Tuula Puranen

Muuttovalmennus

– Opas itsenäistyvän kehitysvammaisen muuttajan vanhemmille

KEHITYSVAMMAISTEN PALVELUSÄÄTIÖ

Tuula Puranen

MUUTTOVALMENNUS

Opas itsenäistyvän kehitysvammaisen muuttajan vanhemmille

KEHITYSVAMMAISTEN PALVELUSÄÄTIÖ

Sisältö

Lukijalle 3

I OSA: KUN ON TUNTEET

Järki, tunteet ja irti päästämisen vaikeus 5
Suunnittele omaa elämääsi,
sillä muutto jättää tyhjän aukon 10
Miten kehitysvammaisen perheenjäsenen muutto sujui? 12

II OSA: MUUTTOVALMENNUS KÄYTÄNNÖSSÄ
Muuttovalmennus käytännössä 16
Esimerkki muuttovalmennuksesta:
Hopeanuolen palvelukoti Harjavallassa 18
Miksi muuttovalmennukseen täytyy varata paljon aikaa? 20
Ennen muuttoa palvelusuunnitelma kuntoon 21
Vaikeimmin kehitysvammaisten
ihmisten muuttovalmennus on haasteellista 29
Työntekijät ovat perheiden yhteistyökumppaneita 31
Hyvän muuttovalmennuksen kulmakivet 34

III OSA: VUOROVAIKUTUS
Hyvä vuorovaikutus perustuu
avoimuuteen ja rehellisyyteen 36

Lähteet 39

Kansi: Paula Punju läheisineen Kesäheinän palvelukodin kodinsiunauspäivänä kuva: Irja Samoil
Kajaanin Kesäheinän palvelukodin kuvat: Irja Samoil
Sivujen 17 ja 18 kuvat: Harjavallan Hopeanuolen palvelukoti

Lukijalle

Muuttovalmennusopas on tarkoitettu niiden perheiden vanhemmille, joiden kehitysvammaisen perheenjäsenen muutto lapsuudenkodista on käsillä tai tulossa ajankohtaiseksi. Muuttoa ja siihen valmentautumista tarkastellaan erityisesti tilanteessa, jossa uusi koti sijaitsee ryhmä- tai palvelukodissa.

Kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttaminen omaan kotiin on suuri elämänmuutos hänelle itselleen ja hänen vanhemmilleen. Kaikki muutot ovat yksilöllisiä prosesseja. Kuitenkin niihin sisältyy paljon sellaisia kokemuksia, tunteita ja käytännön tehtäviä, jotka koskettavat useimpia vanhempia. Tämä opas perustuu yhdistäviin tekijöihin, ja ensisijaisina lähteinä on käytetty kehitysvammaisten ihmisten asumisen asiantuntijoiden haastatteluja.

Muuttovalmennusoppaan tavoite on auttaa vanhempia ymmärtämään kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttamisen nostattamia tunteita ja haasteita. Opas jakautuu kolmeen osaan. Ensimmäisessä osassa tarkastellaan kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttamiseen liittyviä tunteita. Toisessa osassa käydään läpi muuttovalmennusta konkreettisena toimintana. Kolmannessa osassa tarkastellaan vuorovaikutusta osana muuttovalmennusta. Osat voi lukea erikseen oman mielenkiinnon ja elämäntilanteen mukaan.

Vanhemmille tarkoitetun muuttovalmennusoppaan rinnalle on tehty kehitysvammaisille perheenjäsenille suunnattu selkokielinen opas muuttamiseen. Siinä muuttoon valmentaudutaan pääasiassa tehtävien avulla. Kehitysvammainen perheenjäsen voi käydä tehtäviä läpi vanhempien, muiden läheisten ja työntekijöiden kanssa. Tehtävien myötä ajatus muuttamisesta tulee tutuksi.

Selkokielinen opas on suunniteltu siten, että se antaa muuton jälkeen palvelu- tai ryhmäkodin työntekijöille tietoa asukkaasta, esimerkiksi hänen historiastaan, päivittäisistä rutiineistaan, lähipiiristään ja asennoitumisestaan eri tilanteisiin.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on toteuttanut muuttovalmennusta vuodesta 1991 Raha-automaattiyhdistyksen tuella. Toimintaa on toteutettu Palvelusäätiön rakentamien palvelukotien alueilla sekä myös muiden toimijoiden kanssa.

Tutustuminen, luottamuksen rakentaminen, muuttajan elämänhistorian tunteminen sekä toiveiden ja avuntarpeiden selvittäminen helpottaa kehitysvammaisen ihmisen muuttoa olennaisella tavalla. Onnistuneen muuttovalmennuksen avulla niin kehitysvammainen perheenjäsen kuin hänen läheisensä uskaltavat tarttua elämänmuutokseen ja suunnata katseen luottavaisena tulevaisuuteen.

Kajaanin Kesäheinän palvelukotiin muuttavat Petteri Nevalainen ja Paula Punju sekä Pirkko Ollila asumisvalmennuksessa Pihlajassa.

1. Järki, tunteet ja irtipäästämisen vaikeus

Kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttaminen lapsuudenkodista on suuri elämänmuutos paitsi hänelle itselleen, myös hänen vanhemmilleen. Vaikka muuttaminen olisi järjen tasolla itsestään selvää, tunteiden aallokko voi olla yllättävän voimakas. Nekin äidit ja isät, jotka luottavat siihen, että elämä kantaa, miettivät, kuinka kehitysvammainen lapsi pärjää uudessa kodissaan. Osaavatko muut kuin vanhemmat todella auttaa ja tukea lasta? Tuleeko lapsi ymmärretyksi ja hyväksytyksi? Teemmekö väärin, kun irrottaudumme lapsesta?

Järki sanoo, että kun kehitysvammainen lapsi alkaa aikuistua, hän lähtee ikätovereidensa tavoin lapsuudenkodistaan. Aikuistuvan kehitysvammaisen lapsen kohteleminen hänen ikävuosiensa mukaisesti tarkoittaa hänen itsenäistymisensä tukemista ja irtipäästämistä. Muuttovalmennus on osa itsenäistymisen tukemista, ja kun siihen varataan riittävästi aikaa, se tukee myös vanhempia päästämään rakentavalla tavalla irti lapsesta.

Irtipäästäminen ei tarkoita rakastamisen lopettamista. Se merkitsee vanhempien kypsymistä hyväksymään, että muutkin osaavat huolehtia kehitysvammaisesta perheenjäsenestä. Asumisen yhteydessä ”muut” ovat esimerkiksi palvelu- tai ryhmäkodin työntekijöitä. Saattaa tuntua haikealta, että lapsen ympärille tulee uusia ihmisiä, joihin hän kiintyy ja joiden parissa hänellä on luottavainen ja turvallinen olo. Vanhempien mustasukkaisuus lapsestaan on tavallinen tunne tällaisessa tilanteessa.

Mustasukkaisuus ja pelko, ettei lapsi pärjää eikä häntä kohdella vanhempien toivomalla tavalla, kulkevat usein käsi kädessä. Jos vanhemmat eivät kohtaa pelkoaan ja mustasukkaisuuttaan, ne aiheuttavat henkistä kipua, joka purkautuu helposti lapsen uuden asuinpaikan henkilökuntaan. Rakentavampi tapa käsitellä vaikeita tunteita on pyrkiä tunnistamaan niitä ja käsittelemään ne siten, ettei niistä synny turhaa painolastia vanhemmille sen enempää kuin lapselle tai henkilökunnalle.

Lapsen muuttaminen kotoa voi herättää myös syyllisyyttä: ”Olenko huono ja kylmä vanhempi, kun haluan lapseni muuttavan kotoa muiden itsenäistyvien nuorten tavoin?” Syyllisyyden kokemukset ovat sitä yleisempiä, mitä iäkkäämmästä vanhemmasta on kysymys.

Usein käy niin, että kun vanhemmat näkevät, että asuminen uudessa kodissa alkaa sujua ja kehitysvammainen perheenjäsen voi hyvin, mustasukkaisuus, pelko ja syyllisyys menettävät perustansa ja vanhemmat pääsevät niiden otteensa. Vaikeiden tunteiden puristuksessa kannattaa muistaa, että vanhemmilla ja työntekijöillä on

oikeasti yhteinen tavoite: Kehitysvammaisen ihmisen fyysinen ja sosiaalinen hyvinvointi uudessa kodissa.

Irtipäästämiseen liittyvien tunteiden taustoja

Yleisesti voidaan sanoa, että tunnetasolla muuttoon valmistautuminen ja sopeutuminen sujuvat sitä paremmin, mitä enemmän kehitysvammaisen perheenjäsenen vahvuudet ja osaaminen ovat saaneet olla käytössä. Ovatko vanhemmat osanneet nähdä lapsessaan olevia vahvuuksia ja kannustaa häntä erilaisten asioiden ja tilanteiden kohtaamisessa? Onko lapsi saanut onnistumisen ja pärjäämisen kokemuksia ja oppinut sietämään myös epäonnistumisia? Onko lapsi nähty vain haavoittuvuutensa ja avuttomuutensa kautta, ylisuojelun kohteeksi?

Jos perhe on elänyt arkeaan kehitysvammaisen ihmisen rajoitusten mukaisesti, kehitysvammaista lasta pidetään helposti liian avuttomana ja haavoittuvana muuttamaan lapsuudenkodista. Lapsi on nähty heikoksi ja kyvyttömäksi, ja häneen ovat liittyneet ajatukset: ”Ei osaa, ei pysty, ei onnistu, ei uskalla…” Useimmiten kehitysvammaista perheenjäsentä on ylisuojeltu erityisesti ikäperheissä. Ikäperheiden vanhemmat pystyvät usein kuitenkin puhumaan tunteistaan avoimesti, ja se on hyvä lähtökohta muuttovalmennukselle.

Kehitysvammaisen lapsen vahvuudet eivät tarkoita vaikkapa matemaattisia tai kielellisiä kykyjä, vaan esimerkiksi avoimuutta ja uteliaisuutta ympäristöä kohtaan, valoisaa perusluonnetta tai kykyä saada mielihyvää ja iloa pienistäkin asioista. Sellainen ”pieni” asia voi olla kylpy, ulkoilu, kirkkaat värit tai ikkunalasilla valuvien sadepisaroiden katselu.

Vanhempien olisi tärkeää viimeistään muuttovalmennuksen ajankohtaistuessa pyrkiä tiedostamaan, miten he ovat toimineet suhteessaan kehitysvammaiseen perheenjäseneen. Vaikka he huomaisivat, että häntä on ennemmin suojeltu kuin rohkaistu, tilanne ei ole toivoton. Kun nähdään, mitä on ollut, nähdään myös keinoja, joilla päästään eteenpäin.

Muuttovalmennuksen ja muuton onnistuminen kuitenkin edellyttävät aina, että vanhemmilla on oikeasti tahtoa kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttamiseen.

Apua keskustelusta, vertaistuesta, kursseilta ja muusta toiminnasta

Keskustelu on monille tärkeä ja tehokas tapa käsitellä omia tunteitaan. Muuttovalmennuksen yhteydessä on ainakin kolme mahdollisuutta puhua arkisten käytännön asioiden ohella myös tunteista: kotityöntekijän vierailut, erilaiset tilanteeseen sopivat kurssit ja vertaistuki.

Muuttovalmennukseen kuuluu asumispalvelun työntekijän kotikäyntejä. Kehitysvammaisten Palvelusäätiön muuttovalmennuksessa kotikäyntejä ovat tehneet palvelukotien työntekijät, esimerkiksi johtajat ja ohjaajat. Luottamuksen syventyessä myös tunteet voidaan ottaa puheeksi. Mikä kehitysvammaisen lapsen muuttamisessa pelottaa tai ahdistaa?

Onko oikein olla muutosta helpottunut? Miten muutto vaikuttaa omaan parisuhteeseen? Kotikäyntejä tekevä työntekijä on asumisen asiantuntija eikä terapeutti, mutta hän osaa kuulemansa ja näkemänsä perusteella ohjata vanhemmat tarvittaessa asiantuntija-avun piiriin. Usein kuitenkin riittää, että vanhemmat ja kotityöntekijä keskustelevat ihan tavallisina lähimmäisinä.

Vanhemmat voivat saada apua irrottautumiseen myös erilaisilta kursseilta. Kehitysvammaisten Palvelusäätiön *Ikäperhe*- ja *Oma elämä* -kursseilla vanhemmat saavat tietoa kehitysvammaisten ihmisten aikuistumisesta ja siihen kuuluvista asioista. Lisäksi kursseilla kerrotaan, mitä palveluja heidän tilanteessaan eläville perheille on olemassa.

Irtipäästämisen vaikeutta ei tarvitse hävetä. Se on inhimillinen tunne, joka koskettaa lähes kaikkia kehitysvammaisten lasten vanhempia. Siksi vanhempien toisilleen antama ja toisiltaan saama vertaistuki on arvokasta. Vertaistuki tarkoittaa, että samassa tilanteessa elävät tai saman aiemmin kokeneet ihmiset jakavat kokemuksiaan ja tietojaan keskenään. Muiden vanhempien parissa omista tunteistaan voi keskustella avoimesti ja tulla ymmärretyksi pienestäkin.

Muuttovalmennukseen kuuluu yleensä vertaistuen järjestäminen. Jos vertaistukitapaamisiin osallistuvat perheet ovat samalta pieneltä paikkakunnalta ja tuttuja keskenään, vaikeita puheenaiheita saatetaan vältellä. Joukosta voi löytyä kuitenkin joku yksittäinen äiti tai isä, jonka kanssa synkkaa ja jolle voi myöhemmin vaikka soittaa, kun tarvitsee keskustelukumppania.

Kyseessä ovat elämää suojaavat ja ylläpitävät tunteet – siksi ollaan usein niin vereslihalla.

Perheet ja ihmiset ovat erilaisia. Jotkut tarvitsevat paljon tukea ja kasvokkaisia tapaamisia, toiset taas juttelevat mieluiten kahden kesken puhelimessa. Jotkut ihmiset pystyvät käsittelemään tunteitaan ja ajattelemaan selkeimmin liikkuessaan.

Jos kuulut heihin, lähde liikkeelle, lenkkipolulle, pyöräilemään, metsään! Toisia taas auttaa keskittyminen käsillä tekemiseen: neulo, nikkaroi, rassaa autoa, maalaa, piirrä, poimi marjoja. Keskusteleminen ja puhuminen auttavat. Etsi joku, joka osaa kuunnella. Hänen ei tarvitse osata antaa viisaita neuvoja, sillä jo tunteiden purkaminen jollekin, joka kuuntelee, helpottaa oloa. Jos et löydä tai halua sellaista ihmistä tuttavapiiristäsi, käy ammattiaut-

Tutustumiskäynnillä Kajaanin Kesäheinän palvelukodin työmaalla.

tajan, vaikkapa psykologin, puheilla. Kun autat itseäsi, edistät myös kehitysvammaisen perheenjäsenesi hyvinvointia.

Ikääntyneet vanhemmat

Ikääntyneille vanhemmille tuottaa usein kipua ajatus siitä, että jos kehitysvammainen lapsi jatkaa asumistaan vanhempiensa luona, hän jää yksin siinä vaiheessa, kun vanhemmat kuolevat. Mitä lapselle silloin tapahtuu? Olisiko sittenkin parempi, että lapsi ei jatka asumista vanhempiensa kanssa, vaan muuttaa pois? Tällöin vanhemmat ehtisivät saada realistisen käsityksen siitä, kuinka kehitysvammaisen perheenjäsenen elämä todennäköisesti jatkuu heidän jälkeensä.

Ikääntyneitä vanhempia auttaa lapsesta irrottautumisessa sen tiedostaminen, että heidän omat voimavaransa ehtyvät ennen pitkää. He eivät esimerkiksi jaksa tukea lapsen virikkeellistä toimintaa. Toisaalta vanhemmat voivat kokea, että jos lapsi muuttaa kotoa, heidän oman elämänsä sisältö, merkitys ja tarkoitus katoavat. Ikääntyneillekin vanhemmille on tärkeää, että he jaksavat ja haluavat suunnitella lapsen muuttamisen jälkeistä elämäänsä.

Eläytyminen kehitysvammaisen perheenjäsenen asemaan

Vanhemmat voivat autta itseään irtipäästämisessä eläytymällä kehitysvammaisen perheenjäsenen asemaan. Kuvitellessaan itsensä kehitysvammaiseksi nuoreksi tai aikuiseksi he voivat pohtia, mitkä ovat unelmani, mitä toivon elämältä, mitä pelkään, millainen kotini pitää olla ja niin edelleen. Tällä tavoin vanhemmat voivat saada erotetuksi omat ajatuksensa kehitysvammaisen perheenjäsenen toiveista ja peloista.

Vanhempien irrottautumista kehitysvammaisesta lapsesta auttaa myös hänen ajattelemisensa aikuisena tai aikuistuvana ihmisenä. Mitä aikuisuuden tukeminen voisi käytännössä tarkoittaa? Esimerkiksi sitä, että hän saa tehdä itse mahdollisim-

man paljon omia valintoja ilman, että häntä suojellaan liikaa valintojen seurauksilta. Kaikkien elämään kuuluvat palkitsevien kokemusten ohella pettymykset ja niiden sietämisen opettelu.

Kehitysvammaisen perheenjäsenen aikuisuus tarkoittaa oman elämäntavan löytämistä. Siihen voi kuulua esimerkiksi sen valitseminen, haluaako jakaa huoneen toisen kanssa vai asua yksin, tai haluaako nukkua yövalo päällä vai pimeässä. Vanhempien roolina on tukea kotoa irtautuvaa kehitysvammaista lasta oman elämäntapansa löytämisessä. Tässä roolissa he voivat työstää omaa irtipäästämistään.

Kotona parasta muuttovalmennusta on muuton ajatuksen ottaminen arkielämään. Kehitysvammaiselle perheenjäsenelle voi jutella esimerkiksi siitä, miten meidän perheessä noudatetut toimet ja rutiinit tapahtuvat sitten uudessa kodissa. Häntä voi rohkaista suunnittelemaan omaa kotiaan ja ilmaisemaan siihen liittyvää tahtoaan.

Mistä saat apua?

Tieto, keskusteleminen ja kokemusten jakaminen auttavat. Niiden pariin pääset esimerkiksi kirjallisuuden, kurssien ja vertaistuen avulla.

Kirjallisuutta

- Muun muassa nämä kirjat kertovat siitä, kuinka kehitysvammaisen ihmisen muutto on toteutunut:
  – Hulkkonen, Raisa – Kari, Päivi – Toivanen, Katja (1996) *Pehmeä muutto -asumisvalmennus Varsinais-Suomessa. Meitä kaikkia tarvitaan.* Tampere: Painoyksikkö.
  – Toivanen, Katja (2002) *”Passaa asua”. Kehitysvammaisen ihmisen muuton tukeminen ja sopeutuminen uuteen kotiin.* Opinnäytetyö. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu. Sosiaaliturvan ja -palveluiden suuntautumisvaihtoehto. Sosiaalialan koulutusohjelma.

- Esimerkiksi nämä kirjat kertovat vanhemmuudesta ja vanhempien ja lasten suhteesta:
  – Hellsten, Tommy (1999) *Vanhemmuus. Vastuullista vallankäyttöä.* Helsinki: Kirjapaja Oy.
  – Mattus, Marjo-Riitta (2000) *Linnean matka laitokseen*. Jyväskylä: PK-kustannus.

Toimintaa, johon osallistumisesta saat tukea ja tietoa:

- Kehitysvammaisten Palvelusäätiön järjestämä toiminta, josta saat tietoa itsenäistymisestä ja irrottautumisesta sekä kehitysvammaisen lapsen kotoa muuttamista koskevista palveluista. Tietoa muun muassa asumisvalmennuksesta ja ikäperheiden toiminnasta saat Kehitysvammaisten Palvelusäätiön sivuilta osoitteesta www.kvps.fi

- Tutustu myös Kehitysvammaisten Tukiliiton kurssi- ja tapahtumatarjontaan: www.kvtl.fi

Vertaistuki

Vertaistukeen järjestään yleensä tilaisuus osana muuttovalmennusta, mutta vanhemmat saavat vertaistukea myös erilaisilla vanhemmille tarkoitetuilla kursseilla. Tutustu Kehitysvammaisten Palvelusäätiön (www.kvps.fi) ja Kehitysvammaisten Tukiliiton (www.kvtl.fi) kurssitarjontaan.

Suunnittele omaa elämääsi, sillä muutto jättää tyhjän aukon

Kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistyminen ja irrottautuminen lapsuudenkodista ja lapsenomaisesta suhteesta vanhempiinsa on luonnollinen osa ihmisen sosiobiologista elämänkaarta. Kehitysvammaisen ihmisen iänmukaiseen kohteluun kuuluu lakata pitämästä häntä lapsena, kun hän ei enää ole ikävuosiltaan lapsi.

Tulevaisuuden suunnitteleminen kertoo siitä, että kunnioitat myös itseäsi.

Itsenäistyminen ja irrottautuminen muodostavat henkisen kehityskulun, jossa vanhempien ja lapsen suhde muotoutuu uudelleen. Se ei merkitse rakkauden, yhteydenpidon ja vuorovaikutuksen päättymistä, vaan sitä, että niille etsitään uuteen elämäntilanteeseen sopivat ilmenemismuodot. Vanhempien osalta muuttovalmennus on myös varautumista kehitysvammaisen perheenjäsenen muuton jälkeiseen aikaan. Muuttovalmennus on vanhemmille myös oman elämän suunnittelua.

Oman elämän suunnitteluun kuuluu avoin parisuhteen tarkastelu, sillä usein kehitysvammaisen perheenjäsenen muutto vaikuttaa vanhempien parisuhteeseen. Keskustelkaa siitä, mihin parisuhteenne on perustunut, mikä teitä pitää yhdessä, mitä saatte toinen toisiltanne. Oletteko pysyneet toisillenne tärkeinä ja rakkaina, vai onko vain kehitysvammaisesta perheenjäsenestä huolehtiminen yhdistänyt teitä? Jutelkaa siitä, miten tästä eteenpäin. Suunnitelkaa, mitä teette yhdessä, kun siihen taas tulee aikaa.

Kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttaminen kotoa jättää usein vanhempien elämään tyhjän aukon, etenkin jos hän on ollut ainoa kotona asuva lapsi. Tyhjä aukko tarkoittaa vanhempien tarkoituksettomuuden ja hyödyttömyyden tunnetta. Tuntuu, että ei kannata eikä huvita tehdä mitään vain itseä varten.

Tarkoituksettomuuden kokeminen voi olla syvä kriisi, mutta se ilmenee pienissä arkisissa asioissa. ”Mitäpä minä itseäni varten keittämään kahvia, kun lapseni ei ole enää juomassa sitä täällä kanssani.” Tyhjää tilaa ei kuitenkaan kannata pitkään ajatella menetyksenä ja onnettomuutena, vaan mahdollisuutena.

Vanhemmat tai vanhempi voivat ehkäistä tyhjän aukon ja elämän tarkoituksettomuuden kokemusta etukäteen. Se tapahtuu suunnittelemalla tietoisesti omaa elämää, jonka aika koittaa kehitysvammaisen perheenjäsenen muutettua omaan kotiinsa.

Mistä haaveilit silloin, kun et voinut toteuttaa mieltymyksiäsi? Halusitko lenkille, hiihtämään, uimahalliin, sienestämään, kalaan, eräretkelle tai etelänmatkalle? Teatteriin ja elokuviin? Halusitko istua iltaa ystäviesi tai puolisosi kanssa? Ehkä haaveilit, että saisit kerrankin syventyä keskeytyksettä kirjaan tai aikakauslehteen. Halusitko vetäytyä nikkaroimaan, korjaamaan aitaa tai rakentamaan laituria? Suunnittele tai suunnitelkaa yhdessä, mitä teette sitten, kun kehitysvammainen perheenjäsen on muuttanut pois.

Tulevaisuuden suunnitteleminen ei tarkoita, että olisit kylmä ja kova ihminen. Se kertoo siitä, että arvostat ja kunnioitat myös itseäsi ja elämää ylimalkaan. Omaa elämän suunnitteleminen auttaa myös kehitysvammaista perheenjäsentäsi hänen uudessa kodissaan ainakin kahdella tavalla.

Ensinnäkin, jos kehitysvammainen perheenjäsenesi on ollut huolissaan siitä, kuinka pärjäät hänen lähdettyään, hän näkee, että sinulla ei ole hätää: Et aio istua ikävöimässä ja sureksimassa, vaan tehdä asioita, joista pidät ja jotka tuottavat sinulle iloa.

Toiseksi oman elämän suunnitteleminen vaikuttaa vanhempien yhteistyökykyyn palvelukodin tai ryhmäkodin työntekijöiden kanssa, mikä taas vaikuttaa koko asuinyhteisön hyvinvointiin. Vanhemmat purkavat helposti tyhjyyden ja tarkoituksettomuuden tunteesta nousevaa pettymystä ja turhautumista henkilökuntaan. Ammatillisuus ei suojaa työntekijöiltä pahalta ololta, vaikka auttaakin ymmärtämään, miksi vanhempi raivoaa tai käyttäytyy muuten haastavasti.

Kun voit hyvin ja nautit elämästäsi, edistät yhteistyökykyäsi. Samalla tulet omalta osaltasi edistäneeksi kaikkien niiden ihmisten hyvinvointia, joiden kanssa teet yhteistyötä ja olet vuorovaikutuksessa.

Huone kertoo asujan mausta ja mieltymyksistä. Kesäheinän asukas Jenni Juutinen omassa huoneessaan.

Miten kehitysvammaisen perheenjäsenen muutto sujui?

Mikä kehitysvammaisen perheenjäsenen muutossa oli vaikeinta? Miten siitä selvittiin? Mitä hyvää muutosta seurasi? Vanhemmat vastaavat kysymyksiin ja kertovat huomioitaan muuttoprosessin varrelta.

Vaikeinta oli päättää, että lapsi muuttaa

Eija ja Alpo Parttimaan tytär Minna Parttimaa muutti Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Kajaanin Kesäheinän palvelukotiin 6.5.2003.

Mikä kehitysvammaisen perheenjäsenen muutossa oli vaikeinta?

Vaikeinta oli tehdä päätös siitä, että Minnalle haetaan paikkaa suunnitteilla olevasta palvelukodista. Halusimme sitoutua päätökseen niin lujasti, että mikäli Minna saa paikan palvelukodista, niin hän myös muuttaa sinne. Syvän kehitysvamman vuoksi Minna itse ei voinut olla päättämässä muutostaan, vaan me vanhemmat jouduimme ottamaan vastuun päätöksestä ja sen seurauksista.

Palvelukotipaikan varmistuttua alkoi tunteiden sekamelska, etenkin äidillä: hylkäämmekö lapsemme ja olemmeko huonoja vanhempia, koska emme jaksakaan hoitaa häntä? Miten Minna kokee muuton, ymmärtääkö hän edes sitä ja unohtaako hän perheensä sekä lapsuuden kotinsa? Kertoessamme läheisillemme Minnan tulevasta omasta kodista jouduimme puolustelemaan itseämme ja päätöstämme. Kuitenkin oma suru- ja luopumistyö oli vielä tekemättä. Olomme oli välillä haavoittunut ja peloissaan oleva, koska olimme hyppäämässä elämämme benji-hypyn tuntemattomaan yhdessä Minnan kanssa. Miten siinä kävisi, emme tienneet – tiesimme vain sen, että emme voineet luvata hänelle jaksavamme hoitaa häntä seuraavia kymmeniä vuosia.

Miten vaikeista asioista selvittiin? Mistä saatiin apua, millaista?

Paras ystävä ja kuuntelija oli oma aviopuoliso. Olimme toinen toisillemme tukena ja meitä tämä muuttoprosessi lähensi. Puhuimme paljon Minnan muuttamisesta ja kuvittelimme tulevaisuutta.
Toinen tärkeä apu oli asumisvalmennus, jota saimme kahden vuoden ajan. Kokoonnuimme noin kerran kuukaudessa. Kaikkein tärkeintä asumisvalmennusilloissa oli vanhempien toisilleen antama vertaistuki. Meistä tuli toisillemme läheisiä ystäviä. Toinen vanhempi ymmärsi toisen vanhemman tunteet sekä ajatukset ja pystyimme puhumaan hyvin avoimesti.

Asumisvalmennusilloissa saimme myös käytännön tietoa tulevasta. Siellä vierailivat arkkitehti, maistraatin lakimies ja palvelukodissa jo asuvien asukkaiden

Kajaanin Kesäheinän palvelukodissa etualalla Paula Punju, hänen takanaan pyörätuolissa Minna Parttimaa ja Jonas Rekis, Hannariina Ohtonen sekä Hannu Hyvärinen.

vanhempia. Meidät pidettiin ajan tasalla palvelukodin rakennusaikataulusta. Asumisvalmennukseen kuului myös viikonloppuleiri, jolla oli mukana tulevat asukkaat, henkilökunta ja vanhemmat. Näimme omin silmin, että Minnaa pystyy hoitamaan joku muukin kuin jompikumpi vanhemmista, joten emme olleetkaan korvaamattomia.

Mitä hyvää kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttamisesta on seurannut?

Olemme löytäneet itsemme uudelleen, että olemme muutakin kuin Minnan äiti ja isi. On ollut mielenkiintoista tutustua itseensä: on oma nimi ja mielipiteet. Meillä on enemmän aikaa kuin aikaisemmin parisuhteelle ja kodille.

Harrastustoimintaankin on aikaa eli vanhoja harrastuksia on elvytetty ja aloitettu uusia. Osa harrastuksista on yhteisiä, mutta kummallakin on ihan omia juttuja. Emme enää tee ansiotyötä ja sen lisäksi omaishoitajan työtä vuorokauden ympäri, vaan ansiotyötä on vain kahdeksan tuntia päivässä. Kaikki muu on vapaa-aikaa, jonka vietämme haluamallamme tavalla.

Annoimme monia vuosia sitten Minnan kahdelle veljelle lupauksen siitä, että heidän ei tarvitse hoitaa sisartaan aikuisina, vaan Minna muuttaa hyvään palvelukotiin asumaan täysi-ikäisenä. Olemme pystyneet lunastamaan lupauksemme pojillemme.

Meillä ei ole enää huolta Minnan tulevaisuudesta. Sekään ei huoleta, kuka Minnan hoitaa, jos meistä toiselle sattuu jotain, koska yksin kumpikaan meistä ei enää jaksa hoitaa häntä. Olemme siirtäneet vastuun Minnan hoidosta ja huolenpidosta Kesäheinän henkilökunnalle.

Mitä muita huomioita teitte?

Emme luopuneet vanhemmuudesta, vaan annoimme Minnalle mahdollisuuden irrottautua lapsuuden kodista, itsenäistyä ja muuttaa omaan kotiin Kesäheinän palvelukotiin. Emme kilpaile siitä, kumpi meistä, Kesäheinä vai lapsuuden koti, on tärkeämpi Minnan elämässä. Meille molemmille on tilaa ja täydennämme toinen toistamme. Molempien yhteinen päämäärä on Minnan hyvä ja laadukas elämä. Lapsuuden kodissa tekemämme työ antoi pohjan itsenäistymiselle.

Olemme vapaita Minnan ympärivuorokautisesta hoitovelvollisuudesta, siksi iloitsemme hänen tapaamisestaan enemmän kuin aiemmin. Käymme Minnan luona kylässä kerran tai kahdesti viikossa. Minna käy odotettuna vieraana lapsuuden kodissa kahden viikon välein.

Tiedämme, että aikoinaan tekemämme päätös hakea Minnalle palvelukotipaikkaa oli täysin oikea, sillä Minna nauttii elämästään itsenäisenä naisena ja oman paikkansa löytäneenä muiden asukkaiden joukossa omassa kodissaan. Olemme saaneet kokea harvinaisen tunteen syvästi kehitysvammaisen, epilepsiaa sairastavan ja cp-vamman omaavan tyttäremme vanhempina: olemme hyvin ylpeitä Minnasta.

Aluksi tuntui tyhjältä

Ritva Nevalaisen poika Petteri Nevalainen muutti Kesäheinän palvelukotiin Kajaaniin 6.5.2003.

Mikä kehitysvammaisen perheenjäsenen muutossa oli vaikeinta?

Vaikeinta oli muuttopäätöksen tekeminen. Toisaalta tällaista tilaisuutta tulee harvoin (11 asukasta muutti lapsuudenkodeistaan). Tyhjyyden tunne kotona, toki oli kevät ja kesä vastassa, joten puuhaa riitti. Erilaista kuin normaali arki. Tyhjyyden tunne oli varmaan isoäidillä suurempi. Työt loppuivat juuri, kun Petteri muutti pois kotoa, kun olisi voinut tehdä myös iltavuoroja. (Sattuma!)

Miten vaikeista asioista selvittiin? Mistä saatiin apua, millaista?

Päätöksentekoa helpottivat elämän realiteetit, toisin sanoen oma ikääntyminen, yksihuoltajuus (leski) ja se, että asuinpaikkaa tarjottiin. Toisten samassa tilanteessa olevien vanhempien tapaaminen ja vertaistuki ovat olleet erittäin tärkeitä. Myös luottamus asumispalvelujen tuottajaa kohtaan auttoi, samoin luottamus henkilökunnan osaamiseen ja siihen, että asukas on "päähenkilö".

Muuttoa helpotti myös se, että olen "avoimin silmin ja korvin" seurannut yhdistystoiminnan kautta kehitysvammahuollon tapahtumia.

Mielestäni odotukset asumisen suhteen olivat realistiset.

Mahdollisuus asua myös loma-aikoja, pitkiäkin, kotona helpottaa molemmin puolin ikävää. Kun Petteri viettää loma-ajat kotona, nautin hänen seurastaan varsinkin mökillä paljon enemmän kuin hänen asuessaan kotona.

Mitä hyvää kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttamisesta on seurannut?

Turvallisuuden tunne siitä, että Petterillä on paikka, missä asua, tapahtuipa minulle mitä tahansa. Aikaa itselle ja muille perheenjäsenille on enemmän. Myös Petterillä on ikäistään seuraa, koska toisetkin muuttajat olivat nuoria.

Mitä muita huomioita teit?

Säännölliset tapaamiset toisten vanhempien kanssa ovat mielestäni tärkeitä. Hyvät tavat on kuitenkin otettava huomioon, ei saa muodostaa "klikkejä" eikä vastakkainasetteluja vanhempien kesken tai henkilökuntaan päin. On pyrittävä keskustelemaan vaikeistakin asioista (mahdollinen kiusaaminen ym.), ja jos ei onnistu, otettava ulkopuolinen taho selvittämään asiat.

Kilpailuttaminen on tuonut myöhemmin epävarmuuden tunteen Petterin asumiseen.

2. Muuttovalmennus käytännössä on toimintaa limittäin ja lomittain

Muuttovalmennukseen täytyy olla tarpeeksi aikaa, ihannetapauksessa ainakin pari vuotta. Parasta muuttovalmennusta on se, että lapselle aletaan jo varhain jutella luontevissa arkielämän yhteyksissä muuttamisesta ja omassa kodissa asumisesta. Tässä oppaassa kuitenkin keskitytään tilanteeseen, jossa kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttaminen lapsuudenkodista on tulossa tai tullut ajankohtaiseksi.

Periaatteessa muuttovalmennuksen kulkuun ei vaikuta, muuttaako kehitysvammainen perheenjäsen jo olemassa olevaan asuntoon, vai onko asunto vasta suunnitteilla tai rakenteilla esimerkiksi palvelukotiin. Tulevaan asuntoon on joka tapauksessa tutustuttava etukäteen, ympäristö vain on erilainen: ensimmäisessä se on valmis, toisessa se muuttuu vaiheittain rakennustyömaasta taloksi ja omaksi huoneeksi siinä.

Muuttoprosessi käynnistyy sillä, että joku panee sen alulle. Perheessä aloite voi tulla vanhemmilta, sisaruksilta tai kehitysvammaiselta perheenjäseneltä. Perheen ulkopuolelta muuttamisen voi ottaa puheeksi esimerkiksi sosiaalityöntekijä tai asumispalvelujen järjestäjän edustaja. Jos kehitysvammaisten ihmisten tarpeisiin vastaa parhaiten palvelu- tai ryhmäkoti, seudun vanhemmat voivat koota voimansa ja tehdä sellaisen perustamisesta aloitteen kunnan sosiaalitoimelle.

Kun kehitysvammaiselle ihmiselle etsitään sopivaa asumismuotoa ja asuntoa, vanhemmat ja sosiaalityöntekijä voivat esittää vaihtoehtojen edessä itselleen kysymyksen: ”Haluaisinko minä asua näin?” Lisäksi on syytä ottaa huomioon, vastaako asumismuoto ja asunto kehitysvammaisen ihmisen toimintakykyä. Jos asunto on ryhmäkodissa, kuinka paljon hän voi tehdä omia valintoja, rakentaa omaa elämäntapaansa ja vaikuttaa esimerkiksi siihen, keiden kanssa hän asuu?

Jos aloite kehitysvammaisen ihmisen muuttamiseksi johtaa toimiin, muuttovalmennus käynnistyy. Nyt nimetään ne ihmiset, jotka vievät asiaa eteenpäin yhtäältä perheessä tai perheen rinnalla, toisaalta palvelun järjestäjien puolella. Muuttoprosessin onnistuminen perustuu osapuolten yhteistyön toimivuuteen. Tärkeimpiä perheen yhteistyökumppaneita on palvelukodin tai muun asumisyksikön kotityöntekijä. Kotityöntekijä tekee kotikäyntejä perheessä ja hänen vastuullaan on organisoida perheen ja kehitysvammaisen muuttajan tutustuminen tulevaan kotiin ja sen työntekijöihin.

Kotityöntekijä tuntee muuttoprosessin ja opastaa perhettä sen eri vaiheissa. Hän

Harjavallan Hopeanuolen palvelukodin karaokessa Jussi Tuominen, Tomi Pekkarinen ja Matti Liukkonen sekä laulamassa Janne Juntunen.

osaa auttaa myös niin sanottujen muodollisuuksien ja paperitöiden hoitamisessa. Näitä ovat esimerkiksi kehitysvammaisen ihmisen edunvalvonnan ja raha-asioiden järjestäminen, terveydenhoitoon liittyvissä toimissa neuvominen ja niin edelleen. Ennen muuttoa tarvittavat toimet on listattu sivulla 21–26. Kotityöntekijän kanssa vanhemmat voivat myös käsitellä avoimesti kehitysvammaisen perheenjäsenen asumiseen liittyviä toiveitaan ja odotuksiaan ja arvioida niiden realistisuutta.

Useat muuttovalmennuksen vaiheet tapahtuvat limittäin ja lomittain. Samalla, kun hoidetaan muuttoon liittyviä ennakkotoimia, siihen valmentaudutaan henkisesti. Muuttaminen tulee esille arkisissa puheenaiheissa perheenjäsenten ja kehitysvammaisen ihmisen lähipiirin kanssa, kehitysvammainen perheenjäsen harjoittelee kotoa poissa olemista ja samalla perhe totuttelee hänen poissaoloonsa. Sopeutuminen tapahtuu toiminnassa, muuttamiseen liittyviä asioita tehtäessä.

Muuttovalmennuksen tavoite on, että muutosta tulee tuttu asia, josta kaikkien asianosaisten on kiva jutella, johon pikku hiljaa totutellaan ja kypsytään ja jota lopulta jopa innostuneesti odotetaan.

Tehkää muutosta tuttu juttu.

Esimerkki muuttovalmennuksesta:

Hopeanuolen palvelukoti Harjavallassa

Hopeanuolen kesähuveissa vasemmalta Jani Lehtomäki, Liisa Tuominen, Anna-Mari Rimpinen ja Janne Juntunen.

Harjavallan Hopeanuolen palvelukodin johtaja Jere Metsähonkala aloitti muuttovalmennuksen ohjauksen kaksi vuotta ennen palvelukodin valmistumista eli vuonna 2002. Aloite palvelukodin perustamisesta syntyi kehitysvammaisten lasten vanhempien keskuudessa jo 1990-luvun puolivälissä.

Palvelukodin asukkaat olivat tiedossa hyvissä ajoin ennen palvelukodin valmistumista. Kehitysvammaisten perheenjäsenten ja heidän perheidensä valmentaminen muuttoon oli osa palvelukodin perustamista. Valmennus keskittyi kehitysvammaisten muuttajien itsenäistymiseen ja irtautumiseen, vaikka siihen kuului myös perheiden opastamista tarpeellisissa toimissa ennen muuttoa.

Kun valmennukseen osallistuvat perheet olivat valikoituneet yhteistyössä Harjavallan ja sen naapurikuntien sosiaalitoimen kanssa, muuttoprosessi eteni Jere Metsähonkalan mukaan kahta linjaa, jotka vaikuttivat toisiinsa.

– Ensinnäkin kartoitettiin tulevien asukkaiden avun ja tuen tarpeet, jotka ohjasivat toista linjaa, eli palvelujen ja asumisen suunnittelua, Jere Metsähonkala kertoo.

Perheiden ja kehitysvammaisten ihmisten valmentaminen muuttoon alkoi luottamuksen ja turvallisen yhteistyön rakentamisella.

– Kävin runsaasti kodeissa. Alussa ei ollut toimistoa, josta käsin olisin työskennellyt, joten perhekäynneistä tuli luonteva tapa viedä asioita eteenpäin.

Metsähonkalan mukaan muuttoprosessi eteni aluksi perheiden ohjaamana. Osa perheistä keskittyi palvelukotiin kohdistuviin toiveisiin. Joidenkin vanhempien kanssa taas mietittiin, miten heidän pelkonsa voitaisiin huomioida ja saada hallintaan.

– Alussa kirjasin ylös asioita, joita perheet halusivat käsitellä valmennuksessa sekä tietoja siitä, millaista kehitysvammaisen ihmisen elämä oli siihen asti ollut. Tavoitteena oli saada käsitys muuttajan siihenastisesta elämästä ja tukimuodoista, Jere Metsähonkala kertoo. Joillakin tukiverkostot ja palvelut toimivat hyvin, toisilla niissä oli puutteita ja elämänpiiri oli ollut suppea.

– Näillä eväillä mentiin ensimmäinen valmennusvuosi. Kävin perheiden kotona vähintään kerran kuussa, ja välillä perheet

kävivät yhteiskeskusteluissa. Niissä perheet eivät kuitenkaan halunneet ottaa esille kovin vaikeita asioita.

Jere Metsähonkala painottaa työntekijän perhekäyntejä: – On tärkeää, että on aikaa tutustua perheeseen ja kuulla sen sisäisiä henkilökohtaisia asioita. Niiden käsittely tekee muuton turvalliseksi.

Vuotta ennen muuttoa Metsähonkala valitsi palvelukodin tulevista työntekijöistä yhden tekemään kanssaan asukkaiden ryhmäytymiseen ja keskinäiseen tutustumiseen liittyvää työtä. Näin he saivat käsityksen siitä, kuinka tulevien asukkaiden kemia kunkin kanssa toimii.

Tulevat asukkaat alkoivat rakentaa yhteishenkeä yhteistapaamisissa, joita alettiin järjestää yhdeksän kuukautta ennen muuttoa.

– Keskusteltiin esimerkiksi siitä, mitä vanhoja tavaroita he haluavat ottaa mukaansa omaan kotiin, ja mitä uutta ostetaan. Juteltiin siitä, miltä tuntuu nukkua yksin omassa asunnossa, onko mukavampi nukkua yövalo päällä vai pimeässä. Piirrettiin omaa asuntoa ja tehtiin oman kodin pienoismallia pahvilaatikkoon. Käytiin rakennustyömaalla ja juteltiin rakennusmiesten kanssa, jotka esittelivät työmaata ja kertoivat, mitä mihinkin tulee.

– Tämän kaiken ansiosta oma asunto tuntui jo tutulta, kun siihen muutti. Pienillä asioilla voidaan etukäteen tehdä paljon. Siksi on tärkeää, että muuttaja uskaltaa jo siinä vaiheessa, kun henkilökunta ei vielä ole tuttua, kertoa yksityiskohtaisistakin, yövalon kokoisista toiveistaan. Avun ja tuen tarpeisiin voidaan vastata vain, kun niistä on avoimesti kerrottu.

Kuukautta ennen muuttoa tulevat asukkaat ja työntekijät kokoontuivat kolmipäiväiselle leirille. Leirillä tehtyjen havaintojen perusteella kullekin asukkaalle valittiin omatyöntekijä. Lisäksi valinnassa käytettiin apuna muuttovalmennusprosessin aikana syntynyttä tietoa. Juuri ennen muuttoa omatyöntekijät kävivät tapaamassa asiakastaan ja hänen perhettään. Ennen muuttoa tutustuttiin myös asukkaiden tulevaan ympäristöön, johon Hopeanuolen palvelukodin lisäksi kuuluivat esimerkiksi työ- ja päivätoiminnan ympäristöt.

– Kun palvelukoti avasi ovensa, kaikki asiakkaat halusivat muuttaa. Kun ovet avattiin aamulla yhdeksältä, porukkaa oli jo odottamassa muuttolaatikoineen.

Mitä olisi voitu tehdä toisin?

– Korostaisin niille perheille, joiden kehitysvammaisella lapsella on haastavaa käyttäytymistä, siitä kertomisen merkitystä. Perhe pelkää, että jos se kertoo asiasta, lasta ei huolita palvelukotiin. Avoimuus on kuitenkin tärkeää, koska emme muuten pysty varautumaan rakenteellisesti siihen, että asukkaalla on haastavaa käyttäytymistä, Metsähonkala tähdentää.

– Asian salaaminen voi silloin todellakin johtaa siihen, että palvelu ei vastaa asiakkaan tarpeita, koska emme ole osanneet varata riittävästi resursseja, ja hän joutuu muuttamaan pois. Päinvastoin kuin vanhemmat pelkäävät, avoin kertominen haastavasta käyttäytymisestä voi turvata asuinpaikan saamisen. (TP)

Miksi muuttovalmennukseen täytyy varata paljon aikaa?

- Jotta muuttamisen osapuolet – kehitysvammainen muuttaja, hänen perheensä ja tulevan asuinpaikan työntekijät – saavat riittävästi aikaa keskinäisen vuorovaikutuksen ja luottamuksen rakentamiseen.
- Jotta muuttamisen osapuolet ehtivät tutustua toisiinsa kunnolla.
- Jotta yhteistyösuhteet saadaan toimimaan kunnolla jo ennen muuttoa.
- Jotta vanhemmat ja kehitysvammainen perheenjäsen saavat riittävästi aikaa itsenäistymiseen ja irrottautumiseen.
- Jotta vanhemmat saavat riittävästi aikaa lapsen lähtemisen käynnistämään kipuiluun. Näin kipuilu ei enää kohdistu henkilökuntaan lapsen muutettua ja yhteistyö sujuu rakentavasti. Vanhempien kipuilu saattaa estää muuttajan ja sisarusten välisen aidon ja luonnollisen vuorovaikutussuhteen säilymisen.
- Jotta ehditään ymmärtää, että kehitysvammaisen ihmisen perheen ongelmat ja voimavarat ovat samoja kuin muissakin perheissä, vaikka lapsen kehitysvamma tuokin perheeseen myös erityispiirteitä.
- Jotta vanhemmat ehtivät totutella ja rohkaistua jättämään lapsensa muiden hoitoon.
- Jotta vanhemmat ja lapsi ehtivät totutella olemaan ja elämään erossa toisistaan.
- Jotta lapsi ehtii kunnolla tutustua uuteen kotiinsa ja sen henkilökuntaan.
- Jotta puolisoille jää riittävästi aikaa keskustella keskenään perheestä, parisuhteesta ja muista ajankohtaisista asioista muuttoon valmistautumisen kuukausina
- Jotta vanhempien odotukset ehditään käsitellä kunnolla ja keskustella niistä realistisesti.
- Jotta epärealistiset asumisunelmat ehditään keskustellen muuttaa realistisiksi.
- Jotta ehditään järjestää toimivaa vertaistukea perheiden kesken.
- Pitkäkestoisen ja paneutuneen muuttovalmennuksen jälkeen vanhempien, kehitysvammaisen muuttajan ja työntekijöiden on helpompi ymmärtää, että vasta parin vuoden jälkeen aletaan nähdä, kuinka kehitysvammaisen ihmisen arki uudessa kodissa todella sujuu.

Ennen muuttoa palvelusuunnitelma kuntoon

PALVELUSUUNNITELMA KUNTOON

Mitä enemmän kehitysvammaisen ihmisen asioita on hoidettu ajan tasalle etukäteen, sitä enemmän häneltä ja henkilökunnalta vapautuu aikaa ja voimia taloksi asettumiseen, keskinäiseen tutustumiseen sekä uuteen kotiin ja elämäntilanteeseen totutteluun.

Ajantasainen palvelusuunnitelma auttaa kehitysvammaista ihmistä jatkamaan arkeaan luontevasti uudessa kodissa, koska se välittää henkilökunnalle paljon olennaista tietoa kehitysvammaisesta asukkaasta ja hänen elämäntilanteestaan. Palvelusuunnitelman päivittäminen varmistaa osaltaan, että kehitysvammainen perheenjäsen saa tarvitsemansa palvelut myös muuton jälkeen. Palvelusuunnitelma on muutenkin silta tulevaisuuteen. Esimerkiksi nuorilla muuttajilla siihen voi sisältyä tuore HOPS tai HOJKS.

Yksilöllinen palvelusuunnitelma laaditaan yhdessä henkilön ja hänen perheensä/tai ystävien kanssa sekä hänen/perheen/läheisten valitsemien viranomaisten ja ammattilaisten kanssa.

Palvelusuunnitelman laatimisessa voi soveltaa esimerkiksi oheista Kehitysvammaisten Tukiliiton mallia, joka löytyy verkosta osoitteesta http://kvtl.fi/sivu/palvelusuunnitelma.

Yksilöllinen palvelusuunnitelma

Yksilöllisessä palvelusuunnitelmassa on seuraavat osat
1. Kuvaus henkilöstä. Luodaan yleiskuva henkilön nykytilanteesta ja hänen saamistaan palvelu- ja tukitoimista. Apuna voidaan käyttää esim. kuntoutussuunnitelmaa tai muita vastaavia suunnitelmia.
2. Palvelujen ja tuen tarve. Kartoitetaan henkilön/perheen tarvitsemat palvelu- ja tukitarpeet nykyisten palvelu- ja tukitoimien tarkoituksenmukaisuus, riittävyys, henkilön tyytyväisyys ja muutostarve osioittain.
3. Yhteenveto palvelu- ja tukitoimista. Lomakkeen viimeiseen osaan kirjataan tarvittavat palvelu- ja tukitoimet täsmällisesti ja niiden hakemisesta vastaavat henkilöt (lomakkeen viimeinen sivu).
Sivulle kirjataan:
– täsmällisesti palvelu- ja tukimuodot, joilla tuen tarpeisiin pyritään vastaamaan
– kirjataan toimenpiteet, joihin ryhdytään tavoitteen toteuttamiseksi
– palvelujen ja tuen perusteena olevat säädökset ja mahdolliset asiakasmaksut
– merkitään yhteys/vastuuhenkilöt/-taho
– toiminnan arviointi/suunnitelman toteutumisen tarkistusajankohta
– kenelle/mille tahoille suunnitelma voidaan antaa tiedoksi
– allekirjoitukset

Palvelu- ja tukisuunnitelman sisältö

Palvelusuunnitelma on paperi, johon kirjataan voimassa olevia tosiasioita. Se voidaan tehdä esimerkiksi kehitysvammaisen ihmisen ja hänen perheensä kotona. Paikalla on hänen itsensä lisäksi suunnitelman kirjoittaja, yleensä kunnan sosiaalityöntekijä. Lisäksi suunnitelman tekemiseen voivat osallistua kehitysvammaisen ihmisen vanhemmat ja muut läheiset.

On tärkeää oivaltaa, että palvelusuunnitelman sanojen takana on monenlaisia konkreettisia toimia. Pääsääntöisesti ne kannattaa tehdä ennen muuttoa, ehkä jopa ennen kuin kokoonnutaan tekemään palvelusuunnitelmaa. Lisäksi kannattaa puhua selväksi, kuka vastaa mistäkin, kuka tekee mitäkin ja kenellä on kokonaisvastuu muuttoprosessista. Muuten voi käydä niin, että vaikka tiedetään, mitä pitäisi tehdä, kaikki luulevat jonkun muun hoitavan asian, joka lopulta jää tekemättä. Mitä vähemmän on luuloja ja oletuksia, sitä jouhevammin muutto edistyy.

Palvelusuunnitelmaan kirjataan:
– Henkilön nimi, yhteystiedot, lähiomainen/edunvalvoja
– Suunnitelman laatijat yhteystietoineen.
– Itseä/perhettä koskevat suunnitelmat.
– Esimerkiksi kuntoutussuunnitelma, omaishoidon tukea koskeva päätös, päivähoidon suunnitelma, henkilökohtainen opetussuunnitelma, erityishuolto-ohjelma.
– **1. Henkilö ja hänen tämänhetkinen elämäntilanteensa**. Esimerkiksi päivähoito, koulunkäynti, opiskelu, työ, asuminen, vapaa-aika, suoriutuminen päivittäisistä toiminnoista jne.
– **2. Henkilön nykyisin käyttämät palvelu- ja tukimuodot**.
– **3. Henkilön palvelujen ja tuen tarpeet.** Tähän kappaleeseen kirjataan ylös henkilön tai hänen läheistensä esittämät palvelujen ja tuen tarpeet sekä muutostarpeet sekä lisäykset nykyisiin palvelu- ja tukimuotoihin.
– **3.1. Sosiaaliturva, toimeentulo, taloudellinen tuki**. Kelan etuudet ja muu toimeentuloon liittyvä sosiaaliturva, palkka/työosuusraha, toimeentulon riittävyys, etuuksien tarkistus.
– **3.2. Sosiaalipalvelu**t (esimerkiksi sosiaalihuolto-, päivähoito- ja vammaispalvelulain mukainen tuki). Esimerkiksi vammaispalvelulain mukaiset palvelut, kuten kuljetuspalvelut, tulkkipalvelut, henkilökohtainen avustaja, asunnon muutostyöt, sopeutumisvalmennus; nykyisten palvelujen tarkoituksenmukaisuus, riittävyys ja tyytyväisyys niihin, muutostarve.
– **3.3. Erityishuoltopalvelut** (eho) (kehitysvammalain mukaiset tukitoimet). Esimerkiksi tuki kasvatukseen ja kuntoutukseen, asuminen, työ/päivätoiminta, kuntoutusjaksot, tilapäishoito, päivähoito, koululaisten aamu- ja iltapäivähoito jne.; nykypalvelujen tarkoituksenmukaisuus, riittävyys ja tyytyväisyys niihin, muutostarve. EHOn voimassaolo ja tarkistus.
– **3.4. Terveys- ja kuntoutuspalvelut**. Esimerkiksi henkilön terveydenhoitoon liittyvät palvelut, kuten esim. terveyskeskus, neuvola, oma lääkäri; kuntoutussuunnitelman tarve, lääkinnällinen kuntoutus: apuvälineet, terapiat, hammashuolto, lääkitys, muut terveyspalvelut; nykyisten palvelujen tarkoituksenmukaisuus, riittävyys ja tyytyväisyys niihin, muutostarve.

–**3.5. Koulu, opetus**. Esimerkiksi koulu-valinnat, tuki koulunkäyntiin, ohjaus jatkokoulutukseen, tuki jatkokoulutukseen, muu opetus- ja kurssitoiminta; suorituskykyyn ja taitoihin liittyvien alueiden vahvistaminen; nykyisten palvelujen tarkoituksenmukaisuus, riittävyys ja tyytyväisyys niihin, muutostarve.
–**3.6. Osallistuminen yhteisön toimintoihin**. Esimerkiksi ihmissuhteiden, harrastusten ja vapaa-ajan vieton tukeminen, kuten kuljetustuki, saattajapalvelu, tukihenkilön tai avustajan tarve; henkilön toiveet ja suunnitelmat, nykyisten palvelujen tarkoituksenmukaisuus, riittävyys ja tyytyväisyys niihin, muutostarve.
–**4. Perheen/huoltajien palvelujen ja tuen tarpeet.** Esimerkiksi omaishoidon tuki, tilapäishoito, kotipalvelu, kotisairaanhoito, sopeutumisvalmennus, vammaispalveluasetuksen mukainen tuki, kuten esim. kodin muutostyöt; kotipalvelu, ohjaus ja neuvonta, yhteyshenkilö, sisarusten huomioiminen; perheen toiveet ja suunnitelmat, nykyisten palvelujen tarkoituksenmukaisuus, riittävyys ja tyytyväisyys niihin, muutostarve.
–**5. Muut henkilön/ hänen läheistensä esittämät palvelujen ja tuen tarpeet**. Esimerkiksi henkilön tulevaisuuden toiveet ja haaveet.
–**6. Yhteenveto palvelu- ja tukimuodoista**. Tukimuoto, laajuus, kesto ja tavoite, säädös, asiakasmaksut, yhteys/ vastuuhenkilö/-taho kunkin tarvittavan asian eteenpäinviemiseksi.
–Allekirjoitukset, tarkistusajankohta, kenelle tiedoksi.

Lähde: http://kvtl.fi/sivu/palvelusuunnitelma

TALOUDELLISEN TOIMEENTULON JA RAHA-ASIOIDEN HOITAMISEN SUUNNITTELU

Yksi tärkeimmistä palvelusuunnitelmaankin kirjattavista asioista on kehitysvammaisen ihmisen toimeentulo.

Laskekaa, kuinka kehitysvammainen ihminen tulee taloudellisesti toimeen uudessa kodissaan. Miten asuminen ja eläminen rahoitetaan eli mistä kehitysvammaisen ihmisen tulot muodostuvat? Mitä sosiaalietuuksia hänen olisi haettava? Paljonko hän tarvitsee rahaa pakollisiin menoihin? Entä käyttörahaa? Mitä laitetaan suoraveloitukseen; mille tilille eläkerahat menevät; kuka hoitaa raha-asiat ja saa nostaa rahaa; pitääkö avata uusia tilejä ja niin edelleen.

Tällaiset asiat kirjataan palvelusuunnitelman kuvauksessa kohtaan **3.1. Sosiaaliturva, toimeentulo, taloudellinen tuki.** Päättäkää, kuka vastaa sosiaalietuuksien hakemisesta, esimerkiksi asumistukihakemuksen, hoitotukihakemuksen ja kuntoutushakemuksen tekemisestä.

Jos kehitysvammainen ihminen ei pysty itse hoitamaan raha-asioitaan, ratkaistaan, kuka ne hoitaa ja millä tavalla. Ehkä tarvitaan edunvalvojaa. Sellaiseksi voidaan määrätä tehtävään sopiva ja suostuva henkilö, jolla on tehtävään riittävä taito ja kokemus. Edunvalvojaksi voidaan määrätä myös yleinen edunvalvoja, joka hoitaa päämiehensä, kehitysvammaisen ihmisen, asioita virkansa puolesta. Keskustelkaa selväksi, mitä asioita edunvalvoja hoitaa raha-asioiden lisäksi. Allekirjoittaako hän esimerkiksi vuokrasopimuk-

sen? Avaako hän virkapostin? Entä kuka saa nähdäkseen terveydenhuollon asiakirjat? Edunvalvonnasta saa tietoja kunnantoimistosta tai maistraatista. Edunvalvojan tehtävien kuvaus löytyy esimerkiksi Kehitysvammaisten Tukiliiton kotisivulta osoitteesta http://www.kvtl.fi/sivu/yleista_edunvalvonnasta.

TERVEYTEEN LIITTYVÄT ASIAT AJAN TASALLE

Palvelusuunnitelman sisällön kuvauksessa terveyteen liittyvä kohta on **3.4. Terveys- ja kuntoutuspalvelut**. Käytännössä kehitysvammaisen ihmisen kannattaa käydä lääkärissä uusimassa kaikki reseptit ennen muuttoa siten, että ne ovat muuton jälkeen ainakin vuoden voimassa. Rokotuksetkin voi tarkistaa samalla. Myös hammaslääkärillä kannattaa käydä ennen muuttoa ja hoitaa suun terveys kuntoon.

Reseptit, rokotukset ja hammaslääkärillä käyminen ennen muuttoa ovat toimia, jotka vapauttavat aikaa taloksi asettumiseen, kun ne on hoidettu jo etukäteen. Muutto ja asumisen aloittaminen uudessa kodissa saattavat olla niin stressaavia elämänvaiheita, että lääkäri- ja hammaslääkärikäynnit aiheuttaisivat turhia lisäpaineita.

Tarkistakaa, onko jotain sellaisia asioita vireillä, joita varten tarvitaan lääkärinlausuntoja. Pyytäkää ne hoitavalta lääkäriltä. Lausuntoa saatetaan tarvita esimerkiksi apuvälineistä. Päivittäkää muutenkin apuvälinetilanne kokonaisuudessaan. Mitä apuvälineitä kehitysvammainen asukas tarvitsee? Mistä ne on hankittu? Miten kauan niitä saa pitää lainassa? Miten toimitaan ja keneen otetaan yhteyttä, jos apuväline menee rikki?

VALOKUVAT

Jos tulevan asukkaan Kela-kortti on uusittava kuvalliseksi, se on hyvä tehdä ennen muuttoa. Päättäkää, kuka hoitaa asian. Kehitysvammainen perheenjäsen saattaa tarvita valokuvia myös erilaisia asiakirjoja varten lähitulevaisuudessa. Ottakaa kuvat valmiiksi uuteen kotiin.

HOITOTARVIKKEET

Asukkaalla kannattaa olla mukanaan jo muuttovaiheessa riittävästi hoitotarvikkeita, esimerkiksi letkuja ja vaippoja. Heti muuton jälkeen tarvikkeita pitäisi olla ainakin parin kuukauden tarve, koska se lisää turvallisuutta.

Tässä vaiheessa on myös oltava selvillä, kuka tarvikkeet maksaa. Jos kunta tukee hankintoja, niistä on oltava olemassa myönteinen päätös ennen hankintaa.

Toimittakaa hoitotarvikkeiden jakajalle tieto kehitysvammaisen ihmisen uudesta osoitteesta.

UUTEEN KOTIIN JA SEN LÄHIYMPÄRISTÖÖN TUTUSTUMINEN

Uusi koti ihmisineen on ehkä tullut jonkin verran tutuksi vierailujen ja yhteisten tapaamisten aikana, mutta myös ympäristöön kannattaa käydä tutustumassa. Lähiympäristöä ovat esimerkiksi kirjasto, lähin ruokakauppa, toimintakeskus, uimahalli, urheilukenttä, terveyskeskus, linja-

auto- ja rautatieasemat, lenkkipolut, kahvilat ja niin edelleen. Käykää eri paikoissa kahvilla, käykää uimassa, hankkikaa kirjastokortti, jos vanha ei enää käy, kävelkää pätkä lenkkipolkua tai kiertäkää urheilukentän rata, kipaiskaa ostamassa jotain lähikaupasta. Ympäristö käy tutuksi parhaiten toimimalla siinä. Tutustukaa työ-, koulu- ja muihin arkielämän reitteihin etukäteen. Selvittäkää ja etsikää paikat, joissa kehitysvammainen ihminen voi jatkaa harrastuksiaan.

Ympäristö käy tutuksi parhaiten toimimalla siinä.

Monet näistä tutustumisen kohteista liittyvät palvelusuunnitelman sisällön kuvauksessa kohtaan **3.6. Osallistuminen yhteisön toimintoihin.**

Tulevan kodin ympäristöön tutustuminen ehkäisee ennalta kehitysvammaisen ihmisen vetäytymistä neljän seinän sisälle; se tukee ja rohkaisee häntä muiden ihmisten pariin, toimimaan ja harrastamaan itselleen mieluisia asioita myös kodin ulkopuolella.

ESINEIDEN VALITSEMINEN JA HANKKIMINEN

Mitä kehitysvammainen perheenjäsen ottaa mukaan lapsuudenkodistaan; mitä uutta ostetaan?

Lapsuudenkodin esineisiin voi liittyä arvokkaita muistoja ja ne saattavat lisätä turvallisuuden ja viihtyisyyden tunnetta uudessa kodissa. Tiettyjen tavaroiden siirtyminen sukupolvelta toiselle on myös osa monien kotien perinnettä: ”Sitten kun muutat omaan kotiisi, saat tämän mummon ja papan seinäkellon mukaasi.”

Toisaalta uusien esineiden, huonekalujen ja kodin tekstiilien valitseminen ja ostaminen vahvistaa tunnetta, että kehitysvammainen ihminen muuttaa nimenomaan omaan kotiinsa ja tekee itse sitä koskevia valintoja. Kierrelkää huonekaluliikkeissä, talous- ja sisustustarvikeliikkeissä, kangaskaupoissa, tavarataloissa; jos vanhat esineet miellyttävät, katselkaa kirpputorien ja antiikkiliikkeiden tarjontaa.

MUUTTAJAA KOSKEVAN TIEDON KERÄÄMINEN

Oppaassa on eri yhteyksissä painotettu kehitysvammaista ihmistä koskevan tiedon merkitystä. Tiedonkeruun keinoja ovat muun muassa elämäkerta, ”aarrearkku” ja valokuva-albumi. Mitä paremmin henkilökunta tuntee kehitysvammaisen asukkaan, sitä paremmin sen jäsenet ymmärtävät häntä ja osaavat ottaa hänen persoonallisuutensa huomioon. Kuitenkin täytyy muistaa, että jokaisella ihmisellä on myös salaisuuksia ja oikeus niihin. Elämäkerrat eivät ole paljastuskirjoja, ja kehitysvammaisen ihmisen yksityisyyt-

tä on kunnioitettava samalla tavalla kuin muidenkin yksityisyyttä.

MUUTTOILMOITUKSEN TEKEMINEN

Muuttoilmoituksen tekemisestä saa tietoa esimerkiksi internetistä osoitteesta http://www.posti.fi/muuttoilmoitus. Sivuilta voi tulostaa tarvittavia lomakkeita, mutta muuttoilmoituksen voi tehdä sivuilla myös sähköisesti.

Väestörekisterikeskukselle tehty muuttoilmoitus välittyy automaattisesti esimerkiksi kuntaan, Kelaan, läänihallitukseen, poliisihallintoon, seurakuntaan, työterveyslaitokseen, valtionkonttoriin ja verohallintoon. Pankkeja, joihin muuttoilmoitus välittyy väestörekisterikeskuksesta, ovat ainakin Nordea, Sampo ja Tapiola (lähde: Väestörekisterikeskus).

Tehkää osoitteenmuutos myös niihin lehtiin, joita kehitysvammainen perheenjäsen haluaa uuteen kotiinsa. Lehdissä on usein tätä varten lomake tai niissä ilmoitetaan puhelinnumero, johon tiedot uudesta osoitteesta voi soittaa. Monilla lehdillä on osoitteenmuutospalvelu myös internetissä.

Kertokaa kehitysvammaisen perheenjäsenen uusi osoite myös sukulaisille, ystäville, työ- ja opiskelukavereille ja muille, joiden se halutaan tietävän. Yksi keino uuden osoitteen kertomiseen ovat kortit, joita saa ilmaiseksi postista. Niihin kirjoitetaan muuttajan vanha osoite ja samalla ilmoitetaan uusi. Näiden korttien lähettäminen on ilmaista.

PAKKAAMINEN, MUUTTOAUTO JA TALKOOPORUKKA

Selvittäkää hyvissä ajoin, miten järjestätte muuton.

Pakkaamista ei kannata jättää edelliseen iltaan. Muutto sujuu luonnikkaasti, kun tavarat on pakattu valmiiksi ennen muuttoauton saapumista. Pakatkaa tavarat mieluummin melko pieniin kuin suuriin laatikoihin: pienistä laatikoista tulee kevyempiä kantamuksia.

Kuinka paljon muutossa on tavaraa, eli hoituuko muutto oman perheen voimin vai tarvitaanko apuun talkooporukkaa sukulaisista, ystävistä tai naapureista? Saatteko joltakin pakettiauton lainaksi, vai onko syytä vuokrata sellainen? Varatkaa auto ajoissa, sillä etenkin lomasesonkeina vuokraamoissa saattaa olla vapaita autoja niukasti.

Muuton ilmapiiri on tärkeä. Kehitysvammaisen ihmisen näkökulmasta olisi hyvä, jos muuttoporukka koostuisi hänelle tutuista ja turvallisista ihmisistä.

Oma muistilista

Aina ei suju. Petteri Nevalainen on eri mieltä äitinsä Ritvan kanssa.

Vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten muuttovalmennus on haasteellista

Vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten muuttovalmennus on haasteellisinta, sillä heidän voi olla vaikea ymmärtää, mitä muuttaminen tarkoittaa. On myös vaikea tietää, miten vaikeasti kehitysvammaiset ihmiset kokevat muuttoon liittyvät asiat. Ajan käsite ei välttämättä avaudu heille kuten muille, eikä muuttoon voi valmentaa esimerkiksi kuvailemalla, että ”puolen vuoden kuluttua muutat omaan kotiin”.

Vaikeimmin kehitysvammaisten perheenjäsenten tukemisessa on tärkeintä, että ympärillä on tuttuja ja turvallisia ihmisiä, ja muuttajat voivat jatkaa uudessakin kodissa tuttuja asioita. Rakkaat ihmiset muodostavat pysyvän turvaverkon.

Paljon tukea tarvitsevat kehitysvammaiset ihmiset pitävät elämäänsä koossa aisteilla ja tunteilla. Muistot ja kokemukset elävät heidän kehossaan, vaikka he eivät pystyisi niitä sanoilla ilmaisemaan.

Vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten muuttovalmennuksessa on olennaista, että he oppivat tuntemaan elämäänsä tulevat uudet ihmiset ja luottamaan heihin. Uusien ihmisten kosketuksen, äänen ja olemuksen on tultava tutuiksi jo ennen muuttoa. Siksi olisi tärkeää, että perheen kotityöntekijä olisi uuden asuinpaikan työntekijä ja kehitysvammaisen ihmisen omaohjaaja. Elämän perusasioiden on oltava kunnossa senkin jälkeen, kun kehitysvammainen perheenjäsen on muuttanut uuteen kotiin, eikä siirtymävaiheessakaan turvallisiin rutiineihin saa tulla katkosta. Arjen rutiinien jatkuminen turvallisuutta ja luottamusta herättäen edellyttää, että työntekijät tuntevat kehitysvammaisen asukkaan kunnolla. Heidän on saatava tietää esimerkiksi, mistä hän pitää ja mistä hän ei pidä.

Aistit ja tunteet pitävät elämän koossa.

Koska rutiinit, esimerkiksi parranajo, on hyvä toistaa uudessa kodissa samanlaisena kuin lapsuudenkodissa, jotkut työntekijät ovat videoineet näitä rutiineja vammaisen ihmisen kotona ja tarkastelleet tarvittaessa videolta, kuinka heidän tulee toimia. Näin on mahdollista siirtää päivittäiseen huolenpitoon ja hoivaan liittyvät rutiinit uuden kodin arkeen siten, että ne toistuvat aina samalla tavalla riippumatta siitä, kuka ne suorittaa.

Muuttovalmennuksen kiireettömyyden tärkeys korostuu erityisesti vaikeimmin kehitysvammaisen perheenjäsenen koh-

Jonas Rekis palaa retkeltä.

dalla. Hänet totutetaan pikku hiljaa uusiin ihmisiin ja uuteen kotiin. Uudessa kodissa voi ensin käydä päiväseltään lyhyesti, sitten oleskelua pidennetään, kunnes tuleva asukas voi jo totutella yöpymään uudessa kodissaan: ensin yksi yö, sitten vähitellen useampi.

Sopeutuminen muuttoon on yksilöllistä, ja hitaus on tärkeää, jotta kehitysvammainen perheenjäsen pysyisi kärryillä siitä, missä ja keiden kanssa hän kulloinkin on. Muuttoa valmisteltaessa työntekijöiden kannattaa kuunnella herkin korvin omaisia, sillä nämä yleensä tuntevat lapsensa parhaiten. Vanhemmat ja muut läheiset ovat tiedonhankinnassa ensiarvoisia tietolähteitä. Heidän kannattaa omaaloitteisestikin kertoa paljon tukea tarvitsevasta kehitysvammaisesta muuttajasta kaikki mahdollinen tieto.

Kotityöntekijän ja muiden asuinyksikön työntekijöiden on tärkeää kuunnella omaisia ja luottaa heihin. Aina kannattaa kuitenkin muistaa myös se, että muuttoprosessissa kehitysvammaisesta ihmisestä voi tulla esille piirteitä, jotka ovat yllätys vanhemmillekin.

Kuten muidenkin kehitysvammaisten perheenjäsenten, myös vaikeimmin kehitysvammaisten muuttajien muuton tulee tapahtua vähän kerrallaan lyhyestä kotoa poissaolosta yhteen yöpymiseen ja siitä moneksi yöpymiseksi, mutta yksilölliset erot on otettava tässäkin huomioon.

Kotikäyntien tarkoitus on valmistella kehitysvammaisen ihmisen muuttamista lapsuudenkodista siten, että se tapahtuisi mahdollisimman onnistuneesti ja eri osapuolten rakentavassa yhteistyössä.

Kotikäynnit ovat tutustumista ja luottamuksen rakentamista puolin ja toisin. Kun vanhemmat ja työntekijät tuntevat toisensa ja luottavat toisiinsa, heidän on helpompi keskustella kehitysvammaista perheenjäsentä koskevista asioista.

Luottamus auttaa vanhempia myös päästämään irti kehitysvammaisesta perheenjäsenestään. He eivät koe tarvetta valvoa ja tarkistaa henkilökunnan toimintaa, vaan pystyvät levollisesti antamaan työntekijöille työrauhan. Tämä edistää myös kehitysvammaisen ihmisen hyvinvointia. Vaikka vaikeasti kehitysvammainen ihminen ei pystyisi sanallisesti ilmaisemaan itseään eikä havaintojaan, hän vaistoaa herkästi, jos ilmapiiri on jännittynyt tai tulehtunut.

Työntekijät ovat perheiden yhteistyökumppaneita

Muuttovalmennukselle, muutolle ja sen jälkeiselle vaiheelle voi tehdä prosessiin perustuvan mallin, mutta muuttoa ja muuttovalmennusta on aina myös räätälöitävä asiakkaan tarpeiden mukaan. Muuttovalmennuksessa on tärkeää säilyttää ihmisläheisyys ja asiakaslähtöisyys. Asioista on pyrittävä keskustelemaan konkreettisella tasolla ja juuri kyseisen perheen näkökulmasta. Tämä edellyttää työntekijän ja perheiden tutustumista toisiinsa. Kuitenkin kaikkien perheiden kanssa on syytä mennä läpi itsenäistyminen ja kotoa irtautuminen myös yleisellä tasolla.

Tutustuminen voi alkaa ja jatkua keskustellen epämuodollisesti vaikka kahvikupin ääressä. Työntekijän tulisi tehdä perheeseen niin monia kotikäyntejä, että tutustumiseen on aikaa. Molemminpuolisen luottamuksen syntyessä ja syvetessä voidaan käsitellä vaikeitakin muuttoon liittyviä asioita, kuten vanhempien syyllisyydentuntoja ja pelkoja kehitysvammaisen perheenjäsenen pärjäämisestä omassa kodissaan.

Erityisen tärkeää tutustuminen on silloin, kun muuttajalla on vaikea kehitysvamma. Henkilökunnan on oltava tietoinen arjen toimintojen ja käytännön pikkuseikoistakin. On hyvä, että muuttajan arki sujuu palvelukodissa samalla tavalla kuin kotona.

Työntekijät voivat opetella tuntemaan kehitysvammaista perheenjäsentä esimerkiksi valokuvien ja niihin liittyvien tarinoiden avulla, tai joidenkin tärkeiden esineiden ja niiden tarinoiden avulla. Kaikki tieto kehitysvammaisesta perheenjäsenestä ja hänen perheestään auttaa työntekijöitä ymmärtämään, miksi asukas käyttäytyy ja toimii tietyllä tavalla.

Etenkin muuttovalmennusprosessin alussa työntekijöiden on tärkeää tutustua hyvin kehitysvammaiseen muuttajaan ja tämän perheeseen. Tavoitteena on molemminpuolisen luottamuksen ja turvallisen yhteistyön rakentaminen.

Muuttoprosessin on tapahduttava mahdollisimman paljon perheen ehdoilla. Se tarkoittaa muun muassa sitä, että työntekijän on oltava valmis kuuntelemaan perheenjäseniä. Hänen kannattaa myös kirjata ylös niitä asioita, joita perhe haluaa muuttoprosessin kuluessa käsitellä. Tavoitteena on etenkin muuttajan yksilöllisten tarpeiden selvittäminen ja toteuttaminen. Perheitä ei saa yrittää pakottaa eikä painostaa asioihin, joihin ne eivät vielä ole kypsiä.

Työntekijöiden rooli muuttovalmennuksen, muuton ja muuton jälkeisen arjen sujumisen kannalta on olennaisen tärkeä. Vanhempien kipuilu saattaa kohdistua työntekijöihin vihana, arvosteluna ja sel-

laisena toimintana, joka tuntuu kyttäämiseltä. Tällaisen käyttäytymisen kohtaaminen on vaikeaa.

Ammatillisuus, lisäkoulutus ja työnohjaus voivat auttaa ymmärtämään vanhempien reaktioita.

Jos vanhempien odotukset ovat epärealistisia, niistä on keskusteltava. Jotkut vanhemmat voivat odottaa esimerkiksi, että palvelukodista tiedotetaan tiiviisti heille heidän kehitysvammaisen lapsensa arjen sujumisesta. Tällainen vaatimus saattaa nousta esille etenkin silloin, jos muuttoprosessin aikana ei ole saavutettu hyvää keskinäistä luottamusta. Vaikka työntekijöiden ei voi edellyttää tiedottavan lapsuudenkotiin säännöllisesti kerran viikossa tai edes kerran kuukaudessa, työntekijä voi joskus ihmisläheisyyden nimissä spontaanisti vaikkapa pirauttaa vanhemmille ja kertoa senhetkisiä kuulumisia.

Vanhempien ja heidän kehitysvammaisten perheenjäsentensä lisäksi työntekijöiden tärkeitä yhteistyökumppaneita ovat kunnat, etenkin niiden sosiaali- ja koulutoimi eli sosiaalityöntekijät ja opettajat. Myös lähiyhteisöt kuuluvat kumppaneihin, samoin alueen media, jonka kautta työntekijät voivat kertoa alueensa ihmisille palvelukodista, sen asukkaista ja toiminnasta. Muuttovalmennuksessa nämä yhteistyötahot jäävät kuitenkin perheen näkökulmasta taka-alalle, sillä perheen tärkein side on side palvelukodin tai muun asumisyksikön työntekijöihin, ja muuton jälkeen etenkin kehitysvammaisen ihmisen omahoitajaan.

Tutustuminen toisiin ja muuttajien ryhmäytyminen tapahtuu luontevasti yhteisessä toiminnassa.

adidas

Hyvän muuttovalmennuksen kulmakivet

Vaikka muuttovalmennus on toteutettava perheen ja muuttajan ehdoilla, asiakaslähtöisesti ja yksilöllisesti, hyvälle muuttovalmennukselle on joitakin yleisiä tunnuspiirteitä. Niitä ovat:

PALVELUOHJAUKSELLINEN JA PERHEORIENTOITUNUT LÄHESTYMISTAPA

Palveluohjauksellinen ja perheorientoitunut lähestymistapa tarkoittaa työtapaa, joka perustuu asiakkaan tarpeisiin ja etuun. Asiakas ja työntekijä pyrkivät yhdessä suunnittelemaan ja luomaan sellaisen palvelujen kokonaisuuden, joka auttaa asiakasta hänen tilanteessaan kaikkein parhaiten ja jossa on otettu huomioon asiakkaan omat voimavarat tai niiden puute. Palveluohjaus sisältää myös asiakkaan neuvontaa. Omaisia ja muuttajaa tuetaan heidän omilla ehdoillaan.

YKSINHUOLTAJAT OTETAAN HUOMIOON

Vanhempien muuttovalmennus voi tuntua hyvin parisuhdekeskeiseltä niistä äideistä ja isistä, jotka ovat kehitysvammaisen perheenjäsenen yksinhuoltajia. Keskusteluissa ja toiminnassa täytyy ottaa luontevasti huomioon, että kaikki perheet eivät ole ”normiperheitä”.

VERKOSTOJEN HYÖDYNTÄMINEN

Muuttovalmennuksessa verkostojen hyödyntäminen tarkoittaa esimerkiksi sitä, että kaikki kehitysvammaista muuttajaa lähellä olevat ihmiset sitoutuvat yhdessä toimimaan muuttoa tukevalla tavalla. Verkostoon voi kuulua esimerkiksi sukulaisia, opettajia ja ohjaajia.

TIEDON LIIKKUVUUS OSAPUOLTEN KESKEN

Esimerkiksi kehitysvammaisen ihmisen väkivaltaisesta käyttäytymisestä on saatava tietää etukäteen, koska vain siten se voidaan ottaa huomioon palveluja ja resursseja suunniteltaessa.

Tieto lisää osapuolten keskinäistä ymmärrystä ja luottamusta, edistää heidän yhteistyötään, torjuu väärinkäsityksiä ja tavoittelee viime kädessä kehitysvammaisen ihmisen parasta.

Tietojen tarkkuus ja yksityiskohtaisuus ovat tärkeitä.

VANHEMPIEN KIPUILUN RAKENTAVA KOHTAAMINEN

Lapsen lähteminen kotoa voi jättää kotiin tyhjän paikan, jota vanhempien on vaikea täyttää. Myös parisuhde saattaa kriisiytyä. Muuttovalmennuksen tavoitteena on kui-

tenkin vanhempien tukeminen kehitysvammaisesta perheenjäsenestä irrottautumisessa. Muuttovalmennus ei ole parisuhdeterapiaa, mutta työntekijöiden tulisi tarvittaessa osata ohjata vanhemmat sellaiseen. Vanhempien lastaan kohtaan tuntema ikävä ja irti päästämisen aiheuttama syyllisyys voivat purkautua vihana henkilökuntaa kohtaan. Henkilökuntaa pitää auttaa kohtaamaan vanhempien kipuilu lisäkoulutuksella ja työnohjauksella.

KÄRSIVÄLLISYYS

Muuttoon sopeutuminen vaatii aikansa, jokainen edistyy siinä omaan tahtiinsa. Myös muuton jälkeisen elämän asettuminen uomiinsa kysyy aikaa. Vasta noin vuoden tai parin kuluttua voidaan muodostaa jokseenkin luotettava käsitys siitä, miten kehitysvammaisen ihmisen arki sujuu uudessa kodissa.

MYÖS MUUTON JÄLKEISET ASIAT ON JÄRJESTETTY

Tavoitteena on, että kehitysvammainen ihminen voi muuton jälkeen elää omannäköistään elämää ja tehdä omia valintoja. Kehitysvammaisen ihmisen elämänlaatu ei saa huonontua muuton jälkeen. Näin voi tapahtua, jos esimerkiksi kunta katsoo, ettei hän palvelukotiin muutettuaan enää tarvitse tiettyjä palveluja.

MALLINNETTU PROSESSI, MUTTA YKSILÖLLINEN JA ASIAKASLÄHTÖINEN TOTEUTUS

Vaikka muuttoprosessi tunnetaan yhä paremmin ja siitä voidaan kuvata oma mallinsa, ei saa unohtaa, että ihmiset ovat erilaisia. Muuttoprosessin tukemisen on tapahduttava yksilöllisesti, vaikka se perustuisikin mallinnukseen.

LAITOSMAISTEN TOIMINTATAPOJEN JA ASUMISEN EHKÄISEMINEN

Nykyään monet kehitysvammaiset ihmiset ovat olleet integroidussa päiväkodissa ja käyneet integroitua koulua. Haasteena on järjestää muuton jälkeinen elämä niin, että he voivat elää osana erilaisia yhteisöjä ja noudattaa yksilöllistä elämäntapaansa.

3. Hyvä vuorovaikutus perustuu avoimuuteen ja rehellisyyteen

Ihmisten yhteistoiminta perustuu aina vuorovaikutukseen. *Vuoro*vaikutus on kaksisuuntaista tietojen ja kokemusten vaihtamista ja siirtämistä. Muuttovalmennuksessa hyvän vuorovaikutuksen perusta on avoimuus ja rehellisyys. Myös vaikeista asioista kannattaa puhua tai opetella puhumaan.

Vuorovaikutuksen tavoitteena on kehitysvammaisen ihmisen hyvä elämä muuttoprosessin aikana ja sen jälkeen.

Perusosapuolet muuttovalmennuksen vuorovaikutuksessa ovat kehitysvammainen nainen tai mies, hänen perheensä sekä palvelukodin tai muun asumisyksikön työntekijät. Niin vaikeaa kuin se joskus onkin, heidän tulisi kyetä kuuntelemaan toisiaan avoimin mielin ja rakentavasti. Inhimilliseen vuorovaikutukseen tulee kuitenkin töyssyjä, tukoksia, katkoksia ja väärinkäsityksiä. Niistä pääsee eteenpäin tunnistamalla ja myöntämällä ne, ei piilottamalla.

Muuttoa valmisteltaessa on helppo kertoa työntekijöille neutraaleja yksityiskohtia kehitysvammaisesta perheenjäsenestä. Sen sijaan asioista, jotka ovat vaikeita itsellekin, tuntuu joskus ylivoimaiselta kertoa muille. Saatat esimerkiksi pelätä, että jos kerrot vaikkapa lapsesi haastavasta käyttäytymisestä, häneltä evätään paikka palvelukodissa tai muussa asuinyksikössä. Tällaisessa tilanteessa kannattaa muistaa, että haastavasta käyttäytymisestä on tärkeää kertoa siksi, että vain siten on mahdollista järjestää riittävästi resursseja uuteen kotiin. Avoimuus koituu kehitysvammaisen muuttajan eduksi.

Kyky keskustella vaikeistakin asioista on arvokas voimavara, joka auttaa sinua ja puolisoasi kehitysvammaisen perheenjäsenen muutettua omaan kotiinsa. Jos olet yksinhuoltaja, voit jakaa vaikeita asioita ystävän, vertaistukihenkilön tai ammattiauttajan kanssa.

Kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttaminen kotoa muuttaa vanhempien arkea ja vaikuttaa myös heidän keskinäiseen suhteeseensa. Vanhempien parisuhteen ja arjen uudelleen muotoutuminen eivät kuulu Kehitysvammaisten Palvelusäätiön muuttovalmennuksen piiriin. Säätiön, palvelukodin tai asumisyksikön työntekijöiltä saat kuitenkin ohjausta avun piiriin, jos kehitysvammaisen perheenjäsenen muutto vaikuttaa elämääsi siten, että tarvitset yksin tai puolisosi kanssa ammattiapua päästäksesi eteenpäin omassa elämässäsi.

Olennainen osa vuorovaikutusta on kuunteleminen ja täysi läsnäolo vuorovaikutustilanteissa. On tärkeää kuunnella rauhassa ja keskittyneesti, mitä toinen sanoo. Olisi hyvä tiedostaa omat asenteet ja mie-

lipiteet, mutta jättää ne toista kuunnellessaan sikseen. Näin jää enemmän tilaa sen pohtimiseen, mitä toinen oikeasti sanoo ja mitä rakentavaa siitä voisi kehittää.

Pohjimmiltaan vanhempien ja työntekijöiden vuorovaikutuksessa on kysymys luottamuksen rakentamisesta. Sinä vanhempana luotat henkilökunnan ammattitaitoon ja -etiikkaan sekä kykyyn tukea kehitysvammaista lastasi. Sinä taas työntekijänä luotat vanhempien antamien tietojen oikeellisuuteen sekä siihen, että vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten; luotat myös vanhempien yhteistyökykyyn ja yhteistyöhaluun muuttoprosessissa ja sen jälkeen.

Vuorovaikutuksessa hahmottuvat vanhempien odotukset kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttamisesta ja muutonjälkeisestä asumisesta ja elämisestä. Kun vanhempana kerrot odotuksistasi ja peloistasi avoimesti, ne on mahdollista ottaa huomioon. Työntekijän kanssa keskustellessasi voitte yhdessä arvioida myös toiveiden ja pelkojen realistisuutta.

Palvelukotien ja asumisyksiköiden työntekijöitä sitoo vaitiolovelvollisuus, joten työntekijöille kerrotut asiat eivät leviä ”koko kylän” tiedoksi.

Myös vanhempien ja työntekijöiden vuorovaikutus kehitysvammaisen muuttajan kanssa on tärkeää. Vuorovaikutuksessa olisi pyrittävä siihen, että kehitysvammainen ihminen ymmärtää, mitä muuttaminen tarkoittaa ja suhtautuu tulevaisuuteensa luottavaisesti. Vuorovaikutuksen avulla hänestä tulee aidosti osallinen elämänsä suureen, aikuistumisesta kertovaan muutokseen.

Työntekijän näkökulmasta vuorovaikutuksella tuetaan muuttoprosessia siten, että se sujuu turvallisesti ja luonnikkaasti. Työntekijän näkökulmasta hyvä muuttovalmennus on palveluohjauksellista ja perheorientoitunutta. Palveluohjauksellinen ja perheorientoitunut muuttovalmennus tarkoittaa, että perheen tarpeet ja toiveet selvitetään ja perhe ohjataan tarpeiden ja toiveiden mukaisten palvelujen piiriin.

Muuttoon liittyvät yhteystiedot ja puhelinnumerot

Suulliset lähteet

Björkman, Marjaliisa. Kehittämispäällikkö, Asumispalvelusäätiö ASPA.
Haastattelu 1.3.2007, Helsinki.
Lammi, Sirpa. Palvelukodin johtaja, Härmänmaan Palvelukoti Pikkutulppaani.
Haastattelu 12.2.2007, Kauhava.
Mansikkamäki, Raija. Kehittämispäällikkö, Asumispalvelusäätiö ASPA.
Haastattelu 1.23.2007, Helsinki.
Marjamäki, Katja. Suunnittelija. Asumisvalmennus ja henkilökohtainen avustajatoiminta.
Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Haastattelu 4.12.2006, Kangasala.
Metsähonkala, Jere. Palvelupäällikkö / palvelukodin johtaja, Harjavallan Hopeanuolen
Palvelukoti. Haastattelu 26.2.1007, Tampere.
Nyman, Esa. Suunnittelija. Kehitysvammaisten Tukiliitto.
Haastattelu 30.11.2006, Tampere.

Kirjalliset lähteet

Hellsten, Tommy (2003) Vanhemmuus. Helsinki: Kirjapaja Oy.
Hulkkonen, Raisa – Kari, Päivi – Toivanen, Katja (1996) Pehmeä muutto -asumisvalmennus
Varsinais-Suomessa. Meitä kaikkia tarvitaan. Tampere: Painoyksikkö.
Toivanen, Katja (2002) ”Passaa asua”. Kehitysvammaisen ihmisen muuton
tukeminen ja sopeutuminen uuteen kotiin. Opinnäytetyö. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu.
Sosiaaliturvan ja -palveluiden suuntautumisvaihtoehto. Sosiaalialan koulutusohjelma.

Sähköiset lähteet

http://www.salpanet.fi/Public/default.aspx?nodeid=6750&culture=fi-FI&contentlan=1
(käytetty 24.9.2007. Täältä otsikko Kansalaiset – Asiakkaan oikeusturva – edunvalvonta).

http://www. kvtl.fi/sivu/palvelusuunnitelma (käytetty 24.9.2007.)

http://www. kvps.fi/ kehittamistoiminta/ikaperhe/ (käytetty 25.9.2007.)

http://www. kvps.fi/kehittamistoiminta/asumisvalmennus/ (käytetty 25.9.2007)

http://www. vaestorekisterikeskus.fi/ - > muuttoilmoitus (käytetty 25.9.2007.)

http://www. posti.fi - > muuttaminen (käytetty 25.9.2007.)

• ISBN 978-952-99193-5-2 •
• Ulkoasu Jaana Teräväinen •
• Painohäme Oy Ylöjärvi 2007 •

Muuttovalmennus

Opas itsenäistyvän kehitysvammaisen muuttajan vanhemmille

Muuttovalmennusopas on tarkoitettu niiden perheiden vanhemmille, joiden kehitysvammaisen perheenjäsenen muutto lapsuudenkodista on käsillä tai tulossa ajankohtaiseksi. Muuttoa ja siihen valmentautumista tarkastellaan erityisesti tilanteessa, jossa uusi koti sijaitsee ryhmä- tai palvelukodissa.

Kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttaminen omaan kotiin on suuri elämänmuutos hänelle itselleen ja hänen vanhemmilleen. Kaikki muutot ovat yksilöllisiä prosesseja. Kuitenkin niihin sisältyy paljon sellaisia kokemuksia, tunteita ja käytännön tehtäviä, jotka koskettavat useimpia vanhempia. Tämä opas perustuu yhdistäviin tekijöihin, ja ensisijaisina lähteinä on käytetty kehitysvammaisten ihmisten asumisen asiantuntijoiden haastatteluja.

Muuttovalmennusoppaan tavoite on auttaa vanhempia ymmärtämään kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttamisen nostattamia tunteita ja haasteita. Opas jakautuu kolmeen osaan. Ensimmäisessä osassa tarkastellaan kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttamiseen liittyviä tunteita. Toisessa osassa käydään läpi asumisvalmennusta konkreettisena toimintana. Kolmannessa osassa tarkastellaan vuorovaikutusta osana muuttovalmennusta. Osat voi lukea erikseen oman mielenkiinnon ja elämäntilanteen mukaan.

ISBN 978-952-99193-5-2

KEHITYSVAMMAISTEN PALVELUSÄÄTIÖ