



Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen

Pirjo-Riitta Puustinen

Tukiohjaajan rooli kehitysvammaisen osallisuuden tukemisessa

Metropolia Ammattikorkeakoulu

YAMK

Terveiden edistäminen

Opinnäytetyö

15.5.2021

Tekijä Otsikko	Pirjo-Riitta Puustinen Tukiohjaajan rooli kehitysvammaisen osallisuuden tukemisessa
Sivumäärä Aika	48 sivua + 3 liitettä 15.5.2021
Tutkinto	Sairaanhoidtaja YAMK
Tutkinto-ohjelma	Sosiaali- ja terveysalan ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Suuntautumisvaihtoehto	Terveyden edistäminen
Ohjaaja(t)	Yliopettaja Kaija Matinheikki, PsT
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten itsenäisesti asuvan kehitysvammaisen sosiaalinen maailma rakentuu ja miten tukiohjauksen avulla voidaan tukea heidän mahdollisuuksiaan toimia itsenäisesti ympäröivässä maailmassa. Yhteiskunnassa olevien rakenteellisten muutosten myötä vanhakantainen laitosjärjestelmä on purkautumassa ja laitosasumisen rinnalle on rakentunut erimuotoisia palveluasumisen muotoja. Palveluasumisen muutokset tähtäävät kehitysvammaisten elinolojen parantamiseen, yhdenvertaiseen kansalaisuuteen ja oikeuteen elää ihmisarvoista elämää. Viime vuosien aikana laitosasumisen määrät ovat alentuneet ja tavoitteena on, että laitosuotoisesti ei asuttaisi enää vuoden 2020 jälkeen.</p> <p>Tutkimuksessa haastattelin, miten itsenäisesti asuvat kehitysvammaiset kokevat asumisensa ja miten heidän sosiaalinen osallisuutensa toteutuu. Lisäksi tutkimuksessa selvitettiin, mikä on tukiohjaajien rooli sosiaalisen osallisuuden tukemisessä ja mitä tukea asiakkaat tarvitsevat, jotta heidän osallisuutensa yhteiskuntaan mahdollistuu. Tutkimuksen teoreettiseksi lähtökohdaksi osallisuuden tarkastelussa käytettiin itsemääräämisteoriat, jonka pohjalta itsenäistä asumista ja osallisuutta tarkasteltiin kyvykkyyden, omaehtoisuuden ja yhteenkuuluvuuden näkökulmista käsin.</p> <p>Tutkimus toteutettiin laadullisena eli kvalitatiivisena ja aineisto kerättiin puolistrukturoidun haastattelun avulla helmikuussa 2021. Tutkimukseen osallistui kahdeksan itsenäisesti asuvaa henkilöä. Tutkimustulosten mukaan kaikki tutkimukseen osallistuneet olivat tyytyväisiä nykyiseen asumismuotoonsa ja yksinasuminen nähtiin vapautena tehdä asioita haluamallaan tavalla. Haastateltavat toivat esille sen, että tuttu asumisympäristö ja ryhmäkotien läheisyys toivat turvallisuuden tunnetta asumiseen. Tukiohjaajien käyntien määrää haastateltavat pitivät riittävänä ja tällä hetkellä tarvetta tuen lisäämiselle ei nähty. Haastateltavilla oli paljon taitoja tehdä asioita itsenäisesti, mutta haastattelussa tuotiin esille hankaluus työtehtävien aloittamisessa tai asioiden loppuunsaattamisessa. Tähän kaivattiin tukiohjaajilta motivointia ja tuuppausta. Lisäksi tukiohjaajien rooli arvioitiin tärkeäksi viranomaisasioinneissa. Jatkokehittämisen kohteena olisi hyvä tarkastella enemmän tukea tarvitsevien kehitysvammaisten tarpeita osallisuuden tukemisessä.</p>	
Avainsanat	kehitysvammaisuus, asuminen, osallisuus, tukiohjaus

Author Title	Pirjo-Riitta Puustinen The Role of the Counsellor in Supporting the Inclusion of Persons with Disabilities
Number of Pages Date	48 pages + 3 appendices 15 May 2021
Degree	Master of Health Care (Nursing)
Degree Programme	Master's Degree Programme in Health Promotion
Specialisation option	Health Promotion
Instructor	Kaija Matinheikki, PsT, Senior Lecturer
<p>The purpose of this study was to find out how the social world of a persons with disabilities living independently is constructed and how support guidance can be used to support their ability to function independently in the world around them. With the structural changes in society, the old-fashioned institutional system is being dismantled and various forms of service housing have been built alongside institutional housing. Changes in service housing aim to improve the living conditions of persons with disabilities, equal citizenship and the right to live in dignity. In recent years, the number of institutional housing has decreased, and the goal is that there will be no more institutional housing after 2020.</p> <p>In this study, I interviewed, how independently living people with intellectual disabilities experience their living and how their social inclusion was realized. In addition, the study examined what kind of role the counsellors had on social inclusion and what kind of support people with intellectual disabilities needed to enable their participation in society. The theoretical starting point of the study of the examination of inclusion was the theory of self-determination, on the basis of which independent living and inclusion were examined from the perspectives of ability, autonomy and cohesion.</p> <p>The study was conducted qualitatively, and the material was collected through a semi-structured interview in February 2021. Eight independent persons with disabilities participated in the study. According to the results of this study, all participants in this study were satisfied with their current form of housing and living alone was seen as the freedom to do things the way they wanted. The interviewees pointed out that the familiar living environment and the proximity of group homes brought a sense of security to living. The number of visits made by the counsellors was considered sufficient by the interviewees, and at the moment there was no need to increase support. The interviewees had a lot of skills to do things independently, but the interviews highlighted their difficulty of starting work or completing things. This required motivation and support from the counsellors. In addition, the role of counsellors was assessed as important in official matters. It would be a good idea to look further at the needs of people with intellectual disabilities who need more support in supporting inclusion.</p>	
Keywords	persons with disabilities, housing, participating, counsellor

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus, sekä tutkimuskysymykset	3
3	Kehitysvammaisuus	4
4	Kehitysvammaisten asuminen	5
4.1	Asumisen muotoja	7
4.2	Asumisen historiaa	9
4.3	Kansainvälinen näkökulma kehitysvammaisten asumiseen	11
5	Itsemääräämisteoria	13
6	Osallisuus	17
6.1	Vapaa-ajan merkitys kehitysvammaiselle	19
6.2	Osallisuus osana terveyden edistämistä	21
7	Tutkimusprosessi	23
7.1	Tutkimusaineiston keruu	24
7.2	Tutkimusaineiston analysointi	25
8	Tutkimustulokset	27
8.1	Tuetun asumisen merkitys kehitysvammaiselle	28
8.2	Miten tukiohjaus vastaa kehitysvammaisen odotuksia ja toiveita	30
9	Pohdinta	33
9.1	Tuetun asuminen merkitys kehitysvammaiselle	33
9.2	Tukiohjaukseen liittyvät odotukset ja toiveet	34
9.3	Tukiohjaajan merkitys mielekkään osallisuuden toteutumiseen	35
9.4	Tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden arviointi	36
10	Johtopäätökset ja kehittämisehdotuksia	38

Lähteet

Liitteet

Liite 1. Tiedote tutkimuksesta

Liite 2. Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Liite 3. Haastattelurunko

1 Johdanto

Yhteiskunnassamme on käynnissä rakenteelliset muutokset, jonka myötä vanhakantainen laitosjärjestelmä purkautuu ja niiden rinnalle rakentuu erimuotoista palveluasumista. Laitoshoidon järjestelmiä on alettu purkamaan ensimmäisenä Yhdysvalloissa 1970-luvun loppupuolella ja samalla on kehitetty yhteisöllistä asumista. Pohjoismaista Ruotsi on ollut edelläkävijä asumispalveluiden kehittäjänä ja Norjassa luovuttiin ensimmäisenä laitoksista. Suomessa asumisen muutokset ovat kehittyneet hitaammin kuin muissa Pohjoismaissa. (Hintsala - Mietola 2013: 8). Muutoksella tähdätään kehitysvammaisten elinolojen parantamiseen, taata oikeus ihmisarvoiseen elämään ja yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. (Eriksson 2008:7.) THL:n (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos) mukaan vuonna 2018 laitosasuminen oli vähentynyt 15 % verrattuna edelliseen vuoteen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman päämääränä on, että vuoden 2020 jälkeen kukaan vammaisen ei asu enää laitosmuotoisesti. (Vammaispalveluiden käsikirja).

Vaikka vammaisten henkilöiden elinolosuhteita on parannettu, niin heidän asemansa yhteiskunnassa määritellään vahvasti asiantuntijakäytäntöjen kautta. Sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmällä on vankka hallinta yhteiskunnallisiin käytänteisiin ja olosuhteisiin. Viranomaistaho määrittelee vammaisten henkilöiden aseman ja tarpeet, minkä johdosta kehitysvammaiset kokevat, että heidän mielipiteitään ei ole kuunneltu. Sosiaalisuudella on tärkeä merkitys meidän kaikkien elämässä, myös kehitysvammaisten. Sosiaalinen osallisuus vaikuttaa hyvinvointiimme ja terveyteemme. Sosiaalisen osuuden puutos tuottaa syrjäytymistä, jolloin henkilö kokee olevansa yhteisöllisen toiminnan ulkopuolella. Kehitysvammaisten henkilöiden sosiaalisissa taidoissa on puutteita, mikä osaltaan vaikuttaa siihen, että heillä on vaikeuksia muodostaa esim. ystävyys-suhteita. (Eriksson 2008:7.) Viime vuosina kehitysvammaisten henkilöiden oma näkökulma on noussut kovasti esille. Vammaisjärjestöt ovat tuoneet esille julkiseen keskusteluun, että kehitysvammaisia koskevia päätöksiä ei tulisi tehdä kuulematta henkilöitä itseään ja henkilöiden tulisi voida elää itsenäisesti ja päättää oman elämän suunta. Tukimuotojen ja palveluiden tulisi mahdollistaa hyvä ja itsenäinen elämä itsenäisesti asuville kehitysvammaisille. (Vernerinet 2018.)

THL:n julkaisemassa vammaispalveluiden käsikirjassa toimintakyky määritellään siten, että henkilö selviytyy itselleen merkityksellisistä ja välttämättömistä toiminnoista siinä ympäristössä missä hän elää. Toimintakyvyn ulottuvuuksiin määritellään fyysinen,

psykykinen, sosiaalinen ja kognitiivinen toimintakyky. (Vammaispalveluiden käsikirja.) Yhteiskunnassamme korostetaan tasa-arvon mahdollisuutta kaikille, mutta ihmisillä on hyvin erilaiset mahdollisuudet tasa-arvon toteutumiseen. (Ketju 2020). Jotta sosiaalisen maailman näkökulma toteutuu, niin se edellyttää tiettyä toimintakykyä. Henkilön halu itsenäistymiseen ja valintojen tekemiseen tukee henkilöiden sosiaalista ja toiminnallista itsenäistymistä ja itsemääräämisoikeutta. (Mäkitalo 2013:12.) Jotta kehitysvammaisen henkilön sosiaalinen maailma rakentuu merkityksellisesti, niin tulisi korostaa heidän kuulemistaan ja viranomaisen kykyä kuunnella, jotta vammaisten omat kokemukset tulevat vaikuttaviksi viranomaistyössä. (Ketju 2020). Kehitysvammaisilla henkilöillä on harvemmin vapaa-ajan toimintaa ja vähemmän sosiaalisia suhteita naapureiden kanssa. Tärkeintä ei ole osallistumisen taso, vaan se, että kehitysvammaisen on vuorovaikutuksessa muun yhteisön kanssa. (Dusseljee - Rijken – Cardol – Curfs – Groenewegen 2011: 5–6.)

Systemaattinen tutkimus on osoittanut, että itsenäisesti asuvilla kehitysvammaisilla oli korkeampi osallistuminen yhteisöön, verrattuna ryhmäkodissa asuviin. Itsenäisesti asuvilla on enemmän mahdollisuuksia olla sosiaalisesti yhteydessä ei kehitysvammaisiin henkilöihin. Ryhmäkotimuotoisesti asuvilla henkilöillä on enemmän kontakteja oman perheensä kanssa ja ryhmäkotimuotoisesti asuvilla on enemmän kontakteja naapurustoon, verrattuna itsenäisesti asuvilla. Ainoastaan 12:lla % kehitysvammaisista henkilöistä on sosiaalisia kontakteja ei kehitysvammaisten kanssa ja 7:lla % kontakteja naapuruston kanssa. Vapaa-ajan toimintoihin liittyen, kehitysvammaisista 71 % vieraillee ravintolassa, kahvilassa tai teatterissa ja 36 % osallistuu toimintaan, jota ei ole erityisesti järjestetty kehitysvammaisille henkilöille. Miehillä on myös naisia enemmän kontakteja ei kehitysvammaisiin henkilöihin ja he ovat sosiaalisesti aktiivisempia. (Dusseljee ym. 2011: 6,11.) Irlantilaisen tutkimuksen mukaan yli kaksi viidestä ilmoitti, että heillä ei ole omia ystäviä oman kodin ulkopuolella. Vaikka 96:lla % tutkimukseen vastanneista oli perheen saataavuutta, niin alle kolmasosa kertoi perheenjäsenten osallistuvan sosiaaliseen toimintaan. Tuloksista kävi ilmi, että tukihenkilöstö ja yhdessä asuvat ystävät korvaavat ikäänntyneillä henkilöillä välittömän perheen ja ystävät. Vähäinen perheen, ystävien ja naapurien tuen tarjonta muuhun väestöön verrattuna saattavat johtaa elämänlaadun heikkenemiseen. Tähän tarvitaan lisätutkimuksia, miten tukihenkilöstö on sosiaalisen tuen keino, kun ihmiset asuvat itsenäisesti. (McCausland - McCallion – Brennan – McCarron 2017:150.)

Palveluita suunniteltaessa tulisi ottaa huomioon, että yksilöillä on tukitarpeita, riippumatta asuintyypistä. Perheyhteyksien merkitystä kehitysvammaisten aikuisten sosiaaliin ja yhteisölliseen osallistumiseen olisi heijastettava palvelujen suunnittelussa ja politiikassa. (McCausland ym.2017:151.)

2 Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus, sekä tutkimuskysymykset

Keski-Uudenmaan kuntayhtymän muodostumisen myötä vuonna 2019, sosiaali- ja terveyspalvelut tuotetaan kuntayhtymässä itsenäisesti. Kuntayhtymä muodostuu seuraavista kunnista; Tuusula, Nurmijärvi, Hyvinkää, Järvenpää, Mäntsälä ja Pornainen. Mäntsälä ja Pornainen olivat aiemmin toimineet yhteisenä perusturvayhtymä Karviaisena. Näillä kaikilla paikkakunnilla tuotetaan tuettua asumista ja palveluita ollaan yhtenäistämässä ja kehittämässä. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, mitä tuettu asuminen merkitsee kehitysvammaiselle, mitä tukitoimia tarvitaan ja mitä palveluita asiakkaamme odottavat tukiohjaajiltamme, jotta vapaa-aika olisi kehitysvammaiselle mielekästä.

Tutkimuskysymykset:

- Mitä tuettu asuminen merkitsee kehitysvammaiselle?
- Miten tukiohjaus vastaa kehitysvammaisten odotuksia ja toiveita. Mikä on tukiohjaajan merkitys ja häneltä odotettu tuki, jotta kehitysvammaisen asiakkaan vapaa-aika/ sosiaalinen osallisuus olisi mielekästä?
- Miten tulisi kehittää tukiohjaajan tarjoamaa tukea, osallisuuden ja vapaa-ajan tukemisessa?

Liikkeelle paneva voima tutkimustyöhöni tulee työelämän tarpeista. Keski-Uudenmaan sote kuntayhtymän tuettua asumista ollaan kehittämässä ja itsenäiseen asumiseen kannustetaan. Kehitysvammaisella henkilöllä on ensisijainen oikeus asua omassa kodissaan riittävien tukitoimien avulla. Tuettu asuminen on yksi sosiaalipalveluiden tuki- ja palvelumuoto, jossa palveluntuottajan henkilökunta vie palvelua kotiin tukemalla ja ohjaamalla asiakasta itsenäisessä asumisessa. Asiakas voi asua itse vuokraamassaan tai omistamassaan asunnossa ja asunnot sijaitsevat tavallisen asuntokannan keskellä tavallisella asuinalueella. Joissakin tapauksissa asunto voi sijaista ympärivuorokautisen asumisyksikön yhteydessä. Tuotettujen tukipalveluiden avulla kehitysvammaiset asiakkaamme kykenevät asumaan kodeissaan itsenäisesti.

3 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuuden määritelmä on määritelty pitkälti lääketieteellisesti ja määritelmän perustana on ollut diagnoosi. Viime vuosikymmeninä länsimaissa määrittely perustuu toiminnallisten kriteereiden mukaan, jossa määrittely kytetään ihmisen toimintaan ja ympäristöön. Sosiaalisen näkökulman mukaan vammaisuus nähdään vammaisen henkilön suhteena ympäröivään yhteiskuntaan. Yksilöllisen toimintakyvyn ja siinä esiintyvien vajeiden arviointi sekä yksilön tuen määrä ja laatu ovat tarpeen vammaisten ryhmittelyn sijasta. (Vernerinet; THL vammaispalveluiden käsikirja.) Suomessa on käytetty 1990-luvulta lähtien amerikkalaista AAMR:n (The American Association on Mental Retardation) kehitysvammaisuuden määrittelyä ja sitä on uusittu vuonna 2002. Uusitus teoksessa kehitysvammaisuus määritellään seuraavasti.

Kehitysvammaisuus on vammaisuutta. Sitä luonnehtivat huomattavat rajoitukset sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa käyttäytymisessä ilmeten käsitteellisissä, sosiaalisissa ja käytännöllisissä adaptiivisissa taidoissa. Tämä vammaisuus on saanut alkunsa ennen kuin henkilö on täyttänyt 18 vuotta. (Vernerinet.)

Uuden määritelmän mukaisesti kehitysvammaisten ryhmä on syytä määritellä siten, että henkilön kulttuuri, ympäristö ja kieli otetaan huomioon. Lisäksi vuorovaikutus ympäristön kanssa on yksi oleellisempia tekijöitä uusissa arviointikäytännöissä. (Vernerinet.) Westerisen (2018:8) mukaan kehitysvammaisuus nähdään kehityksen myötä ilmenevänä toimintojen vaikeutena, joka tulee esille heikompana suoriutumisen arkinisissa toimintakyvyissä ja älykkyyttä mittaavissa standardoiduissa testeissä. Kehitysvammaiset henkilöt tulevat tarvitsemaan toisten ihmisten apua ja palvelujärjestelmän, joka tukee heidän palveluntarvettaan. Kehitysvammaisten henkilöiden esiintyvyydestä on esitelty erilaisia arvioita. Valtakunnallisten palvelujärjestelmien kehittämisen arvioiden mukaisesti kehitysvammaisia henkilöitä on Suomessa 0,6 % väestöstä. Toisaalla väestöpohjaiset epidemiologiset tutkimukset ovat esittäneet korkeampia lukuja.

Jos mietitään vammaisuutta oikeusperustaisesti, niin vammaisilla henkilöillä on samat perustuslailliset oikeudet kuin muillakin ja yhteiskuntaan osallistumisen tulisi olla yhdenvertaista. YK:n ensimmäisen artiklan mukaisesti vammaisiin henkilöihin kuuluvilla henkilöillä on pitkäaikainen ruumiillinen, älyllinen, henkinen tai aisteihin liittyvä vamma, jolloin vuorovaikutus erilaisten esteiden takia voi estää täysimääräisen osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti toisten kanssa. (Nurmi- Koikkalainen ym. 2017: 10–11.)

Vammaislainsäädäntöä uudistetaan ja uudessa laissa kehitysvammalain mukainen määrittely on jäämässä pois. Palvelutarpeiden arvioinneissa ja päätöksiä tehdessä päädytään yleiseen uuteen vammaispalvelulain mukaiseen määrittelyyn. Lääketieteellisen määrittelyn uudistuksen (ICD-11 tautiluokitus) yhteydessä luokituksessa lähennetään toiminnalliseen määrittelyyn, joka linkittyy ICF- luokitukseen (kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus). Sote-uudistuksen myötä 2020-luvun alulla, uusi luokitus tulee myös voimaan. (STM 2018: 20; THL :20).

4 Kehitysvammaisten asuminen

Kunnissa on nykyään käytössä hyvinkin erilaisia ratkaisuja, joilla asumisen tuki tuotetaan. Palvelua voidaan tuottaa siten, että kunnan kehitysvammapalveluissa olevat ohjaajat käyvät tukemassa asiakkaita heidän omissa kodeissaan, mutta tukea voidaan järjestää henkilökohtaisena apuna, yksityisen palveluntuottajan tuottamana palveluna, omaishoitajan tarjoamana tukena tai näiden kaikkien yhdistelmänä. Tukikäytännöissä ja tuen laajuudessa on suuria eroja. Myös tuen järjestäminen omaan tukiasuntoon saattaa olla hankalaa ja palveluista neuvotellaan aina asiakaskohtaisesti oman sosiaalityöntekijän kanssa. Kehitysvammaliiton mukaan tukiasumisen määrittävänä piirteenä pidetään sitä, että palvelut on aina suunniteltu asiakkaiden toiveiden mukaisesti. (Mietola – Teittinen - Vesala 2013:109.)

Omaiset kokevat usein tukiasumisen turvattomana vaihtoehtona ja omaisten toiveena onkin saada tukiasiakkaalle ympärivuorokautista valvottua asumista. Omaiset eivät välttämättä luota siihen, että asiakkaille räätälöidyllä tuella pystytään tuottamaan riittäviä palveluita. Onkin tärkeää avata omaisille näkökulmaa, mitä tukiasuminen ja asiakkaille räätälöity tuki tarkoittaa ja mitä nämä tukimuodot sisältävät. Tulevaisuudessa tukiasumisen laajuus riippuu pitkälti siitä, millaisia palveluita asiakkaille on mahdollisuutta tuottaa. (Mietola ym.2013:111.) Tällä hetkellä Keusoten (Keski-Uudenmaan sote kuntayhtymä) alueella tukiasumista tuotetaan lievästi kehitysvammaisille ja tukiasiakkaat pärjäävät kohtalaisen vähäisellä tuella.

Arjen keskiössä hankkeen loppuraportissa keskeisenä tuloksena oli, että kehitysvammaisten toiveena on mahdollisimman tavallinen asuminen tavallisilla asuinalueilla. Asunnon sijainti on tärkeää, mutta merkittäväksi nousi myös vapaa-aika, mahdollisuus työllistyä tai tehdä muuta päiväaikaista toimintaa ja ihmissuhteet. Hankkeeseen osallistujien haaveena on asuminen yksin tai kumppanin kanssa. (Hintsala – Mietola 2013:48.)

Omassa kodissa asuminen on monelle kehitysvammaiselle haave ja unelma ja tuettu asumismuoto on lisääntynyt viime vuosina. Yhdenvertaisuusperiaatteen mukaisesti asuminen omassa kodissa tulisi olla vaihtoehto kaikille sitä haluaville. (Sillanpää – Hintsala 2020:10,46.)

Tulevaisuuden tukiasumisen suuntaa määrittelevät kansainväliset ja kansalliset ihmisoikeudelliset ja vammaispoliittiset linjaukset. Haasteena on monenlaisten asumisratkaisuiden tuottaminen. (Mietola ym.2013:121.) Tukiasumisen linjauksia tehdessä tulee miettiä asumisen kokonaisvaltaisuutta, mistä hyvä asuminen ja arki koostuvat. Asumisen tuen rinnalla tulee tarkastella lähiyhteisön roolia ja suunnitella asiakkaille paikkoja osallistumiseen (Hintsala - Mietola 2013:41). Jotta henkilö kykenee asumaan omassa kodissaan itsenäisesti, asiakkailla on usein selkeä kuva siitä, millaista tukea ja apua he asumisessaan tarvitsevat ja millaiset järjestelyt olisivat mielekkäitä ja riittäviä. Oman päätäntävalan tärkeys tuen järjestämisessä on nähty tärkeänä. Tukea voi tuoda ohjaaja, joka tapaa asiakasta sovittuina aikoina ja tukee asiakasta hänen tarpeidensa mukaisesti arkiaskareissa. Joillakin kehitysvammaisilla saattaa olla toive, että ohjaajat eivät käy kotona vaan tuki tapahtuu puhelimitse tai on erillinen tukipiste, jossa voi tavata ohjaajan. Tietoisuus saatavilla olevasta tuesta luo turvallisuutta ja tukee itsenäistä elämää. Itselle räätälöity tuki mahdollistaa ja tukee itsenäistä asumista. (Hintsala – Mietola 2013:26.)

Itsenäiset asuvat kehitysvammaiset näkevät lähipiirissään olevilla henkilöillä erilaisia rooleja. Ohjaajien kanssa hoidetaan usein paperiasioita ja läheisen kanssa hoidetaan lääkäriasioinnit. Työkaverit ja naapurit nähdään arjen sosiaalisina kontakteina. Osallisuuden toteutumiseksi toivotaan yhteisiä toiminnan tiloja, jossa olisi mielekästä toimintaa ja sinne olisi helppo mennä viettämään aikaa. (Hintsala – Mietola 2013:27.) Sillanpää – Hintsala – Ylitähti – Klem (2017: 32) mukaan itsenäisesti asuvat kehitysvammaiset kaipaavat elämäänsä tekemistä. Asioita tehdään paljon kotona, mutta tukea kaivataan lähiyhteisössä liikkumiseen. Tutkimuksen työpajojen tuloksena tärkeänä nähtiin ympäristön, harrastusmahdollisuuksien ja lähipalveluiden saavutettavuus.

Usein lähiohjaajan työ nähdään kotiaskareiden hoitamisena yhdessä asiakkaan kanssa. Kuitenkin vahvasti nousee esille asiakkaan osallistumisen tukeminen, joka tukee asiakkaan hyvinvointia. Sosiaalisella osallisuudella on tärkeä rooli asiakkaiden elämässä. Osallisuus nähdään terveyttä edistävänä, koska se tuo mielekkyyttä elämään. Osallisuuden lisääminen parantaa asiakkaiden terveyttä ja lisää elämänlaatua. Jokaisella asiak-

kaalla on omat toiveet ja tarpeet, joita tukiohjaaja voi olla tukemassa. (Sillanpää – Hintsala 2020: 42–43.) Aspan (Power Point esitys 2017) mukaan keskeisenä tekijänä on huomioida asiakkaan omia voimavaroja, kykyjä, osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta suhteessa omiin asioihin.

Kehitysvammaiset ovat usein avun tarvitsijan roolissa ja sosiaalisen tuen kohteena. Tämä yksipuolisuus voi vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin ja koettuun elämänlaatuun. Elämänlaatuun vaikuttaa kokemus siitä, että on yhteiskunnan tasavertainen jäsen. Tämä lisää kehitysvammaisen henkilön elämänhallinnan tunnetta. (Heikkilä 2015:28.) Oman elämän suunnittelu lähtee liikkeelle kehitysvammaisesta itsestään. Heitä pitäisi pystyä kuulemaan siinä, mitkä asiat ovat heille itselleen tärkeitä, mistä henkilö unelmoi nyt ja mitä henkilö toivoo tulevaisuudeltaan. (Vernerinet.net.) Kokemukset siitä, että voi olla hyödyksi ja antaa oman panoksensa lähiympäristölleen ja yhteiskunnalle lisäävät elämänhallinnan tunnetta. Kehitysvammaisen ihminen on usein avun tarvitsijan roolissa ja sosiaalisen tuen kohteena. (Tuunainen 2012: 21.) Tavoitteiden määrittelyssä pitää ottaa huomioon asiakkaidemme tarpeet ja toiveet tulevaisuuden palveluiden kehittämiseen. (Pohjola ym. 2014:21).

4.1 Asumisen muotoja

Elämän kehityskaareen kuuluu siirtyminen vaiheesta toiseen ja kehitysvammaisilla itsenäistymistä ja tulevaisuuden asumismuotoja on syytä miettiä hyvissä ajoin. Sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön mukaan kehitysvammaisilla on oikeus yksilölliseen asumiseen ja kehitysvammaisten asumisohjelman (KEHAS) tavoitteena on luoda uudenlaisia asumisen ja palveluiden ratkaisuja ja sitä kautta vähentää laitosasumista Suomessa. Itsenäisestä elämästä ja osallisuudesta yhteisöön on kirjattu YK:n Yleissopimuksen artiklaan 19 seuraavasti. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2011:7,10; Suomen YK-Liitto 2015:42; Sillanpää – Hintsala 2020:11.):

- Vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä se, missä ja kenen kanssa asuvat, eivätkä he ole veloitettuja käyttämään tiettyä asumisjärjestelyä.
- Vammaisten henkilöiden saatavissa on valikoima kotiin annettavia palveluita sekä asumis- ja laitospalveluja ja muita yhteiskunnan tukipalveluja, mukaan lukien henkilökohtainen apu, jota tarvitaan tukemaan elämistä ja osallisuutta yhteisössä ja estämään eristämistä tai erottelua yhteisöstä.

- Koko väestölle tarkoitettujen yhteisön palvelut ja järjestelyt ovat vammaisten henkilöiden saatavissa yhdenvertaisesti muiden kanssa ja vastaavat heidän tarpeitaan.

Avohuollon puolella tuotettavissa asumispalveluissa henkilökunnan ja muiden tukitoimien voimavarat määräytyvät henkilöiden yksilöllisten ominaisuuksien mukaisesti. Yleensä kehitysvammaisten asumista (Kaski – Manninen – Pihko 2012:158; Sillanpää – Hintsala 2020:10) mukaan on kuvattu seuraavilla määritteillä:

1. Tuetussa asumisessa (tavalliset asunnot) henkilö pystyy asumaan itsenäisesti omassa kodissaan ja hän tarvitsee tukiohjaajan palveluita selviytyäkseen päivittäisistä toiminnoista.
2. Ohjatussa asumisessa (ryhmämuotoinen asuminen) henkilökuntaa on paikalla osan vuorokautta ja henkilökuntaa ei ole paikalla yöaikana.
3. Autetussa asumisessa (ryhmäkodit) henkilökunta on paikalla ympärivuorokautisesti.

Yhdenvertaisuutta mietittäessä asumisen omassa kodissa tulisi olla yksi vaihtoehtoista. Oma koti nähdään perustana osallistumiselle, elämäntavalle ja kiinnittymiselle ympäristöön ja yhteisöön. (Sillanpää – Hintsala 2020: 10–11; Pitkänen – Huotari – Törmä 2018: 13.) Tuokkola - Katsui (2018: 16, 17,31) arvioivat itsenäisemmin asuvien henkilöiden tuen tarpeen olevan itsenäisyyttä ja itsemääräämisoikeutta tukeva, kuin mitä se olisi laitoksissa asuvilla. Itsenäisesti asuen on vapaus tehdä asioita enemmän itsenäisesti ja jokapäiväisessä elämässä on suurempi. Invalidiliitto (2014:8) siteeraa teoksessaan Judith E.Haumannin sanoja.

”Itsenäinen elämä ei tarkoita sitä, että sinä tiedät kaikki vastaukset ja että kaikesta pitää selvitä yksin. Itsenäinen elämä tarkoittaa erilaisten voimavarojen etsimistä omien tavoitteiden saavuttamiseksi. Vastaat siitä, kuinka hallitset ja käytät olemassa olevia voimavaroja.”

Yksittäiset asunnot, jotka sijaitsevat tavallisten asuntokantojen lomassa ajatellaan sopivan henkilöille, jotka eivät tarvitse päivittäistä tai ympärivuorokautista apua tai heidän tukenaan on tarvittaessa henkilökohtainen avustaja. Omilleen muuttavan henkilön asuinpaikan valintaan vaikuttaa se, kuinka omatoimisesti ja itsenäisesti hän kykenee liikkumaan. (Viitala – Wiinikka – Åkerblom 2007 :46, 48.)

4.2 Asumisen historiaa

Kehitysvammaisten asumisen osuus laitoshoidossa on vähentynyt koko 2000-luvun. Hallituksen toimesta on hyväksytty periaatepäätöksiä, jotka kohdistuvat kehitysvammaisten asumiseen ja palveluihin. Vuonna 2010 hyväksyttiin periaatepäätös kehitysvammaisten asumisen ohjelman toteuttamiseksi (Kehas-ohjelma) ja marraskuussa 2012 hyväksyttiin periaatepäätös, jonka mukaisesti kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus asua tavallisessa asuinympäristössä ja saada riittävää ja tarpeenmukaista palvelua ja tukea. Tämän periaatteen mukaisesti kuntien tulisi lakkauttaa vammaisten laitoshuolto ja kehittää asumista ja asumisen tukeen tarvittavia palveluita. Periaatepäätöksen tavoitteeksi asetettiin se, että vuoden 2020 jälkeen kukaan vammaainen ei asu enää laitoksessa. Päätöksen perustana on Suomen perustuslaki ja YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskeva yleissopimus (Mietola ym. 2013:5; Sosiaali- ja terveysministeriö 2016:13,15.)

Suomessa kehitysvammapalveluja on järjestetty jo 1800-luvulta lähtien. Kehitysvammaisia ei eroteltu omaksi joukoksi ja oli tavanomaista, että he asuivat kotonaan ja perheenjäsenillä oli huolehtimisvastuu. Mikäli huolehtiminen ei onnistunut kotoa käsin, niin ulkopuolisina hoitopaikkoina toimivat kunnalliskodit ja vaivaistalot. Vuonna 1929 perustettiin ensimmäinen kunnallinen kehitysvammalaitos ja koko maahan kattavan laitosten verkoston rakentaminen alkoi 1958, jolloin vajaamielislaki astui voimaan. Kehitysvammaisten asumisen muutoksen historia ulottuu 1960-luvulta tähän päivään. Laitoshuolto oli vallitseva asumismuoto 1960- ja 1970-luvulla ja muita palveluita ei juurikaan ollut saatavilla. Laitoshuoltoa kohtaan esitettiin kritiikkiä jo 1960-luvulla, ensimmäiseksi Tanskassa ja Ruotsissa. Laitoshuollon purkaminen lähti liikkeelle Yhdysvalloissa 1970-luvun loppupuolella ja Yhdysvalloissa alkoi yhteisöllisen asumisen kehittäminen. Suomessa rakennettiin tuolloin vielä viimeisiä laitoksia ja muutoinkin Suomessa kehitysvammaisten asumispalveluiden kehitys on ollut hitaampaa kuin muissa Pohjoismaissa. Laitoksista luovuttiin ensimmäisenä Norjassa ja Ruotsi on ollut edelläkävijä asumispalveluiden kehittämisessä, jossa on kehitetty lähiyhteisöön sijoituvia asumispalveluita. (Hintsala – Mietola 2013:7-8; Niemelä 2008:23-24.)

Taulukko 1 Kehitysvammaisten määrä eri asumismuodoissa 31.12.2019

Asumismuoto	Kehitysvammaisen määrä asumismuodon mukaan 2019
Tuettu asuminen	2097
Ohjattu asuminen	1885
Autettu asuminen	9155

Lähde: Terveiden- ja hyvinvoinninlaitos. Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2019

Kehittäminen koskettaa myös koko henkilökuntaa, jolloin määrittelyssä pitää miettiä organisaatiotasoa, työn organisointia ja poliittisia ja hallinnollisia päätöksiä. (Pohjola ym. 2014:21). Ei riitä, että henkilökunnan työkäytänteitä muutetaan, jos kuitenkin rakenteet ja järjestelmät pysyvät samoina. Päätöksenteon ajattelutapaan tarvitaan myös uudenlaista ajattelutapaa. Kehitysvammaiset ovat tottuneet siihen, että he ovat omassa elämässään päätöksenteon ja hoitotoimenpiteiden kohteina. Uudenlaisella ajattelulla kehitysvammaisen on oman äänensä käyttäjä omaan elämäänsä kohtaan koskevilla päätöksillä. Palvelukäytänteiden muuttaminen saavutettavammiksi ja osallistavammiksi nähdään toimintavalmiuksille perustavana yhteiskuntapolitiikkana. Palvelutarpeiden arvioinneissa käyttäjien toimintavalmiudet tulisi saada näkyville (Ripatti 2011:21,23.; Teittinen 2010:156.)

Tulevaisuudessa teknologian hyödyntämisellä voimme tukea kehitysvammaisten henkilöiden asumista omissa kodeissaan. Haasteena tuetun asumisen kehittämiseksi voi olla sopivan asuntokannan riittävyys. Jotta tuettua asumista voidaan tarjota, niin kunnissa tulisi olla hyvissä naapurustoissa kohtuuhintaisia vuokra-asuntoja, jotka ovat myös esteettömiä. (Mietola ym. 2013:50.) Tulevaisuudessa on asumisen laatuun ja asumisratkaisujen moninaisuuteen kiinnitettävä huomiota. Laitoshuollon lakkauttamisen myötä ja asumisen siirtyessä ryhmäkotiasumiseen pitää sisällään vielä runsaasti laitospäihteitä. Nuoret kehitysvammaiset eivät enää halua muuttaa niihin. Monenlaiset asumistarpeet tulee ottaa huomioon ja kansainvälisten esimerkkien avulla saamme uusia näkökulmia asumisen toteuttamiseen. (Hintsala - Mietola 2013:) Erialaisten vaihtoehtojen saataavuus asumisen suhteen toteutuu kehitysvammaisilla henkilöillä vaihtelevasti eri puolilla Suomea. Itsenäiseen asumiseen tukeminen toteutuu vaihtelevasti ja osassa maata sen

tarjonta on vähäistä. Osasyynä vähäiseen tuetun asumisen tarjontaan nähdään henkilöstöresurssien määrän riittämättömyys, joka mahdollistaisi yksilöllistä asumista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016:31-32.)

Kehitysvammaisen muuttaessa tuettuun asumismuotoon, hänelle tulisi antaa tukea sekä asumiseen että osallistumiseen yhteisön toimintaan täysivaltaisina kansalaisina. Muuttoluonnoksen ja yksilökeskeisen asumisen suunnittelun avulla voidaan tukea kehitysvammaisten itsenäistä asumista. Useissa selvityksissä on tuotu esille, että yksilölliset ratkaisut ovat kustannukseltaan halvempia verrattuna ryhmäkoteihin. (Pitkänen ym. 2018:31.) Kehitysvammaisille henkilöille on tarvetta tarjota yksilöllistä tukea, jossa mietitään ja otetaan huomioon kunkin henkilön vahvuudet ja tuen tarpeet. Kun tuki on oikeanlaista, kehitysvammaisen henkilön elinpiirissä selviytyminen kohenee. (Viitala – Wiinikka – Åkerblom 2007:64.) Suomeen ideologiat ja käytänteet ovat jalkautuneet yleensä yli 10 vuoden viiveellä ja seuraavat kappaleet kuvaavat kansainvälisiä näkökulmia kehitysvammaisten asumiseen. (Teittinen 2010:157.)

4.3 Kansainvälinen näkökulma kehitysvammaisten asumiseen

Skotlannissa tapahtui keskeisiä muutoksia kehitysvammaisten asumispalveluissa 1990-luvun loppupuolella ja muutosten taustalla oli lähiyhteisöjen sosiaalipalveluiden kehittäminen ja palveluja saavien henkilöiden itsemääräämisen parantaminen. Muutoksessa painotettiin lähiyhteisössä asumista, tukemalla apua tarvitsevia henkilöitä ja laitoshoidosta asuvien henkilöiden siirtymistä lähiyhteisöjen palveluiden pariin. Muutosten myötä kehitysvammalaitoksia suljettiin 2000-luvulla. Keskustelua herätti mm. kenelle palveluja tarjotaan ja keitä asuminen lähiyhteisöissä koskee. Kohdennetun rahoituksen avulla mahdollistettiin uusien ratkaisujen räätälöinti, nk. supported living-järjestelyt laitoksista muuttavien henkilöiden asumiseen. Lisäksi 2000-luvun Same as you raportin avulla tuli selkeät suuntaviivat uusien palveluiden kehittämiseen. (Mietola ym. 2013: 34–36.)

Yhtenä raportin linjauksena on, että kehitysvammaisia ihmisiä tulisi tukea elämään lapsuudenkodissaan tai omissa asunnoissaan aina kun se on mahdollista. Tuettua asumista pidetään hyvänä käytäntönä ja se asetetaan asumispalveluiden kehittämisen tavoitteeksi. Laitosten lakkauttamisen myötä kehitysvammaisten asumisen kehittäminen ei pysähdy, vaan painopiste siirtyy kohden yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Tuetussa asumisessa tuki räätälöidään henkilön tarpeen mukaisesti kotiin ja kodin ulkopuoliseen

toimintaan. Suunnitellessa tukea yksiköllisesti ja joustavasti, vahvistetaan itsenäisen elämän toteutumista. Huomioitavaa on, että kotiin tuotettavaa tukea annetaan henkilöille, jotka tarvitsevat palvelua ympärivuorokautisesti. (Mietola ym. 2013:36-39.)

Skotlannissa asumispalveluiden suunnitteluun ja järjestämiseen on osallistunut tiiviissä yhteistyössä sosiaalitoimi, terveydenhuolto ja asuntotoimi. Suunnittelun peruspilarina on, että asuntoratkaisuissa haetaan yksilön tarpeisiin vastaavia ratkaisuja ja palveluja ei sidota tietynlaiseen asuntotyyppiin. Toimintatapa on tuottanut innovatiivisia palveluratkaisuja ja tukenut integroitumista lähiyhteisöön. Yhtenä periaatteena on kehitysvammaisten asumisen hajauttaminen siten, ettei yksittäisistä asunnoista muodostu asumiskeskittymiä. Tuettu asuminen on kaikille mahdollinen ja se on kaikkien kehitysvammaisten oikeus. Lähtökohtaisesti tuen määrän pitäisi olla joustavaa ja sitä voidaan järjestellä tilanteiden muuttuessa. Asumisratkaisuita suunnitellessa tulisi ottaa huomioon nuoret ennen heidän oppivelvollisuuden loppumistaan. Näin saadaan heidän tarpeitaan kartoitettua osana siirtymisen valmistelua. (Mietola ym. 2013:54-60.)

Pohjoismaista Tanskassa vammaisten asumispalvelut vaihtelevat alueittain ja laitosten lakkauttaminen on ollut poliittinen tavoite 1980-luvulta lähtien. Lakkautusprosessin lakkauttamista ohjasi normaalistamisen ja inklusion ideologiat. Ideologian taustalla korostuu se, että yhteiskunnan tulee tarjota palveluita ja tukea. Palvelu on saatavilla riippumatta henkilön tuloista tai omaisuudesta. Tanskan sosiaalipalvelulain mukaan palvelun käyttäjällä on oikeus vaikuttaa häntä koskeviin palveluihin ja kirjallisen suunnitelman avulla voidaan parantaa eri palveluiden koordinoitua ja tarkentaa palveluita kohden yhteisiä tavoitteita. (Mietola ym. 2013:62–64.)

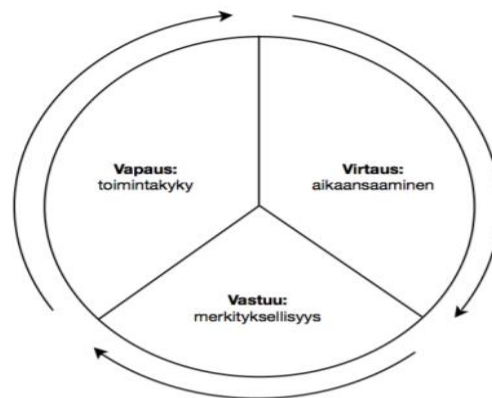
Tanskassa julkinen palvelutuotanto on ensisijainen eikä palveluiden tarjonta ole riittävää. Yksityisten palveluntuottajien lukumäärä on pientä ja kilpailutilannetta julkisen ja yksityisen palvelutuotannon välillä ei juurikaan ole. Kuntien lukumäärä laski vuoden 2007 uudistuksessa ja samalla tehtävänjako muuttui. Vammaisasioissa kunnille jäi täydellinen hallinnollinen ja taloudellinen vastuu, jolloin kunnat ovat pääasiallisia toimijoita vammaispalveluiden järjestämisessä. Osa kunnista saattaa ostaa vammaisten asumispalveluita toisilta kunnilta. Vammaisilta henkilöiltä odotetaan aktiivista roolia suhteessa vaatimukseen valinnanvapaudesta eri palveluiden tarjoajien välillä ja siitä mitä he haluavat palveluiden tarjoajilta. (Mietola ym. 2013:66–67.)

Suomessa laitoshajautuksen kokonaisuuden suunnittelu ja toteutus on luovutettu asiantuntijoiden tehtäväksi. Kun verrataan kansainvälisiä näkökulmia Suomen malliin, niin Suomessa kehitysvammaisten asumispalveluiden keskeisissä rooleissa ovat muuttavat asiakkaat, asumiseen liittyvät hallinnollis - organisatoriset muutokset ja lähityöntekijöiden rooli. Kun siirrytään kohden yksilöllisiä asumisratkaisuita, niin samalla uudet ratkaisut muodostavat uudenlaista johtamista kuntien ja palveluntuottajien välille. Yksilölliset asumisratkaisut ovat edellyttäneet uuden työkuulttuurin omaksumista verrattaessa asumista laitospäiväiseen asumismuotoon. Kulttuurisena näkökantana itsemääräämisoikeuden tulisi olla yksi asumisen ja jokapäiväisen elämän suuntaa ja tyyliä määrittävä tekijä. Lähityöntekijän roolilla on tärkeä merkitys rakennemuutoksessa. Tämä edellyttää muutoksia työn sisältöihin ja työaikoihin. Muutosten avulla lähityöntekijät ja asiakkaat kohtaavat lähemmin inklusiivisen ideologian käytänteet. (Teittinen 2010: 170-172.) Viitala – Wiinikka - Åkerblom (2007:66) toteaa kirjallisuuden ja kokemuksen kautta tarkasteltuna asumisen ja asumiseen liittyvien palveluiden kehittämisessä tulisi korostaa itsemääräämisoikeuden toteutumista ja asiakkaan tarpeisiin perustuvaa asumisen ja palveluiden suunnittelua.

5 Itsemääräämisteoria

Martelan (2015:50) mukaan elämän arvokkuus muodostuu itsensä toteuttamisen ja itselle mieluisten asioiden tekemisestä. Professorit Edward Deci ja Richard Ryan kehittivät 1980-luvulla itsemääräämisteorian (Self-Determination Theory) ja se on laaja meta-teoria. Teoriassa on kyse motivaatiosta, jossa mm. sosiaalisen ympäristön vaikutteet ja yksilöllinen motivaatio-orientaatio ohjaavat yksilön toimintaa. Teoria jakaantuu viiteen eri osateoriaan ja ne vastaavat siihen millaista on ihanteellinen motivaatio ja mitkä olosuhteet ovat osallisena heikentämään tai tukemaan käyttäytymisen muutosta tai käyttäytymistä ylipäätään. (Hynynen - Hankonen 2015: 474.) Teorian mukaan ihmisellä on kolme perustarvetta: kyvykkyys, omaehtoisuus ja yhteisöllisyys. Näiden perustarpeiden pohjalta ihmisen hyvinvoinnin perusta rakentuu ja ilman näitä perustarpeiden läsnäoloa ihmisen ei voi hyvin. Teorian mukaan ihmisen motivaation ymmärtäminen vaatii synnyntäisten psykologisten tarpeiden huomioon ottamista pätevyyden, autonomian ja läheisyyden suhteen. Tavoitteiden saavuttamisen taustalla olevat erilaiset sääntelyprosessit liittyvät eri tavalla tehokkaaseen toimintaan ja hyvinvointiin sekä siihen, että erilaisten tavoitteiden sisällöllä on erilaiset suhteet käyttäytymisen laatuun ja mielenterveyteen. Teorian mukaan ihmiset ovat kehittyneet olemaan luonnostaan uteliaita, fyysisesti aktiivisia ja syvästi sosiaalisia. (Deci – Ryan 2000:227, Ryan - Deci 2017:4; Martela 2014.)

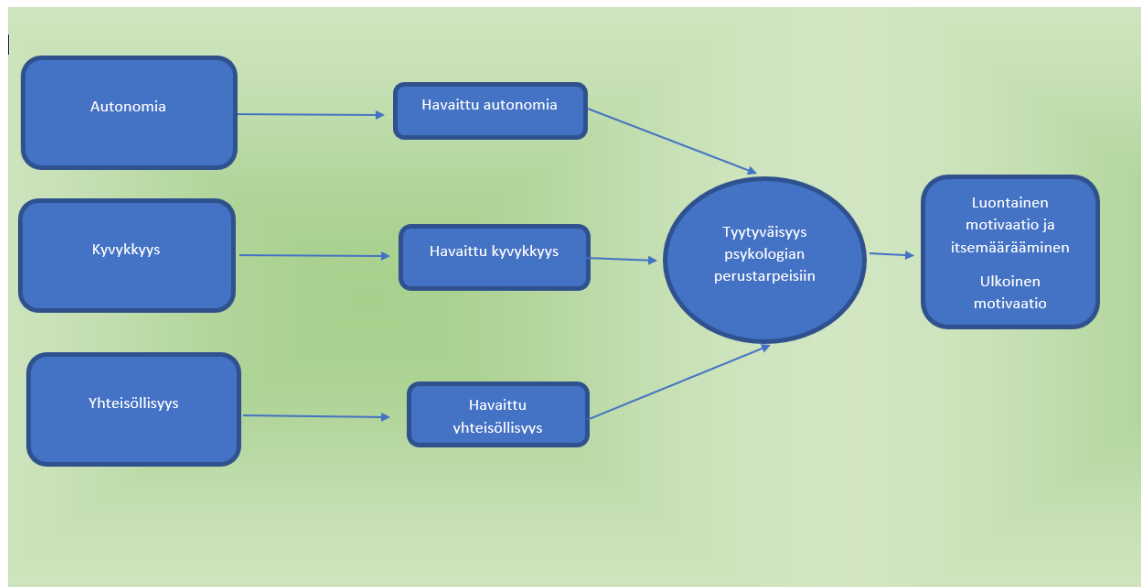
Itsemääräämisteoria on käytännöllinen siinä osin, kun se viittaa siihen, miten asiayhteydet helpottavat tai heikentävät tehokkaan itsesäätelyn ja hyvinvoinnin taustalla olevia motivaatioita ja tyydytyksiä. On tutkittu, että kolmen perustarpeen kautta, jotka ovat kyvykyys, autonomia ja yhteisöllisyys, tyydytämme ihmisten hyvinvointia ja optimaalista motivointia. (Ryan - Deci 2017:11.) Martela – Jarenko (2014:31) mukaan, jos ihmisten perustarpeet eivät tyydyty ja henkilö kokee jäävänsä niistä paitsi, seuraa turhautumista, apaattisuutta ja pahoinvointia. Kun perustarpeet ovat vahvasti läsnä elämässä, ne vaikuttavat ihmisten toimintakykyyn, motivointiin ja hyvinvointiin myönteisesti. Näiden kolmen perustarpeen kautta muodostuu positiivinen kehä, jossa kukin osatoiminto tukee seuraavaa. Lisäämällä toiminnanvapauksia, saatetaan samalla kokemusten ja haasteiden etsiminen mahdolliseksi. Tämän myötä oma osaamisemme laajentuu ja voimme antaa osaamistamme toisille. Omalla osaamisellamme kykenemme palvelemaan yhteisöä ja sen myötä saamme lisää vapauksia, joka mahdollistaa omaehtoisen toiminnan lisääntymisen. Näiden kaikkien osatekijöiden turvin ihminen kykenee löytämään ihanteellisen toimintakyvyn (kuvio 1). Hynynen – Hankosen (2015:474) mukaan sosiaaliset ympäristöt, joissa toiminta tapahtuu autonomisesti, ovat vaikutukseltaan myönteisempiä henkilöiden motivaatiolle, toiminnalle ja hyvinvoinnille, verrattuna rajoituksellisiin ja kontrolloituihin ympäristöihin.



Kuvio 1 Sisäisen motivaation kehä (Martela – Jarenko 2014:31) mukaan

Kun ihmiset ovat avoimesti mukana, joka mahdollistaa henkilökohtaisen mukanaolon ja itseohjautuvuuden, positiivinen sosiaalinen vuorovaikutus itsenäiseen motivaation kuokistaa ja he todennäköisesti tuntevat olevansa kiinnostuneita ja sitoutuneita toimintoihin. Itsemääräämisteoria perustuu ajatukseen, että henkilö osallistuu jatkuvasti dynaamiseen vuorovaikutukseen sosiaalisen maailman kanssa ja pyrkimyksenä on tarpeiden

tydyttäminen, jossa olosuhteet joko tukevat tai estävät tarpeita. (Legault 2017:1,7.) Kuvio 2 tiivistää kontekstien roolia ja tapahtumia psykologisten perustarpeiden täyttämässä ja niiden myöhempiä vaikutuksia sisäisiin ja ulkoisen motivaation autonomisiin muotoihin.



Kuvio 2 Tarpeiden tyydyttämisen motivointi itsemääräämisteorian mukaan (Legault 2017:7)

Itsemääräämisteorian yksi perustarpeista on omaehtoisuuden/autonomian tarve tai itse säännellä kokemuksiaan tai toimiaan. Autonomia on tunne tahtoa, yhteneväisyyttä ja integroitumista. Autonomian tunnusmerkkejä on se, että henkilön käyttäytyminen on itsenäistä. Toimiessaan itsenäisesti, henkilö on sitoutunut omaan toimintaansa ja hänellä on mahdollisuus tehdä itseään kohtaan liittyviä asioita itseään kiinnostavalla tavalla. (Ryan – Deci 2017:10.) Autonomia nähdään henkilön pyrkimyksenä olla oman toiminnan alkuunpanija. Omaehtoisuus liittyy henkilön hallinnan tunteeseen suhteessa oman käyttäytymisen ohjaukseen. Omaehtoisuus pitää sisällään henkilön halua kokea toiminnan olevan itselähtöistä. (Sundström 2000:17.)

Teorian mukaan kyvykkyys viittaa ihmisten perustarpeisiimme tuntea tehokkuutta ja hallintaa. Ihmisten täytyy tuntea kykynsä tärkeäksi elämässään. Kyvykkyys on helposti uhattuna, mikäli haasteet ovat liian vaikeita, negatiivinen palaute on laajaa tai kyvykkyyden tunteita heikentävät henkilökohtainen kritiikki ja sosiaaliset vertailut. (Ryan – Deci 2017:11.) Sundströmin (2000: 17, 24) mukaan kyvykkyys nähdään siten, että ihminen

ymmärtää syys-seuraussuhteet, joka johtaa toiminnan seurauksiin ja ihminen haluaa siten olla itse vaikuttamassa toimintoihinsa. Jos ihminen ei koe toiminnoissaan tyydytystä oman etunsa johdosta ja tuki tulee ulkopuolelta, tuolloin henkilöt eivät sitoutuisi kehittämään taitojaan.

Yhteisöllisyys pitää sisällään sosiaalisen yhteyden tuntemista. Tyypillisemmin ihmiset tuntevat yhteisöllisyyttä, kun heistä huolehditaan. Yhteisöllisyydessä on kyse myös kuulumisesta ja tuntemisesta muiden joukossa. Yhteisöllisyyteen on yhtä tärkeää kokea itsensä antamisena tai osallistumisena siihen. Sekä olemalla itse lähellä toisia että olemalla itse sosiaalisten ryhmien jäsen, henkilö kokee kuulumista johonkin. (Ryan - Deci 2017: 11.) Yhteisöllisyyden tarve pitää sisällään henkilön tarpeet olla liittyneenä toisiin henkilöihin ja halun tuntea toisten olevan aidosti suhteessa omaan itseensä ja tuntea sitoutuneisuutta sosiaaliseen maailmaan. (Sundström 2000:17.)

Aktiivisen tuen avulla kehitysvammaisella on oikeus tulla kohdelluksi siten kuin itse haluaa ja osallisuutta tukevalla tavalla. Aktiivisen tuen tavoitteena on, että työntekijä tutkii ja arvioi vuorovaikutuksen omia toimintatapoja ja samalla etsii työtapoja, jotka auttavat tukemaan kehitysvammaisten mielipiteitä ja osallistumista itselle tärkeisiin tapahtumiin ja asioihin. Ei riitä, että henkilökunnan työkäytänteitä muutetaan, jos kuitenkin rakenteet ja järjestelmät pysyvät samoina. Päätöksenteon ajattelutapaan tarvitaan myös uudenlaista ajattelutapaa. Kehitysvammaiset ovat tottuneet siihen, että he ovat omassa elämässään päätöksenteon ja hoitotoimenpiteiden kohteina. Uudenlaisella ajattelulla kehitysvammaisen on oman äänensä käyttäjä omaan elämäänsä kohtaan koskevissa päätöksissä. Palvelukäytänteiden muuttaminen saavutettavammiksi ja osallistavammiksi nähdään toimintavalmiuksille perustavana yhteiskuntapolitiikkaan. (Ripatti 2011:21,23.; Hiilamo – Saari 2010:156.)

6 Osallisuus

Isola ym. (2017: 5) mukaan osallisuus nähdään kuulumisena kokonaisuuteen, joka auttaa lisäämään elämän merkityksellisyyttä lisääviä vuorovaikutussuhteita. Osallisuuden avulla henkilö voi vaikuttaa mm. oman elämänsä kulkuun, palveluihin ja toimintoihin. Hyvinvoinnin aineelliset mahdollisuudet ovat asuminen, koulutus, harrastukset ja vaikuttaminen oman elämän kulkuun. Osallisuuden ilmenemisen (kuvio 3) avulla voidaan suunnitella ja arvioida osallisuuden edistämiseen liittyvää toimintaa. THL:n (Hyvinvointi- ja

terveyserot. Osallisuus) mukaan eriarvoisuutta vähennetään osallisuutta edistämällä ja osallisuuden edistäminen on osa Euroopan unionin ja Suomen hallituksen tavoitteita.



Kuvio 3 Osallisuuden ilmeneminen (Isola ym. 2017:5) mukailten

Henkilökeskeinen suunnittelu vahvistaa ihmisiä tekemään valintoja heidän elämänsä eri puolista. Suunnittelua voidaan kuvata siten, miten henkilö haluaa elämänsä elettävän. Henkilöstö nähdään työntekijöinä, jotka tarjoavat tukipalveluja kehitysvammaisille asiakkaille heidän omassa asuinympäristössään. Sosiaalinen vuorovaikutus ja suhteet yhdessä asuviin ystäviin ovat tärkeitä monille vammaisille, samoin kuin suhteet henkilöstöön. (Hassain 2016:73; McCausland ym. 2017:150.) Kehitysvammaiset henkilöt eivät välttämättä osaa ajaa omia asioitaan siten, että heidän tarvitsemiaan palveluja kehitettäisiin. (Mutanen-Kantola-Kotila-Vanhanen-Nuutinen 2016:247.) Kehitysvammaiset henkilöt saattavat kohdata ristiriitaisia viestejä yrittäessään luoda koherenssin tunnetta elämälle sekä luoda ja ylläpitää itsetuntoa. Kehitysvammaisia voidaan pitää joko liian suojatussa ympäristössä tai eristyksissä, jolloin heidän sosiaalinen osallisuutensa jää niukaksi. (Parmenter 2014:415). Kasevan mukaan (2011:45) osallisuuden kehittyminen näkyy prosessinomaisena (kuvio 4). Kehitettäessä palveluja, jossa asiakkaalla on mahdollisuus vaikuttaa häntä itseä koskeviin päätöksiin, itsemäärääminen lisääntyy ja sen on nähty edistävän toimintaan sitoutumista.



Kuvio 4 Asiakkaan osallisuuden asteet sekä osallisuuteen ja vaikuttavuuteen liittyvät mahdollisuudet (Kaseva 2011:45) mukaan

THL (2017) mukaan ihmisellä on oltava päätäntävalta omasta elämästä ja sen kulkuun ja mahdollisuus vaikuttaa omiin palveluihinsa. Olennaista on, että ihminen voi kehittyä itsensä näköisenä ja voi toteuttaa itseään. Kyetäkseen vaikuttamaan oman elämänsä sisältöön, hänellä on oltava taitoja, resursseja ja riittävä määrä tietoa. Osallisuuden kautta ihminen tulee kuulluksi omana itsenään ja voi siten vaikuttaa elämänsä kulkuun. Beadle-Brown - Beecham – Leigh – Whelton- Richardson (2020: 43) avaavat tutkimuksellisia näkökantoja elämänlaatuun liittyen. Elämänlaadun keskeisimpiin tekijöihin liittyy se, että viettävätkö henkilöt mielekästä aikaa ja onko heidän saamansa tuki mahdollista ja voimistavaa. Seuraavissa kappaleissa avaan tarkemmin, mitä merkitsee vapaa-ajan osallistuminen kehitysvammaisten arjessa. Lisäksi tarkastelen osallisuuden merkitystä terveyden edistämisen näkökulmasta.

6.1 Vapaa-ajan merkitys kehitysvammaiselle

Vapaa-ajan mielekäs tekeminen korostuu kehitysvammaisten elämäntavassa, koska monella kehitysvammaisista ei ole palkkatyötä. Vapaa-ajan aktiviteetit nähdään yhtenä olennaisena elämänlaadun osatekijänä. Itsenäisesti tai tuetusti asuvat jäävät helposti kotiin. Henkilöitä tulisi rohkaista ja avustaa erilaisten harrastusten ja virkistystapahtumien pariin, sillä mielekkään tekemisen avulla tuotetaan mielihyvää. Harrastusten avulla arki jäsentyy, arkeen tulee rutiineja ja tottumuksia. Harrastus- tai kerhotoiminnan avulla laajennetaan kehitysvammaisen elämänpiiriä. Lisäksi virkistys- tai harrastustoiminnassa saadulla sosiaalisella vuorovaikutuksella katsotaan olevan terveyttä, onnellisuutta ja hyvinvointia lisäävä tekijä. (Eriksson 2008:77-78; Kaski-Manninen-Pihko 2009:344-345.)

Kehitysvammaisten kerho- ja harrastustoimintaa järjestetään yleensä kunnissa seurakuntien, kuntien, tukiyhdistysten ja erityshuoltopiirien järjestämänä. Henkilöt, jotka asuvat isommilla paikkakunnilla on enemmän valinnanmahdollisuuksia vapaa-ajan harrastusten suhteen. Suurimmissa kaupungeissa on laajemmat kulttuuriset mahdollisuudet museoihin ja teattereihin. Kun mietitään kehitysvammaisten esim. liikuntaharrastuksiin pääsemistä, on hyvä pohtia, mitkä tekijät edistävät tai vähentävät liikuntaharrastukseen osallistumista. Onko kenties mahdollisia rajoitteita esim. heikko taloudellinen tilanne, joka ei mahdollista harrastukseen osallistumista. (Eriksson 2008:78; Teittinen–Vesala 2019:56.) Hoffrenin (2018: 35) raportin mukaan osallistuminen yhteiskunnan toimintaan täysmääräisesti nähtiin heikkona kehitysvammaisen taloudellisen tilanteen ollessa huono.

Hyypän (2005: 54 - 55, 163) mukaan vapaa-ajan viettämisellä on tärkeä merkitys ihmisen terveyden näkökulman kannalta. Passiivisesti vietetty vapaa-aika lisää kuoleman vaaraa yhtä paljon kuin tupakoinnin aiheuttama hengenvaara. Osallistuminen tai harrastaminen vapaa-ajalla, jossa tapahtuu vastavuoroista kanssakäymistä, nähdään tärkeänä terveyttä edistävänä tekijänä. Olemalla mukana kerhoissa tai kuulumalla johonkin harrasteseuraan, saat löyhiä ihmissuhdeverkostoja, jolloin myönteinen sosiaalinen pääoma rakentuu.

Curran – Jones – Ferguson – Reed – Lawrence – Cull – Stabb (2020) tutkimuksessa, osallistaminen kaikilla elämän osa-alueilla nähdään tärkeänä oikeuksien näkökannalta. Vastuullisuuden myötä annetaan oikeus elämän tyydyttämisestä, työstä, kodin saamisesta ja vapauden ja onnen mahdollisuuksista. Tutkimuksessa vapaa-aika nähtiin sosiaalistumisen, rentouden ja henkilökohtaisen kehityksen ja virkistäytymisen kannalta. Nykyajan nuoret kehitysvammaiset ovat sukupolvea, jossa kiinnitetään huomiota heidän oikeuksiinsa ja itsenäiseen elämään.

Ruotsalaisessa vuonna 2013 tehdyssä tutkimuksessa tavoitteena oli kehittää helposti hallittavissa oleva asteikko, jolla arvioidaan tyytyväisyyttä kotiin tai vapaa-aikaan liittyvissä tilanteissa. Asteikko oli neliportainen, helposti hallittavissa ja asteikko jakaantui seuraavanlaisesti: tyytyväisyys kotiympäristöön, - elämään ja - ravitsemukseen ja - vapaa-aikaan. Kun asteikkoa kehitellään enemmän, se voi olla tärkeä resurssi terveydenhoitoalan tutkimuksissa sekä mahdollisten positiivisten, että negatiivisten vaikutusten seuraamiseksi. (Bergström.H ym. 2013:250.) Tulisi muistaa, että kehitysvammaisilla henkilöillä on itsemääräämisoikeus jokapäiväisessä elämässä. Tämä saattaa johtaa

eristäytymiseen yhteiskunnasta. Siksi on äärimmäisen tärkeää tarjota oikea-aikaista tukea. (Nouwens P.J.G ym. 2017:1105.) Kehitysvammaisten elämänlaatu ja sosiaalinen osallisuus riippuvat suuressa määrin ulkoisista sosiaalis-poliittis-taloudellisista voimista. Vaikuttamalla itse siihen, kenen kanssa voit luoda mielekkäitä ystävyyssuhteita on olennainen osa hyvinvoinnin ja laadukkaan elämän tunteen luomisessa. (Parmenter 2014:420,425.) Parmenterin (2014) empiirisen kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan kehitysvammaisilla henkilöillä: sosiaalisten henkilöiden keskimääräinen lukumäärä oli 3,1 ja lukumäärään sisältyi tukityöntekijä, kehitysvammaiset työllistyivät keskimäärin 3 - 4 kertaa vähemmän kuin ei vammaiset henkilöt, lisäksi vapaa-aika oli pääosiltaan yksinäistä ja luonteeltaan passiivista. (Verdonschot MML - de Wiite LP - Reichrath E - Bunt-nix WHE 2009 :419 mukaan).

Mietittäessä sosiaalisen osallisuuden kokonaisuutta, kehitysvammaisilla henkilöillä tulisi olla mahdollisuus elää siten, että heidän elämänsä ja mahdollisuudet eivät rajoitu erilais-ten vajavuuksien luettelointiin. Kehitysvammaisten pitäisi saada koulutustua ja työllis-tyä, aivan kuten kenen tahansa meistä. (Teittinen 2010:155-161.) Vaikuttamalla itsenäi-sesti ja oma-aloitteisesti päivän kulkuun ja arjen toimintoihin, se nähdään onnellistavana elementtinä ja tekevän arjesta mielekkästä. Ulosulkemalla erilaisista sosiaalisista ryh-mistä tai naapureiden kalsea suhtautuminen ja työelämäsyrrintä ovat vaikuttaneet vam-maisten elämään ja sosiaaliin suhteisiin siten, että toimintakyky ja ymmärrys omasta kyvykkyydestä voi viedä rohkeuden osallistua toimintoihin. (Eriksson 2008:175,176.) Eri-laisiin yhteisöihin kuulumisella ihminen saa yhteisön arvostuksen kautta kokemusta tun-tea elämää merkityksellisenä. Sosiaalisella osallisuudella vuorovaikutuksessa toisten kanssa, voit luoda omalle elämälle merkitystä. (Kopakkala 2005:31; Hiilamo -Saari 2010:15.) Nurmelan (2012) kuvauksessa sosiaalisella osallisuudella nähdään kuulu-mista johonkin ryhmään tai yhteisöön, jonka tarkoituksena on syrjäytymisen ja eristäyty-misen ehkäisy. Sosiaalinen osallisuus on sosiaalisten suhteiden ylläpitämistä, lähiyhtei-sön toimintaan osallistumista, harrastamista ja ostoksilla käymistä. (Haverisen 2008:232 mukaan.)

Palvelujärjestelmien haavoittuvuus on näkynyt kehitysvammaisten elämässä covid-19 pandemian aikana. Esimerkiksi tuettua työtä, harrastuksia on rajoitettu tai pysäytetty lä-hes kokonaan. Pandemia on toisaalta ideoinut kehittämää palveluja uudella tapaa ja niitä on syytä kehittää edelleen, jotta kehitysvammaiset eivät olisi väliinputoajia palvelu- ja tukijärjestelmissä. Tutkittu teknologiaan perustuva lähestymistapa voisi tarjota joitain rat-kaisuja. (Abbeduto 2020:525,529.)

6.2 Osallisuus osana terveyden edistämistä

WHO toteaa, että terveellisen elämäntavan taustalla on kyky tyydyttää perustarpeet: oppia, kasvaa, tehdä päätöksiä, rakentaa ja ylläpitää suhteita ja osallistua yhteiskuntaan. Tutkimukset ovat osoittaneet, että aikuiset kehitysvammaiset ovat usein sosiaalisesti syrjäytyneitä ja he osallistuvat todennäköisesti vähemmän yhteisötoimintaan. Syrjäytyneisyys voi vaikuttaa sosiaaliseen hyvinvointiin. Lisäksi kehitysvammaisilla on vammattomia heikompi terveysosaaminen, mikä vaikuttaa terveellisiin elämäntapoihin. On tärkeää tarjota terveyttä ja hyvinvointia kaikissa elämänvaiheissa ja sitä kautta vaikuttaa myönteisesti elämänlaatuun. Tarvitaan terveyttä edistäviä toimenpiteitä, mikä auttaa vähentämään edellä mainittuja eroja ja lisäämään itsetuntemusta terveellisistä elämäntavoista. (Santos – Zurek – Janicki 2020.)

Terveyttä edistävänä tavoitteena on ihmisten voimavarojen vahvistaminen. On tutkittua näyttöä siitä, että kehitysvammaiset henkilöt eivät saa samaa tukea terveyden edistämässä kuin ei kehitysvammaiset henkilöt. Voimavaroja tukevana peruselementteinä nähdään osallisuus, voimaantuminen ja koherenssin tunne sekä sosiaalinen, taloudellinen ja kulttuurinen pääoma ja terveyttä tukeva palvelurakenne. Yhtenä terveyttä tuottavista tekijöistä on nähty osallisuuden kokeminen. Osallisuus on yhteisöön liittymistä ja kuulumista ja osallisuudella voit vaikuttaa yhteiskunnan ja elinympäristön kehittämiseen ja päätöksentekoon. Osallisuuden elementteinä nähdään myös vapaa-ajan aktiviteetit, jotka ovat tärkeä osa kehitysvammaisten elämää. Aktiviteettien avulla henkilö saa tunteen merkityksellisestä tekemisestä, sosiaalisesta kyvykkyydestä ja itsearvostuksesta. Yhtenä syrjäytymisen vähentämisen keinoina nähdään ihmisistä itsestään lähtevän toiminnan edistäminen ja tukea samalla heidän omaehtoista suoriutumistaan ja aktiivista osallistumista yhteiskuntaan. Tutkimusten mukaan henkilökunnalta vaaditaan tuoppausta, jotta kehitysvammaiset henkilöt osaavat tarttua esim. oman terveyden hoitamiseen. (Rouvinen - Wilenius - Leino 2010: 234 – 235 ; Bollard 2017: 190 – 191; Eriksson 2008:95.)

Hollantilaisen osallistavan tutkimuksen tulosten mukaan elääkseen terveellisesti, kehitysvammaiset henkilöt ovat usein riippuvaisia ympäristöstään. Tutkimus tarjoaa näkökulmia fyysisen aktiivisuuden, terveellisen ravitsemuksen mahdollistaviin tai rajoittaviin tekijöihin terveyden edistämisen osalta. Näkökulmat ovat hyödyllisiä kohdistettaessa kehitysvammaisiin liittyviä elämäntapaongelmia, kuten epäterveellinen ruokavalio, runsas istuminen ja fyysinen passiivisuus. Tutkimuksissa kehitysvammaiset ihmiset havaitsivat

sosiaalisen ja fyysisen elinympäristön tarpeen tukevan omaa käyttäytymistä. Nykyinen terveyden edistäminen keskittyy yksilölliseen käyttäytymiseen tähtääviin ohjelmajajaisiin toimenpiteisiin eikä päivittäisiin elämäntapavalintoihin. (Vlot-van Anrooij -| Koks-Leensen - van der Cruijzen – Jansen - van der Velden – Leusink – Hilgenkamp – Naaldenberg 2020:1489.) Norjassa toteutetun tutkimuksen mukaan muutto itsenäiseen asuamiseen vaikuttaa ruokavalion hoitoon siten, että itsenäisesti asuva henkilö osallistuu aktiivisemmin päätöksentekoon omassa ruokavaliossaan. Vapauteen liittyy haaste terveellisten ruokavaliopäätösten tekemiseen ja ruoanvalmistustaitojen suhteen. Tutkimus viittasi työntekijöiden tarpeelle ravintokoulukseen, jotta työntekijät pystyvät auttamaan itsenäisesti asuvia asiakkaita terveellisissä ruokavalinnoissa. (LetnesJanson – Moen – FarsjoAure 2020:56.)

Kehitysvamma-alan koulutuksissa on kiinnitettävä huomiota terveyden edistämiseen. Lisäksi perheet ja alan ammattilaiset voivat lisätä tietoisuutta terveellisen elämäntavan merkityksestä terveydelle ja hyvinvoinnille ja erilaisille tavoille, joilla ympäristö vaikuttaa elämäntapavalintoihin. Fyysisen ympäristön tilojen sovitus ihmisten tarpeisiin nähtiin olennaisena, esim. pyörätiet mahdollistavat turvallisen liikkumisen. Lisäksi palvelujen saavutettavuus tulee esille, kuten helposti saatavilla olevat kaupat ja toimivat liikenneyhteydet. (Vlot-van Anrooij ym.2020:1494, 1497.)

Terveyden edistämisen näkökulmasta katsottuna henkilökeskeinen hoito on ajattelu- ja toimintatapa, jossa ihmiset käyttävät sosiaali- ja terveystalvueluita tasa-arvoisina kumppaneina hoidon suunnittelussa, kehittämisessä ja seurannassa, varmistaen että palvelu vastaa heidän tarpeitaan Henkilökeskeisen hoidon mukaan tuotettu palvelu ei ole ainoastaan sitä, että ihmisille annetaan sitä, mitä he haluavat, vaan kyse on ihmisten toiveiden, arvojen ja sosiaalisten näkökohtien huomioon ottamisesta (kuvio 5). Ihminen nähdään yksilönä ja yhdessä asiakkaan kanssa työskennellessä löydetään ongelmiin sopivia ratkaisuja. On tärkeää ajatella asioita asiakkaan näkökulmasta ja kunnioittaa niitä. (Health Innovation Network.)



Kuvio 5 Osallisuuden ydintekijät ja mahdollistamisen elementit (Kinnunen – Walden 2020:10) mukaillen

Antonovsky (1979) loi käsitteen koherenssin tunne ja siinä on yhdenvertaisuutta itsemääräämisteorian kanssa. Koherenssin tunteessa tuodaan esille se, että terveyteen on yhteydessä se, miten hallittavaksi, merkitykselliseksi ja ymmärrettäväksi maailma nähdään. Hallittavuudella tässä kontekstissa nähdään kontrollin määrä ja sen myötä vaikuttavuus suhteessa ympäristöön. Merkityksellisyydessä viitataan siihen, kuinka arvokas ja tärkeänä elämä ja sen tuomat haasteet nähdään. Ymmärrettävyys viittaa siihen, miten ympäristö on rakennettu, jotka vaikuttavat, minkälaiseksi tulevaisuus muodostuu. (Sundström 2000:17)

7 Tutkimusprosessi

Tämä tutkimus tuotetaan laadullisen tutkimusmenetelmän kautta, jolloin pyrkimyksenä on tutkittavan asian tarkka kuvaaminen ja syvällisempi ymmärtäminen. Laadullisen tutkimuksen avulla pyrkimyksenä on asiakkaiden esille tuomien asioiden syvällisempää

ymmärtämistä. (Aira 2005:1074.) Tutkimuksessani kohderyhmä muodostuu kahdeksasta haastateltavasta ja heidät on valittu harkinnanvaraisesti. Haastateltavien suoria lainauksia käytetään analyysissä ilmentämään tutkimustuloksia.

7.1 Tutkimusaineiston keruu

Tämä aineisto kerättiin haastattelujen avulla ja haastattelukysymykset oli laadittu niin, että haastatteluiden kautta saamme tietää mahdollisimman paljon asioita, mitä haastateltava ajattelee ja sen myötä saamme vastaukset tutkimuskysymyksiin. Haastattelun etuna on joustavuus ja haastattelun aikana on mahdollisuus esittää kysymys uudelleen, selventää kysymyksiä ja tehdä täsmennyksiä. Haastattelun eduksi luetaan, että tutkija voi kysyä kysymykset siinä järjestyksessä, minkä tutkija katsoo aiheelliseksi. Luonteenomaista laadulliselle tutkimukselle on se, että otoskoko on pienempi kuin kyselyissä. (Kankkunen – Vehviläinen – Julkunen 2009:83,97; Tuomi – Sarajärvi 2002: 84,85.) Ennen varsinaisia haastatteluja tehtiin esihaastattelut organisaation ulkopuolisille henkilöille ja esihaastattelussa ilmeni tarvetta tehdä muutamia sanamuutoksia haastattelumakkeeseen.

Opinnäytetyöhön haettiin tutkimuslupaa Keusote-organisaatiolta ja tutkimuslupa myönnettiin joulukuussa 2020. Opinnäytetyön vaiheista oli keskusteltu opinnäytetyön yhteyshenkilön kanssa, joka on tukiohjaajien esihenkilö. Yhteyshenkilö tiedotti tutkimuksesta tukiohjaajia heidän omassa tiimissään ja pyysi ohjaajia kartoittamaan asiakaskunnasta henkilöitä, jotka olisivat mahdollisesti halukkaita osallistumaan tutkimukseen. Opinnäytetyöntekijä oli kertomassa ja avaamassa tutkimustaan ohjaajien teams-palaverissa tammikuussa 2021. Tukiohjaajat tiedottivat tutkimuksesta kotikäynneillään asiakkaita ja kartoittivat mahdollisia halukkaita osallistumaan tutkimukseen. Tukiohjaajat ottivat yhteyttä opinnäytetyöntekijään sähköpostitse tai puhelimitse haastattelujen aikataulutusten sopi-
miseksi.

Keusoten alueella itsenäisesti asuvia kehitysvammaisia löytyi haastatteluihin ja haastattelut toteutettiin 1.2.2021 – 19.2.2021 välisenä aikana. Haastatteluaineisto kerättiin haastattelurungon (liite 3) mukaisesti. Kankkunen – Vehviläinen – Julkunen (2009:85) mukaan tarkoituksenmukaisella otannalla tutkimukseen valitaan henkilöitä, jotka tietävät tutkittavasta asiasta paljon tai heillä on asiasta paljon kokemusta. Ennen haastattelun alkua opinnäytetyöntekijä kertoi haastateltaville tutkimuksen tarkoituksen kohta kohdalta selkeästi (liite1), vapaaehtoisuuden ja ennen haastattelua haastateltavat allekirjoittivat

kirjallisen suostumuslomakkeen (liite 2). Haastateltaville kerrottiin, miten tutkimusaineisto tullaan käsittelemään haastattelun jälkeen. Koska haastattelija oli osalle haastateltavista vieras ja uusi henkilö, muutamien haastateltavien kohdalla tukiohjaaja oli hetken mukana kuulemassa tutkimuksen tarkoitusta ja käytännön asioista kertomista. Yhdessä haastattelussa tukiohjaaja oli läsnä koko haastattelun ajan ja haastateltava halusi kysymykset etukäteen nähtäväksi. Haastatteluista viisi toteutettiin haastateltavien kotona ja kolme haastattelua toteutettiin Keusoten vammaispalveluiden kerhotilassa tai toimistossa. Kaikissa haastatteluissa huomioitiin sen hetkiset covid-19 turvaohjeistukset.

7.2 Tutkimusaineiston analysointi

Laadullisessa tutkimuksessa aineistojen analysointi on tutkimusprosessin haasteellinen osa, sillä tutkijan on tuotava esille mistä ja millaisten prosessien kautta tutkimuksen tulokset ovat muodostuneet. (Kakkunen – Vehviläinen- Julkunen 2009:131.) Tuomi – Sarajärven (2018: 113) mukaan tutkijan lähtökohtana on saada tutkimuksen lukija luottamaan siihen, että tutkimustulokset ovat uskottavia.

Haastattelut nauhoitettiin puhelimella ja analysointi tapahtui litteroimalla, eli kirjoittamalla haastattelunauhojen materiaali sanatarkaksi tekstiksi välittömästi jokaisen haastattelun jälkeen. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009:132.) Haastateltavat osallistuivat hyvin keskusteluun ja haastattelun pituudet vaihtelivat vajaan 9 minuutin haastattelusta lähes tunnin mittaiseen haastatteluun. Litteroitua materiaalia kertyi 31 sivua, tekstin ollessa kirjoitettuna fontilla Calibri, fonttikoon ollessa 11 ja rivivälin ollessa 1,5. Litteroidut vastaukset yksilöitiin M1, M2, N1 jne.

Tässä tutkimuksessa teorian ja haastatteluaineistosta saadun aineiston avulla kuvataan tutkittua ilmiötä ja analyysin tarkoituksena on luoda lukijalle selkeä kuva tutkitusta aiheesta. Analysointivaiheessa tutkijana luin tutkimusaineistoin useita kertoja läpi perehtyäkseen aineistojen sisältöön ja hain sitä kautta yhtäläisyyksiä ja eroja. Sisällönanalyysin avulla kerätty aineisto saadaan järjestettyä selkeään ja tiiviiseen muotoon. Tämän tutkimuksen sisällönanalyysi toteutetaan sekä teorialähtöisesti että huomioiden aineistolähteisyys. Aineiston käsittely jakaantui kolmeen eri vaiheeseen. Aluksi valittiin analyysirunko, jossa aineiston luokittelun pohjana on valittu teoria. Luokittelun jälkeen aineisto pelkistettiin sisällönanalyysiä noudattaen (taulukko 2). Kaikki pelkistetty aineisto kirjattiin uudelleen ja kaikki samaa kuvaavat asiat muodostettiin yläluokiksi värikoodein. Väriko-

deista haettiin sisällöllisesti samoja asioita kuvaavia lauseita ja samaan kategoriaan sisältyvät lauseet sijoitettiin muodostetun analyysirungon mukaisesti. (Tuomi – Sarajärvi 2018:122, 128,129.)

Taulukko 2. Esimerkki aineiston pelkistämisestä.

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
No oma asunto merkitsee niin kuin...sel-laista...tota, tota itsenäisyyttä...ja niin kuin sitä tunnetta, että saa niin kuin itse päättää omista asioistaan	Merkitsee itsenäisyyttä ja saa päättää omista asioistaan
...No kyllä se aika paljon merkitsee, se merkitsee ns. omaa rauhaa, että saa olla omassa rauhassa...sillä tavalla että,	Saa olla omassa rauhassa
hmh...omaa kotia ja varmaan yksityisyyttä ja omaa rauhaa ja se että ...sulla on omaa tekemistä ja jos on ryhmäkodissa niin ei tuu sittenahtaaks paikas noi tilat ja sitten...	On omaa tekemistä Omassa kodissa ei tilat tule ahtaaksi
...hnh.....ne minä hoidan itekseen, mutta siten sitä inspiraatiota tarvii, jos sitä inspiraatiota ei ole, niin ei sen takia tuu ne hommatkaa tehtyä	Tarvitsen inspiraatiota
Niissä tarvitsen vähän apua. Vähän apua? Joo. Minkälaista apua sinä tarvitset hakemusten täyttämässä? Että, siinä on joku tukena siinä...	Tarvitsen vähän apua

Aineiston luokittelun yhteydessä pyritään tuomaan esille aineistosta nousseet ilmiöt ja se, miten ne liittyvät tutkimusongelmaan ja mitä ne kertovat tutkittavasta aiheesta. Aineiston sisällönanalysoinnissa on tärkeää saada teorialle ja aineistolle vastaavuus, siten että teoria ja tutkittu aineisto tukevat toisiaan. (KvaliMOTV, Seitamaa-Hakkarainen, P.)

Taulukko 3 Teoriaperustainen sisällönanalyysi

Yläluokka	Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Kyvykkyys	Asun lemmikkini kanssa kerrostalossa tuetusti.	Asun lemmikin kanssa tuetusti	Kykenen asumaan itsenäisesti
	Oma asunto merkitsee itsenäisyyttä ja saa päättää itse omista asioista.	Merkitsee itsenäisyyttä Saa päättää omista asioista	
	Osaan huolehtia omat pukeutumis- ja hygienia asiat.	Huolehdin itsenäisesti hygienia-asiat ja pukeutumisen	Osaaminen
Yhteisöllisyys	Ohjaaja käy 1 x vk	Käyntien määrä	Ohjaajan tuki
	Duunissa on kavereita, mutta vapaa-ajalla ei sillee... hirveesti ole	Töissä on kavereita, mutta vapaa-ajalla ei ole paljon	Ihmissuhteet töissä Vapaa-ajan ihmisisuhteet
Omaehtoisuus	Oma asunto merkitsee minulle omaa rauhaa...	Merkitsee omaa rauhaa	Oma rauha
	Jos ei olisi lemmikkiä, voisin tulla ja mennä kellonajoista riippumatta	Voin liikkua lähes oman aikatauluni mukaisesti	Oma aikataulu

Tässä opinnäytetyössä analysoinnin perustana olivat tutkimuskysymykset, millä tavoin koet nykyisen asumisen, tukiohjaajan merkityksen tukiasiakkaan osallisuuden tukemisessa ja millaista tukea tukiasiakas kokee tarvitsevansa, jotta hänen vapaa-aikansa olisi mielekästä. Tutkimustuloksien tarkastelussa tuloksia on peilattu teoriaosuuteen.

8 Tutkimustulokset

Haastatteluihin osallistui 8 henkilöä ja molemmat sukupuolet olivat lähes tasapuolisesti edustettuina, haastateltavista miehiä oli kolme ja naisia viisi. Haastateltavien keski-ikä oli 33,5 vuotta ja kaikilla haastateltavilla oli useamman vuoden kokemus asumisesta yksin tuetun asumisen turvin. Tutkimustuloksia on jäsennetty sekä aineistolähtöisesti että teoriaperusteisesti itsemääräämisteorian mukaan. Anonymiteetin säilyttämiseksi yksittäisen lauseen esittäjiä ei ole sitaateissa yksilöity.

8.1 Tuetun asumisen merkitys kehitysvammaiselle

Tässä kappaleessa tarkastelen, mitä tuettu asuminen merkitsee itsenäisesti asuvalle kehitysvammaiselle. Keskeisenä tekijänä haastatteluissa nousi esille se, että kaikki haastateltavat olivat tyytyväisiä tämänhetkiseen asumismuotoonsa. Haastatteluissa ilmeni, että asunnon sijainnilla ja kuulumisessa erilaisiin yhteisöihin on tärkeä merkitys haastateltavien jokapäiväisessä elämässä. Kauppojen sijainti lähellä nykyistä kotia antaa mahdollisuuden omaehtoiseen ostoksilla käymiseen. Tuttu asuinympäristö luo turvallisuudentunnetta asumisen suhteen. Kritiikkiä tuli kulkuyhteyksien muuttuminen huonompaan suuntaan. Kulkuyhteyksien heikentymisien myötä, mahdollisuudet käydä aikaisemmissa ostospaikoissa olivat heikentyneet. Ne haastateltavat, joiden koti sijaitsi ryhmäkotiasumisen läheisyydessä, kokivat asumisen turvalliseksi, koska tarvittaessa heillä on mahdollisuus soittaa ryhmäkotiin ja pyytää ryhmäkodin ohjaajalta neuvoa sillä hetkellä mieltä askarruttaviin asioihin. Ryhmäkotien läheisyydessä asuvat henkilöt kokivat vuorovaikutuksen ryhmäkodin asiakkaiden ja henkilökunnan kanssa myönteiseksi.

”Että, tähän sattuu sijaitsemaan ihan tässä keskustassa, niin tota matkaa ei oo... matka on sillee...joka paikkaan hyvät, niin kuin sillee...tota noin niin kaupat on tosi lähellä.”

”Mä oon...jääny ns. loukkuun sinne, mä en ookkaa sit päässy enää bussilla sieltä tänne päin takas, koska ...on ns. karsittuja vuoroja.”

”On se aika lailla sitä, että on se oma turvallisuus...on, niin ettei tarvii pelätä mitään turhantekijöitä tuo ympäristö...ja asuinympäristö on mukavan rauhallista ja on sillee niin kuin tutut paikat...”

Kyvykkyyden näkökulmaa peilaten, itsenäisen asumisen merkitys tuli esiin kaikissa haastatteluissa. Oman asunnon merkityksenä oli, että sinulla on omaa rauhaa ja sitä että saa olla itsekseen. Asuessaan itsenäisesti yksi haastateltavista toi esille, että on oma vapaus siinä, miten itsenäisesti haluaa toimia. Haastateltavat toivat esille, että he ovat kykeneviä hoitamaan paljon asioita itsenäisesti. Haastateltavat tunsivat olevan kykenevä asumaan yksin omassa kodissasi ja ohjaajien rooli nähtiin kyvykkyyttä tukevaksi. Kolmella haastateltavista oli oma lemmikki asuinkaverina. Muutamalla haastateltavalla oli aikaisempaa kokemusta ryhmämuotoisesta asumisesta ja verrattaessa aikaisempaa asumismuotoa nykyiseen, he kokivat nykyisen asumismuodon mielekkäämpänä.

” Oma asunto tukee mun tota...arkee, osaan toimia yksin.”

Henkilöt, jotka kävivät töissä, kokivat työyhteisöön kuulumisen tarpeelliseksi ja sen että heidät otettiin vastaan osana työyhteisön tiimiä, lisäsi yhteenkuuluvuuden tunnetta. Yksi haastateltavista mainitsikin, että hänelle itselleen tulee tärkeyden tunne siitä, että kykenevät auttamaan toisia, vaikka olet myös itse avuntarvitsija ja tässä kontekstissa hän pohti roolin kääntymistä pääläelleen.

Vaikka asuu yksin, niin yhteenkuuluvuuden tunnetta ilmeni monin eri tavoin. Ihmissuhteiden merkitys koettiin tärkeänä ja lähes kaikilla haastateltavilla oli riittävästi ystäviä vapaa-ajallaan. Kavereiden kanssa ulkoillaan, käydään ravintolassa syömässä tai käydään yhteisissä harrastuksissa. Harrastukset koettiin tärkeäksi ja kaikilla haastateltavilla oli jokin vapaa-ajan toimintoihin liittyvä harrastus. Harrastustoiminnan myötä he kokivat yhteenkuuluvuuden tunnetta kodin ulkopuolisten henkilöiden kanssa. Muutamissa haastattelussa tuli selkeästi esille covid-19 taudin myötä tulleet supistukset työhön tai harrastukseen. Supistuksien myötä haastateltavien mieluisia harrastuksia tai töitä oli laitettu tauolle viimeisen vuoden aikana ja se aiheutti haastateltavissa harmitusta. Haastateluissa tuli toive paluuseen vanhaan, aikaan ennen koronaa ja sitä kautta pääsyn takaisin työpaikalleen tai harrastukseensa. Haastateltavat pohtivat toiveen olevan mahdollista ehkä vuoden päästä.

”No...sitä, että maailma palaisi takaisin normaaliksi...tilanteeseen ja alkaisi noi harrastukset...”

Harrastukseksi luettiin myös vapaa-aikana tehty työ ja kaksi haastateltavaa kävi iltaisin tai viikonloppuisin töissä, jonka he kokivat mielekkäänä. Itsenäisessä asumisessa turvaa tuovaksi tekijäksi mainittiin kolmessa haastattelussa se, että voit olla tarvittaessa yhteydessä ryhmäkotiin ja pyytää sieltä neuvoja hankalissa tilanteissa, kun oma tukiohjaaja ei ole saatavilla. Tutun asuinympäristön ja tuttujen paikkojen myötä asumisturvallisuus nähtiin yhteenkuuluvuutta tukevana elementtinä. Muutama haastateltava koki turvattomuuden tunnetta ja yksi haastateltavista kertoikin pitävänsä puhelinta aina lähetyvillään turvallisuuden tunteen ylläpitämiseksi. Myös se, että asunto sijaitsee kerrostalossa, jossa ovet ovat lukossa lisää turvallisuuden tunnetta. Yksi haastateltavista kertoi kerrostalon äänien, oviin ja ikkunoihin koputtelun luovan turvattomuutta.

” Turvallisuutta luo rauhallinen asuinympäristö ja tutut paikat.”

”Turvallisuutta lisää se, että voin mennä kysymään ryhmäkodista apua.”

Omaehtoisuutta tarkasteltaessa yksinasuminen nähtiin vapautena päättää asioista omassa kodissaan itsenäisesti. Haastateltavat toivat esille, että kodissasi voit tehdä itselle mielekkäitä asioita, esim. kuunnella musiikkia, on oman kodin säännöt, voi liikkua miten haluaa ja halutessasi voi olla ihan yksin. Yksi haastateltavista toi esille, että oma koti on turvapaikka, jossa voi olla oma itsesi, voi pyytää kylään ketä haluaa ja vaikutat itse mitä kodissasi teet. Yksi haastateltava totesi, että hän ei pidä itseään erityishenkilönä, mutta joidenkin asioiden hoitamiseen hän tarvitsee tukea. Vapauden kokemukseksi nähtiin se, että voi joinakin arkiaamuina nukkua pidempään, jos ei ole menoa töihin. Omaehtoisuutta kuvaavana tekijänä nähtiin myös se, että haastateltavat tiedostivat tilanteita, joissa he eivät ole kykeneviä toimimaan itsenäisesti ja näissä tilanteissa tukiohjaajan rooli ja tuki korostui, esim. inspiraation puute estää joskus tarttumasta toimeen. Kaikilla haastateltavilla oli haaveita tulevasta ja unelmien toteutumiseen

8.2 Miten tukiohjaus vastaa kehitysvammaisten odotuksia ja toiveita?

Haastatteluissa kysyttiin tukiohjaajien käyntien määrää ja riittävyttä. Kaikki haastatteluun osallistuneet kokivat tällä hetkellä käyntien määrä sopivana ja tarvetta käyntien lisäämiselle ei ilmennyt yhdessäkään haastattelussa. Haastateltavilla tukiohjaajien käynnit tapahtuvat viikoittain ja tukiohjaajien käyntien määrä oli yhdestä kahteen kertaa viikossa. Yhteisöllisyyden kokemisessa tuen tarvetta ilmeni etenkin viranomaisasioinneissa. Lääkäriasioinneilla puolella vastaajista joko omainen tai tukiohjaaja on käynneillä mukana. Yhdessä vastauksessa hankaluudeksi ilmeni asioimistapojen muuttuminen. Hankaluudeksi muodostui, kun ei tiedä, mistä tai keneltä aikojen varaaminen onnistuu ja minkä tyyppisiä todistuksia tarvitaan liitteeksi. Yhdellä vastaajista ajankäytön hahmottaminen tuo omat hankaluutensa takaisinsoittojärjestelmän ollessa kyseessä. Haastateltava toikin esille sen, että kun on kyseessä takaisinsoittojärjestelmä, niin ei voi koskaan tietää soiton tulemisesta ja se sekoittaa työpäivää ja arjen rytmiä. Tukiohjaajan tai läheisen tuki koettiin tärkeäksi siinä kohden, kun asiakas halusi varmistusta sen suhteen, onko tarvetta käydä laboratorionkokeissa lääkärikäynnin lisäksi.

”Niin hän sitten niin kuin on niin kuin sitten sekä henkisenä tukenani että myös sitten kuuntelemassa, että pitäisikö esim. lääke vaihtaa tai pitääkö vai mennä uudestaan, vaikka labraan käymään tai joitain, niin hän on sitten siinä vähän niin kuin myös auttamassa ja kertomassa.”

Erilaisten papereiden ja lomakkeiden täyttämisen haastateltavat kokivat hankalaksi ja siihen omaisen tai ohjaajan tuki koettiin tärkeäksi. Tukiohjaajan roolia kuvattiin tukevaksi

ja tukiohjaaja koettiin turvaksi, että hän on kaverina vieressä kertomassa, miten tulee toimia.

”Tämmöset...Kela-lomakkeet ja tommoset varsinkin niin kuin ...asumistukeen...lomakkeet...on simmosii...siellä on yllättävän paljon semmoisia kysymyksiä...mitkä menee...niikuin...sillalaila...ampuu niin kuin tavallaan yli ne kysymykset sieltä, mitä ei oikein ymmärrä...tota...tota.”

Muutama haastateltava toi esille, että heillä ei ole riittävästi ystävyysuhteita ja yksi haastateltavista toikin esille, että hän tarvitsee tukea ystävyysuhteiden luomiseen. Haastateltava koki ystäviksi henkilöitä, joihin on tutustunut esim. yhdistystoiminnan tai töiden kautta. Hän koki, että tukiohjaajalta saatu tuki oli tärkeä, kun on ensimmäistä kertaa menossa uuteen paikkaan tai harrastukseen. Tukiohjaajan läsnäolo tässä kohden koettiin turvaksi, sillä oma rohkeus ei olisi riittänyt tekemään asiaa yksin. Yksi haastateltava toi esille, että olisi kiva, jos olisi samanikäisiä ystäviä, mutta hän ei osannut haastattelun aikana tarkemmin kertoa, minkälaista tukea hän kaipaisi tukiohjaajalta ystävyysuhteiden luomiseen. Yksi haastateltavista mainitsi korona-aikana esille tulleen asian. Hänen mielestään olisi kiva vaihtaa päivittäin jonkun kanssa kuulumiset siitä, miten päivä on mennyt.

Haastateltavat olivat kyvykkäitä tekemään monia asioita itsenäisesti, mutta haastateluissa he toivat esille, että pyytävät kyllä tukiohjaajalta apua niihin asioihin, joita eivät ole itsenäisesti kykeneviä tekemään. Lähinnä tukiohjaajan tukea tarvittiin kodinhoidollisissa ja kauppa-asiointeihin liittyvissä asioissa.

” Pyydän ohjaajalta apua vaikka pahvien pois viemiseen, katsotaan yhdessä pyykkien määrä, paljonko tarvitsen pesuainetta tiettyyn pyykkimäärään.”

Haastateltavat toivat esille, että he kykenevät huolehtimaan itsenäisesti pukeutumiseen ja hygieniaan liittyvät asiat. Ravitsemukseen liittyvissä asioissa lähes kaikki haastateltavat toivat esille sen, että he osaavat valmistaa ruokaa tai käydä ostamassa ruokaa itsenäisesti, mutta muutama haastateltava koki tukiohjaajan tuen merkitykselliseksi. Tukiohjaajan rooli ravitsemuksellisissa asioissa oli terveellisiin ruokavalioihin ohjaaminen, hintavertailuissa mukana oleminen ja ruoanvalmistusprosessissa mittalukujen auttamisessa. Lisäksi uunin käyttämisessä kaivattiin tukiohjaajan apua. Yhdessä haastattelussa tuli esille se, että haastateltava on kyvykäs laittamaan ruokaa, mutta hänen mielestään on tylsää valmistaa ruokaa vain itselleen ja syödä samaa ruokaa useita päiviä. Yksi haastateltava toi esille sen, että omainen oli opettanut häntä valmistamaan ruokia itsenäisesti.

Muutamit haastateltavat toivat esille, että kaipaavat tukea kauppaa-asioinneissa esim. vaateostoksilla käymisen yhteydessä. Haastatteluissa tuli esille, että haastateltavat ostavansa vaatteita sovittamatta ja sen myötä vaatehankinnat ovat vääränkokoisia. Toisinaan he käyvät itsenäisesti palauttamassa tai vaihtamassa väärät ostokset, mutta hankintoja jää vaatekaapin perälle hintalappuineen. Kysyttäessä, saavatko he tukea kaupan myyjiltä, osa koki saavansa, mutta osa ei taas kokenut saavansa. Yksi haastateltavista toi esille, että tukiohjaajan tärkeydestä ostettaessa esim. mattoja. Tukiohjaajan rooli on tukea hintavertailussa ja auttamassa oikeankokoisten tuotteiden ostamisessa. Tukiohjaajien tai omaisten tukea tarvittiin isompien hankintojen yhteydessä. Heidän roolinsa nähtiin alkuselvittelyiden organisoimisessa, esim. missä järjestyksessä voi rahallisesti ostoksia hankkia. Raha-asioista ei haastattelulomakkeella kysely, mutta haastatteluissa tuli spontaanisti esille, että raha-asioiden hoitamisessa tarvitaan tukea, varsinkin kun suunnitelmissa on jonkin isomman tavaran hankkiminen. Raha-asioissa tuki tuli pääsääntöisesti omaisilta.

Haastatteluissa tuli ilmi, että haastateltavilla on taitoja tehdä asioita itsenäisesti, mutta inspiraation puute estää tarttumasta toimeen. Jotta asiat tulisivat tehdyiksi, siihen kaivattiin motivointia ja tuuppausta ja näissä asioissa tukiohjaajan tai omaisen tuki nähtiin tärkeänä.

”Mitään hommia, että minä tiedän, että pitäis silleen jotain tehdä silleen asialle, mut sit sitä on niin helppo vain aatella, että minä alotan ton jutun huomenna...no sitten taas aattelee, ei kun minä aloitankin...niin kuin siirrellä sitä vaan niin kuin koko ajan eteenpäin, niin mun kohdalla se ois ..ehkä lähinnä sitä, että pitäis olla joku semmonen, joka vähän niin kuin potkis perseelle sillä lailla.”

Tukiohjaajan roolia kaivattiin myös selvittelytyöhön. Yksi haastateltavista toi esille, että hänen taitonsa eivät riitä selvittämään esim. lomamatkaan liittyviä ennakkovalmisteluita. Toinen haastateltava koki myönteisenä asiana sen, että tukiohjaaja olisi hänen tukenaan selvittämässä hänen unelmaansa liittyviä asioita.

Haaveet tulevasta nousivat kaikissa haastatteluissa esille. Haaveet olivat erilaisia ja osalla haaveet olivat jo toteutuneet ihan lähiaikoina. Tukiohjaajan tai työvalmentajan rooli nähtiin merkityksellisenä siinä kohtaa, kun haaveena oli työpaikan vaihtamiseen tai opiskeluihin liittyvät asiat. Ilman ulkopuolista selvittelyapua haave ei olisi mahdollistunut.

”Kärsivällisyyttä, rahallista tukea ja ohjaajan kanssa suunnittelemassa unelmaani.”

”En mä oikein unelmista tiedä...muuta kun sen että olis kiva päästä niihin metsurin hommiin, koska niissä tarvitaan ap..hmh...niissä on semmosia, että pääsee ulkona tekemään ja näkee omat kädenjäljet.”

Työhön liittyviä haaveita haastateltavilta löytyi ja jotta haaveet tulisivat toteutumaan, haastateltavat kokivat tarvitsevansa siinä joko tuetun asumisen ohjaajan tukea tai muutama haastateltava mainitsi tuen tulevan työvalmentajilta. Yksi haastateltavista toikin esille, että tukiohjaajan tuen myötä hänen jatkokoulutuksensa mahdollistui, joka oli ollut hänen unelmansa peruskoulusta lähtien. Koulutuksen innoittamana haastateltava oli rohkaistunut tekemään vapaa-ajallaan palkkatyötä. Myös kaksi muuta haastateltavaa toivat esille, että he kävivät oman työn lisäksi töissä vapaa-ajallaan, jonka he kokivat harrastukseksi.

9 Pohdinta

9.1 Tuetun asuminen merkitys kehitysvammaiselle

Tulokset toivat selkeästi esille tyytyväisyyden tämänhetkiseen asumisratkaisuun ja tulokset osoittivat, että haastateltavat olivat kykeneväisiä toimimaan itse omassa kodissaan. Oma koti mahdollistaa kehitysvammaisille sen, että saat olla omassa rauhassa, sinulla on tilaa ympärilläsi ja voit kutsua kylään ketä haluat. Tukea ja turvaa he saavat ohjaajilta tai ryhmäkodin henkilökunnalta niissä tilanteissa, joissa he eivät itse kykene toimimaan itsenäisesti. Muutamilla haastateltavilla oli aikaisempaa asumiskokemusta ryhmämuotoisesta asumisesta ja haastateltavat toivat esille nykyisen asumismuodon parempana vaihtoehtona. Mietittäessä turvallisuutta ja itsenäistä asumista, haastateltavat toivat esille kykenevyyden itsenäiseen asumiseen. McCausland ym. (2017:151) näkee tutkimuksessaan ihmisten tukitarpeet riippumatta siitä, miten asut. Mietolan ym. (2013:36–39) mukaan yksilöllisen ja joustava tuen suunnittelu avulla vahvistetaan kehitysvammaisten itsenäisen elämän toteutumista. Sillanpää – Hintsala (2020:10) kirjoittavat siitä, että omassa kodissa asumisen tulisi olla vaihtoehto sitä haluaville. Toteutuakseen vaaditaan asumisen ja palveluiden kehittämistä.

Haastateltavat toivat kykenevyyden huolehtimaan itse omista arkipäivän toiminnoista, kuten siivouksesta, ravitsemuksesta ja hygieniasta. Vapaus korostui ja se että voit itse määrittellä, ketä kutsut kylään ja miten liikut. Haastateltavien asunnot sijaitsivat hyvillä paikoilla ja tämä mahdollisti helpon liikkumisen lähiympäristöön ja sitä kautta itsenäiseen

kauppa-asiointeihin. Sosiaali- ja terveysministeriö (2016:31-32) sekä Mietola ym. (2013:50) tuovat esille yksilöllisten asumisratkaisujen merkityksestä ja asuntokannan hyvän sijainnin merkityksestä kehitysvammaisille henkilöille. Muutamilla paikkakunnilla ryhmäkotien läheisyys loi turvallisuuden tunnetta itsenäiseen asumiseen. Tarvittaessa apua, neuvoa pystyi kysymään ryhmäkotien henkilökunnalta. Hintsala – Mietola (2013:26) tuovat esille sen, että itsenäisesti asuville kehitysvammaisille tieto saatavasta olevasta tuesta tuo turvaa. Haastateltavat toivat esille sen, että asioissa, joissa tuentarvetta ilmeni, tuki tuli joko ohjaajilta tai läheisiltä. Sillanpää – Hintsalan (2020:43) ja Tuokola – Katsui (2018:16,17,18) mukaan itsenäisellä asumisella on merkitystä oman elämän vastuunottamiseen. Henkilöllä on vapaus tehdä asioita itsenäisemmin ja tukiohjaus nähdään itsenäisyyttä tukevana. Omilla valinnoilla ja päätöksillä vaikutat oman elämäsi sisältöön. Ryan – Deci (2017:10) mukaan kyvykkyys ja omaehtoisuus näkyvät siinä, että henkilö on sitoutunut omaan toimintaansa ja tekee itse omat päätöksensä.

9.2 Tukiohjaukseen liittyvät odotukset ja toiveet

Vastauksista kävi selkeästi tyytyväisyys tämänhetkiseen tukiohjauksen määrään. Tukiohjaajien käyntien määrälle ei tähän tutkimukseen osallistuneille ollut tällä hetkellä lisäyksen tarvetta. Vastauksista tuli esille, että asiakkaat pystyivät itse määrittelemään sen hetkisen avuntarpeen ohjaajille. Tämän myötä tuen muoto ei ole ylhäältä päin ohjattua, vaan lähtee asiakkaan omista tarpeista. Ohjaajien tukikäynnit tapahtuivat haastateltavien aikataulun mukaisesti ja tällä toiminnalla kunnioitetaan asiakkaan yksityisyyttä ja asiakkaan omaa kotia. Haastateltavien ei tarvinnut olla pois työstä tai koulusta tukiohjauspäivinä. Sillanpää – Hintsala (2020: 42–43); Hintsala – Mietolan (2013:26) tuovat tutkimuksissaan esille tärkeyden siitä, että työntekijä kuuntelee asiakkaan toiveita ja tarpeita ja tukee asiakasta hänen valinnoissaan ja siinä mikä on asiakkaalle sillä hetkellä mielekästä. Aspan (Power Point esitys 2017) on tärkeää huomioida asiakkaan omia kykyjä, osallisuutta, voimavaroja ja itsemääräämisoikeutta suhteessa omiin asioihin. Mietola – Teittinen - Vesala (2013:109.) tuovat esille asiakkaiden omien näkemysten korostamisen palveluiden toteuttamisen suhteen. Pohjolan ym. (2014:15) näkee, että tukipalveluiden avulla asiakkaat kokevat kykenevyyden itsenäiseen asumiseen ja asiakkaiden tulisi olla osallisia omien tukipalveluiden suunnitteluun ja toteutukseen. Fienlink – Schuengel - Embregts (2018:45) tutkimuksen mukaan itsemääräämisteoria osoittaa ihmisten subjektiivisen hyvinvoinnin ja siten elämänlaadun kohentumista autonomiaan keskittyvän tuen avulla

Haastatteluissa tuotiin esille, että inspiraation puute aiheuttaa ongelmia esim. kotitöiden tekemiseen. Näissä tilanteissa tukiohjaajia kaivattiin tuuppareiksi, jotta asioita saataisiin edistettyä. Tutkimuksessa tuli ilmi, että tuki ohjaajilta oli itsenäisyyttä tukevaa ja tuki lähtee asiakkaiden tarpeista. Jotta asiakas oli kykenevä toimimaan asioissaan itsenäisesti, haastateltavat toivat esille, että he tarvitsevat siihen ohjaajien tuoppausta tai motivointia. Ohjaajien tukea tarvittiin ravitsemuksellisissa asioissa, kauppa-asioinneissa silloin kun pitää miettiä hankintojen priorisointia. Myös Tuokkola - Katsui (2018: 16, 17,31) näkevät itsenäisesti asuvien tuen tarpeen olevan itsenäisyyttä tukevaa. Itsenäisesti asuen on vapaus tehdä asioita enemmän itsenäisesti ja jokapäiväisessä elämässä on suurempi itsenäisyys ja riippumattomuus.

9.3 Tukiohjaajan merkitys mielekkään osallisuuden toteutumiseen

Yhteiskuntaan osallistuminen toteutui haastateltavien mielestä hyvin. Kaikilla haastateltavilla oli jokin harrastus tai työ, joka rytmittää arkea. Haastatteluissa tuli esille covid-19 tautitapauksen johdosta tulleet rajoitteet, jotka olivat hankaloittaneet harrastukseen osallistumista täysipainotteisesti. Tukiohjaajan rooli nähtiin tärkeänä etenkin viranomaisasioinneissa, joka pitää sisällään virallisten lomakkeiden täyttämisen, terveydenhoitopalvelujen käyttämisessä ja isommissa kauppa-asioinneissa tukemassa valintojen priorisointeja. Raha-asioinneista ei tutkimuksessa kysytty, mutta muutamissa haastatteluissa tuli spontaanisti ilmi, että tukea tarvitaan raha-asioden hoitamiseen. Raha-asiointeihin haastateltavat saivat tuen pääsääntöisesti omaisilta. McCausland (2017: 50) pohtii omassa tutkimuksessaan tukiohjaajien roolia asiakkaiden sosiaalisen osallisuuden vahvistamisessa. (Vernerinet) tuo esille henkilöiden unelmien ja tulevaisuuden toiveiden kuulemisen tärkeyden.

Rohkeuden puute esti joitakin haastateltavia osallistumaan vapaa-ajan toimintaan. Kun tukiohjaaja on mukana turvana harrastusten ensikerroilla, kynnys osallistua uudemman kerran madaltuu. Dusseljee ym. (2011:5-6) tuo esille vuorovaikutuksen tärkeyden esim. naapuruston, harrastustoimintaan osallistuvien kanssa. Sillanpää ym. (2017: 32) näkevät kehitysvammaisten asiakkaiden tukemisen lähiyhteisössä yhtenä tärkeänä tukimuotona. Yhdenvertaisuuden kokemus nousi muutamissa haastatteluissa esille. Haastateltavat kokivat olevansa osa työtiimiä ja sillä oli suuri merkitys heille itselleen. Rooli oli kääntänyt muotoaan, haastateltavat olivat siirtyneet autettavan roolista auttajan rooliin.

Hästbacka (Vammaistutkimuksen päivät 2018) tuo esille itsemääräämisoikeuden ja yhdenvertaisuuden tärkeyden. Tärkeänä tekijänä nähtiin myös osallistuminen työn- ja päätöksentekoon.

Ohjaajan rooli nähtiin tukena unelmien ja haaveiden saavuttamiselle. Haastatteluisissa haastateltavat toivat esille heille itselleen tärkeitä asioita ja unelmia, joita ohjaaja ja lähiyhteisöön kuuluvat henkilöt olivat tuen avulla haastateltaville mahdollistaneet. Nämä ovat merkityksellisiä asioita henkilöiden itsensä toteuttamisen tai itsensä ylittämisen näkökannalta ja se luo uskoa omiin vahvuuksiin. Sillanpää – Hintsala (2020:43) tuovat esille ammattilaisten roolin osallisuudessa verkostojen rakentajina ja asioiden mahdollistajina.

9.4 Tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden arviointi

Tämä tutkimus on edennyt laadullisen tutkimusmenetelmän mukaisesti ja tutkimuksen tarkoituksena on avata ja kuvata lukijalle tutkimuksesta esiintuotujen asioiden syvällisempää ymmärtämistä. (Aira 2005:1074.) Teorian viitekehys on tehty mahdollisimman laajasti, hyödyntäen tasokkaita kotimaisia ja eurooppalaisia lähteitä. Näin tutkittavasta aiheesta saadaan luotettava ja kattava kuva. Luotettavuuteen liittyy, että tutkimuksessa kuljetetaan koko ajan tutkimuksesta saatuja tuloksia ja arvioidaan tulosten luotettavuutta. Tulosten onnistumisten ja haasteiden arvioinnin kautta, tutkijalla on mahdollisuus oppia siitä, mitkä asiat toimivat ja missä asioissa on kehitettävää. Haastattelijana jäin pohtimaan haastattelukysymysten antamista etukäteen haastateltaville. Olisiko etukäteen saatu aineisto lisännyt kiinnostusta osallistua tutkimukseen?

Kokonaisuuden rakentaminen on alkanut marraskuussa 2019 ja tutkimusta on työstyetty vaihe vaiheelta alkuperäisen tutkimussuunnitelman mukaisesti. Tutkimuksen aiheen valinta on yhteiskunnallisesti merkittävä, sillä kehitysvammaisten asumisen muutokset ovat olleet viime vuosina paljon esillä. Oman substanssiosaamiseni kautta olen kykenevä ymmärtämään tutkittavaa asiaa. Tutkimuskysymykset ovat kulkeneet aineiston rinnalla, jotta tutkimuksen työstö tapahtuisi sen mukaisesti, mitä tutkitaan. Kohdassa tutkimusprosessi on kuvattu taulukoiden ja tekstien avulla sitä, miten tämän tutkimuksen analyysi on muodostunut ja tehdyt valinnat ja ratkaisut perustellaan. (Kankkunen -Vehviläinen-Julkunen 2009:160; Kananen 2008:125.) Analysointia työstyettäessä ja tutkimustuloksia avatessa olen tarkkaillut sitä, olenko tuloksillani saanut vastauksen kysymyksiini, mitä arvioin vai tuleeko kohteeksi muita ilmiöitä. (Rantala ym. 2005:19.) Tutkimustuloksia

analysoidessa tutkimustulokset olivat hyvin samankaltaisia verrattuna aiempiin tutkimustuloksiin. Uutena ilmenemismuotona tässä tutkimuksessa nousi esille covid-19 tautitapauksen johdosta tulleet rajoitteet, joilla oli negatiivinen vaikutus muutamien haastatteluvien osallisuuden tasoon.

Tutkimuksessani kohderyhmä muodostuu kahdeksasta haastateltavasta ja heidät on valittu tutkimukseen harkinnanvaraisesti. Tutkimus tapahtui puolistrukturoidun haastattelulomakkeen (liite 3) avulla. Haastattelu valikoitui tutkimuksen työkaluksi, koska haastattelun avulla haastateltavalla on avoimesti mahdollisuus kertoa häneen kohdistuvasta toiminnasta. Kun toiminta tapahtuu asiakaslähtöisesti, niin tuolloin on mahdollisuus parantaa palveluidemme laatua ja varmistaa asiakkaan asemaa häntä koskevissa palveluiden kehittämisissä. (Pohjola ym. 2014:39.) Tutkimusta voidaan pitää luotettavana, jossa haastateltavia on riittävän tarpeellinen määrä ja kysymykset mittaavat niitä asioita, joita tutkimusongelmassa on esitetty. (Heikkilä 2014:1). Tutkimuksen otoskoolla sain vastaukset tutkimusongelmiini ja otoskoossa molemmat sukupuolet olivat lähes tasavertaisesti edustettuina. Covid-19 tautitapauksen johdosta tutkittavat valikoituivat tutkimukseen hieman alkuperäisestä tutkimussuunnitelmasta poiketen. Tutkittavien haastattelut tapahtuivat helmikuussa 2021 ja raportin yhteyteen on liitetty suoria lainauksia haastatteluilta. Suorat haastattelutekstit kuvaavat haastateltavien ajatuksia ja elävöittävät aineistoa.

Raportointivaiheessa kriittisyyden pitäminen mielessä on tärkeää. Olenko itse ymmärtänyt haastateltavan sanoman. Haastattelutilanne on kaikille osapuolille joustava ja haastattelun aikana kysymykset on ollut mahdollisuus esittää siinä järjestyksessä, joka tukee sen hetkistä haastattelutilannetta. Haastattelutilanteiden joustavuutta kuvaa myös se, että mikäli haastateltava ei ymmärtänyt kysymystä, niin apukysymysten avulla haastattelijana pystyin selventämään asiaa. Kaikkiin haastatteluihin oli varattu riittävästi aikaa ja ennen varsinaisen haastattelun alkua haastattelijana yritin keventää tilannetta niin omalta osaltani kuin myös haastateltavankin osalta. Luotettavuudessa on hyvä pohtia tutkittavan ilmiön monipuolisen kuvan muodostamista. Tutkittavaan asiaan pitäisi löytää mahdollisimman monia erilaisia näkökulmia. (Aira 2005:1074.; Tuomi – Sarajärvi 2018:85). Tutkimusraportissa olen pyrkinyt tuomaan esille kuvailevaa tietoa tutkittavista ja heidän elämäntilanteestaan, jolloin lukija voi arvioida tulosten siirrettävyyttä toisiin vastaavanlaisiin tilanteisiin. (Sarajärvi:2018).

Tutkimukseni kohteena on haavoittuvat erityisryhmät ja heidän asemansa tulee ottaa huomioon tutkimuksen kaikissa eri vaiheissa. Tutkittaville on annettu tietoa tutkimuksesta tavalla, jonka he ymmärtävät ja tutkittavat pystyvät antamaan itse suostumuksensa tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuneiden vapaaehtoisuutta on kunnioitettava. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019:10.) Haastateltaviksi osallistuneet ilmoittautuivat itse vapaaehtoisesti, jolloin valikointia tutkittavan ja tutkijan välillä ei ole tapahtunut. Lisäksi haastatteluissa kunnioitetaan haastateltavien itsemääräämisoikeutta kysymyksiin vastattaessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2019:8) mukaan tutkittavalla on koska tahansa oikeus keskeyttää tutkimus, peruuttaa osallistumisensa ilman, että siitä aiheutuu hänelle haittaa. Tässä tutkimuksessa kukaan tutkittavista ei keskeyttänyt tutkimusta.

Tässä tutkimuksessa yksittäisiä vastauksia ei tulla tunnistamaan tutkimusaineistosta ja haastatteluissa mukana olleille henkilöille ei aiheudu tutkimuksesta haittaa tai vahinkoa. Haastatteluihin osallistuneille on annettu ennen haastattelua tarkkaa ja yksityiskohtaista tietoa tulee tutkimuksen sisällöstä ja aineiston käsittelystä. Tutkittaville on kerrottu ymmärrettävästi, mitä osallistuminen tähän tutkimukseen tarkoittaa tutkittavan kohdalla. Tutkimusaineiston käsittelyssä noudatetaan tutkimusaineiston keskeisiä periaatteita, joita ovat suunnitelmallisuus, vastuullisuus ja lainmukaisuus (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisu 2019: 7-12.) ja tutkija noudattaa tutkimuksessaan Keusoten tutkimusta koskevia tietosuojaohjeita. Välittömästi litteroinnin jälkeen, tutkijana kuuntelin äänitetyt nauhoitteen vielä kertaalleen läpi, tein tarvittavat korjaukset tekstiin ja poistin tallenteen. Lisäksi tutkimukseen liittynyt aineisto hävitetään työn valmistuttua ja opinnäytetyö on tarkastettu Turnit-plagiointiohjelmalla.

10 Johtopäätökset ja kehittämissuhteita

Tämän opinnäytetyön tulokset avaavat Keusoten alueella itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten arvioimaa nykyisen asumismuodon merkitystä. Lisäksi tutkimuksessa avataan mitä tukea haastateltavat kehitysvammaiset kokivat tarvitsevansa, jotta heidän osallisuutensa on mahdollista yhteiskunnan eri toiminnoissa. Tutkimuksessa mukana olleet olivat kohtalaisen vähäisellä tuella pärjääviä kehitysvammaisia ja he kaikki olivat tyytyväisiä nykyiseen asumismuotoonsa. Koska kyseessä oli pieni otos koko asiakaskunnasta, niin tutkimustulos ei ole yleistettävissä kaikkiin Keusoten alueella itsenäisesti asuviin kehitysvammaisiin. Tutkimustulokset osoittivat, että tukiohjaajien tehtävänä on

tukea kehitysvammaisia henkilöitä elämään heidän oman näköistä elämää. Kehitysvammaisilla on oikeus omaan kotiin, unelmiin ja tavoitteisiin ja tukiohjaajan roolina on erilaisten vaihtoehtojen esilletuominen ja tukeminen itsenäisessä päätöksenteossa. Etsimällä mahdollisuuksia osallisuuden eri muotoihin; työ, vapaa-aika ja koulutus, tulisi sen tapahtua yhteistyössä asiakkaan, tukiohjaajien, läheisten ja työvalmentajien kanssa.

Tutkimustulokset antavat kuitenkin aihetta keskusteluun itsenäisen asumisen tärkeydestä, kyvykkyydestä asioiden hoitamiseen ja tukiohjaajien roolista asiakkaidemme sosiaalisen osallisuuden mahdollistamisessa. Tässä tutkimuksessa kaikilla haastateltavilla oli jokin työ tai opiskelupaikka, joten työhön ja vapaa-aikaan liittyvä osallisuus toteutui haastateltavien kohdalla hyvin. Suurin osa oli kykenevä harrastamaan itsenäisesti, mutta tarvetta tuelle ilmeni. Tukea tarvitaan varsinkin silloin, kun on kyseessä uusi ja outo tilanne, esimerkiksi tutustuminen uuteen harrastukseen. Tässä kohden tukiohjaajan rooli nähdään tukijana ja turvana. Tukiohjaajien työn kehittämiseksi olisi hyvä käydä säännöllistä keskustelua siitä, mitä tukitoimia tarvitaan, jotta itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten psykologiset perustarpeet saadaan täytettyä ja hyödyntää työn tukena erilaisia osallisuuden astetta tukevia työmenetelmiä.

Muutamissa haastatteluissa nousi selkeästi esille covid-19 pandemian aikaiset rajoitukset. Rajoitusten myötä haastateltavien työhön tai harrastuksiin oli tullut taukoa ja tietoa toimintojen jatkuvuudesta ei ollut. Yhtenä osallistamiskeinoina voisi hyödyntää saatavilla olevia applikaatioita. Toki tässä kohden on kuitenkin muistettava, että kaikilla henkilöillä ei ole mahdollisuutta hyödyntää digitaalisia palveluita, mikä saattaa aiheuttaa eriarvoisuutta. Tulee muistaa, että nuoret kehitysvammaiset ovat tottuneita teknologian käyttäjiä ja tietoteknisten sovellusten avulla saadaan uusia ulottuvuuksia niin tukiohjaajien työhön kuin asiakkaiden jokapäiväiseen elämään, esimerkiksi virtuaalikalvat, ravitsemukselliset tai liikunnalliset sovellukset. Sovellukset ovat toimintatavaltaan erilaisia verrattuna kasvokkain tapahtuvaan lähityöhön, mutta tietotekniikan avulla pystytään tarjoamaan asiakkaille tukea silloinkin, kun asiakkaille tärkeät työ- tai vapaa-ajan toiminnot ovat heistä itsestä riippumattomista syistä tauolla. Abbeduto (2020:525,529) mukaan palvelujärjestelmien haavoittuvuus on näkynyt kehitysvammaisten elämässä covid-19 pandemian aikana. Esimerkiksi tuettua työtä, harrastuksia on rajoitettu tai pysäytetty lähes kokonaan. Pandemia on toisaalta ideoinut kehittämään palveluja uudella tapaa ja niitä on syytä kehittää edelleen, jotta kehitysvammaiset eivät olisi väliinputoajia palvelu- ja tukijärjestelmissä. Tutkittu teknologiaan perustuva lähestymistapa voisi tarjota joitain ratkaisuja.

Jatkokehittämisen kohteena olisi hyvä miettiä enemmän tukea tarvitsevien toiveita ja tarpeita, jotta heidän osallisuutensa yhteiskuntaan mahdollistuisi tai heidän kykenevyyttänsä itsenäiseen asumismuotoon. Palveluita tarjottaessa, asiakkaiden omia näkemyksiä tulisi kuulla ja kunnioittaa ja valita ne palvelut, joita hän itse katsoo tarvitsevan. Itsenäisesti asuvien turvallisuuden tunnetta lisää se, että on paikka, jonne he voivat tarvittaessa soittaa ja kysyä ammattilaisen apua sinä hetkenä mieltä askarruttavaan asiaan. Paikkakunnilla, jossa ryhmäkotiasumista on, ryhmäkotien ohjaajille voi tarvittaessa soittaa. Koska kaikilla Keusoten paikkakunnilla ei ole ympärivuorokautista vammaispalveluiden henkilökuntaa läsnä, tulisi pohtia, minne itsenäisesti asuvat kehitysvammaiset voisivat soittaa, esimerkiksi viikonloppuisin, kun oma tukiohjaaja ei ole tavoitettavissa. Haastatteluissa tuli ilmi, että itsenäisesti asuville riittää, kun tietää kenelle voi soittaa ja kysyä neuvoa sillä hetkellä olevaan hankalaan tilanteeseen. Turvallisuuden tunnetta luo puhelimen avulla annettu tuki. Yhteistyötä ryhmäkotiasumisen ja tukiohjaajien välille on syytä jatkokehittää ja yhdistää voimavaroja itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten tukemiseen.

Koska tämän tutkimuksen otanta oli pieni osuus koko Keusoten tuetun asumisen asiakkaista, olisi mielenkiintoista saada tietää kaikkien itsenäisesti asuvien sosiaalisen osallisuuden tasosta. Terveiden edistäminen näkökulmasta osallisuuden merkitys tulisi nähdä yhtenä hyvinvointia tuottavana tekijänä. Vastauksissa asuntojen sijainti nousi esille ja on hyvä pohtia asiakkaiden kanssa asunnon sijainnin merkitystä. Kun asunnot sijaitsevat hyvien kulkuyhteyksien ja palveluiden läheisyydessä, yhteenkuuluvuus ja omaehtoisuus lisääntynee asiakkaidemme keskuudessa. Tulevaisuudessa on hyvä pohtia uusia ja monipuolisia asumisratkaisuita ja asuntojen yhteistilojen hyödynnettävyyttä. Voisivatko kerrostaloyhteisöjen yhteiset kerhotilat olla kimmoke osallisuuden edistämisessä? Yhteiset kerhotilat harraste- tai elokuvailtojen merkeissä luovat yhteisöllisyyttä ja tukevat tasavertaisuutta. Tukiohjaajien rooli muodostuisi auttajaksi osallisuuteen tukemisessa.

Kun nuori kehitysvammaisen on muuttamassa omilleen, palveluiden suunnittelussa tulisi ottaa huomioon omilleen muuttavan tarpeet ja kyvykkyys asioiden hoitamiseen. Omaisilla saattavat olla erilaiset odotukset tuen tarpeesta ja tukimuodoista. Muuttoprosessissa tukiohjaajan roolin merkitys nähtäisiin heidän asiantuntijuutensa jakamisessa. Henkilökunnan ammattitaitoa ja asiantuntemustaan tulee jakaa eri yhteistyöverkostoille. Muuttoprosessin tukena voisi hyödyntää kokemusasiantuntijaa, joka olisi avoimesti kertomassa omasta matkastaan kohti itsenäistä asumista ja kykenevyyttä itsenäiseen asu-

mismuotoon. Kokemusasiiantuntijan avulla vanhemmat saisivat kuvaa siitä, mitä itsenäinen asuminen merkitsee ja mitä tukitoimia tarvitaan, jotta itsenäinen asuminen mahdollistuu.

Asiakkaidemme osallisuuden toteutuminen vaatii henkilökunnalta vuorovaikutuksen ja kohtaamistaitojen hyvää hallintaa. Asiakastyössä kohtaaminen on herkkyyttä ja tuntosarvet avoinna olemista. Kunnioittavan ja tasa-arvoisen kohtaamisen avulla luodaan hyvä pohja asiakaslähtöiseen työskentelyyn. Ammattitaidon säilymisen edellytyksenä on säännöllisesti tapahtuvat työyhteisölliset koulutukset tai teemapäivät, jolloin on hyvä mahdollisuus päivittää omaa ammatillista tietämystään ja luoda sitä kautta hyviä yhteisiä käytäntöjä omalle työyhteisölle.

Lähteet

Abbeduto, Leonard.2020. Presidential Address, 2020—Using Technology to Deliver Services and Supports in Homes, Neighborhoods, and Communities: Evidence and Promise. Intellectual and developmental disabilities AAIDD, Vol 58, No.6, Research Article. December 08 2020. 525-531. < <https://doi.org/10.1352/1934-9556-58.6-525>>. Viitattu 28.1.2021.

Aira, Marja.2005. Laadullisen tutkimuksen arviointi. Duodecim. < <https://www.duodecim-lehti.fi/xmedia/duo/duo94977.pdf>> Viitattu 24.4.2020.

Aspa. Aspa palvelut Oy. 2017. Yksilöllisiä palveluja. Seija Milonoff. PowerPoint esitys. < https://www.valvira.fi/documents/14444/5373229/Aspa_Palvelut_Oy_Milonoff.pdf/666bfe28-b450-d187-2145-414db51e14dd >. Viitattu 15.3.2021.

Beadle-Brown – Beeckham, Jennifer – Leigh, Jennifer – Whelton, Rebecca – Richardson, Lisa. 2020. Outcomes and costs of skilled support for people with severe or profound intellectual disability and complex needs. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.2021;34.42-54.

Bergström,H – Hochwälder,J – Kottorp,A – Elinder,L.S.2013. Psychometric evaluation of a scale to assess satisfaction with life among people with intellectual disabilities living in community residences. Journal of Intellectual Disability research. Volume 57.Part 3. 250 - 256.

Bollard, Martin 2017. Health promotion and intellectual disability: listening to men. Health and Social Care in the community.25. 185 - 193.

Cullan, Dirrie – Jones, Matthew - Ferguson, Sarah – Reed, Mary - Lawrence, Abbie – Cull, Nikki – Stabb, Matt.2020. Disabled young people’s hope and dreams in a rapidly changing society: a co-production peer research study. Disability & Society. Accepted 3 April 2020.

Deci, Edward. L – Ryan, Richard. M 2000. The “What” and “Why” of Goal Pursuits: Human Needs and the Self-Determination of Behavior. Psychological Inquiry 2000, Vol. 11, No. 4, 227–268. <<https://users.ugent.be/~wbeyers/scripties2012/artikels/The-what-and-why-of-goal-pursuits.pdf>>. Viitattu 8.3.2021.

Dusseljee.J.C.E – Rijken.P.M – Cardol.M – Curfs.L.M.G – Groenewegen.P.P.2011. Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research. Volume 55.Part 1. 4 - 18.

Eriksson, Susan. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot-vammaisten arkielämää ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Viitattu 21.12.2020.

Frielink, Noud - Schuengel, Carlo - Embregts, Petri J.C.M.2018. Support Among Adults With Intellectual Disability: Testing a Self-Determination Theory Model. American Journal on Intellectual Disabilities. 2018, Vol. 123, No. 1, 33–49.

Hassan.Nedim.2016. "Putting music on": Everyday leisure activities, choice-making and person-centered planning in a support living scheme. *British Journal of Learning Disabilities*.45. 73 - 80.

Health Innovation Network. What is person-centered care and why it is important? <https://healthinnovationnetwork.com/system/ckeditor_assets/attachments/41/what_is_person-centred_care_and_why_is_it_important.pdf>. Viitattu 15.3.2021.

Heikkilä, Hanna. 2015. Sosiaalisen elämän ulottuvuudet. Turun yliopisto. Pro gradu tutkielma. <<https://kvps.fi/wp-content/uploads/2015/04/Sosiaalisen-el%C3%A4m%C3%A4n-ulottuvuudet-2015.pdf>> Viitattu 4.4.2020.

Heikkilä, Tarja. 2014. Tutkimuksen luotettavuus. Edita. < <http://tilastollinentutkimus.fi/1.TUTKIMUSTUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf>> Viitattu 7.4.2020.

Hiilamo, Heikki – Saari, Juho. 2010. Hyvinvoinnin uusi politiikka -johdatus sosiaalisiin mahdollisuuksiin. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja A Tutkimuksia 27.

Hintsala, Susanna – Mietola Reetta. 2013. Vain me ja tavallinen kerrostalo. Yhteiskehittelyllä uusia asumisen ratkaisuja. Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskuksen raportteja 6/2013. <[https://www.ara.fi/fi-FI/Tietopankki/Julkaisut/ARAn_raportteja_julkaisusarja/Vain_me_ja_tavallinen_kerrostalo\(26517\)](https://www.ara.fi/fi-FI/Tietopankki/Julkaisut/ARAn_raportteja_julkaisusarja/Vain_me_ja_tavallinen_kerrostalo(26517))>. Viitattu 2.11.2020.

Hoffren, Tea. 2017. Kysely oikeuksien toteutumisesta vammaisten henkilöiden arjessa. Raportti keskeisistä kyselytuloksista. Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta. <<https://vane.to/documents/2308875/2395516/Raportti+kyselyn+tuloksista.pdf/e6bd3b12-1554-43b4-8f6a-38a21143e419> >. Viitattu 18.1.2021.

Hynynen, Sini-Tuuli – Hankonen, Nelli. 2015. Autonomiaa tukien aktiivisemmaksi? Itsemääräämisen teoria lasten ja nuorten liikunnan edistämiseksi. *Kasvatus* 46 (5), 473 – 487.

Hyyppä, T.Markku.2005. Me-hengen mahti. PS-kustannus.

Isola, Anna-Maria - Kaartinen Heidi - Leemann, Lars - Lääperi, Raija - Schneider, Taina - Valtari, Salla - Keto-Tokoi, Anna. 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Työpaperi 33/2017. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-917-0>>. Viitattu 11.4.2021.

Järvenpää, Eila. 2006. Laadullinen tutkimus. Teknillinen korkeakoulu esitys. Helsingin yliopisto. Viitattu 26.4.2020.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen - Julkunen, Katri. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. WSOYpro Oy 2009.

Kaseva, Kaisa. Asiakkaan asema, itsemäärääminen ja VAIKUTUSMAHDOLLISUUDET SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON KEHITTÄMISESSÄ - Integroitu kirjallisuuskat-

saus. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2011:16. < <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72711/URN%3aNBN%3afi-fe201504223159.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Viitattu 2.5.2021.

Kaski, Markus – Manninen, Anja – Pihko, Helena. 2009. Kehitysvammaisuus. WSOY Oppimateriaalit Oy 2009.

Kaski, Markus – Manninen, Arja – Pihko, Helena. 2012. Kehitysvammaisuus. Uudistettu painos. Sanoma Pro Oy.

Kehitysvammaisten tukiliitto. < <https://www.tukiliitto.fi/> >. Viitattu 18.1.2020.

Kinnunen, Anu – Waldén, Anne.2020. Osallisuuden lähteillä – oivalluksia, menetelmiä ja välineitä osallisuuden vahvistamiseen. Toimittaneet Anu Kinnunen ja Anne Waldén. Savonia-ammattikorkeakoulu julkaisusarja 4/2020. < <https://issuu.com/savonia>>. Viitattu 9.5.2021

Ketju. 2020. Nro 1. <<https://ketju-lehti.fi/numerot/2020-nro-1/>>. Viitattu 29.3.2020.

Kopakkala, Aku.2005. Porukka, jengi, tiimi. Ryhmädynamiikka ja siihen vaikuttaminen. Edita.

KvaliMOTV.<https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3.html>.Viitattu 24.2.2021.

Legault,Lisa.2017.Self-DeterminationTheory.ResearchGate.
<<https://www.researchgate.net/publication/317690916>>. Viitattu 9.3.2021.

Letnes Jansson, Astri – Moen, Anne – Farsjo Aure 2020. Introducing a nutritional app in supervised residences for independent living. Experiences of individuals with intellectual disabilities and their caregivers. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.2021;34.55-64.

Martela, Frank.2014. Itseohjautuvuusteoria – Eli onnellisen elämän kolme keskeistä tekijää. <<https://frankmartela.fi/2014/04/04/itseohjautuvuusteoria-eli-kolme-vastausta-siihen-mika-tekee-ihmisen-onnelliseksi/>> Viitattu 8.3.2021.

Martela, Frank. 2015. Valonöörit sisäisen motivaation käsikirja.

Martela, Frank – Jarenko, Karoliina. 2014. Sisäinen motivaatio. Tulevaisuuden työssä tuottavuus ja innostus kohtaavat. Eduskunnan tulevaisuusvaliokunnan julkaisu 3/2014. <https://www.eduskunta.fi/FI/naineduskuntatoimii/julkaisut/Documents/tuvj_3+2014.pdf> Viitattu 12.3.2021.

McCausland, Darren – McCallion, Philip – Brennan, Damien – McCarron Mary.2017. Interpersonal relationships of older adults with an intellectual disability in Ireland.JARID.31.140-153. <wileyonlinelibrary.com/journal/jar>. Viitattu 18.1.2020.

Mietola, Reetta – Teittinen, Antti – Vesala, Hannu T.2013. Kehitysvammaisten ihmisten asumisen tulevaisuus. Kansainvälisiä vertailuja ja esimerkki Suomeen. Ympäristöministeriö/2013.<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10138/40351/SY3_2013_Kehitysvammaisten_asuminen_FINAL.web.pdf?sequence=1>. Viitattu 29.3.2020.

Mutanen, Arto – Kantola, Mauri – Kotila, Hannu – Vanhanen-Nuutinen, Liisa. 2016. Hyvä elämä, käytäntö, tutkimus ja ammattipedagogiikka. Turun ammattikorkeakoulun Tutkimuksia 44.<<http://loki.turkuamk.fi>>. Viitattu 18.12.2020.

Mäkitalo, Merja. 2013. Kohti omaa hyvää elämää. Tampereen yliopisto. Pro gradu tutkielma.<<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/84773/gradu06872.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Viitattu 29.3.2020.

Niemelä, Markku – Brandt Krista. 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisiä ratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. <<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201504226833>>. Viitattu 16.12.2020.

Nouwens, P.J.G – Smulders, N.B.M – Embreghts. P.J.C.M – Nieuwenhuizen van.C. 2017. Meeting the support needs of person with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning: still a long way to go. Journal of Intellectual Disability Research. Volume 61. Part 12. 1104-1116. Viitattu 5.1.2020.

Nurmela, Timo. 2012. Sosiaalisen osallisuuden ilmeneminen ikääntyneiden arjessa. Pro gradu-tutkielma. Lapin Yliopisto. < <http://doria.fi/bitstream/handle/10024/74666/Nurmela.Timo.pdf?sequence=1>>. Viitattu 18.1.2021.

Nurmi-Koikkalainen, Päivi - Ahola, Sanna - Gissler, Mika - Halme, Nina - Koskinen, Seppo - Luoma, Minna-Liisa - Malmivaara, Antti - Muuri, Anu - Sainio, Päivi - Sääksjärvi, Katri - Väyrynen, Riikka. 2017. Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta - analyysia THL:n tietotuotannosta.<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135650/URN_ISBN_978-952-302-946-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 14.12.2020.

Parmenter, T.Trevor. 2014. Inclusion and quality of life: Are we there yet? Int Public Health J 2014;6(4):413-428. ISSN: 1947-4989. 2014 Nova Science Publishers, Inc.<<https://cds.org.au/wp-content/uploads/2017/06/Journal-Chapter.pdf>>. Viitattu 24.1.2021.

Pitkänen, Sari – Huotari, Kari – Törmä, Sinikka. 2018. Lisää asumisvaihtoehtoja ja valinnanvapautta. Kehitysvammaisten ihmisten yhdenvertaisuus valtion tukemassa asumisessa. Ympäristöministeriön raportteja 12/2018.<<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-11-4790-6>>. Viitattu 17.1.2021.

Pohjola, Pasi - Aalto-Kallio, Mervi – Englund, Kristel – Heikkinen, Hanne - Koivisto, Juha - Korhonen, Satu - Lyytikäinen, Merja – Peränen, Niina - Pitkänen, Niina - Virtanen, Kati. Kohti avointa kehittämistä.2014. THL:n opas 38.< <https://www.julkari.fi/handle/10024/120379>>. Viitattu 12.4.2020.

Rantala, Heikki - Karppi, Ilari - Paananen, Inka. 2003. Organisaation arviointipolitiikka ja vaikutustietojen yhteensovittaminen. Tiehallinto. Sisäisiä julkaisuja 45/2003. < https://julkaisut.vayla.fi/pdf/organisaation_arviointipolitiikka.pdf. > Viitattu 3.5.2020.

Rouvinen-Wilenius, Päivi – Leino, Satu 2010. Terveyden edistäminen ja sosiaalisten mahdollisuuksien politiikka. Teoksessa Heikki Hiilamo & Juho Saari (toim.) Hyvinvoinnin uusi politiikka – johdatus sosiaalsiin mahdollisuuksiin.

Ripatti, Päivi. 2011. Kehitysvammaisten asuminen Uusi reformi 2010 - 2015. Raportti 10/2011. < www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80019/654df847-a315..... > Viitattu 20.12.2020.

Santos, H Flavia – Johanna, Zurek - Matthew P, Janicki. 2020. Efficacy of Healthy Aging Interventions for Adults With Intellectual and Developmental Disabilities: A Systematic Review. The Gerontologist, gnaa192. < <https://doi.org/10.1093/geront/gnaa192>>. Viitattu 27.1.2021.

Ryan, Richard M – Deci, Edward L. 2017. Self-Determination Theory. Basic Psychological Needs in Motivation, Development and Wellness.

Sarajärvi Anneli. 2018. Kvalitatiiviset tutkimusmenetelmät.

Seitamaa-Hakkarainen, Piritta. 2014. Kvalitatiivinen sisällönanalyysi. Sisällön analyysin keskeisiä piirteitä. Metodix. < <https://metodix.fi/2014/05/19/seitamaa-hakkarainen-kvalitatiivinen-sisallon-analyysi/>>. Viitattu 4.5.2020.

Sillanpää, Niina – Hintsala, Susanna – Ylitalo, Juho – Klem, Simo. 2017. Monipuolista asumista kehittämässä. Kehitysvammaisten ihmisten asumisen tarpeita ja ratkaisuja Ekotessa. Ympäristöministeriön raportteja 22/2017. < https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160272/YMra_22_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 31.3.2021.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2016. Laitoksesta yksilöllisempään asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016 - 2020. Seurantaryhmän loppuraportti. < <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3801-4>>. Viitattu 16.12.2020.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2018. Erytshuoltopiirit poistuvat, työ ja palvelut jatkuvat. Selvityshenkilöraportti erityishuoltopiirien asemasta sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksessa. Luonnos 6.9.2018. < https://stm.fi/documents/1271139/9806402/Raportti_luonnos.pdf/89be3e9c-2941-4c4d-83a3-13a10d6ba0e7/Raportti_luonnos.pdf>. Viitattu 21.12.2020.

Sundström, Lars. 2000. Itseohjautuvuus organisaatiomuutoksessa. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 172. < <https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/42034>>. Viitattu 8.3.2021.

Suomen YK-Liitto 2015. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. < www.ykliitto.fi. > Viitattu 17.12.2020.

THL. Hyvinvointi- ja terveyserot. Osallisuus. < <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveys-erot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>>. Viitattu 23.4.2021.

THL. Hyvinvoinnin ja terveydenedistämisen johtaminen. Osallisuuden edistäminen. <<https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen>>. Viitattu 23.4.2021.

THL. Vammaispalveluiden käsikirja 2018. <<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja>>. Viitattu 6.1.2020.

THL. Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2019. Tilastoraportti 45/2020. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140657/Tr45_20.pdf?sequence=5&isAllowed=y>. Viitattu 12.1.2021.

Teittinen, Antti 2010. Myönteisten mahdollisuuksien politiikka ja kehitysvamma. Teoksessa Heikki Hiilamo & Juho Saari (toim.) Hyvinvoinnin uusi politiikka- johdatus sosiaaliin mahdollisuuksiin.

Teittinen, Antti – Vesala, T.Hannu 2019: Vammaisten lasten ja nuorten liikuntaharrastusten vertailua ei vammaisten lasten ja nuorten liikunnan harrastamiseen. Teoksessa T-Tiina Hakanen & Sami Myllyniemi & Mikko Salasuo (toim.) Takuulla liikuntaa. Kyselytutkimus toimintarajoitteisten lasten ja nuorten liikunnan harrastamisesta ja vapaa-ajasta. Opetus- ja kulttuuriministeriö. <liikuntaneuvosto.fi/wp-content/uploads/2019/09/Takuulla_liikuntaa_Verkkojulkaisu_020619.pdf>. Viitattu 8.1.2021.

Tuokkola, Kati – Katsui, Hisayo. 2018. From Institutions to community living: drivers and barriers of deinstitutionalisation. Case study report Finland 2018. Institute for human rights, Åbo Academi University. European Union Agency for Fundamental Rights. <https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/finland-independent-living-case-study-report_en.pdf>. Viitattu 15.3.2021.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarviointin_ohje_2019.pdf>. Viitattu 6.4.2020.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja. 3/2019. <<https://tenk.fi/fi/tenk/julkaisusarja>>. Viitattu 18.4.2020.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Verkkodokumentti. <https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarviointin_ohje_2019.pdf>. Viitattu 18.4.2020.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittely Suomessa. Verkkodokumentti. <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Viitattu 18.4.2020.

Vernerinet.net. 2018. Sosiaalinen näkökulma. <<https://verneri.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma>>. Viitattu 6.1.2020.

Vernerinet.net.2014. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta <<https://www.verneri.net>>. Viitattu 4.4.2020.

Westerinen, Hannu 2018. Prevalence of intellectual disability in Finland. Child Psychiatry, University of Helsinki and Helsinki University Hospital. Academic Dissertation. <<https://ethesis.helsinki.fi>>. Viitattu 14.12.2020.

Viitala, Sara – Wiinikka, Tytti – Åkerblom, Satu 2007. Parempaan kehitysvammaisten asumiseen. Viiden asumisyksikön arviointi. Suomen Ympäristö 43/2007. Ympäristöministeriö. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/38422/SY_43_2007.pdf?sequence=9&isAllowed=y>. Viitattu 18.4.2021.

Vlot-van Anrooij, Kristel - Monique C. J. Koks-Leensen - Anneke van der Crujisen - Henk Jansen - Koos van der Velden - Geraline Leusink - Thessa I. M. Hilgenkamp - Jenneken Naaldenberg 2020. How can care settings for people with intellectual disabilities embed health promotion? Received: 4 October 2019. Revised: 7 April 2020. Accepted: 8 June 2020. Jarid Wiley. <<https://doi.org/10.1111/jar12776>>. Viitattu 26.1.2021.

Liite 1 TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

Tukiohjaajan rooli kehitysvammaisen osallisuuden tukemisessa

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Pyydän sinua mukaan haastatteluun, jossa kysytään *tukiohjaajan roolia tukea itsenäisesti asuvan kehitysvammaisen osallisuutta vapaa-ajalla (harrastukset, ystävät, itsestä huolehtiminen)*. Tässä kerrotaan lyhyesti haastattelusta ja sen tarkoituksesta. Voit esittää kysymyksiä haastattelun aikana.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kieltäytyminen ei vaikuta oikeuksiinne, kohteluun ja tukiohjaajien käyntien määrään.

Voit myös keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Mikäli keskeytät tutkimuksen tai peruutat suostumuksen, sinusta keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää sitä, mitä tukitoimia toivot tukiohjaajaltasi, jotta sinun vapaa-aikasi olisi mielekästä.

Tutkimuksen toteuttajat

Tutkimus on osa opintojani ja tutkimuksen avulla on tarkoitus kehittää tukiohjaajien työtä.

Tutkimusmenetelmät ja toimenpiteet

Tutkimuksesta kerrotaan ”olohuoneilloissa” ja tuolloin kartoitetaan vapaaehtoisia osallistujia tutkimukseen.

Tutkimus toteutetaan yksilöhaastattelulla, joka kestää noin tunnin.

Tutkimuksen mahdolliset hyödyt

Tukiohjaajan työn ja palvelujen kehittäminen asumispalveluissa.

Tutkittavien vakuutusturva

Tutkimukseen ei kuulu mitään mittauksia ja fyysisiä rasituksia. Haastattelut tehdään pääosin tutkittavan omilla koteilla.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tutkimustulokset tullaan kertomaan vammaispalveluiden johtoryhmässä. Lisäksi kyseessä on opinnäytetyö, joka julkaistaan avoimesti Theseus-tietokannassa.

Tutkimuksen päätyminen

Tutkittavalla on oikeus lopettaa tutkimus koska tahansa. Haastattelut tapahtuvat tammikuussa ja helmikuussa 2021 ja tulokset ovat valmiina kesäkuussa 2021.

Lisätiedot

Pyydän sinua tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä tutkijalle tai tutkimuksesta vastaavalle henkilölle.

Tutkijoiden yhteystiedot

Tutkija / opinnäytetyötekijä
Nimi: Pirjo-Riitta Puustinen
Puh. xxx xxx xxxx
Sähköposti: pirjoriitta.puustinen@metropolia.fi

Tutkimuksesta vastaa / opinnäytetyön ohjaaja
Titteli: PsT, yliopettaja
Nimi: Kaija Matinheikki
Metropolia Ammattikorkeakoulu Oy / Terveiden edistäminen
Puh. xxx xxx xxxx
Sähköposti: kaija.matinheikki@metropolia.fi

Liite 2 SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA



Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Liite 2 SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Tutkimuksen nimi: Tukiohjaajan rooli kehitysvammaisen osallisuuden tukemisessa

Tutkimuksen toteuttaja: Metropolia Ammattikorkeakoulu Oy, Pirjo-Riitta Puustinen, xxx.xxxxxxx.pirjoriitta.puustinen@metropolia.fi.

Minua _____ on pyydetty osallistumaan yllä mainittuun tutkimukseen, jonka tarkoituksena on tutkia sitä, mitä tukea tarvitsen tukiohjaajiltamme osallisuuden tukemiseen ((harrastukset, ystävät, vapaa-aika)

Olen saanut tutkimustiedotteen ja ymmärtänyt sen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta, sen tarkoituksesta ja toteutuksesta, oikeuksistani sekä tutkimuksen mahdollisesti liittyvistä hyödyistä ja riskeistä. Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Olen saanut tiedot tutkimukseen mahdollisesti liittyvästä henkilötietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta ja minun on ollut mahdollista tutustua tutkimukseen liittyvään tietosuojaselosteeseen.

Minua ei ole painostettu eikä houkuteltu osallistumaan tutkimukseen.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen.

Ymmärrän, että osallistumiseni on vapaaehtoista ja että voin peruuttaa tämän suostumukseni koska tahansa syytä ilmoittamatta. Olen tietoinen siitä, että mikäli keskeytän tutkimuksen tai peruutan suostumukseni, minusta keskeyttämiseen ja suostumukseni peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen.

Jos tutkimukseen liittyvien henkilötietojen käsittelyperusteena on suostumus, vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni myös henkilötietojeni käsittelyyn. Minulla on oikeus peruuttaa suostumukseni tietosuojaselosteessa kuvatulla tavalla.

_____ / ____ . ____ . _____

Allekirjoitus: _____

Alkuperäinen allekirjoitettu tutkittavan suostumus sekä kopio tutkimustiedotteesta liitteineen jäävät tutkijan arkistoon. Tutkimustiedote liitteineen ja kopio allekirjoitetusta suostumuksesta annetaan tutkittavalle

Liite 3 HAASTATTELURUNKO

Haastattelun runko

Taustakysymyksiä: sukupuoli ja ikä

Oman asunnon merkitys ja tukiohjaajan rooli tukiasiakkaan osallisuuden tukemisessa?

Miten asut?

Mitä oma asunto merkitsee sinulle?

Oletko tyytyväinen nykyiseen asumismuotoosi?

Tunnetko olosi turvalliseksi nykyisessä asumismuodossa?

Jos et tunne oloasi turvalliseksi, mikä auttaisi tuntemaan sinun oloasi turvalliseksi?

Millaista tukea tarvitset seuraavissa asioissa?

- kotitöiden tekeminen
- itsestä huolehtiminen (pukeutuminen, hygienia)
- ravitsemus
- lääkäriasioinnit
- ostoksilla käyminen
- hakemusten ja lomakkeiden täyttäminen
- joku muu, mikä

Jos tarvitset tukea jossakin edellä mainitussa asiassa, niin kuka antaa sinulle tukea asioiden hoitamiseen ja millaista tuki on?

Onko tuen määrä riittävä?

Millaista tukea tukiasiakas kokee tarvitsevansa, jotta hänen vapaa-aikansa olisi mielekästä?

Onko sinulla riittävästi ystäviä ja kavereita?

Koetko tarvitsevasi tukea ystävyssuhteiden luomiseen ja jos tarvitset, niin millaista?

Mitä teet vapaa-ajalla ja loma-aikoina?

Mitä haluaisit tehdä vapaa-ajalla ja loma-aikoina?

Millaista tukea tarvitset vapaa-ajan ja loma-ajan toimintaan?

Mitkä ovat sinulle tärkeitä asioita vapaa-ajalla?

Mitkä asiat tekevät sinut onnelliseksi?

Mitä unelmia sinulla on?

Millaista tukea tarvitset, jotta saavuttaisit unelmasi?

