muutettu), on keskittynyt pelkkään tuettuun asumiseen. Siellä kaikki asiakkaat asuvat samassa kerrostalossa, mutta kukin omissa asunnoissaan. Heillä on talossa yhteiset tilat ja toimisto, jossa on päiväsaikaan ohjaajia paikalla. Yöaika varten heillä on puhelinnumero toiseen asumisyksikköön, josta saavat apua tarvittaessa. Myös tässä yksikössä järjestetään tarvittaessa ohjaajien toimesta käyntejä asuntoihin. Käynnit voivat pitää sisällään esimerkiksi ruuanlaitossa tai siivouksessa ohjausta.

Toteutimme jokaisen haastattelun yhdessä, sillä halusimme, että meille molemmille jää kokemus jokaisesta haastateltavasta ja haastattelusta. Uskoimme sen helpottavan aineiston myöhempää analysointia ja lisäävän tulosten luotettavuutta. Emme sopineet keskenämme minkäänlaisia rooleja ennen haastattelutilanteisiin menemistä. Haastattelut sujuivat luontevasti ja pystyimme sujuvasti yhdessä viemään haastatteluja eteenpäin. Halusimme keskittyä täysin haastattelutilanteeseen ja haastateltavaan, joten emme tehneet haastattelujen aikana mitään muistiinpanoja, vaan tallensimme kaikki haastattelut nauhurille, josta ne myöhemmin litteroimme.

Päädymme siihen, että teemme molemmissa paikoissa yhteensä kolme haastattelua. Haastateltavistamme miehiä oli kaksi ja naisia neljä. Haastateltavien ikäjakauma oli 29-55 vuotta. Jätimme haastateltavien lukumäärän tarkoituksella pieneksi, sillä ha-

lusimme saada mahdollisimman intensiiviset haastattelut ja sitä kautta mahdollisimman laajan ymmärryksen henkilöiden kokemuksista.

Suullisen suostumuksen lisäksi pyysimme haastateltavilta myös kirjallisen suostumuksen (liite 1) mennessämme tekemään haastattelua. Kerroimme heille, opinnäytetyömme tarkoituksen ja varmistimme heidän tietävän haastattelujen nauhoituksesta. Muistutimme myös siitä, että nauhat tuhotaan analysoinnin jälkeen, eikä työhömmme tule mitään, mistä haastateltavat voisi tunnistaa ja että kukaan ulkopuolinen ei tule nauhoja kuulemaan.

Teemahaastattelun periaatteiden mukaisesti teimme haastattelua varten rungon (liite 2) asioista, joista haluamme haastateltavien kanssa keskustella. Keskusteluaiheemme muodostivat kolme erilaista teemaa: asioista päättäminen ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen, avuntarve ja –saanti, sekä asuminen, turvallisuus ja vapaa-aika/työ. Haastattelut halusimme tehdä kunkin haastateltavan kotona ja ilman ulkopuolisia ihmisiä. Tällä pyrimme varmistamaan sen, että haastateltavat ovat tutussa ympäristössä ja pystyvät puhumaan luontevasti ja luottamuksella ilman, että heidän sanomisensa menevät ulkopuolisten korviin.

6.3 Aineiston analysointi

Purimme nauhoitetut haastattelut ensin kirjalliseen muotoon litteroimalla haastattelut sanatarkasti. Litteroinnin jaoimme puoliksi: molemmille tuli purettavaksi kolme haastattelua. Karkean analysoinnin jaoimme myös puoliksi, sillä aineistoa oli niin paljon. Jaoimme analysoinnin niin, että se, kummalle meistä toisen yksikön haastateltavat olivat tuttuja, analysoi itselleen vieraat haastateltavat. Näin mielestämme varmistimme sen, että työhömmme poimitaan ainoastaan asioita, jotka ovat haastattelussa tulleet ilmi, eikä sellaisia asioita, joita toinen meistä tuttuuden kautta muuten tiesi tai oletti. Karkean analysoinnin jälkeen kävimme kuitenkin vielä yhdessä aineiston läpi ja lopulliset työhömmme päätyvät seikat valitsimme yhdessä.

Teimme analysoinnin kolmen valitsemamme teeman pohjalta. Itsemääräämisoikeuteen ja itsenäisyyteen sisällytimme omista asioista päättämisen ja yksityisyyden ko-

kemisen. Avuntarpeen ja –saannin halusimme nostaa yhdeksi teemaksi, koska koimme tärkeäksi selvittää, miten haastatellut kokevat avunsaannin kohtaavan kokemansa avuntarpeen. Hyvinvointi –käsitteen alle sisällytimme asuntoon, työhön, vapaa-aikaan, turvallisuuteen ja viihtyvyyteen liittyviä asioita.

6.4 Tutkimuksen tulokset

6.4.1. Itsemääräämisoikeus ja itsenäisyys

Miljoonakellon asukkaat kokivat kaikki melko hyvin saavansa päättää itseään koskevista asioista itse. Rahankäyttö oli lähes ainoa, jossa koettiin rajoituksia ohjaajien toimesta.

”Mä päätän omani aina”

”Tässä kaksiossa kyllä mä saan itse päättää asioista”

Kaikilla kolmella haastatellulla oli käytössä menetelmä, että kun he käyvät ruoka-kaupassa, he hakevat ohjaajilta rahan ruokaostoksia varten. Kahdella on oma pankkikortti, jolla he saavat nostaa niin kutsuttua ”palkkarahaa” oman mielensä mukaan ja itsenäisesti. Tämän rahan he saavat käyttää niin kuin haluavat. Muusta rahankäytöstä keskustellaan ohjaajan tai edunvalvojan kanssa. Yksi haastateltu haluaisi tulevaisuudessa osallistua itse enemmän omien raha-asoidensa hoitoon. Hän kertoi haluavansa vaikka tukihenkilön, jonka kanssa hän voisi yhdessä esimerkiksi maksaa omat laskunsa.

”Mä olen sellanen, että mä elän säästeliäästi.”

”Mä saan nostaa sillä automaattikortilla automaattista. Ne on mun omia rahoja.”

Kaupassakäynnin kaikki haastatellut hoitavat itse. Kaksi kolmesta joko tekee kauppalistan yhdessä ohjaajien kanssa tai ainakin käy sen yhdessä läpi. Kaikki kolme kuitenkin kokivat, että saavat ostaa kaupasta mitä itse haluavat. Yksi kolmesta hoitaa

kauppa-asiat täysin itsenäisesti. Kahdella kolmesta on tietty päivä viikosta, jolloin he käyvät kaupassa. Yksi käy kaupassa sitten kun jääkaappi rupeaa olemaan tyhjä. Vaa-teostokset kaikki hoitavat tietyssä liikkeessä, johon heillä kaikilla on maksukortti.

Myös siivous hoituu kaikilta haastatelluilta itsenäisesti. Kaksi haastatelluista hoitaa kaiken pyykinpesusta tiskeihin itsenäisesti, yksi haastateltu tarvitsee hieman ohjaajien apua tiskikoneen ja pyykinpesukoneen käytössä. Yhdellä on tietty siivouspäivä viikossa, kaksi siivoaa silloin kun on vapaapäivä tai muuten tarvetta siivoukselle.

”Mä siivoon ite!”

” Mä teen sen itse, en mä siinä itsenäisty jos ohjaaja on siinä.”

Kaksi haastateltua olivat sitä mieltä, että he saavat kulkea vapaasti kysymättä lupaa. Yksi haastateltu oli sitä mieltä, että kulkemista rajoitetaan. Yksi ilmoittaa aina ohjaajille tekstiviestillä, soittamalla tai käymällä toimistossa kun lähtee johonkin, yksi käy toimistossa sanomassa ja yksi kertoo, että ohjaajat kyllä soittavat, jos kaipaavat häntä eikä hän ole kotona. Kaksi koki, että heillä ei ole mitään kellonaikaa milloin pitäisi olla kotona tai kuinka aikaisin aamulla saa lähteä. Yksi oli sitä mieltä, että illalla yhdeksän jälkeen ei saa lähteä minnekään eikä aamulla myöskään ennen yhdeksää.

”Mun mielestä me saadaan vapaasti kulkea täällä.”

”Yöllä ei saa lähteä ulos, kun ohjaajat lähtee yhdeksältä, ja hiljaisuus on kymmeneltä.”

Ohjaajien tulosta haastateltujen asuntoihin oli erilaisia mielipiteitä. Yksi asukas sanoi, että ohjaajat tulevat hänen asuntoonsa omilla avaimillaan, eivätkä soita ovikelloa. Hän oli kuitenkin sitä mieltä, että ohjaajat saavat toimia näin. Yksi koki, että ohjaajat tulevat omilla avaimillaan vain, jos siitä on erikseen sovittu esimerkiksi puhelimesta. Yksi sanoi, etteivät ohjaajat tule hänen asuntoonsa ikinä omilla avaimillaan, vaan soittavat kelloa ja odottavat, että hän menee avaamaan oven. Kaikki kokivat kuitenkin saavansa riittävästi yksityisyyttä omissa asunnoissaan.

Päivänkakkarassa kaikki haastatellut kokivat, että he saavat päättää melkein kaikesta omaan elämäänsä liittyvistä asioista. Kuitenkin joitain asioita nousi esille, joissa he kokivat muiden päättävän heidän puolestaan asioista. Yksi haastateltu sanoi, että ei ole mitään mistä esimerkiksi ohjaajat päättäisivät hänen puolestaan. Toinen haastateltu ei ainakaan keksinyt mitään mistä hän ei saisi päättää. Aluksi hän sanoi, että ostoksiin pitäisi kysyä lupa, mutta hän tarkensi myöhemmin, että ohjaajilta tarvitsee vain kysyä, että onko hänellä varaa ostokseen. Eli ohjaajilla on hänen pankkikorttinsa/rahansa, mutta hän saa ne käyttöönsä, kun siihen on tarvetta. Haastattelun aikana nousi myös esille, että hän haluaisi oman pesukoneen asuntoonsa, jossa hän voisi pestä pyykkiä silloin kun haluaa. Nyt hänellä oli tietty pyykkipäivä, jolloin hän menee asuntolaan pesemään pyykit. Kolmas haastateltu sanoi, että terveyskeskus- ja hammaslääkäri käynneistään hän ei saa itse päättää tai että niistä asioista pitää sopia asuntolan ohjaajien kanssa.

Kaikki kolme kertoivat, että he saavat liikkua vapaasti, eikä heidän tarvitse kysyä lupaa, jos he lähtevät esimerkiksi käymään lenkillä. Joskus he saattavat kuitenkin ilmoittaa soittamalla tai paikan päällä käymällä, että mihin ovat menossa. He eivät kuitenkaan kokeneet, että heidän täytyisi tehdä niin. Kun on tiedossa pidempi, yön yli reissu, niin kaikki sanoivat ilmoittavansa poissaolostaan. Yksi haastateltu sanoi, että kun hän menee viikonloppureissulle siskolleen, niin sisko soittaa ohjaajille ja sopii asiasta. Hänen ei siis tarvitse hoitaa asiaa.

”Juu, kyl mä silloin sanon et mä en oo sit kotona”.

” Täytyy ilmoittaa, että he tietää sitten missä mä oon eikä soittele perään”.

Yksityisyyttä ja omaa rauhaa on kaikilla omasta mielestään riittävästi. Kukaan ei kokenut ohjaajien tunkevan liikaa heidän elämään ja kaikkien luona käy ohjaaja vain tukikäynnillä. Kaikilla on tukikäynti kerran viikossa ja se on kaikkien mielestä sopiva määrä. Yksi haastateltu sanoi, että kerran viikossa on ihan maksimi määrä, että ei ainakaan yhtään useammin. Hän kertoi, että joskus hänestä tuntuu siltä, että hän ei halua ohjaajan tulevan tukikäynnille, mutta osa ohjaajista ei kunnioita tätä toivetta.

”Menee niinku fifty-fifty, jotkut kuuntelee ja et ei tartte tulla, mut jotkut sanoo et mä ny tuun ni jutellaan”.

”No, jos mä oon sillä päällä, et mä oon niinku hirmu väsyny ja mä en halua jutella, ni sillen mä en myös halua tänne ketään. Mä haluan olla sillen ihan omissa oloissa”.

6.4.2 Avuntarve ja –saanti

Miljoonakellosa kenelläkään haastatelluista ei omasta mielestään ole kovin suurta avuntarvetta päivittäisissä asioissa. Yksi kokee tarvitsevänsä apua ruuanlaitossa sekä pyykki- ja tiskikoneen käytössä. Kukaan ei tarvitse mitään apuvälineitä.

”Itsenäisesti laitan pyykit koneeseen ja laitan ne päälle. Itsenäisesti siivoonkin ja itsenäisesti käyn kaupassa ja pidän tän huushollin kunnossa.”

Kaikilla kolmella haastatellulla on eri mielipide siitä, keneltä he pyytävät ensisijaisesti apua. Yksi sanoi pyytävänsä apua naapurista ja jos naapuri ei pysty auttamaan niin sitten hän soittaa ohjaajille toimistoon. Toinen sanoi pyytävänsä apua suoraan ohjaajilta joko soittamalla tai käymällä toimistossa. Hän ei pyydä apua naapurilta koskaan. Kolmas yrittää ratkaista ongelman itse, koska kokee, etteivät ohjaajat kumminkaan ehdi häntä auttamaan. Jos ongelma ei ratkea omin voimin, pyytää hän apua mieluiten talon muilta, ei-kehitysvammaisilta, asukkailta. Kaikki haastatellut kertoivat, että yöllä saa apua tietyistä puhelinnumerosta joka heille on sitä varten annettu. Kukaan heistä ei kuitenkaan ollut koskaan joutunut siihen numeroon yöllä soittamaan.

Kaksi haastateltua kokivat, että he saavat apua silloin kun pyytävät, eivätkä kaivaneet myöskään enempää apua. Yksi haastateltu koki avunsaannin välillä hankalaksi. Hän kertoi, että välillä ohjaajat vetoavat kiireeseen, eivätkä kerkiä häntä auttamaan silloin kun hän apua tarvitsisi.

”Kyllä mä myöhemmin apua saan, mutta en mä sitä ennemmin saa.”

Päivänkakkarakassa kaikki kolme haastateltua ovat aika omatoimisia, mutta oli joitain asioita, missä he tarvitsevat apua. Esimerkiksi vaatteiden ostamisessa, erityisesti silloin kun täytyy ostaa isompia ostoksia. Kaikki siivoavat itse, mutta haastatteluissa nousi esille, että ikkunoiden pesussa ja mattojen ravistelussa saattaa apu olla tarpeen.

”Mää siivoon itse, näitten isojen mattojen kanssa mä joudun pyytään tota yhtä kaveria apuun, että mä en pysty pöyhiin noita isompia”

Kysyimme, että mistä he pyytävät apua, jos sitä tarvitsevat. Kaikki kertoivat, että ohjaajilta. Myös naapuri ja sisko mainittiin. Kaikki saavat mielestään apua, kun sitä pyytävät, mutta sen saaminen saattaa kestää jonkin aikaa. Yksi haastatelluista kertoi, että hän käy usein asuntolassa selvittämässä ongelmansa. Toinen kertoi, että hänellä ei ole koskaan ollut kiireellistä avuntarvetta, joten ohjaajien ei ole ikinä ollut tarvetta tulla heti. Hän kuitenkin sanoi, että jos olisi kiireellinen avuntarve, niin apu tulisi varmaankin nopeasti.

” No sillai, että joskus tulee nopeestikkin, mutta ei niin sillai kiireellistä oo ikinä ollu. Jos on kauhee kiire ni sitten nopeesti tosta naapurille”

Kukaan ei kaivannut enempää apua, sillä tarpeen tullen sitä voi pyytää. Yksi haastateltu kertoi, että häntä hermostuttaa liika ”hössöttäminen”, jollaisia ohjaustilanteet hänestä helposti ovat. Kaksi haastateltua olivat sitä mieltä, että kaikilta ohjaajilta saa yhtälailla apua ja, että he tulevat hyvin toimeen kaikkien ohjaajien kanssa. Yhdessä haastattelussa tuli esille oma-ohjaajan tärkeys, sillä hän kertoi kääntyvänsä aina mieluiten oma-ohjaajansa puoleen. Hän kertoi, että hänen on helpompi luottaa oma-ohjaajaansa kuin muihin, sillä hänellä on ollut sama ohjaaja alusta asti. Heidän välilleen on syntynyt luottamus.

6.4.3 Hyvinvointi

Miljoonakellossa kaikki kolme haastateltua tunsivat asuntonsa kodikseen ja olonsa turvalliseksi siellä. Kaksi kolmesta oli kuitenkin sitä mieltä, että nykyinen asunto ei ole lopullinen. Toinen haaveilee kihlatun kanssa yhteisestä asunnosta ja toinen halu-

aisi muuttaa takaisin entiselle kotipaikkakunnalleen tai vaikka ulkomaille. Kolmas sanoo, ettei halua muuttaa tästä asunnosta enää mihinkään.

”Tuntuu kodilta. Pääsen mihin vaan. Silloin en päässyt kun äiti oli sairas.”

”Kyllä viihdyn, mutta tää kämppä ei ole lopullinen. Ollaan puhuttu kihlatun kanssa että päästäis yhdessä asumaan.”

Asuinalueen turvallisuudesta olivat kaikki hieman eri mieltä. Päiväsaikaan oli kaikkien mielestä turvallista liikkua ulkona, myös yksin. Yöaikaan liikkumisesta mielipiteet eriytyivät. Yksi oli sitä mieltä, että he eivät saa mennä pimeällä ulos. Toinen sanoi, että hän ei muuten liiku pimeässä, vaan kulkee ainoastaan valoisaan aikaan. Kolmas uskaltaa liikkua ulkona pimeälläkin, vaikka hän kertoikin, että välillä siellä liikkuu epämääräistä porukkaa, etenkin nuorisoa.

Töissä käynti kuuluu kaikkien haastateltujen arkeen. Kaksi heistä käy työkeskuksen lisäksi avotöissä ja yksi käy pelkästään työkeskuksessa. Kaikki kolme ovat tyytyväisiä työhönsä ja työtehtäviinsä ja viihtyvät oikein hyvin.

”Mä tykkään olla siellä kun saa kehumista.”

Sosiaaliset suhteet kaikki haastatellut kokivat melko vähäisiksi työpaikan ja oman asumisyksikön ulkopuolella. Oman asumisyksikön muiden asukkaiden kanssa he kertoivat viettävänsä joskus vapaa-aikaa ja työkavereita tapaavat töissä, mutta kukaan ei osannut nimetä ystäviä näiden paikkojen ulkopuolelta.

”Eipä juuri ole ystäviä, mutta en nyt tiedä tarviinko mä välttämättä, ku mä oon tottunut tähän yksinoloon.”

Kaikilla haastatelluilla on ympäri Suomea sukulaisia, joita he välillä tapaavat. Kaikki kokivat myös, että heillä on harrastuksia tarpeeksi, eivätkä he haluaisi niitä lisää. Kysyttäessä kertoivat saavansa kyllä kokeilla uusiakin harrastuksia mikäli haluavat.

”Mä olen itse lähdössä laivalle ensi kuussa.”

”Mulla on seurustelu etusijalla, mä haluan olla kihlattuni kanssa.”

Päivänkakkarassa kaikki kokivat viihtyvänsä hyvin asunnoissaan ja tuntevansa sen kodikseen. Haastatelluilla on kaikilla hieman erilaiset asumistaustat, mutta kaikille oli ollut aikoinaan mieluisaa nykyiseen asuntoon muuttaminen. Kaikki viihtyvät myös asuinalueellaan ja kokivat sen turvalliseksi, mutta yksi kertoi naapurien välillä häiritsevän. Tämä häirintä on yleistä metelöintiä, ei itse haastateltavaan kohdistuvaa. Kysyimme asunnon toimivuudesta ja kaksi haastateltua sanoivat, että asunnoissa on kaikki, mitä he tarvitsevat. Yhden haastatellun mielestä kaappitilaa voisi olla enemmän, mutta muuten asunto on toimiva.

” On on juu, tässä on ikkunoita ja saa parvekkeen ovea auki, että tuulettaa”

” No tääl ei ny ihan kaikkee oo mitä mä haluan, mutta suurimmaks osaks joo”

Yleiseen viihtymiseen liittyy suurelta osin se, että tunteeko esimerkiksi itsensä yksinäiseksi. Kaikki haastatellut kertoivat kokevansa olonsa joskus yksinäiseksi. Heillä on kuitenkin paljon tekemisiä, joita tehdä näissä tilanteissa. Yksi haastateltu koki tässä yksinäisyydessä hyviäkin puolia. Silloin on mahdollisuus rauhoittua ja olla ihan itsekseen. Hänellä on paljon ystäviä ja tekemistä, joten yksinäisyys ei ole jatkuvaa. Televisio, musiikki, kirjat ja käsillä tekeminen koettiin hyviksi yksinäisyyden karkottajiksi.

Kaksi haastateltua oli haastatteluhetkellä sekä avotöissä että työkeskuksessa. Yksi haastateltu oli pelkästään työkeskuksessa, mutta hänelle oli haussa avotyöpaikka. Hän on ollut aiemmin monessa eri avotyöpaikassa ja nyt oli haussa uudenlainen paikka. Kaksi kertoi viihtyvänsä hyvin, hieman paremmin avotöissä kuin työkeskuksessa. Haastateltu, joka oli pelkästään työkeskuksessa, ei viihdy ollenkaan siellä. Hän haluaisi tehdä avotöitä 5 päivänä viikossa, mutta se ei ole kuulemma mahdollista.

Yhdellä haastatelluista on paljon ystäviä ja harrastuksia, yhdellä joitakin ja yhdelle tärkeää on seurustelukumppani. Muiden tukiasukkaiden kanssa aikaa viettävät kaikki, ainakin välillä. Haastatteluissa nousi esille, että kavereiden kanssa katsotaan usein

televisiota ja jutellaan. Työpaikoilla on myös paljon kavereita, mutta heidän kanssaan ollaan lähinnä vain työpaikalla.

”Katsotaan telkkaria ja parannellaan maailmaa”

Kaikilla haastatelluista on jotakin harrastuksia ja tekemisiä, joita he tekevät vapaaajalla. Kukaan ei kaivannut lisää harrastuksia. Yksi kertoi, että hän kyllä harrastaisi nykyistä harrastustaan useammin, jos olisi enemmän rahaa.

”Ei, kyllä tässä on ihan riittävästi, kun töistä tulee niin sitten onkin niin väsynyt..”

”Kyllä toi yks harrastus on ihan tarpeeks. Ja jos ottais siihen oheiseks jonkun muun, ni ei enää jaksa harrastaa tota yhtä”

6.4.4 Asumispaikkojen vertailu

Kummankin asuntolan asukkaat kokivat itsensä itsenäisiksi eli he kokivat saavansa päättää paljon omista asioistaan. Miljoonakellon ja Päivänkakkaran välillä oli kuitenkin joitain eroja. Miljoonakellossa kaikki haastatellut kokivat enemmän rajoituksia rahankäytössä ja siellä kaikki hakevat rahan ohjaajilta. Kaksi kolmesta sai kuitenkin käyttää ”palkkarahansa” mihin halusivat.

Kaikki haastatellut käyvät itsenäisesti kaupassa. He kertoivat, että he saavat ostaa kauppareissuilla mitä haluavat, vaikka osa Miljoonakellossa käykin kauppalistan läpi yhdessä ohjaajan kanssa. Päivänkakkarassa yhden haastatellun kaikki rahat ovat ohjaajilla, josta hän saa sitä silloin kun haluaa. Hän ei kuitenkaan kokenut tätä huonoksi, rajoittavaksi asiaksi. Miljoonakellossa kaikki kolme ostavat vaatteensa tietystä kaupasta, johon heillä on maksukortti. Päivänkakkarassa tällaista systeemiä ei ole, vaan kaikki ostavat vaatteensa mistä haluavat.

Molemmissa paikoissa haastatellut siivoavat itse, mutta joissakin asioissa he tarvitsevat pientä apua. Miljoonakellossa kaikilla on itsellä pyykinpesukone, Päivänkakkara-

rassa kahdella on ja yksi käy pesemässä pyykkinsä asuntolassa. Hän pesee pyykit itsenäisesti, mutta asuntolan pesukoneella.

Kaikki kuusi haastateltua kokivat saavansa riittävästi yksityisyyttä omissa asunnoissaan. Miljoonakellossa kuitenkin haastateltujen kokemukset ohjaajien tulosta asuntoihin erosivat suuresti. Miljoonakellossa ohjaajilla on yleisavain asuntoihin, mutta Päivänkakkarassa tällaista yleisavainta ei ole olemassakaan.

Päivänkakkarassa kaikki kokivat saavansa liikkua vapaasti, eikä heidän tarvitse ilmoittaa menemisistään. Miljoonakellossa yksi koki, että liikkumista rajoitetaan ja että on aika, jonka jälkeen asunnosta ei saa enää lähteä ulos. Kaksi henkilöä Miljoonakellosta olivat sitä mieltä, että ohjaajille pitää ilmoittaa aina mihin on menossa, kun taas yhden mielestä ei tarvitse ilmoittaa.

Kummassakaan paikassa asukkaat eivät kokeneet suurta avuntarvetta, vaan he pärjäävät mielestään aika omatoimisesti. Esille nousi kuitenkin joitain kodinhoitoon liittyviä töitä, joissa apua tarvitaan joskus, mm. pyykinpesu, ikkunoiden pesu ja tiskikoneen päälle laittaminen.

Miljoonakellossa haastatelluista kaikki sanoivat pyytävänsä ensisijaisesti apua eri paikoista, kun taas Päivänkakkarassa kaikki mainitsivat pyytävänsä tarvittaessa apua ohjaajilta. Miljoonakellossa kaikissa haastatteluissa nousi esille, että yöaikaan on tietty puhelinnumero, josta saa apua. Yöaikaan oman yksikön ohjaajat eivät ole paikalla. Kukaan ei ole kuitenkaan ikinä soittanut tähän numeroon, sillä heillä ei ole ollut tarvetta apuun yöaikana. Päivänkakkarassa asuntolassa on aina henkilökuntaa paikalla, joten sinne voi aina soittaa.

Kysyimme haastatteluissa avunsaannin kokemuksista ja molemmissa paikoissa haastatellut kokivat saavansa apua tarpeeksi, enempää apua ei kaivattu. Kuitenkin esille nousi, että avunsaanti saattaa kestää ja se on välillä hankalaa.

Molempien yksiköiden asukkaat tunsivat olonsa kotoisaksi asunnoissaan ja he kertoivat viihtyvänsä niissä. Miljoonakellossa kuitenkin kaksi kolmesta haastatellusta sanoivat, että asunto ei ole lopullinen, vaan mielessä on jokin muu vaihtoehto. Päi-

vänkakarassa kaikki kokivat asuinalueen turvalliseksi, paitsi yksi mainitsi naapureiden välillä häiritsevän. Tämä ei kuitenkaan vaikuta turvallisuuteen. Miljoonakellossa asuinalueen turvallisuudesta kaikilla oli eriävät mielipiteet asiasta. Päiväsaikaan kaikki kuitenkin kokivat olonsa pihapiirissä turvalliseksi.

Kaikki haastatellut kummassakin paikassa kertoivat, että heillä on kavereita työpaikalla ja aikaa tulee vietettyä myös muiden asukkaiden kanssa joskus. Työkavereiden kanssa ollaan kuitenkin vain tekemisissä työpaikalla, ei vapaa-aikana. Kaikilla on harrastuksia tai muuta vapaa-ajan tekemistä, eikä kukaan kaivannut niitä lisää. Yksinäisyys tuli joissakin haastatteluissa esille, mutta kenelläkään se ei ollut jatkuvaa.

Kaikki haastatellut käyvät töissä, osa käy pelkästään työkeskuksessa ja osa sen lisäksi avotöissä. Yksi kaikista haastatelluista kertoi viihtyvänsä huonosti, mutta muille sen hetkinen työ oli mieluisaa. Avotyöt koettiin erityisesti mieluisaksi.

7 POHDINTA

7.1. Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen validiteetti eli luotettavuus kuvaa sitä, missä määrin on kyetty kuvaamaan tarkoitettuja asioita. Alusta asti meille oli selvää, että haluamme tehdä haastattelut teemahaastatteluina. Se tuntui meistä oikealta vaihtoehdolta, jotta saamme mahdollisimman paljon ja kattavaa tietoa haastateltaviemme kokemuksista. Ennen haastattelujen tekoa pohdimme kuitenkin sitä, teemmekö kaikki haastattelut yhdessä vaijaammeko omat haastateltavat kummallekin. Näimme molemmissa vaihtoehdoissa hyviä puolia. Ajattelimme, että yhdessä tehdyistä haastatteluista tulisi kattavammat, koska pystymme täydentämään toinen toistemme kysymyksiä ja tekemään tarkentavia lisäkysymyksiä. Toisaalta taas mietimme sitä, onko haastattelutilanne haastattelutavalle jotenkin pelottavampi tai jännittävämpi jos haastattelihoita on kaksi. Lopulta päädyimme siihen, että teemme haastattelut yhdessä. Tämä osoittautui mielestämme oikein hyväksi ratkaisuksi. Emme havainneet haastateltavissa minkäänlaista pelokkuutta tai jännittyneisyyttä haastattelujen aikana. Lisäksi kävi juuri niin, että pystyimme hyvin luontevasti täydentämään toistemme kysymyksiä. Joitakin tärkeitä lisäkysymyksiä olisi varmasti jäänyt kysymättä, jos olisimme tehneet haastattelut yksin. Koemme myös, että meidän on ollut helpompi analysoida haastattelujen tuloksia kun molemmilla on kokemus kaikista haastatteluista.

Toisen asumisyksikön haastateltavat ovat toiselle meistä entuudestaan työn kautta tuttuja. Pohdimme etukäteen, onko tällä mahdollisesti vaikutusta haastattelutilanteisiin. Mietimme, uskaltavatko haastateltavat sanoa rehellisesti oman mielipiteensä, kun toinen haastattelijaa on tuttu. Pyrimme minimoimaan tämän riskin painottamalla ennen haastattelua, että kaikki mitä haastateltava sanoo jää meidän tietoomme. Tarkensimme myös, että vaikka meiltä kysyttäisiin tietyn haastateltavan mielipidettä jostain asiasta, me emme sitä kerro nyt emmekä myöskään tulevaisuudessa. Muistimme vielä erityisen tarkasti myös siitä, että valmiista työstämme ei voi tunnistaa ketään haastateltavaa, vaan kaikki työhöemme tuleva materiaali on muutettu tunnistamattomaan muotoon. Kun haastattelujen jälkeen pohdimme tätä, olimme yhtä mieltä siitä, että ainoastaan yhden haastateltavan kohdalla oli havaittavissa pientä epä-

varmuutta tutun haastattelijan edessä. Emme kuitenkaan koe, että se olisi vaikuttanut ratkaisevasti työmme tuloksiin.

Emme kokeneet ennen haastatteluja, että meidän tarvitsisi käyttää haastatteluissa puheen tukena jotain muutakin menetelmää, esimerkiksi kuvia. Neljässä haastattelussa tuli tilanteita, joissa haastateltava ei ymmärtänyt täysin mitä yritimme kysyä. Näissä tilanteissa koetimme kysyä mahdollisimman monella eri tavalla, jotta tekisimme kysymyksemme ymmärrettäväksi. Saman asian toisella lailla kysyminen auttoiakin lähes jokaisessa tilanteessa. Kaikista haastatteluista meille jäi epäselväksi ainoastaan yksi asia, jota emme pystyneet haastattelun aikana selvittämään.

Kysymysten tekeminen haastattelun aikana oli mielestämme helppoa. Haastattelut muodostuivatkin enemmän keskustelutyypiksi kuin haastattelutyypiksi. Pidimme kuitenkin haastattelurungon koko ajan näkyvillä, jotta muistamme keskustella kaikesta suunnitellusta ja työmme kannalta tärkeästä. Jälkeenpäin kun purimme haastatteluista litteroimalla, huomasimme tehneemme jonkin verran johdattelevia kysymyksiä. Meidän olisi pitänyt olla tarkempia kysymysten asettelun suhteen, mutta pääasiassa johdattelevat kysymykset koskivat ”näkyvillä olevia” asioita. Kysyimme esimerkiksi pelaako asukas vapaa-ajallaan pelikonetta, kun näimme hänellä olevan sellaisen. Meidän olisi pitänyt kysyä, mitä hän tekee vapaa-ajallaan, ja tyytyä hänen antamaansa vastaukseen, vaikka hän ei olisi pelikonetta maininnutkaan.

Reliabiliteetilla tarkoitetaan sitä, että tutkimus tuottaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Tuloksen reliabiliteettia parantaa se, että haastateltavat henkilöt valitsi hoitohenkilökunta, joka tuntee haastateltavat. Koska kriteerit, jotka vaaditaan tuettuun asumismuotoon valittavalta henkilöltä, ovat lähestulkoon samat, on tuloksia kokemuksina pidettävä tältä osin luotettavina. Teemahaastattelu tiedonkeruumenetelmänä lisää reliabiliteettia, koska tällöin haastattelun aikana haastattelijat kykenevät tarkentamaan ja täsmentämään kysymyksiään haluamaansa suuntaan.

7.2. Tutkimustulosten pohdinta

Objektiivinen analysointi on aina hieman hankalaa. Eri näkökulmilta katsottuina to-
tuudet ovat erilaiset: ideaali tilanne olisi, että nuo näkökulmat eivät eroaisi toisistaan
mitenkään. Välillä oli aivan selvää, että haastateltavilla oli jostain asioista virheellisiä
käsityksiä, mutta kokemus oli heidän oma subjektiivinen kokemuksensa. Saman yk-
sikön asiakkaat olivat esimerkiksi eri mieltä joistakin yhteisistä ”säännöistä” ja käy-
tännöistä; joku oli sitä mieltä, että asunnosta ei saa poistua kello yhdeksän jälkeen
illalla, kun taas toinen sanoi että ei heillä ole mitään rajoituksia kulkemisen suhteen.
Kokemukset ovat subjektiivisia ja vain subjektiivisuudella on merkitystä, kun arvioi-
daan yksilöllisiä kokemuksia.

Tuettu asumismuoto voi mahdollistaa kehitysvammaisille henkilölle kokemuksen
lainkin mukaan aikuisuuteen liittyvästä itsenäisyyden ja hyvinvoinnin kokemisesta.
On kuitenkin tärkeää huomioida, että jokaiselle kehitysvammaiselle henkilölle suun-
nitellaan tarkasti itsenäisyyden, itsemääräämisen ja yksityisyyden yksilölliset rajat.
Olemassa olevien rajojen ja rajoitusten oikeellisuus pitäisi aika ajoin myös arvioida,
koska elinympäristön on muututtava kehitysvammaisen henkilön tilanteen muutosten
mukaan.

Haastatteluja tehdessämme ja niitä purkaessamme mieleemme nousivat myös erilai-
set valta-kysymykset. Muilla ihmisillä ja asuinkunnan päätöksillä on paljon valtaa
kehitysvammaisten ihmisten elämässä ja arjessa. Muut ihmiset tai kuntien päätökset
osaltaan määräävät heidän asumisestaan, olemisestaan ja tekemisistään. Jopa tuetun
asumisen piirissä asuvilla kehitysvammaisilla voi olla hyvin vaikeaa vetää yksityi-
syyden ja itsenäisyyden raja hyvältä kokemansa kohtelun suhteen. Etenkin esimer-
kiksi raha-asiat menevät lähes poikkeuksetta yksikön työntekijöiden kautta. Se on
realistisesti ajateltuna välttämätöntä ja osittain tarpeellistakin, mutta kuinka suuri
merkitys sillä on henkilön kokemaan itsenäisyyteen? Mitä merkitsee henkilön identi-
teetille, jos hänen on ostettava tuotteensa jostakin tietystä kaupasta? Voiko hän sil-
loin esimerkiksi ilmaista pukeutumisellaan vapaasti omaa persoonallisuuttansa? On-
ko välttämätöntä, että jokaisesta pienestä arkipäiväisestä ja henkilökohtaisesta ostok-
sesta tarvitsee kertoa, saati kysyä lupa muilta?

Jokaisen kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskentelevien työntekijöiden olisikin välttämätöntä miettiä näitä asioita, ja yrittää toimia mahdollisuuksien mukaan niin paljon kuin mahdollista ja kaikin tavoin asiakkaan itsenäisyyttä kunnioittaen. Tästä syystä myös kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän parissaan työskentelevien pitäisi tuntea toisensa hyvin ja heidän välillään pitäisi vallita todellinen luottamus.

Luottamusta on painotettava myös kehitysvammaisia hoitavien koulutuksessa. Kehitysvammaisilla henkilöillä ovat kaikki samat tarpeet kuin ei-vammaisillakin, mutta heille olisi annettava myös oikeudet siihen elämään, johon heidän kyvyillään on vastuullisesti mahdollisuuksia. Tämä edellyttää sitä, että kehitysvammaisten henkilöiden asumismuodoista päättävät henkilöt ovat päteviä arvioimaan toimintakykyä, mahdollisuuksia ja inhimillisiä tarpeita sekä henkilöiden että yhteiskunnan kannalta. Tämä edellyttää lisääntyvää moniammatillista yhteistyötä eri ammattiryhmien välillä.

Pääsääntöisesti tuettuun asumiseen oltiin erittäin tyytyväisiä. Tuki koettiin riittäväksi, mutta ei kuitenkaan liialliseksi. Kehitysvammaiset itse kokivat, että heidän itsenäisyyttään ja yksityisyyttään kunnioitettiin.

Kehittämisen kohteena molemmissa paikoissa nousi selvästi esille yksi asia; avun saanti suhteessa avun tarpeeseen. Yleisesti koettiin, että apua ei välttämättä saa silloin, kun sitä tarvitsee, tai ainakaan tarpeeksi pikaisesti: subjektiivinen kokemus on, että sitä saattaa joutua odottamaan välillä aivan liian kauan. Kehitysvammaisten parissa työskentelevän henkilökunnan valitseminen ja heidän oikeanlainen asenteensa työhön on oleellista, koska kehitysvammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittaminen on kaiken toiminnan perusta. Kaikenlaisten – myös erilaisten - ihmisten todellisen kunnioituksen kautta voidaan saavuttaa yksilöllinen kokemus itsenäisyydestä, avunsaannista ja hyvinvoinnista.

LÄHTEET

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Haarni, I. 2006. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta, vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot suomessa tutkimustiedon valossa. Helsinki: Stakes.

Harjajärvi, M., Kairi, T., Kuusterä, K. & Miettinen S. 2009. Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut? Näkemyksiä palvelujen käyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Hirsijärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu, teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Invalidiliiton www-sivut. 2012. Viitattu 20.3.2012. <http://inport2.invalidiliitto.fi>

Jelli järjestötietopalvelun www-sivut 2012. Viitattu 19.7.2012. www.jelli.fi

Kaski, M., Manninen A., Pihko, H. Kehitysvammaisuus, wsoy, 2009

Kaukola, J. 2000. Kohti täyttä elämää, tutkimus kehitysvammaisista ihmisistä oman asiansa ajajina. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Kotikuntalaki. 1994. L 11.3.1994/201 muutoksineen.

Laatusuositukset kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010-2017. 2010. Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 5.3.2010. Viitattu 15.4.2012. www.kvps.fi/download/pdf/ajankohtaista/asuntojen-rakentamisen-laatusuositukset.pdf

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. 1977. L 23.6.1977/519 muutoksineen.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. 1987. L 3.4.1987/380 muutoksineen.

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin, vammaistyön perusteet. Porvoo: Wsoy.

Niemelä, M. & Brandt, K. 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Helsinki: Sosiaali- ja Terveysministeriö.

Nummelin, T. 2003. Kehitysvammapalvelujen rakennemuutos. Helsinki: Edita.

Omaa kotia kohti. 2011. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Paavola, M. 2010. Kehitysvammaisten asuminen Satakunnassa - Asumistarvekartoitus ja alueellinen suunnitelma vuosille 2010-2015. Satakunnan sairaanhoitopiiri.

Paavola, M. 2012. Asumispalveluja kehitysvammaisille. Kuntainfo 15.2.2012.

Rinne koti-säätiö, Kehitysvammahuollon tietopankki.

<http://www.kvhtietopankki.fi/syndroma/iq.htm>

Ripatti P. 2011. Kehitysvammaisten asuminen uusi reformi 2010-2015. Helsinki: Unigrafia Oy.

Sosiaalihuoltolaki. 1982. L 17.9.1982/710 muutoksineen.

Terveiden ja Hyvinvoinnin laitoksen www-sivut 2012. Viitattu 18.7.2012.

www.thl.fi

Terveyskirjaston www-sivut 2012. Viitattu 15.9.2012. www.terveyskirjasto.fi

HAASTATTELULUPA

Teemme opinnäytetyötä kehitysvammaisten kokemuksista tuetussa asumisessa. Tar-
koituksenamme on haastatella asukkaita ja haastattelut taltioidaan nauhurille aineis-
ton analysointia varten. Aineistoa käsitellään luottamuksellisesti ja niin, että yksityi-
syyden suoja säilyy. Käsittelyn jälkeen aineisto hävitetään asianmukaisesti.

Minua saa haastatella opinnäytetyötä varten

___/___ 2012

TEEMAHAASTATTELU

TAUSTA

- Ikä ja sukupuoli
- Mistä muuttanut, Koska?
- Mitä kautta tullut tukiasukkaaksi? Kuka ”päätti” muutosta? Oliko muutto mielui-
nen? Oliko tuettuun asumiseen helppo sopeutua?
- Koska muutit pois vanhempien luota pois?

VAIKUTUSMAHDOLLISUUDET

- Mistä asioista päätät itse?
- Mistä asioista päättää ohjaajat/vanhemmat?
- esim. sisustus, ruoka/kaupassakäynti, siivous, hygienia, tulemiset ja menemiset, ra-
hankäyttö
- Koetko saavasi riittävästi yksityisyyttä?

AVUNTARVE JA -SAANTI

- Onko sinulla apuvälineitä?
- Mihin/missä asioissa tarvitset apua?
- Miten saat apua tarvittaessa?
- Keneltä pyydät apua?
- Saatko mielestäsi tarpeeksi apua ja silloin kun sitä pyydät?
- Kaipaisitko enemmän apua/ohjausta jossain asiassa?

HYVINVOINTI

- Viihdytkö kodissasi? Onko se mieleinen?
- Tunnetko asunnon kodiksesi?
- Onko sinulla turvallinen olo kodissasi?
- Onko asunto toimiva? Esteettömyys?
- Viihdytkö asuinalueella? Onko se mielestäsi turvallinen?
- Missä olet töissä? Viihdytkö työssäsi?
- Onko sinulla ystäviä? Tuetun asumisen ulkopuolella?
- Mitä teet ystäväiesi kanssa? Missä tapaatte?
- Onko harrastuksia? Liikaa/Liian vähän?
- Saatko harrastaa mitä haluat?
- Mitä teet vapaa-ajalla?
- Tunnetko olevasi koskaan yksinäinen?

TULEVAISUUS

- Onko sinulla tulevaisuuden suunnitelmia?
- Oletko miettinyt asunnon/asuinpaikan vaihtamista? Miksi?