

”... sen elämän minkä mä koen täällä,
niin se on erityisesti mulle.”

Kehitysvammaisten henkilöiden ajatuksia asumisestaan ja elämästään

Sanna Leino
Syyskuu 2009



SISÄLTÖ

1	SELVITYKSEN TAVOITE	3
2	HAASTATTELUIJEN TOTEUTTAMINEN	4
3	ASUMINEN: ”MÄ HALUUN SILLAI OMAA RAUHAA, ON PALJON MUKAVEMPAA.”	6
4	AVUN JA TUEN TARPEET: ”...OLIS VÄHÄN TUKENA SIINÄ SITTEEN.”	11
5	IHMISSUHTEET: ”SE ON MUN IHANA MIES.”	14
6	TYÖ JA HARRASTUKSET: ”...POIS TUOLTA AVOIMILLE MARKKINOILLE.”	16
7	YHTEENVETOA	19
	LÄHTEET	23
	LIITE 1. HAASTATTELURUNKO	25
	LIITE 2. TIETOA LÄHITYÖNTEKIJÄLLE JA SELKOKIELINEN KIRJE	29
	LIITE 3. ”ELIAKSEN” TARINA	32

1 Selvityksen tavoite

Tämän selvityksen tavoitteena oli kerätä haastattelujen avulla kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia ja ajatuksia asumisestaan sekä heidän elämästään yleisesti. Haastattelujen avulla haluttiin selvittää lisäksi millaisia tukia ja palveluja haastateltavat saavat ja millaisista asioista he haaveilevat. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö tilasi selvityksen Kehitysvammaliitolta ja se on osa Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Asumisen yksilölliset tukimallit –projektia. Projektin lähtökohtana on kehitysvammaisten henkilöiden oikeus päättää itse elämänsä koskevista asioista. Projekti nojaa lainsäädäntöön ja kansainvälisiin sopimuksiin ja linjauksiin, joilla pyritään takaamaan vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia. Näitä ovat Suomen perustuslain lisäksi YK:n sopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma 2006–2015 ja Valtioneuvoston vammaispoliittinen selonteko (2006). (Strömberg 2008.)

Asumisen yksilölliset tukimallit -projektin tavoitteena on luoda erityistä tukea tarvitseville ihmisille aitoja valinnanmahdollisuuksia asumiseen (Strömberg 2008). Kehitysvammaisen henkilö tulisi nähdä päämiehenä, joka päättää millaista elämää hän haluaa elää ja millaisessa asuinympäristössä hän haluaa asua. Harjavallassa on esimerkiksi toteutettu Kehitysvammaisten Palvelusäätiön luomaa henkilökohtaisen avustajatoiminnan mallia, joka mahdollistaa päämiehen yksilöllisen elämän (Vernerin - Kehitysvamma-alan verkkopalvelu, Hyvät käytännöt 2009). Kehitysvammaisen henkilön kuuleminen ja hänen mielipiteidensä kunnioittaminen ovat edellytyksiä sille, että hän voi itse määrittää miten ja mihin omaa elämänsä haluaa suunnata.

Simon Duffy (2006) tarkastelee kehitysvammaisten henkilöiden hyvän elämän aineksia kansalaisuuden käsitteen avulla. Hänen mukaansa kehitysvammaisen henkilön täysivaltaisen kansalaisuuden saavuttaminen edellyttää seuraavia asioita: mahdollisuutta itsemääräämiseen, omaa kotia, rahaa, mahdollisuutta saada tukea, mahdollisuutta elää yhteisön jäsenenä sekä mahdollisuutta vaikuttaa siihen, mihin omaa elämänsä haluaa suunnata. Samoista lähtökohdista käsin lähdettiin toteuttamaan tämän selvityksen haastatteluja. Haastattelujen teemoja olivat koti ja asunto, harrastukset, opiskelu ja työ, tärkeät ihmiset elämässä, avun ja tuen tarpeet, haasteet ja onnistumiset elämässä sekä haaveet ja unelmat. Haastattelurungon suunnittelussa käytettiin pohjana edellä esiteltyä Duffyn (2006) näkemystä kansalaisuuden avaimista ja teemojen valinnassa hyödynnettiin Cattermolen & Blundenin (2002) My Life – kirjassa käyttämiä teemoja. Haastattelurunkoa kommentoivat myös Harjavallassa itsenäisesti asuvat päämiehet. (liite 1)

Haastattelut tehtiin Asumisen yksilölliset tukimallit –projektin kolmella pilottialueella eli Uudellamaalla, Satakunnassa ja Kainuussa. Haastatteluja tehtiin yhteensä 22 maaliskuuta 2009, joista kahdeksan Uudellamaalla, kuusi Satakunnassa ja kahdeksan Kainuussa. Haastateltaviksi etsittiin vähintään 21-vuotiaita miehiä ja naisia, jotka pystyvät kommunikoimaan puheella. Haastateltaviksi toivottiin henkilöitä, jotka voisivat mahdollisesti tulevaisuudessa asua omassa asunnossa räätälöityine tukipalveluineen. Vaikka haastateltaviksi toivottiin henkilöitä erilaisten asumisratkaisujen piiristä, asumismuoto tai avun ja tuen tarpeen laajuus ei ollut ratkaiseva tekijä haastateltavien valinnassa. Selvitykseen haastatellut olivat iältään noin 22–67 -vuotiaita ja heistä 14 oli naisia ja 8 miehiä.

2 Haastattelujen toteuttaminen

Haastateltavien etsiminen aloitettiin ottamalla yhteyttä Asumisen yksilölliset tukimallit - hankkeen kanssa yhteistyötä tekevien kuntien yhteyshenkilöihin. Kuntien yhteyshenkilöt ja asumispalveluissa työskentelevät henkilöt pohtivat mahdollisia haastateltavia henkilöitä, jonka jälkeen asumispalveluyksiköiden kanssa sovittiin haastateltaviksi halukkaiden henkilöiden haastatteluista. Jokaiselta haastateltavalta pyydettiin suullisesti informoitu suostumus. Informoidulla suostumuksella tarkoitetaan sitä, että haastateltavalle kerrotaan ennen suostumuksen pyytämistä ymmärrettävällä tavalla tutkimuksen tarkoitus ja mitä haastateltavalta tutkimuksessa halutaan (Koskinen 1991). Lähityöntekijöille annettiin etukäteen kirjallinen ohjeistus, jonka avulla heitä pyydettiin käymään läpi haastateltavan kanssa haastattelun tarkoitus, vapaaehtoisuus ja luottamuksellisuus. Haastateltavat saivat kirjallisesti selkokielellä tietoa haastattelusta ja lukutaidottomille kirje pyydettiin lukemaan läpi suullisesti (liite 2). Lisäksi ennen haastattelutilannetta haastattelija pyysi lupaa nauhoittamiseen ja kertasi haastattelun tarkoituksen ja sen luottamuksellisen luonteen, mahdollisuuden keskeyttää haastattelu ja mahdollisuuden olla vastaamatta kysymyksiin. Haastattelijoina toimi neljä Kehitysvammaliiton työntekijää. Haastattelut nauhoitettiin lukuun ottamatta kahta haastattelua: Yhteen haastatteluun ei saatu nauhoituslupaa ja yhden haastattelun kohdalla ilmeni teknisiä ongelmia.

Haastattelutilanne on aina vuorovaikutustilanne, jossa sekä haastattelija että haastateltava vaikuttavat haastattelutapahtuman kulkuun. Haastattelija on vieras ihminen, jolle haastateltavalla ei välttämättä ole halua tai rohkeutta kertoa mielipiteitään ja kokemuksiaan ensimmäisen tapaamisen aikana. Haastattelijat pyrkivät luomaan tilanteesta mahdollisimman rennon, avoimen ja keskusteleavan. Koska haastattelut tehtiin yhden tapaamisen aikana, tarkentavia ja syventäviä kysymyksiä ei ollut mahdollista esittää jälkeinpäin. Tärkeintä haastatteluissa oli kuitenkin kehitysvammaisten henkilöiden ajatusten ja kokemusten esille tuominen, ei mahdollisimman tarkan tiedon kerääminen.

Jos henkilö ei ole osallistunut liiemmin omaa elämäänsä koskevaan päätöksentekoon tai jos hän ei ole tietoinen mahdollisista vaihtoehdoista, hänen voi olla vaikea määritellä, mitä haluaisi tai tarvitsisi. Usean haastateltavan tarinaa kuvasi sopeutuvaisuus, tyytyväisyys vähään ja kiitollisuus, vaikka haaveet saivatkin henkilön toivomaan jotain ihan muuta. Haastateltava saattoi olla kiitollinen esimerkiksi siitä, että oli saanut ryhmäkodista oman huoneen, eikä hänen enää tarvinnut jakaa pientä huonetta toisen asukkaan kanssa. Eräs haastateltava taas oli tyytyväinen, kun oli vihdoinkin päässyt muuttamaan vanhempien luota pois ryhmäkotiin. Hän kuitenkin kaipasi omaa rauhaa ja varovaisesti uskalsi toivoa, että jonain päivänä saisi oman asunnon.

Haastateltujen anonymiteetin suojaamiseksi kaikki tässä selvityksessä esiintyvät etunimet ja paikannimet ovat keksittyjä.

Haastateltavat ja heidän asuinmuotonsa:

1. Nainen, 59 vuotta, asuu kaksiossa asuntoryhmässä¹.
2. Mies, 29 vuotta asuu yksiössä asuntoryhmässä.
3. Nainen, 42 vuotta, asuu ryhmäkodissa².
4. Nainen, 32 vuotta, asuu yksiössä asuntoryhmässä.
5. Nainen, 24 vuotta, asuu yksiössä asuntoryhmässä.
6. Mies 28 vuotta, asuu ryhmäkodissa.
7. Nainen, noin 30 vuotta, asuu vanhempien luona.
8. Mies, 40 vuotta, asuu vanhempien taloon rakennetussa erillisessä asunnossa.
9. Nainen, 59 vuotta, asuu ryhmäkodissa.
10. Nainen, 39 vuotta, asuu ryhmäkodissa.
11. Mies, 40 vuotta, asuu ryhmäkodissa.
12. Nainen, 29 vuotta, asuu ryhmäkodissa.
13. Nainen, 49 vuotta, asuu ryhmäkodissa.
14. Nainen, 22 vuotta, asuu vanhempien kanssa.
15. Nainen, 67 vuotta, asuu ryhmäkodissa.
16. Mies, 32 vuotta, asuu vanhempien kanssa.
17. Nainen, 30 vuotta, asuu vanhempien kanssa.
18. Nainen, 58 vuotta, asuu kaksiossa asuntoryhmässä.
19. Nainen, 60 vuotta, asuu kaksiossa asuntoryhmässä, josta makuuhuone ja vaatehuone on otettu ohjaajien käyttöön. Käytössä siis olohuone ja keittiö.
20. Mies, 35 vuotta, asuu ryhmäkodissa.
21. Mies, 22 vuotta, asuu vanhempien taloon rakennetussa erillisessä asunnossa.
22. Mies, noin 20 vuotta, asuu vanhempien kanssa.

¹ Asuntoryhmässä on erillisiä asuntoja. Asuntojen lähellä sijaitsee yhteiset tilat.

² Ryhmäkodilla tarkoitetaan huonetta, jossa ei ole välttämättä wc- tai kylpyhuonetta. Huoneissa ei ole keittomahdollisuutta. Ryhmäkodissa on yhteinen keittiö, wc- ja kylpyhuone ja olohuone.

3 Asuminen: ”Mä haluan sille omaa rauhaa, on paljon mukavempaa.”

Suomessa asuu noin 35 000 – 40 000 kehitysvammaista henkilöä, jotka tarvitsevat yksilöllistä apua ja tukea asumiseensa. Vuonna 2007 kunnallisia erityispalveluita käyttävistä kehitysvammaisista henkilöistä noin 12 500 asui omaisten luona, noin 3000 asui itsenäisesti tai vähäisen tuen avulla, noin 8350 asui eri tavoin järjestetyissä asumispalveluissa ja noin 2600 asui laitoshoidossa. (Niemelä & Brandt 2008, 49–50.)

Tähän selvitykseen haastatelluista henkilöistä yhdeksän asui ryhmäkodissa, kuusi erillisessä yksiosassa tai kaksiosassa asuntoryhmässä, viisi vanhempien luona ja kaksi vanhempien talon yhteyteen rakennetussa erillisessä asunnossa. Ryhmäkodilla tarkoitetaan tässä sitä, että asukkaalla on oma huone asumisyksikössä, mutta ei välttämättä erillistä wc- tai kylpyhuonetta. Huoneessa ei ole omaa keittiötä tai keittomahdollisuutta. Ryhmäkodissa on yhteisiä tiloja, kuten yhteinen keittiö, wc- ja kylpyhuone ja olohuone. Asuntoryhmässä asuvilla on oma erillinen asunto, esimerkiksi yksio tai kaksio. Asunnon välittömässä läheisyydessä sijaitsee asumisyksikön yhteiset tilat. Henkilökunta on paikalla ryhmäkodeissa ja asuntoryhmissä joko päivisin tai ympäri vuorokauden paikasta ja tarpeista riippuen. (Ympäristöministeriön raportteja 16/2009.)

Osa asumisyksiköistä sijaitsi vain kävelymatkan päässä kaupungin keskustasta, joka helpotti arkisten asioiden hoitamista, ja osa taas kauempana kaupoista ja palveluista. Varsinkin pienemmällä paikkakunnilla, joissa julkinen liikenne ei ole kovin vilkasta, kauempana haja-asutusalueella sijaitseva asumisyksikkö vaikeuttaa asukkaiden itsenäistä kulkemista ja asioiden hoitamista. Asuntojen sijainnissa tärkeäksi tekijäksi osoittautui myös se, kuinka lähellä se oli työpaikkaa tai haastateltavalle tärkeitä ihmisiä. Osa asunnoista sijaitsi miellyttävässä ympäristössä esimerkiksi rannan lähellä, joka mahdollisti kävelyretkien tekemisen kauniilla reitillä. Pienemmillä paikkakunnilla asumisyksikkö saattoi sijaita rivitalossa tai omakotitalossa, kun taas pääkaupunkiseudulla asumisyksikkö oli muodostettu kerrostaloon.

Asumisessa arvostettiin ja toivottiin mahdollisuutta omaan rauhaan. Usea haastateltava ilmaisi halunsa asua mieluiten omassa asunnossa yksin tai kumppanin kanssa. Erityisen ymmärrettäväksi toiveen yksin asumisesta ja omasta rauhasta tekee se, että ryhmäkodeissa asuvat eivät ole välttämättä voineet valita asuinkumppaneitaan. He eivät voi myöskään aina säädellä sitä, milloin viettävät aikaa toisten ihmisten kanssa ja milloin ovat itsekseen. Tyytymättömyyttä asumisessa aiheuttivat oman rauhan puuttumisen lisäksi lähinnä sellaiset asiat, jotka eivät kohdanneet haastateltavan henkilökohtaisia mieltymyksiä. Esimerkiksi haastateltavat saattoivat tuskastua yhdessä olemisesta tai ryhmäkodin metelistä. Lisäksi tilojen ahtaus ja kaappitilojen puute aiheutti tyytymättömyyttä.

Ryhmäkodeissa voi myös joutua tekemään kompromisseja oman elämäntyylin tai harrastuksen suhteen. Esimerkiksi lemmikkieläimen pitäminen ei välttämättä ole mahdollista. Anni kertoi pitävänsä koirista ja haaveestaan saada oma koira.

Haastattelija: Onko sulla tuttavapiirissä koiria?

Anni: Ei kun tuolla Topin siskolla on villakoira, kun ne tulee joskus aina äitinsä luokse hoitoon, mä tykkään siitä valtavasti, se tulee aina syliin ja sitten se nuolee ja tulee sänkyyn. Se tykkää kun rapsuttaa mahan alta. Sitten mä aina otan syliin sen. Sitten toiset on sanonut, että se on sulle ihan kun oma lapsi, kun mä en saa omaa lasta, että se on kun oma lapsi kun tulee tohon viereen ja pyytää syliin. Sitten mä heijaan sitä tossa. Sitten se nukahtaa tohon syliin.

Haastattelija: Se on sun tuttavakoira, haluaisitko sä sitten omaa?

Anni: Haluaisin, mä olen kovin toivonut, että mä saisin sellasen pikkukoiran, niin vois hänen kanssa käydä vähän lenkillä iltasin. Itekin saa sitten töitten päälle raitista ilmaa. Niinkun syönnin jälkeenkin on hyvä mennä vähän ulos sitten.

Haastattelija: Oletko sä puhunu tässä siitä?

Anni: Mä en ole vielä puhunu, kun mä en sitten tiedä näistä kahesta nuoresta, mitä ne sitten. Sitten kun olis oma koti, niin vois pitää, kun täällä ei voi pitää kun tää on tällanen soluasunto.

Huoneiden koot ryhmäkodeissa vaihtelivat melko paljon. Toisilla huone oli pimeä ja ahdas, toisilla hieman tilavampi. Joissain ryhmäkodeissa asukkailla oli oma wc ja kylpyhuone, toisissa paikoissa huone oli vain yksi tavallisen asunnon huoneista. Ryhmäkodeissa huoneiden ahtaus johtaa siihen, että henkilö joutuu valitsemaan, ollako ahtaasti ja omassa rauhassa huoneessaan vai väljemmin ja toisten asukkaiden ja ohjaajien seurassa. Huoneita oli jopa saatettu aiemmin jakaa niin, että yhdessä huoneessa asui kaksi henkilöä. Tämä oli koettu hankalana etenkin sen takia, että huonetoverilla oli erilainen nukkumisrytmi. Elsa kaipasi oman rauhan lisäksi kunnon asuntoa, jossa olisi tarpeeksi tilaa ja mahdollisuus tehdä itse ruokaa.

Haastattelija: Miten sä ajattelisit tästä asumisesta, että tykkäätkö sä asua tässä tällä tavalla, että sulla on kämpäkavereita?

Elsa: Ihan erikseen, että oma koti, missä sais olla ja tehdä omaa ruokaa ja tiskata. Tää on mulle vähän liian pieni tää huone, tuntuu ahtaalta. Jos tulee vieraitakin, niin minne pistät sit istumaan. Et mihinkään. Sitten taas toiset kuulee, mitä me puhutaan. Mä olen sitä mieltä, että kiva olis oma koti, niin sais ihan rauhassa pitää vieraita ja juoda kahvia, eikä olis kukaan kuuntelemassa, mitä jutellaan.

Haastattelijat havaitsivat, että joissain ryhmäkodeissa huoneiden ovissa ei ollut lainkaan lukkoja. Mennessään asukkaiden omiin huoneisiin työntekijät kyllä koputtivat oveen, mutta eivät välttämättä jääneet odottamaan, että asukas olisi joko tullut itse avaamaan oven tai pyytänyt sisään. Myös lukollisiin asuntoihin saatettiin mennä omilla avaimilla vähän oveen koputtamisen jälkeen. Ryhmäkodeissa huoneen oven läpäisevät äänet eivät nekään anna mahdollisuutta yksityisyyteen. Vaikka Ville oli tyytyväinen siitä, että oli päässyt muuttamaan pois vanhempiansa nurkista, kaipasi hän kuitenkin lisää yksityisyyttä asumiseensa.

Haastattelija: Niin sä sanoit jo että sä haluaisit omaa rauhaa, niin haluaisitko sä asua yksin tai jonkun kanssa?

Ville: Jonkun kans. Et sen kans mä haluan elää omaa rauhaa, sen takia just.

Ryhmäkotien ruokailut oli järjestetty useimmiten siten, että jokaisella asukkaalla oli kerran viikossa ruuanlaittovuoro. Ohjaaja oli kuitenkin mukana avustamassa ruuanlaitossa, jos asukas apua tarvitsi. Yleisin tapa ruuan ostamiseen oli se, että ohjaajat kävivät kaupassa ja

asukkaat saivat tehdä kauppalistan tai saivat toivoa mitä ruokaa laitetaan. Joihinkin asumisyksiköihin ruoka tuli kuitenkin valmiina keskuskeittiöltä. Eräässä yksikössä asukkaat olivat aiemmin tehneet ruuan itse arkisin ja viikonloppuisin, mutta asukkaiden ruuanlaitosta arkena oli kuitenkin luovuttu, jotta asukkaille jäisi enemmän vapaa-aikaa työpäivän jälkeen.

Haastattelija: Niin sä sanoit, että teillä on täällä ruokavuorot, saatteko te sitten ite päättää, että mitä te syötte silloin?

Kristiina: No aika paljon ohjaaja on valmiiksi tehnyt, että mutta kyllä me saadaan välillä sillai esittää toivomuksia justiin viikonlopulla.

Haastatteluissa keskusteltiin myös siitä, saivatko henkilöt itse päättää omista menemisistään ja kuinka tarkasti heidän tuli kertoa niistä ohjaajille. Koska ryhmäkotien ja usein myös asuntoryhmien arkea rytmittivät yhteiset ruokailuajat, kotona oli periaatteessa oltava ruoka-aikaan tai poissaoloon saattoi joutua pyytämään luvan. Meeri asui asuntoryhmässä omassa asunnossa ja kertoi kiukustuvansa välillä omien menojen raportoinnista.

Meeri: No jos mä jotain kiukuttelen. Välillä on silleen, että en minä vastaa puhelimeen silloinkaan. Aina joka minuutin perästä pitää, että oonko mä tullut ja oonko mä menny ja miten mä menin.

Haastattelija: Kuka sulle soittaa ja kysyy?

Meeri: Nuo ohjaajat tietennii ja käskee soittaa. Tänäkin aamuna puoli kaheksan aikaan, mitä mä soitin vasta. Ja sitten kun mä olen Prismassa, että ei oo kuulunu mittään.

Haastattelija: Ai jaa, että ootko sinä tullut ja missä sinä olet.

Meeri: Nii.

Haastattelija: Joo. Tuntuuko se susta vähän inhottavalta?

Meeri: Se on välillä inhottavaa kun aina pitää. Eihän tuolla mitään häviä, jos Prismassa on. En mä tiijä sitten kuinka se on.

Eräs haastateltava kuvaili ahdistustaan ryhmäasunnon säännöistä ja kontrollista siten, että ”sitten ei saa hengittää ihan oikein rauhassa”. Vaikka joitain haastateltavia kaikista omista menoista raportointi saattoi välillä ärsyttää, oli tapa suurimmaksi osaksi hyväksytty yleiseksi käytännöksi, kuten muutkin asumisyksiköiden kontrollia luovat elementit. Laitosmaiset käytännöt voivatkin alun vastustamisen jälkeen muotoutua yleisiksi normeiksi, jotka ovat osa elämisen rutiineja (Eriksson 2008, 105-107). Vaikka yhteinen ruoka-aika määritti kotiintuloaika, pääasia oli, että asukas ilmoitti poissaolostaan. Tällöin ohjaajien ei tarvinnut olla huolissaan, että asukkaalle olisi sattunut jotain.

Haastattelija: Onko teillä tällanen kotiintuloaika?

Matti: On kun iltapala on kaheksalta. Ja jos joku myöhästyy, niin sit siit tulee sanomista. Kyllä mä aika hyvin noudatan niitä kotiintuloaikoja. Nyt sattu semmonen pieni riita. En mä vastannut kännykkään kun se ei ollu mukana, mä vähän myöhästyin.

Haastattelija: Niin siitä tuli sitten sanomista.

Matti: Niin ohjaajilla taas oma vastuu siitä jos tapahtuu jotakin. Mutta kun mä en mene kaupunkiin. Jos mun veljen kanssa mä meen, mutta en mä yksin mee. Siellä on vähän sitä porukkaa. Vähän aikaa varastettiin sellasen mummon rahat.

Myös nukkumaanmenoajat oli usein määritelty talon puolesta. Ryhmäkodeissa nukkumaanmenoajat tarkoittavat ilmeisesti sitä, että hiljaisuus alkaa tiettyyn aikaan, eikä sen jälkeen saa enää pitää ääntä, joka häiritsisi muiden asukkaiden nukkumista. Huoneessaan jokainen voi kuitenkin itse päättää, mihin aikaan ummistaa silmänsä. Yleensä nukkumaanmenoajat olivat arkisin yhdeksän ja kymmenen välillä, viikonloppuisin sai valvoa myöhempään. Laila kertoi myös määrätyistä nukkumaanmenoajoista, vaikka asui erillisessä asunnossa asuntoryhmässä. Epäselväksi jäi, miksi tällainen käytäntö oli käytössä.

Haastattelija: Voitko sä ite päättää milloin sä meet nukkumaan?

Laila: Ainakin viikonloppuisin.

Haastattelija: Onko teillä sitten arkisin, mihin aikaan pitää mennä nukkumaan?

Laila: Puoli kymmeneltä arkisin, viikonloppuisin voi valvoa.

Soile kertoi, että hänelle oli annettu eri lupa valvomiseen.

Haastattelija: Saatko sä täällä sitten ihan ite päättää, että millon sä meet nukkumaan?

Soile: Toisten pitää olla yhdeksältä nukkumassa, minä saan valvoa vähän myöhempään.

Asuntoryhmässä erillisessä asunnossa asuvat viihtyivät asunnossaan ja halusivat tulevaisuudessakin asua joko yksin tai seurustelukumppanin kanssa. Muutosta kumppanin kanssa samaan asuntoon oli saatettu keskustella ohjaajan tai vanhempien kanssa. Onerva oli kertonut aiemmin haastattelussa halustaan tavata useammin miesystäväänsä.

Haastattelija: No mites sitten Raimo, sä haluaisit sitäkin tavata enemmän, miksi se ei sitten onnistu?

Onerva: Ei se nyt vielä niin hirveesti onnistu tai onnistuis, mutta ei semmosta omaa aikaa jää kun on ne harrastukset ja joskus sitten viikonloppuisin yötä olen hänen luonaan. Mutta vähän useamminkin saisi.

Haastattelija: Ja teillä on sitten se suunnitelma yhteisestä asunnosta joskus tulevaisuudessa. Onko siitä nyt jotenkin tarkemmin ollut puhetta?

Onerva: On. Onhan se niin tärkeä.

Haastattelija: Ootteko te nyt hakenut sitten jo jotakin asuntoa yhdessä?

Onerva: Ei vielä.

Haastattelija: Se on vielä sillai suunnitelmissa vaan. Ootteks te nyt puhunu siitä jollekin täällä työntekijöille tai jollekin, oletko sä sanonut että sä haluaisit tällasta?

Onerva: Ollaan me työntekijöille puhuttu.

Haastattelija: Mitäs ne sanoo?

Onerva: Ei ainakaan ihan vielä, kun noilla ohjaajillakin on niin paljon asuntojonossa.

Haastatteluissa selvisi, että moni toivoi itsenäisempää asumista, kunhan tarvittava apu ja tuki olisi saatavilla. Jokainen kotona vanhempiensa luona edelleen asuva toivoi pääsevänsä muuttamaan pois lukuun ottamatta heitä, joille oli rakennettu erillinen asunto vanhempien talon yhteyteen. Vanhempien luona asuvat ymmärsivät myös sen, että jonain päivänä vanhemmistakin aika jättää, ja silloin kodin on löydettävä jostain muualta.

Haaveiden koti tarkoitti haastateltaville lähinnä sellaista asuntoa, jossa saisi asua omissa rauhassa joko yksin tai oman kumppanin kanssa. Tärkeämpää kuin se, oliko asumismuoto kerros-, rivi- vai omakotitalo, olivat erilaiset käytännön seikkoihin liittyvät asiat. Tällaisia olivat esimerkiksi, että asunto sijaitsi lähellä työpaikkaa tai läheisiä ihmisiä, siellä olisi tarpeeksi kaappitilaa, erillinen makuu- ja olohuone ja oma keittiö. Liikkuminen etenkin vapaa-ajalla paikasta toiseen tapahtui useimmilla joko kävellen tai pyörällä. Tärkeäksi hyvinvointia lisääväksi tekijäksi muodostui se, että asunto sijaitsee suhteellisen lähellä palveluita ja harrastuksia, käytännössä kävely- tai pyörämatkan päässä.

4 Avun ja tuen tarpeet: ”...olis vähän tukena siinä sitten.”

Haastateltavat kokivat saavansa riittävästi apua ja tukea arjessaan. Haastatteluissa tuli esille, että osa haastateltavista pärjäisi vähemmälläkin avulla. Auli kertoi, että hän oli aiemmin yksin asuessaan tehnyt ruuat itse, mutta nyt kun ruuan sai talon puolesta, ei keittiötä tullut juuri käytettyä muuten kuin kahvin ja aamupuuron keittämiseen. Sama ilmiö oli havaittavissa muidenkin henkilöiden kohdalla, joilla oli oma keittiö: Keittomahdollisuus löytyi, mutta sitä ei käytetty hyväksi, koska ruoka tuli valmiina.

Auli: En muuta kun tuon kokkilinjan käynyt sitten tuolla Rahkolan opistolla 2 vuotta. Valmistuin sillon keväällä kokiks.

Haastattelija: No sitten sulta sujuis se ruuanlaittokin.

Auli: Sillon kun minä Rahkatiellä yksin asuin, niin minä tein itelleni aina ruuat, kaverillekin keitin aina välillä puurot ja potut keitin, se mielellään söi voisilimän kanssa.

Haastattelija: Mutta nyt ei sitten tartte laittaa ruokaa, kun täälä on.

Auli: Niin saa valamiin ruuan.

Haastateltavien kokemukset ja arviot avun ja tuen tarpeistaan liittyivät lähinnä raha-asioiden hoitamiseen, vaateostoksien tekemiseen, lääkärissä käymiseen, virastoissa asioimiseen sekä virallisten kirjeiden lukemiseen. Siivoukset, pyykin pesemiset ja ruuanlaittamiset sujuivat jo osalta ilman ohjaajan apua. Haastateltavista osa toivoi, että oppisi hoitamaan enemmän asioitaan itsenäisesti, kuten käymään vaateostoksilla, tekemään ruokaa tai maksamaan laskut. Reino mainitsi useaan otteeseen haastattelun aikana, että hän haluaisi oppia uusia asioita, vaikka olikin hieman epävarma omasta oppimisestaan.

Haastattelija: Maksatko sä sitten ite kuitenkin rahalla vai miten sä maksat sitten?

Reino: Juu rahalla, mutta nyt joku oli sitä mieltä, että jos mulla kokeiltas pankkikorttia, niin mä sanoin, että siitä ei tule mitään, jos semmosen kanssa rupeen, että siitä ei tuu sitten mitään.

Haastattelija: Meinaatko?

Reino: En oo varma, jos se vaan hyvin menee, niin kyllä mä sitten suostun.

Haastattelija: Kaikki uudet asiat tarvii vähän opetella ensin, mutta jos sä osaat insuliinia pistää sulle, niin kyllä sä nyt pankkikorttiakin osaat käyttää.

Reino: Mutta kun mulla ei oo koskaan aikasemmin ollut pankkikorttia, mutta nyt täytyy opetella. Mä meidän äitin kanssa aina käyn hoitamassa pankkiasioita, niin mä sanon aina, että mä haluan oppia uutta. Väliin mä kiukuttelen niin paljon, mutta kun millään muulla ei pääse pankkiin kun autolla. Väliin mä lyön nyrkkii koton pöytään, välillä mä sitten kiukuttelen meidän äitille, että äiti mä haluan oppia uutta.

Haastateltavat kuitenkin toivoivat, että vaikka he oppisivatkin uusia asioita ja pystyisivät asumaan itsenäisemmin, mahdollisuus jokapäiväiseen apuun ja tukeen tarvittaessa säilyisi. Kristiina ja Risto unelmoivat yhteisestä asunnosta tulevaisuudessa.

Haastattelija: No minkälainen se teidän unelma-asunto sitten olis?

Kristiina: Jaa kaksio varmaan. Ja tosiaan sitä sitten, että jos joskus tai yhteen sitten muutetaan, niin me tarvitaan sitten se apu sitten.

Haastattelija: Luulisitko, että te oppisitte silleen hoitaa sitä kotia, jos teitä opastettaisiin siinä?

Kristiina: Joo kyllä se onnistuu kyllä.

Osa haastateltavista osasi maksaa laskut verkkopankissa ja käydä pankissa tai automaatilla nostamassa rahaa. Yleisin toimintatapa rahan suhteen oli se, että haastateltavalla oli edunvalvoja, joka hoiti rahaliikennettä. Ohjaaja antoi viikkorahan, yleensä 20 euroa, jonka haastateltava sai käyttää vapaasti. Viikkorahalla ostettiin lähinnä hygieniatuotteita, lehtiä tai ruokaa. Suuremmat ostokset, kuten vaateostokset, tehtiin yhdessä ohjaajan kanssa tai jos asukas osti itse jotain viikkorahan ylittävää, siitä oli tuotava kuitti. Suuremmat hankinnat tapahtuivat kuitenkin pääsääntöisesti ohjaajan tai vanhempien kanssa.

Raha-asioissa avun tarve ei siis tarkoittanut sitä, etteikö henkilö osaisi toimia tai oppisi toimimaan kaupassa tai pankissa ja maksamaan rahalla tai kortilla. Raha-asioihin liittyvä tuki tarkoitti pääsääntöisesti rahan käytön säätelyä ja kontrollointia. Itsemääräämisoikeuden näkökulmasta henkilön pitäisi itse olla selvillä siitä, mihin kaikkeen hänellä on rahaa, jotta hän voisi myös itse tai tuetusti päättää, mihin omia rahojaan haluaa käyttää. Haastateltavista kaikki eivät olleet tietoisia siitä, paljonko heillä oli rahaa käytettävissä eikä edunvalvojaa oltu välttämättä tavattu koskaan. Ritva arveli, että hän voisi oppia itsenäisemminkin hoitamaan raha-asioitaan.

Haastattelija: Mites tämmöset virastoissa, käytkö jossain virastoissa hoitamassa sun asioita?

Ritva: Ei kun ne nuo ohjaajat ja sitten se edunvalvoja hoitaa.

Haastattelija: Haluaisitko sä hoitaa enemmän sun asioita?

Ritva: Niijen mielestä minä en kai ite ossaa, kun nuo ohjaajat ja se edunvalvoja hoitaa.

Haastattelija: Niiden mielestä sä et osaa. Miltä susta tuntuis osaisitko sä?

Ritva: Voisimpa osatakin omat laskuni käyvä maksamassa.

Haastattelija: Ja sitten noi raha-asioden hoitaminen, tiedätkö sä kuinka paljon sulla on pankkitilillä rahaa?

Ritva: En tiijä, kun nuo ohjaajat käypi aina nostamassa. Sellaseen kukkaroon käyvät aina nostamassa mulle rahaa, että saapi niillä sitten ostaa jotakin itelleni.

Haastattelija: Onko siitä ollu koskaan puhetta, että sä voisit harjotella ite sitä rahan nostamista pankista?

Ritva: Ei oo koskaan ollu puhetta.

Haastateltavien harrastukset tai kiinnostuksen kohteet saattoivat olla sellaisia, jotka eivät innostaneet muita ryhmäkodissa asuvia, jolloin henkilö tarvitsi erikseen tukihenkilön mukaansa. Esimerkiksi eräs musiikkia harrastava haastateltava kävisi mielellään useamminkin konserteissa, jos olisi mahdollista saada avustaja mukaan. Osa haastateltavista taas kaipasi avustajan kahdenkeskistä seuraa, koska porukan kanssa kulkeminen ja harrastaminen ei kiinnostanut. Tällaista tukea tuntui olevan melko harvoin tarjolla. Irja kuitenkin kertoi, että hän oli saanut tukihenkilön, jonka kanssa sai viettää aikaa yhtenä päivänä kuukaudessa.

Haastattelija: Onko sulla muita kavereita?

Irja: On mulla yks tukihenkilö, että aina nyt tää on ihan uus juttu. On sovittu, että kerran kuukaudessa nähdään. Että meillä on taas ensi kuussa taas tapaaminen. Aina sitten kun nähdään niin mietitään mitä tehdään, mennäänkö shoppailemaan tai elokuviin.

Haastattelija: Mutta se on vasta niin vähän aikaa ollut?

Irja: Joo että tässä kuussa oli ensimmäinen niinkun semmonen. Mutta sovittiin, että mieluummin viikonloppuna kun viikot menee aina siinä, kun mäkin pääsen neljältä töistä, ei jaksakaan sitten lähteä.

5 Ihmissuhteet: ”Se on mun ihana mies.”

Tärkeitä ihmisiä haastateltavien elämässä olivat seurustelukumppanit, vanhemmat, sisarukset ja ystävät. Ystäviä oli saatu samassa ryhmäkodissa tai asuntoryhmässä asuvista, työkavereista ja opiskelukavereista. Tärkeiksi ihmisiksi mainittiin myös kummit ja sukulaiset, kuten isovanhemmat ja serkut. Paljon iloa haastateltavien elämään toivat sisarusten lapset. Osa toivoi näkevänsä seurustelukumppaniaan sekä ystäviä ja sisarusia useammin. Ihmissuhteiden ylläpitämistä vaikeuttivat kuitenkin pitkät välimatkat. Esimerkiksi yhteydenpito opiskeluaikaisiin ystäviin oli pitkien välimatkojen takia joko jäänyt tai yhteyttä pidettiin lähinnä soittamalla. Matkustelua toiselle paikkakunnalle rajoitti esimerkiksi se, että haastateltavalla ei ollut rahaa matkustamiseen tai että yksin ei oltu totuttu matkustamaan, jolloin se koettiin vaikeana ja pelottavana asiana.

Lähes puolet haastateltavista kertoi seurustelevansa. Kumppani oli tavattu esimerkiksi harrastuksissa, opiskeluaikana tai kirjeenvaihtoilmoituksella. Seurustelusuhde oli elämään iloa ja merkitystä tuova asia ja usea ei-seurustelevakin toivoi löytävänsä kumppanin, jonka kanssa voisi jakaa arkea ja muuttaa omaan asuntoon. Toisilla seurustelusuhde ei ollut tällä hetkellä kovin vakava ja he kertoivatkin suoraan etsivänsä syvempää suhdetta. Oman asunnon lisäksi eniten haaveiltiin seurustelusuhteesta tai jo olemassa olevan kumppanin kanssa yhteen muuttamisesta ja naimisiin menemisestä.

Haastattelija: Minkälaisista asioista sä tulet sitten erikoisen iloiseksi?

Raili: No se varmaan, että mä saan mun poikaystävän kanssa olla, se on, sit vielä kun mulla on toi Annika, niin siitäkin.

Haastattelija: Minkälaisista asioista sä sitten haaveilet?

Raili: No sen mä oon haaveillut, että mä voisin mennä naimisiin mun poikaystävän kanssa, että se on mun haaveena, jos päästäs joskus.

Haastattelija: No onko siitä ollu sitten puhetta poikaystävän kanssa?

Raili: Kyl siitä juttuu on ollu, että jos mentäs naimisiin.

Haastattelija: No onks poikaystävä sitten sitä mieltä, että te voisitte mennä naimisiin?

Raili: Kyllä hän on sitä mieltä, että voitas mennä, en tiedä koska me mennään, mut kyl me mennään.

Haastattelija: Ootteko te puhunu sitten sun äidille ja poikaystävän äidille?

Raili: Juu, kyllä me niistä ollaan puhuttu.

Haastattelija: Mitäs sun äiti sanoo siihen?

Raili: Se sano, että ei nyt ihan vielä, mutta kyllä se tykkää että mentäis, mutta ei ihan vielä.

Seurustelevat henkilöt viettivät pääsääntöisesti niin paljon aikaa kumppaninsa kanssa kuin mahdollista ja osa toivoi näkevänsä kumppaniaan useamminkin. Ryhmäasunnoissa ja asuntoryhmissä käytännöt seurustelukumppanin näkemisen suhteen vaihtelivat. Osa sai tavata kumppaniaan melko vapaasti milloin vaan, kunhan ilmoitti menoistaan. Osalle taas oli

määritelty tietyt päivät, jolloin näkeminen oli mahdollista ja osa haastateltavista tarvitsi luvan kumppanin luona yöpymiseen.

Haastattelija: Sä sitten välillä oot Riston luona yötä ja Risto on välillä täällä vai?

Kristiina: Joo sillai miten sovitaan. Että just tänäänkin oon menossa sinne.

Haastattelija: Onko siinä jotakin rajoituksia, että milloin, tarviitko te siihen aina luvan?

Kristiina: Joo kyllä se täytyy kysyä. Että ei oo, että tosta noin vaan.

Risto: Jos ei olis mitään, niin mehän oltais koko ajan ((naurua)).

Haastattelija: No tuntuuko se ikävältä, että ei saa olla niin paljon yhdessä?

Kristiina: No ei se tunnu, että meillä on viikonpäivät sillai, että keskiviikkona on pyritty näkemään. Tosiaan tolla on maanantaisin se sähly ja tiistaina mulla on sitten pyykin pesu, että keskiviikko on justiin semmonen hyvä päivä.

Haastattelija: Kyseleekö ohjaajat sulta? Tai siis ootteko te soitteletteko, että tietääkö he missä sä oot tai pitääkö sun ilmoittaa?

Anni: Kyllä ne tietää, että kaverin kanssa tuolla ulkona käydään kirjastossa, niin kyllä he tietää. Sitten kun mä meen tonne Sampolle [miesystävä], niin mä torstai-iltana sanon, että mä menen sitten ja tulen maanantaina takasin, että ei tartte sitten olla huolissaan, että on sattunut jotakin. Sitten mä pystyn tollakin soittaan heille, ilmottaa, että mä olen sitten siellä, että älkää olko huolissaan.

Vaikka haastateltavilla oli haaveita naimisiinmenosta tai yhteen muuttamisesta kumppanin kanssa, ei se ollut kenenkään kohdalla toteutunut. Eriksson huomasi tutkimuksessaan (2008, 145-153), että kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuva sosiaalinen kontrolli ulottui aina naimisiinmenosta perheen perustamiseen. Haastateltavien seurustelusuhde saattoi kärsiä myös sen vuoksi, että toinen osapuoli asui kaukana toisella paikkakunnalla. Reino kertoi, että hän ei ollut nähnyt tyttöystävänsä aikoihin pitkän välimatkan vuoksi. He olivat tavanneet opiskeluaikana ja pitivät nyt yhteyttä soittamalla lähes päivittäin.

Haastattelija: No onko sulla, miten sitten jos sä saisit vaikka lottovoiton tai paljon rahaa, niin mitä sä tekisit?

Reino: Mä sanon, että minä lähtisin siliälle tiette, enkä takasin tulis.

Haastattelija: Minnekä sä menisit?

Reino: Kyllä mä lähtisin tonne Rahkolaan, mä lähtisin äkkiä sinne likan tykö niin pian kun mahdollista.

Haastateltavien yksityiset tukiverkostot koostuivat lähinnä vanhemmista, seurustelukumppanista ja sisaruksista. Sisarukset ja kumppanit olivat niiden haastateltavien läheisimpiä ihmisiä, joiden vanhemmat olivat kuolleet. Huolista puhuttiin kumppanille, ystäville tai vanhemmille kun taas arkipäivän ongelmia ratkottiin usein ohjaajien kanssa. Myös ohjaajien kanssa keskusteltiin huolista ja murheista etenkin siinä tapauksessa, jos vanhemmat eivät olleet enää elossa ja kovin läheisiä ystäviä ei ollut. Haastateltavat eivät

kuitenkaan puhuneet yksinäisyydestä (ks. esim. Miettinen 2009), vaikka osalla oli hyvin vähän ystävyys-suhteita.

6 Työ ja harrastukset: ”...pois tuolta avoimille markkinoille.”

Kehitysvammaisista henkilöistä noin 7700 työskentelee työkeskuksissa. Työkeskuksessa työskentelevällä henkilöllä ei ole työsuhdetta vaan työkeskuksissa tehtävä työ on osa kehitysvammaisten erityishuoltoa. Työstä ei makseta palkkaa vaan niin sanottua työosuusrahaa, joka vaihtelee 0-12 euroon per päivä. Avotyötoiminnassa työskentelee noin 2300 henkilöä. Avotyötä tehdään tavallisilla työpaikoilla. Avotyöntekijällä ei kuitenkaan ole työsuhdetta työpaikkaan eikä hän saa työstään palkkaa vaan samansuuruista työosuusrahaa, kuin työkeskuksessa työskentelevä. Tuetun työn tekijöitä on noin 300. He ovat työsuhteessa tavallisilla työpaikoilla ja saavat palkkaa työstään. Heillä on työvalmentaja, joka ohjaa ja tukee työn tekemisessä tarvittaessa. (Verner - Kehitysvamma-alan verkkopalvelu, Työtä tekijöille 2009.)

Suurin osa haastateltavista kertoi työskentelevänsä työkeskuksessa. Työtehtäviä olivat mm. käsi- ja puutyöt, keittiö- ja siivoustyöt sekä alihankintatyöt. Alihankintatyö oli esimerkiksi erilaisten osien pussittamista. Osa haastateltavista oli työllistynyt myös tavallisiin työpaikkoihin, joko tuettuun työhön tai avotyöhön. Työpaikkoja olivat huoltoyhtiö, terveyskeskus, päiväkotit, kaupungintalo ja kaupat. Lisäksi osa haastateltavista työskenteli sekä työkeskuksessa että tavallisessa työpaikassa. Haastateltavat, jotka olivat päässeet tavalliseen työpaikkaan, olivat poikkeuksetta tyytyväisiä työhönsä. Myös Rinteen (2009) kartoituksessa etenkin tuetussa työssä kävijät olivat hyvin motivoituneita työssään. Työkeskuksessa työskentelyä ei koettu erityisen viihtyisänä enenkään silloin, jos työ oli kovin yksitoikkoista tai työtehtävät eivät olleet mieleisiä. Kaikki haastateltavat, jotka työskentelivät sekä tavallisella työpaikalla että työkeskuksessa, viihtyivät paremmin tavallisella työpaikalla.

Haastattelija: Sulla on aika paljon hommia.

Ville: On ja riittävästi.

Haastattelija: No ootko sä viihtynyt kaikissa näissä kolmessa paikassa?

Ville: Olen. Tai sanotaan niin, et mä olen eniten viihtynyt Sofiassa ja Tarmon kaupassa. Mutta taas toi työkeskus, kyllä mä tykkään siellä olla, mutta välillä vähän ottaa vähän sillai, ei oikein jaksais tehdä sitä samaa.

Haastattelija: Joo. Onks se jotain sitten sellasta pussitushommaa?

Ville: On.

Haastattelija: Niin se on se työkeskus.

Lotta: Joo, mutta sitten alko tuntuu, kun siellä tehtiin sitä alihankintatyötä joka päivä, eikä se ollut mun juttuni. Mä pärjäsin jo niin hyvin ulkopuolisissa, että alkuun mä tein harjoittelupätkiä ja sitten...

Onerva työskentelee työkeskuksessa, jossa hän tekee keittiötöitä ja alihankintatöitä. Puhetta uuden työn hankkimisesta on ohjaajien kanssa ollut, mutta työtä ei oltu vielä haettu.

Haastattelija: No onko sitten jotain semmosia niinkun tässä, onko siellä työpaikalla jotakin semmosta, mitä sä haluaisit muuttaa?

Onerva: Lähtemällä pois tuolta avoimille markkinoille.

Haastattelija: Niin että sä haluaisit lähteä töihin johonkin muualle.

Onerva: Niin.

Haastattelija: Minkälaista työtä sä haluaisit tehdä?

Onerva: Kaupassa.

Sen lisäksi, että työtä työkeskuksessa ei aina koettu mielekkäänä, osa haastateltavista koki työkeskuksen metelin häiritsevän suurena. Osa työosuusrahaa ja eläkettä saavista sanoi myös suoraan, että palkkaa pitäisi saada enemmän. Raha saattoi riittää juuri ja juuri pakollisiin menoihin, mutta mihinkään ylimääräiseen sitä ei välttämättä ollut. Pienestä kiinni -projektin ryhmähaastatteluihin osallistuneet kehitysvammaiset henkilöt kritisoivat myös työosuusrahan pienuutta. Eräs haastateltavista sai työosuusrahaa 3,80 euroa päivässä, josta hän maksoi päivittäin 4,60 euron lounasrahan. (Miettinen 2009.) Kehitysvammaisten henkilöiden tulot koostuvat useimmiten eläkkeestä ja asumistuesta. Käytettäväksi vaatteisiin, lääkkeisiin ja muihin menoihin voi jäädä vain noin 80–100 euroa per kuukausi. (Niemelä & Brandt 2008, 80.)

Työkeskuksissa viihdyttiin, jos työtehtävät vastasivat omia harrastuksia ja mielenkiinnonkohteita tai omaa koulutusta. Luova toiminta ja mahdollisuudet sosiaalisiin kontakteihin voidaan lukea työkeskuksien hyväksi ominaisuuksiksi (ks. Eriksson 2008, 77–97). Auli kertoi harrastavansa käsitöiden tekemistä vapaa-aikana ja piti siitä, että sai tehdä käsitöitä myös työkeskuksessa.

Haastattelija: Tykkäätkö sä käydä siellä työkeskuksessa?

Auli: Tykkään kun siellä aika kuluu kun on tekemistä.

Haastattelija: Sä teet siellä niitä käsitöitä?

Auli: Niin aamupäivällä kuvon mattoja ja iltapäivällä virkkaan.

Työpaikan ja kodin välinen etäisyys ja kulkumahdollisuudet työpaikalle tulivat esille myös tärkeinä tekijöinä asumisessa. Jos haastateltava oli saanut mieluisan työn, hän ei halunnut asuntoa liian kaukaa työpaikasta. Töihin haastateltavat kulkivat kävellen, pyöräillen, yhteistaksilla tai linja-autolla riippuen työmatkan pituudesta. Töihin saatettiin kulkea kävellen tai pyörällä pitkiäkin matkoja ympäri vuoden etenkin paikkakunnilla, jossa julkinen liikenne ei ollut kovin vilkasta. Sofia kulki töihin kävellen, pyörällä tai isän kyydillä. Hän oli alkanut viihtyä paremmin työkeskuksessa sen jälkeen, kun oli päässyt tekemään omaa ammattiaan vastaavaa työtä, vaikka pitikin enemmän työskentelystä tavallisella työpaikalla

Haastattelija: Jos sä saisit valita työpaikan, niin valitsitko sä esim...mikä olis sun haavetyöpaikka?

Sofia: No justiin kun oon käynyt ton käsityöpuolen, niin joku käsityöammatti. Ja nyt kun täällä on päässy maton kudontaan, niin tuota sillä lailla sitten tykästyn täälläkin olemaan ja kuitenkin ei oo työmatka paljon mikään, kun tuossa Hirvolan kylällä asuu, niin pääsee kävelemällä kulkemaan.

Haastattelija: Onko se Katrin palvelut [tavallinen työpaikka], miten sä sinne pääset sitten?

Sofia: No meen pyörällä ja talvipakkasella jopa iskä on kuskannut, että jos on ollut korkeet pakkaset. Ei kestä pyörällä polkee, niin iskä on sitten kuskannu vielä aina töihin ja sitten oon kävelemällä tullut poikkeen.

Mahdollisuutta tehdä työtä pidettiin hyvin tärkeänä. Myös työkeskuksissa työskentely oli osalle haastateltavista mieluisaa ajanvietettä ja toi rytmiä ja merkitystä elämään. Mielihyvän kokeminen työstä ei riippunut siitä, tehtiinkö työtä työkeskuksessa vai tavallisessa työpaikassa. Henkilön työssä viihtymisen kannalta oleellista olisikin, että hän voisi itse vaikuttaa työnkuvaansa, vaikka työ olisi työkeskuksessa tehtävää. Samaa merkitystä työkeskuksessa työskentely ei kuitenkaan saanut, jos haastateltava oli työllistynyt tavalliseen työpaikkaan tai jos työtehtävät työkeskuksessa olivat epämieluisia.

Harrastuksia ja vapaa-ajanviettotapoja haastateltavilla oli runsaasti. Harrastusten merkitys voi muodostua erittäin suureksi etenkin niillä henkilöillä, joilla ei ole mahdollisuutta työntekoon (Eriksson 2008, 77-97) tai joiden työ on epämieluisaa ja yksitoikkoista. Haastateltavat kertoivat, että vapaa-aikana he katsovat televisiota, käyvät kirjastossa ja lukevat, käyvät internetissä, kuuntelevat musiikkia, käyvät kävelyllä, viettävät aikaa ystävien tai kumppaninsa kanssa, käyvät kahviloissa ja ostoskeskuksissa, urheilevat, käyvät kirkossa, ulkoiluttavat ja hoitavat koiraa, tekevät käsitöitä ja palapelejä ja viettävät joutilasta aikaa. Harrastuksiin kuuluivat myös erilaiset kerhot, diskossa, konserteissa ja tansseissa käyminen, jääkiekko- ja jalkapallo-otteluiden seuraaminen, ratsastus ja elokuvissa käyminen. Harrastamista edesauttoi tai rajoitti henkilön rahatilanne, mahdollisuus avustajaan ja se, kuinka helposti hän pääsi kulkemaan harrastuksiinsa.

7 Yhteenvetoa

Tähän selvitykseen haastatellut kehitysvammaiset henkilöt kaipasivat asumisessaan omaa rauhaa ja yksityisyyttä. Haastateltavat toivoivat, että he voisivat viettää aikaansa ystävien tai kumppanin kanssa omassa kodissaan. Puitteet tähän eivät olleet ryhmäkodeissa välttämättä kovin hyvät. Huoneiden koot vaihtelivat paljon, ja toiset huoneet olivat hyvin ahtaita esimerkiksi vierailuja ajatellen. Haastateltavat kaipasivat myös omaa keittiötä ja lisää kaappitilaa. Asuntoryhmässä erillisessä yksiössä tai kaksiossa asuvat olivat tyytyväisiä koteihinsa. Ryhmäkodeissa omat mieltymykset ja toiveet elämisen tyylistä voi joutua laittamaan sivuun, kun arkea on elettävä yhteissäntöjen mukaan. Ruoka- ja nukkumaanmenoajat, yhteinen ruoka ja omista menoista raportoiminen loivat ryhmäkoteihin ja osittain myös asuntoryhmiin melko kontrolloidun hengen. Erilaiset säännöt ja määräykset vaihtelivat asumisyksiköittäin ja niiden tarkoitusta oli paikoin vaikea ymmärtää. UEP:n asumispalvelujen konsensustyöryhmä selvitti kehitysvammaisista henkilöistä kootun asukastyöryhmän avulla kehitysvammaisten asumiseen liittyviä kysymyksiä. Asukastyöryhmässä koettiin, että ohjaajat päättävät liikaa heidän puolestaan ja säännöt kotiintuloajoista ja syömisistä ovat tiukkoja. (Hintsala 2008.) Lea Vaitti (2009) haastatteli tutkimuksessaan kehitysvammaisten henkilöiden vanhempia ja selvitti heidän kokemuksiaan asumispalveluista. Vaitin tutkimuksessa vanhemmat kertoivat, että kaikille asumisyksiköiden säännöille ei ollut erityisiä perusteita ja säännöt tuntuivat palvelevan enemmän henkilökunnan tai järjestelmän kuin asukkaan tarpeita.

Asunnon sijainti oli myös merkityksellinen asia. Työssä käyvät henkilöt toivoivat, että oma koti löytyisi mahdollisimman läheltä työpaikkaa. Koska liikkuminen vapaa-ajalla tapahtui pääkaupunkiseutua lukuun ottamatta useimmiten kävellen tai pyöräillen, asunnon sijainnin olisi hyvä olla mahdollisimman lähellä palveluita ja harrastuksia. Tämä korostui etenkin paikkakunnilla, jossa julkinen liikenne ei ole kovin vilkasta. Pitkät välimatkat vaikuttivat myös siihen, että eri paikkakunnilla asuvien ystävien tai perheenjäsenten luokse kulkeminen ei välttämättä ollut helppoa. Matkustuskustannukset olivat liian suuria rahatilanteeseen nähden ja omaa osaamista matkustamisessa jännitettiin. Rinteen (2009) kartoituksessa helsinkiläiset kehitysvammaiset henkilöt olivat oppineet harjoittelun seurauksena käyttämään julkista liikennettä, vaikka matkareitti edellytti kulkuneuvon vaihtamista. Vaitin (2009) tutkimuksessa myös vanhemmat toivoivat asunnon sijaitsevan sellaisessa paikassa, joka mahdollistaisi aktiivisen elämisen.

Apua ja tukea koettiin saatavan riittävästi arjen askareisiin. Henkilökohtaista tukea kaivattiin omiin menoihin, kuten elokuvissa ja konserteissa käynteihin. Haastateltavat saivat tukea myös sellaisissa asioissa, joihin he eivät olisi sitä tarvinneet tai joissa he arvelivat pärjäävänsä ilman tukeakin. Hyvää tarkoittava, mutta liiallinen auttaminen ja hoiva saattavat turhaan passivoida. Kun ihmiselle viestitään, ettei hän ole kykenevä tekemään itse, hän alkaa vähitellen uskoa, että yrittäminen on turhaa (vrt. opittu avuttomuus, Seligman 1975). Vaitin (2009) tutkimuksessa vanhemmat toivat esille huolensa perheenjäsenensä taitojen taantumisesta. Asumisyksikön työntekijöiltä odotettiin itsenäistymiseen liittyvien taitojen ohjausta ja opetusta, jota vanhempien mielestä oli liian harvoin. Vanhemmat myös toivoivat, ettei asukasta ”passata avuttomaksi” eikä häntä estetä ottamasta elämään kuuluvia pieniä riskejä.

Suurin osa haastateltavista työskenteli työkeskuksissa. Henkilöt, jotka olivat päässeet tavalliseen työhön, olivat poikkeuksetta tyytyväisiä ja viihtyivät työssään. Työ oli heille hyvin tärkeä osa elämää. Työkeskuksissakin viihdyttiin, jos työ vastasi omia mielenkiinnon kohteita. Melu, yksitoikkoiset alihankintatyöt ja pieni palkka koettiin työkeskusten huonoiksi puoliksi. Mielekkyyttä elämään toivat myös moninaiset harrastukset. Seurustelusuhteet, kuten myös muut tärkeät ihmissuhteet, olivat elämään paljon iloa ja merkitystä tuovia asioita. Haastateltavat haaveilivat itsenäisemmästä asumisesta omassa kodissa tai kumppanin kanssa jaetussa kodissa, naimisiinmenosta kumppanin kanssa, tavallisesta työpaikasta ja matkustelusta.

Eroja nais- ja mieshaastateltavien vastauksissa ei juuri ollut. Iän suhteen haastateltavien vastauksissa oli nähtävissä hieman erilaisia painotuksia, jotka olivat hyvin tyyppillisiä ihmisen elämänkaarta ajatellen. Haastateltavat olivat iältään 22–67 -vuotiaita. Vielä kotona asuvat nuoret toivoivat pääsevänsä muuttamaan omilleen. Kotoa pois muuttaneet nuoret olivat tyytyväisiä siitä, että olivat päässeet irtautumaan lapsuudenkodistaan ja toivoivat asumismuodostaan ja seurustelutilanteestaan riippuen enemmän yksityisyyttä ja omaa rauhaa. Hieman vanhemmat henkilöt ja pidempään seurustelleet haaveilivat naimisiinmenosta ja yhteisestä kodista kumppanin kanssa. Iältään vanhimmat haastateltavat, joiden vanhemmat olivat jo kuolleet, halusivat pääsääntöisesti asua omassa asunnossa.

Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus voidaan Duffyn (2006, 5-8) mukaan jakaa kolmeen eri osa-alueeseen. Ensinnäkin, henkilöllä tulee olla sellainen oikeusasema, että hän voi harjoittaa kansalaisen oikeuksiaan. Näihin oikeuksiin kuuluu esim. oman rahankäytön kontrollointi, mahdollisuus vuokrasopimuksen tekemiseen tai asuntolainan ottamiseen, työn saaminen, seurustelusuhde ja mahdollisuus avioitua halutessa. Toiseksi, henkilöllä tulee olla sellainen väylä, jolla hän voi tuoda esille omat tarpeensa ja halunsa toisille ihmisille. Jotta henkilö tulisi kuulluksi, toisten ihmisten tulee ottaa hänet ja hänen mielipiteensä vakavasti. Tämä toisten ihmisten arvostus kehitysvammaista henkilöä kohtaan johtaa myös siihen, että hän itse kokee itsensä arvostetuksi ja hänen itsekunnioituksensa kasvaa. Kolmanneksi, henkilöllä tulee olla käytettävissään tapoja ja tukea tehdä päätöksiä, jotta hän pystyy ohjaamaan oman elämänsä suuntaa.

Haastateltavien mahdollisuudet tehdä päätöksiä omaa elämäänsä koskevista asioista olivat melko heikot. Suurin osa haastateltavista ei ollut osallistunut kokouksiin, joissa käsiteltiin heidän asioitaan tai jos olivat, he eivät pystyneet palauttamaan mieleen siellä keskusteltuja asioita. Päätökset siitä, mitä ruokaa henkilö syö, kenen kanssa hän asuu, milloin hän näkee kumppaniaan tai mitä hän rahoillaan ostaa, tuntuivat olevan enemmän tai vähemmän muiden ihmisten kontrollin alla. Samoja puutteita kehitysvammaisten henkilöiden autonomiassa tuli ilmi Pienestä kiinni -projektin ryhmähaastatteluissa: Asumisen muotoa ei voinut valita, työtehtäviin ei voinut työkeskuksissa itse vaikuttaa ja rahan käyttöä ja omia aktiviteetteja kontrolloitiin (Miettinen 2009).

Finlay, Walton & Antaki (2008) ovat tutkineet kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisen toteutumista asumisyksiköissä. Heidän mukaan itsemääräämistä voi estää se, että työntekijöiden toimintaa ohjaavat säännöt ovat ristiriidassa henkilön itsemääräämisen kanssa. Työntekijät voivat esimerkiksi pyrkiä takaamaan asukkaalle turvallisuutta minimoimalla riskejä mahdollisimman paljon. Toiseksi itsemääräämisen saatetaan ajatella

liittyvän vain suurempiin valintoihin elämässä, esim. asuinpaikan tai harrastusten valintaan eikä niinkään jokapäiväisiin arjen askareisiin, kuten ruuan valitsemiseen tai nukkumaanmenoaikoihin. Myös vaikeudet kommunikoinnissa voivat johtaa siihen, että valintatilanteissa henkilön mielipidettä ei kysytä hänelle ymmärrettävällä tavalla. Joskus taas halu opettaa kehitysvammaiselle henkilölle miten asioita ”kuuluu tehdä” voi johtaa siihen, että hän ei pääse itse päättämään millä tavoin haluaisi toimia. Etenkin kehitysvammaisilla henkilöillä itsemäärääminen toteutuu vuorovaikutuksessa toisiin ihmisiin. Tämän vuoksi henkilön elämässä läheisesti vaikuttavien ihmisten rooli on keskeisessä asemassa, kun tarkastellaan itsemääräämisen toteutumista.

Jokapäiväisessä vuorovaikutuksessa voimme valita, millä tavoin kehitysvammaisen henkilön kohtaamme ja millaisia valinnanmahdollisuuksia hänelle tarjoamme (ks. esim. Vesala 2009). Aini Kimpimäen sanoin pienillä asioilla, kuten sanavalinnoilla ja eleillä voimme viestittää, korostamme tukea ja itsemääräämisoikeutta vai hoivaa ja kontrollia (Brandt & Burrell 2008). Itsemääräämistä voidaan vahvistaa myös tukemalla henkilön päätöksentekoa. Tuetun päätöksenteon periaatteisiin kuuluu, että kehitysvammaisen henkilön tulee voida päättää omasta elämästään mahdollisimman paljon ja hänen tulee saada itse valita, kuka auttaa häntä tekemään päätöksiä. Henkilöllä itsellään on aina oikeus olla mukana päätöksenteossa ja hänen tulee saada myös harjoitella valintojen tekemistä. (Cramp & Duffy 2005.) Tuetulla päätöksenteolla tarkoitetaan käytännössä esimerkiksi sitä, että yksilöä autetaan tiedon ja vaihtoehtojen etsimisessä, punnitaan eri vaihtoehtojen etuja ja haittoja ja selvitetään asioita selkokielellä (Lausuntopyyntö OM 11/41/2007).

Osa haastateltavista toivoi, että oppisi hoitamaan joitain arjen askareita itsenäisemmin. Uusien asioiden opettelu tulisi olla pitkäjänteistä ja tukea tulisi vähentää vähitellen oppimisprosessin edetessä. Liian varhain annettu vastuu, epävarmuus ja näistä johtuvat epäonnistumiset voivat aiheuttaa henkilölle turhaan pelon uusien asioiden opetteluun. Kehitysvammaisilla henkilöillä työmuisti on usein kapea ja se kuormittuu helposti (Numminen 2002). Tämän vuoksi uusia asioita opeteltaessa opittava määrä on pidettävä pienenä ja opittavaa asiaa on toistettava riittävän monta kertaa. Kun opittu asia on siirtynyt työmuistista pitkäkestoiseen muistiin, on kehitysvammaisella henkilöllä yhtä hyvä kyky pitää asia muistissa, kuin vammattomalla henkilöllä. (Ketju 4/ 2009.) Tärkeää niin oppimisen, itsemääräämisen kuin henkisen hyvinvoinnin kannalta on yksilön oman toimijuuden tukeminen ja hänen pystyvyyden tunteensa vahvistaminen. Ihmisen vahva tunne omasta pystyvyydestään on yhteydessä siihen, kuinka hyvin hän suoriutuu käsillä olevasta tehtävästä. Pystyvyyden tunnetta vahvistavat onnistumisen kokemukset, joissa henkilö saavuttaa tavoitteensa ponnistelujen seurauksena. (Bandura 1997.) Kun pystyvyyden tunne vahvistuu, satunnaiset epäonnistumiset eivät horjuta niin helposti uskoa omaan pärjäämiseen.

Useat onnistuneet muutot laitoksesta, ryhmäkodista tai vanhempien luota omaan asuntoon kertovat, että oppimisen ja henkilölle räätälöityjen yksilöllisten tukipalvelujen avulla itsenäinen asuminen on mahdollista ja saattaa parantaa henkilön elämänlaatua huomattavasti (ks. esim. Brandt & Burrell 2008). Onnistuneita muuttoja ja onnellisia tarinoita on hyvä tuoda esille myös kehitysvammaisille henkilöille itselleen, sillä tunnetta omasta pystyvyydestä voi vahvistaa myös ottamalla mallia muista ihmisistä (ks. esim. Oman elämän päämieheksi). Kun ihminen näkee itsensä kaltaisen ihmisen onnistuvan, hän alkaa luottaa vahvemmin omaan kykyynsä onnistua (Bandura 1997).

Suomi allekirjoitti YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan sopimuksen vuonna 2007. Sen mukaan vammaisilla ihmisillä tulee olla oikeus valita missä ja kenen kanssa he

asuvat. Heillä on samanlainen oikeus oman mielipiteensä sanomiseen kuin muilla ihmisillä ja heidän tulee saada päätösten tekemiseen tarvittava tieto ymmärrettävässä muodossa. (STM:n esitteitä 2007:4.) Myös Suomen perustuslailla on säädetty, ettei henkilöä saa asettaa eri asemaan hänen vammaisuutensa perusteella.

Risto: Näitä kehitysvammasia, niitä ei noteerata silleen nää tavalliset ihmiset. Jotkut on silleen, että ei ne noteeraa.

Haastattelija: Ootko sä sitä mieltä, että pitäis noteerata?

Risto: Joo, et ottaa enemmän huomioon.

Haastattelija: Että meitä on monenlaisia täällä maailmassa.

Kristiina: Kaikki pitäis ottaa huomioon, oli kehitysvammainen tai ei.

Risto: Kaikki pitäis olla samanvertasia.

LÄHTEET

- Bandura, A. 1997. Self-Efficacy. Teoksessa V.S. Ramachaudran (toim.) Encyclopedia of Human Behavior, Vol. 4. New York: Academic Press, 71-81.
- Brandt, K. & Burrell, S. 2008. Oma ovi, oma tuki. Näkökulmia kehitysvammaisten ihmisten yksilölliseen elämään. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen -hankkeessa koottu asumisopas.
http://www.kvtl.fi/julkaisut/1229597568tv6_2008_netli.pdf (luettu 10.9.2009)
- Cattermole & Blunden 2002. My life. A person-centered approach to checking outcomes for people with learning difficulties. Plymouth: BILD Publications
- Cramp, S. & Duffy, S. 2005. Policy on Supported Decisions.
<http://www.in-control.org.uk/site/INCO/Templates/Library.aspx?pageid=108&cc=GB> (luettu 10.9.2009)
- Duffy, S. 2006. Keys to Citizenship. A guide to getting good support for people with learning disabilities. Birkenhead: Paradigm Consultancy & Development Agency Ltd.
- Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008, Kehitysvammaliitto ry
- Finlay, W.M.L., Walton, C. & Antaki, C. 2008. Promoting choice and control in residential services for people with learning disabilities. Disability & Society, Vol. 23, 349–360.
- Hintsala, S. 2008. Yksilölliseen asumiseen ja asumisen toimintakulttuuriin. Asumispalvelujen konsensustyöryhmä, Uudenmaan erityispalvelut –kuntayhtymä, julkaisuja 1/ 2008
- Ketju 4 / 2009. Muistin uumenet auki, 18–19.
- Koskinen, P.K. 1991. Tutkimuksen tietosuojakysymykset. Teoksessa P. Löppönen, P.H. Mäkelä & K. Paunio (toim.) Tiede ja etiikka. Helsinki: WSOY, 126–143.
- Lausuntopyyntö Oikeusministeriölle (OM 11/41/2007) Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
www.kvtl.fi/julkaisut/1192083045lausunto.edunvalvontapalvelut091007111.doc (luettu 10.9.2009)
- Miettinen, S. 2009. Kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien kokemat osallistumisrajoitteet asumispalvelujen järjestämisen haasteena. Teoksessa M. Harjajarvi, T. Kairi, K. Kuusterä & S. Miettinen. Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut. Näkemyksiä palvelujen käyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä. Helsinki: Kehitysvammaliiton selvityksiä 3, 90–109.
- Niemelä, M. & Brandt, K. (toim.) 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73

Numminen, H. 2002. Working memory in adults with intellectual disability. Akateeminen väitöskirja, Helsinki: Kehitysvammaliitto ry

Oman elämän päämieheksi. Videodokumentti.
<http://www.hk-apu.fi/esitteet-ja-video.php> (luettu 25.9.)

Rinne, M. 2009. Kohti yksilöllisesti tuettua asumista. 30 kehitysvammaisen helsinkiläisen asumisen palvelutarpeiden kartoitus. Asumispalvelusäätiö, ASPA-kartoituksia 4/2009
http://www.aspa.fi/files/1650/Helsingin_Tarve-kartoitus_2009.pdf (luettu 10.9.2009)

Seligman, M.E.P. 1975. Helplessness. On depression, development, and death. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

STM 2007. Vammaisia tulee kohdella samalla tavalla kuin muita ihmisiä. Yhdistyneiden kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus. Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä 2007:4 selkokieli
<http://pre20090115.stm.fi/ka1180612770176/passthru.pdf> (luettu 10.9.2009)

Strömberg, S. 2008. Asumisen yksilölliset tukimallit 2008-2012. Lähtökohtia projektille. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, painamaton lähde

Vernerit - Kehitysvamma-alan verkkopalvelu, Hyvät käytännöt
<http://verneri.net/yleis/tietopankki/hyvat-kaytannot/tutustu/harjavalta.html> (luettu 10.9.2009)

Vernerit - Kehitysvamma-alan verkkopalvelu, Työtä tekijöille
<http://verneri.net/yleis/tietopankki/tyota-tekijoille/kehitysvammaiset.html> (luettu 10.9.2009)

Vesala, H. T. 2009. Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa A. Teittinen (toim.) Pois laitoksista? Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Gaudeamus

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

www.finlex.fi (Ajantasainen lainsäädäntö)

www.papunet.net/selko (Tietoa mm. laeista selkokielellä)

Oma tupa, oma lupa. Vammaisten ihmisten asumisen laatusuosituksat selkokielellä. Perustuu STM:n ja Suomen Kuntaliiton julkaisemaan Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuosituksat -oppaaseen. Kehitysvammaisten tukiliitto ry ja FDUV
<http://verneri.net/selko/fileadmin/muut/omatupa.pdf> (luettu 10.9.2009)

LIITE 1. Haastattelurunko³

1) Koti ja asunto

- Kerrotko kodistasi.

- Kenen kanssa asut?
- Kauanko olet asunut täällä?
- Oletko valinnut asuntosi?
- Oletko itse valinnut huonekalusi?
- Tykkäätkö asua nykyisessä kodissasi?
- Mihin asioihin olet tyytyväinen kodissasi?
- Mitä asioita haluaisit muuttaa tai parantaa kodissasi?

2) Harrastukset, opiskelu ja työ

- Kerrotko, mitä teet tavallisena arkipäivänä?

- Käytkö töissä?
- Missä käyt töissä?
- Miten kuljet töihin? (kävelen, pyörällä, bussilla, taksilla jne.)
- Mihin asioihin olet tyytyväinen työssäsi?
- Pidätkö työkavereistasi?
 - Tapaatteko muualla kuin työpaikalla?
 - Jos, niin mitä teette yhdessä?
- Opiskeletko?
- Mitä opiskelet?
- Miten kuljet kouluun? (kävelen, pyörällä, bussilla, taksilla jne.)
- Tunnetko opiskelukavereitasi?
 - Tapaatteko muualla kuin koulussa?
 - Jos, niin mitä teette?

- Kerrotko, mitä teet tavallisena arki-iltana?

- Käytkö harrastuksissa?
- Missä käyt harrastamassa?
- Vietätkö aikaa kaupungilla?
 - Missä, miten...?
- Käytkö ostoksilla?
- Tapaatko ystäviäsi tai tuttaviasi?
 - Mitä teette yhdessä?

- Kerrotko, miten tavallisesti vietät viikonloppua?

- Kenen kanssa yleensä vietät viikonloppua?
- Mitä teette yhdessä?

3) Tärkeät ihmiset, ystävät ja sukulaiset

- Kerrotko sinulle tärkeistä ihmisistä, keitä he ovat?

- Kuinka usein tapaat heitä?
- Missä tapaatte?

³ Haastattelurungon ja haastattelun toteutukseen liittyvän materiaalin ovat tehneet Minna Harjajärvi ja Susanna Hintsala

- **Kerrotko, keitä perheeseesi kuuluu?**
 - Missä he asuvat?
 - Käytkö heidän luonaan usein?
 - Käyvätkö he usein sinun luonasi?
 - Tapaatteko jossain muualla, missä?
- **Kerrotko ystävästäsi, keitä he ovat?**
 - Missä he asuvat?
 - Kuinka usein tapaat heitä?
 - Kuinka usein he käyvät kylässä luonasi?
 - Tapaatteko jossain muualla, missä?
- **Tunnetko tällä alueella asuvia ihmisiä, naapureita?**
- **Onko sinulla joku läheinen ystävä, jolle voit kertoa huolestasi?**
- **Jos jokin asia askarruttaa sinua tai sinulla on huolia, kenelle kerrot siitä?**
- **Haluaisitko tavata joitakin henkilöitä useammin?**
 - Ketä?
 - Miksi?
- **Haluaisitko tavata joitakin ihmisiä harvemmin?**
 - Ketä?
 - Miksi?

4) Avun ja tuen tarpeet / palvelut ja tuki

- **Missä asioissa tarvitset apua?**
- **Tarvitsetko apua (ja jos niin millaista)...**
 - kotitöissä?
 - ruuanlaitto
 - pyykinpesu
 - siivous
 - tiskaus
 - kodin laitteiden (esim. pölynimuri, pyykinpesukone) käyttäminen
 - Kuka sinua auttaa, jos tarvitset apua?
 - itsestä huolehtimisessa
 - suihkussa käynti
 - parranajo
 - vaatteiden valitseminen
 - lääkärissä käynti (tarvittaessa)
 - lääkkeiden ottaminen
 - Kuka sinua auttaa, jos tarvitset apua
 - omien asioidesi hoidossa?
 - kaupassa käyminen

- virastossa käyminen (esim. KELA)
 - kirjastossa käyminen
 - pankissa käyminen
 - postissa käyminen
 - vaatteiden ostaminen
 - virallisten kirjeiden lukeminen (esim. pankki, KELA)
 - päätösten tekeminen
- Kuka sinua auttaa, jos tarvitset apua
 - raha-asioissa?
 - rahan käyttäminen esim. ostosten maksaminen
 - laskujen maksaminen
 - Kuka sinua auttaa, jos tarvitset apua?
 - liikkumisessa
 - harrastuksissa käyminen
 - bussin (tms. kulkuvälineen, jos käyttää vaikka junaa) käyttö
 - (pelkäätkö / jännittääkö sinua liikkua yksin)?
 - Kuka sinua auttaa, jos tarvitset apua?
 - uusissa ja yllättävissä tilanteissa?
 - Kuka sinua silloin auttaa?
 - töissä?
 - Kuka sinua auttaa töissä, jos tarvitset apua?
 - koulussa?
 - Kuka sinua auttaa koulussa, jos tarvitset apua?
- **Saatko riittävästi apua?**
 - **Millaista apua tarvitsisit enemmän ja missä asioissa?**
 - **Koetko, että ihmiset ymmärtävät sinua?**
 - **Osallistutko palavereihin / kokouksiin, joissa pohditaan sinun asioitasi?**
 - **Millainen on mielestäsi hyvä avustaja tai työntekijä?**

5) Haasteet elämässä

- **Harmittaako sinua joku asia elämässäsi?**
- **Onko sinulla huolia tällä hetkellä?**
- **Voitko itse päättää**
 - milloin olet kotona?
 - milloin menet tapaamaan ystäviäsi?
 - mitä syöt?
 - milloin syöt?
 - milloin menet nukkumaan?

- mitä ostat kaupasta?
 - millaisia vaatteita ostat?
 - mitä harrastat?
 - kenen kanssa seurustelet?
- **Jos saisit muuttaa jotain nykyisessä elämässäsi, mitä muuttaisit**
 - asunnossasi?
 - asuinkumppaneissasi?
 - ystäväissasi?
 - työntekijöissä?
 - työpaikallasi?
 - koulussasi?
 - harrastuksissasi?

6) Onnistumiset

- **Mistä asioista pidät erityisesti?**
- **Missä asioissa olet hyvä?**
- **Mitä osaat hyvin?**
- **Onko sinun mahdollista tehdä tai harrastaa niitä asioita, joista pidät?**
- **Mihin asioihin olet elämässäsi erityisen tyytyväinen? (Mitkä asiat tekevät sinut oikein iloiseksi?)**

7) Haaveet ja unelmat

- **Mistä haaveilet?**
- **Millaisia tulevaisuuden suunnitelmia sinulla on?**
- **Kerrotko, miten haluaisit tulevaisuudessa asua?**
- **Missä haluaisit asua?**
- **Asuisitko mieluiten...**
 - kerrostalossa
 - rivitalossa
 - omakotitalossa
- **Kenen kanssa haluaisit asua?**
- **Asuisitko mieluiten...**
 - jonkun kanssa, kenen?
 - yksin omassa asunnossa?
- **Jos saisit lottovoiton, mitä tekisit?**

LIITE 2. Tietoa lähityöntekijälle ja selkokielenen kirje

Tietoa lähityöntekijälle: Ohjeet suostumuslomakkeen läpikäymiseen.

Ennen varsinaista haastattelutilannetta tulee varmistaa haastateltavan suostumus haastatteluun käymällä läpi seuraavat asiat yhdessä keskustellen:

- **Kerro, miksi henkilöä halutaan haastatella.**

Tutkimuksessa halutaan saada tietoa kehitysvammaisten henkilöiden elämästä: arjesta, asumisesta, opiskelusta ja/tai työssäkäynnistä, harrastuksista, ystävistä sekä haaveista ja unelmista. Tutkimus liittyy Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Asumisen yksilölliset tukimallit -projektiin. Tutkimus tehdään, koska kehitysvammaisille ihmisille halutaan kehittää uusia asumisen vaihtoehtoja. Tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita siitä, millaista tukea kehitysvammaisen henkilö itse kokee tarvitsevansa elämässään ja asumisessaan. Kaikkiaan haastatellaan 24 kehitysvammaista henkilöä eri puolilta Suomea.

- **Kerro, minkälaisia asioita haastattelussa käsitellään.**

Haastattelussa puhutaan henkilön elämästä kokonaisuudessaan. Haastattelussa käsitellään mm. seuraavia teemoja:

- asumisen ja elämisen ympäristöt (asuminen, työ, vapaa-aika, arkipäivä, viikonloppu, missä liikkuu jne.)
- tärkeät ihmiset ja sosiaaliset suhteet
- palvelut ja tuki
- onnistumiset (mikä auttaa pärjäämään, mihin on tyytyväinen elämässään, mitä osaa, missä on taitava ja hyvä)
- haasteet elämässä
- avun ja tuen tarpeet
- haaveet ja unelmat

- **Kerro, että haastattelu tehdään henkilön kotona (tai hänen huoneessaan), mikäli se hänelle sopii.**
- **Kerro, että haastatteliija tulee Kehitysvammaliitosta.**

Haastattelutilanteessa ovat läsnä vain haastateltava henkilö sekä Kehitysvammaliitosta tuleva haastatteliija. Mikäli haastateltava itse sitä toivoo, hän voi ottaa haastattelutilanteeseen mukaansa tukihenkilöksi esim. ystävänsä tai jonkun muun hänelle läheisen henkilön, ei kuitenkaan omaista eikä työntekijää.

- **Kerro, että haastattelu kestää noin puolitoista tuntia.**

Itse haastattelu kestää noin puolitoista tuntia. Kokonaisuudessaan aikaa on kuitenkin hyvä varata kaksi tuntia, sillä haastattelussa voidaan pitää pieniä taukoja tarpeen mukaan.

- **Kerro, että osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja että hänen ei tarvitse osallistua, jos hän ei halua.**

Olennaista on kertoa henkilölle, että hän voi myöhemmin keskeyttää tutkimukseen osallistumisensa siitä huolimatta, että hän tässä vaiheessa suostuisikin haastateltavaksi. Hänelle on siis oikeus muuttaa mielensä myöhemmin, missä tahansa tutkimuksen vaiheessa.

- **Kerro, että hänellä on oikeus olla vastaamatta kysymyksiin, joihin hän ei halua vastata.**

Haastattelussa käsitellään henkilön itse tärkeiksi kokemia asioita ja hänen mielipiteitään. Kaikkiin kysymyksiin ei ole pakko vastata, eikä henkilön tarvitse puhua sellaisista asioista, joista hän ei halua puhua.

- **Toisaalta kerro, mitä hyötyä haastattelusta on hänelle.**

Henkilö pääsee haastattelutilanteessa kertomaan omasta elämästään ja niistä asioista, joita hän pitää tärkeinä ja joista hän itse haluaa kertoa. Hänen mielipiteensä ovat erittäin tärkeitä ja auttavat tutkijoita ymmärtämään ja kertomaan muille ihmisille, millaista kehitysvammaisen henkilön elämä tänä päivänä on.

- **Kerro, että haastattelu on luottamuksellinen tilanne. Haastattelijat antavat lupauksen, etteivät kerro kenellekään, mitä juuri kyseinen henkilö on kertonut. Kaikki henkilöt, jotka käsittelevät vastauksia, ovat vaitiolovelvollisia.**

Kukaan haastattelijaj tai haastatteluaineistoja käsittelevä henkilö ei saa kertoa kenellekään, ketä on haastateltu ja mitä kukin haastateltava on haastattelutilanteessa kertonut. Tuloksia esiteltäessä kerrotaan ainoastaan yleisellä tasolla niistä asioista, joista haastateltavat ovat puhuneet. Missään vaiheessa ei kerrota haastateltavien nimiä eikä sitä, mitä kukin on haastattelijalle sanonut.

- **Tämän jälkeen kysy, haluaako henkilö, että häntä haastatellaan. Mikäli henkilö epäröi, anna hänen miettiä aivan rauhassa. Mikäli henkilö kieltäytyy, kiitä häntä vaivannäöstä.**

On tärkeää, että henkilö ymmärtää, että haastattelusta voi halutessaan myös kieltäytyä, eikä siitä seuraa hänelle mitään ikävää.

- **Varmista, että henkilön kanssa on käyty läpi selkokielineen suostumuslomake (TIETOA HAASTATTELUSTA) ja että hän on ymmärtänyt siinä esitettävät asiat.**

Suostumuslomake on hyvä käydä henkilön kanssa läpi ajan kanssa rauhallisessa tilanteessa ja siten, että henkilö voi esittää siihen liittyviä kysymyksiä. Mikäli henkilö ei osaa lukea, luetaan suostumuslomake hänelle ääneen.

TIETOA HAASTATTELUSTA

Olemme keräämässä tietoa asumisesta.
Haastattelemme monia ihmisiä ympäri Suomea.
Toivon, että voit osallistua haastatteluun.

Haastattelussa Sinulta kysytään kysymyksiä
Sinun elämästäsi. Kysymykset liittyvät
asumiseen, ystäviin, harrastuksiin ja unelmiisi.

Kysymyksiin voit vastata niin kuin sinusta tuntuu.
Vääriä vastauksia ei ole.
Haastattelija ei saa kertoa muille sinun nimeäsi,
eikä sitä, mitä sinä vastasit.

Toivon, että haastattelu voidaan nauhoittaa.
Silloin haastattelijan ei tarvitse kirjoittaa kaikkea ylös.

Kerromme haastattelujen tuloksista eri
kirjoituksissa ja esityksissä.

Terveisin,

xxx

Jos haluat kysyä jotain haastattelusta,
voit soittaa tai kirjoittaa minulle.

Puhelinnumeroni on xxx ja
osoite: xxx Helsinki.

Voit myös lähettää minulle sähköpostia.
Sähköpostiosoitteeni on xxx

LIITE 3. ”Eliaksen” tarina

Eliaksen tarinassa on paljon yhtymäkohtia muiden haastateltavien elämään. Tarina on aito, mutta Eliaksen nimi on keksitty ja muitakin tunnistetietoja on muutettu.

Elias on 36 vuotta ja hänellä on oma huone ryhmäkodissa. Ryhmäkoti sijaitsee keskellä kaupunkia lähellä palveluita. Asunnon sijainti on Eliaksen mielestä hyvä. Läheltä löytyy myös mukavia kävelyreittejä, jossa Elias käy kävelemässä.

Eliakselta onnistuu itsenäisesti ruuanlaitto ja siivoaminen. Ohjaaja auttaa Eliasta lääkkeiden ottamisessa, virallisten kirjeiden lukemisessa ja vaatteiden ostamisessa. Eliaksella on edunvalvoja, joka hoitaa hänen raha-asioitaan. Elias saa ohjaajilta käyttörahaa ja hän käy myös itse nostamassa rahaa pankkiautomaatista. Elias on sopinut edunvalvojan kanssa, kuinka paljon hän voi nostaa rahaa tililtä.

Elias käy töissä työkeskuksessa, johon hän kulkee kävellen. Työkeskuksessa hän tekee alihankintatöitä, mutta haaveilee pääsevänsä tavalliseen työpaikkaan töihin. Työkeskuksen meteli häiritsee välillä Eliasta. Hän toivoisi, että työosuusraha olisi isompi.

Vapaa-aikana Elias lukee, urheilee ja käy kahvilla tai kävelyllä ystävien kanssa. Hän käy myös kerran viikossa keramiikkakerhossa. Viikonloppuisin Elias viettää aikaansa tyttöystävänsä Annin kanssa. Elias on seurustellut Annin kanssa jo 6 vuotta.

Eliakselle tärkeä ja iloa elämään tuova ihminen on Annin lisäksi siskon 4-vuotias poika Eetu. Eetun kanssa leikkimisestä Elias pitää erittäin paljon. Läheisiä ihmisiä Eliakselle ovat myös äiti ja siskot. Työkaverit ovat Eliaksen ystäviä ja he tapaavat myös vapaa-ajalla. Jos Eliakselle tulee huolia, hän puhuu niistä Annin tai äidin kanssa. Käytännön ongelmia Elias ratkoo ohjaajien kanssa.

Elias haaveilee naimisiinmenosta ja yhteen muuttamisesta Annin kanssa ja työstä tavallisessa työpaikassa. Hän toivoo, että voisi elää pitkään terveenä. Jos Elias voittaisi lotossa, hän ostaisi oman asunnon. Unelma-asunto olisi kaksio rivitalossa, jonka saisi itse sisustaa.