



Kehitysvammaisten asumisen kokemuksia Lapissa 2011

”Aika hyvä olo”

**Raisa Lepikkö
Sari Mehtälä**



SISÄLLYSLUETTELO

TIIVISTELMÄ.....	1
1. JOHDANTO.....	2
2. Käsitteiden määrittelyä.....	4
2.1 Kehitysvammaisuus.....	4
2.2 Kehitysvammaisuuden esiintyminen ja diagnosointi.....	5
3. Asuminen.....	6
3.1 Asumisen käsitteitä	6
3.2 Kehitysvammaisten asuminen nyt ja tulevaisuudessa.....	7
3.3 Laki turvaa kehitysvammaisten asumista.....	8
3.4 Yleiset periaatteet ja suositukset kehitysvammaisten asunnoille.....	9
4. Asunnon fyysiset tilat ja asumisen mieluisuus	12
5. Kehitysvammaisen päätöksenteko ja itsemääräämisoikeus	17
6. Asumisen arki	20
6.1 Kodinhoito	20
6.2 Ruokailu.....	22
7. Harrastukset, ystävät ja ajanvietto	23
7.1 Harrastukset	23
7.2. Ystävät	25
7.3. Henkilökohtainen apu.....	27
7.4. Pelko ja turvallisuus	28
7.5 Haaveena oma koti.....	30
8. Pohdintaa ja johtopäätöksiä.....	31

Kannen kuva: Elisa Lohi

TIIVISTELMÄ

”Aika hyvä olla” on selvitys kehitysvammaisten asumisen kokemuksellisuudesta. Se on toteutettu kesällä 2011 haastattelemalla 32 kunnallisten asumispalvelujen piirissä asuvaa kehitysvammaista. Haastateltavat valittiin ympäri Lappia seutukunnittain. Valinnassa huomioitiin alueen asukasmäärä sekä haastateltavien vapaaehtoisuus. Haastateltavat olivat Sodankylästä, Ivalosta, Kemijärveltä, Posiolta, Rovaniemeltä, Ranualta, Kolarista, Kittilästä, Kemistä ja Ylitorniolta. Haastattelut toteutettiin pääosin haastateltavan kotona.

Selvityksen avulla haluttiin kerätä kokemuksellista tietoa kehitysvammaisten omista kokemuksista ja näkemyksistä asumisesta, itsemääräämisoikeudesta ja osallisuudesta. Tässä yhteydessä asuminen käsitetään laajasti. Se sisältää asunnon lisäksi itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja mahdollisuuden osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon. Pääpaino on jälkimmäisillä eikä niinkään asunnon fyysisillä mitoilla. Selvityksen taustalla johtolankana ovat kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunnan laatusuosituksen.

Selvityksen mukaan enemmistö oli tyytyväinen asumiseensa. Haastateltavat kokivat, että heillä oli omaa tilaa riittävästi. Asumisen mieluisuus ja tilojen koko eivät olleet yleisesti ottaen sidonnaisia asunnon fyysisiin mittoihin. Asumisen tyytyväisyydestä huolimatta osa haastateltavista haaveili muutosta muualle tai toisenlaiseen asuntoon.

Itsemääräämisoikeudessa sekä itseä koskevassa päätöksenteossa on selvityksen mukaan haasteita. Ne näkyivät mahdollisuudessa päättää mm. ruoka-ajoista, ruuan valmistuksessa, rahan käytössä, henkilökohtaisen hygienian hoidossa sekä asunnon tai asuinkavereiden valinnassa. Usein ulkopuolinen taho, esimerkiksi asumisyksikön aikataulut määrittivät kehitysvammaisten elämää ja aikatauluttivat elämän eri toimintoja.

Selvityksessä nousi esiin myös, että yksinäisyys ja harrastusten puute olivat erityisesti ryhmäasumisessa koettuja tunteita ja asioita. Asumisen yhteisöllisyys ei kokemusten perusteella tukenut ystävyys-suhteiden syntymistä. Harrastusten puute näkyi joko niin, että ei ollut valinnanvaraa tai että harrastuksissa käyntiä rajoitti avustajien puute.

1. JOHDANTO

Asunto tarkoittaa monelle fyysistä tilaa, jossa asutaan. Se voidaan käsittää kodin fyysiseksi puoleksi. Kotiin sen sijaan liitetään käsitteitä asuminen, eläminen, viihtyminen ja hyvinvointi. Koti on siis paljon muutakin kuin vain fyysinen tila. Kodin myönteinen olemus voi olla kokemuksia vapaudesta, itsemääräämisoikeudesta ja oikeudesta elää omien arvojen mukaisesti. Koti voi olla ihmisen hyvinvoinnin kannalta tärkein tai ainakin yksi tärkeimmistä paikoista. Kehitysvammaisten asumisen kokemuksia tarkastelevassa selvityksessä tarkoitetaan elämisen kokonaisuutta, joka sisältää kokemuksen ja tekemisen sekä fyysisen asumisen. Tekemisen kautta asunnosta tulee koti ja asumisesta elämä.

Kehitysvammaisten asuminen on tällä hetkellä hyvin ajankohtainen asia. Siihen liittyy niin lainsäädännöllisiä muutoksia kuin muutoksia palvelurakenteissa ja käytännöissä. Vuonna 2008 (3.5.2008) astui voimaan YK:n vammaisten oikeuksien yleissopimus. Se korostaa ihmisoikeuksia kuten liikkumisvapautta sekä oikeutta laadukkaaseen elämään. Sopimuksessa tunnustetaan myös vammaisen oikeus itsenäiseen päätöksentekoon.

Suomessa valtioneuvosto teki lokakuussa 2010 (21.10.2010) periaatepäätöksen ohjelmasta kehitysvammaisen asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi vuosina 2010-2015. Ohjelman tavoitteena on kehitysvammaisten yksilöllisen asumisen mahdollistaminen, mikä vahvistaa heidän yhdenvertaisuuttaan ja osallisuuttaan sekä perus- ja ihmisoikeuksien toteutumista. Vastikään sosiaali- ja terveysministeriö (2011) on julkaissut sosiaali- ja terveystieteiden strategian, joka korostaa niin ikään osallisuutta, toimintakyvyn tukemista ja ihmisten yhdenvertaisuutta. Sen mukaan kaikilla on oikeus sosiaaliseen hyvinvointiin ja osallisuuteen. Strategian mukaan palvelujen toimivuudessa sekä kehittämisessä korostuu asiakaskeskeisyys. (Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020. Sosiaali- ja terveystieteiden strategia 3-4, 11).

Yleissopimusten, valtioneuvoston periaatepäätöksen sekä kuntakirjeiden ja muiden lausuntojen lisäksi Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta on muotoillut oman asumisen laatusuosituksensa. Lisäksi Valvira valmistelee omaa kehitysvammaisten

asumisen valvontaohjelmaansa. Suositusten ja ohjelmien ohella palvelurakenteissa on meneillään melkoinen myllerrys, johon liittyy lainsäädännöllisiä sekä rakenteellisia uudistuksia. Yksi merkittävimmistä rakenteellisista uudistuksista on todennäköisesti laitoshoidon purkaminen ja kehitysvammaisten asumisen järjestäminen normaalin asuntokannan seassa.

Valtakunnallinen vammaispalveluhanke, jossa on mukana kahdeksan erityishuoltoapiiriä ympäri Suomen sekä Keski-Suomen osaamiskeskus, on vaikuttamassa vammaispalveluiden kehittämiseen. Teemat ovat valikoituneet jokaisen osahankkeen omien tavoitteiden mukaisesti. Valtakunnallisina teemoina ovat palvelurakenteiden, osaamisen, yksilöllisen asumisen, henkilökohtaisen avun sekä palveluohjauksen kehittäminen. Lapin osahanke kehittää kolmea ensiksi mainittua. Johtolankana koko hankkeessa on vammaisten osallisuus. Vammaispalvelujen murroksen ja muutostarpeen sekä vammaispalveluhankkeen tavoitteiden mukaisesti suureksi kiinnostuksen kohteeksi nousivat kehitysvammaisten omat kokemukset asumisesta ja osallisuudesta. Perttulan (2009,117) mukaan ihmisen kokemus muodostuu hänen omasta elämäntilanteesta. Ihmisellä on kunakin hetkenä yksi kokonainen elämäntilanne. Henkilökohtaisen kokemuksen tutkimisen kautta saadaan tietoa, joka syntyy yksittäisen ihmisen omassa elämässä ja tilanteessa välittämättä muutoksesta tai tarpeesta.

Päävastuu selvityksen toteuttamisesta on ollut hankkeen suunnittelijalla, Raisa Lepiköllä. Selvitys toteutettiin kesällä 2011 haastatteleamalla henkilökohtaisesti kuntien asumispalvelujen piirissä asuvia aikuisia kehitysvammaisia. Haastateltavia oli yhteensä 32. Tallavaaran (2010, 12-13) selvityksen mukaan kehitysvammaisille suunnattuja kuntien tai kuntayhtymän omistamia asumispaikkoja on yhteensä 457. Tähän suhteutettuna otanta on 7%. Haastateltavat valittiin Lapin seutukunnittain, ja niiden määrä suhteutettiin alueen asukasmäärään. Esimerkiksi Rovaniemellä haastateltavia oli eniten. Pohjois-Lapista mukana olivat Sodankylä ja Ivalo, Itä-Lapista Kemijärvi ja Posio, Rovaseudulta Rovaniemi ja Ranua, Luoteis-Lapista Kolari ja Kittilä ja Länsi-Lapista Kemi sekä Ylitornio. Itse haastateltavien lopullinen valintakriteeri oli vapaaehtoisuus, ja heiltä edellytettiin jonkinlaista kommunikointikykyä. Haastattelutilanteissa oli tarvittaessa mukana kuvakommunikaation apuvälineitä.

Haastattelut suoritettiin pääasiallisesti haastateltavan kotona puolistrukturoidulla menetelmällä, ja jokainen haastattelu nauhoitettiin haastateltavan luvalla. Lisäksi haastatteliija havainnoi ympäristöä silmämääräisesti.

2. Käsitteiden määrittelyä

2.1 Kehitysvammaisuus

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta määrittelee kehitysvammaisen henkilöksi, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kasvuiässä ilmenneen sairauden, vian tai vamman seurauksena. Kehitysvammaisella ihmisellä on keskimääräistä matalampi älyllinen toimintataso, johon liittyy puutteita kahdella tai useammalla adaptiivisen käyttäytymisen alueella. Adaptiivisella käyttäytymisellä tarkoitetaan ihmisen kykyä suoriutua itsenäisesti arkielämän konkreettisista asioista sekä sosiaalisesta vastuullisuudesta. Kehitysvamman aste voi vaihdella syvästä kehitysvammaisuudesta lieviin oppimisvaikeuksiin. Maailman terveysjärjestön tautiluokituksen, ICD-10:n, mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on joko estynyttä tai puutteellista. Älyllinen kehitysvammaisuus voi ICD-10:n mukaan ilmetä niin yksinään kuin samanaikaisesti muiden fyysisten tai psyykkisten tilojen kanssa. (esim. Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 165.)

Norjalaisen Gunnar Kylénin määritelmä kehitysvammaisuudesta jakaa kehitysvammaiset henkilöt kolmeen eri pääkehitystasoon heidän todellisuuskäsityksensä konkreettisuuden ilmenemisen eriateisuuden perusteella. Kylén kutsuu näitä tasoja A-, B- ja C-tasoiksi. A-taso kuvaa vaikeinta kehitysvammaisuuden astetta. A-tasolla olevan henkilön Kylén ajattelee kokevan asiat pääasialliset tässä ja nyt eikä ajattelevan esimerkiksi tulevaisuutta. Tällä tasolla olevan henkilön toimintaa uskotaan ohjaavan intuitiiviset ajatusketjut, joiden avulla hän pystyy toimimaan tutuiksi kokemiansa asioiden parissa. B-tasolla oleva

henkilö sen sijaan ymmärtää tulevaisuuteen viittaavia käsitteitä, ja hän osaa myös puhua. Hänen esineisiin liittyvä ymmärryksensä rajoittuu kuitenkin ennalta tuttuihin kokemuspäiriinsä esineisiin, ja hän on edelleen varsin riippuvainen aistein havaittavissa olevasta todellisuudesta. Kylénin mukaan C-tasolla oleva kehitysvammaainen henkilö osaa lukea, kirjoittaa ja ratkaista yksinkertaisia laskutehtäviä. Hänellä on lisäksi ymmärrys siitä, että on olemassa asioita, tilanteita ja paikkoja, jotka ovat hänelle vieraita, ja joista ei hänellä ole kokemusta. C-tasolla olevan henkilöllä on kuitenkin edelleen vaikeuksia keksiä vaihtoehtoisia ratkaisuja, eikä hän pysty ennalta käymään läpi oletettuja tilanteita. (Kylén G. 1987, 8-9.)

2.2 Kehitysvammaisuuden esiintyminen ja diagnosointi

Suomessa on arvioitu olevan noin 35 000 - 40 000 kehitysvammaista henkilöä. Luku perustuu Kansaneläkelaitoksen antamiin tilastoihin henkilöistä, jotka kehitysvammaisuuden tai siihen liittyvien syiden perusteella saavat tiettyjä etuuksia.

Valtaosa kehitysvammoista todetaan lapsuusiässä. Vaikeavammaisten lasten kohdalla diagnosointi tapahtuu yleensä varhaisessa vaiheessa. Lievempiä kehitysvammoja on sen sijaan vaikeampaa diagnosoida, koska niiden havaitseminen on hankalampaa. Lievä kehitysvamma voi tulla esille vasta kouluikässä erilaisina oppimisvaikeuksina ja hidassoppisuutena.

Marja-Sisko Tallavaaran (2010) tekemän selvityksen mukaan Lapissa kehitysvammaisia ihmisiä on noin 1600. Luku pitää sisällään myös henkilöitä, joilla on autismin kirjoon kuuluvia piirteitä mutta ei varsinaista kehitysvammadiagnoosia. Yhteisenä tekijänä on kuitenkin se, että kaikki henkilöt käyttävät kuntien kehitysvammahuollon palveluita.

3. Asuminen

3.1 Asumisen käsitteitä

Kivi & Nurmi-Koikkalainen (1997, 18.) ovat kiteyttäneet asunnon ja kodin määritelmät loistavasti: ”Asuminen on asettumista - asettumista sijoilleen paikan ottamista ja sen omaksi tekemistä. Asuminen on yhteistä kaikille ihmisille, mutta samalla myös hyvin yksilöllistä ja yksityistä. --- Koti on käsitteenä laajempi, koti ja kodin tuntu laajenevat mielentilan, mielikuvien ja ihmisten kautta erilaisiin asioihin ja ympäristöihin.”

Asuminen voidaan jakaa (Niemelä & Brandt 2008, 47.) asuntoon ja ihmisen tarvitsemiin palveluihin ja tukitoimiin. Asunnolla tarkoitetaan henkilön fyysisiä asuintiloja, kuten kylpyhuonetta ja keittiötä. Palveluilla ja tukitoimilla tarkoitetaan sen sijaan niitä tukitoimia ja apukeinoja, kuten siivousta, asioiden hoitamista sekä hygieniasta huolehtimista, joiden avulla asuminen on mahdollista. Aiemmin asuminen ja asunto sekä palvelut on käsitelty yhtenä kiinteänä kokonaisuutena, mikä aiheuttaa nykymaailmassa ongelmia. Palvelun tarjoajat voivat kasvavan kilpailutuksen vuoksi vaihtua useinkin asunnon eli kodin pysyessä kuitenkin muuttumattomana. Asumisen ja palveluiden kielellinen eriyttäminen on selkeyttänyt kyseistä ristiriitaa.

Nykyisin kehitysvammaisten asumisessa ollaan siirtymässä entistä vahvemmin yksilöllisesti järjestettävään asumiseen. Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta sanotaan, ettei kehitysvammaisten ihmisten asumista tule järjestää laitosasumisena, mikäli se vain on mahdollista toteuttaa muulla tavoin. Yksilöllisesti järjestettävästä asumisesta puhuttaessa puhutaan samalla perusteellisesta toimintakulttuurin sekä arvojen ja asenteiden muuttumisesta. Erityisen tärkeää on, että kaikki asumisen järjestämiseen vaikuttavat organisaatiotasot omaksuvat asiakaslähtöisen työskentelymallin, jossa kehitysvammaisen itse on asumisensa päämies ja

sivustakatsojan rooli on jäämässä historiaan. (Hintsala, Seppänen & Teittinen 2008.)

3.2 Kehitysvammaisten asuminen nyt ja tulevaisuudessa

Suuri osa kehitysvammaisista asuu vielä aikuisiässäänkin vanhempiensa tai muiden omaistensa kanssa. Koko maan mittakaavassa ryhmä- ja palveluasunnoissa asuu n. 9000 ja tukiasunnoissa tai itsenäisesti hieman yli 3000 kehitysvammaista ihmistä. Tallavaaran (2010) tutkimuksen mukaan Lapin kehitysvammaisista vajaa puolet, eli 44 % asuu vanhempiensa kanssa ja erilaisissa ryhmä- ja palvelutaloissa reilut 10 %. Tukiasunnoissa tai itsenäisesti asuu noin 15 % Lapin kehitysvammaisista henkilöistä. Kehitysvammaisten asumista selvittelevä haastattelututkimuksemme keskittyy nimenomaan erilaisissa ryhmä- ja palvelutaloissa sekä tukiasunnoissa asuviin kehitysvammaisiin henkilöihin.

Kehitysvammaisten asumisen järjestämiseen on lähivuosina tulossa erityisiä haasteita. Ensinnäkin kehitysvammalaitoksia ollaan vähitellen purkamassa. Valtioneuvoston periaatepäätös ohjaa yksilölliseen asumiseen, eikä laitosasumista nähdä sellaisena. Laitosten purkautuessa suuri määrä kehitysvammaisia jää vaille asuntoa. Toiseksi kotona asuvien kehitysvammaisten aikuisten vanhemmat alkavat olla sen ikäisiä, ettei lapsen kotona asuminen enää ole mahdollista vanhempien ikääntymisen myötä tulevien toimintavajausten ja luonnollisen poistuman vuoksi. Lähitulevaisuudessa onkin edessä tilanne, jossa kehitysvammaisten asuntotarve kasvaa räjähdysmäisesti. Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunnan (2010, 1) mukaan puhutaan jopa tuhansien uusien asuntojen tarpeesta. Erityisenä haasteena nähdään vaikeavammaisten ja pitkäaikaissairaiden ja muiden paljon apua tarvitsevien kehitysvammaisten hoidon järjestäminen. Jos kehitysvammaisille suunnatuista hoitopaikoista luovutaan, palveluntarve ei suinkaan vastaavasti lopu, vaan suuntautuu terveyskeskuksiin ja yleissairaaloihin. Kasken (2011, 16.) mukaan uhkakuvana on, että kehitysvammaiset joudutaan sijoittamaan psykiatriisiin sairaaloihin, minne he eivät luonnollisestikaan kuulu.

3.3 Laki turvaa kehitysvammaisten asumista

Kehitysvammaisten asumista ohjataan myös lainsäädännöllä sekä kansainvälisten sopimusten avulla. Yhdistyneet Kansakunnat (YK) on hyväksynyt vuonna 2006 vammaisten ihmisten oikeuksien yleissopimuksen, jonka toteuttamiseen myös Suomi on sitoutunut. Sopimuksen mukaan jäsenvaltioiden on huolehdittava, että vammaiset henkilöt voivat valita niin asuinpaikkansa, -kumppaninsa kuin –muotonsakin samalla tavoin kuin vammattomatkin ihmiset. Sopimuksen mukaan vammaisia henkilöitä ei tule pakottaa tai velvoittaa mihinkään tavallisesta poikkeaviin asumismuotoihin tai –järjestelyihin. (Suomen Yk-liitto.)

Suomessa kunnat vastaavat sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämisestä asukkailleen. Kunta voi joko tuottaa palvelunsa itse tai ostaa ne yksityiseltä palveluntarjoajalta, säätiöiltä tai muilta kunnilta tai kuntayhtymiltä. Kehitysvammaisten ihmisten kuuluu saada asumispalvelunsa yleisen lainsäädännön kautta. Jos näin ei kuitenkaan ole, turvaudutaan erityislainsäädäntöön. Kehitysvammaisen ihmisen kohdalla tämä tarkoittaa vammaispalvelulakia ja lakia kehitysvammaisten erityishuollosta. Vammaispalvelulain tarkoituksena on parantaa ja kehittää vammaisten ihmisten edellytyksiä elää ja toimia yhteiskunnassa yhtäläisin oikeuksien muiden ihmisten kanssa. Lisäksi vammaispalvelulain avulla pyritään ehkäisemään ja poistamaan vamman aiheuttamia esteitä ja haittoja. Laki edellyttää myös kuntia järjestämään palveluasumista sellaisille henkilöille, jotka eivät vammansa vuoksi kykene huolehtimaan itsestään ilman säännöllistä apua. Palveluasuminen voi tapahtua joko palvelutalossa, ryhmäkodissa, tukiasunnossa tai omistus- tai vuokra-asunnossa. (Kaukola, J. 2006, 3.)

Kehitysvammaisten asumiseen liittyy myös laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Lain mukaan erityishuollon, esimerkiksi asumisen, tarjoaminen ihmiselle, jonka kehitys ja henkinen toiminta ovat estyneet tai häiriintyneet joko synnynnäisestä syystä tai kehitysiässä saadun vamman seurauksena, kuuluu kunnan tehtäviin. (Kaukola, J. 2006, 3-4.)

Suomen hallitus on hyväksynyt periaatepäätöksen ohjelmaksi kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi vuosina 2010-2015. Kehitysvammaisia ihmisiä koskevan asumisohjelman tavoitteena on tehdä mahdolliseksi kehitysvammaisten ihmisten yksilöllinen asuminen tavanomaisessa asuinympäristössä. Tällä tavoin parannetaan myös kehitysvammaisten mahdollisuuksia osallistua yhteisöön ja yhteiskuntaan ja lisätä heidän tunnettaan yhdenvertaisuudesta. (Sosiaali- ja Terveysministeriö 2010.)

3.4 Yleiset periaatteet ja suositukset kehitysvammaisten asunnoille

Kehitysvammaisten asumista koskevien laatusuosituksen lähtökohtana on se, että erityisiin ratkaisuihin nojaututaan vain tarvittaessa, ja silloinkin avainasemassa ovat kehitysvammaisen ihmisen asumiseen liittyvät erityistarpeet. Korostettavaa on, että vammaisuus sinänsä ei edellytä ketään asumaan muiden vammaisten ihmisten kanssa. Asumisratkaisuissa tulisi aina noudattaa mahdollisimman yksilöllistä käyttäjän tarpeita ja toiveita kunnioittavaa lähestymistapaa. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2010, 4.)

Kehitysvammaisten ihmisten asumiseen liittyvät laatusuositukset kumpuavat suomalaisen asuntopolitiikan yleisistä tavoitteista ja strategioista sekä kansainvälisistä vammaisten ihmisten asumisolosuhteisiin liittyvistä sopimuksista ja linjauksista. Lähtökohtana pidetään yksilöllisen asumisen mahdollistamista normaalissa asuinympäristössä. Lisäksi kehitysvammaisen henkilön tulee voida itse valita sekä asunto että asuinkumppani. Asumisesta annetun suosituksen kivijalkana on ajatus tulevaisuuden asumisesta. Asumisen nähdään pohjautuvan perus- ja ihmisoikeuksiin sekä kansalaisuuden periaatteisiin ja ihmisten yhtäläiseen mahdollisuuteen päästä osaksi erilaisia yhteisöjä. Lisäksi tulevaisuuden asuminen pitää sisällään ajatuksen fyysisestä asuntoratkaisusta ja siihen kuuluvasta tuesta ja avusta sekä ihmisen omista asumiseen liittyvistä toiveista ja tarpeista. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta, 2010, 1-2.)

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunnan mukaan henkilökohtaisten asuintilojen on oltava enemmän kuin huone. Niiden täytyy sisältää niin eteinen, keittiö tai keittonurkkaus, kylpyhuone kuin oma makuuhuone tai alkovikin. Lisäksi käytössä tulee olla henkilökohtaiset säilytystilat, parveke tai piha-alue sekä tarpeelliseksi nähdyt viestintäyhteydet. Jokaisella tulisi myös olla henkilökohtainen postilaatikko tai -luukku, oma nimi ovesa sekä oma ovikello. Minimivaatimuksena on, että keittiötä tai keittonurkkausta varten tehdään vähintäänkin varaus asunnon rakennusvaiheessa. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelulautakunta, 2010, 3.)

Asunnon fyysisten tilojen esteettömyys on ensiarvoisen tärkeää. Kehitysvammaisuuteen liittyy monesti myös toiminnallisia ja liikkumiskykyyn vaikuttavia erityistarpeita. Kehitysvammarekisterin mukaan liikuntavammoja on joka neljännellä erityishuollon piiriin kuuluvalla henkilöllä. Kuntoutus- ja palvelutaloissa asuvilla kehitysvammaisilla niiden määrä on yli 40 %. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 132.) Tällaisissa tilanteissa asuinympäristön helppokulkuisuus ja toimivuus korostuvat. Esteettömyytenä pidetään esimerkiksi sitä, että asunnon tiloissa ei ole liian suuria tasoeroja ja kynnyksiä, jotka tekevät liikkumisen apuvälineiden avulla vaikeaksi tai jopa mahdottomaksi. Lisäksi ovien on oltava riittävän leveät ja helposti avattavat, ja asunnossa on oltava liikkumista helpottavia tukikaiteita. Henkilökohtaisten pesutilojen on oltava tarpeeksi suuria, jotta esimerkiksi suihkutuolin käyttö on mahdollista. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelulautakunta, 2011, 3.)

Haastatteluun osallistuneiden kehitysvammaisten ihmisten asunnot olivat heidän kokemustensa mukaan fyysisiltä ominaisuuksiltaan varsin esteettömiä. Ainoastaan yksi haastateltava mainitsi asunnossa liikkumisen olevan hankalaa. Toisaalta haastateltavat olivat voittopuolisesti hyvin liikkuvia, eikä monellakaan ollut paljon tilaa vieviä liikkumisen apuvälineitä käytössään. Vaikka haastateltavat arvioivatkin tilojen olevan kooltaan pääasiallisesti riittäviä, Marja-Sisko Tallavaaran (2010, 13-14.) kehitysvammaisten henkilöiden asumista selvittelevästä tutkimuksesta voi lukea, että todellisuudessa Lapissa on selkeitä puutteita kehitysvammaisille ihmisille suunnatussa asuntokannassa. Tyypillisimpinä puutteina mainitaan

asuinhuoneiden pienuus ja ahtaus, omien suihku- ja wc-tilojen puuttuminen sekä yleensäkin vanhojen, esimerkiksi aikanaan lääkärin asuntoloiksi rakennettujen tilojen sopimattomuus kehitysvammaisten asunnoiksi.

Sen lisäksi, että esteettömyydellä tarkoitetaan fyysisten tilojen helppokulkuisuutta, voidaan käsite laajentaa myös koskemaan ympäristöä ja palveluiden saatavuutta. Palveluiden saatavuudella ja palveluiden tavoitettavuudella pyritään siihen, että jokainen ihminen iästä, sukupuolesta, terveydentilasta sekä sosiaalisesta, fyysisestä tai psyykkisestä toimintakyvystä riippumatta voi toimia ympäristössään ja käyttää alueen palveluita. Jos ympäristössä toimiminen ei onnistu yksin, tarkoituksen mukaista on, että apuna käytetään toista henkilöä tai apuvälineitä. (Kivi & Nurmi-Koikkalainen 2007,18.) Palveluiden saatavuuteen vaikuttaa pitkälti kehitysvammaisille ihmisille suunnattujen asumispalveluiden sijainti suhteessa kunnan muihin palveluihin. Suurin osa haastatteluun osallistuneista, eli 56 %, ilmoitti voivansa käydä esimerkiksi kaupassa oman päätöksensä mukaan. Tällöin matkan palveluiden äärelle voi ajatella olevan sen verran lyhyt, että sen voi taittaa joko pyörällä tai kävellen. Toisaalta haastattelussa nousi esiin sellaisiakin tilanteita, joissa kehitysvammaisen henkilö sanoi syyksi kaupassa käynnin mahdottomuuteen sen, että matka sinne on liian pitkä yksin taitettavaksi. Tällaisissa tapauksissa ympäristöä ei voi pitää kovinkaan esteettömänä, vaikka kadut kuinka sopisivat myös vammaisten ihmisten kuljettaviksi.

Asuntojen sijoitteluun liittyy myös tärkeitä laatuun vaikuttavia tekijöitä. Laadukkaaseen asumiseen katsotaan kuuluvaksi palveluiden, harrastusten sekä työpaikan tai päivätoiminnan helppo saavutettavuus. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2010, 4.) Hyvät julkisen liikenteen yhteydet sekä esteettömäksi ja turvallisiksi rakennettu lähiympäristö ovat myös osa asumisen laatua, joita ei käy väheksyminen. Tosiasia kuitenkin on, että Lapin leveysasteilla kunnat ovat jo sijaintinsakin vuoksi eriarvoisessa asemassa suhteessa esimerkiksi julkisiin kulkuyhteyksiin tai harrastusmahdollisuuksiin. Pienissä kunnissa voi olla kuitenkin muita tekijöitä, jotka puhuvat laadukkaaseen asumisen puolesta. Esimerkiksi koko elämänsä pienellä paikkakunnalla asunut ei edes osaa toivoa vilkasta teatteri- tai

elokuvatarjontaa. Hän voi sen sijaan löytää itsensä toistuvasti marjametsistä, sienimaastoista tai patikkapoluilta. Laatuajattelussa onkin tärkeää ottaa huomioon myös yksilölliset tarpeet ja odotukset eikä tasapäistää kehitysvammaisia massaksi, jolla on samanlaiset toiveet ja vaatimukset.

Sekä asunnon että asuntoryhmän koolle on myös laadittu omat laatusuosituksensa. Yksiön on oltava vähintään 35 neliötä, ja kaksioissa neliötä tulee olla vähintään 42. Ryhmämuotoisessa asumisessa henkilökohtaisten tilojen koon on oltava vähintään 25 neliötä. Yhteisille tiloille on myös omat laatusuosituksensa, jotka perustuvat pitkälti Kansaneläkelaitoksen asettamiin kriteereihin tuetuista asuineliöistä. Pyrkimyksenä on, että yhteiset tilat ovat sen kokoisia, ettei asiakas joudu hakemaan asumistukensa riittämättömyyden vuoksi toimeentulotukea. Ryhmämuotoisessa asumisessa maksimimäärä asuntoja samalla tontilla on 15 silloin, kun puhutaan omakoti- tai rivitaloasunnoista. Kerrostaloasunnoissa maksimina pidetään 15 - 20 asuntoa. Asuntojen määrän rajaamisella pyritään eroon vanhakantaisista kehitysvammaisille tarkoitetuista asuntokeskittymistä. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelulautakunta, 2010, 5-6.)

4. Asunnon fyysiset tilat ja asumisen mieluisuus

Kuten edellä käytiin läpi, kehitysvammaisten asuntojen fyysisille tiloille on annettu tiettyjä laatusuosituksia, jotka liittyvät asunnon kokoon, huonejärjestelyihin sekä asuntojen sijaintiin. Haastatteluiden mukaan selvä enemmistö oli sitä mieltä, että tämänhetkisessä asunnossa on hyvä asua. Samaan aikaan suurin osa haaveili kuitenkin muutosta muualle ja toisenlaiseen asuntoon. Asuinpaikka ympäristöineen ja palveluineen miellytti sen sijaan miltei kaikkia haastateltavia.

Sillä, onko kehitysvammaisen ollut itse valitsemassa asuntoa, ei näyttänyt olevan vaikutusta asunnossa viihtymiseen. Selvästi yleisintä oli, että asunnon oli valinnut joko kunta tai joku kehitysvammaisen henkilön perheenjäsenistä. Vain muutamat (3) haastateltavista ilmoittivat valinneensa asunnon itse. Merkille pantavaa on, että

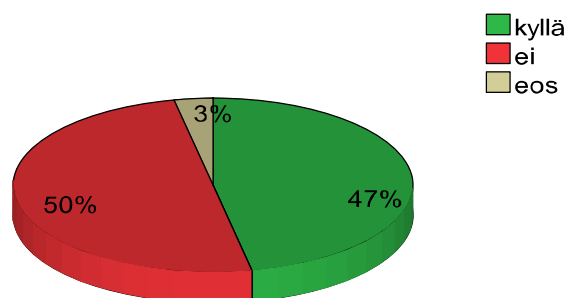
moni haastatelluista koki valinneensa asunnon itse (7), vaikka tarkentavalla kysymyksellä kävi ilmi, että valinnan oli tehnyt joku aivan muu. Tyypillisimmillään asuntoon oli päädytty asumaan siksi, ettei muita vaihtoehtoja ollut tarjolla. Erityisesti näissä tilanteissa haastatellut kokivat valinneensa asunnon itse, vaikka valinnan mahdollisuuksien puuttumisella ei todellisuudessa ole mitään tekemistä autonomisen päätöksenteon kanssa.

Taulukko 1 Asunnon valitsemisen vaikutus kokemukseen asumisen mieluisuudesta

		hyvä asua		yhteensä
		kyllä	ei	
asunnon	itse	6	0	6
valinta	joku	16	2	18
	muu			
	itse ¹	8	0	8
yhteensä		30	2	32

Mielenkiintoista on myös se, että vaikka miltei kaikki haastatellut sanoivat asunnossaan olevan hyvä asua, merkittävä osa ilmoitti kuitenkin halusta asua jossakin muualla. Puolet haastateltavista oli sitä mieltä, että nykyinen asunto vastaa niin hyvin heidän asumistarpeitaan, ettei muutto toiseen asuntoon ole mielekästä tai ettei pärjääminen toisenlaisessa asunnossa ole mahdollista. Vajaa puolet eli 47 % haastatelluista ilmaisi halukkuutensa asua jossakin muualla, tyypillisimmin joko kotipaikassa tai nykyisestä asuinpaikasta tarkasteltuna lähempänä kaupungin tai kirkonkylän keskustaa. Yksi haastateltava ei osannut vastata kysymykseen.

¹ omasta mielestään on valinnut itse, todellisuudessa valinnan on tehnyt joku muu



Kuva 1 Halukkuus asua jossakin muualla kuin nykyisessä asunnossa

Suurin osa haastatelluista asui yksin. Ne, jotka ilmoittivat asuvansa jonkun muun kanssa (3), elivät parisuhteessa. Vaikka haastattelussa ei asuntojen neliömääriä kysytykään, haastattelutilanteissa tehdyn havainnoin perusteella voi sanoa asuntojen kokojen vaihtelevan varsin paljon. Jotkut asunnoista olivat jopa haastateltavien itsensä mielestä liiankin suuria, kun taas toiset asunnoista olivat silminnähdyn pieniä. Huomion arvoista on, että vaikka ulkopuolisen havainnoijan mielestä asunnot olivat pääsääntöisesti todella pieniä, selkeä enemmistö haastatelluista ilmoitti asunnon olevan sopivan kokoinen. Ainoastaan kahdeksan haastateltavaa sanoi asunnon olevan liian pieni. Lisäksi haastattelututkimus osoitti, että kokemus riittävästä omasta tilasta ei ole sidonnainen asunnon kokoon. Nekin haastateltavat, jotka moittivat kotiaan liian pieneksi, sanoivat omaa tilaa olevan kuitenkin tarpeeksi.

Taulukko 2 Asunnon koon sopivuuden vaikutus riittävän oman tilan kokemukseen

		omaa tilaa		yhteensä
		kyllä	ei	
sopivan kokoinen asunto	kyllä	22	1	23
	ei	7	2	9
yhteensä		29	3	32

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelulautakunnan (2011) mukaan asumisen laatuun kuuluu oma wc sekä oma kylpyhuone. Lisäksi edellytetään keittiön tai vähintäänkin keittonurkkauksen olemassaoloa. Enemmistöllä haastateltavista oli sekä oma wc että oma kylpyhuone. Selvää on, että tukiasunnoissa asuvilla kehitysvammaisilla ihmisillä kyseiset tilat ovat henkilökohtaisia, mutta haastatteluiden mukaan ryhmämuotoisessa asumisessa saniteettitilat ovat edelleen tavallisimmin yhteisiä. Asumisyksiköissä oman wc:n olemassaolo oli kuitenkin omaa kylpyhuonetta yleisempää. Eri kunnissa sijaitsevien asumisyksiköiden välillä saniteettitilojen henkilökohtaisuudessa oli havaittavissa selkeitä eroavaisuuksia. Joissakin tilanteissa ryhmäkodissa asuvalla omat wc ja suihku olivat kyllä olemassa, mutta ne olivat joillakin tietyillä perusteluilla poissa käytöstä. Tavallisimpana perusteluna tuntui olevan sopimaton suihkukäyttäytyminen, joka vaati henkilökunnan ohjausta.

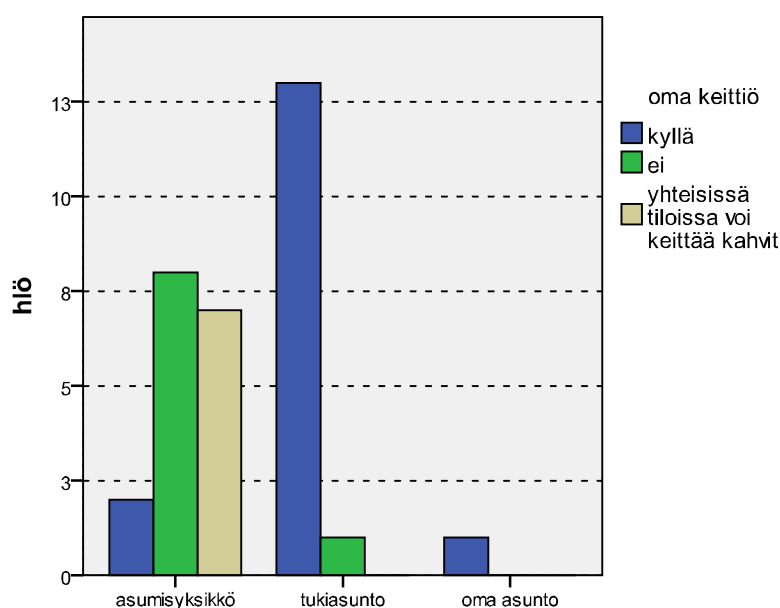
Taulukko 3 Asumispalvelun vaikutus oman wc:n olemassaoloon

		oma wc		yhteensä
		kyllä	ei	
asumispalvelu	asumisyksikkö	7	10	17
	tukiasunto	14	0	14
	oma asunto	1	0	1
yhteensä		22	10	32

Taulukko 4 Asumispalvelun vaikutus oman kylpyhuoneen olemassaoloon

		oma kylpyhuone		yhteensä
		kyllä	ei	
asumispalvelu	asumisyksikkö	6	11	17
	tukiasunto	13	1	14
	oma asunto	1	0	1
yhteensä		20	12	32

Haastatteluiden mukaan oma keittiö oli ennemminkin poikkeus kuin sääntö ryhmämuotoisesti asuvan kehitysvammaisen henkilön asunnossa. Oma keittiö oli selkeässä yhteydessä siihen, oliko haastateltava tukiasukas vai asuiko hän ryhmämuotoisesti. Tukiasukkailla oli luonnollisesti oma keittiö, vaikkei niissä kerrottu juuri ruokaa laitettavankaan. Suurella osalla tukiasukkaista ei ollut edes mitään ruokaa oman asuntonsa ruokakaapeissa. Ruuat haettiin aamu- ja iltapalaa myöten lähettyvillä olevasta asuntolasta tai ryhmäkodista. Vain muutamat tukiasukkaat kertoivat huolehtivansa pienet ruokailut itsenäisesti. Ryhmäkoteissa ja asuntoloissa asuvien kohdalla omaa keittiötä ei käytännössä ollut kuin muutamalla. Se, saiko yhteisissä tiloissa käydä keittämässä esimerkiksi kahvit, vaihteli asumisyksiköittäin. Joissakin yksiköissä yhteinen keittiö toimi kaikkien asukkaiden käytettävissä olevana paikkana, kun taas toisaalla keittiössä toteutettiin vain yhteiset kahvittelet ja ruokailuun liittyvät toiminnot.



Kuva 2 Asumispalvelun vaikutus keittiötilojen olemassa oloon

5. Kehitysvammaisen päätöksenteko ja itsemääräämisoikeus

Kehitysvammaiset ihmiset ovat tottuneet olemaan omaa elämää koskevissa asioissa päätöksen teon kohteina, ei aktiivisina toimijoina. Monesti oletetaan, ettei kehitysvammaisen kykene päätöksentekoon, he eivät ymmärrä vaihtoehtojen olemassa oloa ja heidän tekemistään on vahinkoa niin heille itselleen kuin ympäristölleenkin. Tällaiset näkemykset eivät kuitenkaan riitä perusteluksi kehitysvammaisten omaa elämää koskevan päätöksenteon siirtämiseksi ulkopuoliselle taholle. Riittävän tuen ja vaihtoehtojen esittämisen avulla kehitysvammaiset pystyvät itse pohtimaan ja ratkaisemaan oman elämänsä merkittäviäkin asioita. (Konola, Kekki, Tiuhonen & Marjamäki 2011, 33.)

Yleisellä tasolla itsemääräämisoikeudesta puhuttaessa tarkoitetaan jokaiselle aikuiselle ihmiselle kuuluvaa moraalista oikeutta tehdä mielensä mukaisia päätöksiä ja valintoja omaan elämäänsä liittyen. Kaikki ihmiset ovat kuitenkin riippuvuussuhteessa joihinkin toisiin ihmisiin, eikä kukaan lopulta pärjää ilman toisten tarjoamaa apua. Jos ihmisten välinen riippuvuus hyväksytään elämään kuuluvana asiana, aikaansaadaan itsenäisyyden ja luonnollisen riippuvuuden välinen tasapaino. Tasapaino on mahdollista saavuttaa kun ihminen käyttää niitä kykyjään, joihin hänen edellytyksensä riittävät, ja hän saa lisäksi ympäristöltä kunnioittavaa tukea ja apua. (Kaukola J, 2000, 40-41.)

Kehitysvammaisten henkilöiden osallistuminen itseään koskevaan päätöksentekoon on laissa turvattu. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (1977) edellyttää, että kehitysvammaisen henkilö on mahdollisuuksien mukaan otettava mukaan tehtäessä häntä koskevia päätöksiä ja ohjelmia. Lisäksi vammaisen henkilön osallistumista ja vaikuttamista määrittelee myös asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.

Kehitysvammaisella ihmisellä tulisi olla mahdollisuus tuettuun päätöksentekoon, mikä pitää sisällään valintojen tekemisen useiden erilaisten vaihtoehtojen joukosta.

On tavallista, että kehitysvammaisen henkilö esimerkiksi ajattelee valitsevansa asuntonsa, mutta todellisuudessa muita vaihtoehtoja ei edes ole. Kehitysvammaisen henkilön tulisi myös saada tukea sekä tekemiensä valintojen seurausten ja mahdollisten riskien ymmärtämiseen että yleensäkin vastuun ottamiseen. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta, 2011.)

Todellisuudessa kehitysvammaiset ihmiset kokevat kuitenkin jatkuvaa osattomuutta ja syrjäytymistä. Kehitysvammaisten Tukiliiton (Kaukola 2000, 17.) jäsenet viestittävät runsaasti tilanteista, joissa viranomaiset eivät kuuntele kehitysvammaisten henkilöiden eivätkä heidän omaistensa mielipiteitä. Useilla paikkakunnilla tilanteen kerrotaan olevan jopa niin huono, ettei vammaisten ihmisten ja heidän lähiomaistensa palvelujen ja tuen tarpeita ole edes selvitetty. Kehitysvammaisten Tukiliitossa on toteutettu useita toimenpiteitä, projekteja ja hankkeita kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden parantamiseksi. (Kaukola 2000, 18-19.)

Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeudesta puhuttaessa tarkoitetaan sitä, että henkilöllä itsellään on edellytyksiä ja omaehtoista kykyä hallita itseään sekä mahdollisuuksia itsenäisiin päätöksiin ja tekoihin. Itsemääräämisoikeus edellyttää lisäksi sitä, että muilla henkilöillä ei ole mahdollisuutta vaikuttaa kehitysvammaisen ihmisen päätösten muodostumiseen. Esimerkiksi henkilökohtaista apua anottaessa vammaisen ihmisen pitää kyetä arvioimaan ratkaisujensa seuraukset ja merkitykset. Viranomaisten tehtävänä on tässä tilanteessa ainoastaan toimia vammaisen henkilön avustajana hänen palvelutarvettaan ja toteutumistapoja määriteltäessä. (Räty, T. 2010, 238-240.)

Haastattelun aineisto on kerätty puolistrukturoidulla haastattelumenetelmällä nimenomaan kehitysvammaisen henkilön oman äänen esiin saamiseksi mahdollisimman puhtaana. Muutamissa haastatteluissa haastateltava halusi ehdottomasti jonkun henkilökunnan jäsenen olevan haastattelussa paikalla. Näissä tilanteissa ohjaaja oli kuitenkin enimmäkseen hiljainen sivustaseuraaja, eikä hän

liemmin puuttunut keskusteluun, vaikka haastateltava yrittikin hakea häneltä tukea vastauksiinsa.

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisessa on nähtävissä joitakin varsin monitahoisia ja vaikeitakin yksityiskohtia. Kehitysvammaisuuteen liittyy monesti kommunikaatioon vaikuttavia ongelmia. Jonkinasteisia puheen tai kommunikaation ongelmia tiedetään olevan noin 60 prosentilla kehitysvammaisista henkilöistä (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 145). Se, että henkilön kommunikointi on syystä tai toisesta estynyt, ei kuitenkaan tarkoita, etteikö hän pystyisi ilmaisemaan omaa tahtoaan. Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumista tuleekin edesauttaa sopivien kommunikointimenetelmien käytön avulla, jolloin esiin saadaan autenttinen, vammaisen oma, mielipide. (Räty 2010, 240.)

Haastatteluissa tuli esiin, että kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisessa on havaittavissa jonkinlaisia puutteita. Yhtenä ongelmana esiin nousivat ruokailuun liittyvät asiat, joista myöhemmin Asumisen arki -otsikon alla. Toinen itsemääräämisoikeutta selvittelevä kysymyssarja liittyi raha-asoiden hoitamiseen. 56 % haastatelluista ilmoitti nostavansa itse rahaa joko pankista tai pankkiautomaatista, ja loput 44 % kertoi raha-asioista huolehtivan jonkun muun. Käytännössä raha-automaatilla käynnistä huolehti näissä tilanteissa joko hoitohenkilökuntaan kuuluva henkilö tai joku lähisukulaisista. Nekin, jotka sanoivat nostavansa itse rahaa, kertoivat tekevänsä sen yleensä yhdessä henkilökunnan kanssa ja antavan rahat säilytykseen henkilökunnan tiloihin. Rahojen säilytykseen henkilökunnan tiloissa voi toisinaan olla syynä myös se, että rahat eivät välttämättä säily omistajallaan, vaan muut asukkaat voivat ottaa niitä käyttöönsä. Raha-asioita koskeva ongelma ei liity niinkään rahan hankkimiseen kuin siihen, minkä verran sitä saa käyttöönsä. Haastatteluun osallistuneet olivat melkein täysin yksimielisiä siitä, että heille annettavan rahan käytöstä saa päättää itse, eikä ostopäätöksiin tarvitse kysyä muiden mielipidettä. Kuitenkin sellaiset asiat kuten kaupassa käynnin rajoittaminen, pieni viikkoraha sekä rahojen säilyttäminen muualla kuin asukkaan omassa kukkarossa kielivät

itseään määräämisoikeuden toteutumattomuudesta ja siitä, että ostokäyttäytymistä on jostakin syystä tarpeen kontrolloida.

Taulukko 5 Rahan nostamisen suhde rahojen säilytyspaikkaan

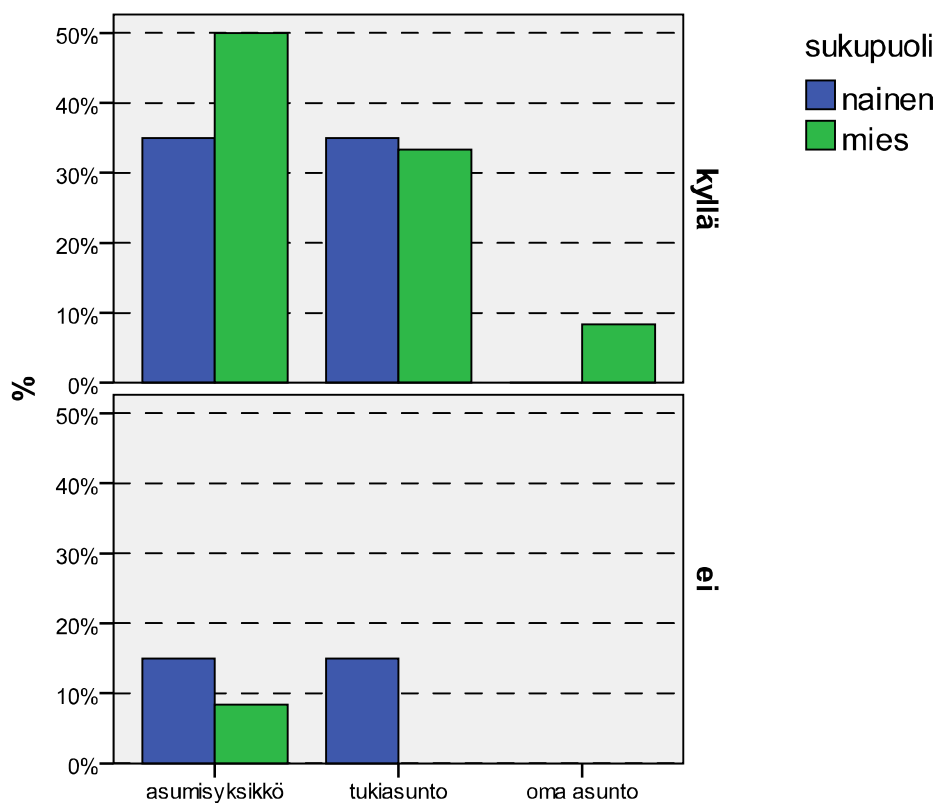
		itsellä	hlö. kunnalla	sekä että
nostaako itse	kyllä	8	9	1
rahaa	ei	2	11	1
yhteensä		10	20	2

6. Asumisen arki

6.1 Kodinhoito

Kehitysvammaiset ihmiset asuvat pitkälti erilaisissa ryhmämuotoisissa asumisyksiköissä, joissa oman asunnon tai huoneen lisäksi on myös yhteisiä tiloja. Yhteisiksi tiloiksi katsotaan yleensä eteis- ja aulatilat, keittiö, oleskelutilat sekä sauna. Haastatteluissa tuli esiin, että asukkaat vastaavat yleensä yhdessä yhteisten tilojen yleissiisteydestä, mutta ulkopuolinen siivooja käy kuitenkin tekemässä isommat siivoukset. Asukkaat osallistuvat siis siisteyttä ylläpitäviin kotitöihin, kuten imurointiin, tiskien laittoon, pöytien pyyhkimiseen ja kukkien kasteluun. Osittain asumisyksiköiden henkilökunta tekee kuitenkin paljon sellaisiakin kotitöitä, joita voisi antaa asukkaiden tehtäväksi. Kotitöiden tekeminen on hyvää kuntoutusta, mikä edistää jokapäiväisten arkitoimien ylläpitämistä ja vahvistaa kehitysvammaisen henkilön käsitystä itsestään aktiivisena osallistujana. Tämän näkökohdan huomioiminen erilaisia kotitöitä asukkaiden kesken jaettaessa olisikin järkevää kehitysvammaisten asukkaiden hyvinvoinnin kannalta.

Kotitöiden tekeminen oli hieman tavallisempaa miesten kuin naisten keskuudessa. Haastatteluista käy ilmi, että miehet huolehtivat monesti kesäisin nurmikon leikkuusta ja talviaikaan lumen luonnista. Miehet tuntuivat osallistuvan ihailtavan paljon myös kodin siisteyttä ylläpitäviin töihin. Ainoastaan 8 % miehistä ilmoitti karttavansa kotitöiden tekoa, kun taas naisten kohdalla vastaava prosenttimäärä oli 30. Toisaalta kotitöiden tekoon kielteisesti vastanneiden naisten joukossa oli myös sellaisia, jotka eivät fyysisten toiminnanvajaustensa vuoksi pystyneet osallistumaan kyseisiin askareisiin. Naisten kohdalla asumispalvelulla ei näyttänyt olevan vaikutusta kotitöiden tekemiseen. Sen sijaan miesten kohdalla kaikki tukiasukkaat ilmoittivat tekevänsä kotitöitä. Naisten miestä vähäisempää kotitöihin osallistumista ei siis voi perustella fyysisen tai psyykkisen kunnon puutteellisuudella. Oletettavaahan kuitenkin on, että tukiasukkaat ovat keskimääräisesti ryhmäkodeissa asuvia parempikuntoisia.

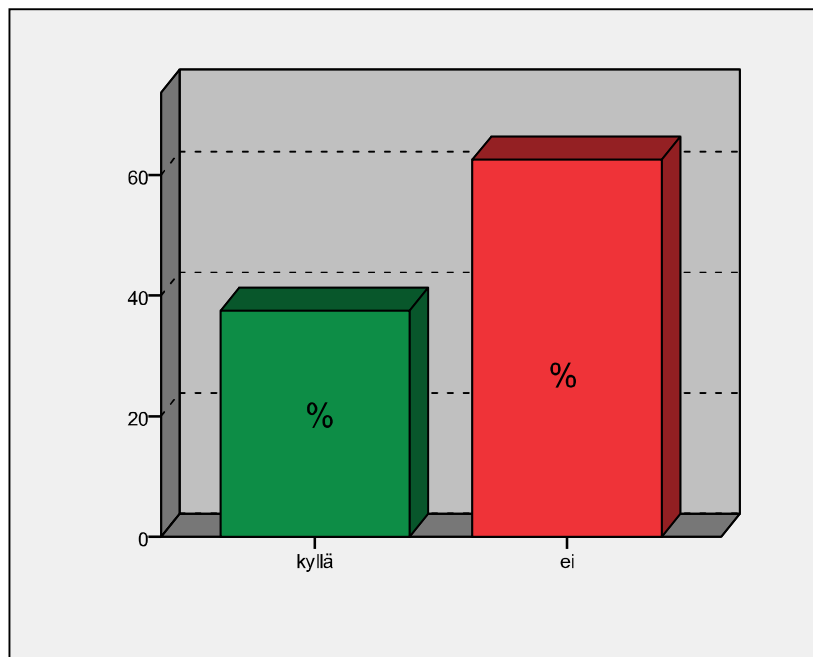


Kuva 3 Miesten ja naisten osallistuminen kotitöihin asumispalveluittain

6.2 Ruokailu

Ruuanlaitto on merkittävä osa asumiseen liittyvää arkista toimintaa. Miltei kaikkiin haastateltavien asumisyksiköihin ruoka tuli jostakin ulkopuolisesta keittiöstä, yleensä kunnan laitoskeittiöstä. Vain muutamissa asumisyksiköissä ruokaa laitettiin joissakin tilanteissa, yleensä enintään pari kertaa viikossa, paikan päällä. Joissakin yksiköissä ruoka tuli valmiina annoksina, toisissa ruoka kuljetettiin isoissa astioissa, joista ruoka annosteltiin asumisyksikössä asukkaiden lautasille. Myös siinä, kuka ruokaa lautaselle annosteli, oli asumisyksiköiden välisiä eroja. Joissakin ruoka otettiin itse, toisissa taas henkilökunta annosteli ruuan. Pääasiallisesti asumisyksiköiden henkilökunta laittoi ruuan valmiiksi lautaselle asti. Tukiasukkaiden ruokahuollossa oli myös eroja. Osalle tukiasukkaista tuotiin ruokaannos omaan asuntoon, kun taas jotkut tukiasukkaat hakivat ruuan itse asumisyksikön puolelta. Olipa niitäkin tukiasunnossa asuvia kehitysvammaisia, jotka laittoivat tai ainakin lämmittivät itse ruokansa, mutta heitä oli huomattavan vähän. Ainoastaan viisi tukiasukasta kolmestatoista ilmoitti laittavansa itse ruokaa. Osa heistä valmisti ruuan päivittäin, osa vain silloin tällöin.

Kehitysvammaisten asumisyksiköissä pidetään haastatteluiden mukaan varsin tiukasti kiinni yhteisistä ruoka-ajoista. Selvä enemmistö (20) oli sitä mieltä, ettei ruokailun ajankohtaan pysty itse vaikuttamaan. Tyypillisesti asumisyksiköissä päivä rakentuu jollakin tavoin ruokailuiden ympärille, ja näin ollen niiden aikataulunmukaisuudesta halutaan pitää kiinni. Tosin muutamat haastateltavat kertoivat syövänsä silloin, kun on nälkä, eli joissakin asumisyksiköissä ruoka-ajoissa löytyi myös joustoa. Säännellystä ruokarytmistä huolimatta välipalat näyttivät kuitenkin olevan melko yleisiä. Niukka enemmistö haastatelluista koki välipalaruokailun mahdollisena aina tarpeen niin vaatiessa. Lisäksi suuri osa välipaloja koskevaan kysymykseen kielteisesti vastanneista totesi välipalojen olevan tarpeettomia, koska ruokaa syödään muutoinkin niin usein, ettei nälkä kerkeä yllättämään.



Kuva 4 Ruokailun ajankohtaan vaikuttaminen

Ruokailuun on totuttu liittämään positiivisia ja mielihyvää tuottavia mielleyhtymiä. Se, että ruoka annostellaan itse omalle lautaselle, jolloin esimerkiksi ruuan syöjä voi itse päättää, minkä verran ja mitä ruokalajeja ottaa, tukee kehitysvammaisen ihmisen kuvaa itsestään omien asioidensa ja toimiensa päämiehenä. Jos kehitysvammaisen henkilö ei esimerkiksi toiminnallisten vajauksiensa vuoksi pysty itsenäisesti käsittelemään ruuan annostelemiseen tarvittavia välineitä, ohjaajan avustuksella ruuan ottaminen onnistuu varmasti.

7. Harrastukset, ystävät ja ajanvietto

7.1 Harrastukset

Yhdistyneiden Kansakuntien yleisohjeissa edellytetään, että valtioiden on ryhdyttävä toimenpiteisiin, joiden avulla taataan vammaisille henkilöille yhdenvertaiset mahdollisuudet muiden kanssa niin virkistäytymiseen kuin osallistumiseenkin. Jotta vammaisten henkilöiden olisi mahdollista osallistua

esimerkiksi erilaisiin urheiluaktiviteetteihin, täytyy virkistys- ja liikuntatilojen olla fyysisesti sellaisia, että osallistuminen on mahdollista. Joskus pelkästään urheilupaikkojen esteettömyyden parantaminen lisää vammaisten osallistumismahdollisuuksia, toisinaan taas tarvitaan muita erityisjärjestelyitä tai vammaisille tarkoitettuja omia urheilukilpailuita. (Vammaispoliittinen ohjelma, Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 1995:10)

Virkistys-, liikunta- ja vapaa-ajantoimintaan odotetaan myös konkreetteja muutoksia, ja niitä olisi myös monipuolistettava. Perinteisten urheilulajien rinnalle, tai niitä mukailleen, tulisi kehittää lajeja, jotka soveltuvat erityisen hyvin vammaisille ihmisille. Lisäksi kunnissa tulisi turvata riittävän vammaisliikunnan asiantuntemuksen säilyminen palkkaamalla asiaan perehtyneitä ohjaajia. Vammaisille ihmisille tulisi myös mahdollistaa luonnossa liikkuminen mahdollisimman turvallisesti ja esteettömyysperiaatteet huomioiden. (Vammaispoliittinen ohjelma, Sosiaali- ja terveysministeriö 1995:10.)

Kehitysvammaisten vapaa-ajanvieton on todettu keskittyvän pitkälti kotiin ja kotiympäristöön. Lievästi kehitysvammaiset joko itsenäisesti tai tuettuna asuvat jäävät mieluiten kotiin yksinäisten ja monesti passivoivien harrastusten pariin. Vaikeavammaiset sen sijaan ovat riippuvaisia ulkopuolisesta tuesta, ja esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan puuttuminen voi tehdä vapaa-ajan harrastamisesta miltei mahdotonta. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 344-345.)

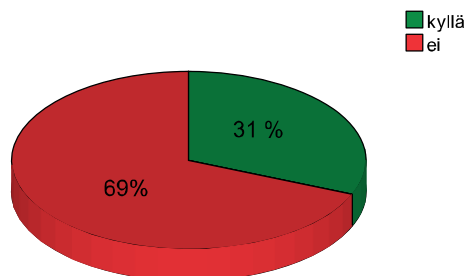
Kehitysvammaisten henkilöiden harrastukset liittyvät monesti erilaisiin käsitöihin, musiikkiin sekä liikuntaan. Haastatteluissa tuli esille, että erityisesti musiikin kuuntelu oli varsin yleinen ja tärkeä ajanviettotapa. Liikuntaa harrastettiin myös runsaasti, mutta pääasiallisesti liikuntamuotona oli kävelyllä käynti. Muutamat haastateltavat ilmoittivat käyvänsä säännöllisesti jossakin liikuntakerhossa. Myös musiikki- ja erilaiset taidekerhot nousivat esille kerhotarjonnasta. Huomattavan usein kerrottiin kuitenkin, ettei paikkakunnalla ole sellaisia kerhoja joissa voisi käydä, vaikka haluaisikin. Merkille pantavaa oli se, että miltei kaikki haastateltavat kokivat harrastavansa jotain, olipa kyseessä sitten piirtäminen, käsityöt,

jumpaaminen tai erittäin aktiivinen kilpa-urheilu. On tärkeää, että kehitysvammaisen henkilö kokee todella harrastavansa tehdessään esimerkiksi pieniä käsitöitä. Sillä, millaisena kokemuksena harrastaminen kehitysvammaiselle henkilölle itselleen näyttäytyy, voi parhaassa tapauksessa olla hänen itsetuntoaan kohottava ja aktivoiva vaikutus.

7.2. Ystävät

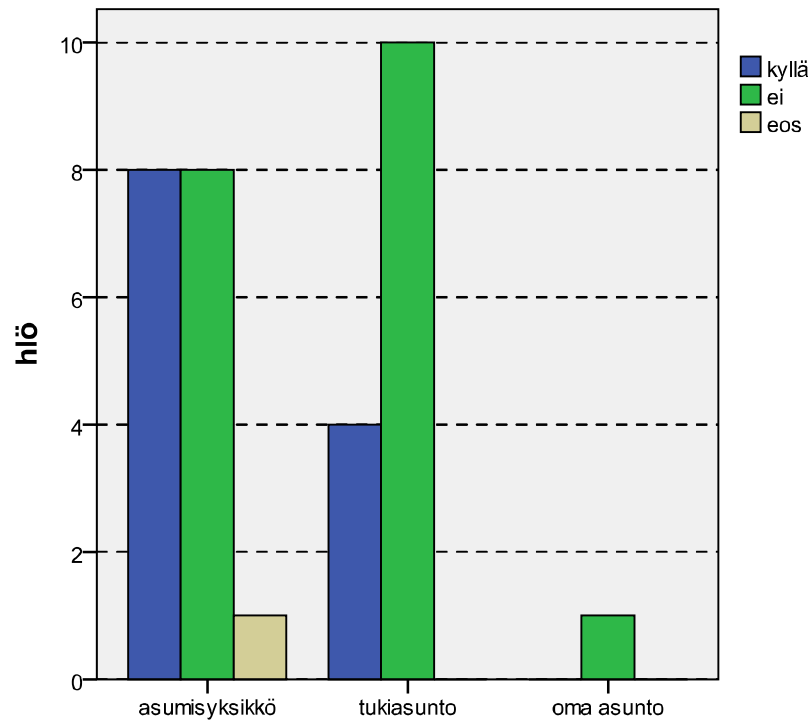
Kehitysvammaiselle ihmisille ystävyysuhteet ovat hyvin merkittäviä. Etenkin nuoruusikään kuuluu tarve kuulua johonkin vertaisryhmään ja olla niin kuin muutkin. Vammaisten nuorten olisi tärkeää voida olla tekemisissä sekä vammaisten että ei-vammaisten tovereiden kanssa. Integraatiota ajatellen voisi kuvitella, että yksinomaan ei-vammaisista koostuva ystäväpiiri olisi vammaiselle nuorelle paras mahdollinen. Pelkästään vammattomien ystävien seura voi kuitenkin saada vammaisen tuntemaan itsensä erilaiseksi ja muita huonommaksi. Samalla hyvän itsetunnon muodostumisen kannalta tärkeänä pidetty vammaisen henkilön tietoisuus itsestään nimenomaan vammaisena henkilönä, vahvuuksineen ja heikkouksineen, voi jäädä kehittymättä.(Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 398-399.)

Haastatteluissa tuli esiin, että selvällä enemmistöllä haastatelluista on kyllä ystäviä, mutta silti melkein puolet heistä tunsivat itsensä yksinäiseksi. Toisaalta merkille pantavaa on, että ystäviä kysyttäessä haastateltavat monesti vastasivat empimättä myöntävästi ja nimesivät sen jälkeen pienen joukon lähisukulaisia ja erityisesti vanhempansa ja osan sisaruksista. Todellisuudessa siis ystävien määrä voi olla huomattavastikin pienempi, jos perhettä ei lasketa varsinaisten ystävien joukkoon. Haastatteluaineistossa huomio kiinnittyy ennen kaikkea yksinäisten suureen osuuteen. Vaikka haastatteluun osallistuneet ihmiset asuivatkin erilaisissa ryhmäkodeissa ja tukiasunnoissa ja olivat sitä kautta päivittäin melko tiiviissä kanssakäymisessä muiden talon asukkaiden kanssa, oli yksinäisyys silti varsin runsasta.



Kuva 5 Yksinäisyyden kokemuksen yleisyys

Huomion arvoista on, että ryhmäkodeissa ja asuntoloissa asuvien kohdalla yksinäisyyden tunteet olivat yleisempiä kuin tukiasunnoissa asuvien kohdalla. Ei siis ole itsestään selvyyttä, että jatkuva kanssakäyminen muiden ihmisten kanssa estäisi yksinäisyyttä. Nurmi-Koikkalaisen (2009, 19.) esiin tuoma yleinen oletus siitä, että kehitysvammaisten on ”mukavampi” asua yhdessä, näyttäisi tämän tutkimuksen mukaan olevan helposti kumottavissa. Haastatteluiden perusteella voitaneen todeta ensinnäkin sen, että yksinäinen voi olla myös ryhmässä, ja toisekseen ryhmässä asuminen voi olla rauhallisuuteen tottuneelle ja sitä rakastavalle melkoinen stressitekijä. Muutamit haastatellut mainitsivatkin pääasialliseksi asunnossa viihtymättömyyden syyksi rauhattomuuden. Olisikin ehkä tarpeen keskittyä entistä enemmän siihen, millaisia toiveita ja vaatimuksia yksittäisen kehitysvammaisen henkilön asumiseen liittyy, eikä vain sijoittaa häntä summittaisesti nopeimmin vapautuvaan tai jo vapaana olevaan asuntoon.



Kuva 6 Asumispalvelun vaikutus yksinäisyyteen

7.3. Henkilökohtainen apu

Vammaispalvelulain mukaan henkilökohtaisen avun tarkoituksena on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan niin kotona kuin kodin ulkopuolellakin. Henkilökohtaisen avun ajatellaan kohdistuvan niihin toimiin, jotka henkilö tekisi itse, mutta ei niihin vammaisuuden vuoksi kykene. Vammaispalvelulain perusteella kehitysvammaisella ihmisellä on oikeus henkilökohtaiseen avustajaan. Tässä tilanteessa vammaisen henkilö toimii avustajansa työnantajana sillä edellytyksellä, että vammaisen henkilö on riittävän kyvykäs toimimaan työnantajana ja hänellä on valmiuksia omaa elämää koskevaan päätöksentekoon ja hallintaan. Tarvittaessa kunnan tulee ohjata ja auttaa vammaista henkilöä työnantajavelvoitteiden hoitamisessa. Jos kysymyksessä on sellaisen vaikeavammaisen henkilön avustajan palkkaaminen, joka ei tuettunakaan selviä työnantajavelvoitteista, voidaan poikkeuksellisesti edunvalvoja määrätä

työnantajaksi vammaisen henkilön puolesta. (Räty 2010, 246; www.aspa.fi/kehittaminen.)

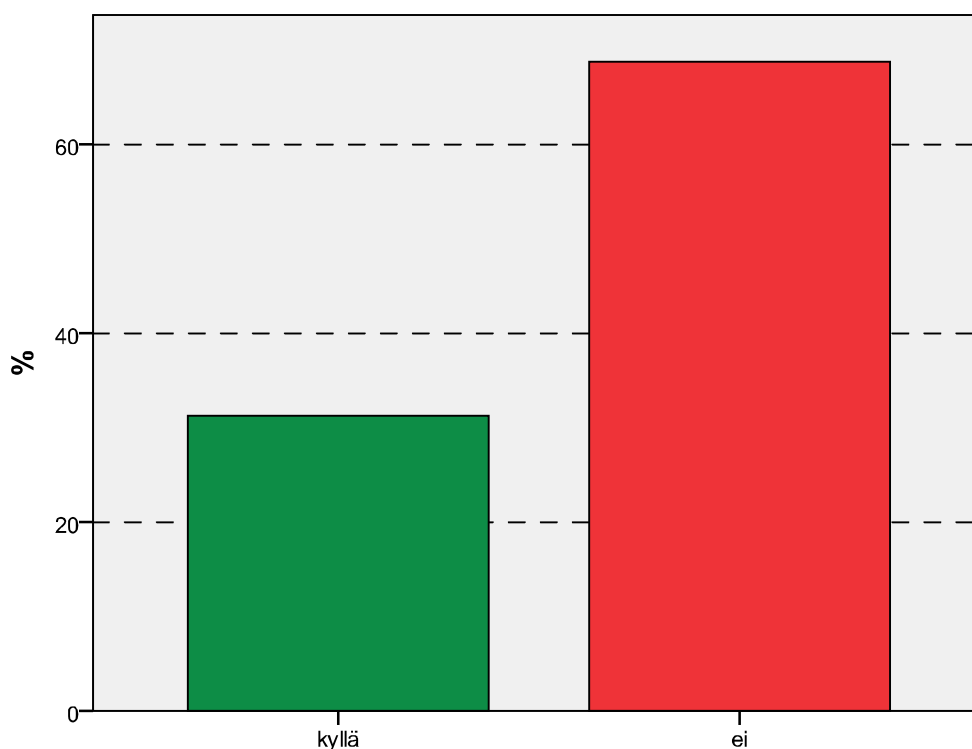
Henkilökohtaisen avustajan saamiselle on olemassa tiettyjä ehtoja. Ensinnäkin edellytetään, että palvelusuunnitelmapalaverissa on todettu asukkaan tarvitsevan apua vapaa-ajan toiminnoissaan, ja johtava sosiaalityöntekijä on tehnyt myönteisen päätöksen henkilökohtaisen avun järjestämisestä. Lisäksi kehitysvammaisen on itse kyettävä määrittelemään, millaista ja kuinka usein tapahtuvaa apua hän haluaa. Henkilökohtaiselta avustajalta sitä vastoin edellytetään asiakkaan hoitoon liittyvää osaamista ja valvontaa. (Vaasan seudun avustajakeskus).

Haastattelututkimuksessa tuli esiin, että henkilökohtainen avustaja on kehitysvammaisten henkilöiden keskuudessa melkein pä harvinaisuus. Muutaman haastateltavan kohdalla hakuprosessi oli kesken, ja muutamat ilmoittivat avustajan olevan nyt kesälomalla. Suurimmalla osalla haastateltavista ei vammaispalvelulain mukaista avustajaa kuitenkaan ollut. Syyksi sanottiin tyypillisimmin avustajien rekrytoinnin vaikeus. Monet haastateltavat ilmoittivat vapaa-ajan harrastuksista kysyttäessä, että erilaiset ajanviettopaikat ja harrastukset kyllä kiinnostaisivat, kunhan vain olisi avustaja, jonka kanssa asioita tehdä. Kehitysvammaisten henkilökohtaisten avustajien hankkimisessa näyttääkin olevan huomattavan paljon työsarkaa.

7.4. Pelko ja turvallisuus

Asumisen yksi perustekijä on turvallisuus. Jokaisella ihmisellä tulisi olla oikeus asua niin, ettei hänen tarvitsisi kokea sen enempää pelkoa kuin turvattomuuttakaan. Kehitysvammaisten ihmisten kohdalla asumisturvallisuuteen liittyvät vaikeudet ovat yhteydessä ympäristön haasteisiin ja sen antamaan tukeen. Kehitysvammaisten kohdalla lisävammat ja –sairaudet ovat melko tavallisia. Esimerkiksi epilepsia ja erilaiset aistivammat lisäävät asumisturvallisuuteen liittyviä ongelmia merkittävästi. (Suomen pelastusalan keskusjärjestö 2007, 6.) Pelko on kuitenkin ennen kaikkea

tunne, eikä se aina ole perusteltavissa järkisyillä. Vaikka haastattelutilanteissa kehitysvammaisten asumisolosuhteet näyttivätkin päällisin puolin olevan asumisturvallisuuden näkökulmasta asianmukaisia, yllättävän monet haastateltavat ilmoittivat kuitenkin pelkäävänsä. Suurimmalla osalla pelko liittyi selkeästi samassa yksikössä asuviin naapureihin ja heidän väkivaltaisuuksiinsa, mutta myös esimerkiksi asunnon ikkunoiden sijoittelun kerrottiin aiheuttavan turvattomuutta. Kaikkiaan 31 % haastatelluista vastasi myöntävästi pelkoa kartoittavaan kysymykseen. Selvä enemmistö heistä oli naisia. Ainoastaan kaksi mieshaastateltavaa ilmoitti pelkäävänsä jotain.



Kuva 7 Asumiseen liittyvän pelon yleisyys

Pelon kokemusta eri asumispalveluissa asuvien kesken vertaillen tuli esiin, että pelko on yleisempää tukiasukkaiden kuin ryhmä- tai palveluasunnoissa asuvien keskuudessa. Tukiasukkaista 36 % kertoi pelkäävänsä, kun taas asumisyksiköissä pelkääjien osuus oli 29 %. Tulos ei ole yllättävä, onhan ryhmäkodeissa henkilökuntaa paikalla vähintäänkin päivä- ja ilta-aikaan, monissa tapauksissa myös

öisin. Tukiasukkaiden kontaktit henkilökuntaan rajoittuvat sen sijaan tyypillisimmillään muutamiin kertoihin viikossa. Henkilökunnan läsnäolon voisi siis päätellä luovan turvallisuutta. Tukiasukkaidenkin kohdalla pelko tuntui kohdistuvan enimmäkseen lähistöllä asuviin muihin ihmisiin, yleensä asumisyksikön asukkaisiin. Tukiasunnot sijaitsevat lähes poikkeuksetta asumisyksikön välittömässä läheisyydessä, ja näin ollen suhteet yksikön asukkaisiin voivat tuetusti asuvilla olla melko tiiviitäkin.

Taulukko 6 Asumispalvelun vaikutus pelon kokemukseen

		pelkääkö jotain		
		kyllä	ei	yhteensä
asumispalvelu	asumisyksikkö	5	12	17
	tukiasunto	5	9	14
	oma asunto	0	1	1
yhteensä		10	22	32

7.5 Haaveena oma koti

Haaveet ja unelmat ovat asioita, jotka kantavat ihmistä arjessa. Tulevaisuuden suunnittelu kuuluu merkittävänä osana ihmiselämään, ja suunnittelematonta ja unelmista vapaata elämää pidetään yleensä ottaen ajalehtimisena. Unelmat tuovat elämään sisältöä, ja niiden kautta suunnataan tulevaan.

Haastattelun lopuksi kehitysvammaisia ihmisiä pyydettiin kertomaan haaveistaan ja unelmistaan sekä nimeämään konkreettisia asioita, joita haluaisivat elämässään tehdä. Hieman vajaa puolet haastateltavista ei vastannut kysymykseen. Suurin osa vastaamatta jättäneistä ilmoitti, ettei unelmia ja haaveita ole, ja loput eivät keksineet, millaisia ne voisivat olla. Huomion arvoista on, että monet reagoivat kysymykseen hämmentyneellä

naurulla, mikä kuvanee kysymyksen epärelevanttisuutta kyseisten haastateltavien kohdalla. Ehkä kysymyksen kokeminen aiheettomaksi liittyi monien kehitysvammaisten ihmisten tapaan ajatella elämää tässä ja nyt –periaatteella, jolloin tulevaisuuden suunnittelu voi tuntua vieraalta. Toisaalta syynä saattaa olla niinkin surullinen seikka, etteivät kehitysvammaiset ole yksinkertaisesti tottuneet haaveilemaan. He eivät välttämättä osaa edes kaivata sellaista, mitä ei ole, vaan keskittyvät näkyvään ja olevaan eivätkä kaipaa muuta. Omia toiveita ei myöskään välttämättä osata pitää varsinaisina unelmina. Tästä kertoo se, että monet mainitsivat asuntosioista juteltaessa, että haluaisivat asua jossakin muualla, mutta jättivät kuitenkin kysymyksen haaveista tyhjäksi. Toive omasta, uudesta kodista on kuitenkin selkeä omaan elämään liittyvä, aika suurikin unelma.

Vaikka monet haastateltavat kokivat kysymyksen haaveista ja unelmista vaikeaksi, oli joukossa myös heitä, jotka osasivat oikopäätä mainita, millaisista asioista he unelmoivat. Jotkut vastauksista olivat hyvin konkreettisia. Muutamat luettelivat haaveikseen jalkapallon pelaamisen, maalaamisen, piirtämisen tai matkustelun. Toiset taas haikailivat oman kodin, perheen, opiskelupaikan tai hyvän terveyden perään. Yksi haastateltavista unelmoi, että olisi jatkossakin ”aika hyvä olo.”

8. Pohdintaa ja johtopäätöksiä

Elämä on seikkailua pienten ja suurten valintojen viidakossa. Ihmisen onnellisuuden voi lopulta ajatella syntyvän hyvinkin pienistä tekijöistä ja arkielämään kuuluvan hallinnan tunteen saavuttamisesta. Erityisen tärkeinä voidaan pitää tulevaisuuteen suuntaavien henkilökohtaisten unelmien ja toiveiden olemassaoloa. (Konola, Kekki, Tiihonen & Marjamäki 2011, 34.) Kehitysvammaisten ihmisten elämässä tämän kaltaisen onnellisuuden saavuttaminen voi olla hieman vaikeampaa ja haasteellisempaa kuin vammattomien ihmisten kohdalla. Ympäristöllä ja sen tarjoamalla tuella on verrattoman suuri merkitys kehitysvammaisen mahdollisimman itsenäisen ja onnellisen elämän saavuttamisessa.

Kehitysvammaisten ihmisten asumisen ja elämisen järjestämisessä on kiistatta edelleen paljon tehtävää. On totta, että Kasken (2011, 16.) mainitsemista 1920-luvun lopun kunnallisen kehitysvammahuollon alkuvaiheista on päästy jo varsin pitkälle, mutta edelleenkin esimerkiksi vaikeavammaisten asumiseen liittyvä julkinen keskustelu on hämmästyttävän vähäistä. Kehitysvammaiset ovat sellainen ihmisryhmä, joka ei valitettavasti kykene itse vaatimaan oikeuksiaan tasavertaisesti muiden ihmisten kanssa. Tässä kohtaa nouseekin esiin suomalaisen hyvinvointivaltion yksi tärkeä tehtävä kaikki kansalaiset huomioon ottavana yhteiskuntana.

Haastatteluiden perusteella voitaneen todeta, että Lapissa kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden toteutumisessa on toivomisen varaa. Erityisesti huomiota voisi suunnata arjen pieniin ja merkityksettömiltäkin tuntuviin asioihin, joiden kohdalla päätösvaltaa voisi entistä enemmän siirtää kehitysvammaiselle itselleen. Jo sillä, että asumisyksikön asukas voisi omaehtoisesti päättää esimerkiksi saunassa ja suihkussa käynneistään, luotaisiin tilanne, jossa kehitysvammaisen tuntisi olevansa oman elämänsä herra. Jos asukkaan henkisen toimintakyvyn rajoitukset vaikeuttavat toimimista erilaisissa päätös- ja valintatilanteissa, voidaan tuetulla päätöksenteolla ohjata häntä kohti itsenäisiä ratkaisuja. Lisäksi huomioin arvoisena seikkana haastatteluissa esiin nousi kehitysvammaisten ihmisten varsin säännelty, ohjattu ja melko aikataulutettu elämä. Esimerkiksi yhteiset ruoka-ajat määrittivät pitkälti asumisyksiköiden päivärytmiä. Samoin haastateltavien raha-asioissa korostui ulkopuolinen ohjaus ja sääntely. On totta, että osa asumispalveluiden piiriin kuuluvista kehitysvammaisista varmasti tarvitsee ulkopuolelta suuntautuvaa tarkkaakin päivästruktuuria ja ohjausta arkielämän onnistumiseksi. Kehitysvammaiset eivät kuitenkaan ole homogeeninen ryhmä, jossa kaikki tarvitsevat samanlaista ohjausta, vaan yksilölliset erot voivat olla huimiakin. Olisi siis tärkeää keskittyä kehitysvammaisiin yksittäisinä ihmisinä henkilökohtaisine edellytyksineen ja tarpeineen.

Toinen haastatteluissa selkeästi esiin noussut asia oli erityisesti asumisyksiköissä asuvien kehitysvammaisten yksinäisyys. Asumisyksiköissä elämä rakentuu pitkälti yhteisten oleskelutilojen ympärille. Yhteisiin tiloihin kokoonnutaan luultavimmin jo siitäkin syystä, että omat huoneet voivat olla melko pieniä, eikä niissä välttämättä ole

esimerkiksi televisioita. Yhdessä vietetty aika ei kuitenkaan automaattisesti johda ystävyysuhteiden kehittymiseen. Merkittävimpänä syynä tähän lienee se, etteivät asumisyksiköissä asuvat kehitysvammaiset pysty valitsemaan asuinkumppaneitaan. Yksinäisyyden vähentäminen voitaisiinkin aloittaa siitä, että kehitysvammaiset asunnon tarvitsijat voisivat jo alusta alkaen vaikuttaa siihen, keiden kanssa he kotinsa tulevat jakamaan. Yksioikoinen ajattelu kaikkien kehitysvammaisten keskinäisestä ystävyudesta olisi suotavaa siirtää viimeistään nyt historiaan.

Kehitysvammaisten päivätoimintaa on Lapin kunnissa kiitettävästi. Sen sijaan vapaa-ajan harrastustoiminnassa olisi paljonkin tehtävää. Haastateltujen harrastukset rajoittuivat pitkälti kotiin ja kodin lähiympäristöön. Vajaa puolet haastatelluista kertoi olevansa säännöllisesti mukana jossakin kerhotoiminnassa. Osan kerhoista sanottiin kuitenkin olevan lyhytaikaisia, vain kesän kestäviä piirejä. Monet haastatellut kertoivat halukkuudesta osallistua erilaisiin kerho- ja harrastustoimintoihin, mutta totesivat henkilökohtaisen avustajan puutteen estävän sen. Virikkeellisellä vapaa-ajalla, jossa yhdistyvät niin fyysisen kuin henkisenkin kapasiteetin käyttö, voitaisiin vaikuttaa huomattavasti kehitysvammaisten ihmisten elämänlaatuun. Haastattelussa tuli esille monia hyvin pieniä ja konkreettisia vapaa-aikaa koskevia toiveita, joiden toteuttamisella voisi olla varsin positiivisia vaikutuksia kehitysvammaisen arkeen. Asumispalveluiden henkilökunta on varmasti kiireistä ja aika on kortilla, mutta esimerkiksi vapaaehtoistyön voimin kehitysvammaisten elämään voitaisiin tuoda aimo annos lisäväriä.

Kehitysvammaisten asumisen järjestämiseen on tulossa haasteita. Jos asumisyksiköissä on paikoittain jo nyt ahdasta ja huoneiden koot pieniä, ei tulevaisuus synnyinkodista ja laitoksista asumisyksiköihin muuttavien myötä ainakaan parane. Lähivuosina ollaan varmasti tulossa tilanteeseen, jossa kehitysvammaisille suunnattua asuntokantaa on lisättävä, ja uudisrakennuksia tehtäessä asunnoille kirjattuja laatusuosituksia tuskin pystytään ohittamaan. Tulevaisuudessa voidaankin siis viimein olla tilanteessa, jossa kehitysvammaisten asumisen fyysiset tilat alkavat olla kunnossa. Asuminen on kuitenkin paljon muutakin kuin vain seinät, lattia ja katto. Asumisen tukitoimia suunniteltaessa onkin tärkeää muistaa, että kokemus omasta tilasta, ystävästä, rauhasta ja turvasta ovat asioita, jotka ovat kehitysvammaiselle ihmiselle ensiarvoisen tärkeitä.

Kehitysvammaisten asumisen laatusuosituksista puhuttaessa asuntoon liittyvät fyysiset ominaisuudet ovat korostuneet. Asumisen laatuun kuuluu kuitenkin paljon muitakin tekijöitä. Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta on linjannut asumispalveluiden laatukriteeristöön myös esimerkiksi yksilölliseen palveluun, tuettuun päätöksentekoon sekä ihmisoikeuksien turvaamiseen liittyviä asioita. Vaikka haastattelututkimuksessa ilmenikin tiettyjä puutteita itsemääräämisoikeuden toteutumisessa ja asunnon fyysisissä tiloissa, merkittävimpänä tutkimustuloksena esiin nousi se tosiasia, että suurimmalla osalla haastatelluista kehitysvammaisista on asunnossaan hyvä asua. Selvityksen tarkoituksena oli nimenomaan kartoittaa kehitysvammaisen omia asumisen kokemuksia. Se, että ehdoton enemmistö viihtyy asunnossaan, kertonee omalta osaltaan siitä, että asiat ovat kuitenkin haastateltujen kehitysvammaisten osalta vähintäänkin kohtuullisen hyvällä tolalla.

Lähteet

Erehdykset ja unohdukset salliva asuinympäristö. Opas erityisryhmien asumisturvallisuuden kehittämiseen. Suomen pelastusalan keskusjärjestö. Tammerpaino Oy, Tampere 2007

Hintsala, S., Seppälä, H. & Teittinen, A. Kehitysvammaisia ihmisiä eristävät asumisjärjestelyt. Teoksessa Hirvilammi, T. & Laatu, M. Toinen vääryyskirja. Kelan tutkimusosasto, Helsinki 2008.

Kaski, M. Tutkimus-, kuntoutus- ja palvelukeskuksia tarvitaan vielä – Paljon apua ja tukea tarvitsevien henkilöiden palvelut. Teoksessa Ripatti, P. (toim.) Kehitysvammaisten asumisen uusi reformi 2010-2015. Unigrafia Oy-Yliopistopaino. Helsinki 2011.

Kaukola, J. Asua ja elää kuin muutkin. Aineistoa asumisen edunvalvontaan. Kehitysvammaisten tukiliitto Ry. 2006.

Kaukola, J. Kohti täyttä elämää. Tutkimus kehitysvammaisista ihmisistä oman asiansa ajajina. Tammer-Paino Oy, Tampere 2000.

Kehitysvammaisuus. Toim. Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. WSOY, Helsinki 2009.

Kivi M. & Nurmi-Koikkalainen P. 1997. Asukkaat ja asunnot – näkökulmia esteettömyyden merkityksestä asumisratkaisuissa. Osoitteessa:
http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/asukkaat_ja_asunnot.pdf

Konola, K., Kekki, S., Tiihonen, P. & Marjamäki K. 2011. Tulevaisuus omista käsissä - Miten päämies itse johtaa oman elämänsä ja palvelujensa suunnittelua. Teoksessa Ripatti, P. (toim.) Kehitysvammaisten asumisen uusi reformi 2010-2015. Unigrafia Oy-Yliopistopaino. Helsinki 2011.

Kylén, Gunnar. Kehitysvammaiset ja ymmärrys. Kirjapaino Sanan Tie Oy, Tampere 1990.

Laatusuositukset kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen. Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta. 2010.

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

Niemelä, M. & Brandt, K. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Osoitteessa:
[http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4061.pdf&title=Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempia asumisratkaisuja fi.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4061.pdf&title=Kehitysvammaisten_yksilollinen_asuminen_Pitkaaikaisesta_laitosasumisesta_kohti_yksilollisempia_asumisratkaisuja_fi.pdf)

Nurmi-Koikkalainen P. Välttämätön apu elämän mahdollistajana. Näkökulmia vaikeavammaisten henkilöiden asumiseen ja apuun. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki 2009.

Perttula, J. Kokemus ja kokemuksen tutkimus. Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa Perttula J. & Latomaa T. (toim.) Kokemuksen tutkimus. Merkitys-tulkinta-ymmärtäminen. Juvenes Print, Tampere 2009.

Räty, T. Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Arkamedia Oy, Vaasa 2010

Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020. Sosiaali- ja terveystieteiden strategia. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2011:5. Osoitteessa:

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-14357.pdf

Tallavaara, M.-S. Kehitysvammaisten henkilöiden asuminen Lapissa 2010.

Vaasan seudun avustajakeskus

Vammaispoliittinen ohjelma, Sosiaali- ja terveysministeriö 1995:10

www.aspa.fi/kehittaminen

www.yk-liitto.fi

www.stm.fi