Yksi naapureista

ESIMERKKEJÄ KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN YKSILÖLLISESTÄ ASUMISESTA



© 2011 **Kehitysvammaliitto** | painopaikka **Forssa Print**
toimitus **Anneli Puhakka** | taitto **Panu Koski** | ISBN **978-951-580-521-8**
kannen kuva **Sirpa Ryyppö-Himanen**

Sisällys

Johdanto 4

1 Juho Jaakkola muutti laitoksesta Lamminrantaan 8

2 Unelma kodista toteutui 14

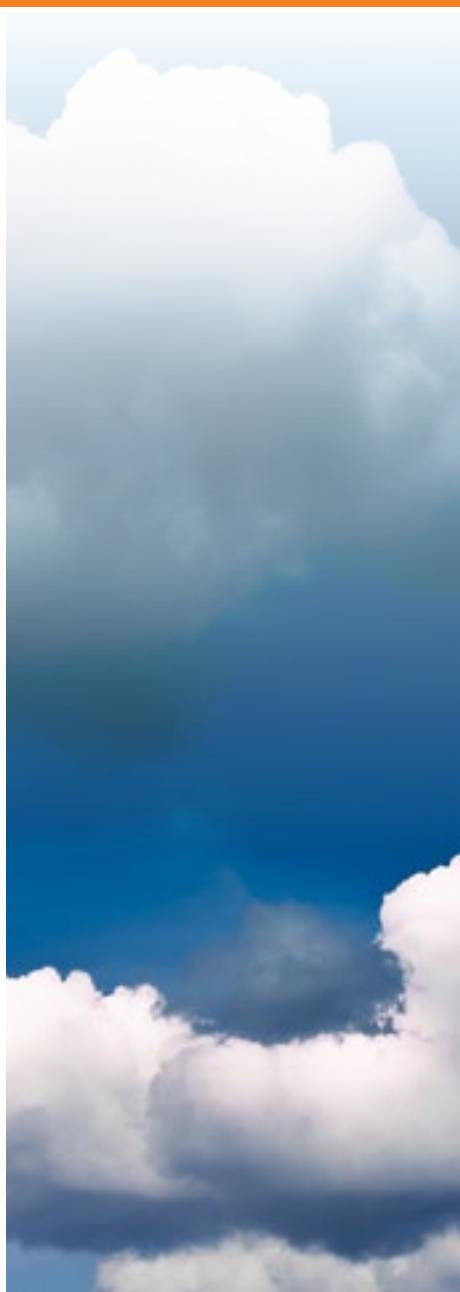
3 Sirkan koti on Utsjoella 20

4 Maununniityn asukkaat vaikuttavat henkilökunnan rekrytointiin 26

5 Tukholman Skärholmissa asutaan omissa kerrostaloasunnoissa 32

6 Britanniassa vapaaehtoistyö tukee itsenäistä asumista 38

Liite: Yksilöllisen tuen laatukriteerit 44



Johdanto

Oikeus tavoitella ja toteuttaa hyvää elämää!

Yksi naapureista -opas kertoo tarinoita kansalaisuudesta ja sen tavoittelemisesta. Meillä kaikilla on oikeus tavoitella ja toteuttaa hyvää elämää. Täysivaltainen kansalaisuus kattaa kaikki elämän osa-alueet. Avaimet kansalaisuuteen löytyvät itsemääräämisoikeudesta, elämänsuunnittelusta, yhteisön jäsenyydestä, aktiivisesta tuesta, asumisesta, mielekkäästä päiväaikaisesta toiminnasta ja toimeentulosta. Yksi naapureista -oppaassa kerrotaan tarinoita elämän uudesta suunnasta. Tarinat kertovat onnistumisesta oman näköisen elämän tavoittelussa ja toteuttamisessa. Tarinat kertovat myös, miten laitoksesta muuttaminen voi tapahtua hyvin ja hallitusti.

Suomen vammaispolitiikan tavoitteena on rakentaa ja kehittää yhteiskuntaa siten, että vammaiset henkilöt voivat olla aktiivisia toimijoita ja heillä on mahdollisuus osallistua yhteiskunnan toimintaan täysivaltaisina yhteisön ja yhteiskunnan jäseninä. Suomi on YK:n ja Euroopan unionin jäsenvaltiona sitoutunut edistämään kaikille avointa ja syrjimätöntä yhteiskuntaa. Edelleenkään tämä tavoite ei toteudu täysimääräisesti. Yhteiskunta on rakennettu ihmisille, joilla ei ole vammoja. Rakenteelliset esteet, ihmisten asenteet ja tiedon puute rajoittavat vammaisten ihmisten täysimääräistä osallistumista ja yhdenvertaisuutta.

Perustuslaissa ja YK:n vammaisten ihmisten ihmisoikeussopimuksessa on määritelty keskeiset tavoitteet yhteiskunnan kehittämiselle ja palvelujen uudistamiselle. Perus- ja ihmisoikeudet ovat jokaiselle kuuluvia, universaaleja, perustavanlaatuisia ja luovuttamattomia oikeuksia. Päämääränä on, että kukaan ei enää asu tulevaisuudessa laitoksessa, vaan kehitysvammaiset henkilöt asuvat tulevaisuudessa samoin kuin muutkin kansalaiset. Palvelujen tavoitteeksi tulee asettaa sellaisten joustavien tukipalvelujen tarjoaminen, jotka antavat kehitysvammaiselle henkilölle mahdollisuuden elää itse haluamallaan tavalla ja jotka tarjoavat tarvittavan avun ja tuen lähiyhteisössä.

Laitosten hajautuksen lähtökohtana on ajatus, että kukaan ei ole liian vaikeavammainen asumaan omassa



kodissaan. Laitosten hajauttaminen on pitkäkestoinen yhteiskunnallinen prosessi, joka käynnistyi länsimaissa jo 1960-luvun loppupuolella mielenterveyspotilaiden ja myöhemmin myös muiden ihmisryhmien siirtymisenä laitoksista lähiyhteisöihin. Norja ja Ruotsi ovat Pohjoismaista laitosten hajauttamisen edelläkävijämaita.

Kehitysvammalaitoksissa asuu tällä hetkellä Suomessa noin 2000 henkilöä pitkäaikaisesti ja lyhytaikaisessa kuntouttavassa hoidossa on noin 400 henkilöä. Omaisten luona asuu noin 13000 henkilöä, joista noin puolet on aikuisia kehitysvammaisia henkilöitä. Suurin osa näistä ihmisistä tarvitsee tulevaisuudessa mahdollisuuden itsenäiseen asumiseen.

Valtioneuvosto antoi periaatepäätöksen vuoden 2010 alussa laitospaikkojen vähentämisestä ja uusien asumismuotojen luomisesta. Periaatepäätöksessä on julkilausuttuna tavoite laitosasumisen lakkauttamisesta – asumisen järjestäminen ei voi olla peruste laitoksessa asumiselle. Vahvan pohjan ja myös vaatimuksen tälle kehitykselle luo YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskeva yleissopimus, jossa todetaan (artikla 19), että kaikilla vammaisilla ihmisillä on oikeus asua osana lähiyhteisöään ja laitos asumismuotona ei ole mahdollinen. Sopimuksen mukaan jokaisella ihmisellä on oltava oikeus inkluusioon, ihmisarvoon ja yksilölliseen elämään.

YK:n alueellinen edustaja Jan Jarab on todennut, että laitosten lakkauttaminen on usein monin verroin haastavampi prosessi rikkaassa Länsi-Euroopan maassa kuten Suomessa kuin Itä-Euroopassa. Syynä tähän ovat vahvat olemassa olevat rakenteet, jotka tukevat laitosjärjestelmää ja joihin liittyy myös poliittisia intressejä. Näitä esteitä tulisi purkaa ja nähdä laitoshajautus ensisijaisesti ihmisoikeuskysymyksenä.

Ihmisoikeusnäkökulma laitoshajautukseen on olennainen myös toisella tavalla. Laitosten lakkautuksessa ei ole kysymys siellä annetavan hoidon tasosta. Vaikka laitoksissa annettava hoito olisi korkeatasoista ja henkilökunta ammattitaitoista, se ei ole peruste laitoksen ylläpitämiselle. Laitos ei ole modernin valtion tapa järjestää yhdenkään kansalaisensa asumista.

Myöskään erittäin intensiivistä tuen ja avun tarvetta tai ihmisen ajautumista haastaviin tilanteisiin ei pidä käyttää perusteena laitoksessa asumiselle.



Jokaisella ihmisellä on oikeus saada tarvitsemansa apu ja tuki omaan, osana lähiyhteisöä olevaan kotiinsa. Valtiolla ja kunnilla on velvoite toimia aktiivisesti tämän tavoitteen toteuttamiseksi.

Kaikki tämä asettaa haasteita uusien avun ja tuen muotojen kehittämiseen. Pohditaan, millaisia uudet lähiyhteisön palvelut ovat, miten ne vastaavat laitoksista muuttavien ja heidän läheistensä tarpeisiin ja miten voimme mahdollisimman tehokkaasti estää laitoskulttuurin ja laitosmaisten toimintatapojen siirtymisen uusiin lähiyhteisön palveluihin. Tarvitaan pohdintaa siitä, millaista apua ja tukea lähiyhteisöstä on saatavilla erittäin paljon apua ja tukea tarvitseville henkilöille, jotta he ja heidän läheisensä voivat luottaa siihen, että muutolla lähiyhteisöön on positiivisia vaikutuksia elämänlaatuun. Palveluita täytyy olla tarpeeksi ja valinnanvaihtoehtoja riittävästi, jotta valinnanvapauden periaatteet voivat toteutua. Samalla peruspalveluja on kehitettävä niin, että ne ovat saavutettavia myös kehitysvammaisille henkilöille.

Laitospaikkojen tähänastinen vähentäminen on tapahtunut eri tavoin ja eri tahdissa eri puolilla Suomea; työhön on kuitenkin ryhdytty. Laitoshoidon vähentäminen edellyttää valtakunnallisia, yhteisiä periaatteita ja sitä, että kunnat ja kuntayhtymät saavat riittävästi tukea tähän työhön. Jotta tässä prosessissa saavutetaan hyviä tuloksia, on huomio kiinnitettävä laitoskulttuurin alasajoon.

Suomessa laitoshajautus tapahtuu tällä hetkellä pääsääntöisesti rakentamalla 15-paikkaisia asumisyksiköitä tai sitä isompia. Samanaikaisesti esimerkiksi Irlannissa laitoshajautusta ohjaa periaate, jonka mukaan kaikki yli 10-paikkaiset yksiköt lakkautetaan ja tulevaisuudessa maksimimäärä asuntoja samassa asumisyksikössä on neljä. Millä alueella tai kunnalla Suomessa olisi rohkeutta ryhtyä pohtimaan kehitysvammaisten kuntalaistensa tulevaisuuden asumista uudenlaiselta pohjalta? Uskaltaisimmeko asettaa visiomme ja toiveemme tulevaisuudesta kunnianhimoisemmalle ja samalla kestävämmälle pohjalle?

Laitosasumisen lakkauttaminen edellyttää tiivistä yhteistyötä valtion, kuntien, kuntayhtymien, entisten erityishuoltopiirien ja järjestöjen kanssa. Erityisen tärkeää on ottaa mukaan päätöksentekoon ja toiminnan suunnitteluun kehitysvam-

maiset ihmiset ja heidän läheisensä. On muistettava, että kyse on heidän oikeudestaan määrätä omasta elämästään, elää omien toiveidensa mukaista elämää ja saada siihen tarvittavaa tukea. Tämän toteutuksessa lähiyhteisöjen rakentaminen ja vahvistaminen on tärkeä näkökulma. Kehitysvammaiset henkilöt eivät hyödy laitoshajautuksesta, mikäli he päätyvät eristyksiin keskelle kylää. Tarvitaan asennemuutosta ja arvokeskustelua yhteiskunnassa, jotta kehitysvammaiset ihmiset nähdään tasa-arvoisina kansalaisina ja heidän nähdään olevan kykeneviä antamaan oman panoksensa omaan yhteisöönsä. ■

Tule jakamaan kanssamme onnistumisen tarinoita kansalaisuudesta ja hyvästä elämästä!

Susanna Hintsala, Kirsi Konola ja Petra Tiihonen
Kehitysvammaliitto ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiö

1

Juho Jaakkola muutti laitoksesta Lamminrantaan

Aurinko lämmittää, ja Lamminrannan asukkaat nauttivat keväästä. Pihakeinussa hymyilee iloinen ja hyväntuulinen nuori mies. Hän on Juho Jaakkola, jonka elämäkin hymyilee muutamien vaikeiden vuosien jälkeen. Juho muutti toissa talvena keskuslaitoksesta takaisin kotikaupunkiinsa Forssaan.

teksti **Elina Leinonen** kuvat **Sirpa Ryyppö-Himanen**





Lamminrannan ohjaaja Satu Ronkainen kuuntelee, mitä Juholla on sanottavanaan.

Juho on Jaakkolan perheen toinen poika, ja hän syntyi terveenä lapsena. Hän osasi alle kouluikäisenä pyöräillä ja tunsi jo kirjaimetkin. Vanhempien mielissä oli kuitenkin epämääräinen huoli pojasta, jonka kehityksessä kaikki ei tuntunut olevan aivan kohdallaan.

”Juho oli ikätovereitaan hitaampi ja vähän liian rauhallinen”, isä **Seppo Jaakkola** muistelee.

Juhon kehitys hidastui, ja hän alkoi hiljalleen taantua. Vanhempien tuntema huoli osoittautui aiheelliseksi, kun lääkäri totesi pojalla harvinaisen perinnöllisen aineenvaihdunnan sairauden. Vanhemmille kerrottiin, että tämä sairaus johtaa vähitellen vaikeaan kehitysvammaisuuteen. Juhon taidot hiipuivat hiljalleen ja levottomuus lisääntyi. Puhe alkoi hävitä, kivut lisääntyivät ja pyörätuolia tarvittiin liikkumisen avuksi.

”Nuo vuodet olivat henkisesti raskasta aikaa. Juhon hoitaminen oli hyvin sitovaa; meillä oli jatkuva pelko, että hänelle sattuu jotakin. Koetimme tulla toimeen omillamme emmekä hakeneet apua, sillä sukulaisetkin asuivat kaukana. Sulkeuduimme ja jäimme murheinemme kahden”, äiti **Asta Jaakkola** kertoo.

Keskuslaitos oli ainoa vaihtoehto

Juhon sairaus eteni, ja hänen hoitamisensa kävi aiempaa vaativammaksi. Vaikka valinta oli vanhemmille vaikea, Juho muutti Ronnin keskuslaitokseen Lammille. Poika oli tuolloin 14-vuotias ja jatkoi laitoksessa koulunkäyntiään. Laitos oli tuolloin ainoa tarjolla ollut asumisen vaihtoehto.

”Alkuun Juho eli laitoksessa hyvää elämää: Hän suoritti oppivelvollisuutensa, osallistui päivätoimintaan ja pääsi uimaan ja ratsastamaan. Henkilökunta oli sydämestään paneutunut työhönsä”, Asta Jaakkola kiittää.

Täysi-ikäiseksi tultuaan Juho ei enää ollut oikeutettu koulunkäyntiin, ja päivätoimintakin oli satunnaista. Samaan aikaan henkilökunnan määrästä alettiin tinkiä. Juhon levottomuus ja aggressiivisuus lisääntyivät sitä mukaa kuin virikkeet vähenivät.

”Juho tylsistyi, ja hänen sairautensa eteni. Tuntui, että hänen elämänsä oli

Asta ja Seppo Jaakkola iloitsevat siitä, että voivat käydä Juhon luona vaikka päivittäin. Juho muutti syrjäisestä laitoksesta lähelle lapsuudenkotiaan.

pelkkää säilyttämistä. Hän vain söi ja nukkui", Seppo Jaakkola toteaa.

Viimeinen vuosi oli vaikein. Juho purki pahaa oloaan lyömällä ja puremalla, ja hänen rauhoittamisekseen turvauduttiin usein sitomiseen. Alkuun vanhemmat hakivat Juhon joka viikonloppu kotiin, mutta viimeisinä laitosvuosina vierailut harvenivat.

Huolellisesti valmisteltu muutto

Muutamia vuosia sitten Jaakkolat kuulivat, että Kauppilan hoitokodeiksi nimensä muuttanut Ronnin keskuslaitos lopettaa toimintansa ja sen tuottamat palvelut siirtyvät pienempiin yksiköihin. Syrjässä sijaitsevassa laitoksessa oli enimmillään ollut yli 500 kehitysvammaista asukasta, joille oli ryhdytty rakentamaan asuntoja kaupunkeihin muun asutuksen pariin. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö alkoi tuolloin rakennuttaa Lamminrannan asumispalveluyksikköä Forssaan.

"Lamminranta oli meille kuin lottovoitto! Se tuli hyvään aikaan, sillä meistä tuntui, ettemme olisi jaksaneet enää ainuttakaan matkaa noutamaan Juhoa yli sadan kilometrin päässä sijaitsevasta laitoksesta", Asta Jaakkola huokaa.

Pian alkoi muuttovalmennus, muuttajien ja heidän läheistensä yhteinen valmistautuminen tulevaan elämänmuutokseen. Muuttovalmennus koostui tapaamisista, joita järjestettiin erikseen kehitysvammaisille muuttajille ja heidän perheenjäsenilleen. Tavoitteena oli muuttajien, läheisten ja henkilökunnan tutustuminen toinen toisiinsa ja pehmeä muutto uuteen kotiin.

Muuttovalmennuksen aikana kehitysvammaista muuttajaa koskeva "hiljainen tieto" pyrittiin välittämään vanhemmilta ja laitoksen työntekijöiltä hänen tuleville lähityöntekijöilleen. Tämä tapahtui keskustelemalla ja tutustumalla muuttajaan ja hänen arkeensa laitosympäristössä. Osana tulevien asukkaiden tuen- ja avuntarpeiden arviointia Lamminrannan työntekijät vierailivat jokaisen kodissa ennen muuttoa.

"Toivoimme, että Juhon omasta kodista olisi näköyhteys kotiryhmän olohuoneeseen, koska toisten ihmisten läsnäolo on hänelle tärkeää. Toivoimme myös, että ikkunasta näkyisi kadulle, jotta Juho voisi seurailla autoja ja liikennettä", Asta Jaakkola kertoo.

Vanhempien toiveet kuultiin: Juhon uusi koti sijaitsee kadun puolella yhteisen oleskelutilan vieressä. Äiti on tyytyväinen myös siihen, että hän sai olla alusta alkaen mukana sisustamassa ja kalustamassa Juhon kotia.

"Enempää emme olisi voineet toivoa. Erityisen hyvältä tuntuivat muuton inhimillisyys ja Juhon ehdoilla eteneminen."

Juhon elämässä alkoi uusi aika

Juho muutti Lamminrantaan ensimmäisten asukkaiden joukossa. Vanhempien mukaan muutto ja uuteen ympäristöön sopeutuminen sujuivat uskomattoman hienosti.

Kaikkien suureksi hämmästykseksi Juhon käyttäytyminen muuttui hyvin pian kotiutumisen jälkeen: Haastava käyttäytyminen ja aggressiivisuus loppuivat lähes kokonaan, eikä lepositeitä ole uudessa kodissa käytetty kertaakaan. Juhon elämässä alkoi uusi aika.

"Aikaisemmin Juho ahdistui sitomisesta, jota ei ole enää tarvittu", Seppo Jaakkola pohtii.

Lamminrannassa Juhon haastavaan käyttäytymiseen pyrittiin alusta alkaen



Juholla on hymy herkässä. Lamminrantaan muutosta alkoi hyvä aika sekä hänen että hänen läheistensä elämässä.

vaikuttamaan virikkeellistä toimintaa sekä ulkoilua ja liikuntaa lisäämällä. Juho on mukana kodin askareissa ja päivätoiminnassa; hän käy kaupassa, ulkoilee, maalaa ja askartelee, rentoutuu ja saunoo. Mieluisimpia hänelle ovat musiikkituokiot, erityisesti hän nauttii laulamisesta.

Turvallisuutta luovat tutut työntekijät. Viiden asukkaan kotiryhmässä on viisi ohjaajaa, jotka työskentelevät kolmessa vuorossa. Kullakin asukkaalla on oma, hänen asioihinsa paneutunut ohjaaja. Juho on seurallinen ja viihtyy oman kotiryhmänsä muiden asukkaiden kanssa. Asukkaiden läheiset ovat myös aina tervetulleita.

”Henkilökunnan ja läheisten yhteistyö on toiminut erinomaisesti. Vierailemaan voi tulla milloin vain, ja kuulumisia vaihdetaan aina käydessä. Vuorovaikutus on avointa ja luottavaista”, Seppo Jaakkola kehuu.

Tulevaisuus ei enää huoleta

Asta ja Seppo Jaakkola ovat kiitollisia siitä, että suuret keskuslaitokset lakkautetaan. Asumisen kodinomaisuus ja eläminen muiden ihmisten keskuudessa omalla kotiseudulla ovat heidän mielestään tärkeitä asioita, joiden tulee kuulua myös kehitysvammaisille ihmisille.

”Jokainen elämä on ainutkertainen ja arvokas”, Asta Jaakkola sanoo. Hänen mielestään Forssan kaupunki arvosti kehitysvammaisia muuttajia luovuttamalla Lamminrantaa varten tontin hienolta paikalta, keskeltä kaupunkia kauppojen ja muiden palveluiden läheisyydestä.

”Kaikkein tärkeintä meille on ollut se, että Juho asuu nyt lähellä lapsuudenkotiaan. Voimme poiketa hänen luonaan vaikka päivittäin”, Asta ja Seppo kiittävät.

Jaakkolan perheen elämään on vuosien mittaan kuulunut raskaita hetkiä, epävarmuutta ja surua, mutta kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus on myös opettanut paljon ja vahvistanut perheen yhteenkuuluvuutta.

”Elämässä mikään ei ole itsestään selvää, eikä turhista nurista!”

Juhon vanhempi veli **Urpo** on kasvanut nuoremman veljen rinnalla sosiaalisesti vahvaksi ja ihmisten erilaisuutta ymmärtäväksi, ja hän rakastaa veljeään syvästi.

Yhdeksän laitosvuoden aikana Jaakkolat kertovat miettineensä, kuinka Juhon käy siinä vaiheessa, kun heistä aika jättää.

”Enää emme murehdi Juhon tulevaisuutta. Luotamme siihen, että hänen elämänsä jatkuu turvallisena Lamminrannassa. Rinnassa on rauha, kun tietää, että Juhon elämässä asiat ovat hyvin.”

Haastattelumme päätteeksi otan Juhoa kädestä ja toivotan hänelle hyvää kesää.

”Kesää, kesää, kesää”, sanoo Juho, katsoo minua silmiin ja hymyilee. ■



Muutto laitoksesta pieneen asumispalveluyksikköön kotikuntaan

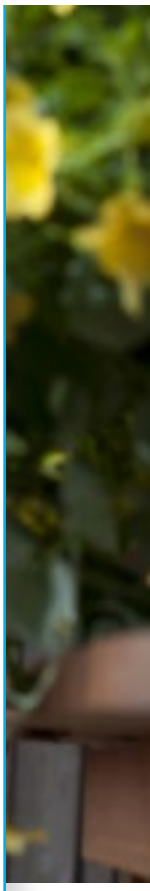
- parantaa kehitysvammaisen henkilön elämänlaatua
- voi vähentää haastavaa käyttäytymistä ja aggressiivisuutta
- keventää omaisten huolta ja kohentaa elämänlaatua

Edellytykset onnistuneelle muutolle

- huolellinen muuttovalmennus, jossa entiset ja tulevat työntekijät ja omaiset ovat mukana
- kehitysvammaisella henkilöllä ja hänen omaisillaan on vaikutusvaltaa tulevan kodin sisustus- ja tilaratkaisuihin



Juho ja Anni Laatunen paistattelevat päivää Lamminrannan pihalla.



Lamminrannan asumispalvelut on 14. Kehitysvammaisten Palvelusäätiön rakennuttama asumisyksikkö, jossa palveluntuottajana toimii KVPS Tukena Oy. Lamminranta, joka aloitti toimintansa vuonna 2010, tarjoaa oman kodin ja ympärivuorokautista tehostettua palveluasumista 15 kehitysvammaiselle ja paljon tukea tarvitsevalle asukkaalle.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on omaisjärjestötaustainen valtakunnallinen palveluiden kehittäjä sekä asuntojen rakennuttaja ja hankkija. Sen tavoitteena on edistää yksilöllistä asumista ja luoda laadukkaita palvelumalleja erityisiä tarpeita omaavan ihmisen ja hänen läheistensä tueksi.

KVPS Tukena Oy on Kehitysvammaisten Palvelusäätiön perustama palveluiden tuottaja. Tukena tuottaa ja kehittää asumis-, päivätoiminta-, tilapäis- ja tukiasumisen palveluita sekä henkilökohtaista apua alueellisen kiinnostuksen mukaan koko maan kattavasti.

2

Unelma kodista toteutui

Veli-Matti Lehtinen hankki vuosikymmenien laitosasumisen jälkeen oman vuokra-asunnon. Hän kannustaa muita vammaisia pyrkimään rohkeasti samaan.

teksti **Mari Vehmanen** kuvat **Katja Lösönen**





Veli-Matti Lehtinen, 52, on toteuttanut haaveen, johon harva vammainen vielä 2000-luvun Suomessakaan yltää. Asuttuaan käytännössä koko ikänsä erilaisissa laitoksissa hän hankki asunnon vapailta vuokramarkkinoilta.

Tie omaan kotiin on kuitenkin ollut pitkä ja mutkikas.

”Olin vasta kolmivuotias, kun jouduin laitokseen”, CP-vammainen Veli-Matti Lehtinen kertoo.

Vaikeinta lapsuudessa ja nuoruudessa oli hänen mukaansa elää vailla kunnollista kommunikointikeinoa muun maailman kanssa.

”Pyörätuolin avulla liikkuminen on minun mielestäni pieni este verrattuna siihen, ettei pysty ilmaisemaan kaikkia niitä ajatuksia, joita pää on täynnä.”

Bliss-kielen opiskelu täysi-ikäisyyden kynnyksellä avasi viimein keskusteluyhteyden toisiin ihmisiin.

”Toinen tärkeä asia oli se, että sain päätöksen puhevammaisten tulkkipalvelusta vuonna 2002. Olen siitä lähtien käyttänyt palvelua säännöllisesti. Ilman tulkkausta en olisi voinut vaikuttaa siihenkään, missä ja miten haluan asua ja elää”, Veli-Matti Lehtinen toteaa.

Laitos turhautti

Laitos ei koskaan tuntunut Veli-Matti Lehtisestä todelliselta kodilta. Hän kertoo vuosien vieriessä turhautuneensa yhä pahemmin yksityisyyden ja oman rauhan puuttumiseen.

”Turvallistahan laitoksessa eläminen

”Viestini kaikille vammaisille on, että täytyy olla rohkea. Paikalleen ei pidä jäädä, eikä tyytyä liian vähään.”

on omalla tavallaan. Mutta esimerkiksi tyttöystävästä on turha edes haaveilla, kun ympärillä on aina henkilökuntaa. Jos joskus tapasin mukavan naisen, emme koskaan päässeet tutustumaan paremmin."

Veli-Matti Lehtisen tyytymättömyyttä asumismuotoonsa pahensi sekin, että palvelutalon muut asukkaat vaihtuivat yhä huonokuntoisempiin ja enemmän hoitoa vaativiin. Henkilökunta oli aina vain kiireisempää.

"Apua vaikka vessaan saattoi joutua odottamaan kaksikin tuntia", Veli-Matti Lehtinen kertoo.

Hän kuvailee lopulta murehtineensa lakkaamatta asumistilannettaan.

"Tuli seinä vastaan. Masennuin niin syvästi, etten nähnyt maailmaa ympärilläni."

Avustajat löytyivät työvoimatoimistosta

Asiat alkoivat muuttua, kun Veli-Matti Lehtinen ilmoitti tulkilleen **Sirkka-Liisa Talvitielle** toiveestaan päästä omaan kotiin. Parivaljakko ryhtyi aikailematta järjestelemään muuttoa.

"Silloinen kotikuntani Nurmo näytti vihreää valoa sillä edellytyksellä, että hankin itse sopivat avustajat. Työvoimatoimiston ja ystävien kautta sainkin palkattua oikein hyvät henkilöt", Veli-Matti Lehtinen sanoo.

Mukavan oloinen vuokra-asunto puolestaan löytyi aivan tavallisesta kerrostalosta Mustasaaren kunnasta Vaasan kupeesta. Rappukäytävässä, hississä ja huoneistossa mahtui kulkemaan pyörätuolin kanssa. Asuinympäristö miellytti muutenkin Veli-Matti Lehtistä.

"Viisi kertaa kävin silti katsomassa asuntoa ennen kuin tein lopullisen päätökseni", hän kertoo.

Tulkki Sirkka-Liisa Talvitie muistaa muuton työntäyteisenä mutta antoisana aikana.

"Tein pitkää päivää Veli-Matin apuna. Meillä oli paljon järjesteltävää: avustajakuviot, turvapuhelimet, tavaroiden pakkaaminen ja niin edelleen. Mutta lopulta kaikki kävi jopa yllättävän sujuvasti."

Palvelutalon puolelta tukea ei Veli-Matti Lehtisen mukaan juuri herunut.

"Lähinnä peloteltiin, etten pärjää itsenäisesti."

Paperitöitä riittää

Nyt Veli-Matti Lehtinen on asunut tyytyväisenä omillaan jo nelisen vuotta. Jokin aika sitten hän vaihtoi vuokra-asuntonsa isompaan. Muuttomatka ei tosin ollut pitkä: vain pari kerrosta ylemmäksi tutussa kotirapussa.

Nykyään päiviä täyttävät esimerkiksi työnantajan velvollisuudet. Veli-Matti Lehtinen suunnittelee itse avustajiensa vuorot ja ilmoittaa tehdyt tunnit. Myös tulkkipalvelut hän tilaa tarpeen mukaan.

"Lisäksi mietin muun muassa ruokalistat. Avustajat valmistavat ateriat omassa keittiössäni toiveideni mukaan."

Yksityisyys on lisääntynyt, mutta edelleen Veli-Matti Lehtinen kaipaa enemmän täysin omaa rauhaa.

"Päiväaikaan avustaja on aina läsnä. Lähdenkin välillä ulkoilemaan ihan vain saadakseni olla aivan itsekseni", hän kertoo.

Keräyshanke alulle

Haaveita riittää yhä. Tällä hetkellä Veli-Matti Lehtinen unelmoi omistusasunnosta, jossa riittäisi tilaa vaikkapa viettää rauhassa aikaa ystävien kanssa avustajan tehdessä toisaalla omia askareitaan.

"Ja jo ennen uutta kotia aion tehdä toisen ison hankinnan. Netissä surffaillessani löysin vammaisille henkilöille suunnitellun mönkijän, joka sopisi

minulle täydellisesti. Sen avulla pääsisin metsiin, rannoille, lumelle ja jäälle.”

Hankintojen rahoittamisestakin Veli-Matti Lehtisellä on jo suunnitelma. Eräs toinen CP-vammainen mies Seinäjoen seudulla on saanut varat omaan asuntoon paperinkeräyskampanjan avulla.

”Aion toteuttaa saman. Ihmiset toisivat paperijätteensä minun nimelläni varustetuille keräyslavoille. Tuotot menisivät keräystililleni. Ja kun ensin saisin hankittua mönkijän, voisin entistä paremmin itse organisoida hanketta.”

Huoltolaitos Sita on jo ilmoittanut suhtautuvansa suunnitelmaan myönteisesti. Seuraavaksi Veli-Matti Lehtinen aikoo alkaa tiedottaa hankkeestaan paikallisesti.

Laitos ei ole lapsen paikka

Tulevaan taloonsa Veli-Matti Lehtinen aikoo ideoida itse ratkaisuja nimenomaan liikuntavammaisen henkilön näkökulmasta.

”Haluan toimia esimerkkinä ja innoittajana myös muille liikunta- ja puhevammaisille henkilöille.”

Veli-Matti Lehtinen on kiertänyt luennoimassa kokemuksistaan ja ajatuksistaan muun muassa sosiaali- ja terveysalan oppilaitoksissa – ja jopa eduskunnassa. Puheensa hän pitää kommunikointitietokoneen puheohjelmien avulla.

”Viestini kaikille vammaisille on, että täytyy olla rohkea. Paikalleen ei pidä jäädä, eikä tyytyä liian vähään. Itse olen saanut voimaa elämäni muuttamiseen Jumalalta.”

Laitosasumisesta Veli-Matti Lehtisellä on jyrkän kielteinen mielipide.

”Varsinkaan pienelle lapselle laitos ei ole oikea paikka. Siellä ei saa mallia tavallisesta, normaalista elämästä. Siksi moni ei osaa edes haaveilla paremmasta.” ■



Hyvä kumppanuus kunnan kanssa

Omaan kotiin muuttamisen myötä pienestä Mustasaaresta tuli Veli-Matti Lehtisen uusi kotikunta. Sosiaalityöntekijä **Marie Björklund** kertoo kaiken menneen kunnan näkökulmasta varsin sujuvasti.

”Aluksi pidettiin palaveri palvelukodissa. Sosiaalityöntekijä ja rakennusmestari kävivät lisäksi uudessa asunnossa selvittämässä, tarvitaanko muutostöitä.”

Kunta on myöntänyt Veli-Matti Lehtiselle esimerkiksi turvapuhelimen, joka on välttämätön omassa kodissa asumisen kannalta.

”Mielestäni yhteistyömme on ylipäänsä toiminut oikein hyvin. Veli-Matti ottaa yhteyttä sähköpostitse tai tulkkinsa avustuksella”, Marie Björklund kertoo.

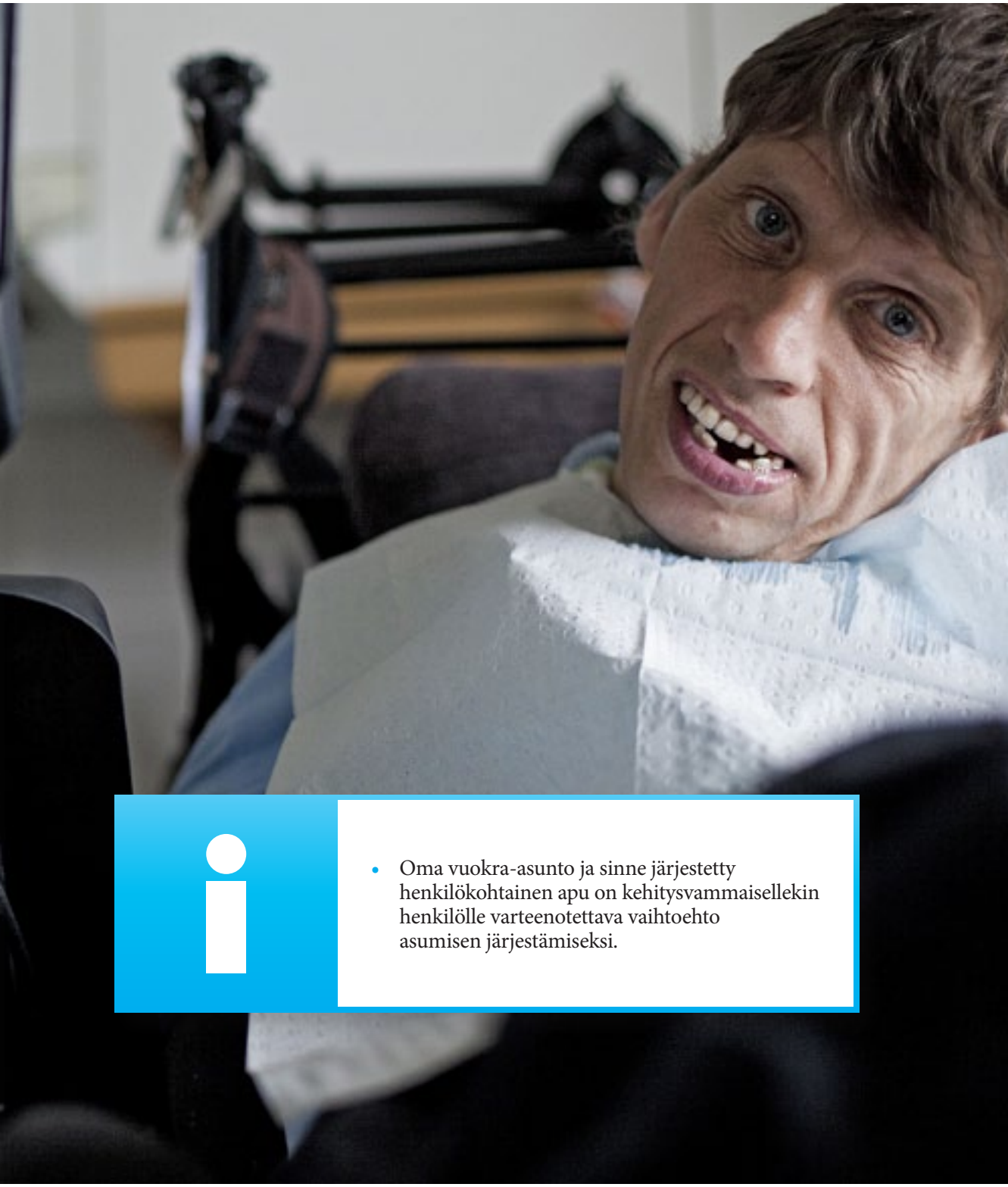
Johtava sosiaalityöntekijä **Sari Sundelin** korostaa, että itsenäisen asumisen onnistumisessa merkittävä on ollut Veli-Matti Lehtisen oma panos.

”Hyvin ratkaisevaa on valmius vastata työnantajan velvollisuuksista ja löytää sopivat avustajat. Nämä asiat Veli-Matti on hoitanut hienosti.”

Sari Sundelinin mukaan oma koti voi olla myös kustannuksiltaan varteenotettava vammaisten henkilöiden asumisvaihtoehto.

”Tämä riippuu avun tarpeesta: riittääkö avustajaksi yksi henkilö kerrallaan, miten yöt järjestyvät ja niin edelleen.”





- Oma vuokra-asunto ja sinne järjestetty henkilökohtainen apu on kehitysvammaisellekin henkilölle varteenotettava vaihtoehto asumisen järjestämiseksi.

3

Sirkan koti on Utsjoella

Sirkka Paltto on 47-vuotias kehitysvammainen nainen, joka asuu Asumispalvelusäätiö ASPAn pohjoisimmassa yksikössä Utsjoella. Hän pääsi lappilaisittain lähelle sukulaisiaan, vain 120 kilometrin päähän, kun hän muutti 500 kilometrin päästä laitoksesta takaisin kotiseudulle.

teksti ja kuvat **Marjaliisa Björkman** & **Lea Haikala**








ASPA-talo sijaitsee Utsjoen kuntakeskuksessa samassa pihapiirissä terveysaseman ja avopalvelukeskuksen kanssa. Talossa on seitsemän asuntoa, joista jokaiseen johtaa kaksi ovea: toinen suoraan talon yhteistiloista asukkaan ja henkilökunnan sisältä kulkemiseen, toinen ulkoa pihalta asukkaan omaan ja omien vieraiden käyttöön yksityisyyden tuojaksi.

Talossa asuu tällä hetkellä kehitysvammaisia henkilöitä ja mielenterveyskuntoutujia. Talon yhteistilassa asukkailla on mahdollisuus vapaaseen seurusteluun sekä keskinäiseen vertaistukeen.

Yksikössä asukkaita palvellaan heidän omalla äidinkielellään, saameksi ja suomeksi. **Sirkka Paltton** äidinkieli on suomi, mutta hän on kuullut koko ikänsä saamen kieltä.

Talossa on tilat päiväpalvelulle kohtauspaikka Goahtissa (suomeksi Kota). Goahtissa on viitenä päivänä viikossa ohjattua toimintaa, johon kaikkien yksikön asukkaiden lisäksi myös muiden kuntalaisten on mahdollista osallistua. Päiväpalvelussa voi kutoa kangaspuilla, tehdä puutöitä, askarrella, leipoa, keskustella, pelata pelejä, retkeillä ja osallistua yhdessä kunnan tapahtumiin.

Tiistaisin ruokakerhossa valmistetaan yhdessä ruokaa. Tärkeänä osana ruokakerhoa on saamelaisen vuodenkierron huomioiva perinneruokien valmistaminen.

Sirkka Paltto on asunut talossa tammikuusta 2010 alkaen. Hän on iloinen ja positiivinen ihminen, joka mielellään halaa läheisiään. Luonnetta ja tahtoa hänestä kuitenkin löytyy tarvittaessa, ja varsinkin silloin, jos asiat eivät suju niin kuin hän tahtoisi.

”Luonnostaan Sirkka on sellainen, että tykkää vauhdista”, kuvaa veljen vaimo **Randi Johansen Paltto**.

Sirkka on ahkera tekemään töitä sekä hyvin omatoiminen. Ja nainen viimeisen päälle: kynnet on kauniisti lakattu, korut koristavat korvia ja sormukset sormia. Hiusten pitää olla mustat, sillä sitä kauniimpaa hiusväriä ei Sirkan mielestä ole. Mustan pohjan voi sitten raidoittaa punaisella. Kaikessa muussa kuin hiuksissa punainen on väreistä kaunein.

Sirkan sanavarastossa on sekä suomen että saamen sanoja. Kommunikoinnin apuna hän käyttää päivittäin PIC-kuvia ja kommunikointia varten otettuja valokuvia. Sanojen ja kuvien lisäksi hän ilmaisee itseään viittomilla ja luonnollisilla viittomilla.

Sirkka Palttolla ja palvelupäällikkö Riitta Mustosella on mukavaa.

Kolmekymmentä vuotta poissa kotoa

Sirkan taival alkoi Utsjoelta, Karigasniemeltä, missä hän vietti lapsuutensa kymmenlapsisessa perheessä. Vanhempien erottua Sirkka jäi mummon hoitoon. Kun mummo ei enää jaksanut huolehtia Sirkasta, tämä muutti 1970-luvun lopulla Kolpeneelle keskuslaitokseen.

1980–90-luvun taitteessa löytyi vaihtoehto lähempää omaisia: Sirkka muutti muutamaksi vuodeksi asuntolaan Ivaloon. Asuntola ei ollut hyvä paikka. Naapurit viettivät levotonta elämää ja Sirkka puolusti omaa rauhaansa aggressiivisestikin.

Ivalosta Sirkka muutti takaisin Rovaniemelle Kolpeenelle. Liki 30 vuoden aikana hän asui Kolpeneella monilla eri osastoilla ja asumisolosuhteet vaihtelivat osastojen mukaan.

Omaiset kokivat siirrot ikäviksi. Kun he menivät tapaamaan Sirkkaa, hän saattoikin asua eri paikassa ja erilaisessa ympäristössä kuin edellisellä kerralla. Randi muistaa osaston, jossa huoneesta käytävään johtavassa ovessa oli ikkuna. Kun he vierailivat Sirkan luona, hän laittoi takkinsa ikkunan peitoksi, jotta he saisivat tavata omassa rauhassa.

Oma asunto lähempää omaisia

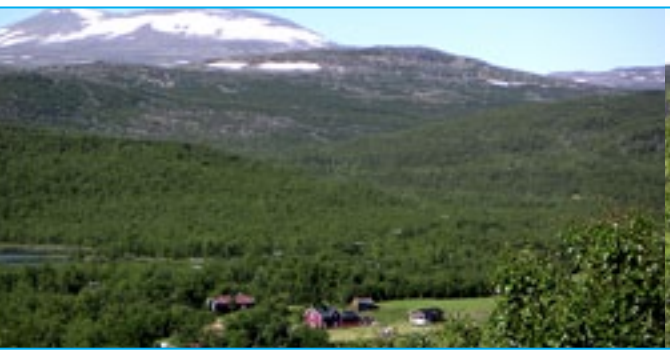
Sirkan sisarukset ovat asettuneet eri puolille Norjaa ja Ruotsia. **Kari**-veli ja hänen vaimonsa Randi Johansen Paltto asuvat Norjassa Kaarasjoella, minne on Utsjoelta matkaa 120 kilometriä. Randi työskentelee Kaarasjoen kunnan terveys- ja sosiaalipalveluiden johtajana ja tuntee hyvin kehitysvammaisten asiat. Kun muut sisarukset ovat kaukana, Karin ja Randin yhteydenpito Sirkkaan on tiiveintä käytännön syistäkin.

”Jo 2000-luvun alkuvuosina alettiin miettiä Sirkan muuttoa lähemmäs omaisia, jotta yhteydenpito olisi helpompaa ja tiiviimpää”, muistelee **Päivi Salminen**, Utsjoen silloinen sosiaali- ja terveyspäällikkö.

Randikin oli puhunut jo pitkään ennen muuttopäätöstä siitä, miten vaikeata on pitää yhteyttä, kun Sirkka asuu kaukana Rovaniemellä, lähes 500 kilometrin päässä sukulaisista. Randin mukaan oli ikävä käydäkin Rovaniemellä, kun Sirkka jäi aina itkemään heidän lähtiessään.

”Sirkan noutaminen Rovaniemeltä veljen luo oli aikaa vievää, työlästä – ja kallistakin. Noutomatka kesti yli viisi tuntia yhteen suuntaan. Reissulla piti aina yöpyä.”

Randi koki hankalaksi myös Rovaniemelle soittamisen. Aina piti keskustella monien ihmisten kanssa Sirkan asioista, eikä koskaan tiennyt varmasti, tunsiko keskustelukumppani oikeasti Sirkan. Randille oli painava seikka myös se, että Sirkka ei itse ollut valin-





nut asuvansa Rovaniemellä kaukana sukulaisista.

Jossain vaiheessa oli ilmassa ajatus, josko Sirkalle rakennettaisiin asunto Kaarasjoelle. Mutta eihän se toimisi – mitä Sirkka puuhaisi, kun Randi ja Kari ovat töissä. Parasta olisi, jos Sirkka voisi asua vanhassa kotikylässä Karigasniemellä, mutta siellä ei ole tarjolla tarvittavia palveluita.

Muutto omaan asuntoon Utsjoelle toteutui tammikuussa 2010. Totuttaakseen Sirkkaa ajatukseen muutosta Randi ja Kari alkoivat jo talon rakennusvaiheen aikana puhua, että ”sinulle rakennetaan oma koti”, ja että ”sinulle tulee uusi asunto”. Toisaalta se aiheutti myös hankaluutta, kun Sirkan aikakäsitys ei ulotu kovin pitkälle.

Ennen muuttoa Sirkka kävi tutustumassa Utsjoen yksikköön, ja yksikön henkilökunta kävi Rovaniemellä tapaamassa Sirkkaa ja tutustumassa häneen. Sirkan omia toiveita muutosta oli vaikea tietää, koska hän ei juurikaan kommunikoinut.

Sisarukset olivat muutossa aktiivisesti mukana. He keräsivät rahat ja maksoivat yhdessä Sirkan muuttokulut – kalusteet ja tavarat. Randi kävi ostamassa huonekalut ennakkoon ja yritti valintoja tehdessään miettiä, mistä Sirkka pitäisi, sillä hän tiesi, että heillä kahdella on erilainen maku. Kun Randi lähti yksin Kaarasjoelta Karin paketti-autolla viemään Sirkan kalusteet uuteen kotiin, pakkasmittari näytti 40 astetta.

Itse muutto sujui mutkitta. Kari ja Randi noutivat Sirkan Rovaniemeltä Utsjoelle. Mukana tulivat vaatteet ja joitakin tavaroita kuten tauluja. Kommunikointikuvat tulivat myös. Randin mukaan Rovaniemellä ei oikein pidetty ajatuksesta, että Sirkka muuttaisi pois. Vedottiin Sirkan sairauksiin ja pelättiin, mitä tapahtuu, jos Sirkka sairastuu Utsjoella, mistä on pitkä matka sairaalaan.

ASPAn yksikön asumispalvelutyöntekijä **Liisa Valle** kertoo henkilökunnan aluksi olleen paljon yhteydessä Kolpeneelle, kun tuli tilanteita, joissa ei oikein tiedetty miten Sirkan kanssa olisi pitänyt toimia. Sieltä saatiin paljon apua molemminpuoliseen totutteluun. Liisa Vallen mukaan Sirkka on sopeutunut uuteen kotiinsa mainiosti. Hän nukkuu yönsä hyvin; aamukahdeksalta monesti kuorsaus vielä kuuluu, kun henkilökunta tulee paikalle. Sirkka on ollut myös terveenä.

Sirkan nykyisessä asunnossa on tupakeittiö, makuuhuone, kylpyhuone ja terassi, jonne aukeaa oma ulko-ovi. Kaikkien talon asukkaiden käytössä on yhteinen olohuone ja keittiö sekä sauna. Sirkalla on oma televisio mutta hän katselee televisiota mieluummin muiden kanssa yhteistilassa. Omat tiskit hoituvat keittiössä olevalla astianpesukoneella.







Randi Johansen Paltto pitää Sirkan muuttoa Utsjoelle onnistuneena ratkaisuna.

Sirkan elämän uudet nuotit

Yksikössä palveluiden toteutumisesta sovitaan asiakkaan kanssa asumispalvelusopimuksella ja -suunnitelmalla. Sopimuksessa sovitaan asiakkaan tarvitsema apu ja sen sisältö hänen yksilöllisten tarpeidensa mukaan, siten että palvelut tukevat omatoimista selviytymistä. Asumispalvelusopimusta ja -suunnitelmaa tarkistetaan tarpeen mukaan, vähintään kerran vuodessa.

Kaikki tarvittavat palvelut ovat lähellä. Sirkka ostaa ruuan vieressä sijaitsevasta palvelukeskuksesta. Muita ostoksia hän tekee itse kauppareissuilla yksikön työntekijän kanssa. Parturi löytyy Utsjoelta, ja joka toinen kuukausi käydään jalkojenhoitajalla Ivalossa. Siltä reissulta Sirkka palaa aina kynnet kauniisti lakattuina. Ivalossa saa vielä syödä pitsaa, joka on Sirkan herkkua.

”Mutta huomenna potkutellaan parturiin”, lupaa Liisa Valle.

Viitenä päivänä viikossa Sirkka käy Goahtissa. Siellä hän tekee käsitöitä, mistä tuloksina asunnossakin on näkyvillä mm. kukkaruukku ja pannunalunen. Sirkka laulaa mielellään karaokessa. Lempilaulu on Ei oo, ei tuu.

”Hiki tulee laulaessa, kun Sirkka oikein innostuu”, kertoo Liisa.

Tiistaisin, kun ruokakerho kokoontuu, pöydän kattaminen on Sirkan homma. Sirkalla on omat tehtävänsä myös veljen luona vieraillessa: hän huolehtii astioista, kattaa pöydän ja pyyhkii pöydät. Sirkka sijaa vuoteensa aina itse. Randi kertoo, että Sirkka on äärimmäisen tarkka: torkkupeitto on taiteltu sängylle kuin armeijassa ja pyykit viikattu viimeisen päälle.

Musiikki on tärkeää Sirkalle. Paitsi Goahtin karaokessa hän käy myös konserteissa. Televisiosta hän katsoo mieluiten urheilua. Urheilulajeista jääkiekko on ehdoton ykkönen mutta hiihto- ja mäkihyppykisat kiinnostavat myös.

Sirkka on osallistunut äskettäin myös asumisyksikön ensimmäiseen saunailtaan. Hoitajan kanssa käydään kävelyllä. Säännöllinen liikunta on pudottanut painoa kolme kiloa. Asunnon lähellä olisi uimahalli. Paraikaa selvitellään, voisiko Sirkka käydä siellä uimassa; millaiset portaat hallissa on ja mitä apuvälineitä tarvittaisiin, jotta uiminen hallissa onnistuisi.

Sirkka on mielellään paljon yhdessä yksikön työntekijöiden kanssa. Tär-

keiksi ja läheisiksi ovat tulleet myös kaksi samassa yksikössä asuvaa mielenterveyskuntoutujaa. Heitä Sirkka halaa usein.

Puhe on lisääntynyt

Kolpeneelta tullessaan Sirkka puhui hyvin vähän. Nyt, kun henkilökunta puhuu Sirkan kanssa ja vaatii toistamaan, kun ei ymmärrä, Sirkan pinnistely tuottaa aina vain enemmän sanoja ja puhetta. Myös Randi painottaa yhtenä muuton onnistumisen merkkinä Sirkan puheen kehitystä. Hänen mielestään on Sirkalle eduksi, että yksikössä asuu muitakin kuin kehitysvammaisia henkilöitä. Muiden sanavarasto on laajempi ja maailma vähän erilainen kuin kehitysvammaisten ihmisten maailma.

”On myös hyvä, että kaikilla asukkailla on mahdollisuus valita yhteisöllisyyttä ja yksityisyyttä oman mielensä ja tarpeensa mukaan.”

Muuton jälkeen Sirkan ja sukulaisten tapaamiset ovat lisääntyneet. Kari ja Randi pyrkivät tapaamaan Sirkan noin kerran kuukaudessa. Karigasniemeläinen taksinkuljettaja, joka tuntee Sirkan, hoitaa kuljetukset Utsjoen ja Kaarasjoen välillä – se on tuttu ja turvallinen ratkaisu.

Kunnan ja omaisten yhteistyö oli Sirkan tapauksessa saumatonta. Kunta kuunteli omaisia. Vaikka omaiset eivät olleetkaan mukana kaikissa suunnitteluprosessin vaiheissa, heidän mielipidettään kysyttiin. Randin mielestä oli oikea ratkaisu, että Sirkka asuu Utsjoella. Alan ammattilaisena Randi oli myös tietoinen, miten kallista laitosasuminen oli kunnalle.

”Rahat menevät hukkaan siinä. Kunta voisi samoilla rahoilla työllistää omassa kunnassa, ja se kehittäisi kuntaa. Kun näemme, että Sirkan on hyvä olla, uskomme, että myös työntekijöiden täytyy viihtyä työssään.”

Sirkka ei ole puhunut muuton jälkeen Rovaniemestä. Jouluna, kun oli sovittu, että Sirkka viettää viisi päivää veljen perheen luona, hän yllättäen sanoikin jo kolmen päivän jälkeen ”kotiin”. Se oli ihan uutta.

Ennen Sirkka ei koskaan vierailulla veljen perheen luona kaivannut Rovaniemelle takaisin. Nyt hän tulee Kaarasjoelle iloisena ja lähtee sieltä iloisena. Kun Randi ennen puhui Sirkalle heidän kodistaan Kaarasjoella, se oli ”koti”. Nyt se on puheessa Kaarasjoki ja Sirkka menee kotiin Utsjoelle. ■

- Yhteys sukulaisiin säilyy, kun koti on heitä lähellä.
- Muuttoa pitää valmistella hyvissä ajoin.
- Entisen ja uuden henkilökunnan ja omaisten yhteistyö on tärkeää.
- Omat juuret, kieli ja kulttuuri ovat tärkeitä kaikille.
- Omat harrastukset ja omannäköinen elämä pitävät virkeänä.

4 Maunun niityn asukkaat vaikuttavat henkilökunnan rekrytointiin



Henkilökunnalla on suuri merkitys kehitysvammaisen henkilön elämässä. Niinpä Kuusankoskella sijaitsevassa Maunnunniityn palvelukodissa kehitysvammaiset asukkaat on otettu mukaan työhaastatteluihin valitsemaan uusia ohjaajia.

teksti ja kuvat **Eeva Grönstrand**

Maununniityn palvelukodissa Kuusankoskella puheet kehitysvammaisten ihmisten oman äänen esille saamisesta eivät ole jääneet vain kauniiden juhlapuheiden tasolle.

Kun tammikuun alussa toimintansa aloittaneeseen palvelukotiin palkattiin runsaasti uutta henkilökuntaa, työpaikkahaastatteluihin otti osaa myös kaksi talon asukasta, jotka asukkaat olivat äänestäneet keskuudestaan. Valituiksi tulivat **Ari-Pekka Kykkänen** ja **Marja-Leena Häkkinen**.

36-vuotias Häkkinen on sanavalmis ja liikunnallinen nainen. Yleisurheilua harrastava Häkkinen viihtyy Maunnunniityssä erittäin hyvin, eritoten, koska hänellä on kokemusta myös vähemmän tyydyttävästä asumisesta.

”Asuin aikaisemmin Tuulikellossa, jossa elämä oli laitosmaista. En pitänyt siellä asumisesta lainkaan. Maunnunniityssä minulla on oma rauha ja saan olla enemmän itsekseni”, Häkkinen kertoo.

Hänellä on selvä käsitys siitä, millainen asumismuoto olisi kehitysvammaisille ihmisille paras.

”Kaikilla ihmisillä pitäisi olla omat asunnot sekä mahdollisuus käyttää omia kykyjään jokapäiväisessä elämässä.”

Hymynaamalomake käytössä

Kykkästä ja Häkkistä valmennettiin tehtävään huolella ennen haastattelujen alkamista.

Heille kerrottiin millainen tilaisuus työpaikkahaastattelu on. Lisäksi he kävivät yhdessä henkilökunnan kanssa läpi, mitä asioita saa kysyä ja mitä ei, sekä mitkä asiat eivät saa vaikuttaa valintaan ja mitkä asiat saavat.

Kaikki Maununniityn asukkaat miettivät yhdessä, millaiset ominaisuudet ovat tärkeitä ohjaajalle. Tärkeinä ominaisuuksina pidettiin muun muassa luotettavuutta, asukkaiden tasapuolista kohtelua, auttamishalua sekä sitä, että ohjaaja kohtelee asukkaita aikuisina.

Asukkaat miettivät yhdessä myös kysymyksiä esitettäväksi työnhakijoille. Niistä valittiin parhaimmat äänestämällä. Kysymyksistä laadittiin lomake, ja jokaisen kysymyksen kohdalle merkittiin omiin sarakkeisiinsa kolme erilaista kasvoa; hymynaama, neutraali naama ja tyytymätön naama. Niiden avulla kehitysvammaiset haas-

Marja-Leena Häkkinen ja Ari-Pekka Kykkänen ovat rutinoituneita haastattelijoita.

tattelijat saattoivat antaa arvionsa haastateltavan vastauksista kuhunkin kysymykseen.

Valmiiksi laadittujen kysymysten lisäksi Kykkänen ja Häkkinen esittivät haastattelutilanteessa työnhakijalle myös muita kysymyksiä.

”Olemme kyselleet työnhakijoilta muun muassa, mitä tarkoittavat rehellisyys, yksilöllisyys ja yhteisöllisyys. Meitä kiinnostaa myös tietää, kuinka hyvin työnhakija pitää kiinni sopimuksista. Ja myös napakka pitää olla. Ei sekään ole kivaa, jos ohjaaja antaa kaikessa periksi. Lässy ei saa olla!” kuvailee Häkkinen hyvää työntekijää.

”Hyvä työntekijä on sellainen, joka pitää sanansa ja on rehellinen ja on heti apuna jos tarvitaan apua”, lisää Kykkänen.

”Mutta liikaa apua ei tarvitse tuputtaa, sillä ei sekään ole hyväksi”, jatkaa Häkkinen.

Tulos äänestämällä

Työntekijät valittiin äänestämällä. Kykkänen ja Häkkinen äänestivät ehdokkaista siten, että ehdokas saattoi saada molempien äänet, vain toisen äänen tai ei yhtään ääntä. Lopullisen valinnan teki asukaspalvelupäällikkö, mutta valintaan vaikutti vahvasti myös asukkaiden mielipide.

Sellaiset työnhakijat, jotka olivat saaneet molempien äänet, ovat nyt kaikki töissä Maununniityssä.

Työnhakijoiden joukossa oli myös sellaisia henkiöitä, jotka eivät miellyttäneet haastattelijoita.

”Kysyin eräältä työnhakijalta, miten toimit, jos minä en pidä kiinni sovituista asioista. Hän ryhtyi puhumaan sanktioista, ja siitä minä en pitänyt yhtään. Ei aikuisille ihmisille mitään sanktioita jaella! Ja mehän olemme aikuisia, vaikka asummekin tuetusti. Eihän ohjaajienkaan kotiin tule kukaan mitään sanktioita jakelemaan!” toteaa Häkkinen närkästyneenä.

Kykkänen ja Häkkinen ovat osallistuneet 16 työnhakijan haastatteluun, ja he ovat jo mielestään toimineet riittävästi haastattelijoina. Tarkoitus onkin, että haastattelijat vaihtuvat.

Ohjaaja ei määrää päiväohjelmaa

Asumisen ohjaaja **Sirpa Kuikka** on yksi ohjaajista, jotka ovat läpäisseet Kykkäsen ja Häkkisen tiukan seulan. Asukkaiden lisäksi haastattelutilanteessa oli mukana myös Maununniityn yksikön esimies.

”Minua jännitti mennä haastatteluun aivan yhtä paljon kuin aikaisemmissakin työhaastatteluissa. Kaikesta näki, että asukkaat oli valmennettu tilanteeseen todella hyvin. Heillä oli hyviä kysymyk-






siä ja he vaikuttivat asiantuntevilta. Tällä tavoin asiakkaiden ääni todella tulee kuuluville", Kuikka tuumii.

Tilanne vaati Kuikalta myös uudenlaista asennoitumista.

"Olemme perinteisesti ajatelleet tällä alalla, että työntekijät ovat vähän asukkaiden yläpuolella ja heitä pitää hoitaa. Tällainen tilanne, jossa he ovat haastattelemassa minua, vaati minulta uudenlaista asennoitumista heihin. Olen aikaisemmin työskennellyt selkeästi enemmän apua ja hoitoa vaativien asiakkaiden kanssa, joten senkin vuoksi tilanne oli minulle hieman uusi. Täällä asukkaat ovat tasavertaisia meidän kanssamme ja he jopa neuvovat minua monissa asioissa", sanoo Kuikka.

Haastattelussa Kuikalta kyseltiin muun muassa, mistä asioista asumisen ohjaaja päättää ja mitä asioita päätetään isommalla porukalla. Asukkaita kiinnostivat nämä kysymykset, koska he ovat tulleet asumaan keskustaan, jossa he pääsevät liikkumaan entistä paremmin ja aikataulut saattavat joskus lipsua.

Asukkaiden mielipiteen huomioon otto vaatii ponnisteluja sekä henkilökunnalta että asukkailta.

Asukkaat ovat vielä hieman hämillään tilanteessa, sillä toimintatapojen muutos on heille vielä uutta. Mutta ajan myötä tilanne tulee varmasti muuttumaan. ■

- Kehitysvammaisilla henkilöillä on oikeus saada äänensä kuuluville ja vaikuttaa omaa elämäänsä koskeviin asioihin.
- Kehitysvammaisilla henkilöillä on kykyä ilmaista mielipiteensä aidosti, kun he saavat päätöksentekoon tarvitsemaansa tukea.
- Yksilöllinen asuminen ja eläminen vaativat myös henkilökunnalta aivan uudenlaista asennoitumista työhönsä ja kehitysvammaisiin henkilöihin.

5

Tukholman Skärholmissa asutaan omissa kerrostaloasunnoissa



Vuonna 1993 Ruotsissa astui voimaan vammaispalvelulaki LSS, joka takaa kehitysvammaisille ihmisille laajat oikeudet asumiseen ja palveluihin. Laki muutti kehitysvammaisten ihmisten elämää ratkaisevasti parempaan suuntaan. Tukholmalaisessa Skärholmin kaupunginosassa kehitysvammaisten ihmisten asuminen on lain ansiosta saatettu mainiolle tolalle.

teksti ja kuvat **Eeva Grönstrand**

Lanny Guve, 63, esittelee ylpeänä palokypäräkokoelmaansa, joka on hänen eteisensä seinällä. Palomiesten työ on aina kiinnostanut Guvea, ja hän kertoo olevansa palotarkastaja. Palotarkkailuun hänellä onkin mainio mahdollisuus, sillä työkeskus, jossa Guve käy päivittäin töissä, sijaitsee paloaseman vieressä. Työkeskuksen ikkunasta on hyvä seurata paloautojen liikkeitä hälytyksen sattuessa.

Palotarkastajan tehtävän lisäksi Guve kuuluu postinjakotiimiin, joka jakaa Tukholman länsiosassa sijaitsevan Skärholmin kaupunginosan LSS-bostäder -järjestön sisäistä postia. Hän työskentelee yhdeksästä yhteen, ja sen jälkeen on kotiinlähdön aika.

Sujuvaa kouluenglantia puhuva Guve asuu 44 neliön suuruisessa yhden huoneen ja keittiön asunnossa, joka sijaitsee kerrostalon kolmannessa kerroksessa. Kerrosta ylempänä on huoneisto, jossa sijaitsee Skärholmin alueella toimivan LSS-bostäder-järjeston asunto-ohjaajien konttori. Sinne Guve voi halutessaan kiivetä juttelemaan ohjaajien ja muiden asukkaiden kanssa sekä ruokailemaan. Konttori on entinen kerrostaloasunto, josta on muokattu ohjaajien työtila. Huoneistoon kuuluu muun muassa makuuhuone, jossa päivystysvuorossa oleva ohjaaja voi yöpyä.

Guve on asunut asunnossaan jo 18 vuoden ajan, niin kauan kuin LSS-laki (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) on ollut voimassa. Ennen lain voimaantuloa Guve asui huomattavasti vaatimattomammissa oloissa, kuten laitoksessa sekä sen jälkeen asuntolassa, jossa hän jakoi huoneen toisen asukkaan kanssa.

LSS-laki on kohdistettu tietyt edellytykset täyttäville kehitysvammaisille, vammaisille tai autismin kirjon henkilöille. Kymmenen kohtaa sisältävä laki turvaa muun muassa lain piiriin kuuluvien henkilöiden asumispalvelut yksilöllisten avuntarpeiden mukaan. Asumismuotoja ovat omat erilliset asunnot palvelujen välittömässä läheisyydessä, ryhmäasunnot, joissa asuu enimmillään kuusi asukasta sekä palveluasunnot, joissa tukea on tarjolla vuorokauden ympäri. Asumispalvelujen lisäksi laki turvaa lain piiriin kuuluvien henkilöiden oikeuden muun muassa henkilökohtaiseen apuun, neuvontaan,

tilapäiseen oleskeluun kodin ulkopuolella sekä päivätoimintaan.

Ratkaisuja omatoimisen elämän riskeihin

Skärholmin kaupunginosa sijaitsee noin puolen tunnin metromatkan päässä kaupungin keskustasta. Rantojen kaupunginosaksi kutsutussa 33 000 asukkaan Skärholmissa 48 prosentilla asukkaista on maahanmuuttajatausta. Alueella puhutaan 74:ää eri kieltä.

LSS-bostäderillä on Skärholmissa 12 asumisyksikköä. Niissä asuu yhteensä 80 henkilöä, joista varsin monella on maahanmuuttajatausta. Asukkaiden hyvinvoinnista vastaa 120 asumispalveluohjaajaa, viisi asumisyksiköiden päällikköä sekä projektijohtaja. Tunnuslause ”Sån som man är, sån får man va”, vapaasti käännettynä ”Saat olla sellainen kuin olet”, luonnehtii asennetta, jolla asukkaihin suhtaudutaan Skärholmissa.

Skärholmin alueen projektijohtaja **Astrid Thornberg** kertoo, että tavallisissa kerrostaloissa asuvat kehitysvammaiset henkilöt on otettu naapurustossa hyvin vastaan. Suurin osa asukkaista pärjää tuetusti omassa kodissaan erittäin hyvin, eikä suurempia ongelmia ole ilmennyt.

Toisaalta omatoimisessa asumisessa on myös riskinsä. Vapaan liikkuvuuden varjopuolia saattavat olla esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten seksuaalinen ja taloudellinen hyväksikäyttö. Tämän ongelman ratkaisussa on Thornbergin mukaan vielä paljon miettimistä.

Joissain tapauksissa on asukkaiden turvallisuuden vuoksi tarpeellista rajoittaa ulkopuolisten asiatonta pääsyä asuntoihin. Tällöin porrastasanteelle rakennetaan ylimääräinen seinä, jonka takana asukkaiden ulko-ovet sekä hissin ovi ovat. Hissillä kerrokseen pääsee ainoastaan tunnusluvun avulla.

Skärholmissa tehdään yhteistyötä

Lanny Guven koti on kerrostalossa, jossa sijaitsevat tukiasunnot muodostavat yhdessä yksikön nimeltään Bredäng. Neljännen kerroksen konttorissa on meneillään ohjaajien kokous, ja paikalle on saapunut kahden muunkin asumisyksikön ohjaajia. Keskustelussa käydään yksityiskohtaisesti läpi asukkaiden asioita sekä ohjaajien työhön liittyviä kysymyksiä.

Kolmen yksikön kokonaisuutta johtaa suomalaissyntyinen **Kirsi Naskali**, jolla on yhteensä 20 alaista. Naskali muutti Ruotsiin vuonna 1980, joten hänellä on pitkä näkemys kehitysvamma-alan kehittymisestä maassa.

”Ruotsissa kehitysvamma-alan työntekijät ovat hyvin kiinnostuneita oman alansa kehittämisestä. Asioista keskustellaan pitkään ja hartaasti, sillä kaikkien on saatava mielipiteensä kuuluville. Ennen päätösten tekoa teetetään myös riskianalyysejä siitä, mitä seurannaisvaikutuksia päätöksillä voisi olla. Siksi asioiden eteenpäin vieminen kestää kauan”, luonnehtii Naskali.

Pitkästä pohdinnasta on ilmeisesti hyötyä, sillä Skärholmissa kehitysvammaisten ihmisten asuminen on mainiolla tolalla. Tämä johtuu pitkälti yhteistyöstä, johon alueen viisi asumisyksiköiden päällikköä ovat sitoutuneet. Tukholman muilla alueilla, joissa LSS-bostäderillä on asumispalveluja, ei samankaltaista yhteistyötä eri asumisyksiköiden välillä ole, vaan jokaisen yksikön päällikkö toimii itsenäisesti.



Henkilökunnan kokouksissa käydään perusteellisesti ja rakentavassa hengessä läpi asukkaiden asioita. Tällä kertaa pöydän ympärillä istuvat Maud Karlsson (vas.), Kirsi Naskali, Jannice Rosmer Gustavsson, Samira Damerji, Eduardo Ramirez, Mattias Linder, Per Stenborg ja Astrid Thornberg.

Palvelut asukkaiden tarpeiden mukaan

Skärholmin yhteistyömalli syntyi vuonna 2005, kun alueella siihen saakka toiminut yksityinen palveluntuottaja ei onnistunut tehtävässään ja kunta otti kehitysvammaisten asumisen järjestämisen kontolleen. Olennaista mallissa on asukkaiden oman äänen kuuluminen heidän elämäänsä koskevissa päätöksissä. Jokaisessa asumisyksikössä pidetään säännöllisesti kaikille asukkaille yhteisiä asukaskokouksia, joissa asukkaat voivat tuoda näkemyksiään ja toiveitaan esille. Tämän lisäksi järjestetään tarvittaessa myös yksilöllisiä, vain yhden asukkaan ja ohjaajan välisiä tapaamisia. Eri asuntoyksiköiden yhteisiin kokouksiin osallistuu asukkaiden edustaja jokaisesta asuntoyksiköstä.

Asukkaiden tyytyväisyyttä mitataan myös selkokielisellä kyselylomakkeella. Sen täyttämisessä avustavat ohjaajat, jotka eivät itse työskentele samassa asumisyksikössä kuin kyselyyn vastaavat asukkaat. Lomakkeessa kysytään muun muassa asukkaan käsityksiä siitä, kuinka hyvin häntä kuunnellaan asukaskokouksissa ja saako hän mielestään riittävästi tukea kaikissa työhön ja vapaa-aikaan liittyvissä asioissaan.

Kunta myöntää LSS-bostäder-järjestölle avustusmäärärahoja sen mukaan, kuinka paljon asukkaat tarvitsevat tukea päivittäisessä elämässään kotona, vapaa-ajalla ja työssä. Myös tuentarpeen määrittelyä varten järjestössä on kehitetty erittäin yksityiskohtainen lomake, jossa käydään läpi kaikki keskeisimmät elämän osa-alueet. Lomake on pisteytetty avuntarpeen mukaan siten, että enimmillään henkilö voi saada 100 pistettä. Tällöin hän tarvitsee täysmittaista tukea kaikilla elämän osa-alueilla.

Myös työntekijöiden toimintaa ja asetettujen tavoitteiden saavuttamista seurataan tarkasti. Hyvin etukäteen suunniteltu ja dokumentoitu toimintamalli antaa arjen työskentelylle selvät suuntaviivat, joita on helppo noudattaa. ■

LSS-laki pähkinänkuoressa

LSS-lain (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) tehtävänä on edistää erityistä tukea tarvitsevien ihmisten tasa-arvoa, elinoloja ja täyttä osallistumista yhteiskuntaan. Henkilölle tarjottavissa palveluissa on otettava huomioon hänen yksilölliset tarpeensa, ja palvelujen on oltava helposti saatavilla.

Laki koskee ihmisiä, jotka kuuluvat johonkin seuraavista ryhmistä:

1. Kehitysvammaiset ja autismin kirjon ihmiset
2. Henkilöt, joiden toimintakyky on huomattavasti rajoittunut jonkin aikuisiässä sattuneen onnettomuuden tai vakavan sairauden vuoksi
3. Henkilöt, joilla on muusta kuin normaalista ikääntymisestä johtuvia jokapäiväistä elämää merkittävästi haittaavia psyykkisiä tai fyysisiä rajoitteita

Laki turvaa seuraavat kymmenen palvelumuotoa:

1. Neuvonta ja muu henkilökohtainen tuki
2. Henkilökohtainen apu
3. Tukihenkilö avuksi vapaa-ajan harrastuksiin
4. Kontaktihenkilö, jonka tehtävänä on tarjota sosiaalista kanssakäymistä asiakkaalle
5. Väliaikainen hoitaja kotona omaishoitajan levon ja vapaa-ajan aikana
6. Lyhytaikainen oleskelu kodin ulkopuolella
7. Alle 12-vuotiaitten lyhytaikainen valvonta
8. Oma asunto tai perhekoti nuorille, jotka eivät voi asua omien vanhempiensa luona
9. Tuettu tai muu sopiva asumispalvelu aikuisille
10. Päivätoiminta henkilöille, jotka eivät voi tehdä palkkatyötä tai opiskella



Lanny Guven olohuoneen seinällä on lukujärjestys, josta on helppo tarkistaa jokaisen viikonpäivän ohjelma. Herätys on aamuisin kello seitsemältä.

- Ruotsista voimme ottaa mallia siitä, miten yksilöllistä asumista on kehitetty.
- Ryhmäasuminen ei ole kehitysvammaisillekaan ainoa mahdollinen asumismuoto.
- Yksilöllinen asuminen omassa kodissa onnistuu, kun palvelut suunnitellaan hyvin.

6

Britanniassa vapaaehtoistyö tukee itsenäistä asumista



KeyRing-järjestö luottaa ihmisen vahvuuksiin. Kehitysvammaiset henkilöt voivat liittyä osaksi verkostoa, jossa he antavat ja saavat tukea toisiltaan. Lisäksi tukihenkilöinä on vapaaehtoisia kaupunkilaisia.

teksti **Tupu Sammaljärvi** kuvat **Panu Koski** & **KeyRing**



Britanniassa on, mistä valita. Kotinsa, nimittäin. Laitokset on lakkautettu, ja asumisen vaihtoehtoja on kehitysvammaisille henkilöille useita. Yksi niistä on asuminen ja eläminen lähiyhteisössä, ihan niin kuin muutkin tekevät. Hyvänä esimerkkinä käyköön **Nick Hand**, 27, joka löysi itselleen KeyRing-järjestöstä tukevan turvaverkon.

”Asuin vuokra-asunnossa lähellä vanhempiani. Pärjäsin hyvin, mutta olin yksinäinen. Tutustuin KeyRingin toimintaan kuutisen vuotta sitten. Sen kautta olen saanut ystäviä ja mikä tärkeintä, turvaverkon. On ihmisiä, joille voin soittaa koska vain, jos tarvitsen tukea. Itse olen puolestani yhteisössäni avuksi esimerkiksi muutoissa ja puutarhatöissä”, Nick Hand kertoo tyytyväisenä.

Verkosto takaa tuen

KeyRing-järjestön toiminta perustuu verkostoihin. Samalla alueella, kävelymatkan päässä toisistaan, asuu alle kymmenen kehitysvammaista henkilöä – maaseudulla verkosto voi olla pienempi, esimerkiksi neljä henkilöä. Verkoston keskellä asuu vapaaehtoinen tukihenkilö, jolle järjestö tarjoaa asunnon maksutta. Muut kulut tukihenkilö maksaa itse.





KeyRingin toiminnassa Britanniassa on hyvä poljento (vas.). Ann Davies ja Sue Mytton ovat mukana KeyRingissä.

Tukihenkilö voi tehdä vapaaehtoistyön ohessa esimerkiksi osa-aikatyötä. Vapaaehtoistyötä tehdään vähintään 12 tuntia viikossa. Tukihenkilö tutustuttaa verkoston jäsenet alueen toimintoihin ja mahdollisuuksiin – sekä toisiinsa. Verkoston jäsenet tapaavat toisiaan säännöllisissä palavereissa mutta myös ystävinä ja toistensa tukijoina ja kavereina.

”Käymme esimerkiksi pubeissa ja keilaamassa”, Nick Hand sanoo.

Nick Hand kertoo esimerkin, kuinka hän toimi omassa verkostossaan toisten tukena.

”Verkostossani asuu pariskunta, miehellä on epilepsia. Tämä mies sai kerran pahan kohtauksen ja vietiin sairaalaan. Hänen kumppaninsa halusi viedä sairaalaan puhtaita vaatteita, mutta ei tiennyt, kuinka sairaalaan pääsee. Hän soitti minulle ja minä neuvoin hänelle reitin sinne.”

Kukin tekee sitä, mitä osaa ja auttaa toistaan. Tukihenkilö puolestaan pyrkii tekemään kunkin omannäköisen elämän mahdolliseksi. Riskejä ei kavahdeta, ne kuuluvat elämään. Verkoston käynnistämiseksi tosin tarkistetaan, että asuinalue on turvallinen ja että kulkuyhteydet ja palvelut ovat toimivat.

”Asunto ja tuki järjestetään verkoston jäsenille erikseen. Henkilöllä voi olla alueella asunto jo ennestään, kuten Nickillä, tai sitten paikalliset viranomaiset järjestävät sen. Yleensä verkoston jäsenillä tuen tarve on vähäinen, mutta uskon, että malli toimii niilläkin, jotka tarvitsevat enemmän tukea”, sanoo KeyRingin aluejohtaja **David Jameson**.

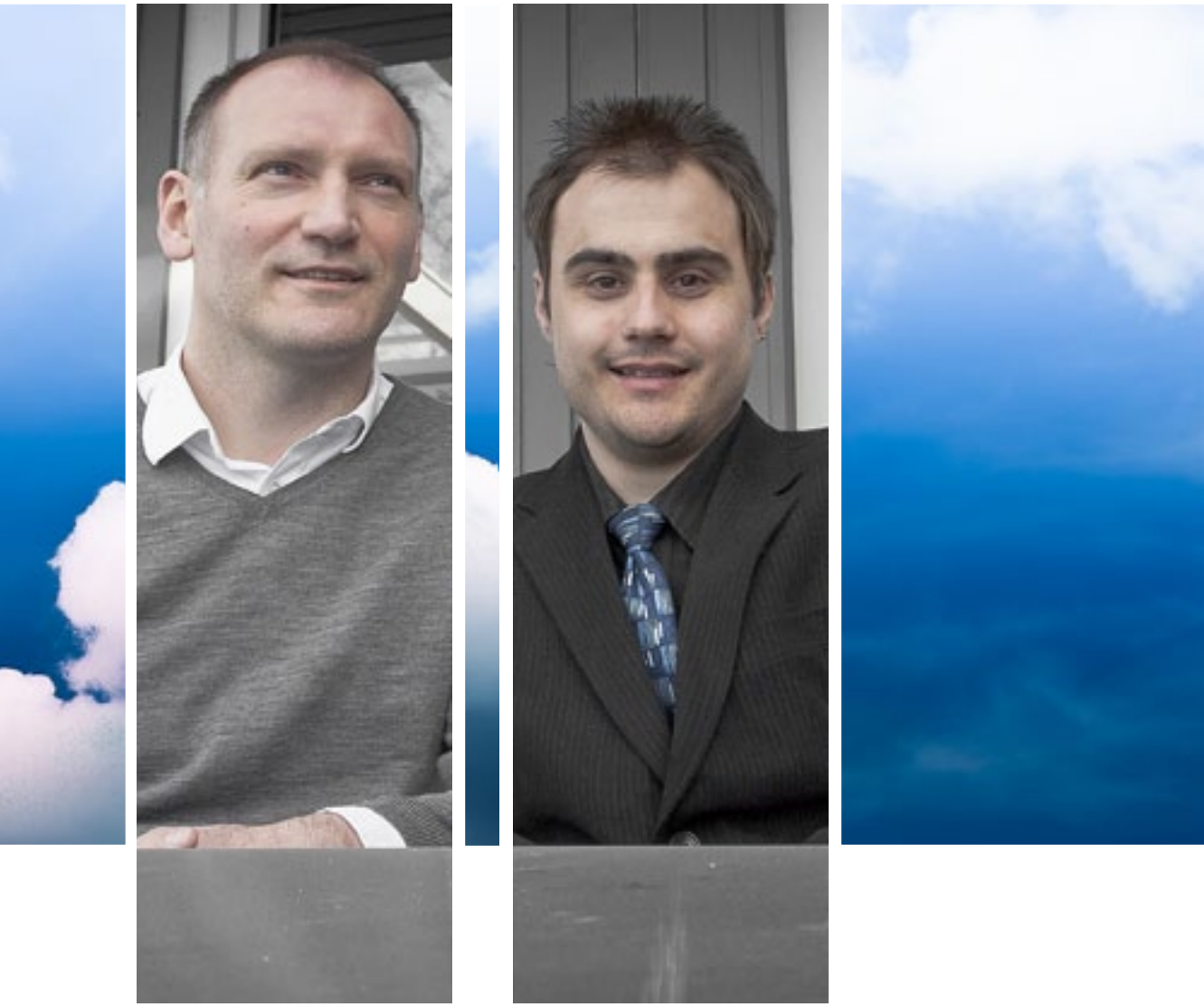
”Me näemme, että elämme mahdollisuuksien, emme mahdottomuuksien maailmassa, Jameson lisää. Riskeistä puhutaan ja myös mahdollisista seurauksista, joita jokin toiminta aiheuttaa. Uskomme kuitenkin, että ihminen voi saavuttaa isoja asioita, kun hän uskaltaa.”

”Jokainen on hyvä jossakin”

Verkoston jäsenet, kuten Nick Hand, jakavat vahvuudet, osaamisen ja tuen. Antavat ja saavat tukea toisiltaan. Ketään ei jätetä yksin.

”Jokainen on hyvä jossakin. Kannustamme ihmisiä olemaan aktiivisia yhteisönsä jäseniä”, David Jameson sanoo.

KeyRing tukee tällä hetkellä noin 850 henkeä. Verkostoja on Englannissa ja Walesissa kaikkiaan sata. Verkoston jäsenet tekevät lähiyhteisössään paljon vapaaehtoistyötä, mutta myös palkkatöihin on päässyt moni, lähes 200 ihmistä. Perusajatuksena on, ettei ketään leimata esimerkiksi vammai-

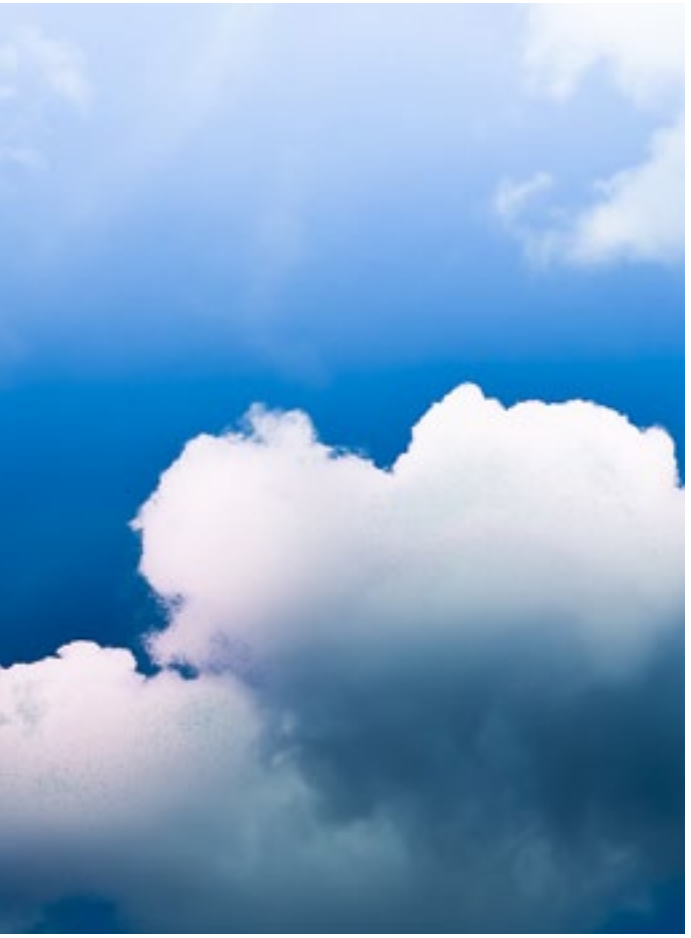


David Jameson (vas.) ja Nick Hand kävivät keväällä 2011 Helsingissä puhumassa KeyRingin toiminnasta.

suuden mukaan vaan keskeistä on, mitä itse kukin voi tehdä muiden hyväksi.

Nick Hand on kokenut tärkeäksi verkoston kokoukset, joita on vähintään kerran kuukaudessa. Kokouksen paikkana toimii esimerkiksi lähipubi.

”Vaihdamme kuulumiset ja suunnittelemme yhteisiä juttuja kuten matkoja tai elokuvareissuja. Käymme yhdessä ostoksilla ja ruokailemassa. Joskus kutsutaan mukaan ulkopuolisia asiantuntijoita; esimerkiksi poliisi



oli kerran puhumassa turvallisuudesta. Verkostot puolestaan valitsevat edustajan alueelliseen foorumiin, jossa sitten keskustellaan asioista vähän laajemmin. Lisäksi on olemassa kansallinen foorumi.”

Verkostojen tukena on paitsi tukihenkilöitä myös muita vapaaehtoisia – kaikkiaan yli sata. Toiminnan rahoituksesta valtaosa tulee asiakkaiden kotikunnista. Monella on käytössään henkilökohtainen budjetti, jonka avulla he voivat hankkia tarvitsemiaan palveluja. Tukihenkilö tuntee alueen palvelut ja viranomaiset, mikä helpottaa tarvittavien palvelujen saamista.

KeyRing on saanut hyvin toimintaansa mukaan vapaaehtoisia.

”Mainostamme paikallisissa kaupoissa ja muissa vastaavissa paikoissa”, Jameson kertoo.

Entä miten kiteyttää Nick Hand kokemuksensa KeyRing-toiminnasta?

”Itseluottamukseni on kasvanut. Olen alkanut opiskella toiveammattiini maalariksi.” ■

Lue lisää: **www.keyring.org**



- Normaalipalveluiden tulee olla myös kehitysvammaisten henkilöiden käytettävissä.
- Kehitysvammaisen henkilön tukea suunniteltaessa kannattaa ottaa kaikki voimavarat käyttöön, myös vapaaehtoiset.
- Aina avun tarve ei ole suurta, vaan pienelläkin tuella voidaan saada paljon aikaan.
- Ylimitoitettu tukeminen ei ole taloudellista eikä henkilön itsensäkään kannalta kannustavaa.
- Kehitysvammaisilta henkilöiltä löytyy paljon omia voimavaroja, kun heihin uskotaan ja tukea tarjotaan sopivasti.

LIITE

Yksilöllisen tuen laatukriteerit

Laatukriteerien käyttötarkoitus

- Laatukriteerit on tarkoitettu vammaisten ihmisten, heidän perheidensä, palvelun tuottajien, kunnan ja valvontaviranomaisten käyttöön.
- Kriteerit on laadittu erityisesti asumista tukeville palveluille, mutta ne soveltuvat myös muiden palvelujen määrittelyyn ja arviointiin.
- Palvelujen järjestämisen ja tuottamisen lähtökohtana ovat henkilön yksilölliset tarpeet.
- Tavoitteena on, että järjestetty tuki ja palvelut mahdollistavat vammaiselle henkilölle omannäköisen elämän.
- Kriteeristö koostuu kolmesta osasta:
  - Yleinen osio, jossa kuvataan laatukriteerit yksilön, palvelujen tuottamisen ja järjestämisen ja valtakunnallisen ohjauksen näkökulmista.
  - Liitetaulukko, jossa on määriteltynä keskeisimmät laatuvaatimukset.
  - Selkokielinen kuvaversio, jossa tiivistetään asiakkaan näkökulmasta laatukriteeristön keskeisin viesti.

Laatukriteerien valmisteluprosessi

- Laatukriteerit on laadittu kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunnassa.
- Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta on kehitysvamma-alan järjestöjen, kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä ja julkisten toimijoiden yhteistyöverkosto. Neuvottelukunta edistää YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen toimeenpanoa Suomessa ja tekee työtä asumiseen liittyvien palveluiden laadukkaan järjestämisen puolesta.
- Laatukriteerien valmisteluun osallistui palvelujen käyttäjien edustajia, työntekijöitä, johtoa, järjestöjen, kuntien ja eri palvelujen tuottajien edustajia.
- Laatukriteerit on tehty kehitysvammaisten ihmisten näkökulmasta, mutta ne soveltuvat myös muiden erityistä tukea asumisessaan tarvitsevien ihmisten tuen ja palvelujen laadun arviointiin.

Avainkäsitteet

Asunto

- Omien toiveiden mukainen asunto.
- Mahdollisuus valita kenen kanssa asuu ja missä.
- Normaalin asunnon tunnuspiirteet.
- Asunnot tavallisessa asuinympäristössä.

Yksilöllinen tuki

- on yksilöllisesti suunniteltu, toteutettu ja hinnoiteltu

- on tarpeen mukaista, joustavaa ja henkilön valitsemaa
- perustuu käyttäjälähtöiseen tuen tarpeen arviointiin
- mahdollistaa kehittymisen ja oppimisen
- ei perustu diagnoosiin, ja tietty diagnoosi ei johda automaattisesti tiettyihin palveluihin.

Kriteeristön osa-alueet

1. Palveluni vastaavat minun yksilöllisiä tarpeitani. (yksilölliset palvelut)
2. Päätän omista asioistani ja saan siihen tukea. (tuettu päätöksenteko)
3. Minua kohdellaan kunnioittavasti. (kunnioittava kohtelu)
4. Palveluni ovat riittäviä ja lainmukaisia. (lainmukaiset palvelut)
5. Palveluni turvaavat ihmisoikeuteni. (ihmisoikeuksien turvaaminen)
6. Olen mukana lähiyhteisössäni ja yhteiskunnassa. (osallisuus lähiyhteisössä ja yhteiskunnassa)

1. Yksilölliset palvelut

Yksilön taso

- Minulla on oikeus valita erilaisista vaihtoehdoista, missä ja kenen kanssa asun.
- Osallistun tukeni ja palvelujeni suunnitteluun ja päätöksentekoon: mm. avun ja tuen tarpeen arviointi, avustajien hankinta, avustustuntien käyttö, palvelusuunnitelma, erityishuolto-ohjelma, palvelusopimus ja vuokrasopimus. Voin käyttää tarvittaessa apunani minun asiani hyvin tuntevaa edustajaa.
- Minulla on oikeus saada tietoa eri palveluista, palvelujen sisällöistä sekä siitä, miten minun osallisuuteni mahdollistetaan.
- Saan muuttovalmennusta ennen ja jälkeen muuton.
- Palveluni tukevat minulle tärkeiden asioiden toteutumista. Palveluissani otetaan huomioon minun elämäntyylini ja -tapani. Päivittäiset toimeni muodostuvat minun elämäntapavalinnoistani eivätkä henkilökunnan työvuoroista.

Palvelujen järjestämisen ja tuottamisen taso

- Avun ja tuen tarpeen arviointi ja palvelusuunnittelu tehdään henkilön ja häntä tukevien läheisten kanssa. Edustajaa käytetään silloin, kun henkilö ei pysty edes tuetusti osallistumaan omaan avun ja tuen tarpeen ja palvelujen suunnitteluun.
- Palvelujen sisältöjen kuvaus tehdään näkyväksi myös palvelujen käyttäjille. Palvelun sisältö kuvataan selkokielellä tai muilla asian ymmärtämistä ja siitä neuvottelemista tukevilla tavoilla.
- Resurssit ja työajan käyttö suunnitellaan asiakkaan palvelutarpeiden mukaan.
- Palvelut on mitoitettu yksilöllisinä palvelupaketteina / henkilölle varattuina tukitunteina.
- Työn järjestelyt (esim. työajat ja -vuorot) perustuvat aina ensisijaisesti asiakkaiden tarpeisiin työlainsäädännön vaatimukset huomioon ottaen.
- Hankintamenettelyssä otetaan huomioon yksilölliset tarpeet.
- Vuokrissa ja ylläpitomaksuissa ei

ole piilotettuja kustannuksia.
- Yksilöllinen tuki turvaa muutakin kuin ”hengissä pysymisen” ja toiminnan kodin sisällä (ns. välttämättömän avun periaate):
  - Henkilö pääsee ulos päivittäin niin halutessaan.
  - Henkilö saa tarvittavan avun henkilökohtaisiin asiointeihinsa.
  - Henkilö saa tarvittavan avun vapaa-ajan toimintaan osallistumisessa kodin ulkopuolella.
  - Henkilö saa tarvittavan avun kanssakäymiseen hänelle tärkeiden ihmisten kanssa.
  - Henkilö saa tarvittavan avun yhteiskunnalliseen toimintaan osallistumisessa.
- Vuotuinen palvelujen laadun arviointi sisältää aina vaiheen, jossa kerätään tietoa asiakaskokemuksista.
- Asiakkaille on kerrottu, miten palveluista voi antaa palautetta ja miten voi puuttua mahdollisiin epäkohtiin palveluissa.

Valtakunnallinen taso

- Lait ja ohjeet takaavat palvelujen yhdenvertaisen laadun.
- Palvelujen valvonnassa käytetään yhdenmukaisia laatukriteerejä. Laatukriteerien toteutumista valvotaan eri näkökulmista (laaja-alaisen seurantaryhmän käyttäminen, asukas itse, kunnan edustaja, palvelujen tuottaja, valvontaviranomaiset).
- Asunnot ja palvelut erotetaan toisistaan. Henkilö tekee huoneenvuokralain mukaisen vuokrasopimuksen.
- Valtakunnallisissa asuntojen rakentamisohjelmissa ja kehittämisen rahoituksessa tuetaan uusien asuntomallien kehittämistä.
- Lainsäädännöllä mahdollistetaan henkilökohtainen budjetointi ja palvelusetelin käyttö.
- Valtakunnallinen seuranta ja tilastointi perustuu käsitteisiin, joissa on erotettu toisistaan asunto ja asumista tukevat palvelut.

2. Tuettu päätöksenteko

Yksilön taso

- Saan tietoa eri palveluista, niiden sisällöistä ja tavoitteista itselleni ymmärrettävällä tavalla (selkokielellä, kuvakommunikaatiolla, tulkkipalveluna jne.).
- Voin tehdä valintoja eri vaihtoehdoista.
- Saan tukea valintojeni seurausten ja mahdollisten riskien ymmärtämiseen ja vastuun ottamiseen asioistani.
- Voin käyttää apunani päätöksenteossa läheisiäni, puolueetonta tukihenkilöä tai edustajaa.
- Saan valita palvelujen tuottajista itselleni sopivimman.

Palvelujen järjestämisen ja tuottamisen taso

- Organisaation kulttuuri tukee asiakkaan kanssa tehtävää yhteistyötä.
- Palveluprosessit on kehitetty siten, että asiakkaat voivat omien voimavarojensa mukaisesti osallistua suunnitteluun, toteutukseen, kehittämiseen ja arviointiin.
- Palvelussa käytetään asiakkaan käyttämää

kommunikaatiomenetelmää.
- Organisaation palvelua koskevat dokumentit on selkokielistetty tai kuvattu muuten asiakkaille ymmärrettävällä tavalla.

Valtakunnallinen taso
- Lainsäädäntö turvaa asiakkaiden kuulemisen.
- Lainsäädännöllä on varmistettu asiakkaiden oikeus tuettuun päätöksentekoon.
- Koulutusjärjestelmä tuottaa osaavaa henkilökuntaa, joka kykenee vastaamaan yksilöllisiin tuen tarpeisiin.

3. Kunnioittava kohtelu

Yksilön taso
- Minun itsemääräämisoikeuttani kunnioitetaan kaikissa tilanteissa. Minua ei kuitenkaan jätetä heitteille, jos en itse kykene kantamaan vastuuta tekemistäni valinnoista.
- Minua kuunnellaan ja minulle annetaan tietoa minua itseäni koskevissa asioissa.
- Yksityisyyteni on turvattu.
- Saan apua terveydentilani ja turvallisuuteni ylläpitämisessä.

Palvelujen järjestämisen ja tuottamisen taso
- Organisaation kulttuuri tukee asiakasta arvostavaa ja kunnioittavaa kohtaamista. Avustamisen ja hoidon tilanteissa turvataan henkilön itsemääräämisoikeus, autonomia ja intimiteetti.
- Kaikissa tilanteissa kunnioitetaan henkilön itsemääräämisoikeutta. Mikäli henkilöä joudutaan rajoittamaan, perustellaan ja raportoidaan toimenpiteet asianmukaisella tavalla.
- Palvelujen laatua arvioidaan henkilön hyvinvoinnin ja elämänlaadun näkökulmista.

Valtakunnallinen taso
- Eettiset kriteerit on määritelty valtakunnallisella tasolla ja niiden toteutumista valvotaan.
- Lainsäädäntöön kirjoitetaan nykyistä vahvemmat kunnioittavaa kohtelua koskevat säädökset.

4. Lainmukaiset palvelut

Yksilön taso
- Perustuslailla säädetyt perusoikeuteni toteutuvat arjessa.
  - » Minulla on oikeus valita asuinpaikkani.
  - » Liikkumistani kotona tai lähiympäristössä ei rajoiteta turhaan.
  - » Minua kohdellaan yhdenvertaisesti ja ihmisarvoani kunnioittaen.
  - » Turvallisuuteni, henkilökohtainen vapauteni ja koskemattomuuteni on taattu.
  - » Riittävät ja omia valintojani kunnioittavat palvelut antavat minulle mahdollisuuden elää ihmisarvoista elämää.
  - » Toimeentuloni on turvattu.
- Oikeuteni hyvään palveluun ja kohteluun toteutuvat Sosiaalihuollon asiakaslain edellyttämällä tavalla.
  - » Olen osallisena palveluideni suunnittelussa ja minun tarpeeni on kirjattu palvelusuunnitelmaan. Tarvittaessa kuullaan läheisiäni.

- » Toivomukseni ja mielipiteeni otetaan huomioon ja minun itsemääräämisoikeuttani kunnioitetaan kaikissa tilanteissa.
- » Minun etuni on ratkaiseva tekijä päätöksenteossa ja toiminnassa.

- Palveluni ja tukitoimeni järjestetään noudattaen lakia.
  - » Palveluni edistävät edellytyksiäni elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä.
  - » Palveluni ehkäisevät ja poistavat vammaisuudestani aiheutuvia haittoja ja esteitä.
  - » Palveluni vastaavat yksilöllistä avun ja tuen tarvettani.

Palvelujen järjestämisen ja tuottamisen taso

- Organisaatiot
  - » huolehtivat, että asiakkaan perusoikeudet toteutuvat arjessa (PL 22 §)
  - » mahdollistavat riittävät ihmisarvoisen elämän edellyttämät palvelut asukkaille (PL 19 §)
  - » huolehtivat siitä, että palvelut järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan kunnassa esiintyvän tarpeen mukaan (VPL 3 §)
  - » edistävät asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun (Sos.huollon asiakaslaki 1 §)
  - » ottavat huomioon vammaisten henkilöiden esittämät tarpeet ja näkökohdat (VPL 7 §)
  - » valvovat asiakkaan oikeuksien toteutumista.

Valtakunnallinen taso

- Valtion budjettiin varataan riittävät määrärahat laadukkaiden asumispalveluiden rahoittamiseen.
- Kunnille varataan riittävästi aikaa valmistautua säädettäessä uusista tehtävistä.
- Vammaisten ihmisten oikeuksista ja velvollisuuksista tiedotetaan riittävästi ja ymmärrettävästi.
- Palvelujen tuottajien toimintaa valvotaan yhdenmukaisilla kriteereillä.
- Palveluiden kehittämistyöhön varataan riittävät resurssit.
- Asiakkaan toimeentulo on turvattu.

5. Ihmisoikeuksien turvaaminen

Yksilön taso

- YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus edellyttää, että
  - » minua kohdellaan yhdenvertaisesti muiden kanssa ja ihmisarvoani kunnioitetaan (3 artikla)
  - » minulla on oikeus valita missä ja kenen kanssa asun ja kuinka asumisjärjestelyni toteutetaan (19 artikla)
  - » saan päättää omista asioistani ja saan siihen tarvittaessa tukea (12 artikla)
  - » saan tarvitsemani palvelut, joihin kuuluu myös henkilökohtainen apu (19 artikla)
  - » minulla on oikeus osallistua ja olla osallisena lähiyhteisössäni ja yhteiskunnassa laajemminkin (19 artikla)
  - » henkilökohtainen koskemattomuuteni on turvattu (15–17 artiklat).

Palvelujen järjestämisen ja tuottamisen taso

- Kunnalliset päätöksentekijät ja toimijat sekä asumispalveluiden tuottajat
  - » tuntevat YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista ja noudattavat sopimusta sekä edistävät sen toteutumista käytännössä
  - » varmistavat ihmisoikeuksien toteutumisen omassa päätöksenteossaan ja käytännön toiminnassaan
  - » varaavat raha- ja henkilöresurssit oikeuksien toteuttamiseksi
  - » varmistavat oikeuksien toteutumisen tiedottamalla ja valvomalla päätöksentekoa ja toimintaa.

Valtakunnallinen taso

- Suomi ratifioi pikaisesti YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen ja perustaa sopimuksen täytäntöönpanoon ja seurantaan tarvittavat mekanismit.
- Ihmisoikeuksista tiedotetaan ja niiden noudattamista valvotaan.
- Palveluiden tuottamiseen varataan riittävät resurssit.
- Lainsäädäntö uudistetaan vastaamaan ihmisoikeussopimusten vaatimuksia.

6. Osallisuus lähiyhteisössä ja yhteiskunnassa

Yksilön taso

- Minä osallistun ja toimin yhteisössäni ja käytän muiden kuntalaisten tavoin yleisiä palveluja.
- Asioin itse kaupassa, pankissa jne. ja saan siihen tuen ja avun.
- Käytän yleisiä vapaa-aika- ja harrastuspalveluja sekä saan tarvitsemani tuen yhteiskunnalliseen toimintaan osallistumisessa.
- Minä tapaan asuinyhteisöni ulkopuolella olevia ystäviäni ja läheisiäni ja minua tuetaan siinä.

Palvelujen järjestämisen ja tuottamisen taso

- Kuntalaiset ovat yhdenvertaisia ja palvelut turvaavat kaikkien yhdenvertaisen osallisuuden.
- Yleiset tilat ja palvelut ovat esteettömiä ja saavutettavia (design for all).
- Erilliset asunnot ja ryhmäasunnot sijaitsevat lähellä yleisiä palveluja.
- On tarjolla riittävä määrä yksilöllisiä palveluja ja avustajia, jotka turvaavat yksilölliset mahdollisuudet osallistua.
- Yhteiskunnallisen osallistumisen ja sosiaalisen liittymisen tukeminen on määritelty osaksi työntekijöiden työnkuvaa.
- Palvelujen järjestämisessä ja tuottamisessa mahdollistetaan ihmisen oikeus myös mielekkääseen työhön tai päivätoimintaan.

Valtakunnallinen taso

- Lait ja ohjeet takaavat palvelujen yhdenvertaisen saatavuuden, käytettävyyden ja laadun.
- Lailla on turvattu ihmisen oikeus valita kotipaikkakuntansa ja lähiyhteisönsä.
- Tilojen ja palvelujen rahoituksen ehtona on niiden esteettömyys ja saavutettavuus eri näkökulmista (design for all). ■

Tämän oppaan on tuottanut **Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta**, joka on kehitysvamma-alan järjestöjen ja julkisten toimijoiden yhteistyöverkosto.

Neuvottelukunta edistää YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen toimeenpanoa Suomessa ja tekee työtä asumiseen liittyvien palveluiden laadukkaan järjestämisen puolesta.

Itsemääräämisoikeus, täysi osallisuus ja valinnan mahdollisuudet kuuluvat myös kehitysvammaisille ihmisille.

www.kvank.fi

ISBN 978-951-580-521-8