

Tiina Lipponen & Anu Udd

**SELÄNTEEN ALUEEN ITSENÄISESTI ASUVIEN
KEHITYSVAMMAISTEN TÄMÄNHETKINEN JA TULEVA
AVUN JA TUEN TARVE**

**Opinnäytetyö
CENTRIA AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaalialan koulutusohjelma
Marraskuu 2013**

TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Yksikkö Ylivieskan yksikkö	Aika Marraskuu 2013	Tekijä/tekijät Tiina Lipponen, Anu Udd
Koulutusohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma		
Työn nimi SELÄNTEEN ALUEEN ITSENÄISESTI ASUVIEN KEHITYSVAMMAISTEN TÄMÄNHETKINEN JA TULEVA AVUN JA TUEN TARVE		
Työn ohjaaja Kaija Koivusaari	Sivumäärä 49 + 4	
Työelämäohjaaja Riitta Lepola & Päivi Roivas		
<p>Saimme aiheen tähän opinnäytetyöhön peruspalvelukuntayhtymä Selänteen vammaispalveluista. Opinnäytetyön tavoitteena oli kartoittaa, millaista tukea Selänteen alueella itsenäisesti asuvat kehitysvammaiset tarvitsevat nyt ja tulevaisuudessa. Opinnäytetyön keskeiseksi tietoperustaksi muodostui kehitysvammaisuuteen, toimintakykyyn ja tutkimukseen liittyvä kirjallisuus sekä kehitysvammaisuuteen liittyvät asumispalvelut, lait, sosiaalipoliittiset ohjelmat ja aiheeseen liittyvät aiemmat tutkimukset. Työnjakoa tehtiin työelämäohjaajiin tapahtuvan yhteydenpidon ja opinnäytetyön koostamiseen liittyvän teknisen työn kohdalla siten, että toinen tekijöistä hoiti yhteydenpitoa ja toinen kokosi erikseen kootun materiaalin. Matkan varrella muokkasimme materiaalin yhtenäiseksi kokonaisuudeksi. Tutkimusmenetelmänä opinnäytetyössämme oli puolistrukturoitu suunnattu teemahaastattelu. Tutkimustulokset analysoitiin käyttäen teemoittelua sekä sisällönanalyysiä ja -erittelyä.</p> <p>Tutkimuksemme perusteella mahdollisimman itsenäisen asumisen muoto oli halutuin asumisvaihtoehto myös tulevaisuudessa. Avun ja tuen tarve tulee jossain vaiheessa kasvamaan muun muassa vanhempien ikääntymisestä johtuen. Vanhempien omien voimavarojen heiketessä kehitysvammaisen lapsen näiltä saama apu vähenee tai lakkaa kokonaan. Tällöin muualta saatavan avun ja tuen tarve tulee lisääntymään. Tulevan avun ja tuen tarpeen koettiin olevan elämisen ja asumisen perusasioihin. Päivittäisen avun ja tuen tarpeen arvioitiin lisääntyvän tulevaisuudessa. Tulevaisuudessa niihin voivat vastata monen eri tahon edustajat, muun muassa fysioterapeutti, psykologi, vapaa-ajanohjaaja, yksityiset siivous- ja kuljetuspalvelut, asumisyksikköjen työntekijät, tukihenkilöt ja henkilökohtaiset avustajat.</p>		
Asiasanat		
Asuminen, itsemäärämisoikeus, kehitysvammaisuus, palveluohjaus, palvelusuunnitelma, toimintakyky,		

ABSTRACT

Unit Ylivieska unit	Date November 2013	Author/s Tiina Lipponen & Anu Udd
Degree programme Degree programme of Social services		
Name of thesis What kind of assistance and support the intellectually disabled people need for their independent living currently and in the future in the region of Selänne.		
Instructor Kaija Koivusaari		Pages 49 + 4
Supervisor Riitta Lepola & Päivi Roivas		
<p>The objective of this thesis was to find out what kind of assistance and support the intellectually disabled people need for their independent living currently and in the future in the region of Selänne. Selänne is a federation of municipalities which offers social and health services to the people of the region.</p> <p>The theory of this thesis was based on the laws and decrees relating to disability and intellectual disablement as well as on the earlier studies related to the topic and the literature on disability and functional capacity, concerning especially the intellectual disablement.</p> <p>The research method of this thesis was an interview. The study showed that the independent living was the most favorite housing option now and in the future. The need of assistance and support for intellectually disabled people will increase in the future. The parents of the intellectually disabled are aging and they will not be able to support their children any more. The future need of assistance and support was considered to be to one of the basic issues of life, such as food and cooking, housekeeping, health care, transaction assistance etc.</p> <p>In the future the assistance and support for intellectually disabled people could be provided for example by support persons, housing counselors, leisure supervisors and by private housekeeping and transportation services etc.</p>		

Key words

Case management, Housing, Intellectual disability, Functional capacity, Self-determination, Service coordination, Service plan

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 PERUSPALVELUKUNTAYHTYMÄ SELÄNNE	2
3 KEHITYSVAMMAISTEN PALVELUT PERUSPALVELUKUNTAYHTYMÄ SELÄNTEESSÄ	3
3.1 Palveluohjaus	3
3.2 Palvelusuunnitelma	4
3.3 Erityishuolto-ohjelma	5
3.4 Asumispalvelun hakuprosessi	6
3.5 Asumispalveluluokittelu, asumispalvelumuodot	7
3.6 Itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten asumispalvelut	9
4 KEHITYSVAMMAISUUS	10
5 TOIMINTAKYKY	12
5.1 Toimintakyvyn tarkastelu	12
5.2 Toimintakyvyn mittaaminen	14
6 KEHITYSVAMMAISIA KOSKEVIA LAKEJA, OHJELMIA JA TAVOITTEITA	16
6.1 Lait	16
6.2 Tavoitteena yhteinen maailma kaikille	18
7 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET	22
8 TUTKIMUSPROSESSI	24
9 TUTKIMUSMENETELMÄT JA AINEISTO	26
10 TUTKIMUSTULOKSET	29
10.1 Taustatiedot	29
10.2 Avun ja tuen tarve nyt	30
10.2.1 Kokemus tämän hetkisen avun ja tuen riittävydestä	34
10.2.2 Kokemus tämän hetkisestä turvattomuudesta, yksinäisyydestä ja ohjatuista vapaa-ajantoiminnasta	35
10.3 Avun ja tuen tarve tulevaisuudessa	37

11 TUTKIMUSTULOSTEN JA TUTKIMUSPROSESSIN TARKASTELU JA POHDINTA	40
11.1 Tutkimustulosten tarkastelu ja pohdinta	40
11.2 Tutkimusprosessin tarkastelu ja pohdinta	43
LÄHTEET	46
LIITTEET	
LIITE 1 Hakemus kehitysvammaisten palveluihin	
LIITE 2 Tutkimuslupa	
LIITE 3 Lupapyyntö haastatteluun ja tutkimukseen osallistumisesta	
LIITE 4/5 Haastattelurunko	
KUVIOT	
KUVIO 1. Asumispalvelun hakuprosessi	6
KUVIO 2. Yksilöllisen toimintakyvyn osatekijät ja rakenne AAIDD:n mukaan	13
KUVIO 3. Opinnäytetyön aikataulua ja prosessin eteneminen	25
KUVIO 4. Keneltä haastateltavat saavat apua ja tukea asumiseen ja arjessa suoriutumiseen	31
KUVIO 5. Kuinka usein haastateltavat saavat apua ja tukea asumiseen ja arjessa suoriutumiseen	31
KUVIO 6. Mihin asioihin haastateltavat tarvitsevat apua ja tukea kotona	33
KUVIO 7. Mihin asioihin haastateltavat tarvitsevat apua ja tukea kodin ulkopuolella	34
KUVIO 8. Millaista apua haastateltavat tarvitsevat	34
KUVIO 9. Tulevaisuuden asumistoiveet	37
KUVIO 10. Kokemus asumistilanteen muutoksen ajankohdasta	38
KUVIO 11. Millaiseksi tuleva avun ja tuen tarve arvioitiin	38
TAULUKOT	
TAULUKKO 1. Vastaajien sukupuolijakauma ikäryhmittäin	29
TAULUKKO 2. Tämän hetkinen elämäntilanne	30
TAULUKKO 3. Turvattomuuden tunne	36
TAULUKKO 4. Yksinäisyyden tunne	36

1 JOHDANTO

Tässä opinnäytetyössä tutkimme peruspalvelukuntayhtymä Selänteen alueella itsenäisesti tuetusti asuvien kehitysvammaisten nykyistä ja tulevaa tuen tarvetta. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millaisia palveluja ja tukimuotoja alueella kannattaa kehittää ja järjestää tulevaisuudessa. Tekemämme tutkimustyö on osaltaan pieni osa todella laajaa kontekstia. Valtioneuvoston periaatepäätös ohjaa ja tukee kuntia ja kuntayhtymiä lakkauttamaan vammaisten ihmisten laitosasumisen asteittain sekä kehittämään tilalle tarvittavia yksilöllisiä palveluja ja asuinympäristöjä asumisen tueksi. Suomen perustuslaki (11.6.1999/731, 6 §) ja YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskeva yleissopimus luovat perustan tälle kehitykselle. Kunnilla ja kuntayhtymillä on velvollisuus varmistaa asiakkaiden tarvitsemien palvelujen saatavuus. Palvelut tulee suunnitella yhteistyössä vammaisten, heidän läheistensä ja vammaisjärjestöjen kanssa. Tätä kehitystä tukevat myös peruspalvelukuntayhtymä Selänteen omat arvot ja visio. Peruspalvelukuntayhtymä Selänteen kunnissa on yhtenäistetty tuettua asumista ja uusia asumisen ohjaajia on palkattu kuntiin (Reisjärvelle ja Kärsämäelle), joissa sitä ei aikaisemmin ole virallisesti ollut. Palveluohjaajat ovat aiemmin toteuttaneet asumisen ohjausta. Selänteen vammaispalveluissa halutaan vastata mahdollisimman nopeasti asiakkaiden palvelutarpeiden muutoksiin.

Työmme on rajattu siten, että peruspalvelukuntayhtymä Selänteen vammaispalvelut osoitti meille tutkittavan joukon eli itsenäisesti asuvat kehitysvammaiset. Peruspalvelukuntayhtymä Selänteen alueen 266 kehitysvammaisesta 53 asuu itsenäisesti / tuetusti. Heistä 12 asuu Reisjärvellä, 17 Haapajärvellä, 22 Pyhäjärvellä ja kaksi asuu Kärsämäellä. Alueen palveluohjaajat valitsivat tutkittavasta joukosta tutkimukseemme osallistuvat 12 haastateltavaa. Palveluohjaajat valitsivat haastateltavat siten, että heissä oli eri elämäntilanteissa olevia, eri ikäisiä ja eri tasoisia itsenäisesti asuvia kehitysvammaisia.

2 PERUSPALVELUKUNTAYHTYMÄ SELÄNNE

Peruspalvelukuntayhtymä Selänteeseen kuuluu Haapajärven ja Pyhäjärven kaupunki sekä Kärsämäen ja Reisjärven kunta. Kuntayhtymä on aloittanut toimintansa vuoden 2010 alusta. Peruspalvelukuntayhtymä Selänne tuottaa terveys- ja hyvinvointipalveluita noin 20 000 ihmiselle lähes 3500 km²:n alueella Pohjois-Pohjanmaan maakunnassa. Selänteen internetsivuilla kerrotaan, että Kuntayhtymän kaikessa toiminnassa, päätöksenteossa ja palveluissa edistetään kuntalaisten terveyttä, hyvinvointia ja omatoimisuutta. (Selänne 2013.)

Peruspalvelukuntayhtymä Selänteen arvoina ovat inhimillisyys, asiakaslähtöisyys, oikeudenmukaisuus ja tuloksellisuus. Inhimillisyys ohjaa laadukkaiden ja ihmiskeskeisten palvelujen järjestämiseen sekä hyväksytyihin hyviin hoiva- ja hoitokäytäntöpalvelujen perustamiseen. Peruspalvelukuntayhtymä Selänteen tuottamissa palveluissa on tärkeää, että ne lähtevät asiakkaiden tarpeesta. Esimerkiksi kehitysvammaisen omat toivomukset otetaan huomioon asumispalveluja järjestettäessä. Asiakas nähdään aktiivisena toimijana, joka on omalta osaltaan vastuussa elinympäristönsä turvallisuudesta ja omasta hyvinvoinnistaan. Oikeudenmukaisuus peruspalvelukuntayhtymä Selänteen toiminnassa toteutuu toimimalla hyvän hallinnon vaatimusten, palvelutasosuunnitelman, yhteisen henkilöstöpolitiikan sekä kuntien antamien taloudellisten edellytysten mukaan. Tuloksellisuudessa saatuja tietoja arvioidaan ja käytetään suunniteltaessa ja toteuttaessa toimintaa. Tuloksellisuudella tarkoitetaan myös vaikuttavuutta, taloudellisuutta, palvelukykyä ja tehokkuutta.

Peruspalvelukuntayhtymän Selänteen visio vuoteen 2015 on, että Selänne on yhtenäinen kuntayhtymä, jolla on yhteinen tahto toteuttaa perustehtäväänsä sekä kykyä ja halua sopeutua ja ennakoida tulevaa. (Selänne 2013.)

3 KEHITYSVAMMAISTEN PALVELUT PERUSPALVELUKUNTAYHTYMÄ SELÄNTEESSÄ

Peruspalvelukuntayhtymä Selänteessä vammaispalvelujen keskeisin tehtävä on edistää vammaisten ja kehitysvammaisten ihmisten suoriutumista jokapäiväisistä toiminnoista, edistää heidän yhteiskuntaan sopeutumistaan sekä turvata heidän tarvitsemansa huolenpito ja hoito. Päivittäisiin toimintoihin, huolenpidon ja asumisen tueksi he tarvitsevat yksilöllisiä palveluja. **Palveluohjauksella** suunnitellaan, koordinoidaan ja järjestetään asiakkaan ja hänen läheistensä tarvitsemat palvelut. Palvelujen ja tukitoimien järjestämisessä otetaan aina huomioon asiakkaan yksilöllinen tarve ja hänelle laaditaan **palvelusuunnitelma**, kehitysvammaiselle henkilölle myös **erityishuolto-ohjelma** (Eho). (Selänne 2013.)

3.1 Palveluohjaus

Palveluohjaus tarkoittaa yksilökohtaista ja asiakaslähtöistä työskentelytapaa, jossa palveluohjaaja ottaa vastuun asiakkaan palvelukokonaisuudesta. Palveluohjauksella asiakas saa yksilöllistä ohjausta ja tietoa tarvitsemistaan palveluista ja tukimuodoista. Palveluohjauksella kootaan yhteen toimijoita ja tietoa palveluista sekä neuvotaan ja ohjataan asiakasta palvelujen käytössä. (Suominen & Tuominen 2007)

Palveluohjaaja suunnittelee, hankkii ja sovittaa yhteen yhdessä asiakkaan, tämän lähipiirin ja palveluntuottajien kanssa asiakkaan tarvitsemat palvelut ja tukitoimet. Palveluohjaaja huolehtii, että asiakkaan asiat etenevät tehdyn suunnitelman mukaisesti. Palveluohjauksen tavoitteena on tunnistaa asiakkaan yksilölliset tarpeet ja järjestää käytettävissä olevien resurssien avulla asiakkaan tarvitsemat palvelut ja tuki. Palveluohjauksen tavoite on käyttäjä- ja asiakaskeskeisiin palveluihin siirtyminen instituutio- ja tarjontakeskeisistä palveluista. (Vammaispalvelujen käsikirja 2013; Suominen & Tuominen 2007, 23).

Palveluohjaus voi toteutua eri tavoin painottuvina toteutusmalleina riippuen asiakkaan elämäntilanteesta tai siitä, kuinka tuki ja palvelut määritellään suhteessa asiakkaaseen. Perinteiselle palveluohjaukselle on keskeistä tarjolla olevien palvelujen hallinta, asiakkaalle sopivien palvelujen etsiminen ja yhteensovittaminen. Intensiivinen palveluohjaus on hyvin yksilöllistä ja liittyy usein asiakkaan vaikeaan elämäntilanteeseen. Intensiivinen palveluohjaus sisältää paljon arkipäivän käytännön asioita ja niiden opetteluja. Asiakkaan itsemääräämisoikeutta korostavassa palveluohjauksessa keskeistä on asiakkaan oman toimintavoiman tukeminen, voimavarojen käyttöönotto ja liittyminen omaan yhteisöön sen täysivaltaisena jäsenenä. Tällöin tukeudutaan pitkälti asiakkaan omista verkostoista saatavaan sosiaaliseen tukeen. Siirtymävaiheiden palveluohjauksen lähtökohtana on odotettavissa oleva muutos asiakkaan elämäntilanteessa, esimerkiksi muutto omaan asuntoon. Palveluohjauksessa korostuu yhteistyö paitsi asiakkaan ja palveluohjaajan välillä, myös muiden tahojen kanssa. Palveluohjauksen asianajomallissa painottuu asiakkaan puolesta puhuminen, esimerkiksi palveluissa todettujen puutteiden osoittaminen ja asiakkaan oikeuksien puolustaminen. Palveluohjauksen erilaiset toteutusmallit sekoittuvat ja vaihtelevat riippuen asiakkaiden tilanteiden ja tarpeiden mukaan. (Pietiläinen & Seppälä 2003, 13).

3.2 Palvelusuunnitelma

Kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen tarve määritellään ja tarkastetaan palvelusuunnitelmassa. Vammaispalvelulaki velvoittaa laatimaan kehitysvammaiselle henkilölle palvelusuunnitelman (19.12.2008/981, 3 a §; 22.9.2000/812, 7 §). Palvelusuunnitelma tehdään kaikille vammaispalvelujen asiakkaille, mikäli kysymyksessä ei ole vain tilapäinen neuvonta ja ohjaus tai suunnitelman laatiminen ole muutoin tarpeetonta. Palvelusuunnitelmaa laadittaessa on aina otettava huomioon henkilön mielipide, toivomukset, etu, itsemääräämisoikeus ja yksilölliset tarpeet. (Vammaispalvelujen käsikirja 2013.) **Itsemääräämisoikeus** on yksilön oikeutta määrätä omasta elämästään ja sitä koskevien päätösten toteuttamisesta. Kun kyse on sellaisista palveluista tai tukitoimista, jotka vaikuttavat kehitysvammaisen henkilön henkilökohtaisen vapauden, koskemattomuuden, turvallisuuden tai yksi-

tyisyyden suojan toteutumiseen, on itsemääräämisoikeuteen kiinnitettävä erityistä huomiota. (Smidtslund 2013, 20-22.)

Palvelusuunnitelma on kokonaisesitys sellaisesta avun, tuen ja palveluiden yhdistelmästä, jota henkilö tarvitsee voidakseen elää mahdollisimman yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Palvelusuunnitelmasta tulee käydä riittävän yksityiskohdaisesti ilmi asiakkaan yksilölliseen toimintakykyyn, elämäntilanteeseen ja palvelutarpeeseen liittyvät seikat, jotka vaikuttavat palvelujen sisältöön, järjestämiseen ja määrästä päättämiseen. Jos vammaisen henkilön olosuhteissa tai palveluntarpeessa tapahtuu muutoksia, palvelusuunnitelmaa on tarkastettava. Suunnitelmaa tarkastetaan muutoinkin tarpeen mukaan tai kuinka siitä on palvelusuunnitelmassa sovittu. (Vammaispalvelujen käsikirja 2013; Suominen & Tuominen 2007, 73-74.)

Palvelusuunnitelmaan kirjattuja palveluja ja tukitoimia haetaan aina erillisellä hakemuksella. Palvelusuunnitelma toimii hakemuksen pohjana ja perusteluna. (Vammaispalvelujen käsikirja 2013.) Palvelusuunnitelman laadintaan osallistuvat asiakas, palveluohjaaja ja mahdollisesti asiakkaan omainen/omaiset (vanhempi/vanhemmat/sisarus/muu sukulainen) (Roivas 2013). Jos henkilö ei esimerkiksi henkisen toimintakyvyn vajavuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi pysty osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen, tai ymmärrä hänelle ehdotettuja ratkaisuvaihtoehtoja tai päätösten vaikutuksia, on hänen tahoan selvitettävä yhteistyössä hänen omaisensa, muun läheisen henkilön tai laillisen edustajansa kanssa (22.9.2000/812, 9§).

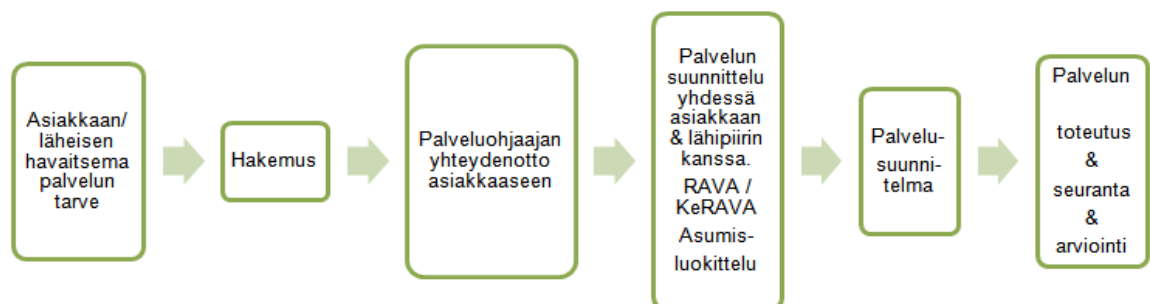
3.3 Erityishuolto-ohjelma

Kehitysvammalain (23.6.1977/519, 34§) mukaan jokaista erityishuollontarpeessa olevaa henkilöä varten tulee laatia yksilöllinen erityishuolto-ohjelma. Erityishuolto-ohjelma sisältää suunnitelman kaikista niistä palveluista ja tukitoimista, joita henkilö saa kehitysvammalain nojalla sekä sen, milloin se on tarkistettava. Erityishuollon palveluja ovat muun muassa työtoiminta, päivätoiminta, asumisen tukitoimet, tukihenkilö, kuntoutuspalvelut ynnä muu sellainen. Erityishuolto-ohjelma eroaa

palvelusuunnitelmasta siten, että sosiaalilautakunta on mukana laatimassa sitä asianomaisten lisäksi.

3.4 Asumispalvelun hakuprosessi

Kehitysvammaisten asumispalvelun hakuprosessi (KUVIO 1.) alkaa, kun asiakkaalta (taikka hänen lailliselta edustajaltaan tai omaiseltaan, muulta henkilöltä tai viranomaiselta) tulee palveluohjaajalle **hakemus kehitysvammaisten palveluihin** (LIITE 1). Tämän jälkeen palveluohjaaja ottaa yhteyttä asiakkaaseen, jonka kanssa yhdessä tehdään **palvelusuunnitelma**, jossa suunnitellaan asumispalvelun muoto parhaalla mahdollisella tavalla. Palvelusuunnitelman laadintaan ja oikean asumismuodon valitsemiseen osallistuvat asiakkaan lisäksi palveluohjaaja, asumisen ohjaaja ja mahdollisesti asiakkaan omainen/omaiset (vanhempi/vanhemmat/sisarus/muu sukulainen). Palvelusuunnitelman tekemisessä ja oikean asumismuodon valinnassa peruspalvelukuntayhtymä Selänteen vammaispalveluissa ovat apuna **toimintakykymittarit** Rava ja KeRava sekä **asumisluokittelu**. Asumispalvelut suunnitellaan ja toteutetaan aina asiakkaan kunnon, kykyjen ja taitojen mukaan ja niissä otetaan huomioon asiakkaan omat toivomukset ja **itsenäisyyden oikeus**. Asumispalveluja arvioidaan ja tarkistetaan asiakkaan palvelusuunnitelman tarkastuksen yhteydessä. (Roivas 2013).



KUVIO 1. Asumispalvelun hakuprosessi

Ennen asumismuodon valintaa *voi olla* asumisen arviointijakso, jossa nähdään onko kyseinen asumismuoto henkilölle sopiva. Pyhäjärvellä on opetusasunto, jossa itsenäistä tuettua asumista voi harjoitella. Palveluohjaajilla on kerran kuukau-

dessa yhteinen palaveri, jossa käydään läpi hakemukset, joissa tarvitaan ostopalvelua asumisen järjestämiseen. (Roivas & Lepola 2013.)

3.5 Asumispalveluluokittelu, asumispalvelumuodot

Peruspalvelukuntayhtymä Selänteen kehitysvammaisten asumispalvelut on luokiteltu **tuettuun asumiseen, palveluasumiseen, tehostettuun palveluasumiseen, perhehoitoon ja laitoshoitoon**. Alueen asumispalvelut hoidetaan pääasiassa ostopalveluna yksityisiltä palvelun tuottajilta tai kolmannen sektorin toimijoilta.

Kehitysvammaisten erityishuoltolain (23.6.1977/519) ja vammaispalvelulain (3.4.1987/380) mukaan kunta on velvollinen järjestämään kehitysvammaisille ja vaikeavammaisille palveluasumisen, kun henkilö jokapäiväisissä toiminnoissa tarvitsee runsaasti apua. Asumisen palvelut järjestetään ensisijaisesti vammaispalvelulain (3.4.1987/380) ja toissijaisesti kehitysvammalain (23.6.1977/519) perusteella. Asumisen lisäksi asukas voi tarvita asumisen tueksi muita henkilökohtaisia palveluita, kuten koti- ja ateriapalvelua (Selänne 2013). Asumisen avun ja tuen tarve voi olla kestoaltaan ympärivuorokautista tai lyhytaikaista. (Tuure & Suhonen & Suomilampi 2013, 26-29).

Tuettu asuminen tarkoittaa sitä, että henkilö asuu omassa kodissaan, tavallisessa asunnossa, talossa, rivitalossa, kerrostalossa tai pientalossa, yksin tai yhdessä jonkun kanssa ja saa tarvitsemaansa tukea ja ohjausta sinne. Tukitoimet suunnitellaan etukäteen ja ne voivat olla esimerkiksi tukea ja ohjausta ostoksilla käymiseen, ruoanlaittoon, taloudenpitoon ja erilaisiin sosiaalisiin tilanteisiin ja terveyteen liittyvissä asioissa. Annettava tuki voi olla myös syrjäytymisen ehkäisemistä tai kannustamista erilaisiin vapaa-ajanviettopoihin. Tuen tarve on vähäinen eikä välttämättä jokapäiväinen. (Tuure ym. 2013, 28; Huuskonen 2013.) Tuetun asumisen mallia voidaan kutsua myös **tuetuksi elämiseksi** sen kokonaisvaltaisen lähestymistavan vuoksi (Burrell & Brandt 2008).

Vammaispalveluasetuksen (18.9.1987/759) mukaan **palveluasumisella** tarkoitetaan asuntoa sekä asuntoon liittyviä palveluita, joita asukas tarvitsee suoriutuak-

seen jokapäiväisistä toiminnoistaan. Kehitysvammaista henkilöä avustetaan asumiseen liittyvissä päivittäisissä toiminnoissa kuten pukeutumisessa, liikkumisessa, siivouksessa, henkilökohtaisessa hygieniassa, ruoanlaitossa sekä kuntoutukseen terveyteen ja vapaa-aikaan liittyvissä asioissa. Palveluasuminen voidaan toteuttaa joko vaikeavammaisen henkilön omassa omistus-, vuokra- tai muussa vastaavassa asunnossa tai palvelutalossa, palveluasumisryhmässä tai muussa asumisyksikössä yksilöllistä avun tarvetta vastaavana. Palveluasumisessa ei ole yövalvontaa. (Vammaispalvelujen käsikirja 2013; 18.9.1987/759, 10 - 11§; Burrel & Brandt 2008.) Peruspalvelukuntayhtymä Selänteen asumisyksikkö Kirsikkakoti Haapajärvellä tarjoaa tuettua asumispalvelua mielenterveyskuntoutujille ja kehitysvammaisille (Selänne 2013).

Tehostettua palveluasumista järjestetään silloin, kun henkilö tarvitsee paljon tukea ja hoivaa sekä valvontaa ympäri vuorokauden. Tehostetun palvelutalon yksikössä asukkailla on oman huoneen tai asunnon lisäksi yhteisiä tiloja ja henkilökuntaa on paikalla myös öisin. (Vammaispalvelujen käsikirja 2013). Peruspalvelukuntayhtymä Selänteellä on oma tehostetun palveluasumisen yksikkö Mäntykoti Reisjärvellä seitsemälle pitkäaikaisasiakkaalle ja yhdelle tilapäishoitoasiakkaalle (Selänne 2013).

Perhehoito on asumisvaihtoehto palveluasumiselle. Perhehoidolla tarkoitetaan yksityiskodissa tapahtuvaa perhehoitoa henkilön oman kodin ulkopuolella. Perhehoito perustuu perhehoitajalakiin ja -asetukseen. Yksityishenkilöt voivat toteuttaa perhehoitoa toimeksiantosopimuksella, mutta ammatilliseen perhehoitoon (yritys ja yli 10 asiakasta) tarvitaan Aluehallintoviraston lupa. (Perhehoitoliitto 2013; 3.4.1992/312). Tällä hetkellä peruspalvelukuntayhtymä Selänne ostaa perhehoitopalvelua yhdelle kehitysvammaiselle (Roivas 2013).

Laitoshoido on tarkoitettu niille henkilöille, jotka tarvitsevat runsaasti apua ympäri vuorokauden. Laitoshoidon kuuluu perushoito, terveydenhoito, kuntoutus, päivähoido, arkielämän taitojen opettelu yksilöllisten kykyjen ja tarpeiden mukaan. (Sosiaali- ja terveysvirasto 2013.)

3.6 Itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten asumispalvelut

Peruspalvelukuntayhtymä Selänteen alueen 266 kehitysvammaisesta 53 asuu itsenäisesti. Asumiseen he saavat tukea tuetun asumisen ohjaajilta. Tuetun asumisen ohjausta on saatavana ympäri vuoden, myös juhlapyhien aikana. Ohjaajan työnkuvaan kuuluu muun muassa lääkehoidossa, ruoan laittamisessa, siivoamisessa, asioilla käymisessä ja muussa sellaisessa avustaminen ja ohjaaminen. Ohjaaja ei tee mitään valmiiksi asiakkaan puolesta, vaan käyttää työssään kuntouttavaa ja osallistavaa otetta. Ohjaajan työnkuva määräytyy aina asiakkaan yksilöllisen tarpeen mukaan. (Huuskonen & Roivas 2013; Roivas & Lepola 2013.)

Tuetun asumisen ohjaajan työtä **Haapajärvellä** Kirsikkakodilla tekee työkeskuksen ohjaaja, joka käy aamuisin ja iltapäivisin itsenäisesti asuvien asiakkaiden luona. Tällä hetkellä Haapajärvellä on noin 100 asiakaskäyntiä kuukaudessa. Haapajärvellä myös palveluohjaaja tekee tuetun asumisen ohjausta oman työnsä ohessa. **Pyhäjärvellä** on yksi kokopäiväinen tuetun asumisen ohjaaja, jonka työaika on klo 8-16. Hänellä asiakaskäyntejä on päivässä noin 15 ja noin 165 kuukaudessa. Asiakkaiden luona voidaan käydä 1-3 kertaa päivässä tai vain kerran viikossa. *Käyntitiheys riippuu asiakkaan tarpeista ja siitä, miten ne on palvelusuunnitelmas- sa määritetty.* Myös Pyhäjärvellä palveluohjaaja tekee tuetun asumisen ohjausta oman työnsä ohessa. **Reisjärvellä** on puolikas tuetun asumisen ohjaaja. Asiakkaita hänellä on noin kymmenen ja kolmen asiakkaan luona käydään joka päivä. Kuukaudessa hänellä on noin 55-70 asiakaskäyntiä.

Kärsämäellä on juuri alkanut tuetun asumisen ohjaus itsenäisesti asuville kehitysvammaisille. **Kärsämäellä** tuetun asumisen ohjausta toteuttaa työkeskuksen ohjaaja. Tällä hetkellä hänellä on 9-20 asiakaskäyntiä kuukaudessa. (Huuskonen & Roivas 2013.)

4 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaisuus ei ole sairautta. Se voi olla sairauden tulos, mutta sairaus se ei ole. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006.) Kehitysvammaisuus on Maailman terveysjärjestön WHO:n ICD-10- tautiluokituksen mukaan *tila, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen*. Erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen henkiseen suorituskyyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot ovat puutteellisesti kehittyneitä. (Kaski 2009, 16-17). Kehitysvammaisuus voidaan todeta jo raskauden aikana tai heti syntymän jälkeen, mutta usein se tulee ilmi vasta ensimmäisien elinvuosien mittaan, kun lapsen kehitys ei etene odotetulla tavalla. Vammaisuuden tulee ilmetä lapsuudessa tai viimeistään nuoruudessa, jotta puhutaan kehitysvammaisuudesta, AAIDD:n (The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities)mukaan ennen 18. ikävuotta. (Seppälä & Rajaniemi 2012.)

AAIDD:n määritelmän mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa *tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta, jolle on ominaista merkittävästi keskimääräistä heikompi älyllinen suorituskyy*. Tilaan liittyy samanaikaisesti rajoituksia kahdessa tai useammasta adaptatiivisten taitojen osa-alueista, joita ovat muun muassa kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ (Kaski 2009, 16-17).

Suomessa kehitysvammaisuuden diagnosointi perustuu WHO:n ICD-10-tautiluokitukseen, jossa kehitysvammaisuus jaetaan neljään eri asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. (Seppälä & Rajaniemi 2012). Kehitysvammaisiksi määritellään ne henkilöt, joiden älykkyydosamäärä (ÄO) jää alle 70 (Mäki 2011). Muu vammaisuus ja sairastavuus lisääntyvät älyllisen kehitysvammaisuuden asteen vaikeutuessa (Kaski 2009, 147). Kaikkein vaikeimmin kehitysvammaisia ja monivammaisia ihmisiä on kaikista kehitysvammaisista 5–10 prosenttia. (Seppälä & Rajaniemi 2012).

Kehitysvammaisuuden syytä ei aina pystytä selvittämään. Syy jää selvittämättä 30 prosentissa vaikeista ja 50 prosentissa lievistä kehitysvammoista, vaikka kehitysvammaan johtavia syitä tunnetaan runsaasti. Muun muassa äidin raskaudenaikaiset infektiot ja myrkytykset, kromosomipoikkeavuudet, sikiön hapen puute synnytyksen aikana, synnytyksen aikaiset aivovauriot, Rh-tekijä, lapsuudenaikaiset tapaturmat tai synnyttäessä aineenvaihduntahäiriöt voivat aiheuttaa kehitysvammaisuuden. (Mäki 2011.)

Tavanomaisin näkökulma kehitysvammaisuuteen on ollut lääketieteellinen. Siinä henkilön ominaisuuksia verrataan siihen, mitä lääketieteessä pidetään normaalina tilana, terveenä tai vammattomana (Seppälä & Rajaniemi 2012). Nykyisin kehitysvammaa ei enää nähdä henkilön ominaisuuksina, puutteina tai rajoitteina (lääketieteellinen näkökulma), vaan sosiaalisena konstruktiona, johon vaikuttavat lähiyhteisön ja yhteiskunnan rakenteet, olosuhteet ja toimintatavat (Burrell & Brandt 2008). Kehitysvammaisuus ja siihen suhtautuminen ilmenee eri tavalla eri kulttuureissa. Kehitysvammaisuuteen vaikuttaa myös subjektiivisen kokemisen näkökulma, eli se, kuinka yksilö itse kokee oman tilanteensa. Sosiaalisen näkökulman mukaan kehitysvammaisen yksilö on pohjimmiltaan samanlainen ihminen kuin kaikki muutkin. Kehitysvammaisen henkilö on vain eri tavalla riippuvainen muista ihmisistä, ja riippuvaisuutta aiheuttavat muun muassa ennakkoluulot ja rakenteelliset esteet. Sosiaalisessa näkökulmassa lääketieteellinen näkemys kehitysvammaisuudesta hyväksytään, samalla korostaen sitä, että kehitysvammaisuutta määrittelee se sosiaalinen ja kulttuurinen ympäristö (esimerkiksi asenteet), jossa kehitysvammaisen henkilö elää. (Seppälä & Rajaniemi 2012).

Toimintakyvyn näkökulmaa painotetaan nykyään sosiaalisen näkökulman rinnalla yhä enemmän tarkasteltaessa kehitysvammaisuutta. Kehitysvammaisuus rajoittaa henkilön kokonaiskapasiteettia eriasteisesti. Toimintakyvyn tarkastelussa kiinnitetään huomiota henkilön toiminnallisiin vahvuuksiin, ei pelkkiin rajoituksiin. (Seppälä & Rajaniemi 2012).

5 TOIMINTAKYKY

Toimintakyky on olennainen asia kehitysvammaisen henkilön palveluita valittaessa. Henkilön toimintakyky määrittää myös sen millaisilla tukitoimilla itsenäinen asuminen onnistuu.

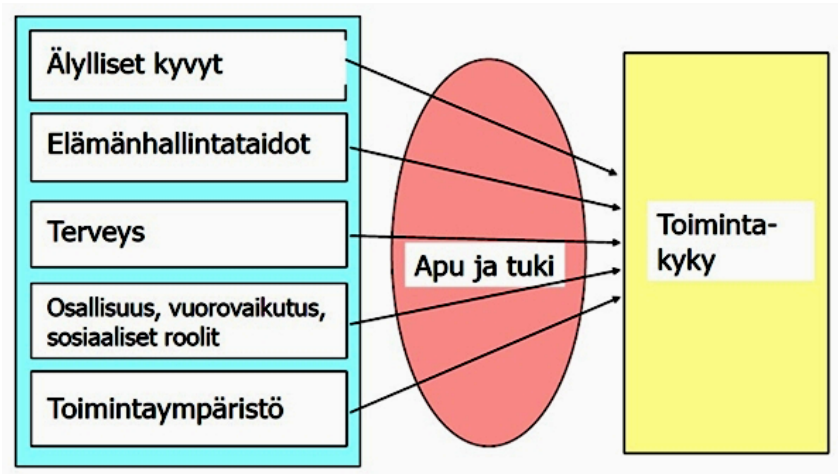
Toimintakyvyllä tarkoitetaan yleensä yksilön valmiuksia selviytyä jokapäiväisessä elämässä kotona, työssä ja vapaa-aikana. Toimintakyvyn määrittelytapa riippuu tieteenalasta ja näkökulmasta. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 94-95). Toimintakyvyn määrittäminen käytetään pohdittaessa elämänlaatua ja arjessa selviytymistä (Seppälä & Rajaniemi 2012). Kehitysvammaliiton ja vammaispalvelujen käsikirjan mukaan toimintakyky on yksilön ja hänen ympäristönsä suhdetta kuvaava käsite, jossa yksilön kyvyt, tunteet tarpeet ja pyrkimykset kohtaavat kulloisenkin tilanteen fyysiset ja sosiaaliset olosuhteet, odotukset ja vaatimukset.

Jokaisen ihmisen toimintakyky on yksilöllinen ja moniulotteinen, ja se koostuu monien tekijöiden yhteisvaikutuksesta. Siihen vaikuttavat yksilölliset ominaisuudet (fyysinen ja psyykinen suorituskyky ja terveydentila), vuorovaikutustekijät (osallistuminen, vuorovaikutus, sosiaaliset roolit, tilanteessa saatavilla oleva apu ja tuki) sekä yksilön ulkopuoliset tekijät (toimintaympäristö, sen fyysiset ominaisuudet ja toimintasäännöt). Edellä mainitut tekijät voivat vaikuttaa toisiaan vahvistaen tai heikentäen. Toimintakykyä edistävät hyvät psyykkiset voimavarat ja lähiverkoston tukeva asenne, vaikka fyysiset toimintakyvyn rajoitteet olisivatkin suuria. Itsemääräämisen rajoittaminen ja holhoava ja alistava kohtelu voivat puolestaan latistaa pystyvänkin henkilön toimintakyvyn. (Seppälä 2013).

5.1 Toimintakyvyn tarkastelu

Toimintakykyä voidaan tarkastella terveyden ja sairauden näkökulmasta, jolloin vamman tai sairauden vaikeusaste määrää sen aiheuttamat toiminnalliset rajoitukset. Biopsykososiaalisen näkemyksen mukaan toimintakykyyn ja toiminnanrajoit-

tuksiin vaikuttavat myös muut tekijät. Psykologiassa, sosiaalitieteissä ja liikuntatieteissä toimintakykyä tarkastellaan myös ilman terveys-sairaus-ulottuvuutta. Toimintakyvyn tarkastelun voi jakaa fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn tai niiden edellytyksiin. (Järvikoski & Härkäpää 2006). Toimintakyvyn tarkasteluun voidaan lisätä myös kokemuksellinen toimintakyky (Seppälä & Rajaniemi 2012).



KUVIO 2. Yksilöllisen toimintakyvyn osatekijät ja rakenne AAIDD:n mukaan (STM 2013)

Toimintakyky on riippuvainen olosuhteista. Joissakin tilanteissa ja olosuhteissa henkilö voi olla hyvin vammainen ja joissakin ei lainkaan. Kehitysvammainen henkilö tarvitsee ohjausta, auttamista ja hoitoa silloin, kun hänen oma toimintakykynsä ei riitä tilanteista suoriutumiseen. Toimintakykyä tuetaan toimintaympäristöön vaikuttamalla. Koulutukseen, työn tekoon, asumiseen ja vapaa-ajan viettoon annetaan mahdollisuuksia tukitoimien ja muiden järjestelyiden kautta. Sosiaaliset suhteet ja tukiverkot ovat toimintakyvyn kannalta ratkaisevia. (Seppälä & Rajaniemi 2012). Kehitysvammaisten henkilöiden toimintakyvyn tukemisessa olennaista on kuntouttava, toimintakykyä tukeva työote, jossa vajavaisuuksien sijasta korostuvat vahvuudet ja yksilöiden oppimisen mahdollisuus. Toimintakykyä ylläpitävien toimintatapojen kehittämällä voidaan lisätä kehitysvammaisen omatoimisuutta ja vähentää avun tarvetta. (Somer 2007.)

5.2 Toimintakyvyn mittaaminen

Kansainvälistä ICF- luokitusta (International Classification of Functioning, Disability and Health) käytetään toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden mittaamiseen. Luokituksen tarkoituksena on kuvata kansainvälinen standardi väestön toimintaedellytyksistä. Luokituksessa toimintakyky on laaja yläkäsite, joka tarkoittaa kaikkia kehon toimintoja ja yksilötason toimintaa ja osallisena olo omassa elämäntilanteessa. Toimintarajoitteet sisältävät ruumiin rakenteiden ja toimintojen vajeuudet ja suoritus- ja osallistumisrajoitteet. Ympäristökijöitä ovat henkilön välitön ja yleinen elinympäristö ja niihin sisältyvät palvelut ja palvelujärjestelmät. (Kaski 2009, 15). ICF- tutkimuksella kerättyjä tietoja voidaan käyttää sosiaali- ja terveyspalveluiden suunnittelussa ja arvioinnissa (Seppälä & Rajaniemi 2012).

Toimintakyky ja mahdollinen avuntarve eivät pysy jatkuvasti samana, vaan ne voivat muuttua eri tekijöiden vaikutuksesta. Henkilön tarpeiden muuttuminen on tärkeätä ottaa huomioon palvelujen tarvetta arvioidessa. Palvelujen tulee joustaa ja muuttua niiden muuttumisen myötä. Toimintakyvyn arvioinnin tuloksia voidaan käyttää asiakkaan lakisääteisen palvelutarpeen selvittämiseen ja päivittämiseen, osana hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelmia, erilaisten toimenpiteiden ja annettujen palvelujen vaikutusten arvioinnissa tai selvitettäessä etenevän / vaihtelevan sairauden tai ikääntymisen vaikutusta toimintakykyyn ja palvelujen tarpeeseen. (Laine 2013.)

Kehitysvammaisen henkilön toimintakykyä voidaan mitata KETO- arviointiasteikolla, jonka avulla voidaan saada yleiskuva arjen sujumisesta muun muassa liikkumisesta, kotiaskareista, sosiaalisista taidoista ja ihmissuhteista. Psykososiaalista toimintakykyä voidaan selvittää PSYTO- arviointiasteikolla. PSYTO tarkastelee käyttäytymisongelmien ja oireiden vaikutusta kehitysvammaisen hyvinvointiin ja arjen sujumiseen. TOIMI- menetelmällä luodaan yleiskuva henkilön selviytymisessä nykyisessä asuin- tai toimintaympäristössä ja elämäntilanteessa. Menetelmässä tarkastelun kohteina ovat taidot ja voimavarat sekä niiden käyttöä haittaavat ja estävät asiat. TOIMI on nimenomaisesti vammaispalveluissa tehtävän tuki- ja palvelusuunnitelman työkalu. (Kehitysvammaliitto 2013.) ASTA on arviointiväline, jolla saadaan tietoa asumisessa tarvittavasta avuntarpeesta hyvinkin yksilöllisesti.

ASTAa voidaan käyttää apuna palvelusuunnittelussa ja se pohjautuu soveltuvin osin ICF- luokitukseen. ASTAn avulla arvioidaan mihin kotona tapahtuviin toimintoihin henkilö tarvitsee apua ja millaista tarvittava apu on. (Asumispalvelusäätiö 2013.)

KeRAVA- mittari on kehitetty erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden toimintakyvyn ja avuntarpeen mittariksi, ja se pohjautuu ikäihmisten vastaavaan RAVA- mittariin. RAVA- mittaria voidaan käyttää yksilötasolla ikääntyneen henkilön toimintakyvyn ja avuntarpeen arviointiin sekä muutosten seurantaan. RAVA:n avulla henkilölle lasketaan niin sanottu RAVA- indeksi ja RAVA- luokka, joita käytetään viitteinä arvioitaessa henkilön toimintakykyä ja mahdollista avuntarvetta. RAVA- mittari sopii henkilön palvelusuunnitelman laatimiseen ja päivittämiseen sekä hänen palveluihinsa liittyvien asioiden todentamiseen ja perustelemiseen. RAVA- mittaria voidaan käyttää myös toiminnan kehittämisessä ja arvioinnissa sekä palvelurakenteen ohjauksessa ja määrittämisessä. (FCG 2013.)

6 KEHITYSVAMMAISIA KOSKEVIA LAKEJA, OHJELMIA JA TAVOITTEITA

Seuraavissa kappaleissa tuomme esiin kehitysvammaisia ja heidän palvelujaan koskevia lakeja ja sosiaalipoliittisia ohjelmia sekä valtioneuvoston periaatepäätöksen kehitysvammaisten asumista koskien. Tuomme esiin myös kehitysvammaisten oman yhdistyksen Me Itse ry:n toimintaa ja tavoitteita. Esiintuomiemme lakien, periaatepäätöksen ja sosiaalipoliittisten ohjelmien mukaan kuntien tulisi tukea kehitysvammaisten yksilöllistä asumista siinä määrin, että he voisivat asua itsenäisesti mahdollisimman pitkään sekä huomioida kehitysvammaisen henkilökohtaiset asumiseen liittyvät toiveensa. Kuntien tulisi asiakkaan tilanteesta riippuen tukea kehitysvammaista sopivan asunnon löytymisessä sekä tukitoimien järjestämisessä asumisen mahdollistamiseksi. Itsenäisen asumisen lähtökohtana on, että kehitysvammaisella henkilöllä on vuokra- tai omistusasunto, joka vastaa hänen tarpeitaan sekä hänellä on huoneen tai huoneiden lisäksi oma keittiö ja wc-tilat. (Vammaispalvelujen käsikirja 2013.)

6.1 Lait

Perustuslaki (11.6.1999/731, 6 §) määrittää muun muassa sen, että kaikki ihmiset ovat yhdenvertaisia. Ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eriarvoiseen asemaan. Perustuslain 19 §:n mukaan julkisen vallan on turvattava jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut sekä edistää jokaisen oikeutta asuntoon ja tukea asunnon omatoimista järjestämistä ja 22 §:n mukaan julkisen vallan on turvattava perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen (11.6.1999/731, 19§ & 22§).

Moni kehitysvammaisen käyttää edunvalvojan palveluita. Hallintolaki (6.6.2003/434) määrittää edunvalvojan oikeutta käyttää puhevaltaa päämiehensä puolesta. Sosiaalihuoltolaki (17.9.1982/710) määrittää palveluja ja toimintoja, joiden tarkoituksena on edistää ja ylläpitää sosiaalista turvallisuutta ja toimintakykyä. Sosiaalihuoltolain mukaan sosiaalihuolto on ensisijaisesti toteutettava sellaisin toimintamuodoin, jotka mahdollistavat itsenäisen asumisen sekä luovat taloudelli-

set ja muut edellytykset selviytyä omatoimisesti päivittäisistä toiminnoista (17.9.1982/710, 39§).

Lain vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380) 7 §:n mukaan palveluja ja tukitoimia kehitettäessä kunnan tulee ottaa huomioon kehitysvammaisten henkilöiden tarpeet ja näkökohdat. 8 §:n mukaan kunnan on järjestettävä vaikeasti vammaiselle henkilölle henkilökohtaista apua ja palveluasuminen, mikäli henkilö vammansa tai sairautensa vuoksi välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. (3.4.1987/380, 7 - 8 §.) Lain vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380) tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Laissa määritetään palvelutarpeen selvittämisestä ja palvelusuunnitelman laatimisesta tarvittavien palvelujen järjestämistä varten. Kehitysvammaisten erityishuollosta annettu laissa (23.6.1977/519) säädetään erityishuoltoon kuuluvista palveluista, joita ovat muun muassa asumisen järjestäminen, yksilöllinen hoito ja huolenpito sekä ohjaus ja neuvonta.

Sosiaalihuollon asiakkaan asemaa ja oikeuksia koskevan lain 8 §:n mukaan on ensisijaisesti otettava huomioon sosiaalihuollon asiakkaan toivomukset ja mielipiteet sekä kunnioitettava kaikin tavoin asiakkaan itsemääräämisoikeutta. Lain mukaan asiakas tulee ottaa mukaan myös suunniteltaessa ja toteuttaessa hänelle palveluja tai muita sosiaalihuoltoon liittyviä toimenpiteitä. Kaikissa asiakasta koskevissa toimenpiteissä tulee ottaa huomioon asiakkaan etu. (22.9.2000/812.)

Sosiaalihuollon asiakaslain 9 § määrittelee itsemääräämisoikeuden erityistilanteissa. Tämän pykälän mukaan turvataan oikeudet myös henkilöille jotka eivät esimerkiksi sairautensa tai kehitysvammansa vuoksi pysty vaikuttamaan ja osallistumaan häntä koskeviin päätöksiin. Tällöin hänen tahtoaan on selvitettävä omaisen, muun läheisen henkilön tai laillisen edustajansa kanssa. (22.9.2000/812.)

Vammaisetuuksista olevan lain mukaan Suomessa asuva pitkäaikaissairas tai vammainen henkilö on oikeutettu saamaan vammaisetuuksia, jotka ovat tarkoitettu

tukemaan mm. heidän kotona asumistaan, toimintakykyä ja selviytymistä jokapäiväisessä elämässä. Etuuksia ovat alle 16-vuotiaan vammaistuki, 16- vuotta täyttäneen vammaistuki, eläkettä saavan hoitotuki ja hoitotuen osana maksettava veteraanilisä. (11.12.2009/1050.) Alle 16-vuotiaan lapsen vammaistukea voidaan maksaa, jos vammaisen lapsen tai sairaan lapsen hoidosta, huolenpidosta tai kuntoutuksesta on aiheutunut tavanomaista suurempaa rasitusta yli puolen vuoden ajan. 16- vuotta täyttäneen vammaistuen maksamisen edellytyksenä on, että vamman tai sairauden vuoksi henkilön toimintakyky on alentunut noin vuoden ajan. Eläkettä saavan hoitotukeen on oikeus 16- vuotta täyttäneillä henkilöillä, jotka saavat työkyvyttömyyden perusteella myönnettyä eläkettä, vanhuuseläkettä tai vanhuuseläkettä varhennettuna. Veteraanitukeen ovat oikeutettuja henkilöt, jotka saavat korotettua hoitotukea tai ylintä hoitotukea ja rintamasotilaseläkelain mukaista ylimääräistä rintamalisää. Vammaistuet ja hoitotuki voidaan myöntää toistaiseksi tai määräajaksi ja ne ovat porrastettu henkilön tuen tarpeen mukaan perustukeen, korotettuun tukeen ja ylimpään tukeen. (Laki vammaisasetuksista 11.5.2007/570.)

6.2 Tavoitteena yhteinen maailma kaikille

Euroopan neuvoston vammaispoliittisen ohjelman kuudes toimintalinja keskittyy auttamaan vammaisia henkilöitä elämään mahdollisimman itsenäistä ja täysivaltaista elämää sekä tekemään asuinpaikkaansa ja asumismuotoaan koskevia päätöksiä. Euroopan neuvoston vammaispoliittinen ohjelma tukee siirtymistä laitoshoidosta yhteisöpohjaisiin vaihtoehtoihin, joita ovat esimerkiksi itsenäinen asuminen tai pien-ryhmäkodit. Ohjelmassa tuodaan ilmi, että täysin itsenäinen asuminen ja eläminen ei ole kaikille mahdollinen valinta tai ratkaisu. Tällöin tulisi suosia hoivaa pienissä, laadukkaissa yksiköissä laitoshoidon sijaan. Ohjelma korostaa vammaisten ja vammaisjärjestöjen mukaan ottamista itsenäisten asumisjärjestelyjen suunnitteluun. Ohjelma linjaa, että asumisjärjestelyt eivät ole ainoa osa itsenäisen asumisen politiikkaa, vaan siihen liittyy olennaisesti mahdollisuus saada käyttöönsä laaja valikoima tukipalveluja, muun muassa liikenne- ja kuljetuspalveluja. (STM 2006:18.)

Suomen hallitus on tehnyt kansallisen vammaispoliittisen ohjelman (VAMPO) vuosille 2010 - 2015. Ohjelmassa esitetään toimenpiteitä vammaisten ihmisten elinolojen parantamiseksi. Ohjelman mukaan kaikilla on oltava yhtäläiset mahdollisuudet elää ja toimia yhteiskunnassa. Tavoitteena on yhteiskunta, jossa toteutuvat vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus, osallisuus ja syrjimättömyys. Ohjelma on vahva pohja sille, että vammaiset ihmiset saavat yhdenvertaista kohtelua ja voivat tasa-arvoisesti osallistua yhteiskunnan toimintaan. Ohjelma sisältää seuraavat viisi ehdotuskokonaisuutta: YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus on hyväksyttävä Suomessa. Vammaisten henkilöiden taloudellisia elinoloja on parannettava ja vammaisten henkilöiden köyhyys on torjuttava. Vammaisten henkilöiden on saatava tarvitsemansa palvelut laadukkaina kaikkialla Suomessa. Yhteiskunta on muutettava saavutettavaksi, että vammaiset ihmiset voivat osallistua kaikkeen yhteiskunnan toimintaan. Vammaistutkimusta ja tietoa vammaisuudesta on lisättävä ja vammaispalvelujen laatua on kehitettävä. Valtio ja eri ministeriöt sekä kunnat vastaavat valtaosin siitä, että ehdotukset toteutetaan. (STM 2010:4.)

Valtioneuvosto on tehnyt periaatepäätöksen, jonka mukaan tavoitteena on mahdollistaa kehitysvammaisille henkilöille yksilöllinen asuminen, joka vahvistaa heidän osallisuuttaan ja yhdenvertaisuuttaan sekä muiden perus- ja ihmisoikeuksien toteutumista yhteisössä sekä yhteiskunnassa. Periaatepäätös liittyy Kehitysvammaisten asumisohjelmaan (KEHAS) 2010 - 2015. Periaatepäätöksen päämääränä on purkaa kaikkien kehitysvammaisten laitosasuminen vuoteen 2020 mennessä ja siirtää heidät avopalvelujen piiriin. Tällä hetkellä Suomen 40 000 kehitysvammaisesta 1700 asuu laitoksissa. Kehitysvammaisten asumisohjelman tavoitteena on vähentää laitospaikkoja nopeasti, suunnitellusti ja hallitusti, tarjota erilaisia asumisratkaisuja, yksilöllisiä palveluja ja tukea sekä lisätä asuntotarjontaa kehitysvammaisille. Vammaispalvelujen kehittämisprosessi on kolmivaiheinen. Ensimmäinen vaihe oli vammaispalvelulain muutos vuonna 2009. Seuraavat vaiheet ovat kehitysvammahuollon rakennemuutos ja kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistäminen osana sosiaalihuollon lainsäädännön kokonaisuudistusta. (YM 2013).

Valtionneuvosto on vahvistanut sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisen kehittämisohjelman (KASTE) vuosille 2012 - 2015. KASTE- ohjelmassa esitetään alan uudistustyön tavoitteita ja keinoja tavoitteiden saavuttamiseen. Kehittämisohjelman tavoitteiden ja rakenteiden selkeyttämiseksi on tehty kuusi osaohjelmaa. KASTE- ohjelman tavoitteena on hyvinvoinnin ja terveystietojen kaventuminen, sekä asiakaslähtöinen palvelujen rakentaminen ja asiakkaan huomioon ottaminen palveluja järjestettäessä. Sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämishankkeiden valtionavustukset tukevat kasteohjelman tavoitteiden saavuttamista. Eritoten kunnat ja kuntayhtymät sekä järjestöt ja muiden kolmannen sektorin toimijat tekevät yhteistyötä kaste-ohjelman tavoitteiden saavuttamiseksi. Osaohjelmissa on erityisesti kiinnitetty huomiota riskiryhmien osallisuuteen yhteiskunnassa, asiakkaiden osallistumiseen palvelujen suunnitteluun, sekä palvelurakenteiden uudistamiseen. (STM 2012:1)

Suuremmat kaupungit, kuten Oulu, Jyväskylä, Lahti ja Vantaa ovat tehneet vammaispoliittisen ohjelman lähivuosille. Niiden keskeisimpiä tavoitteita ovat esteettömyys palvelujen saatavuus, asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen, itsenäisen asumisen tukeminen, ammatillinen henkilöstö, kulttuuri, koulutus ja työllistyminen sekä elämän laadun kohentuminen. Tavoitteiden suunnitteluun ja toteuttamiseen on osallistunut vammaispalveluiden asiantuntijoita sekä valmistelussa on ollut mukana vammaisia ja kolmannen sektorin ammattilaisia.

Myös peruspalvelukuntayhtymä Selänteen itäisen naapurin, Kiuruveden kaupungin vammaispoliittinen ohjelma, joka on päivitetty 19.6.2012, pyrkii toteuttamaan suomen vammaispolitiikan keskeisimpiä periaatteita, kuten oikeutta yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen, palveluihin ja tukitoimiin. Kiuruveden vammaispoliittisen ohjelman keskeisimpiä tavoitteita lähivuosille ovat esteettömyys, hyvä ja selkeä viestintä, kaikkien kuntalaisten yhdenveroinen osallistuminen ja vaikuttaminen päätöksentekoon, vammaisneuvoston toimintaedellytysten turvaaminen, vammaisen ihmisen täysipainoisen elämän mahdollistaminen, perusopetuksen ja jatko-opintojen varmistaminen vammaisille, vammaisen ja heidän perheidensä tasapuolisen elämän mahdollistaminen, vammaisten itsenäistä suoriutumista tukeva terveydenhuolto sekä vammaisten työllistymismahdollisuuksien parantaminen. (Kiuruveden VAMPO 2012.)

Vammaispoliittisessa ohjelmassa mainitaan myös toimenpide-ehdotuksia tavoitteiden saavuttamiseksi, joita ovat mm. yhteistyön lisääminen eri hallintokuntien, vammaisneuvoston ja Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän kanssa, vammaisneuvoston mukana oleminen suunniteltaessa esteetöntä uudis- ja korjaus/muutosrakentamista, riittävien palvelujen turvaaminen itsenäisen asumisen mahdollistamiseksi, erityisryhmän tarpeiden huomioiminen asuntotuotannossa ynnä muussa. Kiuruveden vammaispoliittisen ohjelman toteutumisesta on vastuussa useita eri tahoja, kuten Kiuruveden kaupungin hallintokunnat, Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä, Kiuruveden kaupunki, Kiuruveden vammaisneuvosto, kuljetuspalvelut sekä opetus- ja sivistyslautakunta. (Kiuruveden VAMPO 2012.)

Me Itse ry on kehitysvammaisten oma yhdistys, joka puolustaa kehitysvammaisten ihmisoikeuksia. Me Itse ry:llä on yhteensä 30 paikallista toimintaryhmää eli alajaoksia ympäri Suomea. Me Itse ry:n keskeisin tavoite on, että kehitysvammaiset itse voivat vaikuttaa yhteiskunnallisen tasa-arvon ja hyvän elämän toteutumiseen sekä edistää vammaisten osallistumista yhteiskunnan toimintaan. Yhdistys haluaa edistää vammaisten asioiden hoitamista ja myönteistä suhtautumista vammaisuuteen. Yhdistys tuo ilmi sitä, että kehitysvammaisten tulee oppia hoitamaan asioitaan itse ja tähän he tarvitsevat tukea, mutta eivät holhousa. Kehitysvammaisten toiveisiin ja tarpeisiin tulisi Me Itse ry:n tavoitteiden mukaan suhtautua vakavasti. Yhdistyksellä on oma Käsikynkkä- projekti, joka jatkuu vuoden 2014 loppuun asti. Projektin tavoite on kouluttaa kehitysvammaisia kokemuspuhujia, jotka kertovat omista elämäkokemuksista muun muassa arjen, työn ja asumisen suhteen eri tahoille. Me Itse yhdistyksen tavoite on yhteinen maailma kaikille. (Me Itse ry 2013.)

7 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Tässä kappaleessa tuomme esiin muita tutkimuksia, joiden aiheet ovat samankaltaisia oman tutkimuksemme kanssa. Esitetyt tutkimukset käsittelevät itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten yksilöllisen tuen tarvetta, asumispalvelujen ja kotihoi-donohjauksen kehittämistä sekä tulevaisuuden asumistarpeita ja toiveita.

Daniela Smidtslund on tehnyt Turun ammattikorkeakoulussa vuonna 2012 opin-näytetyön aiheesta Kehitysvammaisille henkilöille kotiin annettava yksilöllinen tuki. Smidtslundin työn tavoitteena on ollut selvittää ja tutkia Liedon kunnassa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen tuen tarvetta elämän eri osa-alueilla. Tutkimus on tehty osalle Liedon kunnassa asuville kehitysvammaisille. Kohderyh-mänä on ollut itsenäisesti asuvat ja yli 16-vuotiaat kotona vanhempiansa luona asuvat kehitysvammaiset. Tämän tutkimuksen viitekehyksenä on ollut kehitys-vammapalveluiden muutokset, itsemääräämisoikeus, kehitysvammaisuus ja sen toimintakyvyn määritelmät sekä yksilöllinen tuki. Yksilöllisellä tuella tässä työssä on tarkoitettu sitä kokonaisuutta, joka on kattanut kotona - ja kodin ulkopuolella annettavan yksilöllisen tuen. Tutkimuksessa on selvinnyt, että Liedon kunnassa kotipalvelun tarjoama yksilöllinen tuen tarve on suuri ja yksilöllisen tuen tarvetta esiintyy laajalla elämän osa-alueella. Tutkimuksen tekijä toteaa, että kotipalvelun moniammatillinen osaaminen mahdollistaa laajan palvelujen tarjoamisen niinä ajankohtina kuin asiakas sitä tarvitsee. (Smidtslund 2012.)

Valpuri Huuskonen Jyväskylän ammattikorkeakoulusta on tehnyt vuonna 2012 opinnäytetyön aiheesta itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten kotihoidonohjaus Laukaassa. Huuskosen opinnäytetyön tarkoituksena on ollut kuvata itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten kotihoidonohjauksen mallin kehittämistä Laukaan kunnassa. Kotihoidonohjaajan tarkoituksena on antaa asiakkaalle tukea säännöllisesti, tavoitteellisesti ja suunnitelmallisesti ja jonka työtehtävänä on tukea asiakkaan asumista, asiointia, vapaa-aikaa sekä omasta hyvinvoinnista huolehtimista. Tavoitteena tässä työssä on ollut kotihoidonohjaajan työn kehittäminen. Kehittä-vän työntutkimuksen kautta on kuvattu jo olemassa ollutta työtappaa, historiaa ja ristiriitoja. Tutkielmassa on kuvattu myös uuden toimintamallin suunnittelua, käyt-

töönottoa ja mallin toimivuuden arviointia. Tavoitteellisen toiminnan tueksi on kehitetty asiakkuuslomake, joka on otettu myös käyttöön. Lomakkeessa kartoitetaan tuentarpeita, elämänhallintaa ja lähiverkostoa ja tämän lomakkeen tarkoituksena on toimia asiakkaan ja työntekijän yhteisenä työvälineenä. Kotihoidonohjauksessa ei ole ollut aikaisemmin kokoaikaista työntekijää, ja tutkimuksessa todetaan, ettei asiakasmäärän lisääntyessä yhden työntekijän aika riitä vastaamaan tuleviin tarpeisiin. (Huuskonen 2012.)

Ulla Hankosen opinnäytetyö käsittelee Siikalatvan kehitysvammaisten henkilöiden asumispalvelujen kehittämistä. Työ on valmistunut vuonna 2013. Ulla Hankosen työn tavoitteena oli kehittää kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluja Siikalatvalla ja työn tarkoituksena oli selvittää kotona asuvien kehitysvammaisen tämän hetkinen ja tuleva asumisen avun ja tuen tarve. Tutkimuksessa on selvitetty myös miten kotona asuvat kehitysvammaiset määrittelevät mielekkään elämän ja mitä he toivoivat asumispalveluilta. Tutkimuksen tuloksena oli, että päivittäin toisen henkilön apua tarvitsi suurin osa kotona asuvista kehitysvammaisista henkilöistä ja lähivuosien aikana muuttoaikeissa oli viisi henkilöä. Tutkimuksessa ilmeni myös, että asuminen käsitetään hyvin laajana, johon kuuluu mielekäs vapaa-ajan toiminta ja omien asioiden hoitaminen. (Hankonen 2013.)

Pia Sipilä on opinnäytetyössään selvittänyt kehitysvammaisten ja heidän omaistensa tulevaisuuden asumistarpeita ja -toiveita Alavieskassa vuonna 2000. Sipilän tutkimus on kohdennettu ikäperheisiin, joissa ikääntyvä omainen hoitaa aikuista kehitysvammaista lastaan. Tutkimuksessa selvitettiin tulevaisuuden asumistoiveita ja sitä, koska uudelle asumismuodolle olisi tarvetta. Tutkimustuloksista kävi selville, että kaikki vastaajat olivat tyytyväisiä silloiseen asumiseensa, ja että tulevaisuuden asumisjärjestelyjä ei perheissä oltu juurikaan mietitty. Suosituimmaksi asumismuodoksi tulevaisuudessa nousi omalla paikkakunnalla sijaitseva pienenmuotoinen asumisyksikkö, jossa olisi ympärivuorokautinen henkilökunnan läsnäolo. Tarvetta uudelle asumismuodolle ei kuitenkaan katsottu tuolloin olevan tarvetta lähivuosina. (Sipilä 2001.)

8 TUTKIMUSPROSESSI

Miettiessämme opinnäytetyön aihetta otimme yhteyttä peruspalvelukuntayhtymä Selänteen vammaispalveluihin. Kysyimme, olisiko heillä mahdollisesti esittää jotain tutkimuksen aihetta, jota he tarvitsisivat. Aiheita aluksi tuli useita, mutta vammaispalvelujen johtaja kertoi tärkeimmäksi ajankohtaiseksi aiheeksi selvittää Selänteen alueella asuvien kehitysvammaisten tulevaa tuen tarvetta, sillä alueen kehitysvammahuollossa halutaan varautua muuttuvaan palveluntarpeeseen mahdollisimman aikaisessa vaiheessa.

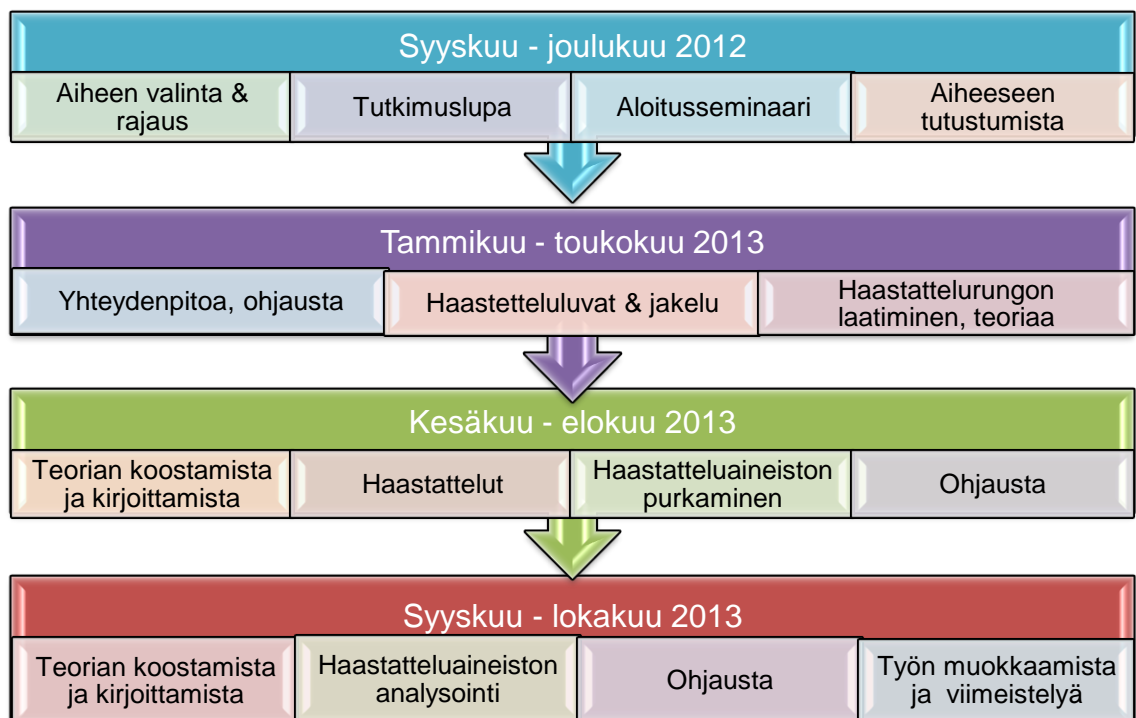
Tutkimuksen kohderyhmää rajataksemme ohjaava opettajamme ehdotti, että rajasimme tutkimuksen joko kotona vanhempiansa kanssa asuviin kehitysvammaisiin tai itsenäisesti tuetusti asuviin kehitysvammaisiin. Keskusteltuamme asiasta vammaispalvelujohtajan kanssa, päädyimme rajaamaan tutkimuksemme Selänteen alueella itsenäisesti asuviin kehitysvammaisiin. Opinnäytetyötämme työstimme yhdessä ohjaavan opettajamme ja työelämän ohjaajiemme ohjauksessa.

Saatuamme tutkimusluvan (LIITE 2) psykososiaalisten palvelujen palvelujohtajalta aloimme suunnitella opinnäytetyön sisältöä ja aikataulua. Haastattelulupakaavakkeen (LIITE 3) laadimme ohjaavan opettajan opastuksella ja lähetimme sen palvelujohtajille jälleen lähettämistä varten tutkimukseen valituille henkilöille. Tämän jälkeen aloimme suunnitella haastattelurunkoa (LIITE 4), joka palvelisi peruspalvelukuntayhtymä Selänteen vammaispalveluja mahdollisimman hyvin, eikä kuitenkaan olisi liian pitkä ja monimutkainen. Haastattelurungon laatimisessa käytimme apuna Asumispalvelusäätiön tekemiä ASPA- selvityksiä ja julkaisuja (ASPA 2013). Haastattelurungon laatimiseen saimme ohjausta työelämän edustajilta. Työelämän edustajien hyväksyttyä haastattelurungon ja saatuamme haastatteluluvat aloimme järjestää haastatteluaikoja. Haastattelut järjestyivät heinäkuun alkuun kolmelle päivälle. Haastattelut toteutimme parihaastatteluna, jossa toinen meistä haastatteli ja toinen kirjasi ylös esiin tulleita asioita. Kaksi haastateltavista vastasi haastatteluun itsenäisesti ilman avustajaa, muilla haastattelussa oli mukana vanhempi/vanhemmat, sisarus tai avustaja. Tavoitteena tutkimuksessamme oli, että kehitysvammaiset haastateltavat vastasivat esiin tulleisiin kysymyksiin ensisijai-

sesti mahdollisimman itsenäisesti ja mukana olleet avustajat (vanhempi/vanhemmat /sisarukset/avustajat) täydensivät vastauksia tarvittaessa. Lain mukaan kehitysvammaisen henkilön tahtoa on selvitettävä hänelle läheisen henkilön kanssa, ellei hän itse kykene tuomaan omaa mielipidettään esille (22.9.2000/812, 9§).

Seuraava vaihe oli haastattelujen purkaminen, jonka suoritimme yhdessä elokuun alussa. Teoriaan tutustuimme pitkin matkaa ja teimme sen suhteen työnjakoa, ettemme turhaan tekisi päällekkäistä työtä. Kumpikin tahollaan koosti ja kirjoitti omaa teoriaosuuttaan opinnäytetyötä varten. Teoriapohjan kirjallisen kokoamisen aloitimme täysipainoisesti siinä vaiheessa, kun saimme tutkimushaastattelut tehdyksi. Yhdistimme tahoillamme koostamaamme ja kirjoittamaamme teoriaa yhteiseksi opinnäytetyöksi, ja muokkasimme sitä yhdessä puhelinneuvottelujen, videopuhelujen (Skype), sähköpostin ja pikaviestiohjelman välityksellä. Näin siksi, että asumme eri paikkakunnilla ja edestakaisin ajaminen pitkähkön välimatkan vuoksi ei ollut kovin käytännöllistä. Tällainen työskentely oli meille myös aikataulullisesti parempi ratkaisu, aikaa ei kulunut edestakaisiin matkoihin.

Prosessin etenemistä on kuvattu seuraavassa kuviossa:



KUVIO 3. Opinnäytetyön aikataulua ja prosessin eteneminen

9 TUTKIMUSMENETELMÄT JA AINEISTO

Tutkimuksemme on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Kvalitatiivinen tutkimus vastaa kysymyksiin ´miksi, miten tai millainen´. (Heikkilä 2008, 16-17.)

Tutkimusongelma työssämme on

´Millainen on Selänteen alueen itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten tuen tarve nyt ja tulevaisuudessa?´

Tutkimuksemme täyttää kvalitatiivisen tutkimuksen määritelmän myös siksi, että siinä on rajoitettu pieneen määrään tapauksia. Rajatusta kohderyhmästä on valittu harkinnanvaraisesti näyte, n=12. (Heikkilä 2008, 17). Työmme tavoite on selvittää millaisia palveluja ja tukitoimia alueella kannattaa kehittää ja järjestää tulevaisuudessa. Selvittämällä kohderyhmän tarpeet ja odotukset saadaan tarpeellista tietoa toiminnan kehittämiseen (Heikkilä 2008).

Tutkimusryhmämme luonteen huomioon ottaen sekä varmistaaksemme riittävän vastausmäärän saamisen määrällisesti pienestä näytteestä, päädyimme tekemään henkilökohtaisen yksilö- tai ryhmähaastattelun (haastateltava + omainen/ohjaaja). Tutkimusmenetelmä tutkimuksessamme oli puolistrukturoitu suunnattu teema-haastattelu. Suunnattu teemahaastattelu on lomakehaastattelun ja vapaamuotoisen avoimen haastattelun välimuoto. Vuorelan mukaan haastattelu voi olla puolistrukturoitu, jos haastattelija voi päättää missä järjestyksessä ja millä sanamuodoilla hän ennakkoon suunnitellut kysymykset esittää. Haastattelutilanteessa on liikkumavaraa, vaikka teemahaastattelu etenee ennakkoon mietittyjen teemojen varassa. (Vuorela 2005.)

Teemat haastatteluissamme olivat *tausta, apu ja tuki, tyytyväisyys ja tulevaisuus*. Kuhunkin teemaan sisältyi neljästä kuuteen aihetta. Tausta sisälsi tiedot haastateltujen iästä, sukupuolesta, asumismuodosta ja asuinpaikkakunnasta. Apu ja tuki käsittivät aiheet nykyisestä elämäntilanteesta työn ja muun saatavan avun ja tuen suhteen (keneltä, kuinka usein, mihin asioihin kotona ja kodin ulkopuolella) sekä sen millaista apua ja tukea haastateltavat saavat. Tyytyväisyys käsitteli haastatel-

tavien kokemusta turvattomuudesta, yksinäisyydestä ja vapaa-ajasta ja tämän hetkisen avun ja tuen riittävydestä sekä tyytyväisyyttä tämän hetkiseen asumismuotoon. Tulevaisuus käsitteli tulevaisuuden asumistoivetta, muutoksen ajankohdtaa sekä tulevaa avun ja tuen tarvetta. Kuhunkin aiheeseen laadimme haastattelurunkoomme joitakin mahdollisia valmiita vastausvaihtoehtoja sekä avoimen vastausvaihtoehdon ja riittävästi tilaa saatavien vastausten litteroinnille. Valmiit vastausvaihtoehdot toimivat apuna teemojen ja aiheiden tarkentamisessa ja avaamisessa. Tekemissämme haastatteluissa kävimme läpi haastattelulomakkeen (LIITE 4) teemat vapaamuotoisesti keskustellen ja kirjatun muistiin siinä järjestyksessä kuin ne kulloisessakin tilanteessa sopivasti esille tulivat. Teemahaastattelun rungon tehtävänä on toimia haastattelutilanteessa haastattelijan muistilistana ja keskustelua ohjaavana kiintopisteenä (Hirsjärvi & Hurme 2001, 66-67; Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2008, 208-209). Haastattelujen runkona ja muistiinpanovälineenä käytimme laatimaamme haastattelulomaketta (LIITE 4). Haastattelurunkoa laadittaessa ajattelimme teemojen olevan mahdollista purkaa ja analysoida tekstinkäsittelyohjelman lisäksi myös taulukkolaskentaohjelmalla tai mahdollisesti myös tilastoanalyysiohjelmalla. Haastattelutilanteessa meillä oli mahdollista edetä kulloisenkin tilanteen vaatimalla tavalla ja avata ja tarkentaa esittämiämme teemoja ja kysymyksiä.

Tutkimusaineiston analyysissä käytimme teemoittelua sekä sisällön erittelyä ja -analyysiä. Teemoittelu on luonteva etenemistapa teemahaastattelulla saadun aineiston analysoimisessa. Joskus teemat muistuttavat aineistonkeruussa käytettyä teemahaastattelurunkoa. Kun aineistoa järjestellään teemojen mukaan, kunkin teeman alle kootaan esimerkiksi kustakin haastattelusta ne kohdat, joissa puhutaan kysymyksessä olevasta teemasta. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Haastattelurungostamme saimme aineiston analysointia varten pääteemat, joita olivat *tausta, apu ja tuki, tyytyväisyys ja tulevaisuus*.

Sisällönanalyysillä voidaan tarkoittaa sekä laadullista sisältöanalyysiä että sisällön määrällistä erittelyä, ja näitä molempia voidaan hyödyntää samaa aineistoa analysoidessa. Sisällönanalyysi on tekstianalyysiä, jossa tarkastellaan muun muassa haastatteluita. Sisällönanalyysissä aineistoa tarkastellaan esimerkiksi yhtäläisyyksiä etsien. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Laadullisen aineiston voi

saattaa numeeriseen muotoon ja sen voi käsitellä tilastollisin menetelmin (Aaltola & Valli 2010, 110). Sanallisesti kuvatusta aineistosta tuotetaan määrällisiä tuloksia ja sisällön erittelyn avulla järjestetään sisältö tiiviiseen ja selkeään muotoon. (Tuomi ja Sarajärvi 2004; 2002, 107–116). Tutkimusaineiston analyysi etenee Tuomen ja Sarajärven mukaan vaiheittain. Haastattelujen kuuntelemisen ja auki kirjoittamisen jälkeen saatuun aineistoon perehdytään. Aineistosta etsitään pelkistettyjä ilmaisuja ja listataan ne. Pelkistetyistä ilmauksista etsitään samankaltaisuuksia tai erilaisuuksia, joista yhdistetään ja muodostetaan alaluokkia. Alaluokat yhdistetään ja niistä muodostetaan yläluokkia. Yläluokat yhdistämällä muodostetaan kokoava käsite. (Tuomi ja Sarajärvi 2002, 110–115.)

Kävimme yhdessä läpi muistiinpanovälineinä toimineet haastattelulomakkeet lomake lomakkeelta. Kokosimme ja syötimme haastattelulomakkeiden tiedot, teemat ja eri vastausvaihtoehdot Excel-taulukkolaskentaohjelmaan. Saadut eri vastausvaihtoehdot olivat tutkimuksessamme Tuomen ja Sarajärven kuvaamia pelkistettyjä ilmauksia. Keräsimme laskentataulukkoon eri vastausvaihtoehdot täyttävien vastausten lukumäärät haastattelupohjista. Näin tutkimuksessamme tuli ilmi pelkistettyjen ilmauksien samankaltaisuudet, joiden pohjalta muodostuivat alaluokat eli käsitellyt aiheet, esimerkiksi keneltä haastateltavat saivat apua ja tukea. Alaluokista eli aiheista muodostuivat tutkimuksemme teemat. Teemoja yhdistämällä muodostimme kokoavan käsitteen, eli itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten käsitteet tämän hetkisestä ja tulevasta avun ja tuen tarpeestaan.

Näiden pohjalta aloimme kirjoittaa teemojen numeerisia tuloksia sekä avoimia vastauksia Word-tekstinkäsittelyohjelmaan. Excel-ohjelmalla pystyimme luomaan saamistamme vastauksista grafiikkaa ja taulukkoja selkeyttämään sanallisesti auki kirjoitettuja tuloksia. Samoin Excel-taulukoita ja grafiikoita apuna käyttäen pystyimme helpommin tekemään myös Wordilla grafiikkaa.

Päädyimme käyttämään sisällön erittelyä ja esittämään tutkimuksemme tulokset myös määrällisessä muodossa, jotta ne olisivat selkeämmin luettavissa, ja että esittämämme tulokset eivät perustuisi vain tuntumaan.

10 TUTKIMUSTULOKSET

Teimme tutkimusta kahdestatoista peruspalvelukuntayhtymä Selänteen alueen itsenäisesti tuetusti asuvasta kehitysvammaisesta. Määrä on 23 % alueen kohde-ryhmästä.

10.1 Taustatiedot

Tutkimuksessa kartoittamiemme taustatietojen mukaan sukupuolijakauma tutkittavassa joukossa meni tasan, miehiä ja naisia oli molempia kuusi. Vastaajien ikäkauma oli laaja. Nuorin vastaaja oli 27 vuotta ja vanhin 70 vuotta täyttänyt. (TAULUKKO 1.) Naisten iän keskiarvoksi muodostui 38 vuotta ja miesten lähes 49 vuotta.

TAULUKKO 1. Vastaajien sukupuolijakauma ikäryhmittäin

	Nainen	Mies	Yhteensä
Ikäryhmä 27 - 40	3	2	5
41 - 60	3	2	5
61 - 70	0	2	2
Yhteensä	6	6	12

Kartoittamiemme taustatietojen mukaan vastaajista viisi asui Pyhäjärvellä, kolme Haapajärvellä, kolme Reisjärvellä ja yksi Kärsämäellä. Yleisin asumismuoto vastaajilla oli vuokra-asunto. Vuokra-asunnossa asui kaksi kolmannesta (n=8) vastaajista ja omistusasunnossa kolmannes (n=5). Muuta asumismuotoa esimerkiksi sukulaisen omistamaa asuntoa, jossa vastaaja asuu ilman erillistä korvausta ts. vuokraa, ei yksikään vastaajista ilmoittanut asumismuodokseen.

10.2 Avun ja tuen tarve nyt

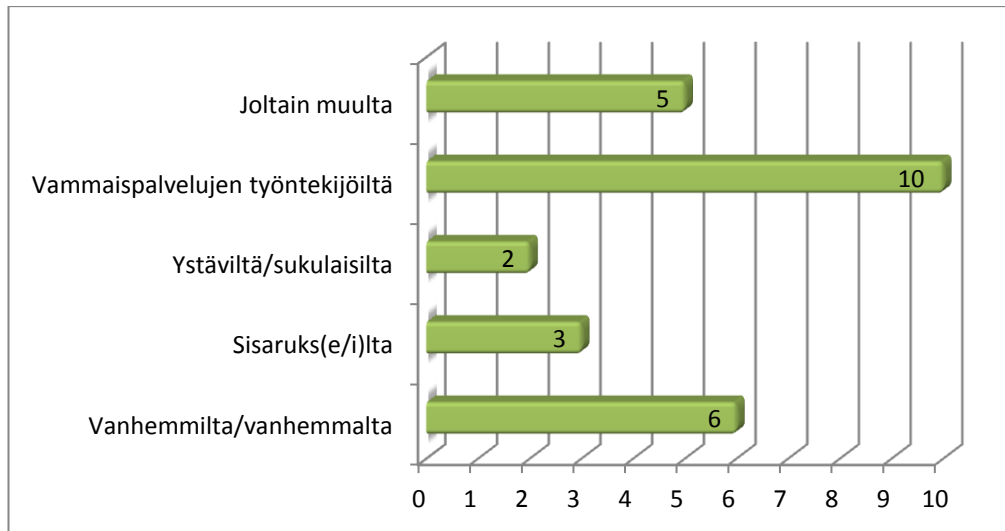
Tämän hetkisestä avun ja tuen tarpeestaan työn suhteen enemmistö haastateltavista (n=7) kertoi olevansa työtoiminnassa. Kolmasosa vastaajista (n=4) oli avotyössä. Kukaan haastateltavista ei ollut osa-aika tai kokoaikatyössä. Yksi vastaajista oli jo vanhuuseläkkeellä ja hänen elämäntilanteensa siis vastaa taulukko 2:n ei opiskelua/työtoimintaa – vaihtoehtoa.

Taulukko 2. Tämänhetkinen elämäntilanne

	Lukumäärä	%
Työtoiminta	7	58,3
Avotyö	4	33,3
Ei opiskelua/työtoimintaa	1	8,3
Yhteensä	12	100,0

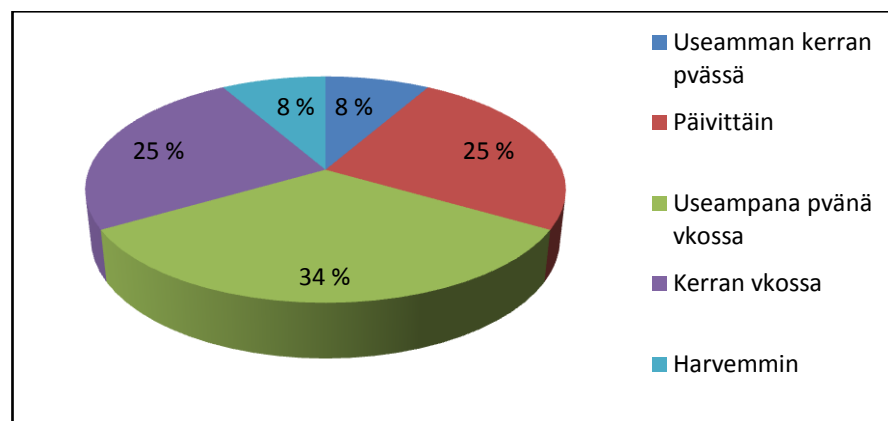
Tämänhetkisestä avun ja tuen tarpeestaan asumiseen ja arjessa suoriutumiseen yli 90 % haastatelluista kertoi saavansa apua ja tukea vammaispalvelujen työntekijältä/tekijöiltä. Vain yksi haastateltavista kertoi, että hän ei saa apua vammaispalvelujen työntekijältä. Vanhemmaltaan tai vanhemmiltaan apua ja tukea kertoi saavansa vastanneista seitsemän. Ne, jotka eivät saaneet apua tai tukea vanhimmaltaan tai vanhemmiltaan, olivat pääsääntöisesti vastanneista iäkkäimpiä, ja heidän vanhempansa eivät enää olleet elossa. Sisarukseltaan tai sisaruksiltaan apua ja tukea sai kolme vastaajaa ja ystäviltä tai sukulaisilta apua ja tukea sai kaksi vastaajaa. Joltain muulta apua sai viisi vastaajaa. Heidän kohdallaan ”joku muu” oli siivooja, tukihoitaja, henkilökohtainen avustaja, tukihenkilö tai asumispalveluyksikkö.

Useimmat haastateltavat kertoivat saavansa tällä hetkellä apua ja tukea useammalta taholta (KUVIO 4). Vain kolme vastaajaa ilmoitti saavansa apua vain yhdeltä taholta, joka oli vammaispalvelujen työntekijä/ työntekijät. Useimmat ilmoittivat saavansa apua sekä vammaispalvelujen työntekijältä että omalta vanhemmaltaan/vanhemmiltaan tai sisarukseltaan/sisaruksiltaan.



KUVIO 4. Keneltä haastateltavat saavat apua ja tukea asumiseen ja arjessa suoriutumiseen (n=12)

Selvitimme, kuinka usein haastateltavat saivat apua ja tukea asumiseen ja arjessa suoriutumiseen tällä hetkellä (KUVIO 5).



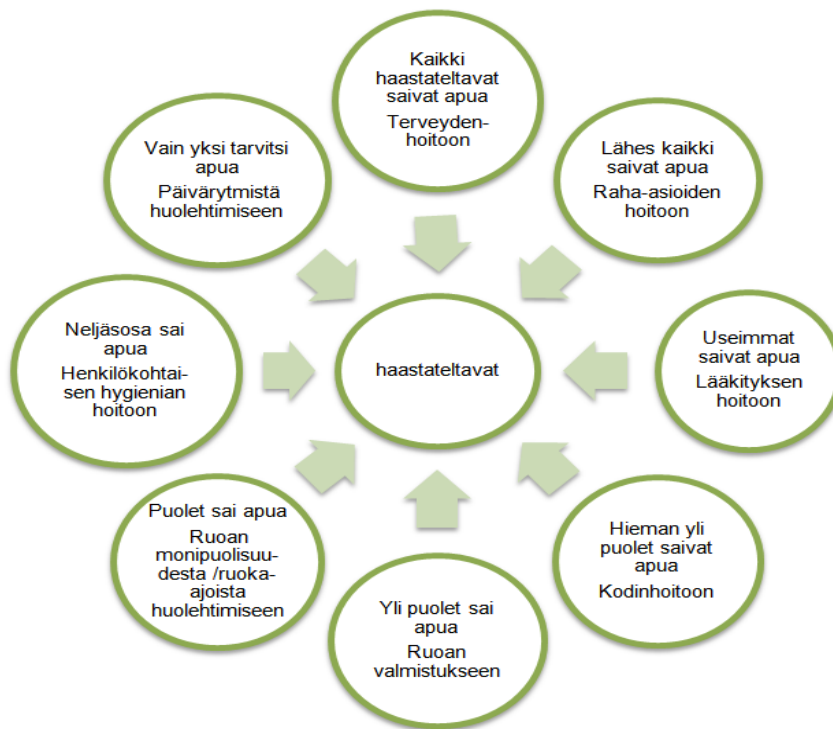
KUVIO 5. Kuinka usein haastateltavat saivat apua ja tukea asumiseen ja arjessa suoriutumiseen (n=12)

Vain yksi haastateltavista sai apua useamman kerran päivässä. Hän kertoi saavansa apua muun muassa ruoanlaittoon. Arkipäivisin hänellä oli mahdollisuus käyttää palvelukodin ruokapalveluita. Viikonloppuisin hän vieraili melko usein vanhempiensa luona, ja ruokailu tapahtui siellä. Välillä hän laittaa ruokaa ja leipoo omalla asunnolla yhdessä avustajan kanssa. Muutoin ruokailu omalla asunnolla on einesten lämmittämistä mikrossa. Haastattelussa mukana olleet vanhemmat kertoivat haastateltavan olevan hyvinkin tarkka päivärutiineissaan ja aikatauluissaan. Avustaja piipahtaa aamuisin haastateltavan asunnolla. Avustajan palvelut haasta-

teltavalla ovat ostopalveluna kolmannen sektorin palveluntuottajalta. Palvelu on ostettu haastateltavalle ennen peruspalvelukuntayhtymä Selänteen muodostamista ja sitä on haastateltavan tarpeesta jatkettu.

Neljäsosa (n=3) haastateltavista kertoi saavansa tällä hetkellä päivittäistä apua, samoin neljäsosa (n=3) sai apua kerran viikossa. Yksi haastateltavista kertoi saavansa apua harvemmin kuin viikoittain. Päivittäin apua saavien kohdalla apu oli ruokailuun liittyvää, ateriapalvelu tai ruokailu palvelukodissa, ruokalassa tms. Kerran viikossa saatava apu oli lääkitykseen ja/tai kodinhoitoon liittyvää.

Kaikki vastaajat (n=12) kertoivat tarvitsevansa tällä hetkellä apua ja tukea *terveydenhoidosta huolehtimiseen*, esimerkiksi lääkäriajan hankkimiseen sairastuessa. Lähes yhtä paljon apua tarvittiin *raha-asioista huolehtimiseen*. Yksitoista vastaajaa ilmoitti tarvitsevansa apua raha-asioiden hoitamisessa ja vain yksi kertoi hoitavansa ne itsenäisesti. Myös *lääkityksestä huolehtimisessa* suurin osa, 75 % (n=9) kertoi tarvitsevansa apua. Yleensä lääkkeet otettiin itsenäisesti, mutta niiden jakamisessa dosettiin (lääkeannostelija) avustettiin tai ne jaettiin dosettiin valmiiksi. Myös reseptien uusinnassa ja lääkkeiden hakemisessa apteekista tarvittiin apua. Yli puolet (n=7) kertoi tarvitsevansa apua ja tukea *yleisissä kodin hoidon askareissa* ja yhtä moni (n=7) tarvitsi apua *ruoan valmistuksessa*. *Ruoan monipuolisuudesta ja ruoka-ajoista huolehtimiseen* apua tarvitsi hieman alle puolet (n=5). Ruoan valmistuksessa, ruoan monipuolisuudesta ja ruoka-ajoista huolehtimisessa apuna oli viidellä vastaajalla ateriapalvelu tai ruokailu ruokalassa, toimintakeskuksessa tai asumisyksikössä. Kaksi haastateltavaa kertoi saavansa apua *henkilökohtaisen hygienian hoidossa*, peseytymiseen he saivat apua kerran viikossa toimintakeskuksessa. Vain yksi haastateltava tarvitsi välillä apua päivärytmistä huolehtimiseen. (KUVIO 6.)



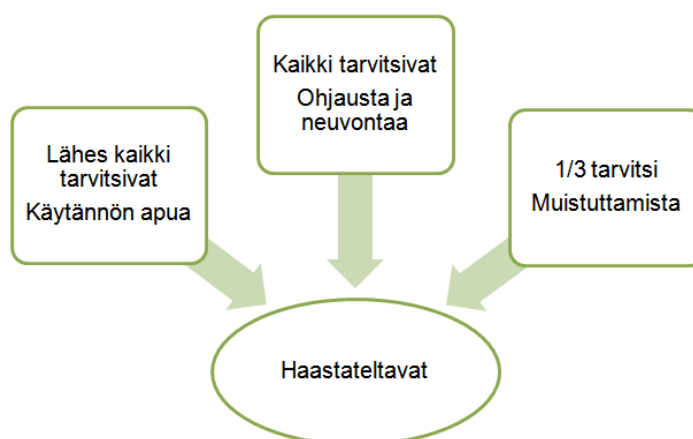
KUVIO 6. Mihin asioihin haastateltavat tarvitsevat apua ja tukea kotona

Avun tarvetta on tällä hetkellä myös kodin ulkopuolella (KUVIO 7). Yleisintä avun ja tuen tarve oli *sosiaali- ja terveystalveluiden käyttämisessä*. Kaikki vastaajat (n=12) kertoivat tarvitsevansa apua ja tukea niissä, esimerkiksi lääkärisä käynnissä. Myös *asioilla käymisessä*, kuten kauppa- ja pankkiasioissa tai *”shoppailussa”* kaksi kolmasosaa (n=8) vastanneista tarvitsi apua. Yli puolet vastanneista (n=7) tarvitsi apua *työelämään osallistumisessa ja työtoiminnassa* samoin kuin julkisten kulkuvälineiden käytössäkin. *Julkisten kulkuvälineiden käyttö* tarkoittaa tässä myös niitä henkilöitä haastateltavista, jotka eivät käytännössä niitä käytä. Työtoiminnassa apuna / tukena toimii työtoiminnanohjaaja. He tarvitsisivat apua esimerkiksi aikataulujen selvittämisessä, jos niitä käyttäisivät. *Vapaa-ajan vietossa ja harrastuksissa* apua ja tukea tarvitsi kolme vastaajaa. Apu tai tuki tällä kohtaa oli vanhemman tai tukihenkilön kanssa harrastamista esimerkiksi lenkkeilyä. Eräs haasteltava kertoi tarvitsevansa *kuljetusta* kauppa-asiointiin talviaikaan, jolloin liikkuminen mahdollisen liukkauden vuoksi on hänelle riskialtista. Kukaan vastanneista ei kertonut tarvitsevansa apua tai tukea yhteydenpitoon ystävien tai sukulaisten kanssa.



KUVIO 7. Mihin asioihin haastateltavat tarvitsevat apua ja tukea kodin ulkopuolella

Asumiseen ja arjessa suoriutumiseen tällä hetkellä saatava apu ja tuki on *ohjausta ja neuvontaa, muistuttamista tai käytännön apua* (KUVIO 8). Kaikki vastanneista (n=12) tarvitsivat ohjausta ja neuvontaa. Suurin osa (n=10) kertoi tarvitsevansa myös käytännön apua esimerkiksi ruoanlaitossa, siivouksessa tai muissa arkiaskareissa.



KUVIO 8. Millaista apua haastateltavat tarvitsivat

10.2.1 Kokemus tämän hetkisen avun ja tuen riittävydestä

Tällä hetkellä saamansa avun ja tuen koki riittäväksi puolet vastaajista (n=6) ja puolet (n=6) tarvitsisi mielestään enemmän apua ja tukea kuin tällä hetkellä saa. Lisää apua ja tukea kaipasi vapaa-aikaan neljä vastaajaa. Yksi haastatelluista kaipasi keskustelu apua muun muassa vastoinkäymisistä ylipääsemiseen ja myös psykoterapiaa. Toinen haastateltava toi ilmi fysioterapian tarpeen. Omaa lemmikkiä toivottiin myös. Lemmikkiä toivonut haastateltava kertoi hänellä olleen aiemmin lemmikkejä, mutta tutkimushetkellä hänellä ei lemmikkiä ollut. Eräs haastateltu toi ilmi vapaa-ajan tuen lisätarpeen kesäaikaan, jolloin moni paikka (esimerkiksi työkeskus) on kiinni tai kesälomalla ja tukihenkilö on myös lomalla. Hän kaipasi apua muun muassa vaatteiden sovittamiseen ostoksilla. Eräs haastateltava kertoi kaipaavansa apua kauppa-asioihin. Kaksi haastateltavaa toivoi lisää apua tai tukea viikonloppuihin, jolloin juttuseura tai tukihenkilö olisi tarpeen. Ongelmana heillä on lähinnä seuranpuute ja yksinäisyys. Eräs haastatelluista toi ilmi kuljetuksen tarpeen kesäaikaan, jolloin ei ole julkisia kulkuyhteyksiä; linja-autot eivät liikennöi koulujen kesäloma-aikaan, eikä hänellä ole oikeutta vammaispalvelulain mukaiseen kuljetuspalveluun. Kukaan haastateltavista ei kaivannut lisää apua tai tukea iltoihin tai öihin.

10.2.2 Kokemus tämän hetkisestä turvattomuudesta, yksinäisyydestä ja ohjatusta vapaa-ajantoiminnasta

Kysyimme, tuntevatko haastateltavat tällä hetkellä turvattomuutta, pelottaako heitä kotona ollessaan. Kolmannes vastaajista (n=4) kertoi tuntevansa turvattomuutta joskus. He kaikki kertoivat tuntevansa turvattomuutta ukonilmalla. Muihin asioihin liittyen turvattomuutta ei tunnettu. Pääosa (n=8) ei tunne oloaan ollenkaan turvattomaksi (TAULUKKO 3). Vastaajat kokivat, että kännykkä antaa turvallisuuden tunnetta ja varmuutta siitä, että tukea/apua on mahdollista saada tarvittaessa soittamalla.

TAULUKKO 3. Turvattomuuden tunne

	Lukumäärä	%
Kyllä	0	0,0
Ei	8	66,7
Joskus	4	33,3
Yhteensä	12	100,0

Kysyimme myös tuntevatko haastateltavat itsensä yksinäisiksi (TAULUKKO 4). Kaksi kolmasosaa (n=8) vastaajista ei tuntenut oloaan yksinäiseksi. Neljännes (n=3) kertoi tuntevansa yksinäisyyttä joskus. Yksi vastaaja tunsu olonsa yksinäiseksi usein.

TAULUKKO 4. Yksinäisyyden tunne

	Lukumäärä	%
Ei	8	66,7
Joskus	3	25,0
Usein	1	8,3
Yhteensä	12	100,0

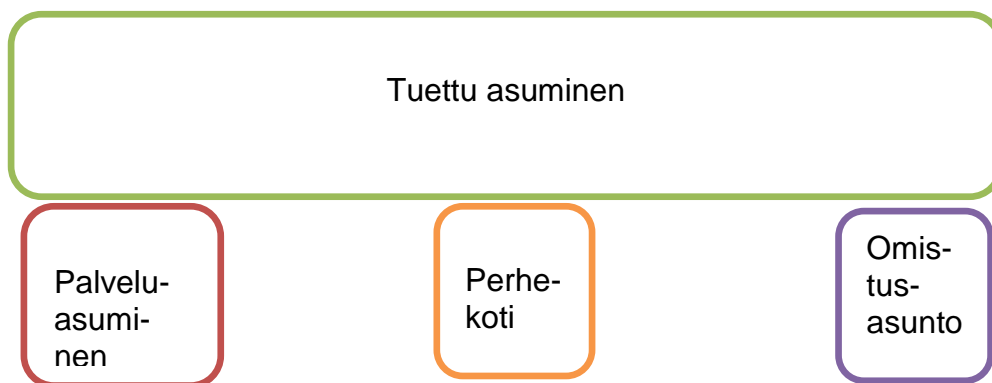
Puolet haastateltavista (n=6) ilmaisi kaipaavansa ohjattua vapaa-ajan toimintaa. Pyydettyä kertomaan millaista toimintaa he kaipaavat esiin tuli muun muassa kokoontumistila, ohjattuja luonto- ja kalaretkiä, kerhotoimintaa, salibandyä tai muuta liikuntaa, kuten keilaaminen. Kerhotoimintaa toivottiin olevan useammin.

Puolet haastateltavista ei taas kaivannut ohjattua vapaa-ajan toimintaa. Kerhotoimintaa koettiin olevan riittävästi, mutta välttämättä ei haluttu osallistua niihin. Esiin tuli myös erään haastateltavan itsensä ja hänen omaisensa näkemyserot; omaisen mielestä ohjattua toimintaa olisi hyvä olla, kun taas haastateltava itse ei sitä kaivannut tai halunnut.

Haastatteluissa kävi ilmi, että kaikki haastateltavat ovat tyytyväisiä nykyiseen asumismuotoonsa, tuettuun itsenäiseen asumiseen. Yksi haastateltavista toivoisi isompaa asuntoa ja toinen ei ole tyytyväinen nykyiseen asuntoonsa/nykyisen asuntonsa sijaintiin.

10.3 Avun ja tuen tarve tulevaisuudessa

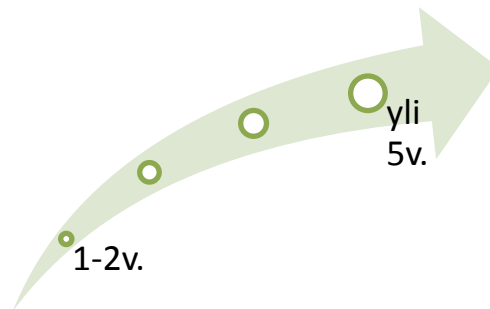
Tulevaisuuden avun ja tuen tarpeita selvitettäessä kävi ilmi, että *tuetusti asuminen* on suurimman osan (n=10) toiveasumismuoto (KUVIO 9). Kahden haastateltavan tulevaisuuden asumismuoto voisi heidän mielestään olla *palveluasuminen*, toinen heistä ei sulkenut pois *perhekodin* vaihtoehtoakaan. Joissakin vastauksissa korostui kovasti yksityisyyden tarve, haluttiin ehdottomasti asua yksin. Tulevaisuuden asumistoivetta kysyttäessä törmättiin myös haastateltavien ja heidän omaistensa erilaisiin näkemyksiin. Haastateltavat toivat esille ensisijaisen tuetun asumisen toiveen lisäksi oman asunnon vaihtoehdon, kun taas heidän omaisensa toivat mielestään sopivampana vaihtoehtona esille palveluasumisen.



KUVIO 9. Tulevaisuuden asumistoiveet

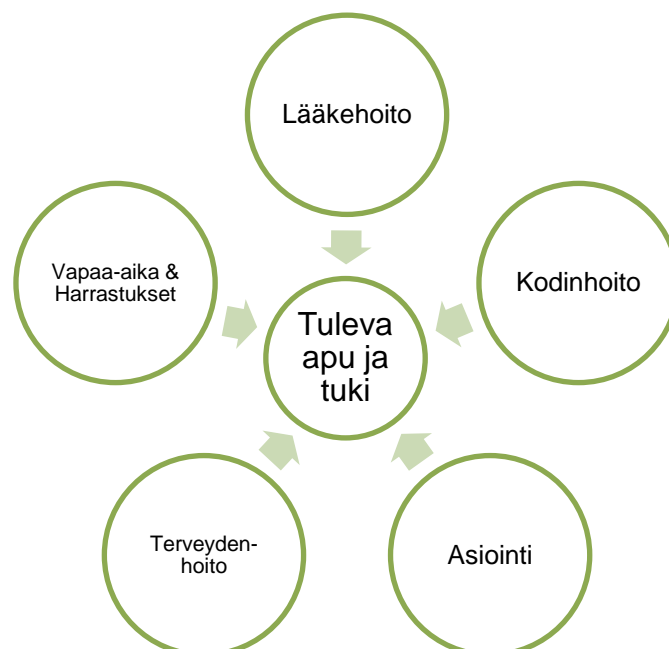
Koko haastattelun haastavin kysymys tulevaisuudessa tarvittavasta avusta ja tuesta oli arvio siitä, milloin asumistilanteen muutos olisi haastateltavien kohdalla ajankohtaista. Pääosa haastateltavista on vielä sen verran nuoria ja heidän toimintakykynsä tällä hetkellä on hyvä, että tulevaisuuden arviointi on hankalaa ja tuntuu kaukaiselta asialta. Rajasimme ehdotettavia vaihtoehtoja seuraavasti: muutos vuoden – kahden vuoden sisällä, muutos kolmen – viiden vuoden sisällä tai muutos myöhemmin. (KUVIO10.) Eräs haastatelluista koki, että hänen kohdallaan muutos voisi tulla kysymykseen jo *vuoden – kahden vuoden sisällä*. Myös hänen haastattelussaan tukena ollut omaohjaaja kannatti tätä vaihtoehtoa, perustellen, että ohjatumpi asumismuoto parantaisi vuorokausirytmää, mahdollistaisi paremman sairaudenhoidon tasapainon ja liikunnan tukemisen sekä lievittäisi haastateltavan

kokemaa yksinäisyyttä. Suurin osa haastatelluista arvioi, että muutos on ajankohdasta *vasta yli viiden vuoden kuluttua*, eli myöhemmin.



KUVIO 10. Kokemus asumistilanteen muutoksen ajankohdasta

Kaikki haastateltavat kokivat tulevan avun ja tuen tarpeensa olevan *perusasioihin*, joiksi mainittiin lääkehoito, ruoka, hygienia, siivous, pyykkihuolto, asiointi, vapaa-ajan toiminta ja harrastukset ja niin edelleen (KUVIO 11). Hyvin pitkälti haastateltavat arvioivat tulevaisuudessa tarvitsemansa avun ja tuen samankaltaiseksi nykytilanteen kanssa, riippuen siitä, millaiseksi terveydentila ja toimintakyky tulee muodostumaan tulevaisuudessa. Tätä on ennakoita hyvin vaikeaa arvioida.



KUVIO 11. Millaiseksi tuleva avun ja tuen tarve arvioitiin

Kuitenkin odotettavissa on, että avun ja tuen tarve tulee jossain vaiheessa kasvaamaan muun muassa vanhempien ikääntymisestä johtuen. Varsinkin haastatteluis-
sa mukana olleet vanhemmat toivat tätä asiaa esiin.

Tulevaisuudessa tarvittavaa henkilökunnalta saatavaa avun ja tuen määrää pohdittiin myös. Kysyimme kokivatko haastateltavat tulevan henkilökunnalta saatavan avun ja tuen tarpeen olevan ympärivuorokautista, aamu-iltapainotteista, yövalvontaa, satunnaista vai arvioivatko he avun ja tuen tarpeensa sellaiseksi, että apua ja tukea ei tarvita lainkaan. Yksi haastateltava arvioi tulevan avun tarpeensa olevan *ympärivuorokautista. Aamusta iltaan saatavan avun ja tuen vaihtoehtoa* piti tulevaisuudessa riittävänä yhdeksän haastateltavaa. Kaksi haastateltavaa ei osannut arvioida tulevaa henkilökunnalta saatavan avun ja tuen tarvetta, sillä se on heidän kertomansa mukaan riippuvainen niin paljon siitä, millaiseksi terveydentila ja toimintakyky muuttuvat.

Päivittäisen avun ja tuen tarpeen arvioitiin lisääntyvän tulevaisuudessa. Tutkimus-
hetkellä päivittäistä avun tarvetta oli vain neljällä haastatelluista ja yhdeksän haastatelluista arvioi tulevan avun ja tuen tarpeensa olevan aamusta iltaan. Myös *yövalvonnan tarve* tulevaisuudessa, eli mahdollisen tehostetun palveluasumisen tarve, tuli ilmi yhdellä vastaajalla.

Haastatteluissa kävi ilmi myös, että jo tämänhetkisessä tilanteessa kaivattiin lisää apua ja tukea. Kaivattu apu ja tuki oli muun muassa vapaa-aikaan liittyvissä asioissa, esimerkiksi ostoksilla käymiseen ja vaatteiden sovittamiseen. Myös fysioterapeutin apua ja psykologista apua kaivattiin.

11 TUTKIMUSTULOSTEN JA TUTKIMUSPROSESSIN TARKASTELU JA POHDINTA

Kehitysvammaisten asumispalvelut ovat muuttumassa. Vuosina 2010 – 2015 toteutettavassa kehitysvammaisten asumisen ohjelmassa (KEHAS- ohjelma) suuntauksena asumisratkaisuihin on siirtyä pois laitoshoidosta kohti yksilöllistä, mahdollisimman itsenäistä asumista (YM 2013). Peruspalvelukuntayhtymä Selänteen alueella itsenäisesti asuvia kehitysvammaisia vuonna 2013 on noin **viidesosa** alueen kehitysvammaisten kokonaismäärästä. Erilaisia asumispalveluita tullaan kuitenkin tulevaisuudessa tarvitsemaan enemmän. Jossain vaiheessa tällä hetkellä kotona vanhempiensa kanssa asuvia kehitysvammaisia tulee siirtymään asumispalveluiden piiriin vanhempien ja kehitysvammaisten itsensä ikääntyessä.

11.1 Tutkimustulosten tarkastelu ja pohdinta

Haastattelujen perusteella mahdollisimman itsenäisen asumisen muoto oli halutuin asumisvaihtoehto myös tulevaisuudessa. Haastateltavat olivat pääosin hyvinkin tyytyväisiä nykyiseen asumismuotoonsa ja kokivat erittäin tärkeänä oman tilan ja siihen kuuluvan yksityisyyden. Haluamansa yksityisyyden vuoksi haastateltavat eivät kokeneet varsinkaan ryhmämuotoista palveluasumista itselleen mieluisaksi vaihtoehdoksi tulevaisuudessa. Palvelukotiasuminen oli mahdollinen vaihtoehto kahdelle haastateltavalle, ja toinen heistä ei sulkenut pois perhekodin vaihtoehtoaan. Tulevaisuudessa sopivan asumismuodon valinnassa olennaiseksi muodostuu se, millainen toimintakyky tuolloin tulee olemaan, eli onko itsenäinen asuminen kuitenkin paras toteuttamismuoto. Tällöin palveluasuminen nousee varmasti realistiseksi vaihtoehdoksi, jos/kun se toteutetaan siten, että haastateltavien toivoma yksityisyys toteutuu mahdollisimman hyvin. Esimerkiksi asuntoryhmä -muotoinen tukiasuminen voisi mahdollistaa mahdollisimman itsenäisen ja yksityisyyttä tarjoavan asumisen. Burrelin & Brandtin kokoamassa Oma ovi, oma tuki- asumisoppaassa esitellään asuntoryhmä -muotoista tukiasumista. Siinä asukkaat asuvat

yksin vuokralla rivitaloasunnoissa, jotka käsittävät tupakeittiön, makuuhuoneen, wc:n, eteisen ja terassin. Asunnoista heillä on pääsy niin sanotun ”tukioven” kautta yhteistilaan ruokailemaan, viettämään aikaa tai saunomaan. Henkilökunta ei käytä tukiovea asioidessaan asukkaiden luona. Asukkaille annetaan heidän yksilöllisten tarpeidensa mukaisia palveluja päivittäisiin toimiin kotona ja kodin ulkopuolella. Henkilökunta työskentelee aamu seitsemästä ilta kymmeneen. Yöaikaan asukkaiden avuntarpeisiin vastaa lähellä sijaitsevan palvelukeskuksen henkilökunta. Asukkaiden yksityisyys toteutuu mahdollisimman hyvin, sillä heidän asunnoissaan ei käydä tarpeettomasti tarkistamassa tai valvomassa. Jokaisella asukkaalla on kerran viikossa omakotipäivä tai –iltapäivä, jolloin hänellä on mahdollisuus halutessaan viettää kahdenkeskistä aikaa työntekijän kanssa ja saada henkilökohtaista apua, tukea ja ohjausta kaikissa asioissaan. (Burrell & Brandt 2008.) Tämän kaltaisella asumismuodolla voidaan keskitetysti toteuttaa usean kehitysvammaisen itsenäisen asumisen, turvaten samalla heille yksityisyyden ja tarjota lähellä oleva yksilöllinen tuki ilman yövalvontaa. Tämän kaltaisen asumismuodon toteuttamista voisi mielestämme harkita myös peruspalvelukuntayhtymä Selänteen alueella. Eri-laisten asumispalvelujen ja -muotojen keskittäminen samaan ympäristöön tavallisille asuinalueille mahdollistaisi vastaamisen asiakkaiden muuttuviin tarpeisiin tussa ympäristössä.

Haastateltavat kokivat, että tämänhetkiset asumispalvelut ja saatava ohjaus ja tuki oli pääosin riittävää, mutta pohtivat, että tulevaisuudessa he tulevat tarvitsemaan myös muita palveluita. Odotettavissa on, että avun ja tuen tarve tulee jossain vaiheessa kasvamaan muun muassa vanhempien ikääntymisestä johtuen. Varsinkin haastatteluissa mukana olleet vanhemmat toivat tätä asiaa esiin. Johtopäätös on, että vanhempien omien voimavarojen heiketessä kehitysvammaisen lapsen näiltä saama apu vähenee tai lakkaa kokonaan. Tällöin muualta saatavan avun ja tuen tarve tulee lisääntymään. Tällaisissa tilanteissa korostuu mielestämme palveluohjauksen merkitys. Palveluohjauksen avulla huomioidaan toimintakyvyn ja olosuhteiden muuttuminen, määritellään muutokset palvelujen tarpeessa ja laaditaan tai päivitetään palvelusuunnitelma (Vammaispalvelujen käsikirja 2013; 19.12.2008/981, 3 a §; 22.9.2000/812, 7 §).

Kaikki haastateltavat kokivat tulevan avun ja tuen tarpeen olevan perusasioihin, joiksi mainittiin lääkehoito, ruoka, hygienia, siivous, pyykkihuolto, asiointi, vapaa-aajan toiminta ja harrastukset ja niin edelleen. Samansuuntaisia tuloksia on luetta- vissa Daniela Smidtslundin opinnäytetyössä, joka kohdistui Liedon kunnan kehi- tysvammaisiin (Smidtslund 2012). Hyvin pitkälti tulevaisuudessa tarvittava apu arvioitiin samankaltaiseksi nykytilanteen kanssa, ja riippuvaiseksi siitä, millaiseksi terveydentila ja toimintakyky tulee muodostumaan tulevaisuudessa. Tätä on enna- kolta hyvin vaikeaa arvioida. Tutkimuksessamme löytyy yhtäläisyyttä Pia Sipilän opinnäytetyöhön, jossa hän tutki Alavieskan kehitysvammaisten ja heidän omais- tensa tulevaisuuden asumistarpeita ja -toiveita. Molemmissa tutkimuksissa käy ilmi tyytyväisyys tämän hetkiseen asumismuotoon sekä asumismuodon muutok- sen hahmottamisen vaikeus tulevaisuudessa. Asumismuodon muutosta ei koettu ajankohtaiseksi lähivuosina.

Päivittäisen avun ja tuen tarpeen arvioitiin lisääntyvän tulevaisuudessa. Tutkimus- hetkellä päivittäistä avuntarvetta oli vain neljällä haastatelluista. Yhdeksän haasta- telluista arvioi tulevan avun ja tuen tarpeensa olevan aamusta iltaan. Koska tutki- muksessamme haastateltavat arvioivat avun ja tuen tarpeensa lisääntyvän, ja sitä tulee olemaan myös iltaisin, näemme tarpeelliseksi tukipalvelujen lisäämistä myös ilta-aikaan. Ilta-aikaan tarjottavan tuen toteuttajana voisi mielestämme toimia esi- merkiksi henkilökohtainen avustaja tai kotihoidonohjaaja, jonka toimintaa Valpuri Huuskonen on kuvannut opinnäytetyössään. Myös asumisenohjaajan työn toteut- taminen kahdessa vuorossa mahdollistaisi tuen saatavuuden myös ilta-aikaan.

Yövalvonnan tarve, eli mahdollisen tehostetun palveluasumisen tarve tulevaisuu- dessa tuli ilmi yhdellä haastateltavalla. Tehostetun palveluasumisen tarve tulee todennäköisesti lisääntymään, koska laitosasuminen tulisi purkaa täysin vuoteen 2020 mennessä. Mielestämme onkin syytä pohtia, tulevatko tällä hetkellä olemas- sa olevat tehostetun palveluasumisen palvelut riittämään.

Haastatteluissa kävi ilmi myös, että jo tämänhetkisessä tilanteessa kaivattiin lisää apua ja tukea. Apu ja tukea kaivattiin muun muassa vapaa-aikaan liittyvissä asi- oissa, esimerkiksi ostoksilla käymiseen ja vaatteiden sovittamiseen. Erilaista ker- hotoimintaa toivottiin olevan useammin ja myös retkiä (ohjattuja luonto- ja kalaret-

kiä) ja liikuntaa, kuten salibandyä ja keilaamista kaivattiin. Haastatteluissa tuli esille myös kokoontumistilan toive. Tutkimuksessamme, kuten myös Daniela Smitslundin tutkimuksessa Liedon kunnan kehitysvammaisille, tuli ilmi, että yksilöllisen avun ja tuen tarve on suuri ja sitä esiintyy laajalla elämän osa-alueella. Tällaisissa asioissa mielestämme tukena voisi olla henkilökohtainen avustaja. Henkilökohtaisen avustajan palvelut voivat toimia muiden vammaispalvelujen lisänä. Kunta tai kaupunki on velvollinen järjestämään henkilökohtaista apua vaikeavammaiselle tämän sitä tarvitessa. Henkilökohtaisen avun tarve määritellään palvelutarpeen selvityksessä ja palvelusuunnitelmassa, joissa on otettava huomioon asiakkaan omat mielipiteet ja toivomukset palvelun järjestämisestä. (3.4.1987/ 380, 3 a §.) Myös fysioterapeutin apua ja psykologista apua kaivattiin. Tulevaisuudessa avun ja tuen tarpeisiin voivat vastata kunnallisten palvelujen lisäksi kolmannen sektorin palveluntuottajat: vapaa-ajan ohjaajat, kerho-ohjaajat, henkilökohtaiset avustajat, tukihenkilöt, yksityiset siivous- ja kuljetuspalvelujen tuottajat, asumisyksikköjen työntekijät, kotihoidonohjaajat sekä eritoten asumispalvelujen ohjaajat.

Tulevaisuudessa palvelujen määrän ja laadun tulisi olla niin kattavia, että kehitysvammaisen kokee elämänsä arvokkaaksi ja mielekkääksi elämänkaarensa loppuun saakka. Tässä apuna kehitysvammaisella henkilöllä voisi olla henkilökohtainen budjetointi, jonka kokeilua Suomessa ollaan käynnistämässä. Henkilökohtaisen budjetoinnin avulla kehitysvammaisen henkilön valinnanvapautta ja vaikutusmahdollisuuksia voidaan lisätä. Asiakkaalle muodostetaan hänen avun ja tuen tarpeensa sekä niistä aiheutuvien kustannusten perusteella henkilökohtainen budjetti, jolla hän voi itse suunnitella ja järjestää tukensa ja palvelunsa haluamallaan tavalla. Henkilökohtaisella budjetoinnilla voidaan hakea uusia yksilöllisempiä ja joustavampia vaihtoehtoja palvelujen toteuttamiseksi. (Vammaispalvelujen käsikirja 2013; Vernerinet 2013.)

11.2 Tutkimusprosessin tarkastelu ja pohdinta

Lähdimme ehkä liian nopealla aikataululla tekemään haastatteluja. Työelämäohjaajilta ei ilmennyt haastattelurungon teemoihin korjattavaa, joten aloitimme haas-

tattelut, jotta pysyisimme alussa kaavailemassamme aikataulussa. Alun perin tutkimuksen tarkoitus oli selvittää Selänteen alueen itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten tulevaa tuen tarvetta. Tutkimustyön edetessä huomasimme, että haastattelurunko keskittyi melko laajasti nykytilanteeseen, eikä tarvittavan laajasti tulevaisuuteen. Tämän vuoksi tulimme ohjaajiemme kanssa siihen tulokseen, että aluksi kaavailemaamme tutkimusongelmaa tulee tarkentaa koskemaan myös nykyhetkeä.

Itse koimme tärkeäksi tämänhetkisen tilanteen selvittämisen, sillä meillä ei ollut taustatietoja haastateltavien tämänhetkisestä tilanteesta. Mielestämme haastateltavien tyytyväisyys tämän hetkiseen tilanteeseensa antoi meille viitteitä siitä, millaista palvelua heille tulevaisuudessa kannattaa suunnitella ja kehittää. Haastatte- luissa kävikin ilmi, että myös tämän hetkisessä tilanteessa kaivattiin lisää apua ja tukea esimerkiksi harrastuksiin ja muihin vapaa-ajan toimiin, vaikka pääosin nyky- tilanteeseen oltiin tyytyväisiä.

Olemme tyytyväisiä tutkimustavan eli haastattelun valintaan. Vastausprosentti tut- kimuksessamme oli 100, mikä ei olisi mielestämme toteutunut muulla tutkimusta- valla. Tietojen keruu on tehty kasvotusten, joten tiedämme varmasti vastausten tulleen tarkoitetuilta tutkimushenkilöiltä. Vertaamme tätä postitse lähetettyihin ky- selyihin, joiden vastaajana voi tutkijan tietämättä olla joku muu kuin tutkittava. Tut- kimuksemme reliabiliteetti eli luotettavuus on tästä syystä mielestämme hyvä. Saamissamme tuloksissa käyvät ilmi haastateltujen subjektiiviset kokemukset. Hirsjärven ym. mukaan validius merkitsee kuvauksen ja siihen liitettyjen selitysten ja tulkintojen yhteensopivuutta. (Hirsjärvi ym. 2008) Tutkimuksemme validius eli pätevyys on mielestämme hyvä. Tuloksien analysointi on tehty luotettavalla mene- telmällä, teemoittelulla, sisällönanalyysillä ja sisällön erittelyllä käyttäen Excel- tau- lulkolaskentaohjelmaa ja Word- tekstinkäsittelyohjelmaa. Teoriapohja on koottu käyttäen luotettavia lähteitä. Huomionarvoista on, että vaikka niin sanottuja netti- lähteitä on kohtuullisen paljon, ne ovat luotettavien ja virallisten tahojen ylläpitämiä ja tuottamia. Useat nettilähteet ovat saatavissa painetussakin muodossa, mutta nettilähteiden käyttö oli nopeampaa ja on mielestämme ”tätä päivää”.

Toteutimme tutkimuksen sosiaalialan eettisiä arvoja noudattaen. Otimme kohde-ryhmän erityistarpeet huomioon tutkimuksessamme. Tutkimustilanteissa avasimme käsiteltyjä teemoja ja asioita helpommin ymmärrettävään muotoon ja tarkensimme niitä tarvittaessa. Lähtökohtana tutkimuksessamme oli, että haastateltavat ovat oman elämänsä asiantuntijoita. Tavoitteena tutkimuksessamme oli, että kehitysvammaiset haastateltavat vastasivat esiin tulleisiin kysymyksiin ensisijaisesti mahdollisimman itsenäisesti ja mukana olleet avustajat (vanhempi/vanhemmat /sisarukset/avustajat) täydensivät vastauksia tarvittaessa. Näin asiakkaiden mielipiteet ja tarpeet tulevat otetuiksi huomioon, kun suunnitellaan alueella kehitettäviä palveluja. Ulla Hankonen korostaa tutkimuksessaan, että tulevaa palveluntarvetta on pohdiskeltava yhdessä asiakkaiden kanssa. Tukiasumisen kehittäminen vaatii paljon suunnittelua, ettei kukaan jää liian vähäisen tuen varaan. (Hankonen 2013.)

Suurin haaste opinnäytetyön tekemisessä oli yhteisen ajan löytäminen eri osapuolien kanssa ja myös keskenämme. Yhteydenpito työelämäohjaajiin työmme alkuvaiheissa painottui puhelimitse ja sähköpostin välityksellä käytyyn ajatustenvaihtoon, mikä ei varmastikaan ollut puolin eikä toisin ideaalisin tapa viedä asiaa eteenpäin.

Haastatteluja tehdessämme saimme erittäin positiivisen vastaanoton. Haastateltavat olivat positiivisia ja avoimia, ja haastattelutilanteet olivat lämpimiä ja vapaa-muotoisia. Yllätyimme kuinka realistisesti haastattelemamme kehitysvammaiset arvioivat asumiseensa liittyviä asioita. Oli myös yllättävää huomata, kuinka vaikeasti vammaisen henkilönkin kykenee asumaan itsenäisesti sopivien tukitoimien avulla ja elämään mielekästä ja täysipainoista elämää.

Opinnäytetyö oli todella mielenkiintoinen oppimiskokemus, joka syvensi tietämystämme kehitysvammaisuudesta, palvelujärjestelmästä ja sen kehittämisestä. Tutkimustyö on vahvistanut yhteiskunnallista analyysitaitoa sekä reflektiivistä ja tutkivaa työtettä.

Luonnollisena jatkotutkimuksena tekemäämme tutkimukseen toimisi mielestämme vastaavanlainen tutkimus, joka kohdistettaisi Selänteen alueen vanhempien kanssa asuviin kehitysvammaisiin.

LÄHTEET

Aaltola, J & Valli, R. toim. 2010. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II – Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Juva: PS-kustannus.

Asumispalvelusäätiö. 2013. ASPA-julkaisut. Www-dokumentti. Saatavilla: <http://www.aspasaatio.fi/aspan-julkaisut>. Luettu 2.-15.4.2013.

Burrell, S. & Brandt, K. 2008. Oma ovi, oma tuki – Näkökulmia kehitysvammaisten ihmisten yksilölliseen elämään. STM:n julkaisu.

FCG Finnish Consulting Group. 2013. RAVA™-mittari. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.ravamittari.fi/>. Luettu 27.10.2013.

Hallintolaki (6.6.2003/434)

Hankonen, U. 2013. Siikalatvan kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluiden kehittäminen. Oulun seudun ammattikorkeakoulu, sosiaalialan opinnäytetyö. Www-dokumentti. Saatavissa: http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/61970/Hankonen_Ulla.pdf?sequence=1. Luettu 17.8.2013.

Hirsjärvi, S. & Hurme, L. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S. & Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Huuskonen, S. 2013. PPKY Selänne, vs. vammaispalvelujohtaja. Puhelinkeskustelut ja sähköpostit 24.5.2013, 29.5.2013, 5.6.2013, 2.9.2013.

Huuskonen, S. & Roivas, P. 2013. PPKY Selänne. Palaverikeskustelu 28.5.2013.

Huuskonen, V. 2012. TULIPALOJEN SAMMUTTAMISESTA TARVITTAVAAN TUKEEN Itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten kotihoidonohjaus Laukaassa. Jyväskylän ammattikorkeakoulu, sosiaalialan opinnäytetyö. PDF-tiedosto. Saatavissa: <https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/52425/Huusko-nen%20Val-puri.pdf?sequence=1>. Luettu 17.8.2013.

Jyväskylän kaupunki. 2013. Omaehtoisien elämän aalloilla – Jyväskylän vammaispoliittinen ohjelma vuosille 2010-2015. PDF-tiedosto. Saatavissa: http://www.jyvaskyla.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/jyvaskyla/embeds/jyvaskylawwwstructure/41434_vampo_liitteinen.pdf. Luettu 15.8.2013.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2006. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOY.

JärviKuona, A. 2013. Päivätoiminnanohjaaja. Puhelinkeskustelu 3.7.2013.

Jääskeläinen, P. 2013. PPKY Selänne vammaispalvelujohtaja. Puhelinkeskustelut.

Kaski, M. 2009. Toim. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.

KASTE 2012-2015, Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma.

KEHAS 2010-2015, Kehitysvammaisten asumisen ohjelma.

Kiuruveden vammaispoliittinen ohjelma. 2012. Www-dokumentti. Saatavissa: http://www.vane.to/index.php?option=com_content&view=article&id=22&Itemid=6. Luettu 27.10.2013.

Kvist, A. 2012. Wampo –Tilaa kaikille. Vantaan 3. vammaispoliittinen ohjelma.

Lahden kaupungin sosiaali- ja terveystoimi. 2011. Lahden kaupungin vammaispoliittinen ohjelma 2011-2016.

Laine, K. 2013. Toimintakyvyn arviointi. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/tyovalineitat/arviointimenetelmia/toimintakyvyn-arviointi/>. Luettu 27.10.2013.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519).

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812).

Laki vammaisetuuksista (11.5.2007/570).

Laki vammaisetuuksista (11.12.2009/1050).

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380).

Lepola, R. 2013. PPKY Selänne, palveluohjaaja. Puhelinkeskustelu ja sähköposti 1.7.2013.

Malm, M. & Matero, M. & Repo, M. & Talvela, E-L. 2006. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY.

Me Itse ry. 2013. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/fi/me-itse/>. Luettu: 12.11.2013, 13.11.2013

Mäki, O A. 2011. Mistä kehitysvamma johtuu? Www-dokumentti. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/laaketieteellinen-nakokulma/mista-kehitysvammaisuus-johtuu.html>. Luettu 21.8.2013.

Peruspalvelukuntayhtymä Selänne 2013. Yleistä ja kehitysvammapalvelut. Www-dokumentti ja pdf-tiedosto. Saatavissa: <http://www.selanne.net/index.asp>. ja http://www.selanne.net/instancedata/prime_product_julkaisu/selanne/embeds/selaselannewwwstruc/14199_kevaasumispalvelut.pdf. Luettu 18.8.2013.

Perustuslaki (11.6.1999/731, 6 §, 19§, 22§).

Pietiläinen, E. & Seppälä, H. 2003. Palveluohjaus asiakastyössä ja organisaatiossa. Painopörssi Oy.

Roivas, P. 2012 – 2013 Puhelinkeskustelut 19.6.2013, 26.8.2013, 18.9.2013, 10.10.2013.

Roivas, P & Lepola, R. 2013 Ohjauspalaveri 15.10.2013.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietovarasto. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus>. Luettu 27.10.2013.

Seppälä, H & Rajaniemi, M. 2012. Mitä kehitysvammaisuus on? Www-dokumentti. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html>. Luettu 21.8.2013.

Sipilä, P. 2001. Vapaaehtoinen valinta vai pakollinen vaihtoehto – Kehitysvammaisten ja heidän omaistensa tulevaisuuden asumistarpeet ja -toiveet Alavieskassa vuonna 2000. Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulu, sosiaalialan opinnäytetyö.

Smidtslund, D. 2012. Kehitysvammaisille henkilöille kotiin annettava yksilöllinen tuki –Palvelutarpeenkartoitus, minkälaisia palveluita kehitysvammaiset tarvitsevat Liedon kunnassa. Turun ammattikorkeakoulu, sosiaalialan opinnäytetyö. Www-dokumentti. Saatavissa: http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/50448/Smidtslund_Daniela.pdf?sequence=1. Luettu 17.8.2013.

Somer, S. 2007. Toimintakykyä tukeva työote. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvamma-ala-ammattina/tyomenetelmia/toimintakyky/toimintakyky-tukeva-tyoote.html>. Luettu 27.10.2013.

Sosiaalihuoltolaki (17.9.1982/710).

STM Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisut STM 2006:18, STM 2010:4, STM 2012:1.

STM Sosiaali- ja terveysministeriö. 2013. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. PDF-tiedosto. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3024-7>. Luettu 15.8.2013.

Suominen, S. & Tuominen, M. 2007. Palveluohjaus portti itsenäiseen elämään. Helsinki: Profami Oy.

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Tuure, S., Suhonen, L. & Suomilammi, E. 2013. "Yksilöllistä asumista. Mikä on koti?" Julkaisussa "Koen itse olevani tekijä" Kohti yksilöllistä elämää ja osallisuutta. Lahti: Esa Print Oy.

Vammaispalvelujen käsikirja. 2013. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/>. Luettu 15.8.2013.

Vammaispalvelujen käsikirja. 2013. Palvelusuunnitelma. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujenkasikirja/palveluprosessi/palvelusuunnitelma/>. Luettu 27.10.2013.

Vammaispalvelujen käsikirja. 2013. Palveluasuminen. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujenkasikirja/palveluprosessi/palveluohjaus/>. Luettu 27.10.2013.

Vammaispalvelujen käsikirja. 2013. Palveluohjaus. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/palveluasuminen/>. Luettu 27.10.2013.

Vernerinet Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2013. Henkilökohtainen budjetointi. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/arki/henkilokohtainen-budjetointi.html>. Luettu 3.11.2013.

Vuorela, S. (2005) Haastattelumenetelmät teoksessa Ovaska, S., Aula, A. & Majaranta, P. (toim.) Käytettävyystutkimuksen menetelmät, 37-52. Tampereen yliopisto, Tietojenkäsittelytieteiden laitos <http://www.cs.uta.fi/usabsem/luvut/3-Vuorela.pdf>.

YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskeva yleissopimus.

YM Ympäristöministeriö. 2013. Kehitysvammaisten asumisen ohjelma 2010 – 2015.



Palveluja tarvitsevan henkilötiedot		
Sukunimi ja etunimet		Henkilötunnus
Osoite	Puhelin kotiin	Kotikunta
Vanhemmat / Huoltajat / edunvalvoja		
Sukunimi ja etunimet		Henkilötunnus
Osoite	Puhelin kotiin	Kotikunta
TARVITTAVAT PALVELUT		
1. ASUMINEN		
<input type="checkbox"/> Tukiasuminen (tuen tarve vähäinen) <input type="checkbox"/> Palveluasuminen (ei yövalvontaa, henkilökunta on paikalla n. klo 7-21) <input type="checkbox"/> Tehostettu palveluasuminen (yövalvottu, henkilökunta paikalla öisinkin)		
2. TILAPÄISHOITO		
<input type="checkbox"/> Tilapäishoito / yövalvottu / määrä kuukaudessa tai vuodessa <input type="checkbox"/> Tilapäishoito / ei yövalvontaa / määrä kuukaudessa tai vuodessa		
3. PERHEHOITO		
<input type="checkbox"/> Tilapäinen hoito <input type="checkbox"/> Pitkäaikainen hoito		
4. TYÖ - JA PÄIVÄTOIMINTA		
<input type="checkbox"/> Montako päivää viikossa _____		
5. KOULULAISTEN PÄIVÄHOITO / MÄÄRÄ		
<input type="checkbox"/> Aamuhoito _____		
<input type="checkbox"/> Iltapäivähoito _____		
<input type="checkbox"/> Loma-aikojen kokopäivähoito _____		
MUUTA HUOMIOITAVAA		
ALLEKIRJOITUS		

Lisätietoja palveluohjaajilta:

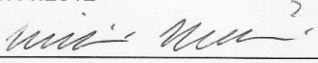
Haapajärvi:	Riitta Lepola	p. 044 4456 275
Kärsämäki:	Jaana Ranto	p. 044 4456 823
Pyhäjärvi:	Päivi Roivas Jaana Ranto	p. 044 4457 676 p. 044 4456 823
Reisjärvi:	Riitta Lepola	p. 044 4456 275

VIRANHALTIJAPÄÄTÖS

Selostus	Keski-Pohjanmaan Ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelijat Anu Udd ja Tiina Lipponen anovat tutkimuslupaa aiheeseen "Selänteen alueen itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten tuleva palvelun/tuen tarve". Tutkimuksen kohderyhmänä ovat Selänteen alueen itsenäisesti asuvat kehitysvammaiset. Tutkimuksen tarkoituksena on tuetun asumismallin kehittäminen.
Perustelut	
Sovelletut oikeusohjeet	Hallintosääntö
Päätös	<p>Annetaan lupa sosionomiopiskelijoille Anu Uddille ja Tiina Lipposelle tutkia opintoihinsa liittyen "Selänteen alueen itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten tuleva palvelun/tuen tarve". Kohderyhmänä ovat Selänteen alueen itsenäisesti asuvat kehitysvammaiset. Tutkimuksen tarkoituksena on tuetun asumismallin kehittäminen.</p> <p>Tutkimus tulee tehdä yhteistyössä vammaispalveluiden johtajan ja palveluohjaajien ja vastaavien ohjaajien kanssa. Tutkimuksen aikana kehitysvammaisten ja heidän perheittensä yksityisyyttä tulee suojella. Tutkimuksessa mahdollisesti esille tulevat yksityisasiat tulee pitää salassa. Samoin asiaa koskeva salainen materiaali tulee palauttaa ppky Selänteen arkistoon. Tutkimustuloksista ei tule nousta esiin yksilöitä tunnistavia asioita.</p>

Päiväys : 13.11.2012

Allekirjoitus:


 Riitta Mikkilä
 Palvelujohtaja, psykososiaaliset palvelut

Oikaisuvaatimusohje: Tästä päätöksestä voi tehdä kuntalain 89 §:n mukaisen oikaisuvaatimuksen 14 päivän kuluessa tiedoksisaannista kuntayhtymähallitukselle: osoite PL 66 85801 Haapajärvi.

Päätöksen tiedoksianto: Udd, Lipponen, vammaispalveluiden johtaja

LUPAPYYNTÖ HAASTATTELUUN JA TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Olemme sosionomi (AMK) –opiskelijat Tiina Lipponen ja Anu Udd Centria ammattikorkeakoulusta Ylivieskan yksiköstä. Teemme opinnäytetyötä aiheesta ”Selänteen alueen itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten tuleva tuen tarve” ja se tehdään yhteistyössä Selänteen vammaispalvelujen kanssa.

Tarkoituksemme on haastatella 12 itsenäisesti asuvaa kehitysvammaista ja mahdollisesti myös heidän omaistaan/huoltajaansa. Haastattelut tullaan tekemään touko – heinäkuun 2013 aikana, ja haastatteluajat sovitaan erikseen.

Haastatteluun osallistuminen on **vapaaehtoista**, ja tiedot käsitellään **nimettömänä ja luottamuksellisesti**.

Pyydämme haastateltavalta tai omaiselta/huoltajalta suostumusta haastattelun suorittamiseen. Allekirjoitetut suostumukset voitte palauttaa kehitysvammahuollon ohjaajille (Päivi Roivas, Riitta Lepola).

LUPA OSALLISTUA HAASTATTELUUN JA TUTKIMUKSEEN

Haastateltava _____

- Osallistuu
 Ei osallistu

Paikka ja aika: _____

Allekirjoitus: _____

haastateltava omainen muu

Nimen selvennys: _____

TAUSTA

1) Vastaajan ikä? _____ vuotta

2) Vastaajan sukupuoli

- | | |
|---|--------|
| 1 | nainen |
| 2 | mies |

3) Vastaajan tämänhetkinen asuinkunta _____

4) Asumismuoto

- | | |
|---|-----------------|
| 1 | vuokra-asunto |
| 2 | omistusasunto |
| 3 | jokin muu _____ |
| | _____ |
| | _____ |
| | _____ |

5) Kuinka kauan vastaaja on asunut nykyisessä asunnossaan?

APU & TUKI

1) Tämän hetkinen elämäntilanne työn suhteen

- | | |
|---|-----------------------------------|
| 1 | opiskelija |
| 2 | työtoiminta |
| 3 | avotyö |
| 4 | osa-aika/kokopäivätyö |
| 5 | ei opiskelua, työtoimintaa, työtä |

2) Keneltä vastaaja saa apua tai tukea asumiseen ja arjessa suoritukseen?

- | | |
|---|-----------------------------------|
| 1 | vanhemmalta/vanhemmilta |
| 2 | sisarukselta/sisaruksilta |
| 3 | ystävät, sukulaiset |
| 4 | kehitysvammahuollon työntekijä(t) |
| 5 | joltain muulta, keneltä |

3) Kuinka usein vastaaja saa apua tai tukea asumiseen ja arjessa suoriutumiseen?

- | | |
|---|----------------------------|
| 1 | useamman kerran päivässä |
| 2 | päivittäin |
| 3 | useampana päivänä viikossa |
| 4 | kerran viikossa |
| 5 | harvemmin |
-
-
-

4) Mihin asioihin vastaaja tarvitsee apua tai tukea kotona?

- | | |
|---|--|
| 1 | ruoan valmistus |
| 2 | ruoka-ajoista ja ruoan monipuolisuudesta huolehtiminen |
| 3 | henkilökohtainen hygienia (peseytyminen, hampaiden harjaus, parran ajaminen) |
| 4 | kodin hoito (siivous, tiskaus, pyykinpesu) |
| 5 | lääkityksestä huolehtiminen |
| 6 | päivärytmistä huolehtiminen |
| 7 | raha-asioiden hoito |
| 8 | terveyden hoidosta huolehtiminen |
| 9 | jossain muussa, missä? |
-
-
-

10 ei tarvitse apua tai tukea

5) Mihin asioihin vastaaja tarvitsee apua tai tukea kodin ulkopuolella?

- | | |
|---|--|
| 1 | asioilla käyminen (kaupassa, pankissa käynti ym.) |
| 2 | vapaa-ajan vietto ja harrastuksiin osallistuminen |
| 3 | yhteydenpito sukulaisen ja ystävien kanssa |
| 4 | työelämään/työtoimintaan osallistuminen |
| 5 | julkisten kulkuvälineiden käyttö |
| 6 | sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttäminen (lääkärissä käynti tms.) |
| 7 | jossakin muussa, missä (jatkuu) |

8 ei tarvitse apua tai tukea

6) Minkälaista apua ja tukea vastaaja tarvitsee?

1 ohjausta ja neuvontaa
 2 muistuttamista
 3 käytännön apua
 4 jotain muuta, mitä

5 ei tarvitse apua tai tukea

TYTYVÄISYYS

1) Tarvitseeko vastaaja enemmän apua tai tukea kuin tällä hetkellä saa

1	ei		
2	kyllä	a	vapaa-aikaan
		b	iltoihin/öihin
		c	viikonloppuihin

Mihin asioihin vastaaja tarvitsee enemmän apua tai tukea?

2) Tunteeko vastaaja turvattomuutta?

1 ei
 2 joskus
 3 usein

3) Tunteeko vastaaja oloaan yksinäiseksi?

- 1 ei
- 2 joskus
- 3 usein

4) Kaipaako vastaaja ohjattua vapaa-ajan toimintaa?

- 1 ei
- 2 kyllä millaista?

5) Onko vastaaja tyytyväinen tämän hetkiseen asumismuotoonsa?

- 1 ei, koska

- 2 kyllä, koska

TULEVAISUUS

1) Kuinka vastaaja haluaisi asua tulevaisuudessa?

- 1 Oma asunto
- 2 tuettu asuminen (palvelujen lähellä)
- 3 palveluasunto
- 4 palvelukoti tai perhekoti

2) Koska vastaajan asumistilanteen muutos on hänen kohdallaan ajankohtaista?

- | | |
|---|------------|
| 1 | 1-2 vuotta |
| 2 | 3-5 vuotta |
| 3 | myöhemmin |

3) Millaista apua vastaaja arvioi tarvitsevänsä tulevaisuudessa?
(herääminen, ruoka, hygienia, siivous, pyykkihuolto, lääkehoito, asiointi,
kyläily, vapaa-ajan toiminta tms?)

4) Henkilökunnalta saatava apu tulevaisuudessa?

- | | |
|---|---|
| 1 | ympäri vuorokautinen (24h/vrk) |
| 2 | aamu-ilta (esim. klo 7 – 22) |
| 3 | yövalvonta (päivä itsenäisesti, yöllä valvonta) |
| 4 | satunnaisesti |
| 5 | ei lainkaan |
