

”Tarviiko sitä nyt aina niin kauheen siistiä olla?”

Kolmen yhdessä asuvan kehitysvammaisen nuoren aikuisen ja heidän
asumisvalmentajansa näkemyksiä itsenäisestä asumisesta

Kasvatustieteen
pro gradu -tutkielma

Laatija:
Viivi Wallin

24.05.2024
Turku

Pro gradu -tutkielma

Oppiaine: Erityispedagogiikka

Tekijä: Viivi Wallin

Otsikko: ”Tarviiko sitä nyt aina niin kauheen siistiä olla?” Kolmen yhdessä asuvan kehitysvammaisen nuoren aikuisen ja heidän asumisvalmentajansa näkemyksiä itsenäisestä asumisesta

Ohjaaja: Yliopistonlehtori Minna Saarinen

Sivumäärä: 66 sivua + 8 liitesivua

Päivämäärä: 24.05.2024

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää kolmen yhdessä asuvan kehitysvammaisen nuoren aikuisen ja heidän asumisvalmentajansa kokemuksia ja näkemyksiä itsenäisestä asumisesta. Suomessa suurin osa kehitysvammaisista ihmisistä asuu asumispalveluissa. Tutkimustietoa ei kehitysvammaisten itsenäisestä asumisesta juurikaan ole, ja harva heistä saa aidosti vaikuttaa siihen, miten ja kenen kanssa asuminen toteutetaan. Tutkimusongelmani koskevat haastattelemieni kehitysvammaisten nuorten kokemuksia yhteisasumisesta, arjesta, sosiaalisista suhteista, itsemääräämisoikeudesta sekä heidän saamista avusta ja tuesta. Tämän lisäksi selvitän, mitä seikkoja asumisvalmentajan mielestä tulee ottaa huomioon, kun järjestetään kehitysvammaisten itsenäistä yhteisasumista. Tutkimuksen tavoitteena on avartaa näkökulmaa liittyen eri asumismuotoihin ja niiden toteuttamiseen.

Työni teoreettisena pohjana toimivat Richard M. Ryanin ja Edward L. Decin itseohjautuvuusteoria sekä Erik Allardtin päivitetty hyvinvoinnin ulottuvuudet. Lisäksi peilaan tutkimukseni tuloksia suhteessa itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja toimijuuden käsitteisiin sekä kehitysvammaisten neuvottelukunnan laatimiin asumisen laatukriteereihin.

Tutkimukseni aineisto koostuu yhteensä neljästä haastattelusta; kolmen yhdessä kämppeksinä pääkaupunkiseudulla asuvan kehitysvammaisen sekä heidän asumisvalmentajansa haastatteluista. Haastattelut järjestettiin marraskuussa 2023. Tutkimuksen aineiston teemoittelin aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin. Teemoja olivat kämppisten tyytyväisyys yhteisasumiseen, kokemukset itsenäisestä elämästä sekä koettu avun ja tuen tarve. Asumisvalmentajan haastattelun pohjalta keräsin joukon toimivan yhteisasumisen edellytyksiä, jotka jaottelin asukkaita, vanhempia, tukitoimia sekä muita asioita koskeviin luokkiin.

Kehitysvammaisten itsenäinen asuminen sekä yhteisasuminen ovat Suomessa hyvin vähän tutkittuja aiheita, joten työni tuotti hyödyllistä uutta tutkimustietoa tulevaisuuden asumismuotojen suunnittelua varten. Tulosten perusteella voidaan todeta, että kaikki haastattelemani kehitysvammaiset ovat tyytyväisiä asumismuotoonsa, saavat päättää omista asioistaan riittävästi ja elävät mieleistään itsenäistä elämää. Asumisvalmentajan näkemysten mukaan tärkeintä toimivan yhteisasumisen kannalta tässä kontekstissa ovat riittävät tukitoimet sekä rohkeus kokeilla erilaisia asumisvaihtoehtoja.

Tulevaisuudessa olisi kiinnostavaa tutkia, onko tällainen asumisjärjestely Suomessa yleistynyt ilmiö, vaiko vielä ainoa laatuaan? Kaikki uusi tutkimustieto kehitysvammaisten asumisesta ja itsenäisestä elämästä on hyödyllistä, koska aihetta on tutkittu tähän mennessä suhteellisen niukasti.

Avainsanat: kehitysvammaisuus, itsenäistyminen, itsenäinen asuminen, yhteisasuminen, asumisvalmennus, asumisen laatukriteerit, itsemääräämisoikeus, osallisuus, toimijuus

Sisällysluettelo

1	Johdanto	6
2	Kehitysvammaisuus yhteiskunnassa	9
2.1	Onko laitosasuminen purettu?	9
2.2	Asumisen muodot Suomessa	10
2.3	Avainrinki ®, sosiaalinen isännöinti ja naapuriverkostomalli	12
2.4	Laatukriteerit asumisen arviointiin ja kehittämiseen	15
3	Keskeiset käsitteet ja teoriat	18
3.1	Itsemääräämisoikeus	18
3.2	Itseohjautuvuusteoria	19
3.3	Osallisuus ja toimijuus	20
3.4	Hyvinvoinnin ulottuvuudet	22
4	Tutkimuksen tarkoitus	25
4.1	Tutkimuskysymykset	25
5	Tutkimuksen toteuttaminen	26
5.1	Tutkimuksen kohderyhmä	26
5.2	Tutkimusmenetelmänä puolistrukturoitu teemahaastattelu	27
5.3	Haastatteluiden kulku	28
5.4	Aineiston tuottaminen ja kuvaus	30
5.4.1	Aineiston litterointi	30
5.4.2	Aineiston teemoittelu	32
6	Tulokset	37
6.1	Kokemuksia yhteisasumisesta ja itsenäisestä elämästä	37
6.1.1	Asukkaiden tyytyväisyys yhteisasumiseen	37
6.1.2	Kokemuksia itsenäisestä elämästä	39
6.1.3	Koettu avun tarve itsenäisessä elämässä	44
6.2	Toimivan yhteisasumisen edellytykset	45
6.2.1	Vanhempien rooli yhteisasumisen toteuttamisessa	46
6.2.2	Riittävät tukitoimet yhteisasumisen onnistumiseksi	47
6.2.3	Yhteisasumisen yleisimmät ongelmat ja edellytykset asukkailta	49

6.2.4	Muut edellytykset yhteisasumisen tueksi	52
7	Lopuksi	54
7.1	Pohdinta	54
7.1.1	Itseohjautuvuusteoria ja hyvinvoinnin ulottuvuudet haastatteluvastauksissa	54
7.1.2	Kaiken ytimessä tukiverkosto	56
7.1.3	Yksittäistapauksesta toimivaksi käytännöksi?	57
7.2	Jatkotutkimusehdotukset	59
7.3	Tutkimuksen luotettavuus, uskottavuus ja eettisyys	59
	Lähteet	63
	Liitteet	67
	Liite 1. Haastattelulomake 1	67
	Liite 2. Haastattelulomake 2	69
	Liite 3. Suostumuslomake	70
	Liite 4. Tietosuojailmoitus	73

Kuviot

KUVIO 1. ASUMISPALVELUT VUONNA 2021 (THL & KEHITYSVAMMALIITTO)	12
KUVIO 2. ASUNTO- JA NAAPURIVERKOSTOMALLI (KEHITYSVAMMALIITTO 2017)	14
KUVIO 3. AVUN JA TUEN TARVE	44
KUVIO 4. YHTEISASUMISEN EDELLYTYKSET	45

Taulukot

TAULUKKO 1. LAATUKRITEERIT ASUMISEN ARVIOINTIIN JA KEHITTÄMISEEN (KVANK 2018)	16
TAULUKKO 2. HYVINVOINNIN AVAININDIKAATTORIT (MARTELA 2022)	24
TAULUKKO 3. KOKEMUKSIA YHTEISASUMISESTA	34
TAULUKKO 4. ASUMISVALMENTAJAN TAPAAMISTEN SISÄLTÖ	35
TAULUKKO 5. ASUMISVALMENTAJAN TAPAAMISTEN SISÄLTÖ LUOKITELTUNA	36
TAULUKKO 6. KOKEMUKSIA YHTEISASUMISESTA LUOKITELTUNA	38
TAULUKKO 7. KOKEMUKSIA ITSENÄISESTÄ ELÄMÄSTÄ LUOKITELTUNA	40
TAULUKKO 8. EDELLYTYKSET VANHEMMILTA	46
TAULUKKO 9. RIITTÄVÄT TUKITOIMET	48
TAULUKKO 10. YLEISIMMÄT YHTEISASUMISEN ONGELMAT	49
TAULUKKO 11. EDELLYTYKSET ASUKKAILTA	51
TAULUKKO 12. MUUT EDELLYTYKSET	52

1 Johdanto

Itsenäistyminen ja omilleen muuttaminen ovat suurimmalle osalle meistä isoja elämänmuutoksia, joissa tarvitsemme rohkeutta sekä läheisten apua ja tukea.

Itsenäistymisprosessin kulkuun, aikatauluun ja sujuvuuteen vaikuttavat monet tekijät, kuten yksilön tarve itsenäistyä, olosuhteet lapsuudenkodissa, suhteet läheisiin, taloudellinen tilanne sekä omilleen muuttamiseen liittyvät toiveet, tarpeet ja odotukset. Omilleen muuttamisella tarkoitan tässä työssä sitä, kun henkilö itsenäistyy siten, ettei asu enää huoltajiensa kanssa samassa osoitteessa.

Usein tarve omalle tilalle ja itsenäistymiselle on luonnollinen osa nuoren tai nuoren aikuisen kasvua ja kehitystä. Euroopan unionin tilastotoimisto Eurostatin mukaan suomalaiset nuoret muuttivat vuonna 2023 omilleen keskimäärin 21,4-vuotiaina, mikä on muihin Euroopan maihin verrattuna kaikista varhaisin ikä itsenäistymiselle. Toisen sijan (21,8-v) jakavat Ruotsi ja Tanska. (Eurostat 2024.) Tilastokeskuksen erikoistutkija Marjut Pietikäisen mukaan nuoret naiset lähtevät lapsuudenkodistaan Suomessa aikaisemmin kuin nuoret miehet. Aikaista muuttoikää selittäviä tekijöitä ovat esimerkiksi pienituloisuus, kodin ahtaus, yksinhuoltajuus, vanhempien työttömyys, nuoren omat terveysongelmat sekä muutokset perherakenteessa. (Tilastokeskus 2021.)

Tutkimukseni sijoittuu erityispedagogiikan, sosiologian ja vammaistutkimuksen välimaastoon; olen kiinnostunut erityisesti kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisprosesseista ja omilleen muuttamisesta. Vastaavaa ikätilastotietoa ei kehitysvammaisten osalta valitettavasti ole saatavilla, mutta voidaan olettaa, että itsenäistymisikä on jonkin verran keskimääräistä korkeampi. Kehitysvammaisuus ja erityistarpeet tuovat itsenäistymiseen omat haasteensa, mutta jokaisen nuoren tarina on toki yksilöllinen. Rieppo ja Sillanpää (2021) kirjoittavat kehitysvammaisten asumisen järjestämistä koskevassa selvityksessään, että kehitysvammaisten asumisen toiveet ja tarpeet ovat moninaisia, kuten muillakin ihmisillä, mutta samalla myös sisällöltään hyvin tavallisia. Yleisimmät toiveet liittyvät yksilöllisyyteen, yksityisyyteen, sijaintiin, liikkumiseen sekä palvelujen läheisyyteen ja sosiaalisiin kontakteihin. (Rieppo & Sillanpää, 2021, 15.)

Olen työtäni varten haastatellut kolmea 23–26-vuotiasta kehitysvammaista nuorta aikuista, jotka ovat asuneet noin vuoden kämppiksinä pääkaupunkiseudulla. Haastatteluissa olen kerännyt tietoa heidän arjestaan, tuen tarpeistaan, sosiaalisista suhteistaan ja

tyytyväisyydestään elämäntilanteisiinsa. Lisäksi olen haastatellut näiden kolmen nuoren yhteistä asumisvalmentajaa, joka auttaa ja tukee heitä ylläpitämään sujuvaa yhteiseloa. Tarkoitukseni on selvittää, saavatko nämä nuoret elää mieleistään elämää ja toteuttaa itseään haluamallaan tavalla yhteiskunnassa, jota ei ole ensisijaisesti suunniteltu heitä varten. Haluan saada kehitysvammaisten oman äänen kuuluviin; tätä tutkimusta ei tehdä ainoastaan heistä, vaan myös heitä varten.

Standley ym. (2024) kirjoittavat vammaisten itsenäistä elämää koskevassa artikkelissaan, että niin eettisestä kuin käytännöllisestäkin näkökulmasta vammaisuuteen liittyvä tutkimus on parasta toteuttaa vammaisten ihmisten aktiivisella osallistumisella. Kun otetaan huomioon heidän kokema historiallinen ja nykyinenkin eriarvoisuus, vallan jakaminen tutkimusparadigmassa on eettisesti tärkeää. Erityisesti vammaistutkimusta tulisi toteuttaa tavalla, joka antaisi vammaisille ihmisille itselleen vaikutusmahdollisuuksia eikä toteuttaisi uudelleen eriarvoisuutta. Lisäksi vammaisten ihmisten osallistuminen tuo lisäarvoa tieteeseen aidosti elettyjen kokemusten ja näkemysten kautta. (Standley ym. 2024, 721.)

Feministisessä tutkimusperinteessä on jo pitkään kehitetty tutkimusmetodologiaa, jossa ”toinen” osapuoli pyritään kohtaamaan arvostavasti ja kuunnellen niin, että tutkimusasetelmaan liittyvät valtasuhteet otetaan aktiiviseen tarkasteluun. Valtasuhteet vaikuttavat siihen, kenen tieto painaa eniten tai on kaikista merkittävintä, ja siihen, kenen kieltä ja käsitteistöä käytetään. Tärkeäksi lähtökohdaksi on otettu tiedon rakentaminen vuorovaikutuksessa yhteisesti ”toisen” kanssa. Tämä kaikki pätee feministisen tutkimusperinteen lisäksi myös vammaistutkimukseen, joka nähdäänkin yhtenä intersektionaalisenä eron kategoriana. (Hakala 2014, 30.)

Kehitysvammaisten itsenäistä asumista on tutkittu hyvin vähän. Suurin syy sille on luultavasti se, että itsenäinen asuminen on yhteiskunnassamme suhteellisen uusi ilmiö.

Kehitysvammaisuuden verkkopalvelu Vernerin sivuilla kerrotaan, että ohjatun asumisen palveluiden rakentaminen aloitettiin Suomessa vasta 1980-luvulla kehitysvammalain (1978) voimaantulon myötä. Siihen asti laitosasuminen oli kehitysvammaisten yleisin asumismuoto. Valtioneuvosto teki 2010-luvulla periaatepäätöksen, jonka ansiosta kehitysvammaisten laitosasumista alettiin lopulta järjestelmällisesti purkaa. Suurin osa aikuisista kehitysvammaisista asuu tällä hetkellä asumispalveluissa tai omaisten luona. (Kehitysvammaliitto 2021.)

Tätä tutkimusta varten haastatteleman kolme kehitysvammaista nuorta aikuista asuvat kämppeissä pääkaupunkiseudulla. En koe tutkimukseni kannalta relevantiksi määrittellä heidän kehitysvammaisuuttaan tai diagnoosejaan sen enempää. Itsenäisen asumisen toteuttamisella ei ole diagnoosirajoja; olennaisempaa ovat yksilön vahvuudet sekä riittävät tukitoimet. Kaski, Manninen ja Pihko (2013, 340) muistuttavat, että kehitysvammaisia ei tule pitää ominaisuuksiltaan tai toimintatavoiltaan yhtenäisenä ryhmänä. Käytän työssäni haastattelemieni henkilöiden asumisjärjestelystä termiä yhteisasuminen. Luokittelen sen itsenäiseksi asumismuodoksi, vaikka he saavatkin tukea ja apua vanhemmiltaan, avustajiltaan, asumisvalmentajaltaan sekä tietysti toisiltaan. Itsenäistymisen ja itsenäisen elämän ei tarvitse olla synonyymi yksin pärjäämiselle.

2 Kehitysvammaisuus yhteiskunnassa

2.1 Onko laitosasuminen purettu?

Kehitysvammaisuutta ei tunnustettu Suomessa ennen 1900-lukua, joten kehitysvammahuollon historia on maassamme todella lyhyt. Ensimmäiset sairaalamaiset hoito-osastot perustettiin 1900-luvun alussa, eikä kehitysvammaisten silloin uskottu olevan kykeneviä integroitumaan yhteiskuntaan lainkaan. Länsimaissa rakennettiin suuria laitoksia ja kehitysvammaiset pyrittiin pitämään poissa muun yhteiskunnan tieltä. Vuonna 1958 Suomessa astui voimaan vajaamielislaki. Sen myötä maa jaettiin vajaamielisiin piireihin, joista jokaiseen tuli perustaa oma keskuslaitoksensa. Samoihin aikoihin 1960–70-luvuilla alettiin herätä keskusteluun normalisaatioperiaatteesta; kehitysvammaistenkin tulisi voida saavuttaa mahdollisimman normaalit elämän mallit ja olosuhteet. (Vernerin 2023.) Mietolan, Teittisen ja Vesalan (2013) mukaan laitoshoidon alettiin purkaa ensimmäisenä Yhdysvalloissa 1970-luvun loppupuolella, kun samaan aikaan Suomessa vielä rakennettiin viimeisiä laitoksia valmiiksi. Uudessa kehitysvammalaissa (1978) korostettiin avohuollon ja kuntoutuksen ensisijaisuutta. Erityisesti alan järjestöt kritisoivat laitoshoidon 1980-luvulla, ja vammaiset haluttiin integroida osaksi yhteiskuntaa. Palvelurakenteen muutosta vauhditti entisestään vuonna 1992 AAMR:n (American Association of Mental Retardation nyk. AAIDD) antama kehitysvammaisuuden uusi määrittely, joka korosti toimintakykyä, sosiaalista osallisuutta sekä yksilöllisiä tukitoimia. Tästä alkoi nykyinen inklusiivinen ajattelu. (Vernerin 2023.)

Laituskritiikkiin vastattiin ryhmäkotien rakentamisella, johon laitosten asukkaat sekä monet käytännöt siirrettiin sellaisenaan. Siksi voidaankin kysyä, onko ryhmäkotiasuminen tuonut aidosti suurta muutosta kehitysvammaisten henkilöiden asemaan palveluiden käyttäjänä? (Mietola, Teittinen & Vesala 2013, 10.)

Vuonna 2010 valtioneuvosto teki periaatepäätöksen kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi (KEHAS-ohjelma). Kaksi vuotta myöhemmin (2012) valtioneuvosto tarkensi ohjelman tavoitteeksi, että vuoden 2020 jälkeen yksikään kehitysvammaisen ei asuisi enää laitoksessa. Kehitysvammaisuuden verkkopalvelu Vernerin mukaan vuonna 2009 kehitysvammalaitoksissa asui vielä noin 2000 henkilöä. KEHAS-ohjelman loppuraportissa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016) kerrotaan, että tavoitealueita oli viisi; vammaisten ja heidän läheistensä oikeuksien ja osallisuuden varmistaminen, vammaisten lasten oikeuksien ja osallisuuden toteutuminen, palvelujen kehittäminen,

kehitysvammalaitosten lakkauttaminen sekä riittävän osaamisen varmistaminen ja yhteistyö eri hallinnonalojen välillä. Näiden tavoitteiden toteutumisen seuraamista varten perustettiin sosiaali- ja terveysministeriön seurantaryhmä, jonka tehtäviä olivat valtioneuvoston periaatepäätöksen seuraaminen, arviointi ja koordinointi, tiedon edistäminen koskien hyviä yksilöllisen asumisen tueksi tarvittavien palvelujen asiakaslähtöisiä käytäntöjä sekä henkilöstön osaamisen tarpeiden ennakoiminen ja kehittäminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016:17.)

Kehitysvammaliiton sivuilla kerrotaan, että KEHAS-ohjelman tavoitteet toteutuivat kohtuullisesti. Kaikkialla Suomessa laitosasumisen lakkauttaminen on edennyt, mutta tehtävää vielä riittää. Laitoksissa asuvien kehitysvammaisten määrä laski vajaaseen kolmasosaan lähtötasosta kymmenen vuoden aikana. THL:n vuoden 2023 sosiaalihuollon laitos- ja asumispalveluraportin mukaan kehitysvammalaitoksissa asuu edelleen yhteensä 451 asukasta, joka on 10 % vähemmän kuin edellisellä vuonna. Laitoksissa asuvien kehitysvammaisten lasten määrä ei ole kuitenkaan viime vuosina vähentynyt. THL:n tilastojen mukaan vuonna 2022 kehitysvammalaitoksissa asuu pitkäaikaisesti 127 lasta. Tämä johtuu Kehitysvammaliiton toiminnanjohtaja Susanna Hintsalan mukaan siitä, ettei kunnissa ole saatavilla riittävästi perheitä tukevia palveluja eikä lasten pienryhmäkoteja. (Kehitysvammaliitto 2020.)

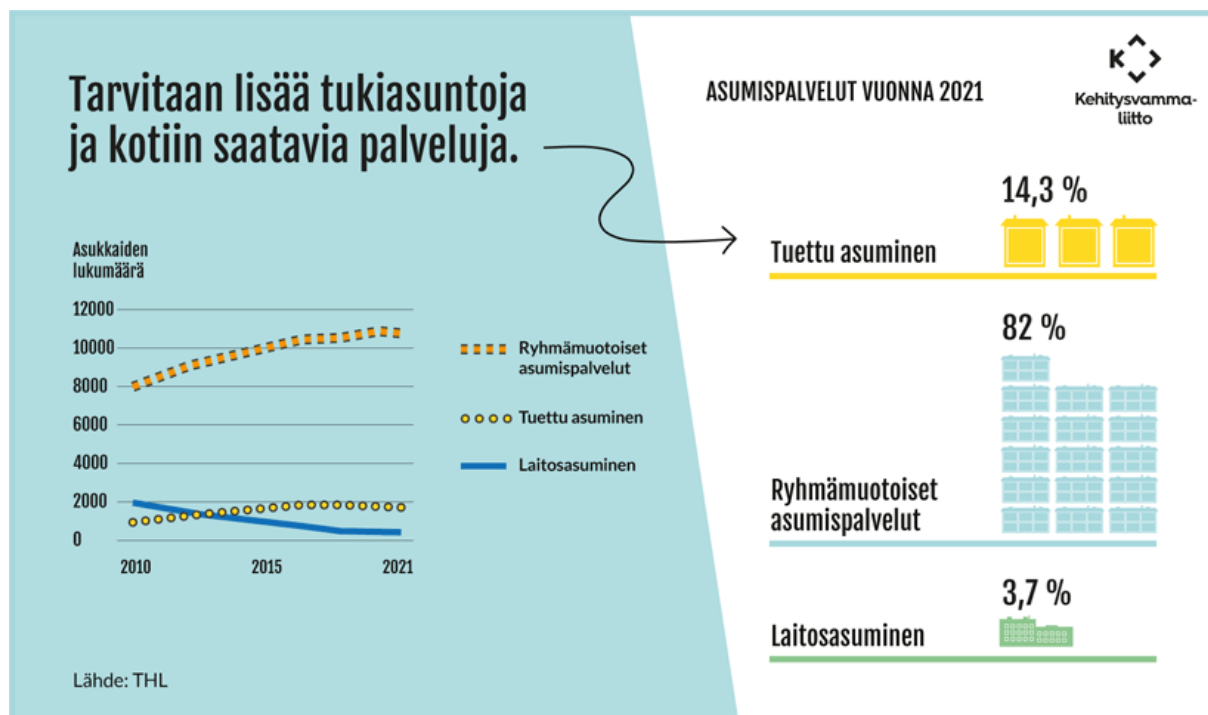
2.2 Asumisen muodot Suomessa

YK:n laatima yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016) ratifioitiin Suomessa vuonna 2016. Sen tarkoituksena on taata kaikille vammaisille henkilöille yhdenvertaisesti ja täysimääräisesti kaikki ihmisoikeudet sekä perusvapaudet. Tämän työn kannalta sopimuksen relevantti kohta on itsenäistä elämää ja osallisuutta käsittelevä artikla 19, jossa sanotaan, että vammaisilla henkilöillä tulee olla yhdenvertaisesti mahdollisuus valita asuinpaikkansa, asuinkumppaninsa sekä asumisjärjestelynsä. Lisäksi heidän on saatava tarvittaessa kotiin annettavia palveluja, asumis- ja laitospalveluja sekä muita yhteiskunnan tukipalveluja, henkilökohtainen apu mukaan lukien. Näiden ohella vammaisten henkilöiden saatavilla tulee yhdenvertaisesti olla muutkin koko väestölle tarkoitettut yhteisön palvelut ja järjestelyt. Toinen olennainen kohta sopimuksesta on yksityisyyden kunnioittamista käsittelevä artikla 22, jossa sanotaan, että riippumatta asuinpaikasta tai -järjestelystä, kenenkään vammaisen yksityisyyteen, perheeseen tai kotiin ei saa laittomasti puuttua.

Tämä kahdeksan vuotta sitten ratifioitu sopimus vammaisten oikeuksista on kokonaisuudessaan todella kattava sekä merkittävä. Valitettavasti vielä tänäkin päivänä asuinpaikan, asuinkumppanin ja asumismuodon valinta ovat asioita, joihin vain harva vammaisen henkilö pystyy oikeasti vaikuttamaan. Asumispalveluita käyttävistä kehitysvammaisista 82 % asuu ryhmämuotoisesti asumisyksiköissä, eikä silloin ole mahdollista päättää, kuka naapurihuoneessa asuu tai kenen kanssa yksikön yhteiset tilat jaetaan.

Kehitysvammaisten asumisvaihtoehdot jaotellaan perinteisesti tuettuun, ohjattuun ja autettuun asumiseen. Kehitysvammaliiton sivujen mukaan tuetusti asuvalla henkilöllä on oma koti, johon hän saa tarvitsemansa tuen. Ohjatusti asuva henkilö saa päivittäin apua ja tukea, mutta yövalvontaa ei ole. Autettu asuminen sopii henkilöille, jotka tarvitsevat ympärivuorokautista apua ja tukea arjessaan. Ohjattu ja autettu asuminen toteutetaan ryhmämuotoisesti. (Kehitysvammaliitto 2021.)

Kehitysvammaisuuden verkkopalvelu Vernerissä asumisen muodot jaotellaan tuettuun asumiseen, palveluasumiseen, tehostettuun palveluasumiseen sekä tilapäiseen asumiseen. Tuettu asuminen tarkoittaa, että asumista tuetaan sosiaaliohjauksen ja muiden sosiaalipalveluiden avulla. Palveluasuminen on suunnattu henkilöille, jotka tarvitsevat soveltuvan asunnon lisäksi hoitoa ja huolenpitoa. Henkilökuntaa ei kuitenkaan tässä muodossa ole yöaikaan paikalla. Tehostettu palveluasuminen on palveluasumista, jossa taas tarvitaan ympärivuorokautista apua ja tukea. Näiden kolmen lisäksi järjestetään tilapäistä asumista henkilöille, joilla on lyhytaikainen ja kiireellinen avuntarve. (Vernerit 2024.)



Kuvio 1. Asumispalvelut vuonna 2021 (THL & Kehitysvammaliitto)

Kehitysvammaliiton sivuilla kerrotaan, että suurin osa kehitysvammaisista toivoo itselleen omaa kotia ja mahdollisimman itsenäistä elämää. Siitä huolimatta suurin osa asumispalveluiden piirissä olevista kehitysvammaisista asuu ryhmämuotoisesti. Suomessa on noin 31 000 työikäistä (18–64-v) kehitysvammaista henkilöä. Heistä 22 000 (71 %) asuu asumispalveluissa, omaisten luona, vanhustenpalveluissa tai terveyskeskuksissa. Asumispalveluita käyttää noin 12 000 (39 %) kaikista kehitysvammaisista. Kuvioista nähdään, että näistä kehitysvammaisista 14,3 % asuu tuetussa asumismuodossa, 82 % ryhmämuotoisessa asumismuodossa ja loput 3,7 % kehitysvammalaitoksissa. Ryhmämuotoiset asumispalvelut ovat siis ylivoimaisesti käytetyin asumismuoto. Vain noin 9000 kehitysvammaista (29 %) asuu Suomessa itsenäisesti. Lisäksi kuvioista nähdään, että vuoden 2010 jälkeen laitosasuminen on vähentynyt huomattavasti ja sen myötä tuettu asuminen sekä ryhmämuotoiset asumispalvelut ovat yleistyneet. (Kehitysvammaliitto 2021.)

2.3 Avainrinki®, sosiaalinen isännöinti ja naapuriverkostomalli

Asumisen palvelut ovat viime vuosien aikana olleet suuressa murroksessa. Uusia vaihtoehtoja ja menetelmiä kehitetään jatkuvasti, mutta harva niistä on vakiinnuttanut asemansa. Itsenäisen asumisen tueksi on henkilökohtaisen avun lisäksi saatavilla asumisneuvontaa ja -valmennusta

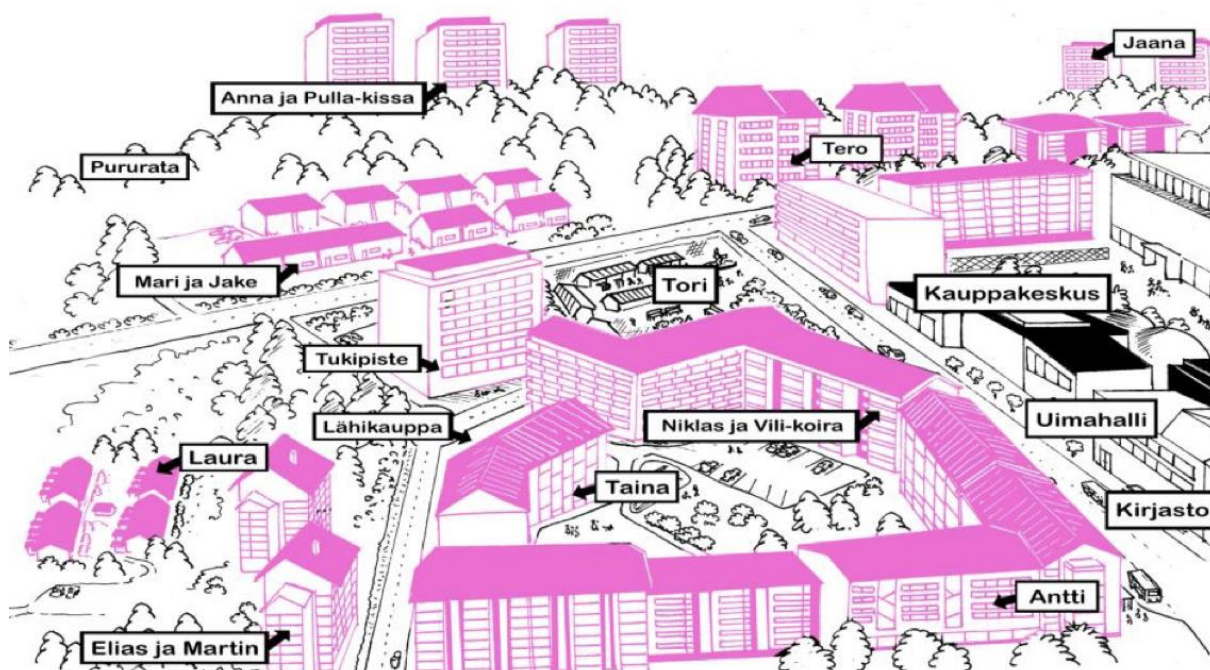
sekä sosiaalista isännöintiä. Näistä ei kuitenkaan löydy juurikaan tutkimustietoa. Viimeisin toteutettu tutkimus sosiaalisesta isännöinnistä on Nupposen ja Syrjäsen laatima raportti (1991) Jyväskylän Kuokkalasta.

Asumisen itsenäisempiä muotoja toteutetaan tällä hetkellä Suomessa esimerkiksi hyödyntäen Avainrinki-palvelua ja sosiaalista isännöintiä. Avainrinki on Aula-työkotien Kannatusyhdistys ry:n vuonna 2012 perustama kehitysvammaisille suunnattu asumispalvelu, jossa asukkaat asuvat itsenäisesti vuokralla omissa asunnoissaan, mutta lähellä toisiaan. Yhteen rinkiin kuuluu seitsemän jäsentä ja ringin asuntoja löytyy eri puolilta Helsinkiä. Esimerkkiä tällaiseen asumismuotoon on näyttänyt englantilainen KeyRing-järjestö, jossa kehitettiin vastaava KeyRing-malli jo vuonna 1990. Mallin perustajat Carl Poll ja Greg Willdigg halusivat löytää asumisratkaisun, jossa asukkailla olisi oma yksityinen asunto, ja jossa he saisivat viettää aikaa haluamiensa ihmisten kanssa, tehden itselleen mielekkäitä asioita. He halusivat järjestää asumista vahvuusperustaisesti sekä niin, että asukkaat saisivat kotiinsa vain tarvitsemansa ja haluamansa tuen. (Poll 2007, 49–50.) Kehitysvammaliiton Ketju-lehden artikkelissa (Grönstrand 2015) kerrotaan, että Avainringin tavoitteena on asukkaiden keskinäinen verkostoituminen sekä toistensa tukeminen omia kykyjä ja voimavaroja kuunnellen. Tämän lisäksi asukkaita tukee sosiaalinen isännöitsijä, joka auttaa kaikenlaisissa ongelmatilanteissa. Avainringissä tukea on saatavilla yksilöllisesti, asukkaan omat toiveet ja tarpeet huomioiden.

Sosiaalinen isännöitsijä on useimmiten sosiaali- ja terveysalan ammattilainen, jonka tehtäviä voivat olla yksilökäynnit asukkaiden luona, tukiverkoston luominen yhdessä asukkaan läheisten kanssa, harrastusten, ihmissuhteiden ja mielekkään vapaa-ajan tekemisen löytäminen, asukkaiden keskinäisen yhteisöllisyyden tukeminen, asukaskokousten järjestäminen, asukkaiden unelmien tukeminen ja turvallisen sekä omannäköisen arjen rakentaminen. Lisäksi sosiaalinen isännöitsijä voi tarjota muutto- ja asumisvalmennusta. Tehtävät määritetään kuitenkin asukkaan tarpeiden perusteella, eli mitään ennalta määrättyjä toimintoja ei ole. (Grönstrand 2017.)

Asunto- ja naapuriverkostomalli on #kotimatalla -hankkeessa kehitetty uusi asumisjärjestely, jonka idea on Avainringin kaltainen. Hanke on toteutettu Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus ARA:n, Kehitysvammaliiton, FDUV:n sekä kuntien ja sote-kuntayhtymien yhteistyönä vuosina 2017–2019. Niina Sillanpää ja Susanna Hintsala Kehitysvammaliitosta ovat koonneet hankkeen pohjalta asunto- ja naapuriverkoston toteuttamisen oppaan (2020),

jossa kerrotaan mallin ideana olevan asumisen järjestäminen tavallisissa asunnoissa, joihin asukkaat saavat tarvitsemansa tuen, ja joista muodostuu verkostoja. Verkoston asukkaat antavat ja saavat vertaistukea myös toisiltaan. Jotta verkosto toimii hyvin, asukkaiden tulee voida myös käyttää tarvitsemiaan lähipalveluja sekä olla osa naapurustoaan. Terveiden ja turvallisuuden kannalta tärkeää on todenmukainen arkisuoriutumisen arviointi. Lisäksi sosiaalisten suhteiden ja vapaa-ajanvieton tukeminen on olennaista syrjäytymisen ja yksinäijämisen ehkäisemiseksi. (Sillanpää & Hintsala 2020, 6, 24.)



Kuvio 2. Asunto- ja naapuriverkostomalli (Kehitysvammaliitto 2017)

Tämä kuvio on esimerkki siitä, miten asunto- ja naapuriverkostomallia voitaisiin toteuttaa. Olennaista on keskeinen sijainti suhteessa palveluihin ja muihin verkoston asukkaisiin. Verkostomallin toteuttamisen oppaassa (2020) muistutetaan, että vaikka verkostomalli rakentuu tietyistä osista; omasta asunnosta, samasta asuinalueesta, vertaistoiminnasta sekä yksilöllisistä palveluista, sen soveltaminen eri kuntiin vaatii tarkkaa suunnittelua ja työtä. Jokaisessa kunnassa on omat vahvuutensa ja heikkoutensa. (Sillanpää & Hintsala 2020, 14.)

Jotta suunnittelusta päästäisiin asunto- ja naapuriverkostomallin toteuttamiseen asti, monien tahojen tulisi tehdä yhdessä aktiivista kehittämistyötä. Kunnan sosiaalitoimen tehtävänä olisi kartoittaa, suunnitella ja toteuttaa verkoston asukkaiden tuki- sekä palvelutarpeet. Kunnan kaavoitus- ja asuntotoimen tulisi tuntea alan lainsäädännöt ja käytännöt, jotta voitaisiin

järkevästi suunnitella alueen olemassa olevien rakennusten käyttöä ja uusien rakentamista. Vuokralatoyhtiöiden rooleja olisivat sopivien asuntojen etsintä sekä kaikissa asunnon hankinnan vaiheissa avustaminen. Järjestöt taas voisivat tukea vertaisverkostojen kehittämistä sekä toiminnan tarjoamista verkoston jäsenille. Palveluntuottajien tulisi tehdä tiivistä yhteistyötä sosiaalitoimen kanssa ja etsiä ja kouluttaa naapurityöntekijöitä verkostoon. Naapurityöntekijän tehtävät vastaavat sosiaalisen isännöitsijän tehtäviä. Tärkeintä on kuitenkin toimia vertaisverkoston toiminnan mahdollistajana. (Sillanpää & Hintsala 2020, 16–17.)

2.4 Laatuksiteerit asumisen arviointiin ja kehittämiseen

Kehitysvammaisuuden verkkopalvelu Vernerissä hyvän asumisen toteutumiseksi on määritelty tiettyjä edellytyksiä. Vammaisten ihmisten hyvä asuminen edellyttää ensimmäiseksi sitä, että henkilön itsemääräämisoikeus toteutuu. Toisena edellytyksenä on yksilöllisten toiveiden ja tarpeiden asettaminen etusijalle. Kolmantena hyvä asuminen edellyttää tavalliseen asumiseen liittyvien vaihtoehtojen käyttämistä ja neljäntenä joustavaa sekä monipuolista tukea kotiin. Viimeisenä edellytyksenä on huomion kiinnittäminen siihen, että lähiympäristöt ja -palvelut ovat saavutettavia kaikille. (Verner 2024.)

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta KVANK on julkaissut vuonna 2018 oppaan asumisen laatuksiteereistä. Neuvottelukunta on kehitysvamma-alan järjestöjen sekä julkisten toimijoiden tekemästä yhteistyöverkosto. Oppaassa on tiivistettynä laatuksiteerit asumisen arviointiin ja kehittämiseen. Näiden kriteerien laatimisen pohjana on käytetty irlantilaisen NDA:n luomaa kehikkoa palveluiden vaikutusten arvioimiseksi (National Disability Authority 2016). Lähtökohtana on yhdenvertaisuus muiden ihmisten kanssa. Keskeisenä periaatteena on tavallisen asumisen toteutuminen myös vammaisilla ihmisillä. Tavallisella asumisella tarkoitetaan sellaista asumista, joka vastaa henkilön omia tarpeita sekä toiveita, ja joka toteutuu tavallisella asuinalueella. Vamma ei ole peruste asua pelkästään muiden vammaisten kanssa tai erillään muista ihmisistä. Asumisvaihtoehtojen puute ja joustamattomat palvelut lisäävät laitospaista ja erityisryhmittäin toteutettavaa ryhmäasumista, joka johtaa eriarvoisuuteen. Tavalliseen asumiseen panostaminen ja toimivat palvelut ovat toimivia keinoja eriarvoisuuden vähentämiseen. (KVANK 2018.)

Oppaassa kerrotaan, että asumisen laatuksiteereitä arvioitaessa lähtökohtana toimivat niin sanotut palveluiden lopputulemat eli vaikutukset henkilön elämään. Omista asumiseen ja

elämiseen liittyvistä asioista päättäminen edellyttää vaikutusten tarkastelua henkilön omasta näkökulmasta. Olen tehnyt oppaan laajasta taulukosta tiiviimmän version, jossa kriteerit ovat lyhyesti listattuna. Seuraavaksi esittelen tarkemmin nämä yhdeksän asumisen laatukriteeriä.

Taulukko 1. Laatukriteerit asumisen arviointiin ja kehittämiseen (KVANK 2018)

1. ASUMINEN YHTEISÖSSÄ	Henkilö asuu omassa kodissa tavallisella asuinalueella.
2. VALINTA JA VALTA	Henkilö tekee valintoja ja käyttää valtaa arjessaan.
3. SOSIAALINEN LIITTYMINEN JA KANSALAISTOIMINTAAN OSALLISTUMINEN	Henkilö osallistuu yhteisön ja yhteiskunnan toimintaan.
4. HENKILÖKOHTAISET IHMISSUHTEET	Henkilöllä on merkityksellisiä ihmissuhteita.
5. KOULUTUS JA HENKILÖKOHTAINEN KEHITTYMINEN	Henkilöllä on mahdollisuus kehittymiseen.
6. ARVOSTETUT SOSIAALISET ROOLIT	Henkilöllä on arvostettuja sosiaalisia rooleja.
7. ELÄMÄNLAATU	Henkilöllä on hyvä elämänlaatu ja hyvinvointi.
8. TERVEYS JA HYVINVOINTI	Henkilöllä on mahdollisuus saavuttaa paras mahdollinen terveys.
9. TURVASSA JA TURVALLISUUS	Henkilö on turvassa ja kokee turvallisuutta.

Ensimmäisenä kriteerinä on, että henkilö asuu omassa kodissa tavallisella asuinalueella. Se tarkoittaa, että hänellä on päätäntävalta omaa asumistaan koskevista asioista. Hänellä on vapaus valita oma asuinpaikkansa ja asumismuotonsa sekä se, kenen kanssa asuu. Ketään ei velvoiteta sellaiseen asumisjärjestelyyn, jota hän ei halua. Henkilö saa halutessaan muuttaa tai vaihtaa paikkakuntaa. Asumisen tueksi hän saa myös tarpeensa mukaista tukea ja apua. Toinen kriteeri koskee valtaa ja valintojen mahdollisuuksia arjessa. Vaihtoehtoista ja palveluista saatavilla oleva tieto tulee olla ymmärrettävää ja saavutettavaa kaikille. Henkilö saa tukea tällaisen tiedon vastaanottamiseen ja käsittelyyn, omien mielipiteiden muodostamiseen ja ilmaisuun sekä tekemiensä päätösten seurausten ja vaikutusten ymmärtämiseen. Henkilö saa myös valita, kuka tukee häntä näissä asioissa. Kolmantena kriteerinä listataan henkilön osallistuminen yhteisön ja yhteiskunnan toimintaan. Hänen tulee saada tukea osallistumiseen itselleen tärkeään tekemiseen yhteisössä. Henkilöllä tulee olla myös kontakteja toisiin vammaisiin ihmisiin, jotka jakavat samoja mielenkiinnonkohteita. Osallistuminen ja vapaa liikkuminen edellyttävät ympäristön esteettömyyttä ja saavutettavuutta. (KVANK 2018.)

Neljäs kriteeri käsittelee vammaisten henkilökohtaisia ihmissuhteita. Kaikilla on oikeus päättää itselleen merkityksellisistä ihmissuhteista. Henkilöllä tulee olla mahdollisuus parisuhteeseen ja perheen perustamiseen. Ihmissuhteiden luomiseen ja ylläpitämiseen on saatavilla tukea. Viidentenä kriteerinä on henkilön mahdollisuus koulutukseen ja kehittymiseen. Hänelle tulee mahdollistaa omien vahvuuksien ja voimavarojen löytäminen sekä käyttäminen. Nämä toimivat myös suunnitteluperustana yksilölliselle tuelle. Henkilö saa kouluttaa ja kehittää itseään oman mielensä mukaisesti. Hänellä tulee olla mahdollisuus niin kokeilemiseen, onnistumiseen kuin epäonnistumiseenkin. Kuudes kriteeri on, että henkilöllä tulee olla arvostettuja sosiaalisia rooleja. Sillä tarkoitetaan sitä, että henkilö saa kokea itsensä tärkeäksi ja tarpeelliseksi suhteessa yhteisöön. Hänen osaamisensa tunnustetaan ja hänellä on mahdollisuus osallistua yhteisön kehittämiseen. Henkilön tulee saada tukea tällaisissa rooleissa toimimiseen, kuten esimerkiksi palkkatyön hakemiseen. (KVANK 2018.)

Kolme viimeistä kriteeriä käsittelevät elämänlaatua, terveyttä ja hyvinvointia sekä palveluiden vaikutusta henkilön elämään. Seitsemännen kriteerin mukaan henkilön tulee kokea oma elämänlaatunsa hyväksi. Se tarkoittaa, että hänen elämänsä koostuu hänelle merkityksellisistä asioista ja että hän tekee asioita, jotka tekevät hänet onnelliseksi. Lisäksi henkilön tulee saada tukea unelmiensa hahmottamiseen ja niiden toteuttamiseen. Kahdeksantena kriteerinä on henkilön oikeus saada tukea omasta terveydestä huolehtimiseen ja sen edistämiseen niin fyysisestä kuin psyykkisestäkin näkökulmasta. Hän saa ajankohtaista tietoa ja välineitä terveysasioihin ja hän saa toteuttaa sukupuoltaan ja seksuaalisuuttaan valitsemallaan tavalla. Viimeinen eli yhdeksäs kriteeri koskee turvaa ja turvallisuuden kokemista. Henkilön elämässä on ihmisiä, joiden kanssa hän voi tuntea molemminpuolista luottamusta. Häntä arvostetaan ja hän tulee kuulluksi muiden toimesta. Henkilön elämässä ei ole väkivallan, kaltoinkohtelun tai hyväksikäytön uhkaa. (KVANK 2018.)

Nämä yhdeksän asumisen laatukriteeriä kulkevat tiiviisti käsi kädessä vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen (27/2016) kanssa. Alkuperäiseen taulukkoon olikin liitetty aina ne artikkelit, mitkä edustavat kutakin kriteeriä. Jätin ne tästä kappaleesta pois, koska nämä KVANK:in laatukriteerit itsessään edustavat vammaisten asumiseen liittyviä edellytyksiä mainiosti.

3 Keskeiset käsitteet ja teoriat

3.1 Itsemääräämisoikeus

Yksi keskeisimmistä kehitysvammaisten itsenäistymiseen ja itsenäiseen elämään liittyvä käsite on itsemääräämisoikeus. Kaija Kess (2023) kirjoittaa itsemääräämisoikeuden tarkoittavan oikeutta määrätä itsestään ja toimistaan. Se on myös monien muiden oikeuksien toteutumisen edellytys. Henkilön voidaan katsoa olevan itsemääräävä, kun hän kykenee harkitsemaan ja toimimaan itsenäisesti, saa riittävästi tietoa sekä ymmärtää eri vaihtoehdot käsiteltävään asiaan liittyen. Lisäksi hänen tulisi osata arvioida vaihtoehtojen seuraukset ja kyetä tekemään tilanteeseen sopiva ratkaisu. Suojaamisen periaate saattaa joissain tilanteissa ohittaa itsemääräämisoikeuden periaatteen, jos henkilö jostain syystä pysty käyttämään itsemääräämisoikeuttaan tai ymmärtämään tekemiensä valintojen merkitystä. Heikommassa asemassa olevien ihmisryhmien, kuten vammaisten oikeudellisen aseman turvaamisessa suojaamisen periaate on keskeinen. (Kess 2023, 7–9, 20.)

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n sivuilla kerrotaan, että itsemääräämisoikeus kytkeytyy useasti vallankäyttöön. Oikeuden toteutumista voidaan tarkastella esimerkiksi pohtimalla, kuka käyttää vammaispalveluiden näkökulmasta valtaa ja miten; onko toiminta ylhäältä ohjattua vai saavatko asiakkaat olla mukana päätöksenteossa. Palveluiden piirissä oleminen ei itsessään ole syy päättää asioita kenenkään puolesta. Kaikilla tulee myös olla oikeus erehtyä ja oppia virheistään. Se ei kuitenkaan tarkoita, että tukea tarvitsevan ihmisen voisi jättää yksin tai heitteille. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.)

Koivisto ja Rautiainen (2023) pohtivat artikkelissaan yksilön itsemääräämisoikeutta valtion määrittämänä. Heidän mukaansa itsemääräämisoikeuden perusajatus on, että ihminen on itse omien valintojensa lähde. Koko itsemääräämisoikeuden tulkinta on kuitenkin vaikeaa, koska se samanaikaisesti tukee yksilön omatoimisuutta sekä tämän sitouttamista yhteiskunnalliseen hallintaan. Itsemääräämisoikeus myös toimii tietynlaisen puuttumattomuuden mahdollistajana. Ongelmallista on se, että eri ihmisryhmillä on eri määrä itsemääräämisoikeutta käytettävissään. (Koivisto & Rautiainen 2023, 183–189.)

Vesala (2013) muistuttaa artikkelissaan, että kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden toteutumista on tuettava lakimuutosten nojalla entistä tarkemmin. Kehitysvamma-alan lähityöntekijöiltä odotetaan aiempaa enemmän psykososiaalisia

taitoja. Autonominen toimijuus rakennetaan itse henkilön ja muiden toimijoiden välisissä vuorovaikutussuhteissa. Sen sijaan, että lähityöntekijä tekisi päätöksiä kehitysvammaisen ihmisen puolesta, hänen tulisi pyrkiä ohjaamaan, neuvomaan ja välittämään tietoa asiakkaalle, jotta tämä voisi tehdä omat päätöksensä. Itsemääräämisoikeus on oikeuden lisäksi myös hyvinvointiin vaikuttava tekijä. Ihminen voi paremmin, jos hän uskoo omaan pätevyyteensä ja hänellä on aitoja vaikutusmahdollisuuksia. (Vesala 2013.)

3.2 Itseohjautuvuusteoria

Itseohjautuvuusteoria (Self-Determination Theory, SDT) on Richard M. Ryanin ja Edward L. Decin vuonna 1985 julkaisema teoria ihmisen motivaatiosta, hyvinvoinnista ja psykologisista perustarpeista. Suomen kielessä siitä käytetään joskus myös nimeä itsemääräämisteoriat. Itseohjautuvuusteoriaa sovelletaan monesti työelämään ja työmotivaatioon liittyviin konteksteihin, mutta työssäni tarkastelen sitä itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja toimijuuden näkökulmista. Itseohjautuvuusteoria on lähestymistapa ihmisen motivaation ja persoonallisuuden ymmärtämiseen. Teorian keskeisenä lähtökohtana on, että yksilöillä on luontainen tarve tyydyttää kolme psykologista perustarvetta; autonomia, kyvykkyys ja yhteys toisiin ihmisiin. (Ryan & Deci 2002.)

Autonomia eli omaehtoisuus tarkoittaa, että ihminen kokee, että hänellä on vaihtoehtoja ja että hän vaikuttaa omiin tekemisiinsä. Kyvykkyydellä viitataan ihmisen tarpeeseen olla osaava ja kykenevä toimimaan erilaisissa tilanteissa. Yhteydellä toisiin ihmisiin tarkoitetaan ihmisyydelle välttämätöntä yhteenkuuluvuutta ja läheisyyttä. (Niemi & Ryan 2009.)

CSDT:n (Center for Self-Determination Theory) nettisivuilla (selfdeterminationtheory.org) kerrotaan, että yksinkertaistetusti näiden kolmen tarpeen täytyessä, ihminen kehittyy, toimii tehokkaasti ja voi hyvin. Jos tarpeet taas eivät toteudu, seurauksena on hyvinvoinnin heikkeneminen sekä päämäärätön toiminta. Martelan (2022) mukaan itseohjautuvuusteoria on subjektiivinen, sillä voidakseen hyvin, ihminen tarvitsee näitä *kokemuksia* tarpeiden täyttymisestä.

Autonomia, kyvykkyys ja yhteenkuuluvuus ovat keskeisiä tekijöitä suhteessa itsenäistymisen ja itsenäisen elämän toteutumiseen, koska ne tuottavat itseohjautuvuutta ja kokemusta itsemääräämisoikeudesta. Jotta kehitysvammaisen nuori aikuinen voi turvallisesti itsenäistyä, on huolehdittava itseohjautuvuuden riittävästä tasosta. Se ei tarkoita, että heidän tulisi pärjätä täysin yksin, vaan että heitä tuetaan riittävästi elämän eri osa-alueilla.

3.3 Osallisuus ja toimijuus

Itsemääräämisoikeuden ohella merkittäviä käsitteitä ovat sekä osallisuus, että toimijuus. Ne ovat jokseenkin päällekkäisiä käsitteitä, riippuen tarkastelukulmasta. Isola ym. (2017) ovat määritelleet osallisuutta THL:n tutkimusraportissa seuraavasti:

”Osallisuus on liittymistä (*involvement*), suhteissa olemista (*relatedness*), kuulumista (*belonginess*), yhteisyyttä (*togetherness*). Osallisuus on yhteensopivuutta (*coherence*) ja mukaan ottamista (*inclusion*). Se on osallistumista (*participation*) ja siihen liittyen vaikuttamista (*representation*) ja demokratiaa. Se on myös kaiken edellä mainitun järjestämistä ja johtamista (*governance*).”

Käsitteen monitahoisuus ja abstrakti luonne voivat hankaloittaa osallisuuden ymmärtämistä. Tutkimusraporttiinsa Isola ym. (2017, 9) ovat koonneet laajan viitekehyksen osallisuuden määrittelylle monista eri sosiaali-, terveys- ja käyttäytymisteorioista. Osallisuus ei ole rakenteellinen eikä yksilöllinen ominaisuus, vaan se voidaan ymmärtää resurssina, joka rakentuu vuorovaikutuksena ihmisten sekä ihmisen ja luonnon välillä. Se on olemista, toimimista sekä osallistumista. Osallisuus vaikuttaa toimijuuteen, eli siihen, miten ihminen pystyy ja kokee pystyvänsä vaikuttamaan omiin resursseihinsa sekä tarpeisiinsa. (Isola ym. 2017, 16.)

Isola ym. (2017, 25) ovat muodostaneet kolme osallisuuden palasta, joiden avulla pyritään parantamaan tulevien vuosien osallisuustyön käytäntöjä. Palasia ovat *osallisuus omassa elämässä* (autonomia ja ennakoitavuus), *osallisuus vaikuttamisen prosesseista* (vaikuttaminen ja vaikuttuminen) sekä *osallisuus paikallisesti* (yhteinen hyvä). Ensimmäisellä palasella, autonomialla ja ennakoitavuudella, tarkoitetaan kohtuullisen toimeentulon ja tarvittavien palveluiden lisäämistä yksilön elämässä. Lisäksi yksilölle tulee tarjota mahdollisuuksia luoda yhteyksiä muihin ihmisiin. Tämä linkittyy vahvasti Decin & Ryanin (1985) itsemääräämisteoriantaan; ihmisen tulee voida elää nähtynä, kuultuna, arvostettuna sekä merkityksellisenä osana erilaisia yhteisöjä. Toteutuakseen autonomia edellyttää, että elämä on hallittavaa ja ymmärrettävää. Jos ei esimerkiksi ymmärrä toimeentulotukipäätöstä, ei siihen pysty vaikuttamaan. Elämän hallittavuutta voidaan lisätä esimerkiksi sillä, että eri vaihtoehdot esitetään ihmiselle tilanteessa kunnioittavasti sekä annetaan tälle tilaa ja aikaa pohtia päätöstään. (Isola ym. 2017, 25.)

Toinen osallisuuden palanen, vaikuttaminen ja vaikuttuminen, viittaa yksilön oikeuteen liittyä elämän erilaisiin vaikuttamisprosesseihin, joissa päätetään arvojen muodostumisesta, merkityksellisyydestä sekä resurssien jakamisesta. Silloin kun ihminen tuntee olevansa tarpeellinen, elämä tuntuu merkitykselliseltä. Koetun osallisuuden edellytyksiä ovat ihmisen tarve vaikuttaa sekä tulla vaikutetuksi. Jos nämä tarpeet eivät toteudu, on lopputulemana voimattomuuden ja toivottomuuden tunteet. Vaikuttaminen ja vaikuttuminen voidaan liittää Decin ja Ryanin (1985) määrittämään kyvykkyyden ulottuvuuteen. Isola ym. (2017, 30) toteavatkin, että:

”- - vaikuttaminen innostaa ihmisiä kääntymään itsestä ulospäin, saa uteliaaksi ja tekee vaikuttumisen mahdolliseksi.”

Kolmantena osallisuuden palasena Isola ym. (2017, 38) esittelevät paikallisuuden, eli yhteisen hyvän. Se antaa vastauksen siihen, miten osallisuutta voidaan edistää aidosti lähellä ihmistä. Yksilön on helpointa panostaa yhteiseen hyvään, näyttää osaamistaan sekä vaikuttaa resurssien hallintaan, kun paikallisesti rakennetaan tiloja ja luodaan tilanteita, joissa edellä mainitut voivat toteutua. Paikallinen hyvä voidaan määritellä joksikin sellaiseksi, jossa yhteiskuntaluokasta tai asemasta riippumatta voi kokea yhteenkuuluvuutta sekä yhdenvertaisuutta. Se vertautuu hyvin Decin ja Ryanin (1985) kolmanteen ulottuvuuteen, eli yhteyteen. Yhteisestä hyvästä seuraa todennäköisesti hyvää kaikille. Paikallisuutta voidaan toteuttaa esimerkiksi yhteisten tilojen, kuten toimintakeskusten, vapaan taiteen tilojen tai puistojen muodossa. Näiden kolmen osallisuuden palasen avulla täydennetään ja uudistetaan nykyistä hyvinvointijärjestelmää. (Isola ym. 2017, 39.)

Irmeli Järventie kirjoittaa artikkelissaan (2014), että toiminta on ihmisen perusolotila. Se tarkoittaa, että pääsääntöisesti jokainen pyrki elämään elämänsä itselleen tärkeiden asioiden kautta, olemalla passiivisen objektin sijaan aktiivinen toimija. Yleisesti ajatellaan, että mitä vähemmän ihminen kokee aktiivista toimijuutta, sitä huonommin hän voi. Subjektiviteetin säilyttäminen on keskeinen edellytys hyvinvoinnin kannalta. (Järventie 2014, 161.)

Eteläpellon, Heiskasen ja Collinin (2011, 13) mukaan toimijuus on moniulotteinen ja abstrakti käsite, jonka tarkempi merkitys on aina syytä määritellä tilannekohtaisesti. He viittaavat yhteiskuntatieteissä tunnettuun Anthony Giddensin (1984) määritelmään, jonka mukaan toimijuus kuvastaa ihmisen intentionaalisia tekoja tilanteissa, joissa tämän olisi ollut mahdollista toimia myös toisin. Tekojen on siis oltava tarkoituksenmukaisia ja niillä on oltava

seurauksia, jotta voidaan puhua toimijuudesta. Yksilöllä on oltava vapautta valita eri vaihtoehtoista ja valtaa vaikuttaa asioiden kulkuun. (Eteläpelto, Heiskanen & Collin 2011, 20.)

Toimijuutta ajatellaan elämänhallintana erityisesti sellaisten ihmisryhmien kohdalla, joille hallinta omasta elämästä ei ole itsestäänselvyys. Tällaisia ryhmiä ovat esimerkiksi vammaiset, syrjäytymisvaarassa olevat nuoret sekä pysyvästi työelämän ulkopuolelle joutuneet ihmiset. Toimijuus tulee esiin juuri sellaisessa kontekstissa, jossa se on rajoittunutta. Onko kaikki itsenäinen toiminta ja jokapäiväiset valinnat toimijuutta? Valintojen tekemisen mahdollisuuksiin vaikuttavat tiedostamattomat sosiaaliset, aineelliset, taloudelliset sekä kulttuuriset edellytykset. (Eteläpelto, Heiskanen & Collin 2011, 12–14.)

Siihen, miten ja millaista toimijuutta yksilö harjoittaa, vaikuttaa tämän käsitys itsestään. Heikko kokemus minäpystyvyydestä on yhteydessä alhaiseen toimijuuteen, kun taas vahvan minäpystyvyyden nähdään johtavan aktiiviseen toimijuuteen. (Eteläpelto, Vähäsantanen, Hökkä & Paloniemi 2014, 207–208.) Seppälä (2017) kirjoittaa kehitysvammaisuutta käsittelevässä kirjassaan stigmasta ja sen vaikutuksista sosiaaliseen kanssakäymiseen. Kehitysvammaiset joutuvat monesti kantamaan kielteistä sosiaalista stigmaa, ja sen on todettu heikentävän heidän itsetuntoaan, psyykkistä hyvinvointiaan ja elämänlaatuaan. (Seppälä 2017, 117.) Tämä taas vaikuttaa henkilön koettuun minäpystyvyyteen ja sitä kautta toimijuuteen.

Osallisuus ja toimijuus ovat toisiaan täydentäviä mutta erillisiä käsitteitä, jotka molemmat ovat tärkeitä yksilön ja yhteisön hyvinvoinnin kannalta. Osallisuus luo puitteet ja mahdollisuudet osallistumiselle, kun taas toimijuus on näiden mahdollisuuksien aktiivista hyödyntämistä ja toimimista itsenäisesti.

3.4 Hyvinvoinnin ulottuvuudet

Erik Allardt julkaisi teoksen *Hyvinvoinnin ulottuvuuksia* vuonna 1976, jossa hän esitteli pohjoismaisen hyvinvointitutkimuksen keskeisimpiä tuloksia (Uusitalo & Simpura 2020). Allardt jakoi hyvinvointiarvot kolmeen luokkaan; *having*, *loving* ja *being* ja sai näihin inspiraatiota Maslow'n (1943) tarvehierarkiasta. Ensimmäinen taso, *having*, viittaa elintasoon eli ihmisen omistamiin tai hallitseviin resursseihin. Tällaisia ovat esimerkiksi ravinto tai katto pään päällä. Näiden asioiden puuttuminen tuottaa pahoinvointia, eli niitä voidaan kutsua myös puutostarpeiksi. Toinen taso, *loving*, tarkoittaa yhteisyyssuhteita ja niitä ovat muun muassa

luottamus, rakkaus ja läheisyys. Tällaisia asioita ei voi omistaa, sillä ne toteutuvat vain suhteessa muihin ihmisiin. Kolmas taso, *being*, viittaa itsensä toteuttamiseen ja sen eri muotoihin. Tämän tarpeen toteutuminen määritellään suhteessa yhteiskuntaan ja Allardt (1976) tarkastelee sitä sen kautta, saako yksilö olla oma itsensä. Näille kolmelle ulottuvuudelle Allardt on vielä määrittänyt objektiiviset ja subjektiiviset mittarit. (Martela 2022.)

Martela (2022) on päivittänyt Allardt (1976) hyvinvoinnin ulottuvuudet nykyaikaisempaan muotoon. Hänen mukaansa ensimmäiseen ulottuvuuteen (*having*) kuuluisi myös subjektiivinen kokemus turvallisuudesta, sillä se on keskeinen psykologinen puutostarve. Toiseen ulottuvuuteen (*loving*) hän lisäisi subjektiiviselle puolelle yhteenkuuluvuuden tunteen ja objektiiviselle puolelle läheisten ihmisten määrän. Kolmas ulottuvuus (*being*) on Martelan (2022, 569) mielestä kaikista epäselvin. Hän liittäisi mukaan neljännen ulottuvuuden, *doing*, joka edustaisi yksilön roolia aktiivisena toimijana. Toimijuus, *doing*, kuvaisi ihmisen kokemusta oman elämän hallinnasta, itse valitsemiemme asioiden tekemisestä sekä arvokkaaksi kokemiemme päämäärien tavoittelua. Tämä lisäys pelkistäisi kolmannen ulottuvuuden (*being*) olemisen käsitteeksi. Se sisältäisi yleisimmät tunteemme ja arviomme hyvästä elämästä, onnellisuudesta sekä onnistumisesta. (Martela 2022, 568–569.)

Martelan (2022) artikkelissa hahmoteltu *having-loving-doing-being* -teoria sopii nykyhetkeen yksilökeskeisyytensä vuoksi. Näitä asioita mittaamalla voidaan selvittää ihmisten tämänhetkisen hyvinvoinnin tilaa. Seuraava taulukko on Martelan (2022) kokoama hahmotelma hyvinvoinnin avainindikaattoreista.

Taulukko 2. Hyvinvoinnin avainindikaattorit (Martela 2022)

	Objektiiviset indikaattorit	Subjektiiiviset indikaattorit
Having	Käytettävissä olevat tulot Ruoka ja puhdas vesi Köyhyysaste Työllisyysaste Asumisolosuhteet	Kokemus toimeentulosta Tyytyväisyys materiaaliin olosuhteisiin Turvallisuuden tunne
Loving	Ystävien lukumäärä Kontaktit paikallisyhteisössä Perhesuhteet	Yhteenkuuluvuuden kokemus Syrjinnän kokemus Yksinäisyyden kokemus Luottamus kanssaihmiisiin
Doing	Vapaa-ajan mahdollisuudet Poliittiset vapaudet Työolosuhteet Koulutusaste	Autonomian kokemus Kykenevyyden kokemus Osallisuuden kokemus Tulevaisuususkko
Being	Terveys Eliniänodote Fyysinen ja henkinen toimintakyky	Tyytyväisyys elämään Positiiviset tunteet Negatiiviset tunteet Elämän merkityksellisyys

Nämä neljä ulottuvuutta voidaan yhdistää tutkimukseni haastattelukysymyksiin. En toki voinut työhöni sisällyttää jokaista objektiivista ja subjektiivista indikaattoria, mutta valitsin niistä olennaisimmat tutkimuskysymysteni kannalta. *Having* -ulottuvuudesta haastattelemiini henkilöt vastasivat kysymyksiin koskien työllisyysastetta, asumisolosuhteita ja tyytyväisyyttä. *Loving* -ulottuvuudesta merkittäviä teemoja olivat ystävät, perhe sekä kokemukset yhteenkuuluvuudesta ja yksinäisyydestä. *Doing* -ulottuvuuden kysymykset liittyivät vapaa-ajanviettoon sekä autonomian, kykenevyyden ja osallisuuden kokemuksiin. *Being* -ulottuvuuden kannalta olennaisia indikaattoreita olivat tyytyväisyys elämään sekä koetut positiiviset ja negatiiviset tunteet. Pääasiassa olen siis kiinnostunut haastattelemieni kehitysvammaisten nuorten aikuisten subjektiivisista kokemuksista.

4 Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tarkoitus on selvittää, millaisia kokemuksia haastattelemillani kehitysvammaisilla nuorilla aikuisilla on yhteisasumisesta, arjesta, sosiaalisista suhteista, itsemääräämisoikeudesta sekä saamastaan avusta ja tuesta. Tämän lisäksi tutkimuksessa selvitetään, mitä seikkoja tulee ottaa huomioon, kun järjestetään kehitysvammaisten itsenäistä yhteisasumista. Toiseen kysymykseen näkökulmaa on saatu haastattelemieni henkilöiden asumisvalmentajalta. Pohdin saamieni vastausten valossa erityisesti sitä, miten voisimme luoda yhteiskuntaamme itsenäisempiä asumisvaihtoehtoja kehitysvammaisille ja näin purkaa viimeisetkin laitostumisen rippeet. Työni muodostuu siis kahdesta tutkimuskysymyksestä, jotka on esitetty alla tarkemmin.

4.1 Tutkimuskysymykset

1. *Millaisia kokemuksia kehitysvammaisilla nuorilla aikuisilla on yhteisasumisesta, itsenäisestä elämästä sekä saamastaan avusta ja tuesta?*
2. *Mitä toimiva kehitysvammaisten yhteisasuminen edellyttää asumisvalmentajan näkökulmasta?*

5 Tutkimuksen toteuttaminen

Tutkimuksessani syvennyttään kolmen yhdessä asuvan kehitysvammaisen nuoren aikuisen kokemuksiin yhdessä kämppiksinä asumisesta. Lisäksi perehdytään siihen, mitä tällaisen asumisjärjestelyn mahdollistaminen ja onnistuminen edellyttää niin yksilöiltä, vanhemmilta, ammattilaisilta kuin yhteiskunnaltakin.

5.1 Tutkimuksen kohderyhmä

Tutkimusta varten olen haastatellut kolmea kehitysvammaista nuorta aikuista sekä yhtä asumisvalmentajaa, joka työskentelee haastattelemini henkilöiden kanssa säännöllisesti. Tiesin alusta alkaen, että haluan haastatella kehitysvammaisia itsejään ja saada heidän äänensä kuuluviin. Kipuilin kuitenkin pitkään oikeiden henkilöiden ja haastattelumetodien löytämisen kanssa. Pohdin, haluanko haastatella omillaan vai tuetusti asuvia nuoria, vai kenties kumpiakin. Mietin myös, tuleeko minun haastatella minulle tuntemattomia henkilöitä vai voisinko hyödyntää kontaktejani kehitysvamma-alalla. Myös osallistujien tuentarpeisuus haastattelutilanteessa askarrutti, sillä olisi tärkeää, että kysymykset olisivat haastateltavalle soveltuvia ja vastaukset minulle antoisia tutkijan näkökulmasta.

Päädyin valitsemaan haastateltaviksi minulle ennestään tutut henkilöt. Silloin voisin jollakin tasolla etukäteen arvioimaan, minkälaisia tutkimuskysymyksiä voin esittää, ja tarvitsenko haastatteluun jotakin apuvälineitä tai esimerkiksi tukihenkilöitä. Keskusteltuani erään entisen kollegani kanssa, tulin tulokseen, että haastattelin kolmea tuntemaani nuorta kehitysvammaista aikuista, joille olen tuttu vapaa-ajantoiminnan ohjaajana muutaman vuoden ajalta. Näin haastattelutilanteet eivät aiheuttaisi turhaa jännitystä kummallekaan osapuolelle.

Puusa (2020a, 108) muistuttaa, että haastattelututkimuksessa tärkeää on luottamus. Tutkijan tulisi siis onnistua luomaan luottamuksellinen ja motivoiva ilmapiiri haastattelutilanteeseen (Puusa 2020a, 108). Luottamuksen puolesta puhuvat myös Ruusuvuori ja Tiittula (2017, 66), kun he toteavat, että haastattelijan tehtävistä ensimmäinen on luoda hyvä suhde vastaajaan. Tästäkin syystä entuudestaan tuttujen haastateltavien valinta tuntui luontevalta ratkaisulta. Minulla oli myös valmiiksi valitsemieni henkilöiden huoltajien yhteystiedot, joten lupa-asiat ja haastatteluajankohtien järjestäminen sujuivat mutkattomasti. Tuomi & Sarajärvi (2018, 73) kirjoittavat, että laadullisessa tutkimuksessa tiedonantajien valinnan tulee satunnaisen sijasta

olla harkittua ja tarkoituksenmukaista. Siksi uskonkin, että sain tutkimuskysymyksiini syvempiä ja rehellisempiä vastauksia valitsemalla entuudestaan tuntemani haastateltavat.

Valitsemani henkilöt asuvat kämppeiksi pääkaupunkiseudulla. He ovat 23–26-vuotiaita nuoria aikuisia, jotka ovat olleet hyviä ystäviä jo vuosien ajan. Asunto on yksityinen omistusasunto, jonka heidän vanhempansa ovat hankkineet. Myös kaikkien vanhemmat tuntevat toisensa pitkältä ajalta. Kyseessä on aika poikkeuksellinen järjestely. Nuorten tukiverkosto muodostuu vanhemmista, avustajista, sosiaalityöntekijöistä sekä asumisvalmentajasta. Mietin pitkään, ottaisinko haastatteluuni mukaan myös nuorten vanhemmat, mutta totesin, että vanhempien mielipiteet ja kokemukset veisivät ehkä liikaa huomiota tässä kontekstissa.

Ajattelin kuitenkin, että joku toinen osapuoli toisi lisää syvyyttä tutkimukseeni, joten otin yhteyttä haastattelemieni henkilöiden asumisvalmentajaan sekä yhteen heidän sosiaalityöntekijöistään. Kummankin yhteystiedot sain kämppisten vanhemmilta. Asumisvalmentaja suostui haastatteluun mielellään, mutta sosiaalityöntekijä ei salassapitovelvollisuuden takia voinut osallistua tutkimukseeni ollenkaan, vaikka kerroinkin poistavani tutkimuksesta kaikki tunnistetiedot.

5.2 Tutkimusmenetelmänä puolistrukturoitu teemahaastattelu

Tutkimus toteutettiin haastatteluna, koska oli alusta asti selvää, että haastattelin nimenomaan kehitysvammaisia henkilöitä. Halusin myös kokeilla, millaista olisi tehdä haastattelu, kun en aiemmin sellaista ollut toteuttanut. Tuomi & Sarajärvi (2018, 63) kertovatkin, että haastattelun tärkein etu on menetelmän joustavuus. Haastattelemiani henkilöt tuntien oli olennaista, että voisin tarvittaessa toistaa ja selventää kysymyksiäni. Halusin myös, että keskustelu voisi olla rentoa ja saisin tarvittaessa esittää kysymyksiä vapaavalintaisessa järjestyksessä. Siksi esimerkiksi kysely ei metodina ollut mahdollinen.

Puusa (2020a, 108) muistuttaa, että haastattelumenetelmässäkin on sudenkuoppia. Tutkijan ja haastateltavan välille voi syntyä tulkintavirheitä, jos kysymykset ovat liian vaikeita. Hän saattaa esimerkiksi huomaamattaan käyttää käsitteitä, joita tutkittava ei ymmärrä. Lisäksi, vaikka haastattelussa halutaan saada esiin tutkittavien ajatuksia, ei tutkija milloinkaan kykene välittämään niitä sellaisenaan. Tutkimustulokset ovat aina tutkijan tekemiä tulkintoja haastateltujen vastauksista. (Puusa 2020a, 108–109.)

Tein yhteensä neljä haastattelua; kolme niistä toteutettiin kasvokkain ja yksi etänä Microsoft Teamsin kautta. Laadin aluksi kaksi erillistä suostumuslomaketta, joista toinen oli tarkoitettu haastattelemilleni kehitysvammaisille ja toinen heidän edunvalvojilleen. Pysin käyttämään kehitysvammaisille tarkoitetuissa lomakkeissa ja kysymyksissä selkokieltä. Selkokeskuksen määritelmän (2021) mukaan selkokielellä tarkoitetaan suomen kielen muotoa, joka luettavampaa ja ymmärrettävämpää kuin yleiskieli. Selkokielestä hyötyvät ne, joilla on vaikeuksia yleiskielen lukemisessa tai ymmärtämisessä. Käytin nuorten suostumuslomakkeen (liite 3) suunnittelussa mallina Jyväskylän yliopiston laatimaa yksinkertaistettua tiedotetta, joka on kirjoitettu selkokielellä. Mallipohjaa voi käyttää suostumus- ja tietosuoja-asioissa. Lähetin edunvalvojien lomakkeet sähköpostilla henkilöiden huoltajille, mutta sain lähes heti vastaukseksi, ettei edunvalvojien suostumusta tarvita ollenkaan. Haastattelemieni nuorten oma kirjallinen suostumus riittäisi.

Haastattelut olivat muodoltaan puolistrukturoituja teemahaastatteluja. Tuomen & Sarajärven (2018) mukaan puolistrukturoidussa teemahaastattelussa haastattelijalla on enemmän liikkumavaraa ja joustavuutta kysymysten esittämisessä. Se mahdollistaa äänen antamisen niille, joiden kokemuksia ja näkemyksiä halutaan kuulla. Teemahaastattelussa kysymykset liittyvät etukäteen valittuihin teemoihin ja niitä on mahdollista syventää tai tarkentaa perustuen haastateltavien vastauksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 65.) Haastattelun teemoja olivat asuminen, arki, sosiaaliset suhteet, avun ja tuen tarve sekä itsemääräämisoikeus.

Puusa (2020a, 112) kirjoittaa, että teemojen suunnittelu on hyvin keskeinen vaihe tutkimusprosessissa. Niiden avulla tutkija purkaa ilmiön eri osa-alueisiin ja pyrkii ymmärtämään niiden sisältöä ja merkitystä esitettyjen kysymysten avulla. (Puusa 2020a, 112.) Koin teemahaastattelun raamit sopiviksi tilanteeseeni, sillä haastatteluni tulisivat eroamaan toisistaan rakenteellisesti huomattavan paljon. Kehitysvammaisia henkilöitä haastateltaessa minun tulisi olla äärimmäisen selkeä ja kysymysten (liite 1) tulisi olla suhteellisen yksinkertaisia. Asumisvalmentajan haastattelussa (liite 2) minun taas tulisi osata enemmän antaa keskustelun viedä mukanaan ja keksiä tarkentavia, mutta kuitenkin relevantteja kysymyksiä.

5.3 Haastatteluiden kulku

Ensimmäiseksi haastattelin kaikkia kolmea kämppistä erillisinä päivinä heidän kotonaan. Sovin haastatteluajat viestillä tai puhelimesta kunkin henkilön kanssa. Tilanteiden sujumuuden

kannalta oli olennaista, että haastattelupaikka olisi haastateltavalle mahdollisimman tuttu ja turvallinen. Kun sovimme haastatteluajankohtia puhelimesta kunkin henkilön kanssa, ehdotin suoraan, että haastattelut voitaisiin järjestää heidän kotonaan, kun kerran juuri sitä ympäristöä kysymyksenikin koskevat. En halunnut myöskään aiheuttaa ylimääräistä vaivaa pyytämällä haastateltavia saapumaan johonkin toiseen paikkaan. Varasin aikaa kullekin haastattelulle tunnin, mutta pisin oli kestoiltaan vain noin 20 minuuttia. Asumisvalmentajan haastattelun pidin viimeisenä, koska halusin, että kämppikset saavat kertoa kokemuksistaan minulle ensin. Viimeinen haastattelu järjestettiin Teams-puheluna ja se kesti noin tunnin. Kaikki neljä haastattelua pidettiin vuoden 2023 marraskuussa.

Haastattelutilanteet kämppisten kanssa etenivät kaikki suunnilleen samalla kaavalla. Saavuin sovittuun aikaan heidän kotiinsa ja menimme haastateltavan henkilön huoneeseen, jotta saimme hieman yksityisyyttä. Vaihdoin aluksi hieman kuulumisia, ja kaksi kolmesta haastateltavasta halusi esitellä omaa huonettaan minulle. Sitten istuimme alas, kävin suostumuslomakkeen läpi suullisesti ja näytin, mihin allekirjoitus tulee laittaa. Tämän jälkeen laitoin puhelimeni nauhoittamaan ja aloitin haastattelun. Pyrin istumaan aina haastateltavaa vastapäätä, jotta pystyin näkemään helpommin hänen ilmeitään ja eleitään kysymysten aikana. Oli myös olennaista, että haastateltava kuuli ja näki minut hyvin sekä havaitsi eleeni, joilla tarvittaessa selvensin kysymyksiäni. Kirjoitin joitakin havaintoja muistiin nauhoitteen tueksi jo haastattelutilanteessa. Minulla oli kysymyslomake (liite 1) tulostettuna, mutta vaihtelin kysymysten järjestystä tarvittaessa. Joitakin asioita jätin kysymättä, kun tajusin niiden olevan liian vaikeita osalle haastateltavista. Jouduin myös aika monesti muotoilemaan sanomisiäni uudestaan tai tarkentamaan kysymyksiäni, jotta välttyttäisiin väärinymmärryksiltä.

Nämä kolme haastattelua sujuivat pääosin hyvin. Ensimmäisessä haastattelussa oli muutamia häiriötekijöitä; haastateltava halusi esimerkiksi katsoa telkkaria ja syödä samaan aikaan, kun kyselin häneltä kysymyksiä. Kehotin häntä keskittymään tilanteeseen, mutta välillä se oli vaikeaa. Myös toisen kämppiksen kovääninen puhelu viereisessä huoneessa hankaloitti aika-ajoin aiheessa pysymistä. Osalla valitsemistani henkilöistä on hieman epäselvä tapa tuottaa puhetta. Oli hyvä, että haastateltavat olivat minulle entuudestaan tuttuja, koska se helpotti huomattavasti heidän puheensa ymmärtämistä. Muutaman kerran kävi niin, että jos pyysin haastateltavaa toistamaan vastauksensa minulle sen takia, etten heti saanut selvää, hän selkeästi vaihtoi vastaustaan. Huomasin tämän vasta jälkeen päin, kun kuuntelin

haastattelujen nauhoitteita. Sain kuitenkin näistä seikoista huolimatta vastaukset suurimpaan osaan kysymyksistäni. Haastattelutilanteiden jälkeen varmistin muutaman perustietoihin liittyvän asian haastattelemieni henkilöiden vanhemmilta tekstiviestillä.

Haastattelut olivat kestoltaan 16 min 32 s, 19 min 18 s ja 13 min 4 s. Kestojen eroavuudet selittyvät esimerkiksi puhenopeuden ja -selkeyden vaihtelulla, puheliaisuudella ja kysymysten tarkentamistarpeen vaihteluilla. Olin mielessäni hieman virheellisesti asettanut kaikki kolme kehitysvammaista nuorta aikuista samalle tasolle ymmärryksen ja puheentuottamisen suhteen. Yksi kolmesta vastaajasta tuotti pidempiä ja monipolvisempia vastauksia, kun taas loput kaksi vastasivat useimmiten korkeintaan muutamalla sanalla siihen, mitä heiltä kysyttiin. Olin ehdottomasti hyötynyt heidän kohdallaan esimerkiksi kuvakorteista tai suuntaa antavista vastausvaihtoehdoista. Nyt minun oli haastattelutilanteissa lennosta muotoiltava kysymyksiä uudelleen, jotta sain kaikilta vastauksia tasaisen määrän.

Viimeisenä haastattelin kolmen kämppiksen yhteistä asumisvalmentajaa. Haastatteluun olin tehnyt aivan omat kysymykset (liite 2) ja lähestyin tilannetta enemmän dialogina. Tiesin etukäteen, että haastattelemani henkilö tulisi vastaamaan kysymyksiini hyvin laajasti, joten tarvetta tarkentaville kysymyksille ei tullut. Asumisvalmentajan haastattelu toteutettiin Microsoft Teams -puheluna ja se kesti noin 58 minuuttia. Se olisi varmasti kestänyt pidempäänkin, ellen olisi itse keskeyttänyt tilannetta. Viimeinen haastattelu tuotti työhöni hyvin paljon aineistoa pituutensa vuoksi. Välillä minun oli ohjattava keskustelua takaisin raiteilleen, mutta haastattelun vapaan muodon ansiosta sain tilanteesta irti uusiakin näkökulmia tutkimukseeni. Koen, että asumisvalmentajan polveilevat haastatteluvastaukset toivat syvyyttä myös kehitysvammaisten henkilöiden vastauksiin.

Kehitysvammaisten haastattelut kasvotusten olivat tilanteina hyvin erilaisia kuin asumisvalmentajan haastattelu Teamsin kautta. Lähtökohtaisesti haastatteluissa oli erilliset kysymyslomakkeet, eri tavoitteet ja tarkoitukset sekä erilaiset toteutustavat. Koen silti saaneeni riittävästi vastauksia kysymyksiini kummallakin tavalla.

5.4 Aineiston tuottaminen ja kuvaus

5.4.1 Aineiston litterointi

Tutkimushaastattelun käsikirjassa Ruusuvuori ja Nikander (2017, 427) kirjoittavat, että haastatteluiden litterointitapa ei ole yhdentekevä. Tutkimuskysymys ja analyysitapa

määrittelevät litteroinnin tarkkuustasoa. Tässä tutkimuksessa selvitän, millaisia kokemuksia haastattelemillani kehitysvammaisilla nuorilla aikuisilla on yhteisasumisesta, arjesta, sosiaalisista suhteista, itsemääräämisoikeudesta sekä tarvitsemastaan avusta ja tuesta. Lisäksi tutkin, mitä toimiva yhteisasuminen edellyttää haastattelemiä henkilöiden asumisvalmentajan näkökulmasta. Olennaista on siis nauhoittamani puheen sisältö, eikä niinkään tapa, jolla haastateltava tuottaa puhetta. Tällaisessa tilanteessa ei siis ole tarpeen litteroida esimerkiksi äänenpainoja tai taukoja. (Hyvärinen, Nikander & Ruusuvuori 2017, 427.)

Tehtyäni kaikki haastattelut, litteroin nauhoittamani tiedostot tekstimuotoon. Käytin Microsoft Wordin litterointiominaisuutta. Nauhoitteet sai suoraan ladattua Wordin verkkoversion kautta litterointityökaluun (transcribe), joka kirjasi aineiston tekstiksi ja eritteli puhujat erikseen. Työkalu toimi yllättävän hyvin suomeksi. Valitettavasti ainoa nauhoite, jossa ominaisuudesta oli paljon hyötyä, oli asumisvalmentajan haastattelu. Kolmessa muussa nauhoitteessa haastateltavien puhe oli paikoin niin epäselvää, ettei litterointityökalu ymmärtänyt sitä kunnolla. Siitä huolimatta käytin näitä puutteellisesti litteroituja tekstitiedostoja pohjana, kun sitten itse kuuntelin nauhoitteita ja kirjoitin aineistoa puhtaaksi.

Vaikka kehitysvammaisten haastattelut olivatkin kestoiltaan lyhyitä, litterointiin kului suhteellisen suuri määrä aikaa, koska nauhoitteet olivat ajoittain epäselviä. Litteroinnin tukena minulla oli onneksi haastattelutilanteissa tekemäni muistiinpanot, joista sain apua hankalasti ymmärrettäviin kohtiin. Aikaa kului myös asumisvalmentajan haastattelun puhtaaksikirjoittamiseen, koska aineistossa ilmeni paljon sanojen toistoa sekä jonkin verran litterointityökalun tekemiä kirjoitusvirheitä. Lopuksi värikoodasin haastateltavien vastaukset, omat puheenvuoroni sekä muistiinpanoni. Tein kaksi erillistä tiedostoa, yhden kämppisten haastatteluille ja yhden asumisvalmentajan haastattelulle. Ensimmäisessä tiedostossa anonymisoin aineiston nimeämällä haastateltavat kirjaimin ja numeroin H1, H2 ja H3, siinä järjestyksessä, missä haastattelut oli pidetty. Vain minä tiedän, missä järjestyksessä ne järjestettiin. Toisessa tiedostossa käytin termiä asumisvalmentaja, koska se ei paljasta haastateltavan henkilöllisyydestä mitään. Käytin näitä samoja muotoja kaikissa seuraavissa dokumenteissa, taulukoissa ja kuvioissa, joita aineistosta kokosin.

Litteroitua aineistoa muodostui kaikista haastatteluista yhteensä 64 sivua. Niistä 25 sivua koostui kehitysvammaisten nuorten haastatteluista ja 39 sivua asumisvalmentajan

haastattelusta. Tällainen jakauma olikin odotettavissa, koska asumisvalmentajan haastattelutilanne oli enemmän keskustelunomainen ja huomattavasti pidempi, kuin kolme muuta haastattelua. Myös kysymyslomakkeet oli rakennettu eri perustein, joten vastauksetkin erosivat rakenteellisesti toisistaan. Kun kaikki virheet oli korjattu ja vastaukset tiivistetty, puhdasta tekstiä jäi jäljelle yhteensä 25 sivua, josta 12 sivua muodostui kehitysvammaisten haastatteluista ja 13 sivua asumisvalmentajan haastattelusta.

Ruusuvuori ja Nikander (2017, 437) muistuttavat, että tutkija tulkitsee aineistoaan aina havainnointikykynsä rajoissa. Siispä virheetöntä litteraatiota ei ole olemassa, koska jotain jää aina huomaamatta. Tästä syystä on olennaista palata nauhoitettuun aineistoon myös analysoinnin aikana, vaikka litterointi olisikin tehty huolellisesti. (Hyvärinen, Nikander & Ruusuvuori 2017, 437–439.)

5.4.2 Aineiston teemoittelu

Kuten Puusa (2020b, 145) kirjoittaa, aineiston analyysitavan valintaan ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita. Siispä lähdin liikkeelle siitä, mikä tuntui kaikista tutuimmalta. Aineiston teemoittelussa päätin käyttää aluksi NVivo-ohjelmaa. NVivo on tutkimusaineiston organisointiin ja analysointiin suunniteltu työkalu (Lumivero 2024). Erillisiin tiedostoihin litteroitu aineisto oli helppo ladata NVivo-ohjelmaan. Alustavat teemat eli noodit (nodes) loin ennen varsinaisen analyysin aloittamista, ja muokkasin niitä tarpeen mukaan teemoittelun edetessä. Nämä alustavat eli ylemmät noodit perustuivat niihin teemoihin, joiden pohjalta olin rakentanut haastattelukysymykset. Alemmat noodit, joita tein jokaisen ylemmän noodin alle, kuvastivat kuhunkin teemaan liittyviä alaluokkia. Kun kävin litteroitua aineistoa läpi, loin noodeja lisää sitä mukaa, mitä aiheita haastatteluissa nousi esiin eniten.

Asumisvalmentajan haastattelusta kerättyyn aineistoon muodostin yhteensä viisi ylempää noodia ja yhteen näistä vielä kaksi alempaa noodia. Tästä esimerkkinä on ylempi noodi ”Asukkaat”, jonka alempina noodeina toimivat ”Ongelmakohdat” sekä ”Vahvuudet”. Kämpisten haastatteluaineistosta taas muodostui kahdeksan ylempää noodia, joista yhteen lisäsin yhden ja toiseen neljä alempaa noodia. Esimerkkinä ylimmästä noodista on ”Kämpisten vastaukset”, jota seuraa alempi noodi ”Sosiaaliset suhteet”. Tämän teeman alla taas ovat noodit ”Avustajat”, ”Perhe”, ”Yksinäisyys” ja ”Ystävät”. Näistä noodeista löytyy litteroidun aineiston kohdat, jotka sopivat kyseisiin kategorioihin.

Kun olin käyttänyt NVivoa työkaluna jonkin aikaa, tajusin, etten osakaan hyödyntää luokittelaani aineistoa haluamalla tavalla, esimerkiksi muodostaa ohjelmalla selkeitä taulukoita. Siispä päädyin tekemään luokittelun osittain uudestaan käyttämällä pelkästään Microsoft Wordin taulukointiominaisuutta. Aiemmin NVivoon koodaamistani noodeista oli kuitenkin suuri apu tässä vaiheessa.

Laadullisen aineiston analyysin tarkoitus on rakentaa aineistosta järkevä kokonaisuus, josta voidaan tuottaa mielekkäitä tulkintoja ja johtopäätöksiä. Päämääränä tulisi olla onnistuneiden tulkintojen löytäminen. (Puusa 2020b, 148.) Kokonaisuuden ja tulkintojen hahmottaminen alkuvaiheessa oli minulle hankalaa, joten työni analysointi ei edennyt kovinkaan loogisesti. Noudatin analyysivaiheessani joitakin vapauksia ottaen Milesin ja Hubermanin 1994 kokoamaa kaavaa aineistolähteiselle sisällönanalyysille (Tuomi & Sarajärvi 2017, 122–123). Siihen sisältyvät ensimmäisenä kohtana aineiston pelkistäminen, toisena aineiston ryhmittely ja kolmantena teoreettisten käsitteiden luominen eli abstrahointi. Ensimmäisessä vaiheessa luin litteroimaani aineistoa ja kuuntelin haastattelunauhoitteita uudelleen, etsien sopivia ilmauksia pelkistämistä varten. Kokosin pelkistämistä varten yhteensä kolme taulukkoa, joihin otin mallia Tuomen ja Sarajärven (2017, 124–126) tekemistä taulukoista.

Taulukoista kaksi käsitteli kehitysvammaisten nuorten aikuisten haastatteluja ja kolmas asumisvalmentajan haastattelua. Ensimmäisessä tekemässäni taulukossa pelkistin haastatteluvastauksia, jossa kerrotaan kokemuksia yhteisasumisesta. Lisäsin taulukon ensimmäiseen sarakkeeseen yhteisasumista koskevat haastattelukysymykset, koska litteroimani vastaukset jäisivät ilman niitä epäselviksi. Tässä taulukossa oli alun perin myös avun tarvetta koskevia kysymyksiä ja vastauksia, mutta siirsin ne erilliseen tiedostoon selkeyden vuoksi.

Taulukko 3. Kokemuksia yhteisasumisesta

Kysymys	Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
Oletko tyytyväinen asumismuotoosi?	H1: "Mukava asua omillaan"	Itsenäinen asuminen hyvä asia On tyytyväinen asumismuotoon
	H2: "Oon tyytyväinen"	On tyytyväinen asumismuotoon
	H3: "Kyllä olen (tyytyväinen)"	On tyytyväinen asumismuotoon
Mikä on asumisessa kivointa?	H1: "On kiva koti, kavereita"	Kiva koti Ystävät (kämpit)
	H2: "No, tääl on ihan kiva olla kämppisten kanssa ja oikein hyvä ilmapiiri"	Kivat kämpit Hyvä ilmapiiri
	H3: "On mulla kivaa!"	Asumismuoto on kiva
Mikä on asumisessa ärsyttävintä?	H1: "Ei mikään ärsytää, on hyvä"	Ei valitettavaa asumismuodossa
	H2: "No jos mä saan sanoa yhen asian niin joulumusiikki, muuten ei mikään... Kämpit kuuntelee aina sitä" "Astioiden kanssa... kun kämpit välillä jättää ne tiskipöydälle ja olettaa että muut korjaa hänen jälkensä"	Kämpin musiikin kuuntelu häiritsee Toisten jälkien siivoaminen ärsyttää
	H3: "Kämpit sekoittaa välillä noita aikatauluja"	Toinen kämpit sekoittaa aikatauluja

Tällä kaavalla rakensin taulukoita siis yhteensä kolme. Toisessa tekemässäni taulukossa käsitellään kehitysvammaisten kokemuksia itsenäisestä elämästä ja kolmannessa, kaikista suurimmassa taulukossa luokitellaan asumisvalmentajan työnkuvaa, tapaamisten sisältöä, yhteisasumisen onnistumisia ja ongelmakohtia sekä toimivan yhteisasumisen edellytyksiä. Alla nähdään pieni osa tästä suuresta taulukosta. Siinä käsitellään asumisvalmentajan ja valmennettavien kehitysvammaisten tapaamisten sisältöä. Se ei suoranaisesti liity kumpaankaan tutkimuskysymykseeni, mutta on olennaista tietoa taustoittamisen ja tutkimusaiheen kokonaisuuden ymmärtämisen kannalta.

Taulukko 4. Asumisvalmentajan tapaamisten sisältö

Kysymys	Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
Mitä tapaamisissa käytännössä tehdään?	<p>“...me istutaan pöydän ääressä ja puhelimia ei ole ja siinä keskitytään ja pidetään taukoja. Hyvin semmoisella rennolla otteella mä sitä vedän. - - Mä käytän draaman keinoja hyvin paljon. Me vähän niinku demonstroidaan tilanteita, mä heittäydyn ite semmoiseen rooliin, että miltä musta tuntuisi tämä jos joku tulisi mulle sanomaan ja kyllä mulle tulisi paha mieli. Aika konkreettista pitää olla.”</p> <p>“Mä oon sen juttelun ja sitten ehkä just semmoisen draaman ja eläytymisen keinoin ja jaan aika tiukasti puheenvuoroja siinä, että kaikki saavat sanoa. Must se on psykososiaalista kuntoutusta tai semmosta asumisvalmennusta, mitä mä siellä duunaan.”</p> <p>“Niin mä oon että nyt tänne ja koneet kiinni ja puhelimet pois ja nyt me istutaan tässä!”</p> <p>“Semmoinen puolitoista tuntia on on ehkä se kesto.”</p>	<p>Istutaan yhdessä pöydän ääreen ilman häiriötekijöitä</p> <p>Draaman keinojen käyttö</p> <p>Tilanteiden demonstrointi</p> <p>Konkreettisuus</p> <p>Puheenvuorojen jakaminen tasaisesti</p> <p>Psykososiaalinen kuntoutus</p> <p>Asumisvalmennus</p> <p>Kesto 1,5 tuntia</p>

Näitä ensimmäisen vaiheen eli pelkistämisen vaiheen taulukoita muodostui yhteensä kolme. Ne sisältävät litteroituja vastauksia 24 haastattelukysymykseen. Seuraavassa vaiheessa kokosin taulukoissa pelkistämäni ilmaukset yläluokkiin. Lopuksi yhdistin yläluokat vielä teemoiksi. Sisällytin taulukoihin myös ilmausten lukumäärät ja haastateltavan numeron selkeyden vuoksi.

Tuomi & Sarajärvi (2018, 104) kirjoittavat, että etenkin laadullisen tutkimuksen aineistosta löytyy usein muitakin kiinnostavia elementtejä, jotka eivät suoranaisesti liity tutkimuksen teemoihin tai tutkimuskysymyksiin. Huomasin tämän varsinkin luokitellessani asumisvalmentajan haastattelun vastauksia. Keskustelu ohjautui haastattelutilanteessa välillä kiinnostavillekin sivuraiteille. Jätin kuitenkin tutkimuskysymyksiin liittymättömät litteroinnit pois luokitteluvaiheesta, ettei aineisto paisuisi kohtuuttoman suureksi. Jonkin verran oli kuitenkin sisällytettävä sellaista tekstiä, mikä ei suoranaisesti liittynyt tutkimuskysymyksiini, mutta sivusi niitä kyllä. Esimerkkinä tästä on alla näkyvä pieni taulukko, jossa asumisvalmentajan haastattelusta poimitut ilmaukset on yhdistetty yläluokaksi.

Taulukko 5. Asumisvalmentajan tapaamisten sisältö luokiteltuna

Pelkistetyt ilmaukset	Yläluokat
Istutaan yhdessä pöydän ääreen ilman häiriötekijöitä Draaman keinojen käyttö Tilanteiden demonstrointi Konkreettisuus Puheenvuorojen jakaminen tasaisesti Psykososiaalinen kuntoutus	Tapaamisten kulku/sisältö (6)

Pelkistäessäni alkuperäisiä ilmauksia, keräsin samalla talteen sitaatteja, jotka kuvasivat mielestäni aineistosta jotain olennaista. Työssäni haluan saada haastattelemieni henkilöiden ääntä kuuluviin, ja sitaatit ovat hyvä tapa tuoda heitä näkyväksi osaksi tuloksia. Käytän heistä tulosluvussa vain yleisiä termejä, kuten asukas, kämppis tai asumisvalmentaja. Osasta sitaatteja olen poistanut sanoja helpottaakseni niiden lukemista ja ymmärtämistä. Tällaisissa kohdissa olen käyttänyt kahta peräkkäistä ajatusviivaa ”- -”. Seuraavassa luvussa esittelen työni tuloksia ja vastaan tutkimuskysymyksiin.

6 Tulokset

Tässä luvussa esittelen vastaukset kahteen tutkimuskysymykseeni; *Millaisia kokemuksia kehitysvammaisilla nuorilla aikuisilla on yhteisasumisesta, itsenäisestä elämästä sekä saamastaan avusta ja tuesta?* sekä *Mitä toimiva kehitysvammaisten yhteisasuminen edellyttää asumisvalmentajan näkökulmasta?* Ensimmäisessä alaluvussa avaan haastattelemieni kehitysvammaisten kokemuksia ja näkemyksiä liittyen yhteisasumiseen, itsenäiseen elämään sekä saamansa avun ja tuen riittävyteen. Toisessa alaluvussa kerron, mitä toimiva yhteisasuminen edellyttää haastattelemanani asumisvalmentajan näkökulmasta. Lisäksi nostan esiin yleisimpiä yhteisasumiseen liittyviä ongelmia sekä ratkaisuja niihin.

6.1 Kokemuksia yhteisasumisesta ja itsenäisestä elämästä

6.1.1 Asukkaiden tyytyväisyys yhteisasumiseen

Tyytyväisyyden kokemusta tekemissäni haastatteluissa selvitettiin tiedustelemalla, mitä hyviä ja huonoja puolia asukkaat kertovat yhteisasumiseen liittyen. Suoraan tyytyväisyyteen liittyviä kysymyksiä oli yhteensä kolme. Näihin kysymyksiin saaduista vastauksista tehtiin taulukko, joka on näkyvillä kappaleessa 5.4 (Taulukko 1). Alkuperäiset vastaukset pelkistettiin ja luokiteltiin seuraaviin kategorioihin; tyytyväisyys asumismuotoon, asumismuodon hyvät puolet sekä asumismuodon huonot puolet. Nämä kategoriat sopivat teemaan yhteisasumisen toimivuus. Haastatteluissa kerrottiin yhteensä viisi ilmaisua tyytyväisyyden puolesta. Asumismuodon hyviä puolia mainittiin kuusi, ja huonoja puolia kolme. Kaikki haastateltavat olivat omien sanojensa mukaan tyytyväisiä asumismuotoonsa ja kertoivat vaivattomasti, mitä hyviä puolia asumiseen liittyy. Yksi kolmesta haastateltavasta oli sitä mieltä, ettei asumismuodossa ole ollenkaan huonoja puolia.

“No, tääl on ihan kiva olla kämppisten kanssa ja oikein hyvä ilmapiiri” (H2)

“On mulla kivaa!” (H3)

Taulukko 6. Kokemuksia yhteisasumisesta luokiteltuna

Pelkistetyt ilmaukset	Yläluokat	Teema
Itsenäinen asuminen hyvä asia (H1) On tyytyväinen asumismuotoon (H1) On tyytyväinen asumismuotoon (H2) On tyytyväinen asumismuotoon (H3) Ei valitettavaa asumismuodossa (H1)	Tyytyväisyys asumismuotoon (5)	Yhteisasumisen toimivuus
Kiva koti (H1) Ystävät (kämpit) (H1) Kivat kämpit (H2) Hyvä ilmapiiri (H2) Asumismuoto on kiva (H3) Ei ongelmia/ristiriitoja kämpisten kanssa (H3)	Asumismuodon hyvät puolet (6)	
Kämpin musiikin kuuntelu häiritsee (H2) Toisten jälkien siivoaminen ärsyttää (H2) Toinen kämppi sekoittaa aikatauluja (H3)	Asumismuodon huonot puolet (3)	

Taulukosta nähdään, että kaikki haastateltavat ovat tyytyväisiä nykyiseen asumismuotoonsa. Kaikki kolme myös kertoivat kaksi yhteisasumisen hyvää puolta. Nämä kuusi mainittua asiaa ovat kiva koti, ystävät, kivat kämpit, hyvä ilmapiiri, asumismuodon toimivuus sekä se, ettei kämpisten kanssa ole ongelmia tai ristiriitoja. Yhteisasumisen huonoja puolia mainittiin haastatteluissa kolme. Niitä olivat toisen asukkaan häiritsevä musiikin kuuntelu, toisten jälkien siivoaminen sekä se, että omat aikataulut menevät joskus sekaisin muiden takia. Taulukkoon luokiteltujen vastausten perusteella voidaan todeta, että yhteisasumisessa on 50 % enemmän hyviä, kuin huonoja puolia.

6.1.2 Kokemuksia itsenäisestä elämästä

Seuraavaksi esittelen haastateltujen kokemuksia liittyen itsenäiseen elämään. Itsenäiseen elämään liittyvät kysymykset koskevat arkea, harrastuksia, vapaa-aikaa, sosiaalisia suhteita, koettua onnellisuutta ja itsemääräämisoikeutta. Näihin aiheisiin liittyviä kysymyksiä kysyttiin haastattelussa yhteensä 13 kappaletta. Taulukon yläluokat -sarakkeessa on eritelty sulkeisiin ensimmäisenä ilmausten lukumäärä haastattelutilanteissa ja toisena *-merkin kanssa näiden ilmausten sisältämät muuttujat, kuten harrastusten lukumäärä. Esimerkiksi harrastuksiin liittyviä vastauksia saatiin kolme (3), mutta nämä ilmaukset sisälsivät mainintoja yhteensä kahdeksasta (8)* harrastuksesta. Jokainen muuttuja on laskettu kertaalleen, vaikka se toistuisi useamman haastateltavan vastauksessa. Näin muuttujien määrä suhteessa haastateltujen määrään pysyy todenmukaisena. Taulukossa olen yhdistänyt muodostamani yläluokat vielä teemoiksi. Niitä löytyi yhteensä neljä; arki, sosiaaliset suhteet, koettu onnellisuus sekä itsemääräämisoikeus.

Taulukon perusteella kaikkien haastateltujen itsenäistä elämää voisi kuvailla aktiiviseksi; on opiskeluja, töitä, harrastuksia, mielekästä vapaa-ajanvietettä sekä sosiaalisia suhteita. Lisäksi kaikilta kolmelta löytyy elämästään asioita, jotka lisäävät onnellisuutta. Jokainen haastateltava kertoi myös saavansa päättää omista asioistaan riittävästi.

Taulukko 7. Kokemuksia itsenäisestä elämästä luokiteltuna

Pelkistetyt ilmaukset	Yläluokat	Teemat
Käy työtoiminnassa (H1) Valmistunut koulusta, etsii töitä (H2) Käy työtoiminnassa (H3)	Työtoiminta/opiskelu (3)	Arki
On harrastuksia; uinti, palapelit, radio (H1) On harrastuksia; koripallo, kuntosali, penkkiurheilu (H2) On harrastuksia; koripallo, uinti (H3)	Harrastukset (3) (8)*	
Viikonloppuisin pizzaa, jalkapalloa (H1) Mieluisaa tekemistä ulkoilu kämppiksen kanssa, kahvittelu (H1) Viikonloppuisin urheilu, pizzaa, valvomista, ulkoilua, kotona olemista, pelaamista, tv:n katselua, musiikin kuuntelua (H2) Mieluisaa tekemistä tiskivuorot, asuminen täällä (H2) Viikonloppuisin otetaan rennosti, ollaan kotona (H3) Mieluisaa tekemistä pelaaminen, elokuvat, omassa huoneessa oleminen (H3)	Vapaa-aika (6) (20)*	
Ystäviä kämppikset (H1) Ystäviä vanhat koulukaverit, kämppikset, lapsuudenystävät (H2) Ystäviä työkaveri ja kämppikset (H3)	Ystävyysuhteet (3) (6)*	Sosiaaliset suhteet
On avustaja, tavataan kaksi kertaa viikossa (H1, H2, H3) Avustajan kanssa uimista, ostoskeskuksessa käyntiä, poliisiautojen katsomista, elokuviin menemistä, ruoantekoa kotona (H1) Avustajan kanssa käydään kaupassa, siivotaan huonetta, tehdään ruokaa (H2) Avustajan kanssa siivotaan, mennään kahville (H3)	Avustajan rooli (6) (10)*	

Pelkistetyt ilmaukset	Yläluokat	Teemat
Tapaa vanhempia jouluaattona (H1) Soittaa joka päivä isälle (H1) Menee pyydettyä vanhemmille syömään, vanhemmat käyvät harvoin täällä (H2) Viestittelee/soittelee sisarusten ja vanhempien kanssa (H2) Tapaa vanhempia viikonloppuisin ja tulevat joskus käymään (H3) Isä soittaa usein (H3)	Perhesuhteet (6)	Sosiaaliset suhteet
Ei ole yksinäinen olo (H1) On välillä yksinäinen olo (H2) Ei ole yksinäinen olo (H3)	Yksinäisyyden kokemukset (3) (1)*	
Iloiseksi tekee joulu ja jalkapallo (H1) Iloiseksi tekee kaverit, kämppikset, perhe (asuvat lähellä) (H2) Iloiseksi tekee joulupukki ja joulun odotus (H3)	Onnellisuutta lisäävät tekijät (3) (7)*	Koettu onnellisuus
Ei tule mieleen surulliseksi tekeviä asioita (H1) Surulliseksi tekee sairastelu ja isovanhemman menettäminen (H2) Surulliseksi ei tee mitään (H3)	Onnellisuutta vähentävät tekijät (3) (2)*	
Saa itse päättää omista asioistaan (H1) Ei muista tilannetta, jossa ei olisi itse saanut päättää (H1) Saa päättää sellaisista asioista, jotka kuuluvat itselle (H2) Ei saa päättää asioissa, joista äiti haluaa joskus päättää, esim. pukeutuminen (H2) Saa päättää itse omista asioistaan, esim. aikatauluista (H3) Ei tule mieleen mitään, mistä ei saisi päättää (H3)	Itsemääräämisoikeuden toteutuminen (6)	Itsemääräämisoikeus

Ensimmäinen teema pitää sisällään arkeen liittyvät yläluokat, joita ovat työtoiminta ja opiskelu, harrastukset sekä vapaa-aika. Haastateltavista kaksi käy arkisin työtoiminnassa lounasravintolan astiahuollossa. Kolmas on juuri valmistunut ammatillisesta erityisoppilaitoksesta ja etsii työpaikkaa. Harrastuksia lueteltiin haastatteluvastauksissa kahdeksan, joista osa toistui eri haastateltavien kohdalla. Kaksi kolmesta harrasti uintia sekä koripalloa. Muita mainittuja harrastuksia olivat palapelien tekeminen, radion kuuntelu, kuntosali sekä penkkiurheilu. Vapaa-ajan yläluokkaan sisältyy haastattelussa kysytyt vapaa-ajan tekemiset sekä yleisesti mieluisaksi mielletyt asiat. Muuttujia löytyi aineistosta yhteensä 20. Useassa haastatteluvastauksessa toistuvia tekemisiä olivat pizzalla käynti, ulkoilu, tv:n ja elokuvien katselu sekä kotona rennosti ottaminen. Näiden lisäksi mainittiin kahvilla käynti, iltaisin valvominen, pelaaminen, musiikin kuuntelu, urheilu, tiskaaminen sekä omassa huoneessa oleilu. Haastatteluissa vapaa-ajan tekemisten ja harrastusten erottaminen toisistaan osoittautui hetkittäin hankalaksi, joten raportointivaiheessa ne myös sivuavat toisiaan merkittävästi.

Toiseen teemaan, eli sosiaalisiin suhteisiin liitin ystävyys-suhteita, perhesuhteita, avustajan roolia sekä yksinäisyyttä koskevat yläluokat. Kaikki haastateltavat mainitsivat ystävikseen ensimmäisenä ja tärkeimpänä toiset kämpppikset. Muita ystäviä olivat työkaverit, vanhat koulukaverit sekä lapsuudenystävät. Haastatteluissa ilmeni, että ystäväistä ainoastaan muihin kämpppisiin pidetään säännöllisesti yhteyttä. Muita nähdään sitten satunnaisesti esimerkiksi harrastusten parissa. Yksi keskeisimmistä sosiaalisista suhteista ystävien lisäksi näiden kehitysvammaisten nuorten aikuisten elämässä on suhde omaan avustajaan. Kaikki heistä tapaavat avustajansa kaksi kertaa viikossa. Kahdella kolmesta kämpppiksestä on yhteinen avustaja, jota he kuitenkin tapaavat erillisinä päivinä. Kolmannella asukkaalla taas on oma avustajansa. Kaupassa käynti, huoneen siivoaminen ja ruuanlaitto ovat yleisimpiä avustajien kanssa tehtäviä asioita. Muita tekemisiä olivat uiminen, ostoksilla tai elokuvissa käynti sekä kahvittelu.

Taulukon perusteella voidaan myös todeta, että kaikki kolme kehitysvammaista pitävät tiiviisti yhteyttä perheisiinsä. Haastateltavat kertoivat, että yhteyttä pidetään vanhempien kanssa puhelimitse lähes päivittäin. He tapaavat perheitään säännöllisesti; vanhempien luona käydään esimerkiksi juhlapyhinä tai viikonloppuisin. Kahdessa haastattelussa mainittiin, että vanhemmat tulevat itse käymään kylässä harvemmin. Kuten aiemmin mainittiin, näiden kehitysvammaisten arkea ja itsenäistä elämää voidaan pitää aktiivisena. Haastattelussa

tiedusteltiin kuitenkin myös koettua yksinäisyyttä. Yksi kolmesta asukkaasta kertoi, että tuntee välillä olonsa yksinäiseksi.

”- - no välillä kyllä joskus... (on yksinäinen olo). Mä keksin vaik järkevää tekemistä ja silleen se menee ohi. Vaik katon televisiosta jalkapallopelejä.” (H2)

Kolmas teema, eli koettu onnellisuus, sisältää haastatteluissa esiintyneet maininnat onnellisuutta lisäävistä ja sitä vähentävistä tekijöistä. Onnellisuutta lisääviä tekijöitä mainittiin seitsemän ja vähentäviä tekijöitä kaksi. Koettua onnellisuutta lisää haastatteluvastausten mukaan kaverit, kämppikset, perhe, jalkapallo sekä joulu ja kaikki siihen liittyvä. Haastattelut tosiaan pidettiin marraskuussa, joten joulun odotus oli kaikilla mielessä. Kaksi kolmesta vastaajasta ei osannut eritellä asioita, jotka tekisivät onnettomaksi. Yksi haastateltava kertoi, että onnellisuutta vähentää sairastelu ja isovanhemman menettäminen. Näiden vastausten perusteella voidaan sanoa, että kaikki kolme asukasta kokevat olevansa pääsääntöisesti onnellisia, vaikka elämään kuuluukin myös ikäviä asioita.

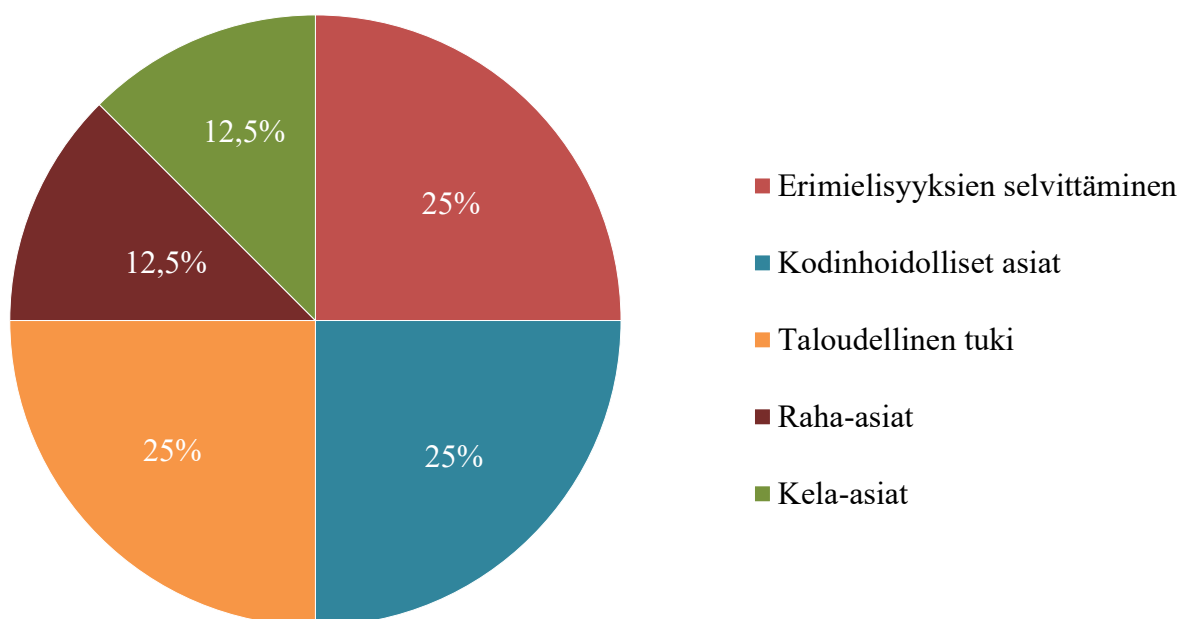
Viimeisenä nostan taulukosta esiin neljännen teeman, joka käsittelee itsemääräämisoikeuden toteutumista. Kaikki haastateltavat kokivat, että he saavat päättää tarpeeksi omista asioistaan, kuten aikatauluista. Kaksi kolmesta ilmaisi, ettei muista yhtään sellaista tilannetta, jossa ei olisi saanut tehdä itse päätöstä. Yksi asukkaista kuitenkin kertoi, että on tiettyjä asioita, joita vanhemmat päättävät hänen puolestaan.

”- - semmosissa asioissa mitä mulle kuuluu ni kyllä joo (saan päättää). Äiti pari kertaa on puuttunu välillä ulkovaatteisiin pukeutumisessa... mutta kyllä muuten saan itse päättää” (H2)

Osa itsemääräämisoikeuteen liittyvistä kysymyksistä oli joillekin haastateltaville liian monimutkaisia, joten niihin ei saatu kovin tarkkoja vastauksia. Siitä huolimatta voidaan todeta, että itsemääräämisoikeus toteutuu riittävästi näiden kolmen henkilön kohdalla.

6.1.3 Koettu avun tarve itsenäisessä elämässä

Tässä kappaleessa avataan haastatteluaineistosta avun tarvetta koskevia kysymyksiä ja vastauksia. Vaikka haastattelemani kehitysvammaiset nuoret aikuiset asuvatkin omillaan ja ovat itsenäistyneitä, ei heidän arkensa pyörisi ilman muilta saatua tukea. Seuraavaksi esittelen, millaisissa asioissa haastattelemani henkilöt useimmin tarvitsevat apua.



Kuvio 3. Avun ja tuen tarve

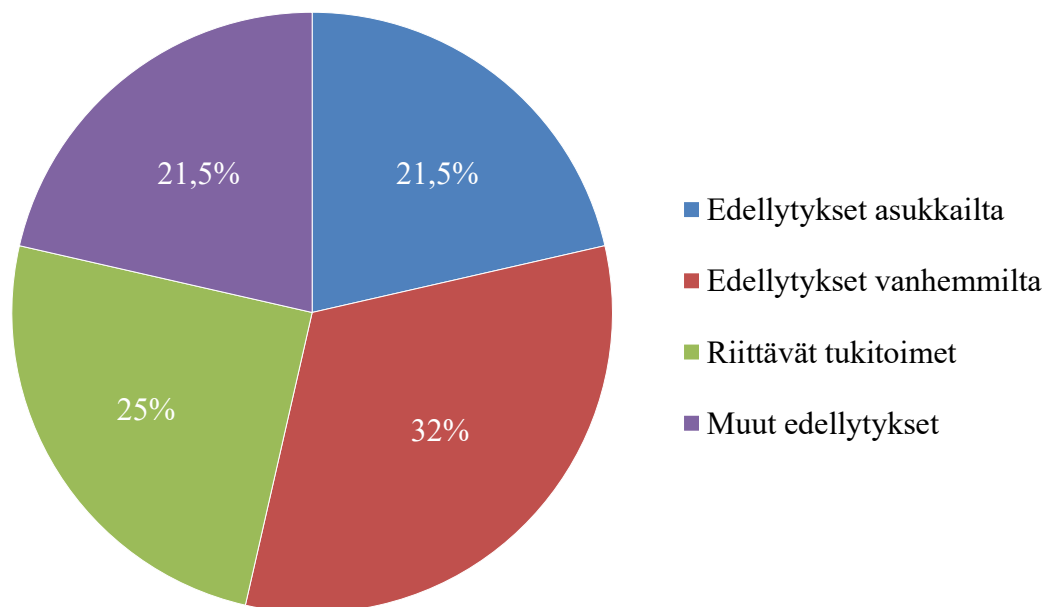
Tässä kuviossa on prosenttein eritelty, millaisiin asioihin asukkaiden saama tuki tai apu kohdistuu. Haastatteluissa mainittiin yhteensä kahdeksan aihealuetta, joissa tarvitaan apua tai tukea muilta. Kuvioista nähdään, että vastaukset jakautuivat hyvin tasaisesti kolmen suurimman yläluokan kesken. Suurin osa tuentarpeesta ilmenee erimielisyyksien selvittämisessä (25 %), kodinhoidollisissa asioissa (25 %) sekä taloudellisessa tuessa (25 %). Erimielisyyksillä tarkoitetaan tässä yhteisasumiseen liittyvien ristiriitojen selvittämistä. Kodinhoidollisissa asioissa sekä erimielisyyksissä apua saadaan avustajilta tai asumisvalmentajalta. Taloudellisella tuella taas viitataan vanhemmilta saatuun rahalliseen

apuun, kuten viikkorahaan. Viimeinen neljännes jakautuu kahtia raha-asioiden (12,5 %) ja Kela-asioiden hoitamisen (12,5 %) kesken, joissa auttajina toimivat myös vanhemmat.

Kaikki kolme haastateltavaa kokevat saavansa riittävästi apua ja tukea itsenäisessä elämässään. Kaikilla on joku taho, kenelle voi pättitilanteessa soittaa ja kysyä neuvoa. Vastauksista ilmenee, että tukiverkko on luotettava ja apua pyydetään empimättä. Seuraavassa alaluvussa perehdytään yhteisasumisen toimivuuteen asumisen ammattilaisen näkökulmasta.

6.2 Toimivan yhteisasumisen edellytykset

Tässä kappaleessa vastaan työni toiseen tutkimuskysymykseen, eli siihen, mitä seikkoja tulee ottaa huomioon, kun järjestetään yhteisasumista kehitysvammaisille. Vastaukset on koottu pitkän työuran tehneeltä asumisvalmennuksen ammattilaiselta, joka on tavannut haastattelemani kehitysvammaisia nuoria aikuisia säännöllisesti jo vuoden ajan. Alla olevassa kuviossa on havainnollistettuna asumisvalmentajan haastattelusta poimitut edellytykset toimivaan yhteisasumiseen.



Kuvio 4. Yhteisasumisen edellytykset

Edellytykset on jaettu neljään eri kategoriaan; edellytykset asukkailta, edellytykset vanhemmilta, riittävät tukitoimet sekä muut edellytykset. Yhteensä näitä edellytyksiä luokiteltuja asioita löytyi haastatteluaineistosta 28 kappaletta. Yläluokat ovat jakautuneet suhteellisen tasaisesti. Selkeästi suurin osa tekijöistä kuitenkin sisältyy luokkaan edellytykset vanhemmilta, joka kattaa 32 % yhteisasumisen edellytyksistä. Toiseksi suurimpana luokkana on riittävät tukitoimet ja loput kaksi, edellytykset asukkailta (21,5 %) ja muut edellytykset (21,5 %), kattavat aineistosta yhtä suuret osat.

6.2.1 Vanhempien rooli yhteisasumisen toteuttamisessa

Kuten edellä olevasta kuviosta havaitaan, vanhempien edellytyksiä yhteisasumisen järjestämisessä ja sen tukemisessa oli tässä tapauksessa määrällisesti eniten.

Asumisvalmentajan haastattelusta poimin yhteensä 9 tekijää (32 %), joilla kehitysvammaisten nuorten aikuisten vanhemmat voivat vaikuttaa yhteisasumisen mahdollistamiseen ja toimivuuteen. Keräsin kaikki tekijät aluksi yhteen suureen taulukkoon, ja seuraavaksi esittelen siitä vanhempien edellytyksiä koskevan osion.

Taulukko 8. Edellytykset vanhemmilta

Pelkistetyt ilmaukset	Yläluokka
Vanhempien tulee olla tietoisia toisten vanhempien puheista Riittävä tuntemus niin kämppisten, kuin vanhempienkin välillä Sopivasti siiman antamista Ei liian korkeita odotuksia Ei kannata siirtää lapsuudenkodin sääntöjä omaan kotiin Annetaan vapaat kädet oman asumisen ja kodin suunnitteluun Ei vaadita asioita, joihin ei pysty Ei ole välttämätöntä omistaa asuntoa, voi myös vuokrata Itsetunto vahvistuu, kun vanhemmat luottavat siihen, että aikuinen kehitysvammaisen saa elää omannäköistään elämää	Edellytykset vanhemmilta (9)

Kuten aiemmin työssäni jo mainitsin, tämä asumisjärjestely on kokonaisuudessaan aika poikkeuksellinen. Kaikkien kolmen asukkaan vanhemmat tuntevat toisensa pitkältä ajalta, joten kommunikaatio ja luottamus heidän välillään on vahvalla pohjalla. Asumisvalmentaja mainitsi haastattelussa ensimmäisenä, että toimiakseen tällainen asumismuoto edellyttää sitä,

että asukkaiden vanhempien on oltava tietoisia siitä, mitä mieltä kaikki osapuolet ovat järjestelystä. Kommunikaation täytyy olla sellaista, että voidaan avoimesti puhua asumista koskevista toiveista, huolista, ristiriidoista sekä epävarmuuksista. Tämä edellyttää riittävää tuntemusta niin kämppisten, kuin heidän vanhempiensakin välillä. Lisäksi asumisvalmentaja muistutti, ettei ole välttämätöntä omistaa ”ylimääräistä” asuntoa, jossa tällaista yhteisasumista voidaan toteuttaa. Ihan yhtä lailla voi vuokrata asunnon kimppekämpäksi.

Toimivan yhteisasumisen edellytyksiin kuuluu myös se, etteivät vanhemmat aseta lapsilleen liian korkeita odotuksia itsenäisen asumisen suhteen. Vaatimuksissa on oltava realistinen; ei tule vaatia asioita, mitä itsenäisen elämän kynnyksellä oleva nuori ei pysty toteuttamaan.

“Se latistaa meidät kaikki, jos odotetaan liikaa ja vaaditaan asioita, joihin ei pysty.”

Vanhempien tulisi pystyä myös antamaan siimaa sekä riittävän vapaat kädet oman asumisen ja kodin suunnitteluun. Ei ole kannattavaa siirtää lapsuudenkodin tapoja ja sääntöjä uuteen itsenäiseen kotiin. Yhteisasumisessa luodaan omat toimintatavat ja pelisäännöt muiden asukkaiden kanssa. Itsenäistyvän nuoren itsetunto vahvistuu, kun vanhemmat uskaltavat luottaa siihen, että aikuinen kehitysvammaainen saa elää omannäköistään elämää.

“Se on vaikea asia tukea, auttaa ja olla läsnä, mutta sitten kuitenkin antaa sitä siimaa, että ei lähde esimerkiksi siirtämään niitä omia tapojaan elää tai pitää siisteyttä yllä. Että miten päin sen vessapaperirullan pitää siellä olla.”

6.2.2 Riittävät tukitoimet yhteisasumisen onnistumiseksi

Toiseksi merkittävin kategoria toimivassa kehitysvammaisten yhteisasumisessa on asumisvalmentajan haastattelun perusteella riittävät tukitoimet. Kategoriaan löydettiin haastatteluaineistosta yhteensä seitsemän tekijää. Riittävät tukitoimet kattavat 25 % kaikista edellytyksistä. Osa näistä tekijöistä olisi sopinut myös vanhempien edellytyksiin, mutta luokittelin ne tähän kategoriaan, jotta lukija saisi paremman käsityksen riittävästä tukitoimista kokonaisuutena.

Taulukko 9. Riittävät tukitoimet

Pelkistetyt ilmaukset	Yläluokka
Realistisuus suhteessa asukkaiden tuentarpeisiin Hyvät avustajat Riittävä tuki; avustajat, siivoaja... Eri vaihtoehtojen realistinen puntarointi Vanhempien apua tarvitaan alussa paljon Vanhempien tulee olla valmiita tukemaan uusissa tilanteissa Sopivassa suhteessa tukea ja auttamista sekä oman tilan antamista	Riittävät tukitoimet (7)

Lähtökohtaisesti on oltava realistinen suhteessa asukkaiden tuentarpeisiin. On mietittävä tarkkaan, millaisissa asioissa sitä tukea saatetaan tarvita. Ei tulisi olettaa, että asukkaat pystyvät suoriutumaan uudessa ympäristössä ilman valvontaa täysin samalla tavalla kuin tutussa lapsuudenkodissaan. Vanhempien tulee olla valmiita auttamaan uusissa tilanteissa ja varsinkin alussa heiltä saatetaan tarvita paljonkin tukea.

“Vanhemmat joutuu aika paljon siinä alussa auttamaan ja se on tullut varmasti yllätyksenä ja se on koettu raskaaksi. Se että tavataan viikonloppuisin niin se ei siinä alussa ainakaan riitä. “

“Että ei odotettaisi eikä vaadittaisi liikaa niiltä nuorilta, se on iso muutos muuttaa pois sieltä lapsuudenkodista. Ne tutut turvalliset äänet, ihmiset, hajut ihan kaikki jotka meihin kaikkiin vaikuttaa. Ne onkin yhtäkkiä (muuttuneet).”

On puntaroitava eri vaihtoehtoja huolellisesti; olisiko asumisyksikkö sittenkin parempi vaihtoehto, vai onko siellä taas liikaa tukea, sääntöjä ja rajoja tai vääränlaisia asuinkavereita? Ideaalitilanne olisi, että asukkaille osattaisiin antaa sopivassa suhteessa tukea ja apua sekä omaa tilaa. Riittävä tuki tässä kontekstissa tarkoittaa aktiivisia vanhempia, hyviä avustajia ja maksettua siivoojaa.

“Näillä kavereilla on kyllä ihan loistavat avustajat. Todella ihan erilaiset keskenään ja erilaiset vahvuudet, ihan loistavia tyyppejä ja tekevät sitä työtä kyllä ihan täysin nuorten parhaaksi.”

6.2.3 Yhteisasumisen yleisimmät ongelmat ja edellytykset asukkailta

Kolmanteen kategoriaan luokiteltiin sellaisia asioita ja ominaisuuksia, jotka määrittelevät asukkaan soveltuvuutta tässä tutkimuksessa käsiteltyyn asumismuotoon, yhteisasumiseen. Avaan kuitenkin ensin asumisvalmentajan kertomia yleisimpiä yhteisasumisessa ilmeneviä ongelmia, joita hän käsittelee tapaamisissaan kolmen kämppiksen kanssa. Lisäksi kerron, onko näiden ongelmien käsittelyn myötä tapahtunut muutosta positiiviseen suuntaan. Tämä varmasti selkeyttää asukkaiden edellytysten ymmärtämistä lukijan näkökulmasta.

Asumisvalmentajan tapaamisten kulusta kerron aiemmin työssäni kappaleessa 5.4 (Taulukko 2).

Taulukko 10. Yleisimmät yhteisasumisen ongelmat

Pelkistetyt ilmaukset	Yläluokka
Omista asioista huolehtiminen vaikeaa Muiden asioista kyllä pidetään huolta Löydetään herkästi sanomista muiden tekemisistä Kestoaiheena se, kuka ei tee omaa osuuttaan Ei ymmärretä omaa psyykkisen tai psykososiaalisen tuen tarvetta Pienetkin asiat saavat suuret mittasuhteet Sosiaalisen kanssakäymisen hankaluudet Väärintulkinnat Ymmärretyksi tulemisen vaikeudet Psykkisesti erilaiset kestävyudet Mustasukkaisuus toisten tekemisistä	Yhteisasumisen ongelmat (11)

Haastattelussa mainittiin yhteensä yksitoista erilaista ongelmaa. Osa niistä on luonteeltaan käytännöllisempiä, ja osa taas syvempiä, esimerkiksi resilienssiin liittyviä huomioita.

Käytännön asioita ovat omista asioista huolehtimisen vaikeus, muiden asioihin puuttuminen, toisten syyttely, sekä väärintulkinnat.

“Meidän kestoaihe et on se, että kuka ei tee omaa osuuttaan, kuka tekee, kenen laulu ärsyttää, kuka avaa verhot väärään aikaan... Ne on hyvin tämmöisiä arkisia, mutta myöskin tosi kuormittavia asioita. Koska siellä on hyvin erilaisella psyykeellä varustettuja ihmisiä. Niin ne niinku kuormittaa eri lailla ne asiat.”

Hieman hankalammin määriteltäviä ongelmia taas ovat asukkaan oman psyykkisen tuen tarpeen ymmärtäminen, sosiaalisen kanssakäymisen hankaluudet, ymmärretyksi tulemisen vaikeudet sekä psyykkisesti erilaiset kestävyudet. Lisäksi ongelmatilanteita aiheuttaa pienten asioiden saamat suuret mittasuhteet sekä mustasukkaisuus toisten tekemisistä.

“Ne on pieniä asioita mut sitten kun se kuormitus on kova jo muuten, niin ne saa mittasuhteet ne leivänmurut pöydällä.”

“- ja sitten tietysti avustajilla on joskus kysymyksiä just näihin sosiaalisiin tilanteisiin liittyen, että kun ovat mustasukkaisia. Kun yks pääsee uimaan ja toinen pääsee sinne ja yhdellä ehkä on toisen tyyppistä se miten se on määritelty ne avustajan työtehtävät, niin siellä syntyy sitten semmoista draamaa.”

Onko asumisvalmentajan tapaamisista sitten ollut mitään hyötyä? Haastattelussa valmentaja kertoo, että asukkaiden itsetuntemus ja itseohjautuvuus ovat lisääntyneet. Aina yritetään löytää jotain positiivista ja on myös opittu ajattelemaan, että jokainen on oma persoonansa. Asumisvalmentaja muistuttaa, että ongelmista huolimatta kotona vallitsee hyvä ilmapiiri ja asukkaat ovat aidosti onnellisessa asemassa.

“Varmasti sitä itsetuntemusta jollain tavalla on lisännyt tai saanut heidät ajattelemaan sitä, että me jokainen ollaan persoona. - - me käydään välillä sellaista keskustelua, että avustaja saattaa sanoa että *'kyllä mulla on aina kaapit järjestyksessä'* ja mä sanon että *'ai kauhee, mulla on aivan sekaisin kaikki kaapit, mut hei ei se haittaa kato kun ne on mun kaapit'*. Tavallaan mallitetaan myöskin sitä miten me eletään erilaille me kolme ihmistä jotka käy heidän kotonaan.“

“Joo, se on se päällimmäinen vire mikä siellä aina sitten kun lopetellaan niin tulee, että kaikki on hyvin ja se on kiva. - - kyllä nää nuoret on sillä tavalla onnellisessa asemassa ja onnellisiakin ovat.”

Seuraavaan taulukkoon olen koonnut haastatteluvastauksista tärkeimmät edellytykset, mitä tulisi voida odottaa tällaiseen asumisjärjestelyyn sopivalta asukkaalta itseltään. Niiden toteutuminen edistää yhteisasumisen toimivuutta ja turvallisuutta. Tekijöitä löytyi yhteensä kuusi, joka kattaa 21,5 % kaikista yhteisasumisen edellytyksistä.

Taulukko 11. Edellytykset asukkailta

Pelkistetyt ilmaukset	Yläluokka
Pikkujuttujen sietäminen Elämään kuuluu se, että välillä ärsyttää Vastuu omasta toiminnasta Jos ei voi muuttaa kaveria, täytyy muuttaa omaa toimintaa Täytyy olla turvallista Ei taipumusta väkivaltaan	Edellytykset asukkailta (6)

Toimiva yhteisasuminen edellyttää asukkailta sitä, että ollaan välillä valmiita sietämään niitä pieniä ärsyttäviä asioita. Lisäksi olisi tärkeää, että ajan kanssa ja oikeanlaisella ohjauksella asukkaat oppisivat ottamaan vastuuta omasta toiminnastaan. Ideaalitalanne olisi sellainen, että jos kämppiksen toimintaan ei voi vaikuttaa, niin voisi sitten itse muuttaa omaa toimintaansa, jotta arki olisi sujuvaa.

”He löytää niinku tosi herkästi sanomista ihan toistensakin tekemisistä, mutta sitten heidän on todella vaikeata kertoa mulle, että missä he itse tarvitsisi tukea.”

“- - mun tavoite on se, että he oppii sietämään näitä pikkujuttuja ja ymmärtämään sen, että elämään kuuluu se, että välillä ärsyttää. Ja jos ne leivänmurut ärsyttää sua niin siivoa ne. Älä mene huutamaan sinne huoneeseen vaan on kaksi vaihtoehtoa; anna olla tai siivoa itse.”

Asumisvalmentaja painotti haastattelussaan myös, että äärimmäisen tärkeää tällaisessa asumismuodossa on yleinen turvallisuus ja se, ettei asukkailla ole taipumusta väkivaltaiseen käytökseen.

“Se on varmasti tämmöselle ilman valvontaa tapahtuvalle asumiselle, niin täytyy aika hyvin tietää esimerkiksi justinsa se, että kun pinna palaa niin heilahtaako se nyrkki vai eikö se heilahda. Täytyy tietää, että heillä on turvallista siellä keskenään.”

6.2.4 Muut edellytykset yhteisasumisen tueksi

Viimeiseen kategoriaan lisättiin tekijät, jotka eivät oikein sopineet kolmeen muuhun luokkaan, mutta ovat kuitenkin olennaisia seikkoja yhteisasumisen toimivuuden kannalta. Edellytykset kohdistuvat ehkä eniten yhteiskunnan yleiseen ajatusmaailmaan siitä, mitä kehitysvammaisten itsenäinen elämä voi pitää sisällään. Muita edellytyksiä löytyi kuusi, eli yhtä paljon kuin edellisessä luokassa. Ne kattavat loput 21,5 % kaikista edellytyksistä.

Taulukko 12. Muut edellytykset

Pelkistetyt ilmaukset	Yläluokka
Tietoisuuden lisääminen Rohkeuden lisääminen Vaikeista asioista puhuminen Virheitä sattuu kaikille itsenäistyville kotoa pois muuttaville nuorille Kehitysvammaisenkin saa mokata Selkeät säännöt	Muut edellytykset (6)

Tällainen asumisjärjestely edellyttää toimiakseen sitä, että voidaan puhua vaikeista asioista niin asukkaiden kuin heidän vanhempiensakin kanssa. Lisäksi on luotava selkeät säännöt, joita kaikki pyrkivät noudattamaan parhaansa mukaan. Muita edellytyksiä yhteisasumisen mahdollistamiselle ovat tietoisuuden lisääminen tämän vaihtoehdon olemassaolosta sekä se, että vanhempia rohkaistaisiin ja kannustettaisiin itsenäisemmän asumisen suuntaan.

“ - sitä tietoa ja sitä rohkeutta siihen. Mä tiedän monta nuorta, jotka ahdistuu noissa asumisyksiköissä ja muuttaa takaisin kotiin. Ja onko sekään nyt sitten hyvä vaihtoehto, että tulee epäonnistuminen vaikka se ei ole nuoresta itsestään kiinni?”

“Se tietoisuuden lisääminen on nyt ihan avainsana, että on vaihtoehtoja. Nyt hehkutetaan, kun laitosasuminen ja laitoshoido on purettu, niin nyt hehkutetaan näillä asumisyksiköillä ja kodinomaisuudella. Se on hyvä ja hienoa ja on hyviä paikkoja, mutta sitten vielä rinnalle tuoda tällainen kolmas vaihtoehto, se olis tärkeätä.”

Lisäksi asumisvalmentaja muistuttaa, että kaikille itsenäistyville nuorille sattuu joskus virheitä, oli sitten kyse erityisnuoresta tai ei.

“- onhan siinä yhtenä näkökulmana sekin, että kyllä kehitysvammainen saa mokata. Voi mennä pieleen, ei se haittaa, jos unohtuu jotain ja tulee *grande catastrophe*. Katastrofeja sattuu meille kaikille ja varsinkin nuorille itsenäistyville kotoa pois muuttaville nuorille. Kyllä on pesukoneen hanat jäänyt auki ja vesivahinkoja sattunut muillekin kuin kehitysvammasille.”

7 Lopuksi

Tässä tutkimuksessa selvitin kolmen yhdessä asuvan kehitysvammaisen nuoren aikuisen ja heidän asumisvalmentajansa kokemuksia ja näkemyksiä itsenäisestä yhteisasumisesta. Tutkimusongelmani koskivat näiden kehitysvammaisten nuorten kokemuksia yhteisasumisesta, arjesta, sosiaalisista suhteista, itsemääräämisoikeudesta sekä saamastaan avusta ja tuesta. Tämän lisäksi tutkimuksessa selvitin, mitä seikkoja tulee ottaa huomioon, kun järjestetään kehitysvammaisten itsenäistä yhteisasumista. Tähän näkemyksiä antoi haastattelemini nuorten yhteinen asumisvalmentaja. Tässä luvussa käyn läpi tutkimukseni merkittävimmät tulokset ja peilaan niitä aiemmin työssäni avaamiini teorioihin. Luvun päätteeksi pohdin jatkotutkimusehdotuksia sekä tutkimuksen luotettavuuteen ja eettisyyteen liittyviä näkökulmia.

7.1 Pohdinta

Tämän tutkimuksen teoreettisena taustana toimivat Richard M. Ryanin ja Edward L. Decin itseohjautuvuusteoria (Self-Determination Theory) sekä Erik Allardtin hyvinvoinnin ulottuvuudet *having, loving, doing* ja *being* päivitettyinä nykyaikaan (Martela 2022). Lisäksi pohdin tutkimukseni tuloksia suhteessa itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja toimijuuden käsitteisiin ja tarkastelen haastattelemini henkilöiden asumismuotoa asumisen laatukriteerien (KVANK 2018) valossa.

7.1.1 Itseohjautuvuusteoria ja hyvinvoinnin ulottuvuudet haastatteluvastauksissa

Itseohjautuvuusteorian (Ryan & Deci 2002) kolme peruspilaria ovat autonomia, kyvykkyys ja yhteys toisiin ihmisiin. Kaikki kolme haastattelemaani kehitysvammaista nuorta aikuista kertoivat olevansa tyytyväisiä asumismuotoonsa. Yhteisasumisen hyviä puolia mainittiin haastatteluissa kaksi kertaa enemmän kuin huonoja. Hyvät puolet liittyivät asuinympäristöön, asuinkumppaneihin sekä positiiviseen ilmapiiriin. Huonot puolestaan toimintatavoissa ilmeneviin ristiriitoihin sekä eriäviin aikatauluihin. Näiden huonojen puolien voidaan ajatella heikentävän itseohjautuvuusteoriassa määriteltyä autonomiaa ja kyvykkyyttä siten, että asuinkumppanien tekemiset ja toiminnot saattavat olla ristiriidassa keskenään. Tämä voi olla esteenä sille, että kukin saisi vaikuttaa omaan tekemiseensä ja osaisi toimia tilanteen vaatimalla tavalla. Siitä voi taas seurata kokemus epäoikeudenmukaisuudesta ja itsemääräämisoikeuden vajavaisuudesta. Ajattelen kuitenkin, että kaikkien kolmen asukkaan

kokemus vahvasta yhteydestä toisiinsa ja läheisiinsä kompensoi joissakin tilanteissa ilmenevää autonomian ja kyvykkyyden puutetta.

Itsenäistä elämää koskevien kysymysten vastauksista rakennettiin neljä teemaa; arki, sosiaaliset suhteet, koettu onnellisuus sekä itsemääräämisoikeus. Haastatteluvastausten perusteella todettiin, että kaikkien kolmen nuoren aikuisen elämää voi kuvailla aktiiviseksi opiskelujen, töiden, harrastusten, mielekkään vapaa-ajanvietteen sekä sosiaalisten suhteiden perusteella. Kun tuloksia tarkastellaan päivitettyjen Allardtin hyvinvoinnin ulottuvuuksiin (1976) perustuvien avainindikaattoreiden (Martela 2022, taulukko 2.) valossa, voidaan haastattelujen perusteella todeta lähes kaikkien toteutuvan.

Having-ulottuvuuteen liittyviä relevantteja indikaattoreita ovat työllisyysaste, asuinolosuhteet, tyytyväisyys materiaalisiin olosuhteisiin sekä tunne turvallisuudesta (Martela 2022). Näiden voidaan katsoa toteutuvan suurimmaksi osaksi kaikkien haastattemieni kämppisten kohdalla. Kahdella kolmesta on mieluisa työpaikka, asumisolosuhteet ja materiaaliset olosuhteet ovat moitteettomat; asunto on siisti, tilava ja kaikilla asukkailla on oma mieleisensä huone. Kaikki haastateltavat kokevat asumisjärjestelyn toimivaksi ja turvalliseksi. *Loving*-ulottuvuuden suhteen merkittäviä indikaattoreita ovat kokemukset yhteenkuuluvuudesta ja yksinäisyydestä sekä suhteet ystäviin ja perheeseen (Martela 2022). Kaikki kolme haastateltavaa kertoivat toisten kämppisten olevan heidän ensisijaisia ja tärkeimpiä ystäviään. Lisäksi he pitävät tiiviisti yhteyttä perheisiinsä ja avustajiinsa. Voidaan siis todeta, että ainakin näiden tekijöiden suhteen kokemus yhteenkuuluvuudesta on vahvalla pohjalla. Yksi haastatelluista kertoi kokevansa välillä yksinäisyyttä. Suhteutettuna muiden vastausten sisältöön, en tutkijana näe sitä ensisijaisena ongelmana, vaan enemmänkin tunteena, jota kaikki meistä välillä kokevat.

Doing-ulottuvuuteen liittyviä olennaisia indikaattoreita ovat kokemukset autonomiasta, kykenevyydestä, osallisuudesta sekä vapaa-ajan mahdollisuuksiin (Martela 2022). Haastatteluvastausten perusteella voidaan todeta, että kaikki kolme nuorta aikuista saavat päättää omista asioistaan riittävästi. Kokemus osallisuudesta täyttyy esimerkiksi siinä suhteessa, että asukkaat osallistuvat säännöllisesti tapaamisiin asumisvalmentajan kanssa ja voivat siellä tuoda esiin omia mielipiteitään ja toiveitaan liittyen yhteisasumiseen ja sen sääntöihin. Vapaa-ajan mahdollisuuksia kaikilla kolmella on runsaasti, sillä lueteltuja harrastuksia ja vapaa-ajan tekemisiä ilmeni yhteensä jopa kaksikymmentä. *Being*-

ulottuvuuden suhteen relevantteja indikaattoreita ovat tyytyväisyys elämään sekä positiiviset ja negatiiviset tunteet (Martela 2022). Kuten aiemmin jo mainitsin, kaikki haastateltavat kertoivat olevansa kokonaisvaltaisesti tyytyväisiä asumiseensa ja elämäänsä. Onnellisuutta lisääviä tekijöitä mainittiin seitsemän ja sitä vähentäviä tekijöitä kaksi. Tässä tulee kuitenkin huomioida, että osa vastaajista koki onnettomuuden syitä koskevan kysymyksen liian hankalaksi. Näiden vastausten valossa voidaan silti todeta haastateltujen olevan onnellisia, vaikka elämään kuuluukin joskus ikäviä asioita.

7.1.2 Kaiken ytimessä tukiverkosto

Niin asukkaiden kuin asumisvalmentajankin haastatteluissa korostui riittävän avun ja tuen merkitys itsenäisen asumisen edellytyksenä. Vesala ja Vartio (2019) ovat tehneet raportin Vammaisfoorumin vuonna 2018 toteuttamasta vammaisten oikeuksia koskevasta kyselystä. Raportin mukaan 43,1 % vastaajista koki, ettei saa elämässään riittävästi henkilökohtaista apua (Vesala & Vartio 2019, 19). Haastattelemani henkilöt ovat siis erittäin onnekaassa asemassa, koska he kertoivat saavansa riittävästi apua ja tukea arjessaan.

Tukea tarvittiin erimielisyyksien ratkomisessa sekä kodinhoidollisissa asioissa. Lisäksi he kokivat tarvitsevansa taloudellista tukea sekä apua raha- ja Kela-asoiden selvittämisessä. Näissä asioissa tuki saatiin vanhemmilta, avustajilta sekä asumisvalmentajalta.

Asumisvalmentajan mukaan eniten apua asukkaat tarvitsevat yhteisasumiseen liittyvien käytännöllisten ja sosiaalisten ongelmien ratkaisemisessa, kuten siinä, kuka ei tee omaa osuuttaan kotitöistä. Eikä se ole ihmeäkään, luulen että aika monessa kodissa kiistellään vastuiden jakamiseen liittyvistä asioista.

Itsemääräämisoikeuden näkökulmasta katsottuna asumisvalmentajan rooli tässä asiassa on hyvinkin tärkeä. Kuten Vesala (2013) kirjoittaa, kehitysvamma-alan lähityöntekijöille olennaisia psykososiaalisia taitoja ovat ohjaaminen, neuvominen ja päätösten tekemisessä avustaminen. Asumisvalmentaja on ikään kuin neutraalina ammattilaisena rakentamassa asukkaille oman näköistään arkea ja sen toimimista edellyttäviä pelisääntöjä. Hän pystyy myös tarvittaessa kertomaan vanhemmille, minkälaista suhtautumista tällainen asumisjärjestely vaatii. Olennaisinta on, ettei odotettaisi itsenäistyvältä nuorelta mahdottomia asioita ja uskallettaisiin luottaa tämän pärjäämiseen. Nämä ovat omiaan kasvattamaan nuoren minäpystyvyyttä ja sitä kautta myös toimijuuden toteutumista. (Eteläpelto ym. 2014.)

Kehitysvammaisten tai muiden erityistä tukea tarvitsevien ihmisten elämässä saattaa olla montakin tahoja, jotka haluavat auttaa ja tietävät, mikä ratkaisu on missäkin tilanteessa heidän parhaaksi. Joskus eri tahojen mielipiteet voivat olla ristiriidassa keskenään, eikä yhtä oikeaa ratkaisua välttämättä ole ollenkaan. Pitkälle päästään noudattamalla itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja toimijuuden periaatteita, mutta siinäkin esteeksi voi muodostua herkästi näiden käsitteiden monimutkaisuus ja abstraktius (Eteläpelto, Heiskanen, Collin 2011). Uskon, että vanhempana on joskus vaikeaa tietää, missä suhteessa jälkikasvulle on annettava siimaa ja asetettava rajoja. Varsinkin jos kyseessä on erityistä tukea tarvitseva nuori, voi tuntua mahdottomalta antaa tilaa toimia tämän itse parhaaksi katsomallaan tavalla. Asumisvalmentaja kuitenkin muistuttaa, että kehitysvammaisella on oikeus mokata siinä missä muillakin. Tietysti vanhemmat, läheiset ja muut tukiverkoston jäsenet haluavat tehdä parhaansa, ettei suuria vahinkoja sattuisi. Se saattaa kuitenkin tarkoittaa esimerkiksi sitä, että henkilö, joka oikeanlaisella tuella voisi elää itsenäisesti oman näköistään elämää, päätyykin asumaan ryhmäkotiin.

Koska kehitysvammahuollon historia on niin lyhyt, ja asumispalveluiden rakennemuutos on edelleen käynnissä, yleisesti tunnettuja ja hyväksi todettuja asumisvaihtoehtoja ei ole kovin montaa. Siksi tietoisuuden levittäminen ja esimerkin näyttäminen ovatkin kriittisessä roolissa kehitysvammaisten ihmisten asumisen tulevaisuuden kannalta. Myös suomalaisuuteen tiukasti kuuluva yksin pärjäämisen kulttuuri on omiaan lisäämään ajatusta siitä, että jos henkilö ei selviydy täysin itsenäisesti ilman minkäänlaista tukea, on parempi, että hän asuu täysin tuetussa ja turvallisessa ympäristössä. Tähän raikkaana vastalauseena toimivat aiemmin esittelemäni Avainrinki (Aula-työkotien kannatusyhdistys ry) ja naapuriverkostomalli (Sillanpää & Hintsala 2020), jotka perustuvat ajatukselle yhteisöllisyyden luomasta tuesta.

7.1.3 Yksittäistapauksesta toimivaksi käytännöksi?

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunnan laatimat kriteerit asumisen arviointiin ja kehittämiseen toteutuvat haastattelemieni kehitysvammaisten nuorten aikuisten yhteisasumisessa täysin. Kriteerejä on yhteensä yhdeksän; henkilö asuu omassa kodissa tavallisella asuinalueella (1), saa tehdä valintoja ja käyttää valtaa arjessaan (2), osallistuu yhteisön ja yhteiskunnan toimintaan (3), on merkityksellisiä ihmissuhteita (4), arvostettuja sosiaalisia rooleja (5) sekä mahdollisuus kehittymiseen (6), hyvä elämänlaatu, hyvinvointi (7)

ja mahdollisuus saavuttaa paras mahdollinen terveys (8) sekä oikeus kokea turvallisuutta (9). (KVANK 2018, taulukko 1.)

Se, että näiden kaikkien kriteerien voidaan katsoa toteutuvan haastattelemiemi nuorten aikuisten asumismuodon kohdalla, kertoo sen olevan todella oikeudenmukainen ja mallikkaasti suunniteltu ratkaisu. Voidaan kuitenkin myös todeta, että he ovat hyvin etuoikeutetussa asemassa vähemmistöstatuksestaan huolimatta. On toki äärimmäisen hienoa, että nämä kolme kehitysvammaista perheineen ovat löytäneet toisensa, ystäväystyneet ja päättäneet rohkeasti lähteä toteuttamaan tällaista asumisratkaisua. Heidän tapauksessaan se kuitenkin tarkoittaa, että vanhemmilla on ollut mahdollisuus hankkia omistusasunto yhteisasumista varten, palkata asumisvalmentaja sekä ammattisiivoja, jotka edesauttavat arjen sujumista korvaamattomalla tavalla. Lisäksi kaikki perheet asuvat samalla paikkakunnalla, joten yhteydenpito ja oman jälkikasvun tukeminen luonnistuu suhteellisen vaivattomasti.

Miten tällainen asumisjärjestely saataisiin sitten toteutettua niin, että se olisi saavutettavissa mahdollisimman monelle itsenäistyvälle kehitysvammaiselle nuorelle aikuiselle?

Asumisvalmentaja kommentoi haastattelussaan, ettei ole ollenkaan välttämätöntä omistaa asuntoa tällaista asumisratkaisua varten. Ihan yhtä lailla asunnon voi vuokrata. Siivouksesta koppia voivat ottaa sovittaessa henkilökohtaiset avustajat tai vanhemmat itse. Tärkeintä kuitenkin olisi uskaltaa vanhempana tai läheisenä miettiä, olisiko itsenäisempi asumismuoto mahdollista asumispalvelujen valta-asemasta huolimatta. Eikä tarkoitukseni ole ollenkaan mustamaalata asumispalveluita, niitä kun järjestetään Suomessa keskimäärin erittäin laadukkaasti. On toki paljon kehitysvammaisia, keille tuettu ympärivuorokautinen asuminen on ainoa toimiva ja turvallinen vaihtoehto. Kuten asumisen laatukriteereissäkkin (KVANK 2018) todetaan, asumista tulisi kuitenkin pyrkiä järjestämään kehitysvammaisille niin, että henkilö saisi mahdollisimman paljon tehdä valintoja ja käyttää valtaa arjessaan.

Sen sijaan, että valittaisiin asumismuodoista yleisin, niin itsemääräämisoikeuden, osallisuuden kuin toimijuudenkin toteutumisen näkökulmasta olisi oikein, että jokaiselle kehitysvammaiselle etsittäisiin ja toteutettaisiin juuri hänelle itselleen sopiva asumisen ratkaisu.

7.2 Jatkotutkimusehdotukset

Kuten jo aiemmin totesin, tutkimukseni tuotti arvokasta tietoa siitä, millä tavoilla kehitysvammaisten asumista voidaan järjestää. Työni on luonteeltaan tapaustutkimuksen kaltainen, joten jatkossa olisikin kiinnostavaa tutkia, onko tällainen asumisjärjestely Suomessa yleistynyt ilmiö, vaiko vielä ainoa laatuaan? Jos taas tästä yhteisasumisen muodosta haluaisi tehdä laajempaa katsausta, voitaisiin tutkimukseen ottaa mukaan kehitysvammaisten ja asumisvalmentajan lisäksi heidän vanhempansa ja avustajansa, ja vertailla kaikkien vastauksia keskenään.

Tietämyksen lisääminen eri asumismuodoista on äärimmäisen tärkeää, koska harvalla on mahdollisuutta tai rohkeutta hypätä niin ”tuntemattomaan” kuin mitä haastatteleman kehitysvammaiset nuoret ja heidän vanhempansa ovat tämän ratkaisun toteuttaakseen tehneet. Harva edes miettii sellaista vaihtoehtoa, jonka toimimisesta saatikka olemassaolosta ei ole tietoa löydettävissä.

Etsiessäni tietoa kehitysvammaisten itsenäistymisestä, huomasin harmikseni, ettei sitä ollut juurikaan saatavilla. Olisi mielenkiintoista tietää, minkä ikäisenä kehitysvammaiset nuoret keskimäärin muuttavat omilleen, ja onko ryhmäkoti ratkaisuna yleisin ja ensimmäinen? Minkä verran eri asumismuotoja niin sanotusti kokeillaan, ennen kuin sopiva löytyy ja mitkä tekijät edesauttavat kunkin muodon sopivuutta?

Jos aihepiiriä taas lähestyisi itsemääräämisoikeuden, toimijuuden tai osallisuuden käsitteiden kautta, voitaisiin tutkia sitä, onko niiden toteutumisessa eroja eri asumismuotojen välillä. Kaikki uusi tutkimustieto kehitysvammaisten asumisesta ja itsenäisestä elämästä on hyödyllistä, koska aihetta on tutkittu tähän mennessä suhteellisen niukasti.

7.3 Tutkimuksen luotettavuus, uskottavuus ja eettisyys

Hyvien tutkimuskäytäntöjen mukaisesti arvioin tässä kappaleessa tutkimukseni luotettavuutta, uskottavuutta ja eettisyyttä. Puusan (2020) mukaan näihin kolmeen käsitteeseen voidaan kiteyttää laadullisen tutkimuksen luotettavuutta koskevat pohdinnat. Ne ovat käsitteinä vaikeaselkoisia ja abstrakteja, mutta jos yksikin niistä ontuu, ei tutkimus ole enää vakaalla pohjalla. (Puusa 2020, 167.)

Luotettavuudella viitataan siihen, onko tutkija osannut hyvin perusteiden valita oikeanlaiset lähestymistavat ja menetelmät tutkimusongelman ratkaisemista sekä tutkimuksen toteuttamista varten. Vakuuttaakseen lukijan, tutkijan on kuvattava tutkimuksensa vaiheet ja eteneminen todenmukaisena, harha-askelia pois jättämättä. Uskottavuudella tarkoitetaan sitä, miten tutkimukseen perehtyvät kollegat, tutkimuskohteena olevat henkilöt sekä ”suuri yleisö” vastaanottavat tutkimuksen tulokset. Luottavatko he siihen, että aineisto on kerätty asiaan kuuluvalla tavalla ja analysoitu huolellisesti? Pitävätkö he tutkimuksen tuloksia todenmukaisina? Eettisyys viittaa tutkijan eettisten periaatteiden noudattamiseen. Tutkimuksen tulee pyrkiä tuottamaan hyviä asioita tutkimuskohteena oleville henkilöille. Se ei saa häiritä tai vaarantaa tutkimukseen osallistuneiden ihmisten elämän kulkua. Tutkimus ei saa myöskään aiheuttaa haittaa muillekaan tutkimukseen liittyville tai siihen osallistuneille tahoille. (Puusa 2020, 167.)

Puusa ja Julkunen (2020) muistuttavat, että vaikka objektiivisuutta pidetäänkin tieteellisyyden ihanteena, kaikki tutkimustieto on jossain määrin subjektiivista, koska jokainen tutkimuksen vaihe on seurausta tutkijan subjektiivisista valinnoista. Laadullista tutkimusta tehtäessä on kuitenkin hyväksyttävä, että todellista objektiivisuutta ei ole mahdollista saavuttaa. Yleistettävyyden sijaan laadullisen tutkimuksen uskottavuutta voidaan perustella tutkimuksen kohteena olevan ilmiön syvällisen ymmärtämisen kautta. Tällöin tutkijan tulee pyrkiä kuvaamaan ilmiötä niin perinpohjaisesti ja monipuolisesti kuin mahdollista. Tutkijan välttämättömän subjektiivisuuden vuoksi hänen tulee raportointivaiheessa tunnistaa ja tunnustaa suhteensa tutkimuksessa tehtyihin valintoihin sekä tutkimusilmiöön itseensä. (Puusa & Julkunen 2020, 181–182.)

Suhteeni tutkimustyöni aiheeseen ja kehitysvammaisuuteen ylipäänsä ei missään nimessä ole objektiivinen, mutta sitä voisi kuvailla kuitenkin suhteellisen monisyiseksi. Olen työskennellyt tuetussa asumisyksikössä, kehitysvammaisten vapaa-ajan toiminnan koordinaattorina ja ohjaajana, kehitysvammaisten aikuisten luovan työtoiminnan ohjaajana, henkilökohtaisena avustajana sekä harjoittelijana Kehitysvammaliitolla. Lisäksi minulla on kehitysvammaisen isosisko, jonka arkea, työelämää ja ryhmäkotiasumista seuraan hyvinkin läheltä. Kandityöni tein aiheesta kehitysvammaisten nuorten itsenäistymiseen liittyvät onnistumiset ja ongelmakohdat läheisten näkökulmasta. Voidaan siis todeta, että tarkastelen kehitysvammaisuutta ja siihen liittyviä yhteiskunnallisia aiheita hyvin monelta eri kantilta.

Työssäni olen pyrkinyt mahdollisimman tarkasti ja rehellisesti kuvaamaan tutkimuksen kaikki eri vaiheet aina haastateltavien valinnasta tutkimuksen tulosten analyysitapaan asti. Olen myös liittänyt tuloslukuun runsaasti haastatteluaineistosta kerättyjä sitaatteja, mikä tuo haastateltavia lähemmäs lukijaa. Lähteitä olen pyrkinyt käyttämään monipuolisesti, vaikka tutkimastani aiheesta julkaistua materiaalia on saatavilla suhteellisen vähän.

Lähdemateriaalina toimii niin suomalaiset kuin kansainvälisetkin julkaisut. Painotus on kuitenkin suomalaisessa tutkimustiedossa, koska työni perustuu juuri meidän yhteiskuntamme toimintamalleihin ja rakenteisiin.

Lähdin tekemään tutkimustani ehkä hiukan nurinkurisesti, koska sain idean ja mahdollisuuden haastatteluiden toteuttamiselle ennen kuin olin ehtinyt kunnolla miettiä, mitä teorioita käytän tutkimukseni taustoittamiseen. Haastatteluita suunnitellessani olisi ollut hyödyllistä, jos olisin jo siinä kohtaa voinut käyttää ohjenuorana esimerkiksi Erik Allardtin (1976) hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Valitsin kuitenkin itseäni kiinnostavat aihealueet ja toteutin haastattelut niiden pohjalta. Koska tunsin haastattelemani kolme kehitysvammaista jo etukäteen vapaa-ajan toiminnan parista, en myöskään perehtynyt haastattelutilanteiden suunnitteluun niin huolellisesti kuin olisi ehkä pitänyt. Tästä syystä vasta kysymyksiä kysyessäni huomasin, että osa niistä oli haastateltaville liian monimutkaisia ymmärtää. Lisäksi osa vastaajista tuotti pidempiä ja monipolvisempia vastauksia, kun taas osa vastasi useimmiten korkeintaan muutamalla sanalla siihen, mitä heiltä kysyttiin. Apua olisin voinut saada esimerkiksi kuvakorttien käytöstä, mutten enää ensimmäisen haastattelun jälkeen voinut ottaa niitä käyttöön, koska se ei olisi ollut tasavertaista kaikkien haastateltavien näkökulmasta. Onneksi olin suunnitellut paljon kysymyksiä, joten tämä ei kokonaisuuden kannalta haitannut. Koen kuitenkin tuttuuden olevan eduksi sekä minulle tutkijana, että haastateltaville osallistujina, koska se teki kyselytilanteista rentoja ja turvallisia. Uskon, että asumisvalmentajan polveilevat haastatteluvastaukset toivat syvyyttä myös kehitysvammaisten henkilöiden suppeampiin vastauksiin. Haastattelussa kuin haastattelussa on tavanomaista, ettei tutkija saakaan sellaisia vastauksia kuin oletti, ja se ehkä kertoo enemmän itse tutkijan ennakkokäsityksistä kuin haastateltavista. Asumisvalmentajaa en tuntenut etukäteen, mutta lähestyinkin hänen haastatteluun eri kulmasta kuin muita tilanteita. Hänen tehtävänsä oli vastata kysymyksiini ammattitaitonsa valossa. Tilanne ei siis ollut ollenkaan niin henkilökohtainen kuin mitä se kolmelle muulle tutkittavalle oli.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK on julkaissut vuonna 2023 oppaan hyvistä tieteellisistä käytännöistä. Peruseriaatteina toimivat luotettavuus, rehellisyys, arvostus ja vastuunkanto. Luotettavuudella varmistetaan tieteellisen toiminnan laatu suunnittelun, menetelmien, analyysien ja voimavarojen käytön suhteen. Rehellisyys viittaa tutkimusprosessin suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin avoimeen, oikeudenmukaiseen, puolueettomaan sekä yksityiskohtaiseen raportointiin. Arvostuksen periaatteen mukaan kollegoita, tieteellisen toiminnan osapuolia, yhteiskuntaa, ekosysteemejä, ympäristöä ja kulttuuria tulee kunnioittaa ja kohdella arvostavasti. Vastuunkanto hyvien käytäntöjen mukaisesti tarkoittaa, että tutkija kantaa vastuun tieteellisen toiminnan koko elinkaaresta, aina ideasta julkaisemisen tuomiin vaikutuksiin asti. Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK) rakentuu siis menettelytavoista, jotka tukevat periaatteiden toteutumista koko tieteellisen toiminnan elinkaaren ajan. Menettelytapoja on kahdeksan; toimintaympäristö (1), koulutus, ohjaus ja mentorointi (2), tieteellisen työn tekeminen (3), eettisyys ja ennakointi (4), tutkimusaineistojen käsittely ja hallinta (5), yhteistyö (6), tekijyys, julkaiseminen ja viestintä (7) sekä asiantuntija- ja arviointitehtävät (8). (TENK 2023, 11–12.)

TENK on julkaissut vuonna 2019 erillisen oppaan ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisistä periaatteista. Koko tutkimuksen suunnittelun ja toteuttamisen ajan olen noudattanut sekä yleisiä eettisiä periaatteita, että tutkittavan oikeuksia. Haastateltavien suostumus on hankittu niin, että tutkittavat ovat ymmärtäneet tutkimuksen tarkoituksen, heidän panoksensa merkityksen sekä oikeutensa keskeyttää osallistumisensa missä vaiheessa tahansa. Haastatteluista kerätyt tiedot on myös säilytetty sekä kirjoitettu auki asianmukaisella tavalla anonymisoituna, osallistujia kunnioittaen. (TENK 2019, 7–8, 12.)

Lähteet

- Allardt, E. 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Porvoo: Söderström.
- Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus (ARA). 2018. Sosiaalisen isännöinnin toimintamalli. Saatavilla: https://www.ara.fi/download/Sosiaalisen_isannoinnin_toimintamalli_Oskari_Savolainen_ja_Jere_Virinsalo/51db579c-46ef-4f49-9d99-c58beda33049/140707
- Aula-työkotien Kannatusyhdistys ry. Mikä on Aula? Saatavilla: <https://aula-tyokoti.fi/meista/>
- Center for Self-Determination Theory (CSDT). Overview. Saatavilla: <https://selfdeterminationtheory.org/theory/>
- Eteläpelto, A., Heiskanen, T. & Collin, K. 2011. Vallan ja toimijuuden monisäikeisyys. Saatavilla: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201612162853>
- Eteläpelto, A., Vähäsantanen, K., Hökkä, P. & Paloniemi, S. 2014. Miten käsitteellistää ammatillista toimijuutta työssä? Aikuiskasvatus, 34 (3), 202–214. <https://doi.org/10.33336/aik.94100>
- Eurostat. 2024. Estimated average age of young people leaving the parental household by sex. https://doi.org/10.2908/YTH_DEMO_030 (Viitattu: 19.5.2024)
- Grönstrand, E. 2015. Aulan Avainrinki laajenee. Ketju-lehti 3/2015. Saatavilla: <https://ketju-lehti.fi/aiheet/asuminen/aulan-avainrinki-laajenee/>
- Grönstrand, E. 2017. Enemmän kuin isännöitsijä. Ketju-lehti 2/2017. Saatavilla: <https://ketju-lehti.fi/aiheet/asuminen/enemman-kuin-isannoitsija/>
- Hakala, K. 2014. ”Kyllä ihmisoikeuksissa olis parantamisen varaa!” Itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 9. Kouvola: PackageMedia Oy.
- Isola, A., Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S. & Keto-Tokoi, A. 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Helsinki: Juvenes Print.
- Jyväskylän yliopisto. 2022. JYU yksinkertaistettu tiedote, suostumus, tietosuojailmoitus. Saatavilla: <https://www.jyu.fi/fi/tutkimus/vastuullinen-tiede-jyvaskylan-yliopistossa/ihmistieteiden-eettinen-toimikunta/ohjeet-lausuntopyynnontekemiseen/liite-7-tutkittavan-suostumus-tietoon-perustuvan-suostumuksen-prosessi-22>
- Järventie, I. 2014. Hyvinvoinnin tuolla puolen. Teoksessa P. Kuusela & M. Saastamoinen (toim.) Hyvän elämän sosiaalipsykologia. Toimijuus, tunteet ja hyvinvointi. UNIPress, 147–170.
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2013. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

- Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta (KVANK). 2018. Asumisen tekoja. Laatuksiteerit asumisen arviointiin ja kehittämiseen. Saatavilla: <https://verneri.net/asumisen-tekoja/wp-content/uploads/2018/11/asumisen-laatuksiteerit-2018.pdf>
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Mitä itsemääräämisoikeus on? Saatavilla: <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/itsemaaramisoikeus/mita-itsemaaramisoikeus-on/>
- Kehitysvammaliitto. 2020. KEHAS-ohjelma vähensi laitoksissa asuvien määrää – Tavoitetta ei silti saavutettu. Saatavilla: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehas-ohjelma-vahensi-laitoksissa-asuvien-maaraa-tavoitetta-ei-silti-saavutettu/>
- Kehitysvammaliitto. 2021. Asuminen. Saatavilla: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/asuminen/>
- Kess, K. 2023. Itsemääräämisoikeus sosiaali- ja terveydenhuollossa. Alma Talent: Helsinki, e-kirja.
- KeyRing Living Support Networks. The KeyRing story. Saatavilla: <https://www.keyring.org/who-we-are>
- Koivisto, I. & Rautiainen, P. 2023. Valtio yksilön itsemääräämisoikeuden määrittäjänä. Teoksessa P. Tiensuu, M. Aalto-Heinilä & A. Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) Itsemääräämisoikeus. Teoriasta käytäntöön. Vastapaino, 183–207. Saatavilla: <https://vastapaino.fi/media/f/6197>
- Lumivero. 2024. About NVivo. Saatavilla: <https://help-nv.qsrinternational.com/14/win/Content/about-nvivo/about-nvivo.htm>
- Martela, F. 2022. Hyvinvoinnin mittaus edellyttää teoriaa. Erik Allardtin hyvinvoinnin ulottuvuudet päivitettyinä nykyaikaan. Yhteiskuntapolitiikka 87 (2022). Saatavilla: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/145551/YP2205-6_Martela.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Mietola R., Teittinen, A. & Vesala, H. T. 2013. Kehitysvammaisten ihmisten asumisen tulevaisuus. Kansainvälisiä esimerkkejä ja vertailu Suomeen. Suomen ympäristö 3/2013. Helsinki: Ympäristöministeriö.
- National Disability Authority. 2016. Outcomes for Disability Services. Saatavilla: <https://nda.ie/publications/nda-paper-on-outcomes-for-disability-services-2>
- Niemiec, C. P. & Ryan, R. M. 2009. Autonomy, competence, and relatedness in the classroom: Applying self-determination theory to educational practice. *Theory and Research in Education*, 7(2), 133–144. <https://doi.org/10.1177/1477878509104318>
- Poll, C. 2007. Co-Production in Supported Housing. Teoksessa S. Hunter & P. Ritchie Co-Production and Personalisation in Social Care: Changing Relationships in the Provision of Social Care. London: Jessica Kingsley Publishers, 49–66, e-kirja. Saatavilla: https://web.p.ebscohost.com/ehost/ebookviewer/ebook?sid=597b5c25-05cd-4ee2-9d4c-cf0c372f93a1%40redis&ppid=pp_50&vid=0&format=EB

- Puusa, A. & Julkunen, S. 2020. Uskottavuuden arviointia laadullisessa tutkimuksessa. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus, 181–193, e-kirja.
- Puusa, A. 2020a. Haastattelutyypit ja niiden metodiset ominaisuudet. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus, 99–112, e-kirja.
- Puusa, A. 2020b. Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus, 141–152, e-kirja.
- Rieppo, S. & Sillanpää, N. 2021. Tavallista asumista? Tapoja oman kodin toteuttamiseen. Teoksessa S. Rieppo (toim.) Tavalliseen asumiseen? Puheenvuoroja omasta kodista ja asumisesta. Espoo: Kehitysvammaliiton selvityksiä 17. Saatavilla: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/2021/10/tavalliseen-asumiseen-verkko.pdf>
- Ruusuvuori, J. & Nikander, P. 2017. Haastattelun litterointi. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvuori (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 427–440.
- Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. 2017. Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvuori (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 46–83.
- Ryan, R. M. & Deci, E. L. 2002. Overview of self-determination theory: An organismic-dialectical perspective. Teoksessa E. L. Deci & R. M. Ryan (Eds.), Handbook of self-determination research. University of Rochester Press, 3–33.
- Selkokeskus. 2021. Selkokielen määritelmä. Saatavilla: <https://selkokeskus.fi/selkokieli/selkokielen-maaritelma/>
- Seppälä, H. 2017. Erilaiset eväät. Kirja kehitysvammaisuudesta. Kouvola: PackageMedia Oy.
- Sillanpää, N. & Hintsala, S. 2020. Asunto- ja naapuriverkoston toteuttamisen opas. Lahti: Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus (ARA). Saatavilla: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/2020/02/asunto-ja-naapuriverkoston-toteuttamisen-opas.pdf>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2016. Laitoksesta yksilölliseen asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016–2020. Seurantaryhmän loppuraportti. Saatavilla: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74818/Rap_ ja_muistioita_2016_17.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Standley, K., Sage, R., Hargrove, T., Willard, M., Boehm Barrett, T., Ender, J. & Ravesloot, C. 2024. Participatory curriculum development for health and independent living for disabled people: a qualitative study of participant experiences. Disability & Society, 39(3), 720–742. Saatavilla: <https://doi-org.ezproxy.utu.fi/10.1080/09687599.2022.2087489>

- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2023. Vammaisten lasten laitosasuminen pitäisi voida lakkauttaa jo nyt. Saatavilla: <https://blogi.thl.fi/vammaisten-lasten-laitosasuminen-pitaisi-voida-lakkauttaa-jo-nyt/>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2023. THL: Tilastoraportti 22/2024. Saatavilla: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/149042/2023%20Sosiaalihuollon%20laitos-%20ja%20asumispalvelut%20-raportti.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan HTK-ohje 2023. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2/2023. Helsinki. Saatavilla: https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarvointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Helsinki. Saatavilla: https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf
- Uusitalo, H. & Simpura, J. 2020. Erik Allardt hyvinvoinnin tutkijana. Yhteiskuntapolitiikka 85/2020.
- Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2023. Kehitysvammahuolto ennen. Saatavilla: <https://verneri.net/yleis/kehitysvammahuolto-ennen>
- Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2024. Asuminen. Saatavilla: <https://verneri.net/yleis/asuminen>
- Vesala, Hannu T. & Vartio, Elias. 2019. Miten vammaisten ihmisten oikeudet toteutuvat Suomessa? Vammaisfoorumin vuonna 2018 toteuttaman kyselyn tulokset taulukkomuodossa. Saatavilla: <https://vammaisfoorumi.fi/wp-content/uploads/2019/09/VFKyselyn-perusraportti2019.pdf>
- Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016. Saatavilla: https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2#idm46651396191856

Liitteet

Liite 1. Haastattelulomake 1

Haastattelukysymykset

1. Perustiedot

- a. Nimi
- b. Ikä

2. Asuminen

- a. Minkälaisessa talossa asut?
 - Kenen kanssa asut?
- b. Milloin muutit pois vanhempiesi luota?
- c. Kuka ehdotti poismuuttoa?
 - Miltä se tuntui?
- d. Oletko tyytyväinen asumismuotoosi?
 - Mikä on asumisessasi kivointa?
 - Mikä on asumisessasi ärsyttävintä?
 - Mitä teet, jos tulee erimielisyyksiä kämppisten kanssa?

3. Arki

- a. Millainen on tavallinen arkipäiväsi?
- b. Mitä koulua käyt/mitä teet työksesi?
- c. Onko sinulla harrastuksia?
 - Mitä?
- d. Mitä teet viikonloppuisin?
- e. Mitä teet kaikkein mieluiten?

4. Sosiaaliset suhteet (verkostokartta)

- a. Ketä kaikkia tapaat viikon aikana?
 - Mitä teet heidän kanssaan?
- b. Tapaatko työ/koulukavereita vapaa-ajalla?

- c. Ketkä ovat ystäviäsi?
- d. Onko sinulla avustajaa/tukihenkilöä?
 - Kuinka usein tapaatte?
 - Mitä teette avustajan/tukihenkilön kanssa?
- e. Kuinka usein tapaat/pidät yhteyttä vanhempiisi?
 - Kuinka usein vanhemmat käyvät luonasi?
 - Minkälaisissa asioissa vanhemmat auttavat sinua?
- f. Ketkä ovat sinulle kaikkein tärkeimmät ihmiset?
- g. Tunnetko itsesi joskus yksinäiseksi?
 - Milloin tunnet itsesi yksinäiseksi?
 - Mitä teet silloin kun olet yksinäinen?

5. Avun ja tuen tarve

- a. Minkälaisissa asioissa tarvitset apua/tukea?
 - Kuka auttaa sinua näissä asioissa?
- b. Kenelle soitat ensimmäisenä, jos tarvitset apua jossakin?
- c. Autetaanko sinua riittävästi?
 - Jos ei, missä asioissa kaipaisit enemmän apua/tukea?

6. Itsemääräämisoikeus

- a. Saatko päättää tarpeeksi omista asioistasi?
- b. Missä tilanteessa/ asiassa et ole saanut itse tehdä päätöstä?
 - Kuka on päättänyt puolestasi?
- c. Missä tilanteessa/asiassa olet saanut itse tehdä päätöksen?

7. Muuta

- a. Mikä on elämässäsi kivaa juuri nyt?
- b. Mikä on elämässäsi tylsää juuri nyt?
- c. Millaiset asiat tekevät sinut iloiseksi/onnelliseksi?
- d. Mitkä asiat tekevät sinut surulliseksi/onnettomaksi?

Liite 2. Haastattelulomake 2

Asumisvalmentajan haastattelu

1. Miten olet päätenyt asumisvalmentajaksi?
2. Mitä asumisvalmentajan työnkuvaan kuuluu?
3. Milloin aloitit haastattemilleni henkilöiden asumisvalmentajana?
4. Kuinka usein tapaatte?
5. Mitä tapaamisissa käytännössä tehdään?
6. Minkälaisissa tilanteissa tai asioissa olet auttanut valmennettaviasi?
7. Ovatko ongelmat ratkenneet, onko edistystä tapahtunut?
8. Onko tällainen asumisjärjestely harvinainen kehitysvammaisilla nuorilla? Tiedätkö muita vastaavia järjestelyjä?
9. Miten muut valmennettavat asiakkaasi asuvat pääosin?
10. Eroaako tässä asumismuodossa tekemäsi asumisvalmennus muista?
11. Mitä vinkkejä antaisit asumisvalmentajan näkökulmasta kehitysvammaisten yhteisasumisen suunnitteluun?

Liite 3. Suostumuslomake

Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Hei,

Olen Viivi Wallin ja opiskelen Turun yliopistossa erityispedagogiikkaa. Olen tekemässä lopputyötäni ja sitä varten toteutan tutkimuksen, johon tarvitsen osallistujia.

Jotta voin käsitellä henkilötietojasi tutkimuksen toteuttamiseksi, minulla on oltava siihen sinun lupasi. Tässä tutkimuksessa käsitelen tietojasi yleisen edun perusteella ja pyydän sinulta suostumuksen osallistua tutkimukseen. Tutkimuksen tulokset ovat kaikkien hyödynnettävissä.

Pyydän sinua mukaan tutkimukseeni, koska haluan kuulla kokemuksiasi itsenäistymisestä, omillaan asumisesta ja siitä, millaista sinun arkesi on.

Vapaaehtoisuus ja tutkittavan oikeudet

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Voit kieltäytyä haastattelusta tai keskeyttää tutkimukseen osallistumisen. Sinun ei tarvitse kertoa minulle, miksi et halua osallistua.

Tietoa tutkimuksesta

Tulen haastattelemaan sinua sovittuna ajankohtana. Haluan kuulla kokemuksiasi itsenäistymisestä, omillaan asumisesta ja siitä, millaista sinun arkesi on. Lisäksi olen kiinnostunut sosiaalisista suhteistasi.

Haastattelu kestää noin tunnin. Jos annat luvan, äänitän keskustelunne.

Suojaan keräämäni henkilötiedot

Kerään sinulta seuraavat tiedot: nimi, ikä, asumismuoto.

Käsittelen haastattelussa saadut tiedot nimettömästi. Kukaan muu ei kuuntele äänitettä kuin minä. En kerro kenellekään niitä asioita, joita kerrot minulle.

Lopputyössäni käytän keksittyjä nimiä, jotta sinua ei voida tunnistaa siitä. Tietojasi käsitellään vain Suomessa, eikä niitä siirretä ulkomaille.

Tietojen arkistointi

Jos annat luvan, tallennan tarinasi nimettömästi ja pysyvästi tietoarkistoon myöhempää tutkimusta varten. Silloin muutkin tutkijat voivat lukea tarinasi, ja käyttää sitä tutkimuksessaan.

Tutkimuksen tulokset

Tutkimuksen tulokset kirjoitetaan lopputyöhöni ja se julkaistaan yliopistomme järjestelmässä.

Tutkittavan oikeudet

Voit kysyä minulta mitä tahansa tutkimuksesta ennen haastattelua, haastattelun aikana tai sen jälkeen. Sinulla on oikeus tarkastaa tai oikaista antamasi tiedot.

Pyydän sinua allekirjoittamaan suostumuslomakkeen, kun teemme haastattelun. Lomakkeella annat minulle luvan käsitellä niitä tietoja, joita minulle kerrot.

Lomake on tämän tiedoston viimeisellä sivulla.

Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Minua on pyydetty osallistumaan tutkimukseen nimeltä *Kehitysvammaisten nuorten aikuisten ja heidän asumisvalmentajansa näkemyksiä toimivasta yhteisasumisesta*.

Olen lukenut yllä olevat tiedot ja ymmärtänyt ne. Olen saanut tarpeeksi tietoa tutkimuksesta. Viivi Wallin on kertonut minulle tutkimuksesta myös suullisesti, ja vastannut kaikkiin kysymyksiini tutkimuksesta.

Ymmärrän, että tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Minulla on oikeus milloin tahansa tutkimuksen aikana keskeyttää tutkimukseen osallistuminen. Keskeyttämisestä ei aiheudu minulle mitään ikäviä seuraamuksia.

Kyllä, haluan osallistua tutkimukseen.

Päiväys

Haastateltavan allekirjoitus

Haastateltavan nimen selvennys

Tutkijan allekirjoitus

Tutkijan nimen selvennys

Liite 4. Tietosuojailmoitus

1. Rekisterin nimi	"Tarviiko sitä nyt aina niin kauheen siistiä olla?" Kolmen yhdessä asuvan kehitysvammaisen nuoren aikuisen ja heidän asumisvalmentajansa näkemyksiä itsenäisestä asumisesta
2. Rekisterinpitäjä	Viivi Wallin
3. Vastuuhenkilön yhteystiedot	Viivi Wallin vlwall@utu.fi
4. Tietosuojavastaavan yhteystiedot	DPO@utu.fi +358 29 450 4361
5. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja käsittelyn oikeusperuste	<p>Tutkimuksessa haastatellaan kolmea yhdessä asuvaa nuorta kehitysvammaista aikuista heidän itsenäistymisestään, arjestaan ja asumismuodostaan. Lisäksi haastatellaan heidän yhteistä asumisvalmentajaansa. Haastattelut toteutetaan puolistrukturoituina.</p> <p>Henkilötietojen EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan mukaisena käsittelyperusteena on</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> käsittely on tarpeen tieteellistä tutkimusta varten (yleinen etu 6 art. 1 a-kohta)</p> <p><input type="checkbox"/> rekisteröity on antanut suostumuksensa henkilötietojen käsittelyyn (suostumus 6 art. 1 e-kohta)</p> <p><input type="checkbox"/> muu mikä _____</p>
6. Käsiteltävät henkilötietoryhmät	<p>Rekisteriin talletetaan rekisteröidystä seuraavia tietoja Kolmen kehitysvammaisen nuoren aikuisen kokemukset itsenäistymisestä, itsenäisestä elämästä, sosiaalisista suhteista ja arjesta.</p> <p>Mahdollisesti tarvittavat yhteystiedot: nimi, sähköpostiosoite.</p>
7. Henkilötietojen vastaanottajat ja vastaanottajaryhmät.	

8. Tiedot tietojen siirrosta kolmansiin maihin	Henkilötietoja ei luovuteta EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle.
9. Henkilötietojen säilyttämisaika tai sen määrittämisen kriteerit	Haastattelunauhoitteista kirjoitetaan tekstitiedostot. Samalla tutkimusaineisto anonymisoidaan, jolloin tiedostoon ei jää suoria henkilötietoja. Haastattelunauhoitteet poistetaan. Henkilötietoja säilytetään enintään 02/2024 asti. Anonymisoitu aineisto säilytetään tietoturvalisesti myöhempää tutkimuskäyttöä varten.
10. Rekisteröidyn oikeudet	<p>Rekisteröidyllä on oikeus pyytää pääsy häntä itseään koskeviin henkilötietoihin sekä oikeus pyytää tietojensa oikaisemista tai poistamista taikka käsittelyn rajoittamista tai vastustaa niiden käsittelyä. Oikeutta henkilötietojen poistamiseen ei sovelleta tieteellisessä tai historiallisessa tutkimustarkoituksessa silloin, kun poisto-oikeus todennäköisesti estää tai vaikeuttaa käsittelyä.</p> <p>Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle. Yhteyshenkilö rekisteröidyn oikeuksiin ja velvollisuuksiin liittyvissä asioissa on Turun yliopiston tietosuojavastaava, yhteystiedot ilmoituksen alussa.</p>
11. Tiedot siitä, mistä henkilötiedot on saatu	Haastattelukutsujen lähettämiseksi pyydetään yhteystiedot edunvalvojilta. Muut tiedot kerätään suoraan haastattelututkimukseen osallistuvilta.
12. Tiedot automaattisen päätöksenteon ml. profiloinnin olemassaolosta	Tietoja ei käytetä automaattiseen päätöksentekoon tai profiloinnin tekemiseen.