



Lea Vaitti

**”Aina tarvitsee olla ajan tasalla”
–vanhempien kokemuksia
kehitysvammaisen perheenjäsenensä
asumispalveluista ja niihin vaikuttamisesta**

Asuntoja asunnottomille -hanke (2008 – 2011)

Lea Vaitti

”Aina tarvitsee olla ajan tasalla”

- vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen perheenjäsenenä
asumispalveluista ja niihin vaikuttamisesta

Asuntoja asunnottomille -hanke (2008 – 2011)

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, 2009

ISBN 952-9777-92-1 (julkaistu ainoastaan pdf-tiedostona, 44 sivua)

Kansi Heidi Haapala: Talon taivas

Sisältö

| | |
|--|----|
| 1. Johdanto | 4 |
| 2. Aikaisempia tutkimuksia ja selvityksiä | 5 |
| 2.1. Vanhemman rooli kehitysvammaisen perheenjäsenen aikuistumisessa | 5 |
| 2.2. Asumisen laatu ja sen kehittäminen | 7 |
| 2.3. Aktiivinen kansalaisuus, osallistuminen ja osallisuus | 9 |
| 3. Aineisto ja analyysi | 11 |
| 3.1. Ryhmäkeskustelu aineiston hankinnan keinona | 11 |
| 3.2. Keskustelussa mukana olleet vanhemmat | 12 |
| 3.3. Aineiston analyysi | 13 |
| 4. Tulokset..... | 14 |
| 4.1. Vanhempien käsityksiä asumisen ja tuen laadusta | 15 |
| "En tiedä, miten se on luiskahtanut sellaiseksi." | 15 |
| "Olisi niitä kahdenkeskisiä hetkiä. Eikä aina porukalla." | 17 |
| "Mä olen hämmästynyt tässä, kuinka tärkeitä ne kaverit on." | 18 |
| "Tää vapaus, se on niin hulvatonta kaikille meille." | 19 |
| 4.2. Vanhempien kokemuksia omasta asemastaan ja roolistaan..... | 21 |
| "Ilman muuta, kun löytyy paikka, voit muuttaa." | 22 |
| "Ei ikinä voi löysätä oman vammaisensa kanssa." | 24 |
| "Me vanhemmat ei haluta olla hankalia, mutta johtuu tilanteesta." | 25 |
| "Ei täst tuu mitään, jos ei tuu vuorovaikutusta ja keskustelua." | 27 |
| 4.3. Vanhemmat vaikuttajina | 29 |
| "Jos ei taistele, sitten tulee syällisyyksiä." | 30 |
| "Sillai on hyvä mieli, että sen asunnon kohdalla hiukan päästiin eteenpäin." | 32 |
| "Siitä syntyi kahvin myötä vanhempien kesken ajatus, että mitä me voidaan itse tehdä." | 35 |
| 5. Johtopäätökset | 36 |
| 5.1. Ehdotuksia järjestön toiminnan kehittämiseksi | 38 |
| 1. Paikallisen vaikuttamisen tukeminen..... | 38 |
| 2. Vaikuttamisen laajentaminen asumisyksiköiden perustamisen ohella tuen laatuun | 38 |
| 3. Vanhempien ja asumispalveluissa työskentelevien yhteistyön kehittäminen..... | 39 |
| 4. Julkisen keskustelun ylläpitäminen kehitysvammaisten oikeuksista ja yksilöllisen tuen tarpeista | 39 |
| 5. Tutkimuksen tuottaminen..... | 39 |
| Lähteet | 40 |

1. Johdanto

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on eritellä ja tehdä näkyväksi vanhempien asemaa ja roolia kehitysvammaisen perheenjäsenen asumisratkaisuisissa ja asumiseen liittyvässä tuessa. Tutkimus liittyy Kehitysvammaisten Tukiliiton Asuntoja asunnottomille -hankkeeseen (2008–2011), jossa haetaan ratkaisuja kehitysvammaisten kuntalaisten asumisjonoihin ja itsenäistä asumista tukeviin palveluratkaisuihin kolmella eri seudulla: Uudellamaalla, Kainuussa ja Satakunnassa. (kts. Kehitysvammaisten Tukiliitto). Hankkeen taustalla on ajatus siitä, että vammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä mielipiteet ja näkemykset ovat tärkeässä asemassa kehitysvammaisten asumisen kehittämisessä.

Kehitysvammaisten asumisen kehittämiseen liittyy määrällisiä ja laadullisia tavoitteita. Niemelän & Brandtin (2008) selvitystyön mukaan seuraavien vuosien aikana on varauduttava kehitysvammaisten asumistarpeen kasvuun, jota kasvattaa laitosten hajauttamisen lisäksi kehitysvammaisten henkilöiden varhaisempi muuttaminen pois lapsuudenkodista (mts. 50–52). Lisähaastetta kehitysvammaisten asumisen ja tuen järjestämiseen ja kehittämiseen tuo taloudellinen taantuma, jonka vaikutukset kuntataloudessa todennäköisesti näkyvät selvemmin vasta lähivuosina.

Kehitysvammaisten asumisen kehittämisestä yksilöllisen tuen avulla ja perinteisiä ryhmämuotoisia asumispalveluiden valikkoa laajentamalla ollaan kokolailla yksimielisiä. (Kotiranta 2008, 42–47; Niemelä & Brandt 2008, 97; Viitala & co 2007, 64–68). Suomessa on pitkään ollut vallalla kehitysvammaisten asumiseen liittyvässä keskustelussa taloudellisuus ja tehokkuus. Ideologinen keskustelu vammaisten henkilöiden oikeudesta yksilölliseen tukeen on ollut taka-alalla. (Niemelä & Brandt 2008, 25.) Tällä hetkellä lainsäädäntö, kansainväliset sopimukset sekä Valtioneuvoston vammaispoliittinen selonteko luovat vankat puitteet kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta kunnioittavien ja yksilöllisistä tarpeista lähtevien tukimallien kehittämiseksi (mts. 42–43). Syksyllä 2009 vammaispalvelulakiin voimaantulevien muutosten pitäisi edistää entisestään yksilöllisen tuen mahdollisuuksia (Nurmi-Koikkalainen 2009, 25).

Tämän tutkimuksen tehtävänä on kuvata sitä, miten vanhemmat tällä hetkellä osallistuvat vammaisen perheenjäsenensä asumisen ratkaisuihin ja miten he kokevat omat ja yhdistysten vaikutusmahdollisuudet niihin. Tutkimuksessa tarkastellaan vanhempien osallistumisen ja osallisuuden kokemuksia yksilötasolla

(perhe) ja yhteisöjen (yhdistykset) tasolla. Tutkimuksen mielenkiinto kohdistuu siihen, millaisia todellisia vaikutusmahdollisuuksia vanhemmille annetaan kehitysvammaisen perheenjäsenensä asumisratkaisuja ja tukea suunniteltaessa. Odotetaanko vanhemmilta yhä hiljaista sopeutumista vai aktiivista yhteistyötä? Otetaanko heidät kumppaneiksi suunnittelemaan uudenlaisia ja entistä parempia asumisen ratkaisuja?

2. Aikaisempia tutkimuksia ja selvityksiä

Esittelen seuraavassa niitä asumispalveluihin liittyviä tutkimuksia ja selvityksiä, joissa tulee esille vanhempien mielipiteitä tai joissa eritellään vanhempien asemaa tai roolia nuoren tai aikuisen kehitysvammaisen elämässä. Ensimmäinen luku liittyy itsenäistymiseen ja aikuistumiseen. Toinen luku kertoo asumisen laadusta. Viimeinen luku kertoo aktiivisen kansalaisuuden odotuksista ja kansalaistoiminnan reunaehdoista.

2.1. Vanhemman rooli kehitysvammaisen perheenjäsenen aikuistumisessa

Kehitysvammaisten henkilöiden itsenäistyminen ja muutto pois lapsuudenkodista on aikaistunut viimeisen kymmenen vuoden aikana. Kun aiemmin asumispalveluiden piiriin tultiin noin 40- vuotiaina, 2000- luvulla suurin muuttajaryhmä ovat olleet noin 20-vuotiaat. Iäkkäiden vanhempien ja keski-ikäisten vanhempien on todettu suhtautuvan kehitysvammaisen perheenjäsenensä itsenäistymiseen ja muuttoon lapsuudenkodista eri tavalla. Iäkkäät vanhemmat toivovat usein hoivan ja huolenpidon järjestyvän kotiin, kun taas nuorten vanhemmat yleisesti pitävät irtautumista ja muuttoa lapsuudenkodista tavoiteltavana asiana. Nykyisin vanhemmat alkavat pohtia asumista jo samoihin aikoihin kun jatkokoulutuksen suunnittelu tulee ajankohtaiseksi peruskoulun viimeisillä luokilla. (Kantojärvi 2004; Mäki 1998, Niemelä & Brandt 2008, 50–52; Paavola 2006.)

Vanhempien asenne ja voimavarat ovat ensiarvoisen tärkeitä kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistymisessä ja irtautumisessa. Kehitysvammaisen nuoren ja aikuisen onnistunut muutto edellyttää vanhempien suostumusta ja myönteistä asennetta. Kun vanhemmat pitävät muuttoa normaalina ja tavoiteltavana, myös nuori kokee samoin. (Paavola 2006, 65). Ahponen (2008) muistuttaa

vaikeavammaisten nuorten aikuistumista tutkiessaan, ettei lapsuudenkodista pois muuttaminen ole itsenäisyyden tae. Omassa asunnossa asuminen ei tee itsenäiseksi, jos nuori tarvitsee jatkuvasti vanhempiensa tukea. Toisaalta vanhempien luona asuminen ei estä olemasta taloudellisesti ja emotionaalisesti riippumaton, jos on riittävästi tilaa ja omaa rauhaa. (mts. 112–113.)

Vanhemmat ovat kehitysvammaisten henkilöiden elämässä merkittävässä roolissa myös heidän asuessaan muualla kuin lapsuudenkodissa. Tutkimuksissa vanhemmat näyttäytyvät tärkeinä kehitysvammaisen perheenjäsenen tarpeiden esille tuojina ja oikeuksien puolustajina. Toisinaan vanhempien on todettu olevan vaikeaa löytää keskitie lapsensa tukemisen ja vapauden välillä. Joskus vanhempien roolissa oli nähtävissä rajoittavia piirteitä. Usein rajoitetaan parisuhteeseen ja perheen perustamiseen liittyvien toiveiden toteutumista. Vanhempien tarjoama tuki on tärkeää, mutta ylisuojelu ja holhoaminen heikentävät nuoren kykyä oppia tekemään päätöksiä. Nuoren näkökulmasta vanhempien tarjoama mahdollisimman normaali, mutta turvallinen elinpiiri on paras tuki. (Ahponen 2008, 112–113, Erikson 2008, 165; Somerkivi 2000, 63.)

Susan Eriksonin (2008) tutkimuksessa vanhemmuuden kuvauksissa vaihtelevat väsymys, uupumus, riemu ja rakastaminen. Yhteistä näissä puheenvuoroissa oli vanhempien asettuminen taistelu- ja puolustuskannalle suhteessa aikuisen lapsensa elinoloihin ja palveluihin. Nämä konfliktikertomukset saattoivat liittyä yhtä lailla palvelujärjestelmään, kiusaamiskokemuksiin naapuruston lasten suunnasta kuin sukulaisten suhtautumiseen. Vanhemmat elivät vammaisen lapsen kanssa tiiviissä perheyhteydessä, jossa keskeistä oli kehitysvammaisen perheenjäsenen hyvinvointi ja turvallisuus. Suhde muuhun ympäristöön muodostuu luovimiseksi erilaisten syrjivien asenteiden ja ennakkoluulojen takia. (mts. 35–40.)

Sosiaaliset verkostot ovat tärkeitä kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten henkilöiden hyvinvoinnin tukipilareita (mts. 153). Vanhemmat ovat usein keskeisimmässä asemassa, mutta vanhempien lisäksi myös sisarusilla on merkittävä rooli vammaisen nuoren aikuistumisessa. Sisarukset ovat kasvaneet yhdessä lapsuusvuosien ajan: he kasvattavat ja muovaavat toisiaan. (Arponen 2008, 117–118).

Paavolan (2006) tutkielmassa vanhemmat esittivät toiveen perheen ulkopuolisesta tukijasta, joka voisi kulkea nuoren rinnalla sekä itsenäistymisprosessissa että aikuisuudessa. Tällainen tukisuhde voisi olla

nuoren hyvin tuntema ammattilainen - esimerkiksi kuntoutusohjaaja tai pitkäaikainen tukihenkilö. Tällä voitaisiin edistää nuoren irtautumista ja vähentää riippuvuutta vanhemmilta saatavasta tuesta. (mts. 117–118.)

2.2. Asumisen laatu ja sen kehittäminen

Kehitysvammaisten asumista on arvioitu viime vuosina useissa tutkimuksissa ja selvityksissä. Yhteistä näiden tutkimusten ja selvitysten tuloksissa on, että vanhemmat ja vammaisjärjestöjen edustajat arvioivat kehitysvammaisten asumispalveluiden laatua yleisesti kriittisemmin kuin kuntapäätäjät ja viranhaltijat (Kämppe 2008, Kotiranta 2008, Viittala 2007).

Vaalijalan Kuntayhtymän alueella tehdyssä kartoituksessa asukkaat, vanhemmat, työntekijät ja viranhaltijat tunnistivat palveluissa ja tuessa samoja vahvuuksia ja heikkouksia. Parhaiten laadullisesti toteutuivat asumisyksiköiden fyysiset olosuhteet. Heikoimmin sen sijaan toteutui asukkaiden osallistuminen omien ja asumisyksiköiden asioiden päättämiseen. Asumisyksiköiden toimintakäytännöt ja rajalliset palveluresurssit, esimerkiksi puutteellinen saattajapalvelu, rajoittivat yksilöllistä toimintaa. Vammaisille henkilöille tiedotettiin asioista, mutta heitä ei otettu mukaan keskusteluun eikä suunnitteluun. (Kämppe 2006.)

Vanhemmat asettavat ehtoja ja odotuksia kehitysvammaisen perheenjäsenensä asuinpaikalle ja siellä annettavalle tuelle. Paavolan (2006) tutkielmassa mukana olleet nuorten vanhemmat edellyttivät, että asumisyksikössä oli saatavissa ympärivuorokautista tukea. Muuton ehdoiksi vanhemmat asettivat myös samanikäiset asuinkaverit, yksityisyyden ja yksilöllisyyden mahdollisuuden, ammattitaitoisen ja välittävän henkilökunnan sekä laadukkaat vapaa-ajan palvelut. (mt., 119).

Laatua asumiseen -projektin raportissa päällimmäisenä toiveena vanhemmilla oli, että asumisratkaisu olisi kehitysvammaisen perheenjäsenen omien toiveiden mukainen, ja että asuminen mahdollistaisi normaalin elämänkulun sekä edistäisi taitojen kehittymistä. Vanhemmat pitivät tärkeänä, että henkilökuntaa on riittävästi. Erityisosaamista ei vanhempien mielestä ollut kaikkialla riittävästi saatavissa. Asumispalveluiden työntekijöiltä puuttui toisinaan esimerkiksi kommunikaation tukemiseen,

mielenterveyden ongelmiin, autismiin sekä ikääntymiseen ja harvinaisiin oireyhtymiin liittyvää erityisosaamista. (Kaukola 2004, 11–12).

Uudenmaan erityispalvelut -kuntayhtymässä vuonna 2006 käynnistyneessä asumispalveluiden kehittämishankkeessa uusia linjauksia valmistelevaan asetettiin viranomaisista, asumispalveluiden työntekijöistä ja omaisista koostuva työryhmä. Työryhmän rinnalla työskenteli kehitysvammaisten asukkaiden asukastyöryhmä. Syntyneiden kehittämislinjausten mukaan ryhmäasumisen rinnalle kaivataan yksilöllisen asumisen vaihtoehtoja avustajamalleja kehittämällä. Toinen keskeinen kehittämisen kohde on työntekijöiden työotteen muuttaminen koulutuksen kautta. Tavoitteena on, että työntekijät siirtyvät hoidollisesta ajattelusta asumisen avustajiksi, joiden tehtävänä on tukea asukkaiden oma-aloitteisuutta ja itsemääräämistä.

Työryhmän mielestä palveluiden käyttäjien ja heidän vanhempinsa osallisuutta pitäisi käyttää enemmän niin yksilöllisten palveluiden tarpeen kartoittamisessa kuin uusien palvelutuotteiden kehittämisessäkin. (Hintsala 2008, 18–39.)

Vuonna 2007 kuntien kehitysvammahuollosta vastaavilta kerättyssä aineistossa kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluiden määrän arvioitiin melko hyvin vastaavan niiden kysyntää. Vastaajien mielestä lähes kaikille tarvitsijoille oli tarjolla jokin tuettu asumisratkaisu, mutta se ei välttämättä vastannut henkilön tarpeita ja toiveita. Kuntien vammaispalveluista vastaavat näkivät toiminnan kehittämisen haasteena kuntatalouden ongelmat. Resurssit koettiin kautta linjan liian niukoiksi. (Harjærvi 2009, 52–53).

Markku Niemelän selvitystyössä ratkaisuiksi sekä palveluiden määrällisiin että laadullisiin haasteisiin ehdotetaan: palveluiden vanhojen järjestämistapojen uudelleen arvioimista, esimerkiksi asunnon ja palvelun eriyttämistä, laitoshoidon purkamista sekä henkilökohtaisen avun määrän lisäämistä ja joustavampaa käyttöä. Purettaessa laitoshuoltoa on varattava voimavaroja myös lapsuudenkodista muuttaville. (Niemelä & Brandt 2008, 92–93.) Nähtäväksi jää, miten lähivuosina tätä kehittämistyötä tehdään. Ovatko globaalin talouslaman seuraukset kuntatalouteen vauhdittamassa uudistusta vai karsitaanko juuri kehittämistyön voimavaroja, jolloin ongelmat mahdollisesti syvenevät entisestään.

2.3. Aktiivinen kansalaisuus, osallistuminen ja osallisuus

Aktiivista kansalaisuutta kuvataan osallistumisen ja osallisuuden käsitteiden avulla. Osallistumisella yleensä tarkoitetaan sitä, että ollaan mukana jossain tilanteessa, joka on usein toisten ihmisten järjestämä ja johon ei ole itse vaikuttanut. Osallisuus taas tarkoittaa kokemusta päättämisestä ja asioihin vaikuttamisesta sekä kokemuksen myötä syntyvää sitoutumista. Osallisuus edellyttää kuulumista yhteisöön.

Yhteisöllisyyttä ja aktiivista kansalaisuutta on jo pitkään ehdotettu lääkkeeksi hyvinvointivaltion ongelmiin. Yhteisöllistämisen avulla toivotaan ratkaistavan sosiaalipalveluiden jatkuva kasvaminen ja rakennemuutoksen aiheuttamat uudenlaiset ongelmat (Julkunen 1999, 330; Saari 2009, 53). Kansalaisyhteiskunta 2006 -työryhmän raportissa järjestöt nähdään aktiivisina sosiaalipoliittisina toimijoina, edunvalvojina, kehittäjinä ja palveluiden tuottajina. Raportin mukaan uusien yhteisöjen lisäksi on kehitettävä yhdistystoiminnan edellytyksiä lisätä ja vahvistaa mukana olevien ihmisten osallisuutta. (Oikeusministeriö 2005, 39,53.)

Aila-Leena Matthiesin (2008) mielestä kansalaisten osallistumisen ja yhteisöllisyyden tukeminen on tavoitteista huolimatta nykyisen hyvinvointijärjestelmän heikoin lenkki. Palvelurakennemuutoksessa ei ole hänen mielestään riittävässä määrin kehitetty kuntalaisten vaikuttamisen väyliä eikä otettu huomioon yhdistysten ja yhteisöjen tietotaitoa. Kuntien on todettu käyttävän osallistumiskeinoja laajasti, mutta niiden tarkoituksena ei välttämättä ole kuntalaisten vaikutusmahdollisuuksien lisääminen ja toiminnan muuttaminen, vaan varsinaiset päätökset tehdään yhä valtaa pitävien sisäpiirissä (Häikiö 2005, 202–205). Toisaalta ainakin joissakin kunnissa kuntalaisten vaikuttamisen keinoja pyritään suunnitelmallisesti lisäämään (kts. Kainuun kansalaisvaikuttamisen ohjelma).

Vanhempien osallisuudessa suhteessa kehitysvammaisten henkilöiden saamiin asumispalveluihin ja tukeen on kaksi keskeistä näkökulmaa: millaiset vaikutusmahdollisuudet kuntalaisilla ylipäätään on suunnitelmiin ja päätöksiin, ja miten motivoituneita he ovat käyttämään mahdollisia väyliä. Kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten vanhemmat kokevat vaikuttamistoiminnan haastavana tehtävänä. Yhdistystoiminnassa muilta perheiltä saatu keskinäinen tuki on merkityksellistä, mutta oman kunnan tai alueen palveluihin ja tukeen vaikuttaminen koetaan raskaana. (Paavola 2006, 79.) Sosiaali-

ja terveysjärjestöjen paikallisyhdistysten toimintaan ei useinkaan osallistuta ensisijaisesti yhdistysten tarjoamien vaikutusmahdollisuuksien vaan toiminnan sisältöjen, esimerkiksi vertaistuen, vuoksi (Siltaniemi 2008, 69).

Kehitysvammaisten Tukiliiton Ekotuki-hankkeessa (päättynyt 2007) kehitettiin tukiyhdistysten, viranhaltijoiden ja alan ammattilaisten yhteistoimintaa paikallisissa hankkeissa. Hankkeessa tuli esille yhdistystoiminnan ongelmakohtana edunvalvonnan reagoiva tapa toimia. Yhdistykset eivät juuri pyrkinet vaikuttamaan ennalta kuntien ja palveluiden tuottajien suunnitelmiin, vaan reagoivat vasta syntyneisiin epäkohtiin. Yhdistysten vaikuttamiseen ja edunvalvontaan liittyvä toiminta vaatii tämän hankkeen kokemusten mukaan pitkäkestoista ulkopuolista ohjausta ja tukea. (Kaukola 2006, 2, 15.) Myös Sosiaali- ja terveysjärjestöt paikallisina toimijoina -tutkimuksen mukaan alueellisen ja valtakunnallisen toiminnan välille tarvitaan nykyistä tiiviimpää vuorovaikutusta. Tutkimuksessa kehittämisen kohteeksi nousi valtakunnallisten järjestöjen tuki paikallisille yhdistyksille. Tämä tarkoittaisi mm. alueellisen työn parempaa resursointia sekä tehokkaampaa tiedonvälitystä valtakunnallisen ja paikallisen toiminnan välillä. (Vuorinen 2004, 147–148.)

Viime aikoina yhdistystoiminnan luonteessa on tapahtunut muutoksia. Varsinkaan nuoret eivät enää sitoudu yhdistysten toimintaan vuosikymmeniksi kuten aikaisemmin. Ihmiset sitoutuvat mieluusti toimintaan, jolla on selkeä tavoite ja ajallinen kesto sekä melko välitön henkilökohtainen merkitys. Perinteisten järjestöjen ulkopuolelle onkin viime vuosikymmenen aikana syntynyt paljon tällaista suoraa toimintaa. (Harju 2003, 172-182; Kivelä & co. 2002,171; Siisiäinen 1999, 36). Esimerkkinä asumiseen liittyvästä uudentyypisistä yhdistystoiminnasta ovat vanhempien yhdistykset, jotka ovat rakennuttaneet asumisyksiköitä, tai jotka pyörittävät peruskoulun jälkeistä toimintaa nuorille ja aikuisille kehitysvammaisille. Vaikka tällä tavalla toteutuneita asumisyksiköitä ei ole vielä kuin muutama, ainakin Etelä-Suomessa ja Pirkanmaalla on useita vanhempien ryhmiä, jotka miettivät tätä mahdollisuutta omien nuortensa palveluiden turvaamiseksi. (ks. Kehäkukka ry, Käpytikka ry, Omapolku ry, Pajunoksa ry).

Osallisuuden ja kansalaistoiminnan keinoja miettiessä on muistettava tutkijoiden varoituksen sana kansalaistoiminnan ja yhteisöllisyyden kaikkivoipaisuuteen uskomisesta. Heidän mielestään paikalliset hankkeet ja osallistuminen vähentävät ihmisten eristäytymistä ja syrjäytymistä, mutta yleispätevä parannuskeino laajoihin ongelmiin ne eivät ole. Kansalaistoiminnan luonteeseen kuuluu omaehtoisuus,

autonomisuus ja vapaaehtoisuus. Aaro Harju (2003) on luonnehtinut kansalaistoimintaa osuvasti: ”Toiminnan pitkäjänteisyys, luotettavuus ja tasalaatuisuus ovat kansalaistoiminnassa vain utopioita: jokainen toimii tavallaan ja taidoillaan, jokainen on mukana silloin kuin ehtii ja jaksaa, ja jokainen lopettaa silloin kun haluaa” (mts.180). Tutkijoiden mielestä hyvinvointivastuun tulee olla julkisella vallalla, valtiolla ja kunnilla, joiden toiminnan tavoitteina on vastata kaikkien kansalaisten tarpeisiin tasapuolisesti ja luotettavasti. (Julkunen 2006; Matthies 2002, 238–240; Vuorinen & co., 2005, 13.)

3. Aineisto ja analyysi

Tutkimuksen aineisto perustuu vanhempien ryhmäkeskusteluihin, jotka järjestettiin Asuntoja asunnottomille -hankkeen pilottipaikkakunnilla Satakunnassa, Uudellamaalla ja Kainuussa helmimaaliskuussa 2009. Ryhmät muodostettiin niin, että hankkeen paikalliset työntekijät tiedottivat tutkimuksesta ja kutsuivat halukkaita vanhempia keskustelemaan. Jokaiseen ryhmäkeskusteluun osallistui 6–7 vanhempaa ja keskustelut kestivät noin kolme tuntia. Kerron seuraavassa tarkemmin toteutetusta ryhmämenetelmästä ja ryhmiin osallistuneiden vanhempien taustoista sekä selvitan käyttämäni analyysitapaa.

3.1. Ryhmäkeskustelu aineiston hankinnan keinona

Aineistonkeräyksessä päädyttiin ryhmäkeskustelumenetelmään, koska ryhmässä vanhempien keskinäisen vuorovaikutuksen ajatellaan tuottavan mahdollisimman monenlaisia näkökulmia, ideoita ja ajatuksia käsiteltävistä asioista. Näin saadaan haastattelumenetelmiä rikkaampi laadullinen aineisto. (Eskola 2003, 94–96; Valtonen 2005, 223.)

Ryhmäkeskustelumenetelmä poikkeaa ryhmähaastattelusta. Ryhmäkeskustelulla (focus group) tarkoitetaan tiedonkeruumenetelmää, jossa kutsutaan ihmisiä keskustelemaan tietystä aiheesta vapaamuotoisesti. Keskeistä menetelmässä on ryhmän vetäjän eli moderaattorin rooli. Hänen tehtävänsä on virittää keskusteluun otollinen ilmapiiri ja rohkaista ryhmäläisiä keskustelemaan keskenään annetusta aiheesta. Ryhmän vetäjä ei itse aktiivisesti osallistu keskusteluun, vaan keskusteluvastuu siirretään

tietoisesti ryhmäläisille. Moderaattorin käyttämät avoimet kysymykset ovat luonteeltaan kertomukseen kutsuvia. Tämän tyyppistä tiedonkeruumenetelmää on käytetty yleisemmin markkinatutkimuksessa, mutta nykyisin myös yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa, jossa se nojautuu sosiaalipsykologiaan ja kulttuuritutkimukseen. (Valtonen 2005, 223–224.)

Ryhmätilanteissa ryhmän aloittaminen ja teemaan virittäytyminen on tärkeää. Tämän tutkimuksen ryhmätilanteessa vanhempien tullessa ryhmätilaan he ottivat kahvia tai teetä ja muita odoteltaessa vaihtoivat kuulumisia tuttujen kanssa. Kaikkien vanhempien tultua paikalle projektityöntekijä kertoi lyhyesti projektin vaiheista ja minä projektitutkijana tutkimuksen tarkoituksesta. Kerroin toiveenani olevan vapaan ja epämuodollisen keskustelun, jossa puheenvuoroja ei tarvitse pyytää ja ryhmäläiset voivat esittää kysymyksiä myös toisilleen. Kerroin keskustelussa olevan kolme keskeistä teemaa: kokemukset asumisen suunnittelusta ja muutosta, kokemukset nuoren asumisesta tällä hetkellä ja kokemukset asumiseen liittyvästä yhdistystoiminnasta. Sanoin käyttäväni tarvittaessa paria kuviteltua asumiskertomusta, jos keskustelu ei muuten käynnisty.

Ryhmissä keskustelu lähti luontevasti käyntiin ja oli varsin vilkasta, eikä varaamaani virikeaineistoa tarvittu. Keskusteluiden loppupuolella jouduin käyttämään moderaattorin valtaa saadakseni keskustelun loppumaan siinä ajassa, kuin oli sovittu. Ryhmän lopussa pyysin myös kirjallisen luvan aineiston käyttöön sekä luvan ottaa yhteyttä kehitysvammaisten asumiseen liittyvissä teemoissa, jos projekti tekee jatkotutkimusta aiheesta. Ryhmätilanteet toimivat mielestäni hyvin ja sain keskusteluiden tuloksena mielestäni käytettyyn aikaan nähden rikkaan ja monipuolisen aineiston. Vanhemmat kertoivat hyvinkin avoimesti ajatuksistaan ja tuntemuksistaan, kyyneleitä ja kirosanojakaan säästelemättä.

3.2. Keskustelussa mukana olleet vanhemmat

Ryhmäkeskusteluissa oli mukana yhteensä kaksikymmentä vanhempaa, kahdeksantoista äitiä ja kaksi isää. Kaikissa keskusteluissa oli mukana kuusi äitiä, kahdessa keskustelussa myös yksi isä. Keskustelijoiden kehitysvammaisista perheenjäsenistä nuorin oli 11-vuotias ja vanhin 46-vuotias. Suurin osa heistä (n=12) oli 18–30-vuotiaita. Jokaisessa ryhmässä oli vanhempia useammasta kunnasta.

Muuttoa lapsuudenkodista oli perheissä alettu useimmiten suunnitella jatko-opintojen aikoihin. Kolme kehitysvammaisista perheenjäsenistä oli muuttanut ryhmäkotiin jo kouluikäisenä. Näiden päätösten taustalla oli haastavaa käyttäytymistä ja vanhempien uupumusta.

Suurin osa kehitysvammaisista perheenjäsenistä (n=13) asui yksiköissä, joissa toiminta tapahtuu ryhmänä ja ohjautuu esim. työntekijöiden työvuorojen kautta. Vanhemmat käyttivät näistä asumisyksiköistä usein sanaa asuntola. Joissakin näissä asunnoissa oli oma WC/suihku ja keittiötilojakin. Kaksi kehitysvammaista perheenjäsentä asui asuntoryhmässä, jossa heillä on oma asunto, yksityisyyttä ja mahdollisuus yksilölliseen tukeen. He esimerkiksi laittoivat ruokaa ja ruokailivat osittain omassa asunnossaan. Vain yksi vammaisen nuori asui tavallisessa vuokraasunnossa. Hän ei tarvinnut asumiseensa tukea päivittäin, mutta sai sitä viikoittain tai tarvittaessa läheisestä palvelukodista.

Kehitysvammaisista perheenjäsenistä neljä asui vanhempiensa luona. Kolme heistä oli jossakin vaiheessa asunut lapsuudenkodin ulkopuolella, esimerkiksi jatko-opintojen aikana. Ainakin kolmelle heistä olisi jossakin vaihteessa ollut tarjolla asumispaikka lapsuudenkodin ulkopuolella, mutta vanhemmat eivät olleet halunneet ottaa paikkaa vastaan. He kokivat, että se olisi ratkaisevasti heikentänyt kehitysvammaisen perheenjäsenen elämänlaatua.

3.3. Aineiston analyysi

Tutkimuksen aineisto muodostui vanhempien käyttämistä puheenvuoroista. Toisinaan ne olivat pidempiä ja toisinaan lyhyempiä kertomuksen pätkiä jostakin tapahtumasta tai toiveesta, miten jonkun asian toivottaisiin olevan. Koska ryhmätilanteissa osa vanhemmista tunsivat toisensa entuudestaan ja heidän vammaiset perheenjäsenensä saattoivat asua samassa asumisyksikössä tai käyttivät samoja palveluita, vanhemmat aktiivisesti täydensivät toistensa kertomuksia ja esittivät kysymyksiä toisilleen. Näin he loivat yhteistä kuvaa menneistä tapahtumista.

Kerronnan kautta luotiin ymmärrystä siitä, millaista nuoren elämä asumisyksiköissä on, miten siihen tulisi suhtautua ja millainen rooli vanhempien pitäisi kehitysvammaisen perheenjäsenensä asumiseen ja elämiseen ottaa. Keskusteluiden edetessä vanhemmat alkoivat pohtia, mitä havaituille epäkohdille

voitaisiin tehdä. He pohtivat omaa elämäänsä, antoivat toisilleen vinkkejä ja näkökulmia, mutta miettivät myös laajemmin kaikkien kunnassa tai seutukunnassa asuvien kehitysvammaisten näkökulmasta, miten asumisen tilannetta voitaisiin parantaa. (vrt. Hänninen 2000, 50).

Suuntaan huomioni analyysissä puheen sisältöön ja tarkastelen sitä, mistä vanhemmat puhuvat, kun he puhuvat nuoresta tai aikuisesta kehitysvammaisesta lapsestaan ja asumisesta. Aineiston analyysitapana on aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Analyysissä ja raportoinnissa on myös kerronnallisen tutkimuksen piirteitä (vrt. Tuomi & Sarajärvi 2003, 93).

Aineiston analyysi alkoi jo litterointivaiheessa, jossa purkaessani ääninauhaa poistin jonkin verran tehtävän kannalta merkityksetöntä aineistoa nopeuttaakseni litterointia ja analysointia. Se tuntui mielestäni luontevalta, koska aineistoa ei ole tarkoitus käyttää muihin tarkoituksiin. Litteroinnin jälkeen siirsin aineiston Atlas.ti-ohjelmaan. Sen avulla lähdin tutkimustehtävä mielessäni etsimään yksittäisiä puheenvuoroja tai keskustelupätkiä, jossa kuvattiin jotakin aihepiiriin liittyvää tapahtumaa tai asiaa. Luokittelin nämä kuvaukset 24 alaluokkaan. Näistä alaluokista muodostin kolme yläluokkaa: asumisen laatu, vanhempien asema ja rooli sekä yhteiskunnallinen vaikuttaminen.

Seuraavassa vaiheessa siirryin sisällön tarkempaan analyysiin ja lähdin etsimään luokkien keskeisintä sisältöä, kertomusten juonia. Käsittelin samanaikaisesti yhden yläluokan alla olevien alaluokkien aineistoa analysoiden sitä hyvin vapaamuotoisesti ilman tarkkaa metodologiaa. Tiivistin jokaisen yläluokan aineiston keskeisen sisällön tai juonen mukaisesti kolmeen tai neljään kokonaisuuteen, joissa on aineksia useamman vanhemman puheesta. Tämän tyyppisen kertomuksen konstruoinnin etuna on, että vanhempien ja kehitysvammaisten perheenjäsenten yksityisyys säilyy hyvin.

4. Tulokset

Aineisto jäsenyi kolmeen yläluokkaan: asumisen laatuun, vanhempien asemaan ja rooliin sekä yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen. Nämä keskeiset teemat muodostavat tulosten esittelyn pääluvut. Raportissa kursivoilla kirjoitetut tekstit ovat suoria lainauksia vanhempien puheesta.

Tunnistamisen välttämiseksi olen poistanut lainauksista henkilöiden ja paikkojen nimet sekä muuttanut joitakin murreilmaisuja lähemmäksi yleiskieltä. Olen korvannut tekstissä esitetyt erisnimet hakamerkkien [] sisään kirjoitetulla yleisnimellä. Joihinkin lainauksiin olen joutunut tekemään lisäyksiä, saadakseni irrallisen lainauksen ajatuksen esille. Nämä lisäykset olen merkinnyt sulkumerkkien () sisään.

4.1. Vanhempien käsityksiä asumisen ja tuen laadusta

Kehitysvammaisten perheenjäsenten asumisen laatu puhutti vanhempia kovasti. Päälimmäiseksi nousi asumisen laadun kritiikki vanhempien kertoessa hyvin kriittisesti havaitsemistaan epäkohdista. Monien vanhempien mielestä heidän vammaisen perheenjäsenensä elämä oli kuitenkin tällä hetkellä hyvin, vaikka heti muuton jälkeen kaikki ei sujunutkaan ihan mutkattomasti.

Olen koonnut aineiston sisällön neljään alalukuun. Kahdessa ensimmäisessä alaluvussa on vanhempien negatiivisia kokemuksia toiminnan vähyydestä ja tuen ja yksilöllisyyden puutteesta. Kolmas luku tuo esille vanhempien ajatuksia asuinkumppaneiden merkityksestä kehitysvammaisen perheenjäsenen elämänlaatuun ja hyvinvointiin. Viimeisessä luvussa kerron vanhempien mielestä onnistuneista asumisratkaisuista ja hyvästä elämänlaadusta.

”En tiedä, miten se on luiskahtanut sellaiseksi.”

Vanhemmat toivat esille pettymystään niihin toimintamahdollisuuksiin, joita ryhmäkodit tarjosivat. Kriittisimmissä puheenvuoroissa kehitysvammaisen perheenjäsenen asumisyksikköä kutsuttiin ”säilytyspaikaksi”. ”Säilytyspaikalla” vanhemmat tarkoittivat asumisyksikköä, jossa asukkaat eivät juuri osallistu kodin töihin ja jossa on hyvin vähän toimintaa vapaa-aikana. Useat vanhemmat kokivat, että muutto ryhmäkotiin tai palvelutaloon oli supistanut ratkaisevasti kehitysvammaisen perheenjäsenen elämänpiiriä.

Myöskään se ei tee kotia, että voi laittaa oven lukkoon, kun lähtee kotoa. Elämä päättyy klo 17, ei normaalissa kodissa. Silloin lähdetään ulkoileen, puuhataan ihan mitä vaan.

Kehitysvammaiset henkilöt kävivät useimmiten päivisin opiskelemassa tai päivä- tai työtoiminnassa, mutta sen jälkeen enemmän tukea tarvitsevien henkilöiden elämä oli varsin passiivista. Mahdollisuudet osallistua asumisyksikön ulkopuolisiin harrastuksiin ja tapahtumiin olivat hyvin rajallisia. Vanhemmat odottivat, että iltaisin järjestettäisiin arkista puuhaa. He toivoivat vammaisten nuorten ja aikuisten voivan osallistua ilmaistapahtumiin tai mennä henkilökunnan tukemana kävelylenkille tai urheilukentälle.

Vanhemmat pohtivat ryhmäkeskusteluissa syytä siihen, miksi asumisyksiköiden tilanne oli mennyt "säilytykseksi". Kuntien taloudellinen tilanne ja niukat henkilökuntaresurssit olivat vanhempien tiedossa. Vanhempien mielestä tämä osittain selitti tilannetta, mutta paljon syytä nähtiin olevan toimintakulttuurissa ja joustamattomissa työkäytännöissä. Keskusteluissa todettiin, että on kurjaa, jos osa asukkaista ei voi lähteä ulkoilemaan, kun kaikki eivät halua. Tai jos konserteista tai muista tapahtumista joutuu lähtemään kesken pois, kun työntekijältä loppuu työvuoro.

Kun aina sanotaan, että ollaan yksilöllistä. Kun kysyy, että miksette mene kävelylle. Sanotaan, että jos joku saa epilepsiahoituksen täytyy olla kaksi paikalla. Se siitä yksilöllisyydestä. Kaikki ei kumminkaan halua lähteä.

...

Sitten tehdään semmoista, kun tehdään jotakin, lähdetään puolesta välissä pois. Kun nää on aika joustamattomia kaikkien asuntoloiden henkilökunta.

Vanhemmat olivat huolissaan kehitysvammaisen perheenjäsenensä taitojen taantumisesta. Asumisyksiköiden työntekijöiden odotettiin ohjaavan ja opettavan asumiseen ja itsenäistymiseen liittyviä taitoja. Tällaista tapahtui ns. kotipäivinä, jolloin ohjaaja jäi kehitysvammaisen kanssa tekemään kodin askareita. Näitä päiviä oli vanhempien mielestä kuitenkin aivan liian harvoin. Vakavimmillaan elämän supistuminen ja mielekkään tekemisen puuttuminen oli uhka vammaisten henkilöiden mielenterveydelle. Vaikeimmin vammaisten kohdalla vanhemmat olivat huolestuneita myös turvallisuudesta, kun työntekijöitä oli niin vähän.

Mä olen pelännyt tätä (masennusta). Meidän [tytär] on iloinen ja sosiaalinen. Hänen maailmansa typistyi hirveesti. Kun hän asui kotona, sai palveluita erityishuoltopiiriltä, kuului ryhmään, kävi teatterissa, teki laivamatkoja. Kun meni asuntolaa, meni kaikki pois. Asuntolasta ei mennä minnekään.

.....

*Minä en uskalla kysyä, enkä halua tietää kaikkea. Mutta minä olen ajatellut niin, että niin kauan kuin ei mitään kamaluuksia tapahdu ...
Olehan minä esitellyt nämä suoraan, että minä olen turvallisuudesta huolissani. Se on vähän semmoista, ettätuurilla mennään niin kauan kuin..*

Vanhempien kokemusten mukaan tuen tarve määrittelee osallistumisen mahdollisuuksia. Niiden kehitysvammaisten henkilöiden osallistumisen mahdollisuudet, jotka pystyivät toimimaan melko itsenäisesti, olivat hyvät. He kävivät iltaisin ja viikonloppuisin harrastuksissa ja tyttö- ja poikaystävien luona. Vanhemmat kertoivat, miten heidän perheenjäsenensä käyttivät aktiivisesti julkisia kulkuneuvoja sekä taksia ja vain harvoin tarvittiin vanhempien apua.

”Olisi niitä kahdenkeskisiä hetkiä. Eikä aina porukalla.”

Vanhemmat pitivät tärkeinä arkisia asioita, joissa kehitysvammaiset perheenjäsenet voivat olla mukana tekemässä valintoja ja toteuttaa omaa elämäntapaansa. Asumisratkaisuja suunniteltaessa oli saatettu hyvinkin yksityiskohtaisesti käydä läpi vammaisen nuoren toiveita ja vanhempien odotuksia, mutta läheskään aina ne eivät olleet toteutuneet.

*Jos on [monta] vuotta puhunut, että [tytär] viedään itse tavarataloon, että hän saa itse ostaa [sukulaislapselle] synttärilahjan, mutta ei.
Ohjaaja tuli töihin. Hän oli käynyt matkalla hakemassa jonkun lahjan. Ei se niin mene. Kun ihmisen elämä on muutenkin rajoittunutta, sen pitää saada itse valita ne muutamat jutut. Vaatteita alettiin tilaamaan jostakin. Me ollaan käyty nyt yhdessä vaateostoksilla.
Mä en tykkää...kun ei kukaan kerkiä.*

Työntekijöiden vähäisyys ja jatkuva vaihtuminen vaikeuttavat vanhempien mielestä yksilöllisten toiveiden ja tarpeiden huomioimista. Vanhemmilla oli sellainen käsitys, että työntekijät useimmiten kyllä haluaisivat tehdä työnsä hyvin, mutta eivät ehdi perehtyä asukkaiden elämään. Taloudellisten resurssien tiukkuus ja kehitysvammaisten palveluiden muutos nousi selvästi esiin vanhempien kertomuksista.

Mulle tulee semmoinen olo, että ne mielellään kuuntelee vanhempia, mutta sitten on tää budjetti...

Vanhempien kertomuksista nousee esille myös joidenkin asumisyksiköiden vanhakantainen toimintakulttuuri, jossa toiminta lähtee henkilökunnan tai järjestelmän tarpeista. Monissa tilanteissa vanhemmat eivät voineet ymmärtää, miksi asukkaiden toiveita ei voitu huomioida. Säännöille ei ollut kovin vankkoja perusteita, vaan ne oli "määrätty".

Ei saa enää aamupalaa, kun herää yhdeksältä. Se on sellainen määrätty. Mä oikein otin pulttia, kun [poika] kertoi. Mä soitin ja koetin purnata.

[Poika] sanoi lannistuneena, että äiti, se on mun oma vika, kun mä en herää.

"Mä olen hämmästynyt tässä, kuinka tärkeitä ne kaverit on."

Asuinkumppaneilla on ryhmäkodissa viihtymiselle suuri merkitys. Kun asukkaat ovat samanikäisiä ja heillä on ainakin jossakin määrin samanlaisia harrastuksia ja mielenkiinnon kohteita, on yhteisasumiselle vanhempien mielestä paremmat lähtökohdat. Vanhempien mielestä asuinkavereita kannattaisi miettiä etukäteen, eikä tehdä niin kuin useimmiten nykyään tehdään: kun tulee vapaa paikka, se täytetään mieltämättä tuleeko kehitysvammainen toimeen muiden asukkaiden kanssa. Parhaimmassa tilanteessa ryhmäkotiin muuttaa ryhmä nuoria, jotka ovat tunteneet toisensa jo kouluvuosista. Jos kehitysvammaisella henkilöllä on oma asunto, kuten asuntoryhmissä, ei muilla asukkailla ole niin suurta merkitystä.

Vanhemmilla oli hyvin kielteisiä kokemuksia kehitysvammaisen perheenjäsenensä asumisesta samassa asumisyksikössä vanhusten tai mielenterveyskuntoutujien kanssa. Erityisesti jos vammaisella ei ole omassa käytössä kuin huone, tulee vanhempien kokemusten mukaan väistämättä hankaluuksia. Eräs kehitysvammainen perheenjäsen pelkäsi huonokuntoisten mielenterveyskuntoutujien kielenkäyttöä ja käyttäytymistä ja eristäytyi omaan huoneeseensa. Vaikeimmissa tilanteissa vanhemmat olivat tehneet päätöksen kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttamisesta ainakin tilapäisesti takaisin lapsuudenkotiin.

Vanhemmat pohtivat tilapäispaikalla käyvien henkilöiden vaikutusta asumisyksikköön. Toisinaan tilapäispaikalla kävijät tekivät kodista levottoman, mutta hyvin toimivissa asumisyksiköissä tilapäispaikkalaiset olivat odotettuja vieraita, jotka käynneillään rikastuttivat vakituisesti asuvien elämää.

Tää tilapäispaikka-asia. Se on päinvastoin rikkaus. Näille on kuin vieras tulisi kylään. Saattaa olla, että jos joku ei ole ollut pitkään aikaan tilapäispaikalla, siellä kysellään. Ne on heidän tuttuja. Ne odottaa. Meidän[tytär] on syvästi kehitysvammainen. Hän oikein odottaa, että kun siellä tulee semmoisia nuoria komeita miehiä, niin istuu ja kallistuu sohvalle ja äänтелеe. Tämmöistä kiinnostusta, mitä ei ikinä olis voinut kuvitella. Varmasti ei olis missään muualla tullutkaan, jos olis asunut tällaisten vanhojen kanssa kotona.

”Tää vapaus, se on niin hulvatonta kaikille meille.”

Vanhemmat kuvasivat kehitysvammaisen perheenjäsenensä hyvää asumisen laatua viihtymiseksi ja pärjäämiseksi. Enemmän kuin asunnon tila tai varustus asumisen laatuun vaikutti kehitysvammaisten asukkaiden saama ohjaus ja tuki. Pieni huone ilman saniteettitilojakin menetteli, jos ilmapiiri ja toiminta olivat muuten sopivia. Vanhemmat pitivät tärkeänä, että vammainen henkilö voi viettää toimeliasta elämää ja saa tarvittaessa apua ja tukea, mutta häntä ei ”passata” avuttomaksi eikä häntä estetä ottamasta myös pieniä riskejä. Viihtyminen näkyi mm. siinä, että kehitysvammainen perheenjäsen palasi lapsuudenkotiin suuntautuvien viikonloppuvierailujen jälkeen mielellään omaan kotiinsa.

Aktiivisuuden merkitystä kuvaavat hyvin kahden äidin kertomukset. Ensimmäinen äiti kuvaa noin 20-vuotiaan tyttärensä elämää. Tytär asuu vuokralla yksiossaan kerrostalon asuntoryhmässä, jossa ohjaajat ovat paikalla päiväaikaan ja tarvittaessa öisin saa apua puhelimitse.

He elää täysin. He tekevät ruokaa viikonloppuisin yhdessä ilman mitään passeja. Juna-asema on kohtuullisen lähellä, samoin bussipysäkki. Hän pystyy käyttämään julkista liikennettä. Käy harrastuksissa yksinään ja porukalla.

Toinen äiti kertoi pari kuukautta sitten ryhmäkotiin muuttaneesta pojastaan. Vanhemmat olivat olleet aktiivisia ja vaikuttaneet paljon siihen, miten heidän nuorensa asuminen ja tuki ovat järjestyneet. Äidin mielestä pojan haastavan käyttäytymisen vähenemiseen on vaikuttanut mielekkään toiminnan lisääminen.

Nyt kun soitetaan, sanoo, että hyvin pyyhkii. Silloihan sen tietää, että hyvin menee. Hänellä on oma hoitotiimi siinä. Mä olen sen taistellut. Mä olen sanonut, että sitä ei panna sinne säilöön. Sitten kun se on kolmekymppinen, jos ei enää mitään opi, sitten istukoon ja olkoon. Siihen asti pitää opettaa ja taitoja pitää yllä, niitä taitoja, mitä minä olen opettanut. Hänellä on siinä kolme hoitajaa, hän pääsee hiihtämään ja uimaan ja on henkilökohtaisena avustajana koulussa. Hänellä on haastavaa käytöstä. Mutta nyt rauhoittanut, kun on sitä oikeeta tekemistä.

Vanhemmat arvostivat kehitysvammaisen nuoren itsemääräämistä. Jotkut vanhemmat kertoivat olevansa työntekijöitä valmiimpia ottamaan riskejä, esimerkiksi tukemalla kehitysvammaista perheenjäsentä hoitamaan päivittäisiä raha-asioita. Vanhemmat pitivät tärkeänä, että nuorilla oli mahdollisuus harjoitella rahan käyttöä, vaikka siihen liittyikin toisinaan hankaluuksia ja asioita jouduttiin selvittelemään jälkikäteen.

Vanhempien mukaan työntekijät olivat myös heitä enemmän huolissaan yksin asuvien kehitysvammaisten sosiaalisesta syrjäytymisestä. Keskustelussa esille nousseissa kertomuksissa pelot osoittautuivat turhiksi ja nuoren taidot kasvoivat asumistilanteen mukaiseksi.

[Tytär] kasvo siihen, että hän asuu yksin. Hän sanoi aina, että kun asun yksin laitan näin ja näin. Ja saatan käydä sielläkin. Mutta enimmäkseen olen kotona ja rauhassa, se sanoi aina.

[Tyttären] muuttamista vastustettiin. Sanottiin, että [tyttärestä] tulee hyvin erakko. Se oli suuri murhe koko henkilökunnalle. Tänä päivänä ei ole minkäänlaista merkkiä. Ne ottaa oman roolinsa joka paikassa...

Tää vapaus, se on niin hulvatonta kaikille meille. Ei silloin niin kyselläkään niitä apuja kauheesti, kun pääsee siihen kiinni, että minä osaan.

Onnistuneissa asumisratkaisuisa kerrottiin työntekijöiden ammattitaidosta ja resursseista varsin niukasti, vaikka kriittisissä asumistilanteiden kuvauksissa ne saivat pääosan. Todennäköisesti niissä tilanteissa, joissa vanhemmat kokivat vammaisen perheenjäsenensä asumisen onnistuneeksi, työntekijöitä oli riittävästi eikä henkilökunnan vaihtuminen häirinnyt. Toiset vanhemmat kritisoivat nuorten työntekijöiden kokemattomuutta, toiset taas kiittelivät heidän ohjaamistapaansa, joka lisäsi kehitysvammaisen taitoja ja itsenäisempää selviytymistä.

Nyt on sellainen nuori tyttö (ohjaajana) kaksikymppinen. Siinä hommassa on erilainen tuuli. Siinä mennään näiden hyvien periaatteiden mukaan. Mä en ole ikinä nähnyt häntä (ohjaajaa) tiskaamassa. Tätä olisin toivonut [aikaisemmassa asuinpaikassa].

4.2. Vanhempien kokemuksia omasta asemastaan ja roolistaan

Vanhemmat mielsivät kehitysvammaisen perheenjäsenen lisäksi myös itsensä asumispalveluita käyttäviksi asiakkaiksi. Vanhempien asema ja paikka nuoren tai aikuisen perheenjäsenensä asumiseen ja tukeen liittyvissä asioissa on kuitenkin usein epäselvä. Jännitteet ja ristiriidat tulivat vanhempien kertomuksissa esille erityisesti suhteessa asumisyksikön henkilökuntaan.

Vanhemmat olivat huomanneet vanhempien roolin muuttuneen viime vuosikymmenien aikana. Kun aikaisemmin vammaiset henkilöt muuttivat asumisyksiköihin hoivan tarpeen vuoksi, nykyisin vanhemmat toivovat kehitysvammaisen nuoren muuttavan lapsuudenkodista kuten muidenkin nuorten. Nykyisin vanhemmat haluavat olla aktiivisesti miettimässä ja toteuttamassa kehitysvammaisen perheenjäsenensä asumisen ratkaisuja.

Me ollaan tämmönen uusi sukupolvi asuntola-asiassa... Henkilökunta on sanonut, että ne on ihan ihmeissään, että ne ei tiedä, mitä ne tekisi, kun te vanhemmat olette mukana muuttamassa. Ne on tottunut ottamaan niitä asukkaita vastaan, jotka on viiskymppisiä, joiden vanhemmat on kuollut tai vanhoja. Nyt vanhemmat on tekemässä muuttoa, eletään ja ollaan sähläämässä. Tuntuu, että henkilökunta ei ole koulutettu.

Tiivistän seuraavassa alaluokkien aineiston sisällöt neljään teemaan. Ensimmäinen käsittelee asuinpaikan suunnittelua, toinen vanhempien roolia ja vastuuta ja kolmas vuorovaikutuksen ja yhteistyön puutteita. Viimeinen luku kertoo vanhempien ajatuksista ja ideoista yhteistyön ja vuorovaikutuksen kehittämiseksi.

”Ilman muuta, kun löytyy paikka, voit muuttaa.”

Useimmilla keskusteluissa mukana olleilla vanhemmilla oli ollut tavoitteena kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja muuttaminen pois lapsuudenkodista siinä vaiheessa kun muutkin nuoret aikuistuvat. Vanhemmat pitivät peruskoulun päättymistä luonnollisena vaiheena pohtia asumisratkaisuja. Jos jatkokoulutus oli vieraalla paikkakunnalla, opiskelupaikkakunnalla asuminen toimi myös asumisharjoitteluna. Opiskeluaikana oli hyvä miettiä nuoren tarvitsemaa tukea ja opiskelu valmisti niin nuorta kuin vanhempiakin irtautumaan ja itsenäistymään.

Kehitysvammaiset nuoret itse olivat ilmaisseet halunsa muuttaa pois vanhempien luota. Jos perheessä oli vanhempia sisaruksia, heistä otettiin mallia.

[Tyttärellä] on kolme vuotta vanhempi veli. Hän muutti 2003 alussa pois 19-vuotiaana. Siinä vaiheessa [tytär] totes, että kun hän tulee samanikäiseksi kun [isovelji] hän haluaa myös muuttaa pois. Se tuntui aika utopistiselta silloin. Mistä ihmeestä me taiotaan se asunto sitten kolmen vuoden kulluttua, kun ei oikeestaan [paikkakunnalla] ollut asuntoja tarjolla. Mä olin itse heti mukana siinä, että aletaan kyselemään. Ilman muuta, kun löytyy paikka, voit muuttaa pois.

Sopivan asuinpaikan löytäminen ei kuitenkaan aina ollut helppoa, vaikka muuttoa suunniteltiin useamman vuoden aikajänteellä. Keskusteluissa tuli esille, että yhtä vammaista nuorta lukuun ottamatta kaikille oli tarjottu asuinpaikkaa omalta paikkakunnalta tai läheltä sitä. Joidenkin vanhempien mielestä tarjottu ratkaisu oli syystä tai toisesta huono ja kehitysvammaisen perheenjäsen jäi kotiin asumaan. Vanhempien kokemusten mukaan itsenäistyminen mutkistuu, jos sopivaa asuinpaikkaa ei löydy nuoruusiässä. Kun vammaisille perheenjäsenille tulee ikää, toimintatavat urautuvat ja kaikki muutokset tuntuvat hankalilta.

Vanhemmat toivoivat asumisratkaisun olevan sellainen, joka tarjoaa aktiivisen elämisen mahdollisuuksia ja mahdollistaa harrastusten ja ihmissuhteiden säilymisen. Jo ryhmäkodin paikka kaukana keskustasta saattoi estää omatoimisen liikkumisen ja sitä kautta rajoittaa elämänpiiriä.

Meille tarjottiin nyt, kun [paikkakunnalla] oli valmistumassa se uusi ryhmäkoti. Mä olin jo aikaisemmin sanonut sen, ettei se ole mun lapseni paikka. Mä en laita lastani tonne syrjään, kun hän on tämmöinen toimelias ja hyvin sosiaalinen. Hän tarvii kavereita, ne on tosi tärkeitä hänelle.

Sitä (ryhmäkotipaikkaa) kahteen kolmeen kertaan aika tolkusti tarjottiin meille. Mä lähdin siitä että se ei ole tän ihmisen paikka. Ja [tytär] sano itse, että hän ei tonne lähe. Mä ajattelen niin, että pitäis tän ihmisen itse voida vaikuttaa siihen. Nimenomaan se, että olis saman ikäisiä, jotka asuu yhdessä. Toivon, että nää nuoret, jotka pystyis asumaan sillai, että harrastukset ja työmatkat menis. Mun huoleni on, että kuinka kauan mä pystyn itse olemaan terve ja huolehtimaan siitä lapsesta. Mä entistä enemmän mietin sitä, että jos mulle käy jotakin.

Aina asumisratkaisuja ei ehditty miettiä kovinkaan pitkään, vaan ratkaisut oli tehtävä lyhyellä aikajänteellä. Vanhempien uupuminen tai sisaruksiin kohdistuva haastava käyttäytyminen olivat olleet syynä joihinkin nopeisiin päätöksiin. Kun vanhemmilla voimat ovat loppu, eikä kotiapua, tilapäishoitoa tai käyttäytymisen ohjausta ole saatavissa, ei ole muita vaihtoehtoja.

Näyttäisi myös siltä, että kunnan suunnasta tulee vanhemmille paineita tehdä nopeita ratkaisuja: paikkaa ei pidetä kauan tyhjänä, vaan se menee seuraavalle. Varsinkin kouluikäisen lapsen kohdalla pysyvä muutto ryhmäkotiin oli vanhemmille kova paikka, eikä heidän tarvitsemaansa henkistä tukea tähän elämänmuutokseen ollut saatavissa.

Minä aloin puhumaan tuolla, että minä olen henkisesti ajatellut, että vuoden päästä [tytär] muuttaa, mutta sitten tuli marraskuussa tuollainen poliklinikkakäynti. Sitten sano [vammaisasioita vastaava], että kahden viikon sisällä, jos teet ratkaisun, kuukauden sisällä on paikka. Mä sanoin heti, että en missään nimessä, mutta kun mä olin muutaman yön nukkunut. Minä soitin, että puolen vuoden päästä minä otan sen paikan. Minä parissa päivässä lyhensin puolella vuodella sitä (aikaa).

”Ei ikinä voi löysätä oman vammaisensa kanssa.”

Vanhempien asiantuntemus nousi kehitysvammaisen perheenjäsenen elämänhistorian tuntemisesta. Vanhemmat kokivat, että heitä tarvitaan erityisesti silloin, kun kehitysvammaisen henkilö ei itse pysty kertomaan omista tarpeistaan ja toiveistaan. Vanhemmat asettivat keskusteluissa itsensä kehitysvammaisen perheenjäsenensä puolustajaksi ja etujen valvojaksi ja tarvittaessa olivat valmiita asettumaan henkilökuntaa vastaan havaitessaan epäkohtia.

Tässä yhdistystoiminnassa tapaa paljon eri asuntoloiden henkilökuntaa. Minä olen sen rivienvälistä todennu siinä vaiheessa, kun minulla itsellä on ollut vielä pieni, että asuntolassa asuvan kehitysvammaisen vanhemmat ovat pelottavia sen henkilökunnan suhteen. Kun vanhemmat on hirveen vaativaisia ja ne sanoo töksäyttelee. Ja se kehitysvammaisen itsessään saattaa olla hirveen tyytyväinen. Mutta kun me vanhemmat ollaan juuri hänen puolestapuhujia.

Vanhemmat olivat jo lapsen ollessa pieni joutuneet taistelemaan monista asioista. Monille perheille päivähoitoratkaisu, lapsen kuntoutus tai tilapäishoito ei ollut järjestynyt ilman vaivannäköä ja vaatimista. Vaikka kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistyessä ja aikuistuessaa päivittäinen huolenpitovastuu siirtyy asumisyksikön henkilökunnalle, vanhempien rooli vammaisen henkilön puolustajana ja etujen valvojana säilyy.

Meitä suht hirveitä vanhempia ikään kuin tarvitaan. Ja kun me ollaan jo pienestä saakka jouduttu miettimään, millä tavalla...Ja siten tulee tämä itsenäistymisen vaihe ja kyllä me siinäkin ollaan mukana.

Jotkut vanhemmat toivat esiin, että he olivat ajatelleet kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttamisen ryhmäkotiin vähentävän heidän vastuitaan enemmän kuin sitten todellisuudessa kävikään. Terveystenhoitoon liittyvät asiat olivat yleisesti sellaisia, joista vanhemmat vastasivat myös kehitysvammaisen asuessa ryhmäkodissa. He kokivat, ettei henkilökunnalla ole resursseja hoitaa lääkärikäyntejä. Jos kehitysvammaisella perheenjäsenellä oli pitkäaikaissairauksia, vanhempien mielestä henkilökunnalla ei välttämättä ollut myöskään riittävää osaamista.

Silloin kun [tytär] muutti [useampi vuosi] sitten annoin sinne kaikki. Mutta se ei toiminut. Nyt minä olen ottanut hirveesti niitä takaisin. Niin juuri sanon, että joutuu tekemään heidän työnsä.

Toiset vanhemmat olivat pettyneitä siihen, että heidän pitää hoitaa yhä monia kehitysvammaisen perheenjäsenensä asioita ja olla jatkuvassa päivystyksessä. Jos kokematon henkilökunta tai mahdollisesti sijaiset eivät pärjää, soitetaan vanhemmille, vaikka he olisivat lomamatkalla ulkomailla.

Hirmu hankalaa. Aina pitää olla ajan tasalla. Oltiin reissussa. Joku soittaa [asumisyksiköstä], että [poika] on kadonnut. Näin on käynyt kaks kertaa

Silloin tuli semmoinen olo, että eikö koskaan saa olla rauhassa. Me ollaan toisella puolella tuolla eikä mitään käsitystä.

Sanoin, että siinä on kaksi kyläpaikkaa, joissa hän ei yleensä käy, mutta jos olisi sattunut. Soittakaas. Hän oli saanut päähänsä, kun oli nähnyt[naapurin] kylällä. Ei oo ratkaisua, soitetaan äitille, mitä tehdään.

Vanhempien toiveena oli kehitysvammaisen perheenjäsenen aikuistuessaa saada keskittyä jo muihin asioihin. Toiset vanhemmat kokivat, että tyttären tai pojan asuessa ryhmäkodissa vanhemmuus ei ollut helpottunut päivittäisen huolenpitovastuun siirryttyä työntekijöille. He joutuvat tekemään joskus kaksinkertaisen työn saadakseen hänen asiansa sujumaan.

”Me vanhemmat ei haluta olla hankalia, mutta johtuu tilanteesta.”

Vanhempien kertomuksissa tuli esille vanhempien ja työntekijöiden vuorovaikutuksen ja tiedon saamisen heikkoudet. Vanhemmat toivoivat asumisyksikössä olevan avoin ilmapiiri, jossa olisi helppo keskustella ilman varsinaista asiaakin. Tällä hetkellä useimmilla vanhemmilla oli kokemus, että he saavat tietoa, jos osaavat sitä kysyä, mutta automaattisesti heille ei montaakaan asiaa kerrota. Varsinkin, jos oma tytär tai poika ei itse pysty kertomaan asioista, työntekijöiltä tuleva tieto arjen asioista on tärkeää.

Tärkeimpinä asioina vanhemmat pitivät henkilökunnan tuntemista ja sopimuksista kiinni pitämistä. Tällä hetkellä vanhemmat eivät välttämättä tiedä, keitä kaikkia asumisyksikössä työskenteli ja kuka

milloinkin oli heidän kehitysvammaisen perheenjäsenensä vastuunohjaaja. Vanhemmat eivät tunteneet vakituistakaan henkilökuntaa, vaihtuvista sijaisista puhumatta. Tämä teki arjen asioiden sopimisen vaikeaksi ja herätti epäluottamusta.

Henkilökuntaa kierrätetään. Nyt se on mennyt ihan mahdottomaksi. Esimerkiksi piti olla verikoe. Sitten selvisikin, ettei siellä ollutkaan se verikoe, vasta huomenna otetaan. Mä sanoin, että tämä oli sovittu.

Ei ole ensimmäinen kerta, että minä soitan ja heillä on lappu ja asiat meneekin ihan eri tavalla eikä kukaan soita minulle. Tässä on vähän tämmöistä... että kuka hoitaa ja kenen kanssa kannattaa hoitaa ja miks ei tieto kulje. Miten vois varmistaa?

Vanhempien kokemuksen mukaan, jos luontevaa vuorovaikutusta ja luottamusta vanhempien ja henkilökunnan kesken ei ollut syntynyt heti asumisyksikön toiminnan alettua, sitä oli vaikea rakentaa myöhemmin. Vanhempien puuttuessa yksin tai ryhmänä kokemiinsa epäkohtiin tai esittäessä toiminnalle parannusehdotuksia, varsinaista vuoropuhelua vanhempien ja työntekijöiden välille ei syntynyt. Kun koettiin, ettei yhteistyöhön ja rakentavaan vuorovaikutukseen asumisyksikön työntekijöiden kanssa päästy, käytettiin vähemmän rakentavia tapoja.

Käyttäydyin huonosti, löin luurin henkilökunnan korvaan, kun multa palo päreet.

Joudun tekeen päivät omaa työtäni ja illat henkilökunnan työtä. Niiden kuuluu hoitaa tietyt tehtävät.

Kertomukset asumisesta ja siihen liittyvästä tuesta sisälsivät paljon puhetta vallasta: ketä kuunnellaan ja kuka päättää. Toisissa kertomuksissa asumisyksiköiden henkilökunta teki kaikki päätökset. Jo toimintakulttuuri saattoi olla sellainen, etteivät vanhemmat saaneet riittävästi tietoa ja tämän vuoksi vaikuttamismahdollisuudet olivat vähäiset. Toiset vanhemmat kokivat, että heitä kuunnellaan kunhan he jaksavat olla aktiivisia. Osa vanhemmista oli sitä mieltä, että heitä kuunnellaan ja heille tiedotetaan oman perheenjäsenen ja koko asumisyksikön asioista hyvin sen vuoksi, että he ovat alan ammattilaisia tai poliittisesti aktiivisia henkilöitä.

Ja tuoda esille, vaikka vähän kirpaseekin, että aina on sanomassa. Mutta olen saanut hyvää palautetta, pitää rohkeasti tuoda esille ne asiat ja sitten katotaan...

Yllättävimpiä olivat kertomukset sanktioiden pelosta. Vanhemmat arastelivat ottaa esille havaitsemiaan epäkohtia, koska pelkäsivät siitä koituvan hankaluuksia heidän kehitysvammaiselle perheenjäsenelleen. Puheet sanktioista eivät sisältäneet tarkkoja kuvauksia tilanteista ja seuraamuksista, vaan toivat yleisellä tasolla esille vuorovaikutuksen ja luottamuksen puutteita.

Kyllä mä tunnistin silloin riskin, kun mä lähin (viemään asiaa eteenpäin). Mut mä ajattelin, ettei tästä tuu mitään, kun mä valvoin kaiket yöt. Kun ... sitten vuodatin näitä asioita vanhemmalle hoitajalle, hän sanoi, että ole varovainen, ettei ne pistä [tytärtä] ulos sieltä.

”Ei täst tuu mitään, jos ei tuu vuorovaikutusta ja keskustelua.”

Vanhemmat toivoivat tulevansa paremmin huomioiduksi asumisyksiköissä vammaisen henkilön läheisinä. Toiveissa oli, että asumisyksiköiden henkilökunta ottaisi reippaasti yhteyttä ilman varsinaista asiaakin. Luontevat keinot olivat vanhempien mielestä varsin arkisia. Esimerkiksi kahvikupillisen tarjoaminen tekee mukavan tunnelman ja sen aikana vanhemmat ja työntekijät voivat vaihtaa muutaman sanan. Hienoa olisi, jos asumisyksiköillä olisi yhteisiä hankkeita vammaisille asukkaille, vanhemmille ja työntekijöille, joissa mukavan ja hauskan yhteisen toiminnan kautta ihmiset tutustuisivat toisiinsa. Näin hankalissakin tilanteissa ongelma olisi helpompi nostaa keskusteluun ja vuorovaikutus olisi sujuvampaa.

Vanhempien mielestä jo samaan koulutukseen osallistuminen edesauttaisi yhteisen ymmärryksen syntymistä.

On autististen koulutus tulossa. Hän (johtaja) totes että olishan sinne voinut pyytää vanhempiakin, mutta kun ei tullut ajatelleeksi.. Nää rakenteet on semmoisia, että työntekijöille nuolle just näin ja vanhemmille erikseen.

Tiedottamisen lisääminen oli useiden vanhempien mielestä tarpeen. Kaikesta ei tarvitse soittaa tai erikseen ilmoittaa, vaan tiedottaminen ryhmäkodin seinällä tai kehitysvammaisen henkilön omassa kalenterissa on riittävää. Vanhemmat toivoivat esimerkiksi ilmoitustaulua, johon merkitään ryhmäkodissa työssä olevat tai opiskelijat, suunnitteilla olevat tapahtumat tai vaikkapa ruokalistat.

Vanhemmat toivoivat informaation sisältävän kuvia, jotta myös lukutaidottomat kehitysvammaiset nuoret ja aikuiset pystyvät sitä hyödyntämään.

Parhaiten yhteistyön ja vuorovaikutuksen kehittäminen vanhempien kokemusten mukaan onnistuu, kun siihen kiinnitetään huomiota jo asumisyksikön toimintaa suunniteltaessa. Hyvä esimerkki tästä on ryhmäkoti, jonka pitkässä asumisvalmennuksessa vanhemmat olivat tutustuneet toisiinsa ja henkilökuntaan. Tässä yksikössä oli tapana säännöllisesti pitää yhteisiä tilaisuuksia vanhemmille ja henkilökunnalle. Kun vanhemmat tunsivat työntekijät ja toisensa, he vaikuttivat luottavaisilta ja tyytyväisiltä asumisyksikön toimintaan.

Meillä kerkes olla kaks viikonloppuleiriäkin, kun tämä oli niin pitkä prosessi. Meistä tuli tosiaan (läheisiä). Me ollaan saatu toisistaan tukea. Meillä on edelleenkin (useamman vuoden jälkeen) se vanhempain ryhmä. Meillä oli viime vuonnakin yhdestätoista perheestä kahdeksan tai yhdeksän vanhempaa läsnä. Se on tosi hyvä ryhmä. Siinä on viis aktiivista isääkin läsnä. Se ei ole pelkästään äitien. Tuollakin [ryhmäkoti] on vaihtunut henkilökunta, mutta on tulossa semmoinen yhteinen palaveri jossa on koko henkilökunta ja vanhemmat. Meillä on aikaisemminkin ollut semmoisia koulutuksia, joissa aamupäivät on ollut henkilökunnalle ja iltapäivällä on ollut semmoinen yhteinen osio, joka on ollut myös vanhemmille. Meillä tehdään tätä yhteistyötä.

Uudessa vasta käynnistyneessä asumisyksikössä oli myös toiminnan suunnitteluvaiheessa pohdittu niitä toimintatapoja, joiden avulla mahdollisilta ristiriidoilta vanhempien ja työntekijöiden välillä voitaisiin välttyä. Keskeisiksi keinoiksi oli valittu kehitysvammaisten ja vanhempien irtautumisen tukeminen ja konkreettisten pelisääntöjen luominen vammaisten nuorten, vanhempien ja hoitohenkilökunnan välille. Nämä vaativat aikaa ja avointa keskustelua, mutta tuntuivat monella tapaa helpottavan asumisyksikön toiminnan käynnistymistä.

Suurin pelko oli, ettei me vanhempina päästettäisi irti. Sitä on jonkin verran ilmentynyt, mutta ei varsinaisesti. Käytiin irtautumista läpi viimeisen vuoden aikana, jotta me välttyttäisiin konflikteilta hoitohenkilökunnan kanssa. Me käytiin aika rankastikin läpi, Siinä itkettiin ja purettiin viimeisen vuoden aikana. Me ollaan oltu hyvin avoimia.

...

Se oli vanhemmille kehityskeskustelu. Käytiin vetäjän kanssa läpi näitä pelimerkkejä. Siinä oli [tytär], [vastaava ohjaaja], [isä] ja minä. Nimenomaan niin, että mitä [tytär] haluaa. Saako [ohjaaja] tulla kylään? Ssaako tulla omilla avaimilla?

Nämä kirjattiin. [Vastaava ohjaaja] kävi läpi, että nämä on kirjattu nämä säännöt, miten vanhempien tulee käyttäytyä, kauheen konkreettisesti.

Vanhempien joutuminen vastakkain asumisyksikön henkilökunnan kanssa haittasi kehitysvammaisen elämän sujumista ja vei paljon kaikkien osapuolten voimia. Vanhempien mielestä oli harmillista, ettei sekä vanhempien että eri työntekijätahojen asiantuntemusta voida käyttää, vaan monen vammaisen henkilön kohdalla asioiden järjestyminen käy mutkikkaaksi. Koulutusten nähtiin olevan yksi väylä siihen, että yhteistoiminta ja vuorovaikutus voisivat lisääntyä. Erityisesti kehitysvammaisten ja vanhempien itsensä toimimista kouluttajina arvostettiin. Eräällä vanhemmalla oli hyviä kokemuksia asumispalveluiden epäkohtaan saadusta muutoksesta, kun yksikön esimies otti asian vakavasti ja vei sen taitavasti eteenpäin työyhteisön koulutuksen kautta. Näin vältyttiin yhden vanhemman tai kehitysvammaisen leimautumiselta hankalaksi. Hyvin pulmallisissa tilanteissa vanhempien mielestä saattaisi olla ulkopuolisen henkilön tai työnohjaajan apu tarpeen.

Minua harmittaa, että menee aikaa hukkaan, kun hommat ei toimi. Pitää kouluttaa työntekijöitä. Vanhempia ja kehitysvammaisiakin, mutta työntekijöitä. Tämä ei ole sitä, että ei olisi tietoa. Kummallakin on tietoa. Minä en tiedä kuntapuolelta yhtään mitään.

4.3. Vanhemmat vaikuttajina

Vaikuttamisen tarve nousi monista niistä puutteista ja epäkohdista, joita vanhemmat olivat havainneet. Vanhempien kokemusten mukaan juhlapuheissa kyllä puhutaan, että kehitysvammaisilla on samanlaiset oikeudet asumiseen ja elämiseen kuin muillakin, mutta käytännössä kehitysvammaisten henkilöiden tarpeita ajatellaan toisenlaisin kriteerein kuin muiden ihmisten.

Kuinka helkkarin helposti me ruvetaan pohtimaan, että kehitysvammaiselle riittää, kun sillä on koppi vaan. Ei se tarvi yksityisyyttä, se ei tarvi suihkua, omaa vessaa. Nehän tajuaa sen. Jokainen tajuaa

sen. Tää ei toimi. Jos kehitysvammainen maksaa vuokran siitä asunnosta, sillä tarvi olla kaikki perusjutut siinä.

Kehitysvammaisten asumiseen kuten muuhunkin palveluihin ja tukeen vaikuttaminen pitää vanhempien mielestä tapahtua ensisijaisesti paikallisesti ja alueilla. Valtakunnallisella järjestötoiminnalla voidaan vaikuttaa valtiovaltaan ja esimerkiksi lainsäädäntöön tai suosituksiin. Koska tuen järjestämistä koskevat päätökset tehdään kunnissa ja maakunnissa, vaikuttamistoiminnan pitää kuitenkin keskittyä sinne.

Tiivistän seuraavassa vaikuttamistoimintaa käsittelevän aineiston sisällön kolmeen kertomukseen. Ensimmäinen alaluku kertoo vanhempien ja yhdistysten asemasta ja roolista suhteessa päättäjiin ja palveluiden tuottajiin. Toisessa luvussa on niitä keinoja, joita vanhemmat ovat käyttäneet tukiyhdistyksissä tai yksityisenä vanhempana. Viimeiseen lukuun on koottu vanhempien ajatuksia uusista yhdistyksistä, jotka on perustettu omien kehitysvammaisten nuorten asumistarpeen vuoksi.

”Jos ei taistele, sitten tulee syyllisyyksiä.”

Useat ryhmäkeskustelussa mukana olleet vanhemmat olivat pitkän linjan yhdistystoimijoita. He olivat olleet mukana yhdistystoiminnassa jo kaksi- tai kolmekymmentä vuotta. Kun perheen lapset olivat pieniä, vanhempien aikaa ei kovin paljon riittänyt yhteisten asioiden hoitamiseksi. Lasten aikuistuesssa ja kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttaessa lapsuudenkodin ulkopuolelle, oli toimiminen yhdistyksessä aktivoitunut. Vanhemmille oli saattanut löytyä myös uusia rooleja luennoitsijana tai luottamushenkilönä järjestön valtakunnallisessa toiminnassa. Jotkut vanhemmat olivat välillä toimineet muualla, mutta muun toiminnan jäädessä aktiivisuus suuntautui taas kehitysvammaisten asioihin.

Mulla on ollut nyt taukoa kun olen tehnyt kaikkea muuta ja istunut kokouksissa jossakin muualla. Nyt olen taas palaamassa tämän aiheen (pariin)... Paljon pyörii mielessä, vaikka olen päättänyt, että nyt en mieli puoleen vuoteen. Mutta kun käyn esimerkiksi lenkillä, aina sieltä tulee näitä kehitysvamma-asioita. Ei niistä varmaan sitten koskaan eroon pääse.

Vaikka kehitysvammaisten asioihin vaikuttamista pidettiin tärkeänä ja se oli lähellä omaa perhettä, helpoksi sitä ei kuvattu. Vanhemmat kuvasivat yhdistystoiminnan pyörittämistä ”kivireen vetämiseksi”. Yhdistystoiminta ja vaikuttamistoiminta näyttäytyivät vanhempien kertomuksissa välttämättömyytenä, jopa pakkona. Useat vanhemmat toivoivatkin vammaisen perheenjäsenen aikuistuesssa voivansa keskittyä muihin asioihin. He näkivät asumispalveluiden puuttumisen pakottavan heidät taas aktiivisiksi yhdistystoimijoiksi.

Mä olen muutenkin ajatellu, että 35 vuotta ollut näissä kuvioissa ja mä haluaisin jotakin muutakin. Tulis niiku rauha. Nyt mun on taas pakko tulla tänne ja taas alkaa vetämään tätä asuntola-asiaa.

Toisinaan myös työntekijät toivoivat vanhemmilta aktiivisuutta palveluiden ja tuen laadun turvaamiseksi. Kun kuntien talous on tiukoilla ja määrärahoista taistellaan, työntekijät rohkaisevat palveluiden käyttäjiä käyttämään omia vaikutuskanaviaan.

Täällä [kunnassa] ollaan väsyneitä siihen, että sanotaan että tehkää te perheet, koska ne eivät jaksa taistella niiden virkamiesten kanssa niistä vähistä rahoista. Sitten tulee se, että me perheet jaksettais tehdä jotakin niiden asioiden eteen ja viedä se sitten tonne [kaupunkiin] hallinto-oikeuteen kierroksele. Mullakin on ollut vuoden kestäviä (valituksia). Ja sitten mä olen voittanut niitä juttuja.

On tullut sellainen olo, että kun sä tunnet, että sun oikeudenmukaisuuden tajua loukataan, kyllä se sitten tulee sieltä takasin (myönteisenä).

Kuntien tiukka taloudellinen tilanne oli hyvin vanhempien tiedossa. Talouden ehtojen koettiin sanelevan aivan liiaksi sitä, miten palvelut ja tuki järjestyivät. Oli sitten kyseessä kuntien tilapäishoitojärjestelyt tai uuden asumisyksikön perustaminen, vanhempien kokemusten mukaan vaihtoehdot mietittiin talouden ehdoilla, eikä vammaisten henkilöiden tai perheiden tarpeiden pohjalta.

Kansalaisen on turha tehdä aloite, että palkataan yksi avustaja lisää, kun heidän pöytäkirjassa lukee, että seuraavaksi mietitään, että miten säästetään kaksikymmentä miljoonaa. Tää on ihan absurdia tää touhu.

Kuntalaisille järjestettyjen kuulemistilaisuuksien koettiin olevan enemmänkin tiedotustilaisuuksia jo tehdyistä päätöksistä kuin aitoon osallistamiseen tähtääviä. Yhdistyksillä ei myöskään ole käytettävissä tietoa esimerkiksi asumistarpeessa olevien kehitysvammaisten määristä ja ikäjakaumista. Vanhemmat toivovatkin näitä käytäntöjä kehitettävän.

Kannattaisi alkaa etupainotteisesti alkaa kysymään, eikä niin että on ensin päätetty ja sitten lähdetään kysymään. Pitäisi asettaa vaihtoehtoja, joihin halutaan mielipiteitä, että ihmiset kerkiävät miettimään ja pohtimaan.

Vanhempien kokemusten mukaan heiltä puuttui vaikuttamistoiminnassa tarvittavia tietoja sekä toimivia vaikuttamisen kanavia. He toivovat saavansa tähän keskusjärjestöltä asiantuntemusta ja tukea. Vanhempien osallisuuden kokemukset ja tuen tarpeet tiivistyivät hyvin erään vanhemman projektille esitetystä toiveesta.

Jos me perustetaan meidän tukiyhdistyksessä tällainen asumisen ryhmä, niin miten tää projekti vois tukea meitä, että me saatais asiantuntemusta enemmän tai auktoriteettia enemmän, jos me kutsutaan kuntien ja asumisyksiköiden edustajia mukaan. Että me tultaisiin hyväksytyksi asiantuntijoina. Me ollaan ainakin omien lastemme asioissa asiantuntijoita.

”Sillai on hyvä mieli, että sen asunnon kohdalla hiukan päästiin eteenpäin.”

Yhteistä onnistuneen vaikuttamistoiminnan kuvauksissa oli se, että aktiiviset yhdistystoimijat olivat varsin tietoisia oman kunnan suunnitelmista. He olivat otollisen hetken tullen rohkeasti ottaneet yhteyttä kuntaan ja palveluntuottajiin ja pyrkineet vaikuttamaan asioihin jo suunnitteluvaiheessa. Joillakin paikkakunnilla yhdistys oli tehnyt onnistuneen aloitteen ryhmäkodin perustamiseksi. Toinen yhdistys oli saanut tuetun asumisen hanketta suunnattua kehitysvammaisille. Ilman yhdistyksen aktiivisuutta kaikki asunnot olisivat menneet muille ryhmille.

Tähän kysymykseen, mitä yhdistys voi tehdä. Tää asuntola oli semmoinen. Kun [asuinaluetta] suunniteltiin, me oltiin aktiivisesti yhteydessä yhdistyksen puolelta sinne kaupunkiin. Olisko mahdollista,

että sieltä alueelta jostain tulis sinne asumisyksikölle paikka? Kun on uus alue olis hyvä, että olis erilaisia. Tosiasia oli, että talon piirustukset oli aika pitkällä. Ne oli kaksioita kaikki. Osittain kaksioista tehtiin yksiöitä, jotka soveltu sitten paremmin tähän (kehitysvammaisten asumiseen).

Oman alueen kehitysvammaisten asumishankkeisiin vaikuttaminen herätti yhdistysten toimijoissa myös ristiriitaisia tunteita. Yhdistysten toimijat pohtivat, kuinka paljon kritiikkiä he voivat esittää, ettei hanke veny tai pahimmassa tapauksessa kaadu. Jos asukkaille tulee enemmän henkilökohtaista tilaa, yksi asukaspaikka tai tilapäishoitopaikka vähenee. Mitä tapahtuu perheille, jotka jäävät tästä palvelusta paitsi? Kuitenkaan he eivät voineet hyväksyä puutteellisia ratkaisuja, jotka olisivat vaikuttaneet heidän mielestään väistämättä asumisyksikköön muuttavien henkilöiden elämänlaatuun.

Sitten kun tätä asuntoa alettiin rakentaa, oli piirustukset käytössä. Se oli aika surkea se homma. Silloin otettiin ihan selvästi yhteyttä lautakunnan jäseniin. En tiedä. Ehkä tukiyhdistys sai sen aikaan, että sieltä yksi huone vähennettiin. Sillai on hyvä mieli, että sen asunnon kohdalla hiukan päästiin eteenpäin. Ne oli aika rankat ne asuntoratkaisut.

Tukiyhdistysten vaikuttaminen liittyi enemmän asumisyksiköiden rakentamiseen ja fyysisiin olosuhteisiin kuin asumisen laatuun tai asumisyksiköiden toiminnan kehittämiseen. Vaikka vanhempien kertomuksissa tuli esille varsin paljon asumisyksiköiden toimintatapoihin kohdistuvaa kritiikkiä, yhdistysten luottamushenkilöt suhtautuivat varovaisesti siihen, miten yhdistykset puuttuisivat asiaan. Joissakin keskusteluissa vilauteltiin yhdistyksen mahdollisuutta mm. kirjelmöidä palveluntuottajan johdolle asukkaiden vanhempien esille tuomista epäkohdista. Yhdistysten tai piirien luottamushenkilöt näkivät tämän tyyppisen vaikuttamisen tarpeen, mutta eivät välttämättä kokeneet sen kuuluvan yhdistysten rooliin. Keskusteluissa tuli esille, että myös luottamushenkilöt pelkäsivät itselleen koituvia seurauksia, vaikka heidän oma kehitysvammaisen perheenjäsenensä ei olisi ko. asumisyksikössä asunutkaan.

Jotkut vanhemmat näkivät yhdistysten tehtävänä asumisyksiköiden vapaa-ajan toiminnan rikastuttamisen. Joillakin paikkakunnilla olikin ollut esim. yhdistysten käynnistämää harrasteryhmiä kansalaisopistossa tai ryhmiä, joita alan opiskelijat olivat vetäneet. Vanhempien mielestä yhdistys voi käynnistää toimintaa, mutta asumisyksiköiden henkilökunnan aktiivisuutta tarvitaan siinä, että kaikki halukkaat pääsevät toimintoihin mukaan.

Jonkun täytyy se käynnistää. Sitten sen täytyy mennä omalla painollaan, että asuntolat laittaa sinne porukat. Se ei voi olla enää vanhempien vastuulla. Yhdistys voi antaa hiukan rahoitusta semmoiseen, karaokevetäjä saa pienen palkan. Me ei olla virikevilmoja.

Yllättävän paljon vanhemmat toimivat yksityishenkilöinä, vanhemman roolista käsin. He tekivät valituksia ja kanteluita palveluiden epäkohdista, kirjoittivat mielipidekirjoituksia ja kouluttivat henkilökuntaa tai muita vanhempia. Poliitikassa toimivat vanhemmat rohkaisivat muita julkisen keskustelun herättämiseen. Heidän mukaansa virkamiehet ja luottamushenkilöt lukevat päivän lehden yleisönosastokirjoitukset ja reagoivat niihin. Vanhempien kirjoitusten perusteella päätökset saattavat nousta myös uudelleen käsittelyyn.

Mäkin laitton tästä avustajasta ...niin ne (luottamushenkilöt) oli närkästyä lautakunnassa, kun tätä asiaa ei ollut käsitelty ollenkaan. Heillä ei ollut tietoa, että oli leikattu. Ne oli todella ihmeissään. Purmasivat sitä, että virkamiehet olivat tehneet virkamiespäätöksiä. Ne ei tuo tärkeitä asioita ollenkaan. Tai sitten ne ovat valmistelleet sen niin, että saatu näyttään, ettei tässä voi mitään.

Yhdistykset olivat järjestäneet asumisesta koulutustilaisuuksia, joissa ainakin toisinaan oli ollut myös työntekijöitä, virkamiehiä ja kuntien luottamushenkilöitä. Tällaisia tilaisuuksia myös kaivattaisiin lisää, jotta palveluita voitaisiin paremmin kehittää kehitysvammaisten ja perheiden tarpeiden pohjalta. Vanhemmat olivat valmiita myös ideoimaan uusia näkökulmia koulutustapoihin, joiden avulla voitaisiin paremmin päästä keskinäiseen vuoropuheluun.

Mä toivoisin sitä, että se (koulutus) on kevyttä. Ei oltais aina niin haudan vakavia, että fläppitaulu tässä. Eikä sillai, että me ajatellaan näin. Vaan että me oltais samaa ryhmää. Siellä olis viis päätä tuolta ja viis päätä tuolta ja ryhmiin. Me oltais aivan sekaisin, yhdessä pohtimassa jotakin. Mä olen löytänyt asioita paljon tämmöisellä vapaamuotoisella (koulutuksella).

Suurta pettymystä tunsivat ne vanhemmat, jotka olivat vuosikymmenet toimineet aktiivisesti ja ajaneet myös kehitysvammaisten asumisasiota kunnassa, mutta joiden kehitysvammaiselle perheenjäsenelle ei ole löytynyt sopivaa asumisratkaisua.

Mites mun lapseni kohta? Mä olen yrittänyt hoitaa kehitysvammaisten asioita kokonaisuudessa ja sitten mun oma lapsi on paitsi.

”Siitä syntyi kahvin myötä vanhempien kesken ajatus, että mitä me voidaan itse tehdä.”

Kun paikkakunnan asumispalveluiden tilanne näyttää mahdottomalta, vanhemmat miettivät nopeampia ja suurempia väyliä kuin perinteiset vammaisyhdistykset. Vanhemmat ovat perustaneet pieniä yhdistyksiä, joiden tehtävänä on asumisyksikön rakennuttaminen ja tätä kautta omien nuorten asumistarpeeseen vastaaminen.

... yläasteella vanhempainilta ja meidän lapset oli 13-16. Siellä oli kaksi aihetta mihin koulun jälkeen jatko-opiskelu plus sitten, mikä on normaali ikä muuttaa pois. Jos ajatellaan kahta kymppiä, mitä tapahtuu sitten. Siellä oli sosiaaliviraston ja kaupungin edustajia kertomassa mahdollisuuksista, jotka tuntuivat mahdottomilta. Jono oli pitkä ja se ei ollut kauheen rohkaisevaa. Se oli kuus vuotta sitten. Eli tää asumisajattelu lähti sieltä asti. Taas viime vuoden aikana on aktiivisesti valmistauduttu muuttoon.

Vaikka tällainen toiminta on varsin nuorta ja asumisyksikköjä on perustettu vasta muutama, yhä useammat vanhempien ryhmät miettivät tätäkin vaihtoehtoa. Onnistuneet hankkeet rohkaisevat muita ja ovat mielellään jakamassa kokemuksiaan ja auttamassa muita alkuun. Keskusteluissa nousi esille, että jo toiminnassa olevaa mallia ei välttämättä voi kopioida sellaisenaan toiselle paikkakunnalle, vaan jokaisen vanhempienryhmän on tehtävä omat ratkaisunsa.

*On aktiivisia vanhempainyhdistyksiä, vähän hapuilevia.
Me jaetaan heille tietoa, samaan tapaan kuin me saatiin.*

Ryhmäkeskusteluissa muut vanhemmat suhtautuivat uusiin yhdistyksiin ja niiden perustamiin asumisyksikköihin mielenkiinnolla ja arvostaen, mutta he esittivät myös kriittisiä huomioita. Tämän tyyppisen kansalaistoiminnan koettiin vastaavan hyvin pienen joukon tarpeisiin. Asumispalveluiden tuottamisen nähtiin olevan kuntien tehtävä, eikä tätä vastuuta voi siirtää jo ennestään kuormitettujen

vanhempien harteille. Vanhemmat totesivat tällaisessa yhdistystoiminnassa olevan ”hillitön työ” ja vain harvoilla vanhemmilla olevan resursseja tällaiseen yhdistystoimintaan.

Tässä on sellainen vaara, että jos ajatellaan omaisia, omaiset on usein rasittuneita. Monet ei pysty lähtemään tällaiseen. On hyvä niille vanhemmille, jotka siihen pystyy, mut se sitten rajaa monet vanhemmat ulos niistä hyvistä palveluista, joita kaupunki ei viitsi järjestää.

5. Johtopäätökset

Tämän tutkimuksen tehtävänä oli vanhempien osallistumisen ja osallisuuden kokemusten kuvaaminen kehitysvammaisen perheenjäsenen asumisessa ja siihen liittyvässä tuessa. Vanhempien osallistumista selvitettiin yksilötasolla eli kehitysvammaisen perheenjäsenen asumisen ja tuen ratkaisussa. Yhteisön tasolla kuvattiin sitä, miten vanhemmat pyrkivät ja pystyvät vaikuttamaan oman paikkakunnan tai alueen asumispalveluihin.

Vanhempien osallistuminen kehitysvammaisen perheenjäsenensä asumistarpeen ja tuen suunnitteluun on turvattu hyvin tämän hetken lainsäädännössä. Käytännössä vaikuttamismahdollisuudet asumisratkaisun suunnitteluun romuttuvat vähäisiin valinnan mahdollisuuksiin, koska yleensä kehitysvammaiselle henkilölle on tarjolla vain yksi vaihtoehto. Vaikka tarjottu asuinratkaisu ei miellyttäisi, se on pakko ottaa vastaan, jos palvelua tarvitaan kipeästi. Jos asumispalveluun ei ole pakottavaa tarvetta, vammaisen henkilö jää lapsuudenkotiin odottamaan seuraavaa mahdollisuutta ehkä useaksi vuodeksi.

Vanhempien suhde asumispalveluihin oli kriittinen ja vammaisen perheenjäsenen etua valvova. Vaikuttamisyriyksistä saattoi seurata vanhempien ja henkilökunnan välille vastakkain asettumista: vanhemmat vaativat ja palveluita tuottavat ammattilaiset ja viranomaiset puolustautuvat resurssien puutteeseen vedoten. Vanhempien osallistuminen asumisyksiköiden toimintaan esimerkiksi talkoiden muodossa oli harvinaista. Hyvin samantapainen kuva vanhempien asettumisesta taistelu- ja puolustuskannalle palvelujärjestelmää kohtaan syntyi Susanna Eriksonin vammaisille suunnatussa tutkimuksessa (Erikson 2008, 35–40.)

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella tarvitaan kehitysvammaisten parissa työskentelevien ammattilaisten ja opiskelijoiden kouluttamista yhteistyöhön vanhempien kanssa. Myös STM:n teettämässä asumisen selvitystyöhön liittyvässä artikkelissa dialoginen työote on nostettu yhdeksi keskeiseksi kehitysvammahuollon ammattityön kehittämisuunnaksi. Artikkelissa asetetaan asumispalveluiden yhdeksi laatuavoitteeksi henkilöstön asiakaslähtöiset toimintaperiaatteet. Henkilöstön tulee suunnitella ja toteuttaa päivittäinen tuki nykyistä paremmin yhdessä kehitysvammaisen ja hänen lähipiirinsä kanssa. (Hintsala & co 2008, 145).

Hyvinvointipalveluiden asiantuntijakeskeisyyden ongelmat ovat aiemmin tulleet esille mm. Sosiaali- ja terveystieteiden ERI-hankkeessa. Siinä todettiin asiakkaan roolissa koetun vähäisen vaikutusvallan olevan yhteistä kohtuuttomiin tilanteisiin joutuneiden kansalaisten kokemuksille. Tutkimuksen mukaan avointa vastavuoroisuutta ja jaettua asiantuntijuutta voidaan kehittää tavoitteellisella työllä, esimerkiksi luomalla keskustelutilaisuuksia ja ottamalla asioita julkisesti esille. Uudenlaisen toimintatavan syntymisen edellytyksenä on johdon ja asiakastyötä tekevien yhteinen sitoutuminen. (Metteri 2003, 159–160).

Vanhemmat korostivat paikallisen vaikuttamisen tärkeyttä. Tällä hetkellä tukiyhdistysten vaikuttamistoiminta on suunnattu uusien asumisyksiköiden käynnistämiseen. Tässä tutkimuksessa päällimmäiseksi nousivat asumisen laatu ja asumisyksiköiden toiminnan kehittämisen tarpeet. Yleisemminkin asumisyksiköitä perustettaessa toimintakäytäntöihin kiinnitetään huomattavasti vähemmän huomiota suhteessa fyysisiin puitteisiin, vaikka juuri ne vaikuttavat merkittäväällä tavalla asukkaiden arkeen.

Kehitysvammaisten asumisasioihin suuntautunutta vanhempien vaikuttamistoimintaa tapahtui myös muualla kuin tukiyhdistyksen piirissä. Vanhemmat toimivat yksityishenkilöinä tehden valituksia ja kanteluita palveluiden epäkohdista, kirjoittivat mielipidekirjoituksia ja kouluttivat henkilökuntaa tai muita vanhempia. Todennäköisesti sellainen vanhempainryhmien toiminta, jolla tavoitellaan asumisyksikön perustamista kehitysvammaisille perheenjäsenille, on tulevaisuudessa laajenemassa. Toiminnan suuntautuminen tukiyhdistysten ulkopuolelle kuvaa mielestäni järjestökentässä tapahtuvaa yleisempää muutosta. Vanhemmat haluavat yhä enenevässä määrin nopeaa reagointia ja osallistumista toimintaan, joka konkreettisesti parantaa heidän kehitysvammaisen perheenjäsenensä elämänlaatua. (vrt. Harju 2003, 172–182; Siisiäinen 1999, 36.) Perinteistä yhdistystoimintaa ei välttämättä tällä hetkellä nähdä tällaisena.

Vanhemmat kokivat vaikuttamismahdollisuudet kuntien päätöksiin vähäisinä. Esimerkiksi kuulemistilaisuuksia pidettiin heidän mielestä lähinnä tiedottamisen näkökulmasta, eivätkä ne toimineet todellisina vaikuttamisen kanavina. Aineistosta ei noussut esille, että kunnissa olisi käytäntöjä, joissa yhdistysten tietämystä pyydetäisiin tai tarjottaisiin aktiivisesti osallistumisen mahdollisuuksia palveluita suunniteltaessa. Aktiivisen kansalaisuuden ideaali ja kansalaisten osallisuuden mahdollistaminen näyttäisivät jäävän ainakin näiltä osin toteutumatta (vrt. Häikiö 2005, 202–205).

5.1. Ehdotuksia järjestön toiminnan kehittämiseksi

Esitän lopuksi muutamia ehdotuksia siitä, miten Kehitysvammaisten Tukiliitto voisi lisätä vanhempien osallisuutta ja tätä kautta edesauttaa kehitysvammaisten henkilöiden hyvän asumisen ja elämisen mahdollisuuksia. Ehdotukset kiteytyvät pitkälti siihen, millaista tukea yhdistykset ja muut paikalliset toimijat tarvitsevat ja toivovat keskusjärjestöltä vaikuttamistyönsä tueksi kunnissa ja seutukunnissa.

1. Paikallisen vaikuttamisen tukeminen

Vanhemmat tarvitsevat tietoa erilaisista asumisen ja tuen järjestämisen mahdollisuuksista sekä niistä keinoista, joiden avulla vaikuttamistyötä tehdään. Yhdistysten paikallista vaikuttamista tulisi kehittää ennakoivaan suuntaan ja projektimaisemmaksi. Ihmiset sitoutuvat nykyisin paremmin toimintaan, jolla on selkeä tavoite ja ajallinen kesto sekä melko välitön henkilökohtainen merkitys.

Materiaalin lisäksi yhdistykset tarvitsevat keskusjärjestön koulutusta ja konsultaatiota yksilöllisen tuen ajatusten eteenpäin viemiseksi ja projektimaisen toimintatavan omaksumiseksi.

2. Vaikuttamisen laajentaminen asumisyksiköiden perustamisen ohella tuen laatuun

Tukiyhdistykset ja uudet vanhempien yhdistykset keskittyvät pääasiassa asumisyksiköiden rakentamiseen ja fyysisiin asumisen puitteisiin, vaikka tässä tutkimuksessa esiin noussut kritiikki kohdistuu kärkevimmin

palveluiden ja tuen laatuun sekä yksiköiden toimintakäytäntöihin. Vaikuttamista tulisi suunnata asumisyksikköjen fyysisten tilojen lisäksi uusien tuen mallien ja jo olemassa olevien yksikköjen toimintakulttuurien kehittämiseen.

3. Vanhempien ja asumispalveluissa työskentelevien yhteistyön kehittäminen

Asumispalveluiden henkilöstön toimintatapojen kehittäminen asiakaslähtöiseksi ja dialogiseksi on tarpeen. Vanhemmat ja muut läheiset ovat tärkeä voimavara ja tuen lähde kehitysvammaisille henkilöille myös heidän muutettuaan pois lapsuudenkodista. Rakentavia yhteistyön tapoja työntekijöiden ja vanhempien välillä voivat olla esim. vapaa-ajantoiminnan organisoiminen asukkaille, vanhempainryhmien toiminnan käynnistäminen, tapahtumat tai talkoot ja yhteiset koulutukset. Vanhemmat ja yhdistykset voivat olla tekemässä aloitteita tällaisesta toiminnasta. Järjestön tehtävänä on innostaa vanhempia mukaan, kerätä toimintamalleja ja levittää niitä valtakunnallisesti.

4. Julkisen keskustelun ylläpitäminen kehitysvammaisten oikeuksista ja yksilöllisen tuen tarpeista

Kehitysvammaisten asumispalveluiden resursointi perustuu kuntien poliittiseen päätöksentekoon, johon vaikuttaa myös yleinen mielipide. Tämän vuoksi tarvitaan valtakunnallista ja paikallista julkista keskustelua kehitysvammaisten hyvän elämän edellytyksistä ja yksilöllisen tuen tarpeista. Erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä näkökulmaa esiin tuovat puheenvuorot ovat toivottavia.

5. Tutkimuksen tuottaminen

Asumisen järjestämistapojen muuttuminen yksilöllisen tuen suuntaan nostaa esille monia mielenkiintoisia kysymyksiä, joiden tutkiminen kehitysvammaisten ja heidän vanhempiensa näkökulmasta on tärkeää. Yksi keskeinen kysymys on epävirallisten sosiaalisten verkostojen rakentuminen

julkisten palveluiden rinnalle: esimerkiksi se millä tavoin ammattilaiset ja vanhemmat tekevät yhteistyötä ja löytyykö kehitysvammaiselle henkilölle tukijoita myös perheen ulkopuolelta. Kansalaistoiminnan tutkimuksen näkökulmasta mielenkiintoisia ovat yhdistykset, joita perustetaan kehitysvammaisten perheenjäsenten palvelutarpeen tyydyttämiseksi.

Tutkimuksen aiheena voi olla esimerkiksi millaisesta palveluiden ja tuen kritiikistä vanhempien ryhmät syntyvät ja miten yhdistystoimijoiden, julkisen vallan ja yksityisten palveluntuottajien intressit ja suhteet näissä hankkeissa muodostuvat.

Lähteet

Ahponen, Helena (2008) Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Kelan tutkimusosasto. Helsinki 2008. Vammalan kirjapaino, Vammala.

Erikson, Susan (2008) Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008.

Eskola, Jari ja Suoranta, Juha (2000) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino, Tampere.
Harajärvi, Minna (2009) Kuntien näkemyksiä kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalveluiden kysynnästä ja tarjonnasta sekä kehittämishaasteista.

Teoksessa Harajärvi, Minna; Kairi, Tea; Kuusterä, Kirsti ja Miettinen, Sonja (toim.) Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut? Näkemyksiä palveluiden käyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä. Kehitysvammaliiton selvityksiä 3/2009.

Harju, Aaro (2003) Yhteisellä asialla. Kansalaistoiminta ja sen haasteet. Kansanvalistusseura, Vantaa.

Hintsala, Susanna ; Seppälä, Heikki ja Teittinen Antti (2008) Kehitysvammaisten asumispalveluiden suuntaviivoja. Teoksessa Niemelä, Markku ja Brandt, Krista (toim.)

Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 2007:73. Helsinki, Yliopistopaino. Saatavissa <http://www.stm.fi/> (28.5.2009)

Hintsala, Susanna (2008) Yksilölliseen asumiseen ja asumisen toimintakulttuuriin. Uudenmaan erityispalvelut -kuntayhtymä, Mäntsälä.

Häikiö, Liisa (2005) Osallistumisen rajat. Tampereen Yliopistopaino, Tampere.

Julkunen, Raija (1999) Hyvinvointivaltion uudelleen järjestäminen.

Teoksessa Hokkanen, Liisa, Kinnunen, Petri ja Siisiäinen Martti (toim.) Haastava kolmas sektori.

Pohdintoja tutkimuksen ja toimintojen moninaisuudesta.

Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.

Julkunen, Raija (2006) Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. Stakes, Helsinki.

Kainuun kansalaisvaikuttamisen ohjelma. Kainuun maakunta -kuntayhtymä. 2007, A6.

Saatavissa http://maakunta.kainuu.fi/kansalaisvaikuttamisen_ohjelma (27.5.2009)

Kantojärvi, Aila (2004) On aikaa perheelle.... Ikäperhe-projekti perhetyöntekijöiden kuvaamana.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Tampereen Yliopistopaino, Tampere.

Kaukola, Jukka (2004) Laatu asumiseen. Raportti kehitysvammaisten ihmisten ja heidän

läheistensä näkemyksistä asumisesta ja sen tukipalveluista. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

http://www.kvtl.fi/julkaisut/1140172029laatu_a_sum.pdf (28.5.2009)

Kivelä, Jani; Luomala, Anne; Näsi, Salme; Pyykkönen, Mika; Siisiäinen, Martti ja Virtanen, Aila

(2002) Johtopäätöksiä ja suosituksia. Teoksessa Siisiäinen, Martti (toim.) Yhdistykset kolmannen

sektorin toimijoina. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry. Hakapaino oy, Helsinki. s.171–177.

Kotiranta, Pirjo-Liisa (2008) Asumisen laatu informaatio-ohjauksella. Arviointia vammaisten

ihmisten laatusuosituksen vaikutuksista kunnissa. Saatavissa

<http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/raportit/R31-2008-VERKKO.pdf> (19.2.2008).

Kämppi, Merja (2006) "Haluaisin minäkin välillä sanoa" Savon vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatu. Itä-Suomen Läänin hallituksen julkaisu nro 120. Saatavissa [http://www.laainhallitus.fi/lh/biblio.nsf/773B25B488538D39C2257185001D83FD/\\$file/asumispalvelut_120.pdf](http://www.laainhallitus.fi/lh/biblio.nsf/773B25B488538D39C2257185001D83FD/$file/asumispalvelut_120.pdf) (28.5.2009).

Matthies, Aila-Leena (2002) Paikallisstrategiat syrjäytymistä vastaan. Eurooppalaisen vertailututkimuksen johtopäätöksiä. Teoksessa Juhila, Kirsi, Forsberg, Hannele ja Roivainen, Irene (toim.) Marginaalit ja sosiaalityö. Jyväskylän yliopisto. Paino Kopijyvä oy, Jyväskylä. s. 233-252.

Matthies, Aila-Leena (2008) Suomi tulee kansalaisvaikuttamisen jälkijunassa. Sosiaaliturva 4, s.12–13.

Metteri, Anna (2003) Osallistava toimintatutkimus kansalaiskeskeisen kehittämisen menetelmänä. Luottamus, vastavuoroisuus ja verkostot. Teoksessa Metteri, Anna (toim.) Asiakkaan ääntä kuunnellen. Kitkakohdista kehittämis ehdotuksiin. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry. Edita Prima oy, Helsinki.

Mäki Oiva-Antti (1998) "Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni" Ikääntyneet vanhemmat ja kotona asuva kehitysvammaisen lapsi. Acta Universitatis Tamperensis, Vammalan Kirjapaino Oy, Vammala.

Niemelä, Markku ja Brandt, Krista (2008) (toim.) Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73. Helsinki, Yliopistopaino. Saatavissa <http://www.stm.fi/> (28.5.2009)

Nurmi-Koikkalainen, Päivi (2009) Välttämätön apu elämisen mahdollistajana. Näkökulmia vaikeavammaisten henkilöiden asumiseen ja apuun. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, Helsinki. Saatavissa <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/20e65dd9-fcb7-49e0-a642-a13c73e397a8> (27.5.2009)

Oikeusministeriö (2005) Kohti aktiivista kansalaisuutta. Kansalaisyhteiskunta 2006 -toimikunnan raportti 2005:14. Saatavissa <http://www.om.fi/34782.htm> (15.5.2009).

Paavola, Merja (2006) Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma. Saatavissa <http://tutkielmat.uta.fi/tutkielma.php?id=15834> (28.5.2009)

Saari, Juho (2009) Hyvinvointivaltion tulevaisuuden haasteet. Teoksessa Hyvinvointivaltion tulevaisuuden haasteet. Esiselvityksiä tulevaisuusvaliokunnalle. Eduskunnan tulevaisuusvaliokunnan julkaisu 1/2009. Saatavissa <http://web.eduskunta.fi/dman/Document.phx?documentId=iw13209144810558&cmd=download>

Siisiäinen, Martti (1999) Sosiaalinen pääoma, valta ja kolmas sektori. Teoksessa Hokkanen, Liisa; Kinnunen, Petri & Siisiäinen Martti (toim.) Haastava kolmas sektori. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Jyväskylä.

Siltaniemi, Aki; Perälähti, Anne; Eronen, Anne; Londén, Pia ja Peltosalmi, Juha (2008) Hyvinvointi ja osallisuus Itä-Suomessa, Kansaliskyselyn tuloksia. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.

Somerkivi, Pirjo (2000) Olen verkon silmässä kala. Helsinki: Valopaino Oy.
STM ja Suomen Kuntaliitto (2003) Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö. Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus. Oppaita 2003:4. Helsinki: Edita Prima Oyj. Saatavissa <http://pre20090115.stm.fi/hm1120740764227/passthru.pdf> (29.1.2009).

Tuomi, J & Sarajärvi, A. (2002) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus.
Valtonen, Anu (2005) Ryhmäkeskustelut - millainen metodi. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna ja Tiitula, Liisa (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere, Vastapaino. s. 223–241.

Viittala, Sara, Wiinikka, Tytti ja Åkerblom, Satu (2007) Parempaan kehitysvammaisten asumiseen. Viiden asumisyksikön arviointi. Helsinki: Ympäristöministeriö. Saatavissa <http://www.ymparisto.fi/download.asp?contentid=77582> (29.1.2009)

Vuorinen, Marja; Särkelä, Riitta; Perälähti, Anne; Peltosalmi, Juha; Londen, Pia (2004)
Paikkaansa pitävät. Sosiaali- ja terveysjärjestöt paikallisina toimijoina. Sosiaali- ja terveysturvan
keskusliitto ry, Saarijärvi.

Muut viitteet:

Kehitysvammaisten Tukiliitto, Asuntoja asunnottomille -projektin kotisivu. Saatavissa
<http://www.kvtl.fi/alue/125> (27.5.2009)

Kehäkukka ry, kotisivu. Saatavissa <http://www.kehakukka.fi/> (28.5.2009)

Käpytikka ry, kotisivu. Saatavissa <http://www.kapytikka.fi/> (15.5.2009)

Omapolku ry, kotisivu. Saatavissa <http://www.omapolku.fi/> (27.5.2009)

Pajunoksa ry, kotisivu. Saatavissa <http://www.pajunoksa.fi/?sid=2> (15.5.2009)