

**”En minä moiti kyllä Selänteen
palvelua” -
Kokemuksia asiakkuudesta kehitysvammahuol-
lossa**

Tuula Nikula

Opinnäytetyö
Kesäkuu 2018
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Sosionomi YAMK, sosiaalialan koulutusohjelma
Perheiden hyvinvoinnin ja osallisuuden edistäminen



jamk.fi

Jyväskylän ammattikorkeakoulu
JAMK University of Applied Sciences

Tekijä(t) Nikula, Tuula	Julkaisun laji Opinnäytetyö, ylempi AMK	Päivämäärä Kesäkuu 2018
	Sivumäärä 35	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisu- lupa myönnetty:
Työn nimi ” En minä moiti kyllä Selänteen palvelua” Kokemuksia asiakkuudesta kehitysvammahuollossa		
Tutkinto-ohjelma Sosiaaliala, ylempi AMK, Perheiden osallisuuden ja hyvinvoinnin edistäminen		
Työn ohjaaja(t) Asta Suomi, Johanna Moilanen		
Toimeksiantaja(t) Peruspalvelukuntayhtymä Selänne		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Asiakslähtöisyyttä ja asiakkaitten osallisuutta omien palvelujensa suunnitteluun ja toteutukseen on korostettu jo pitkään. Osallisuus ja asiakslähtöisyys tarkoittavat ihmisen kuulemista ja vaikuttamismahdollisuuksien lisäämistä itseä koskevassa päätöksenteossa, palveluissa ja niiden kehittämisessä.</p> <p>Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, millaista palvelua peruspalvelukuntayhtymä Selänteen kehitysvammaiset asiakkaat kokevat saavansa, mitä hyvää ja mitä huonona he niissä näkevät ja toteutuuko heidän palveluissaan osallisuus, itsemääräämisoikeus ja asiakslähtöisyys.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin Bikva- asiakasarviointi menetelmää käyttäen. Ensin haastateltiin asiakkaat. Heidän haastattelujensa tuloksia käyttäen haastateltiin työntekijät, jonka jälkeen haastateltiin kuntayhtymän johtavat viranhaltijat. Lopuksi haastattelujen tulokset esiteltiin kuntayhtymähallitukselle.</p> <p>Asiakkaat olivat pääosin tyytyväisiä työhön ja asumiseen liittyviin palveluihin, mutta myös niistä löytyi kehitettävää. Tyytymättömyyttä esiintyi tilapäishoidon ja vapaa-ajan toimintojen järjestämisessä.</p> <p>Lähityöntekijöiden ja viranhaltijoiden mielestä haastatteluissa esille nousseet epäkohdat olivat osittain niitä, joitten eteen oli jo tehty kehittämistyötä kuntayhtymässä.</p>		
Avainsanat (asiasanat) osallisuus, itsemääräämisoikeus, asiakslähtöisyys, kehitysvammaisuus, asiakasarviointi		
Muut tiedot		

Author(s) Nikula, Tuula	Type of publication Master's thesis	July 2018
		Language of publication: Finnish
	Number of pages 35	Permission for web publication: x
Title of publication "I'm not complaining about the service" Client's experiences related to the services for the disabled		
Degree program Master's Degree Programme in Social Services		
Supervisor(s) Suomi Asta, Moilanen Johanna		
Assigned by		
<p>Abstract</p> <p>Client orientation and client involvement in the planning and implementation of their own services has been emphasized for a long time. Inclusion and client orientation mean that people are consulted and have more opportunities to influence on decision-making as well as on their services and their development.</p> <p>The purpose of the thesis was to examine mentally disabled clients' experiences related to the services of the Selänne Basic Service Union. The focus was on the positive and aspects of the services and whether their services involved inclusion, self-determination and client orientation.</p> <p>The thesis was carried out using the Bikva Customer Assessment method. The clients were interviewed first. After this, employees were interviewed using the results of clients' interviews, after which the leading officials of the joint municipal board were interviewed. Finally, the results of the interviews were presented to the municipal federation.</p> <p>The clients were mainly satisfied with their work and housing service related, but development targets could also be found. Dissatisfaction was expressed related to arranging temporary care and leisure activities.</p> <p>In the employees' and officials' opinion, the disadvantages encountered in the interviews were partly those for which measures had been already been started.</p>		
Keywords/tags (subjects) inclusion, self-determination, client orientation, mental retardation, client evaluation		
Miscellaneous		

Sisältö

1 Johdanto	2
2 Keskeiset käsitteet	4
2.1 Asiakaslähtöisyys	4
2.2 Osallisuus	5
2.3 Itsemääräämisoikeus	8
3 Aikaisempaa tutkimustietoa	9
3.1 Itsenäisen elämän haasteita	9
3.2 Osallisuudesta	11
3.3 Asiakkuudesta	13
3.4 Elämän oloista ja itsemääräämisestä	14
4 Opinnäytetyön tavoite ja tutkimustehtävä	16
5 Tutkimuksen toteuttaminen	16
5.1 Asiakaslähtöinen arviointi, Bikva- malli	16
5.2 Haastattelusta	17
5.3 Sisällönanalyysi	19
5.4 Toteutuksesta	20
6 Tutkimustulokset	22
6.1 Työ	22
6.2 Asuminen	23
6.3 Osallisuus ja osallistuminen	24
6.4 Kehittämistä vaativat asiat	26
7 Pohdinta	27
LÄHTEET	32
LIITTEET	35

1 Johdanto

Asiakslähtöisyyttä ja asiakkaitten osallisuutta omien palvelujensa suunnittelussa ja toteutuksessa on korostettu jo vuosia. Muun muassa sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisen kehittämisohjelman, Kaste hankkeen, painopisteinä olivat hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen sekä palvelujen asiakslähtöisyys. Myös vuonna 2014 voimaan tullut uusi sosiaalihuoltolaki korostaa asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun. Lain tavoitteena on vahvistaa asiakslähtöisyyttä sekä antaa asiakkaalle aiempaa enemmän vaikutusmahdollisuuksia omien palveluidensa valintaan ja suunnitteluun. (Sosiaalihuoltolaki 130/2014, 1§.)

Kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muutokset ovat tulleet voimaan 10.6.2016. Muutosten tarkoituksena on vahvistaa erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä suoriutumista sekä vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä erityishuollossa. Laki korostaa jokaisen erityishuollossa olevan kehitysvammaisen ihmisen oikeutta täysimääräiseen osallistumiseen yhteiskunnassa. Hänen toiveensa, mielipiteensä ja yksilölliset tarpeensa on otettava huomioon, ja hänelle on turvattava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa omiin asioihinsa. (L 381/2016, 42§).

Suomi ratifioi YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista keväällä 2015 ja se astui voimaan 10.6.2016. Sopimuksessa vahvistetaan ihmisoikeuksien ja perusvapauden kuuluminen myös vammaisille henkilöille. Sopimus takaa vammaisille mahdollisuuden nauttia näistä oikeuksista ja vapauksista täysimääräisesti ja ilman syrjintää. Vammaissopimus korostaa täyttä osallistumista, osallisuutta ja tasa-arvoa. Vammaissopimus korostaa myös lapsen edun huomioimista kaikissa lapsia koskevissa toimissa. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja, 2015).

Parhaillaan valtakunnallisesti valmistelussa olevaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenteen uudistukseen liittyvää palvelujen ja toimintatapojen uudistamista tehdään mm. hallituksen kärkihankkeissa, joista yksi tähtää palvelujen asiakslähtöisyyden lisäämiseen. Hankkeen tavoitteena on määritellä kokemusasiantuntijuuden ja asiakkaiden osallistumisen toimintamalli, joka ottaa asiakkaat mukaan tasavertaisina kumppaneina palvelujen

suunnitteluun, tuottamiseen ja kehittämiseen. Mallin avulla halutaan saada asiakkaiden kokemustieto ja kehittämisideat paremmin poliittisen päätöksenteon ja virkamiesjohdon tietoon.

Peruspalvelukuntayhtymä Selänteen strategian mukaan palvelujen keskiössä tulisi olla asiakas ja asiakkaan palveluohjaus; strategiassa korostetaan asiakkaan osallisuuden tukemista, asiakaspalautejärjestelmän hyödyntämistä, asiakkaan tyytyväisyyttä saamiinsa palveluihin sekä tasavertaisia ja oikeudenmukaisia palveluja. Palveluprosessien tulee perustua asiakkaan tarpeisiin ja ajantasaiseen tietoon, joita arvioidaan säännöllisesti. Prosesseissa asiakas on aktiivinen toimija ja vastuussa omalta osaltaan hyvinvoinnistaan ja elinympäristönsä turvallisuudesta. Erityisen tuen tarpeessa olevat huomioidaan. Palvelut turvataan palveluohjauksen avulla. (Peruspalvelukuntayhtymä Selänteen strategia vuosille 2016-2020).

Kautta aikojen kehitysvammaiset eivät itse ole nousseet vaatimaan oikeuksiaan, heidän puolestapuhujinaan ovat usein heidän omaisensa ja omaisetkin ovat tyytyneet siihen, mitä heille on tarjottu. Uskallan myös väittää, että kuntayhtymämme poliittisilla päättäjillä ei ole realistista tietoa kehitysvammaisten palvelujen rakenteesta, palvelujen toteuttamisesta tai asiakastyytyväisyydestä. Tämän opinnäytetyön avulla halusin selvittää, miten peruspalvelukuntayhtymä Selänteen alueella asuvat kehitysvammaiset ja heidän omaisensa kokevat omat palvelunsa, mitä hyvää ja huonoa he näkevät palveluissaan, sekä toteutuuko palveluissa asiakaslähtöisyys ja osallisuus. Tutkimus tehtiin asiakaslähtöistä arviointimenetelmää käyttäen.

2 Keskeiset käsitteet

2.1 Asiakaslähtöisyys

Sosiaalihuollon asiakaslaki velvoittaa asiakaslähtöisyyteen;

Asiakkaalla on oikeus saada sosiaalihuollon toteuttajalta laadultaan hyvää sosiaalihuoltoa ja hyvää kohtelua ilman syrjintää. Asiakasta on kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata sekä että hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan. Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on otettava huomioon asiakkaan toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet sekä hänen äidinkiелensä ja kulttuuritaustansa (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000, 4§).

Asiakas voi olla jonkin palvelun välitön käyttäjä, mutta asiakkaaksi voidaan käsittää myös palvelun käyttäjän perhe tai lähiyhteisö. Asiakkuudesta puhuttaessa on syytä muistaa, että asiakas on aina yksilö, myös lapsi tai kehitysvammainen henkilö, vaikka hänen puhevaltaansa käyttäisikin joku muu. Lain mukaan sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide, sekä kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan. Hänellä tulee olla mahdollisuus osallistua palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Mikäli täysi-ikäinen asiakas ei sairauden, henkisen toimintakyvyn vajavuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi kykene osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen, on asiakkaan tahtoa selvitettävä yhdessä hänen omaisensa tai muun läheisen kanssa. (Sosiaalihuollon asiakkaan asema ja oikeudet 2001, 20 ja 33). Lain mukaan täysi-ikäiselle henkilölle voidaan määrätä edunvalvoja, mikäli hän ei esimerkiksi kehitysvammaisuuden vuoksi kykene valvomaan omaa etuaan tai huolehtimaan itseään tai omaisuuttaan koskevista asioista, jotka vaativat hoitoa eivätkä tule muutoin hoidetuksi asianmukaisella tavalla (Laki holhustoimesta 422/1999, 8§).

Asiakaslähtöisyys on sosiaali- ja terveyssektorilla toiminnan arvoperusta, jonka mukaan jokainen asiakas kohdataan ihmisarvoisena yksilönä hyvinvointivajeesta huolimatta. Asiakaslähtöisyydessä asiakas nähdään oman hyvinvointinsa asiantuntijana, jonka voimavaroja hyödynnetään palveluiden toteuttamisessa ja kehittämisessä. Asiakas on toiminnan subjekti, ei passiivinen toimenpiteiden kohde. Asiakaslähtöisessä toiminnassa toiminta organisoidaan asiakkaan tarpeista käsin, mikä edellyttää organisoijalta asiakasymmärrystä.

Asiakaslähtöisyyteen kuuluu näkemys asiakkaasta työntekijän kanssa yhdenvertaisena toimijana. (Virtanen, Suoheimo, Lamminmäki, Ahonen & Suokas 2011, 18.)

Asiakaslähtöisyyden rinnalla käytetään myös asiakaskeskeisyyden käsitettä; asiakas on palvelujen keskipisteessä ja palvelut ja toiminnot organisoidaan häntä varten. Asiakaskeskeinen toiminta on asiakaslähtöistä vasta sitten, kun se on toteutettu asiakkaan kanssa, ei vain asiakasta varten. (Virtanen ym, 2011, 18.) Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksen kehittäjätyöntekijät kirjoittavat, kuinka sosiaali- ja terveystalvveluiden vaikeudet olisivat voitettavissa kohtaamisen ja vuorovaikutuksen taidoilla; arvokas kohtelu, ystävällinen ja kunnioittava käytös vahvistavat asiakkaan uskoa ja luottamusta selviytymiseen ja toipumiseen (Hedemäki, Kokkonen, Malinen, Niskala, Näkkäläjäarvi & Ruotsala 2013, 472.)

2.2 Osallisuus

Osallisuus on osallistumisen mahdollistama tunneperustainen ja yhteenkuuluvuuteen pohjautuva kokemus, jossa ihminen voi vaikuttaa itseään ja ympäristöään koskeviin asioihin ja toimia siinä aktiivisesti ja sitoutuneesti. Luottamus, sitoutuminen ja kuulluksi tuleminen ovat keskeistä osallisuudessa. Terveydelliset tekijät saattavat heikentää tai vahvistaa osallisuutta. (Rouvinen-Wilenius 2014, 51-55.)

Anneli Pohjolan mukaan käsitteet osallistuminen ja osallisuus menevät usein käytännössä sekaisin ja niitä käytetään rinnakkain. Molemmissa katsotaan asiakkaalla olevan tärkeä rooli oman palvelukokonaisuutensa määrittämisessä. Osallistuva asiakas on mukana toiminnassa, ei vain pelkkä toiminnan kohde. Osallistuva asiakas saattaa kuitenkin jäädä vain myötäilijäksi ja sivustaseuraajaksi, kun hänen asioistaan päätetään ja niitä toteutetaan. (Pohjola 2010, 57.)

Osallisuus on osallistumista kehittyneempi muoto. Siinä asiakkaan rooli on aktiivisempi, vuorovaikutus työntekijän kanssa yhteistyötä ja asiakasta aidosti kuuntelevaa. Osallisuuden toteutumiseksi voidaan järjestää yhteisneuvotteluja, ideointiriihiä, asiakasneuvostoja sekä arviointi- ja palautekeskusteluja. Osallinen asiakas on siis oikeasti mukana ja hänen

näkemyksensä myös vaikuttavat palveluiden suunnitteluun ja toteutukseen. Osallisuuden kehittynyt muoto on asiakkaan ja työntekijän kumppanuus, jossa työntekijästä tulee asiakkaan rinnalla kulkeva tukija. (Pohjala 2010, 58.)

Pohjala kirjoittaa, että asiakkaan todellinen subjektiivisuus ja osallisuus perustuvat siihen, että hänet ymmärretään oman elämänsä asiantuntijana, jolloin asiakkaan kokemukset nostetaan palvelujen lähtökohdaksi. Työntekijä tuo palvelutilanteeseen oman ammatillisen osaamisensa. Kun molempien tiedot ja kokemukset yhdistetään tasavertaisesti, on mahdollista löytää ratkaisu asiakkaan tilanteeseen. (Pohjala 2010, 59). Osallisuuden toteutuminen on sidoksissa kunnallisiin ja yhteiskunnallisiin toimintaympäristöihin; avoin valmistelu- ja päätöksentekotyö, ajantasainen tiedontuottaminen sekä kuntalaisten kuuleminen tukevat osallisuutta. (Laitinen & Niskala 2013, 14.)

Englantilainen filosofi Simon Duffy puhuu kehitysvammaisten täysivaltaisen kansalaisuuden toteutumisen puolesta. Hänen mielestään täysivaltainen kansalaisuus on saavutettavissa seitsemän kansalaisuuden avaimen avulla. Nämä avaimet ovat tarkoitus (purpose), vapaus (freedom), raha (money), koti (home), apu (help), elämä (life) ja rakkaus (love). Jokaisen tulisi saada kokea elävänsä tarkoituksenmukaista ja itsenäistä elämää, jossa olisi vapaus tehdä omia valintoja. Rahaa tulisi olla käytettävissä hyvään elämään riittävä määrä. Jokaisella tulisi olla koti, jossa voi kokea turvaa, suojaa ja yksityisyyttä. Ihmisen tulisi myös tarvitsemaansa apua menettämättä itsenäisyyttään. Jokaisella tulisi olla myös mahdollisuus ystävyysuhteisiin, rakkauteen, perheeseen ja osallisuuteen yhteiskunnassa. (Duffy 2010.)

Elina Nivalan ja Sanna Rynänen mielestä osallisuuden toteutumiseksi tarvitaan kuulumista, osallistumista ja tunnetta kuulumisesta. Osallisuuden toteutumiseksi tarvitaan yhteisöjä, joissa on mahdollista toimia ja tulla nähdyksi, kuulluksi ja tunnetuksi omana arvokkaana itsenään. Osallisuuden toteutuminen edellyttää heidän mielestään yhdessä toimimista yhteisössä niin, että jokaisella on todellinen mahdollisuus ja valta vaikuttaa asioihin.

Nivalan ja Ryynäsen mukaan osallisuus on ihmisen kuulumista johonkin, olemista, elämistä ja toimimista yhteydessä muihin ihmisiin. Osallistuminen on heidän mielestään toimintaa, joka edistää osallisuutta. (Ryynänen & Nivala 2013, 26-27.)

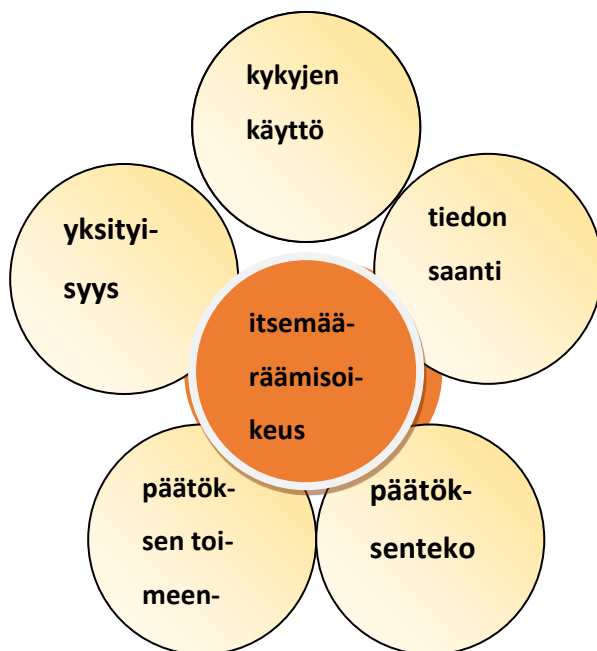
Timo Toikon (2006) mielestä asiakkaiden osallistumisella tarkoitetaan asiakkaiden kokemusasiatuntijuuden tunnustamista. Hänen mielestään palvelujärjestelmää on vaikea kehittää, jos sitä ei tehdä yhteistyössä niiden kanssa, joita kehittäminen todella koskettaa. Osallistumisessa voidaan nähdä erilaisia tasoja. Ensimmäisellä, ei-osallistumisen (no involvement) tasolla, palvelut on suunniteltu ja toteutettu ilman asiakkaan osallistumista. Rajoitetun osallistumisen (limited involvement) tasolla, asiakkaat saavat rajoitettua tietoa palveluistaan ja ovat mahdollisesti osallistumassa palvelusuunnitelmansa laadintaan. Kasvavan osallistumisen tasolla (growing involvement)) asiakkaita konsultoidaan säännöllisesti palveluita koskevista asioista ja asiakkaat ovat mukana palvelusuunnitelmien laadinnassa ja toteutuksessa. Yhteistoiminnan tasolla (collaboration)) käyttäjät osallistuvat säännöllisesti toimintatapoja koskevaan keskusteluun, palvelujen kehittämiseen ja päätöksentekoon. Korkeimmalla, kumppanuuden (partnership), tasolla palvelunkäyttäjät ja henkilökunta työskentelevät yhdessä kaikilla palvelualueilla. (Toikko 2006, 5.)

Osallisuuden toteutumiselle on olemassa myös monia esteitä. Matti Heikkilän ja Ilse Julkunen mukaan niitä ovat poliittiset ja lainsäädännölliset esteet kuten selkeän ohjeistuksen ja säädösten puuttuminen asiakkaan oikeuksista ja asemasta, hallinnolliset esteet kuten epäselvät tavoitteet hallinnoinnissa ja tiedon puuttuminen onnistuneista menetelmistä, ammatilliset esteet kuten ammattilaisten asenteet ja totuttu rutiini, kielelliset esteet kuten yhteisen kielen puute sekä henkilökohtaiset esteet kuten asiakkaiden ja työntekijöiden mielihäpe- ja näkemuserot. (Heikkilä & Julkunen 2003, 16.)

2.3 Itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan yksilön oikeutta määrätä omasta elämästään ja omaa elämää koskevien päätösten toteuttamisesta. Yksilöllä tulee olla kykyä ja edellytyksiä hallita itseään sekä kykyä harkittuihin, itsenäisiin päätöksiin ja tekoihin. (Sosiaalihuollon asiakkaan asema ja oikeudet 2001, 33).

Päivi Topo kuvaa Suuntaaja –lehden artikkelissaan itsemääräämisoikeuden ulottuvuuksia kukan muodossa. Mikäli jokin osa-alue jää huomiotta, ei itsemäärääminen toteudu. (Topo 2013,5.)



Kuvio 1. Itsemääräämisoikeuden ulottuvuudet Topon mukaan.

Itsemääräämisoikeuden ulottuvuuksia Päivi Topon mukaan ovat oikeus saada itseään koskevaa tietoa (esimerkiksi tietoa päivittäisen toiminnan eri vaihtoehtoista tai palveluiden saatavuudesta) ymmärrettävässä muodossa, oikeus tehdä päätöksiä omissa asioissa, oikeus saattaa päätöksensä toimeksi ilman kohtuutonta viivytystä eli nähdä, että päätöksestä seuraa jotain konkreettista sekä oikeus yksityisyyteen. (Topo 2013,7.)

YK:n vammaisia henkilöitä koskevan yleissopimuksen keskeisiä periaatteita ovat yksilön itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, syrjimättömyys ja yhdenvertaisuus, vammaisten henkilöiden osallistuminen ja osallisuus yhteiskuntaan sekä esteettömyys ja saavutettavuus. Sopimuksessa puhutaan myös sukupuolten välisestä tasa-arvosta, erilaisuuden kunnioittamisesta, vammaisten henkilöiden hyväksymisestä osana ihmisten moninaisuutta sekä vammaisten lasten oikeuksien kunnioittamisesta. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2012, 21 – 22).

Suomessa on ollut valmisteilla itsemääräämislaki, jonka tarkoituksena on vahvistaa asiakkaan itsemääräämistä, selkiyttää pelisääntöjä niissä tilanteissa, joissa itsemääräämistä joudutaan syystä tai toisesta rajoittamaan sekä painottaa ennalta ehkäisyn merkitystä siten, että rajoitetoimenpiteisiin jouduttaisiin turvautumaan mahdollisimman harvoin.

3 Aikaisempaa tutkimustietoa

3.1 Itsenäisen elämän haasteita

Katariina Hakala tuo tutkimuksessaan, *”Kyllä ihmisoikeuksissa olisi parantamisen varaa!” - Itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa*, esille vammaisten oikeuksia, joiden toteutumisessa hän näki haasteita. Oikeus valita oma kotikunta, oikeus työhön ja palkkaan, oikeus itsemääräämiseen omassa kodissa, henkilökohtaiseen apuun ja vuorovaikutukseen sekä oikeus ”somen” kansalaisuuteen ja tietoverkkojen maailmankansalaisuuteen näyttäytyivät Hakalan tutkimuksessa kyseenalaisina. Hakalan mielestä vammaispalvelujen käytännöissä palveluorganisaatioiden työkäytännöt, työajat, ammatillinen osaaminen, työnjako ja muut vakiintuneet käytännöt (”näin on meillä aina tehty”), ohjaavat vuorovaikutusta ja ihmisten välistä kohtaamista. Vammaisten ihmisten omaa osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta

tulkitaan näiden käytäntöjen ohjaamina ja periaatteet istutetaan käytäntöön, mutta mikään ei välttämättä muutu. (Hakala 2014, 134.)

Katariina Hakala on tutkimuksessaan tarkastellut täysivaltaisen kansalaisuuden, osallisuuden, tasa-arvon, itsemääräämisoikeuden ja oikeudenmukaisuuden toteutumisen mahdollisuuksia ja rajoituksia sekä niihin liittyviä haastavia tilanteita. Erityisesti tarkastelussa olivat vammaisen oikeus valita missä ja kenen kanssa asuu, oikeus mielekkääseen työhön ja siitä saatavaan asianmukaiseen palkkaan, oikeus ihmissuhteisiin, yksityisyyteen ja osallisuuteen sekä oikeus sosiaaliseen mediaa, ”some”- kansalaisuuteen. (Hakala 2014, 10.)

Hakala on tutkimuksessaan sitä mieltä, että vammaisen ihmisten palveluissa, vuosikymmeniä toimineissa organisaatioissa ja toimintayksiköissä toiminta pohjautuu edelleen hoivaan ja auttamiseen. Muotoutuneita tapoja ja käytäntöjä ei kyseenalaisteta, vaan niitä toistetaan ja toteutetaan itsestään selvyysinä, ja ne siirtyvät helposti myös uusien palveluntuottajien ja toimintayksiköiden käytännöiksi. Tutkimusraportissa todetaan, että kehitysvamma-alan ohjaajien koulutus ja työkäytännöt periytyvät terveydenhoidon kulttuurista ja historiasta ja keskeisenä osaamisen alueena ohjaajilla on edelleen avustavat lääkinnälliset, suorittavat toimenpiteet, sosiaalisen osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden tukemisen jäädessä huomiotta. (Hakala 2014, 126.)

Hakalan mielestä vammaisille esitetään melko vähän vaihtoehtoja asumisen järjestämiseksi, yksilöllisiä toiveita ei huomioida riittävästi ja valinnan oikeus kyseenalaistetaan. Eri-tyisen vaikeaa paikkakunnalta toiselle muuttaminen on vammaiselle henkilölle, joka tarvitsee lakisääteisiä, kunnan järjestämiä ja tuottamia palveluja elämänsä tueksi. (Hakala 2014, 102.)

Tutkimuksen mukaan oikeus mielekkääseen työhön ja siitä saatavaan asianmukaiseen palkkaan ei toteudu. Useimmiten kehitysvammaiset työntekijät ovat asiakassuhteessa organisaatioon, eivät työsuhteessa työnantajaan. Heitä puhutellaan asiakkaana tai työtoimijana, ei työntekijänä, työyhteisön tasa-arvoisena jäsenenä. Työtehtäviä on vaihtelevasti kiinteistönhuollossa, siivouksessa, piha- ja puutarhatöissä, ruoka- ja vaatehuollossa tai erityisesti

työ- ja toimintakeskuksissa tehtävää käsityötoimintaa tai alihankintatöitä. Työstä maksetaan työosuusrahaa, joka voi lain mukaan olla korkeintaan 12 euroa päivässä. Hakala toteaa tutkimuksessaan, että työ- ja toimintakeskuksissa työt tehdään edelleen vanhanaikaisilla menetelmillä, teknologiaa vältellään ja esimerkiksi tietokoneita on erittäin vähän käytössä asiakkailla. (Hakala 2014, 116 ja 130.)

3.2 Osallisuudesta

Mari Kivistön tutkimuksessa, Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen, tutkittiin, millaista vaikeavammaisen ihmisten osallisuus on ja miten kuva vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta vaihtelee käytettäessä erilaisia tutkimusmenetelmiä (Kivistö 2014, 35.)

Tutkimuksessa tarkasteltiin monimenetelmällistä tutkimusasetelmaa käyttäen kuvaa vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta. Kivistö keräsi tutkimusaineistonsa pääosin henkilökohtaista apua tarvinneiden ja saaneiden vaikeavammaisten ihmisten palvelusuunnitelmista käyttäen mittarina heidän osallistumistaan harrastustoimintoihin, työ- ja päivätoimintaan, yhteiskunnallisiin toimintoihin sekä palkkatyöhön tai opiskeluun. (Kivistö 2014, 79.)

Toiminnallisen osallistumisen (inclusion, participation) näkökulmasta vaikeavammaisilla henkilökohtaista apua saavilla ihmisillä todettiin olevan melko hyvät mahdollisuudet osallistua. Itsemääräämisoikeutta ja omia valintoja korostavan osallisuuden (life politics) toteutumisessa ja rakentamisessa koettiin olevan monia esteitä. Palvelusuunnitelmissa osallisuutta kuvattiin lähinnä osallistumisen kohteiden luettelemisena ja vain vähäisessä määrin vammaisen ihmisen toimijuuden kuvaamisena. Palvelusuunnitelmissa korostuivat vaikeavammaisuuden kuvaamiset. Tutkimuksessaan Kivistö toteaa, että vaikeavammaisten ihmisten elämäntilanteissa korostuu vajaaksi jäävä osallisuus toiminnan, kokemisen ja kielenkäytön kentillä. Hänen mielestään osallisuus voi muuttua ja osallisuutta voi muuttaa edellä mainittujen kenttien sisällä ja niiden välisissä suhteissa. (Kivistö 2014,6.)

Kivistön mukaan osallisuus voidaan ymmärtää moniulotteisena käsitteenä; osallistumisena, inklusiona eli liittämisenä, vaikuttamisena, elämänpolitiikkana, kansalaisuutena, voimaantumisenä tai valtaistumisena, asiakaslähtöisyytenä tai asiakaskeskeisyytenä, yhteisöllisyytenä, osattomuuden ja syrjäytymisen vastakohtana ja valinnan vapautena (Kivistö 2014, 42.)

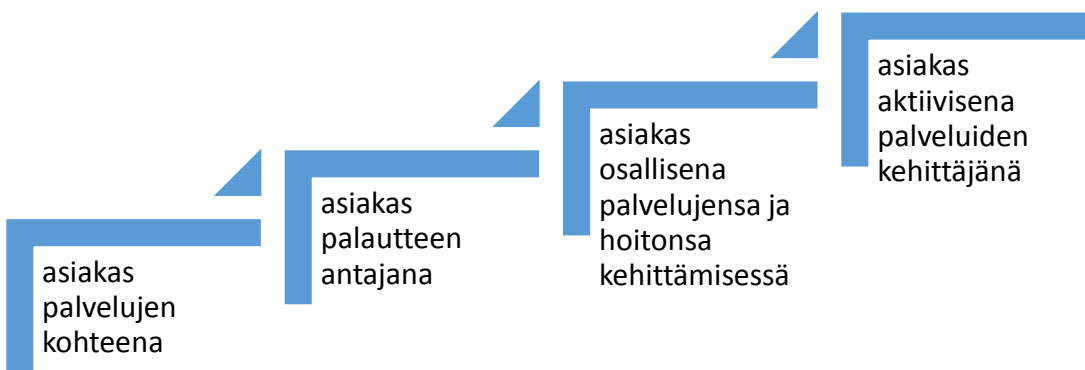
Tutkimuksen perusteella vaikeavammaiset ovat osattomia palkkatyöstä, peruskoulun jälkeinen koulutus ja yhdenvertaiset koulutusmahdollisuudet ovat muuhun väestöön nähden keskimääräistä heikompia, päivätoimintaan osallistuminen oli työtoimintaan osallistumista yleisempää ja osallistuminen järjestö- ja yhdistys- tai muuhun harrastustoimintaan oli vähäistä (Kivistö 2014, 91-99.)

Kivistön mielestä osallistumisen määrällä mitattuna inklusiivinen osallisuus ja toiminnallinen osallistuminen toteutuvat parhaiten asioinneissa, ulkoilussa, opiskelussa ja harrastamisessa. Heikoimmin inklusiivinen osallisuus toteutuu palkkatyössä ja työtoiminnassa (Kivistö 2014, 113). Osallistumista lisäävinä tekijöinä Kivistö näkee vammaisen nuoren iän, yksin tai palvelutalossa asuminen, henkilökohtaisen avun työnantajamallin ja synnynnäisen vammaisuuden, kun taas osallistumista heikentäviä tekijöitä ovat korkea ikä, omassa kodissa asuminen, perheellisyys, henkilökohtaisen avun palvelumalli sekä vammautuminen myöhemällä iällä. (Kivistö 2014, 114.)

Osallisuuden kokemisen ja rakentumisen kannalta merkityksellisiksi asioiksi Kivistö nimeää rakenteellisen ja asenteellisen esteettömyyden, palvelujen riittävyyden, sopivuuden ja toimivuuden, hyvän ja arvostavan kohtelun sekä kuulluksi tuleminen, vammaisten ihmisten keskinäisen yhdenvertaisuuden sekä yksilön oman toimijuuden (Kivistö 2014, 161). Henkilökohtaiseen apuun liittyviä osallisuuden kokemista estäviä tekijöitä Kivistön mielestä olivat avustajien vaihtuvuus, sijaisjärjestelmän puute, riittämätön tuntimäärä, avustajan puutteelliset asenteet ja ominaisuudet, kiire sekä se, että avustajan valintaan ei voi vaikuttaa. (Kivistö 2014, 165.)

3.3 Asiakkuudesta

Kaisa Kasevan (2011) kirjoittamassa kirjallisuuskatsauksessa, Asiakkaan asema, itsemäärääminen ja vaikutusmahdollisuudet sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisessä, tarkastellaan asiakkaiden asemaa, sen vahvistamiseen liittyviä tekijöitä sekä asiakkaiden mahdollisuuksia vaikuttaa sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämiseen neljän osallisuuden asteen avulla; asiakas palveluiden kohteena, asiakas palautteen antajana, asiakas osallisena palvelujensa ja hoitonsa kehittämisessä sekä asiakas aktiivisena palveluiden kehittäjänä.



Kuvio 2. Asiakkaan osallisuuden asteet Kivistön mukaan.

Kirjallisuuskatsauksen perusteella Kaseva toteaa, etteivät kaikkien kansalaisten lähtökohdaiset oikeudet toteudu samalla tavalla. perusteella osallisuutta heikentävinä tekijöinä voidaan pitää alaikäisen mielenterveydellistä ja elämänhallinnallisia ongelmia sekä sosioekonomista asemaa (varallisuus, asuinalue, kuuluminen kieli- tai muuhun vähemmistöön). Yksilön osallisuudelle lähtökohtia määrittävät Kasevan mukaan asiakkaan suhde asiantuntija-valtaan, tiedon prosessoinnin kyky, omien asenteiden ja ajattelumallien hallinta sekä sosiaalinen tuki. Tutkimusaineiston perusteella voitiin myös osoittaa, että asiakkaan kyky muokata omia ajatusmallejaan ja asenteitaan sekä sosiaalinen tuki vaikuttivat voimaantumiseen. Voimaantunut asiakas pystyy ja sitoutuu päätöksentekoon sekä henkilökohtaiseen vastuunottoon. Kasevan tutkimusaineiston mukaan asiakkailta on mahdollisuus kehittää palveluita monella eri tavalla, kuten esimerkiksi kokemusasiantuntijana, kokemuskouluttajana sekä

osallistumalla asiakkaiden keskinäisiin käyttäjätiimeihin ja järjestöihin. (Kaseva 2011, 41-43.)

3.4 Elämän oloista ja itsemääräämisestä

Susan Eriksson on tutkimuksessaan tarkastellut, miten vammaisten itsemääräämisoikeus toteutuu heidän elinolosuhteissaan ja elämäkäytännöissään ja miten arki jäsentyy vammaiselle itselleen. Työelämän, koulutuksen ja perheen teemat muodostuivat olennaisiksi näkökulmiksi tutkimuksessa. Tutkimusaineiston Eriksson keräsi haastatteleamalla 30 eri-ikäistä vammaista henkilöä eri puolilta Suomea. Haastattelujen teemat liittyivät toimeentuloon ja asumiseen, arkipäivän kulkuun, työelämään, työhistoriaan ja tämänhetkiseen työllisyyteen, koulutukseen, harrastuksiin ja vapaa-aikaan sekä perhesuhteisiin ja muihin ihmissuhteisiin.

Eriksson kertoo tutkimuksessaan, että vammaisten perhesuhteissa vanhempien, etenkin äidin, rooli on merkittävä. Asuminen kotona voi olla tietoinen valinta; totutut käytännöt ja rutiinit tuovat turvallisuutta niin vammaiselle itselleen kuin vanhemmillekin. Kiinteä suhde lapsen ja vanhemman välillä aiheuttaa sen, että vammaisen lapsen muuttoa lapsuudenkodista ei haluta niin kauan kuin vanhemmat kykenevät hänestä huolehtimaan. Erikssonin mukaan vanhemmuutta kuvasivat väsymys, uupumus, riemu ja rakastaminen mutta toisaalta myös taistelu ja puolustaminen. Tutkimusaineiston perheet elivät tiiviissä perheytydessä, jossa vammaisen henkilön turvallisuus ja hyvinvointi olivat keskiössä. Erikssonin mielestä vammaiseen henkilöön kohdistuva syrjintä hänen vammaisuutensa vuoksi osoitetaan ja ilmaistaan varsin suoraan. (Eriksson 2008,39-41.)

Haastatelluista henkilöistä osa kävi tuetussa työssä, osa avotyössä, mutta yleisimmin arki kului työ- tai päivätoiminnassa. Tuettu työ koettiin tyydyttävänä työllisyyden muotona, mutta tuetun työn mahdollisuuksia nähtiin olevan verrattain vähän. Erikssonin tutkimuksen mukaan avotyö on yleisempää, koska avotyöhön ottaminen ja työosuusrahan maksaminen palkan sijaan on työnantajalle houkuttelevampi vaihtoehto. Tutkimuksesta käy ilmi, että vammaisen henkilö tuntee ylpeyttä osaamisestaan ja kyvykkyydestään, vaikka työ olisikin työtoimintaa, josta maksetaan vain työosuusrahaa. Työ koettiin arjen rytmittäjäksi, työ teki

tavallisen arjen merkitykselliseksi ja piti yllä elämän mielekkyyttä. Rahallinen korvaus työstä koettiin vähemmän merkitykselliseksi kuin mielekäs tekeminen. (Eriksson 2008,60.)

Eriksson havaitsi, että vanhempien tai muiden läheisten asenteet vaikuttavat vammaisen henkilön työllistymiseen. Vanhemmat käyttävät valtaa myös päätöksissä koulun käynnistä, vapaa-ajan käytöstä, seurustelusta ja asumisesta. Vanhemmilla saattaa olla omia, vakaita käsityksiä lapsensa kyvyistä ja kykenemättömyyksistä ja niiden perusteella tehdään päätöksiä lapsen puolesta. Erikssonin mielestä kysymys on tietyllä tavalla vammaisen omaisen suojelemisesta, mutta samalla se vähentää tunnetta itsenäisyydestä ja omien asioiden päätäntävällästä. (Eriksson 2008,73 ja 88.)

Tutkimukseen osallistuneista vammaisista ihmisistä suurin osa asui asumispalveluiden piirissä, muutama itsenäisesti ja muutama vanhempiensa luona. Asumispalveluiden piirissä olevat henkilöt olivat varsin tyytyväisiä asumiseensa ja siihen liittyviin palveluihin. Asumisyksiköiden toimintaan liittyvät sopimukset, käytännöt ja rutiinit tuovat elämään säännöllisyyttä ja turvallisuutta. Kuitenkin muutamat haastatelluista toivat esille huolensa vapauden ja itsemääräämisoikeuden säilymisestä. He kokivat säännöt ja käytännöt kiusallisina ja jopa uhkaavina. (Eriksson 2008,100 ja 116.)

Tutkimuksessa todetaan, että henkilökohtaisessa avustajajärjestelmässä on suuria puutteita, vaikka järjestelmä onkin yleistynyt. Tukiverkoston rooli korostui vaikeavammaisten elämässä palvelujärjestelmän aukkojen takia. Erikssonin mielestä palveluja ei kohdenneta kaikille tasapuolisesti, vaan eroja on kuntatasolla, paikkakunnan palveluntarjonnassa sekä palveluntarjoajien asiantuntemuksessa. Oikeudenmukaisuuden periaatteiden toteutumista uhkaavat palvelujen kalleus, puutteet viranomaisten tietämyksessä, vastuualueiden rajojen ylläpitäminen, kiire ja kaukainen sijainti. Kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeus ei toteudu, koska usein kehitysvamma-alan asiantuntijat, sosiaaliviranomaiset ja huoltajat osallistuvat päätöksentekoon siitä, mikä on hänelle soveltuvin ja paras palvelu. (Eriksson 2008, 132.)

Eriksson havaitsi tutkimuksessaan, että köyhyys ja toimeentulo-ongelmat rajoittavat vammaisten ihmisten täysivaltaista kansalaisuutta, mikäli se ymmärretään kulutusyhteiskunnan jäsenyytenä. Ongelmat vammaisten ihmisten elinoloissa ovat ennen kaikkea sosiaalisia:

ongelmat perheen perustamisessa, työ- tai yhteiskuntaelämään osallistumisessa tai näiden alueiden puuttuminen vaikuttavat myös taloudelliseen hyvinvointiin, yhteiskunnan täysivaltaiseen jäsenyyteen sekä ihmisarvon kokemiseen. (Eriksson 2008, 178.)

4 Opinnäytetyön tavoite ja tutkimustehtävä

Opinnäytetyön tarkoituksena on asiakaslähtöisen arviointimallin avulla selvittää, miten kehitysvammaisten ihmisten tarvitsemat ja käyttämät palvelut toimivat peruspalvelukuntayhtymässämme. Tavoitteena on selvittää, mitä hyvää ja mitä huonoa asiakkaat ja heidän omaisensa näkevät kehitysvammaisten palveluissa sekä tuoda haastatteluista saatu tieto työntekijätasolle, edelleen johtajatasolle sekä kuntayhtymän hallitukselle. Tavoitteena on tuottaa selkeä katsaus yhden sektorimme palveluista, asiakastyytyvyydestä ja kehittämistarpeista. Opinnäytetyö tuo sekä lähityöntekijöille että kuntayhtymämme päättäjille arvokasta, kokemusperäistä tietoa kehitysvammaisten asiakkaiden ja heidän läheistensä todellisesta elämästä, tarpeista ja toiveista sekä auttaa kuntayhtymää kehittämään palveluja yhä asiakaskeskeisimmiksi, nostamaan asiakas palvelujen keskiöön.

Tutkimuskysymyksiksi Bikva-arviointimallin mukaisesti asetin seuraavat:

1. Mitä hyvää ja mitä huonoa kehitysvammahuollon asiakkaat näkevät omissa palveluissaan?
2. Mitä kehitettävää kehitysvammahuollon asiakkaat näkevät palveluissaan?

5 Tutkimuksen toteuttaminen

5.1 Asiakaslähtöinen arviointi, Bikva- malli

Opinnäytetyö toteutettiin soveltamalla asiakaslähtöistä arviointimenetelmää, Bikvaa. Arviointimallin lähtökohtana käytetään asiakkaiden näkemyksiä palvelujen laadusta ja vaikuttavuudesta. Tutkimukseen osallistuneiden näkemykset ja kokemukset välitetään organisa-

tion eri tasoille ja poliittisille päättäjille. Asiakkaiden kokemukset voivat toimia muutosvoimana työn kehittämiseksi. Tiedonkeruu bikva-mallissa tapahtuu pääsääntöisesti ryhmähaastattelujen avulla. (Krogstrup 2004, 3.)

Bikva-menetelmä (Brugerinddragelse i kvalitetsvurdering) on asiakaslähtöinen arviointi- ja kehittämismenetelmä, jonka tarkoituksena on saada aikaan oppimista, kehittymistä ja toimintatapojen muutosta organisaatiossa. Arviointi voidaan toteuttaa joko osana kehittämishanketta tai perustoiminnan arviointina. Bikva-menetelmässä arviointiprosessi etenee asiakastasolta työntekijätasolle ja edelleen päättäjätasolle. Asiakkaan rooli tiedonantajana, kumppanina ja palvelujen arvioijana on merkittävä. (Seppänen-Järvelä ym. 2009, 118.)

Haasteena bikva-menetelmän käytössä on nähty haastateltavien asiakkaiden osallistaminen, arvioijan rooli sekä kenttätyöntekijöiden varauksellisuus. Asiakkailta tulee olla tiedot arvioinnin/tutkimuksen tavoitteesta, tietojen käyttötarkoituksesta ja osallistumiseen liittyvistä riskeistä ja eduista. Ryhmähaastattelussa saattaa myös olla omat ongelmansa; kaikki osallistujat eivät uskalla puhua ollenkaan tai joku osallistujista dominoi keskustelua. Osallistuja saattaa myös jättää sanomatta asioita, koska pelkää kielteisiä seuraamuksia. Tämän takia myös haastattelijan/arvioijan tulisi olla haastateltaville ennestään tuntematon ("neutraali") henkilö. Kenttätyöntekijät saattavat kokea asiakkaiden palautteen liian henkilökohtaisena ja uhkaavana tai työntekijät eivät pidä asiakkaiden palautetta arvokkaana. He saattavat kyseenalaistaa asiakkaiden palautteen uskottavuutta sekä käytettyä arviointimenetelmää. Työntekijät saattavat suhtautua myös varauksellisesti siihen, että esimiestaso ja poliittiset päättäjät tulevat saamaan palautetta heidän työskentelystään. (Krogstrup 2004, 25-29.)

5.2 Haastattelusta

Opinnäytetyöni on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, jossa pyritään ymmärtämään kohteen laatua, ominaisuuksia ja merkityksiä kokonaisvaltaisesti. Sitä voidaan toteuttaa monella erilaisella menetelmällä, joista yleisimmin käytetään haastatteluja, kyselyjä, havainnointia sekä erilaisiin dokumentteihin perustuvaa tietoa. Haastattelun etuna on se,

haastatteluun voidaan valita ne henkilöt, joilla on kokemusta ja tietoa tutkittavasta asiasta. Haastattelussa on tärkeintä saada mahdollisimman paljon tietoa halutusta asiasta. Haastattelija voi myös tehdä havaintoja haastattelun aikana; esimerkiksi millä äänensävyllä asioista haastateltavat puhuvat. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71–73.)

Laadullisessa tutkimuksessa käytettäviä tutkimushaastattelumuotoja ovat lomakehaastattelu, teemahaastattelu ja avoin haastattelu. Teemahaastattelusta käytetään myös nimitystä puolistrukturoitu haastattelu. Teemahaastattelussa tutkimusongelmasta poimitaan keskeiset asiat tai teemat, joita tutkimushaastattelussa olisi välttämätöntä käsitellä tutkimusongelmaan vastaamiseksi. Tavoitteena on, että kaikista teemoista vastaaja voi antaa oman kuvauksensa ja haastatteluteemat on käsitelty vastaajan kannalta luontevassa järjestyksessä. (Vilka 2015, 124.)

Ryhmähaastattelu, asiantuntijahaastattelu tai täsmäryhmähaastattelu on tilanne, johon kutsutaan 6-8- henkilöä asiantuntemuksensa perusteella. Haastattelutilanne kestää enintään tunnin ja aineiston keräämisen apuvälineenä voi käyttää videointia ja äänittämistä. Tallentaminen vaatii jokaisen ryhmähaastatteluun osallistuvan luvan. Ryhmähaastattelun ohessa aineistoa voidaan kerätä myös aivoriihi-, työpaja- tai oppimiskahvilamenetelmää käyttäen. (Vilka 2015, 125.)

Ryhmähaastattelun menetelmänä käytin fokusryhmää. Sen avulla voidaan selvittää ihmisten tarpeita, mieltymyksiä, reaktioita sekä ideoita palvelujen kehittämiseksi. Fokusryhmä eroaa ryhmähaastattelusta, koska fokusryhmässä painopiste on osallistujien keskinäisessä vuorovaikutuksessa, ei osallistujan ja haastattelijan vuorovaikutuksessa. Ryhmää varten keskustelutilaisuuden rungon tulee olla mahdollisimman selkeä; pääkysymys on tarkka ja lisäksi voi olla pari tarkentavaa kysymystä tai kehittämissuhteita. (Toikko & Rantanen 2009, 146.)

Haastattelijan tehtävänä on huolehtia, että keskusteleva ryhmä pysyy asetetussa teemoissa ja että kaikki pääsevät osallistumaan keskusteluun. Haastattelija ei osallistu kes-

kusteluun. Haastattelijan keskeinen tehtävä on tukea kaikkien osallisuutta ja sitä, ettei kukaan ryhmästä pääse normittamaan keskustelua eli antamaan sille ehdotonta suuntaa. Haastattelijat siis tukevat ryhmän keskinäistä yhdenvertaista dialogia. (Vilkkä 2015, 126.)

5.3 Sisällönanalyysi

Tuomen ja Sarajärven mukaan laadullisessa tutkimuksessa voidaan käyttää analyysimenetelmänä sisällönanalyysiä, jolla pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä, selkeässä ja mielekkäässä muodossa. Laadullinen sisällönanalyysi voidaan luokitella aineistolähtöiseksi, teorialähtöiseksi tai teoriaohjauksiseksi analyysiksi. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 121.)

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä voidaan erottaa kolme vaihetta; aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen (Tuomi & Sarajärvi 2018, 121.) Teorialähtöisessä analyysissä luokittelu perustuu Tuomen ja Sarajärven mukaan aikaisempaan käsitejärjestelmään, joka voi olla esimerkiksi teoria, malli tai käsitejärjestelmä.

Omassa sisällönanalyysiprosessissani on havaittavissa merkkejä sekä aineistolähtöisyydestä että teorialähtöisyydestä. Aineiston analysointiprosessi eteni seuraavasti:

1. Aineiston lukeminen; tutustuin tarkasti haastattelujen muistiinpanoihin ja litterointeihin
2. Aineiston pelkistäminen; etsin aukikirjoitetusta aineistosta tutkimustehtävääni kuvaavia ilmaisuja, eli yksinkertaistin niitä. Listasin pelkistetyt ilmaukset ja valitsin niistä tutkimuskysymysteni kannalta oleellisimmat.
3. Aineiston ryhmittely; haastatteluissa muodostuivat hyvin selkeästi teemat, joista asiakkaat keskustelivat. Ne olivat työ, asuminen, sekä osallisuus ja osallistuminen.
4. Aineiston käsitteellistäminen eli abstrahointi; aineiston pohjalta muodostuneitten teemojen liittäminen oman opinnäytetyöni viitekehykseen, teoriaan ja aiempiin tutkimuksiin

5. Tulosten raportointi; kerron seuraavassa esille tulleet asiat haastattelujärjestyksessä, eli ensin asiakkaiden mielipiteet ja esillä olleet asiat, seuraavaksi työntekijöiden vastineen esillä olleille asioille ja lopuksi johtotason kommentit. Asiakashaastatteluissa esille nousseet kehittämissuositukset sekä työntekijöiden ja johtajien kommentit ja palaute niihin esitellään omana kappaleenaan. Liitteessä 1 esitellään haastatteluissa nousseet asiasisällöt ja teemat.

5.4 Toteutuksesta

Opinnäytetyötäni varten suoritin 4 ryhmähaastattelua kuntayhtymämme alueella syyskuun 2016 ja kesäkuun 2017 välisenä aikana. Asiakashaastatteluihin osallistui 20 henkilöä. Kahteen haastatteluun osallistui vain omaisia, yhteen haastatteluun osallistui työtoiminnassa olevia kehitysvammaisia ja yksi haastattelu tehtiin Me itse yhdistyksen jäsenille ja tukihenkilöille. Haastateltavia hain tukiyhdistyksille lähettämälläni sähköpostikirjeellä, työkeskusten ohjaajien kautta sekä soittamalla ME itse- yhdistyksen taustahenkilölle. Hanne Krogstrupin mukaan osallistuvien asiakkaiden valinnassa voidaan käyttää satunnaisvalintaa, heidät voidaan valita tietyn kriteerin perusteella tai he voivat tulla valituksi eri tilanteissa olevina asiakkaina. Haastatteluun osallistuneille kerroin opinnäytetyön tekemisestä suullisesti ennen haastattelun alkua. Heille on Krogstrupin mukaan ilmoitettava arvioinnin tarkoitus, tavoite, paljonko aikaa varataan arvioinnille ja miten tuloksia käytetään (Krogstrup 2004, 17.)

Haastatteluihin osallistuneiden asiakkaiden henkilöllisyyttä, sukupuolta, ikää ja kotipaikkakuntaa ei mainita tutkimusaineistossa missään vaiheessa, eikä ketään yksittäistä asiakasta pysty aineistosta tunnistamaan. Olen käyttänyt raportoinnissa hyvin vähän suoria lainauksia, jotta osallistuneitten henkilöllisyys ei paljastuisi. Kenttätyöntekijöiden ja johtotason haastatteluihin osallistuneiden henkilöllisyys on tunnistettavissa, mikäli lukija sen haluaa selvittää.

Ensimmäisen asiakashaastattelun suoritin elokuussa 2016 ja viimeisen syyskuussa 2017. Haastavaa oli saada kaikilta kuntayhtymämme paikkakunnilta haastateltavia ja sen vuoksi aikaväli oli pitkä ja osallistuneitten asiakkaiden määrä pieni. Asiakashaastattelujen pohjalta

tehtiin haastattelusuunnitelma työntekijöiden haastatteluun tammikuussa 2018 ja johtotason haastattelu tehtiin asiakas- ja työntekijähaastattelujen pohjalta helmikuussa 2018. Opinnäytetyön teoriaosuutta kirjoitin kesäkuusta 2016 alkaen.

Toimin itse haastattelijan roolissa. Seppänen- Järvelän mukaan haastattelijan olisi hyvä olla neutraali ja asiakkaille vieras henkilö (Seppänen-Järvelä ym., 122.) Olin aloittanut vasta kuntayhtymässämme kehitysvammahuollon palveluesimiehenä, joten en ole tuttu tai ollut nykyisiä palveluja järjestämässä, mutta minulla on riittävästi tietämystä organisatiostamme ja aihealueestamme aikaisemman työkokemuksen ja koulutukseni johdosta. Asiakkaiden haastattelut nauhoitettiin yhtä lukuun ottamatta. Asiakashaastattelut kestivät jokainen noin tunnin. Haastattelussa pyrin saamaan osallistujat puhumaan ja keskustelemaan ilman tarkkoja teemakysymyksiä. Lähtökohtana oli esittää asiakkaille avoin kysymys: ”mikä sinun mielestäsi on/on ollut hyvää ja mikä huonoa peruspalvelukuntayhtymä Selänteen kehitysvammahuollon palveluissa?”. Tavoitteena oli saada haastateltavat ilmaisemaan itseään mahdollisimman laajasti omin sanoin (Krostrup 2004, 26.) Jos keskustelua ei syntynyt riittävästi, tein apukysymyksiä aihepiiriin liittyen. Tutkimusmateriaalina käytin myös peruspalvelukuntayhtymän alueelle toimivien työ- ja päivätoimintakeskusten sekä asumisyksiköiden asiakkaille tehtyjä asiakastyytyväisyyskyselyjä. Kyselyt on toteutettu vuoden 2016 ja 2017 aikana.

Asiakashaastattelujen pohjalta työstin materiaalia lähityöntekijöiden haastattelua varten. Nauhoituksista kertyi kirjoitettua tekstiä noin 9 sivua. Lähityöntekijöiden eli kehitysvammahuollon palveluohjaajien haastattelut suoritettiin ryhmähaastattelun tuottaman palautteen ja kehittämisideoitten pohjalta. Haastatteluun osallistuvat kehitysvammaisten palveluohjaajat, toimintakeskusten vastaavat ohjaajat sekä vammaispalvelujohtaja, yhteensä 6 henkilöä. Haastattelu kesti 52 minuuttia ja siitä kertyi kirjoitettua tekstiä 4 sivua.

Asiakkaiden ja palveluohjaajien ryhmähaastatteluista saatu palaute esiteltiin hyvinvointipalvelujohtajalle sekä peruspalvelukuntayhtymämme johtajalle. Heille kerroin asiakas- ja työntekijähaastatteluissa esille nousseita teemoja käyttäen saadun palautteen suullisesti.

Johtajien haastattelussa oli tarkoituksena pohtia syitä asiakkaiden ja työntekijöiden palautteeseen. Lopuksi asiakkaiden, palveluohjaajien ja johdon haastatteluista saatu palaute esiteltiin peruspalvelukuntayhtymän hallitukselle, siis päättäjille ja poliittiselle johdolle. Tarkoituksena oli saada heidän arvionsa haastattelujen palautteesta ja sen syistä sekä tuoda heille tietäväksi, miten peruspalvelukuntayhtymämme alueella koetaan kehitysvammaisten ihmisten palvelujen järjestäminen ja sen laatu.

6 Tutkimustulokset

6.1 Työ

Työ- ja päivätoiminta koetaan kehitysvammaisten ja heidän omaistensa keskuudessa erittäin tärkeänä ja tarpeellisena palveluna. Asiakkaat kuitenkin kokivat, etteivät he voi vaikuttaa työnsä sisältöön eivätkä he saa osallistua työn suunnitteluun. Lisäksi koettiin, että työ- ja toimintakeskuksissa on liian vähän ohjaajia, jolloin heillä ei ole henkilökohtaista aikaa asiakkaille. Asiakkaat toivat esille, etteivät he tule kuulluksi ja ymmärretyksi työ- ja päivätoiminnassa. Avotyötä sen sijaan ei ole tarpeeksi tarjolla ja palkkaus koettiin liian pieneksi sekä työtoiminnassa että avotyössä; ”*karsastetaan, että on jollain tapaa erilainen, niin töitä ei tahota antaa*”(H1).

Työntekijöiden mielestä asiakkaiden esille tuomat asiat ovat niitä, jotka myös työntekijöiden keskuudessa on tunnustettu ja joiden eteen töitä on tehty. Resurssipula työtoiminnoissa on tiedossa työntekijätasolla, mutta päättäjätasolla tietämys puuttuu. Työkeskuksissa yhdellä ohjaajalla saattaa olla 15 eritasoista kehitysvammaista ohjattavanaan, jolloin väistämättä asiakkaan yksilöllinen huomiointi jää vähäiseksi. Asiakkaitten ikääntyminen ja toimintakyvyn heikentyminen iän myötä lisäävät henkilökohtaisen tuen ja avustamisen tarvetta. Lisäresurssin tarpeesta on tiedotettu johtotasoa, mutta se ei ole tuottanut toivottua tulosta. Toisaalta toimintakeskusten asiakkaissa on paljon nuoria, jotka eivät enää innostu perinteisestä työkeskustoiminnasta, puu- ja tekstiilitöistä, vaan odottavat työtoiminnalta jotain aivan muuta. Tämä voi osaltaan selittää tunteen siitä, ettei tule kuulluksi. Osaltaan sitä voi työntekijöiden mielestä selittää myös se, että kehitysvammaisella asiakkaalla on

omasta työkyvystään epärealistinen kuva; ajattelee, että pystyy paljon vaativampaan työhön kuin mitä työtoiminnassa annetaan tehdä.

Johtajat olivat samaa mieltä henkilökunnan pienestä määrästä, mutta he toivat esille, kuinka varsin usein esitetään lisätyövoimaa ratkaisuksi esiintyviin ongelmiin, sen sijaan, että mietittäisiin muita, esimerkiksi toiminnallisia ratkaisuja. Lisäksi heidän mielestään työvoimaresurssin lisäämisestä keskusteleminen on aina haastavaa; tietämys ja ymmärrys kehitysvammaisten työ- ja päivätoiminnassa tehtävästä työstä ja sen vaatimuksista saattaa olla kuntapäätäjillä heidänkin mielestään puutteellista. Osaltaan asiaan vaikuttaa heidän mielestään se, että kyseessä on pieni asiakasryhmä, johon ei välttämättä resursoida. Johtajat olivat sitä mieltä, että kehitysvammaisten työ- ja päivätoiminnoissa tulee tapahtumaan muutoksia koko valtakunnassa. Muun muassa alueellamme sosiaali- ja terveydenhuollon uudistusta valmistellut työryhmä on loppuraportissaan todennut, että työ- ja päivätoimintaa tulee uudistaa ja kehittää nykypäivän asiakkaiden tarpeita ja kykyjä vastaaviksi monimuotoisiksi avopalveluiksi kehitysvammaisten ammatilliset valmiudet huomioiden.

6.2 Asuminen

Omissa kodeissaan tai tuetusti yksin asuvat asiakkaat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä asumiseensa. He kokivat saavansa suuren avun tuetun asumisen ohjaajilta. Tyytymättömyyttä sen sijaan aiheutti se, että iltaisin ja viikonloppuisin ei työntekijöitä ja apua ole saatavilla. Tilapäishoidon saamisen puutteet ja mahdollisen tilapäishoidon toteutuminen vieraalla paikkakunnalla olivat myös huonoksi koettuja asioita; *”just näitä tilapäishoidon juttuja...moni on soittanut mulle siitä, että kun on niin tavallaan eri tasoisia ja eri ikäisiä samassa ja sitten ovat moittineet sitä, ettei siellä tavallaan tapahu mittään”*(H1).. Esille tuli myös, kuinka asiakkaan omaa mielipidettä ei kuunnella asumispaikkaa etsittäessä, vaan varsin usein kuntayhtymän työntekijät ja huoltajat etsivät ja sopivat asian asiakasta itseään kuulematta. Asiakkaiden omaiset toivat esille huolensa asumisyksiköiden henkilökunnan riittävästä määrästä ja asukkaiden väkivaltaisesta käytöksestä.

Työntekijöiden mielestä asiakkaisen palaute tilapäishoidon puutteista oli aiheellinen. Jonkin aikaa toiminut ryhmätilapäishoito lakkautettiin epäsovivien tilojen ja ryhmän haasteellisuuden vuoksi, ja lasten tilapäishoito on haaste koko valtakunnassa. Työntekijät toivat esille myös havainnon, että varsin usein kehitysvammaisten omaisilla ja huoltajilla on korostunut halu saada oma huollettavansa nimenomaan kotipaikkakunnalle tilapäishoitoon tai asumaan. Todeksi myönnettiin se, että kehitysvammaisen asiakas pääsee varsin vähän vaikuttamaan asumispaikan valintaan. Asumisyksikköjä on vähän tarjolla lähialueella ja omilla paikkakunnilla, ja varsin usein asuminen järjestyy sinne, missä sattuu olemaan tilaa. Asiakaslähtöisyydestä puhutaan kyllä kauniisti, mutta todellisuus on muuta valintoja tehdessä. Keskusteluissa todettiin, että omien asumisyksiköiden henkilökuntamäärä on suositusten mukainen, mutta usein juuri omaisten näkökulmasta katsottuna tuntuu, että työntekijöitä tulisi olla enemmän.

Johtotasolla myönnettiin, että tilapäishoito on ollut pitkään ongelmallista ja tilannetta yritetään saada korjattua perhehoitajia kouluttamalla. Pysyvien asumispaikkojen suhteen johtajat myönsivät asian olevan kuten työntekijät esittivät; ostoissa tarjonta ja hinta määrittävät. Johtajat toivat esille sen, että tuetun asumisen kehittäminen on erittäin tärkeää. Tavoitteena tulisi olla, että mahdollisimman moni saisi asua itsenäisesti ja omatoimisesti. Vaikka hoidon ja hoivan tarve lisääntyisi, asumispaikka pysyisi samana, palveluja räätälöitäisiin ja vahvistettaisiin. Johtajien mielestä työ- ja päivätoiminnan kehittäminen tulisi kytkeä yhteen tuetun asumisen kehittämistyön kanssa.

6.3 Osallisuus ja osallistuminen

Haastatteluihin osallistuneet asiakkaat nostivat esille kuljetuspalvelun ja henkilökohtaisen avun saamisen tärkeinä asioina osallistumisen ja osallisuuden mahdollistajana. Kuljetuspalvelu oli joillakin asiakkailla, mutta monilta se myös puuttuu. Kuljetuspalvelu mahdollistaa osallistumisen erilaisiin tapahtumiin ja harrastuksiin, kun taas sen puuttuminen estää osallistumista tai ainakin vaikeuttaa sitä huomattavasti. Henkilökohtaisen avustajan kanssa on turvallista ja mieluista tehdä erilaisia asioita ja harrastaa, mutta kun henkilökohtaista avustajaa ei saa, joutuvat vanhemmat usein avustajan rooliin. Haastatellut olivat sitä

mieltä, että ei ole mieluista lähteä esimerkiksi elokuvaan tai uimaan oman vanhemman kanssa vaan seurana tulisi joku ulkopuolinen henkilö;” *pääsis vaikka Kärppä-peliä kahtomaan Ouluun*” (H4).. Huoltajat antoivatkin palautetta ja ihmettelivät, miksi toistuvista hakemuksista huolimatta henkilökohtaista avustajaa ei saa vaan päätös on aina kielteinen; ” *suositellaan nuorelle omaa avustajaa vapaa-ajalle ja sitä ei kuitenkaan saa ja varsinkin meillä kun on lievä kehitysvamma niin vielä vähemmän*”(H2).

Ongelmana nähtiin myös se, että paikkakunnilla on hyvin vähän harrastusmahdollisuuksia kehitysvammaisille. Lisäksi asiakkaat toivat esille, että heidän oma mielipiteensä jää usein näissäkin asioissa kuulematta ja ymmärtämättä, huoltajat ja ohjaajat päättävät asiakkaan puolesta, minne voi mennä ja osallistua; ” *olen sanonut monta kertaa, me ollaan aikuisia ja saahaan ite päättää, mutta ei*”(H4).

Työntekijät myönsivät puutteet henkilökohtaisen avustajan saamisessa sekä kuljetuspalveluissa. He olivat kuitenkin sitä mieltä, että työntekijät eivät pysty näihin liittyviin päätöksiin vaikuttamaan. Lisäksi pienillä paikkakunnilla on todella haastavaa löytää henkilöitä avustajiksi, jos vaikka päätös henkilökohtaisesta avusta olisikin myönnetty. Työntekijät arvelivat myös, että kehitysvammaiset henkilöt on tavallaan opetettu avuttomiksi; heidän kykynsä toimia ja kulkea yksin ja itsenäisesti ei luoteta, vaan odotetaan, että aina on mukana saattaja tai avustaja. Haastattelussa heitettiin palloa myös asumisyksiköille; mikä kuuluu oman ohjaajan tehtäviin? Vastauksena asiakkaiden tunteeseen siitä, että eivät tule kuulluksi ja ymmärretyksi, työntekijät esittivät mahdolliseksi osasyiksi sen, että kehitysvammatyötä tekevillä ihmisillä saattaa olla puutteelliset kommunikaatiotaidot tai peräti työmotivaatio olla hukassa. Välttämättä työntekijät eivät osaa viittoja, eikä käyttää selkokieltä tai kuvakommunikaatiota. Vertaistuen ja vapaa-ajan keiden ja toiminnan puuttuminen on työntekijöiden mielestä myös pienien paikkakuntien ongelma. Toisaalta vapaa-ajan toiminnot eivät kuulu kunnan tai kuntayhtymän järjestämisvelvollisuuden piiriin, ja ehkä tässä yhteydessä kritiikki osoitetaan väärälle taholle.

Johtotasolla oltiin ehdottomasti sitä mieltä, että päätökset kuljetuspalvelusta, henkilökohtaisesta avusta ja muista vammaispalvelulain mukaisista palveluista tehdään voimassa olevaa lakia noudattaen. Vapaa-ajan tuen tarpeisiin on Selänteen alueella mahdollista

saada tukihenkilö, joka voi toimia tuettavan henkilön kotona tai kodin ulkopuolella. Tukihenkilö voi tukea kehitysvammaista ihmistä sosiaalisten suhteiden luomisessa, itsenäistymisessä ja vapaa-ajan vietossa. Hän ei kuitenkaan ole avustaja.

Johtajien mielestä tarvitaan asennemuutosta sekä henkilökunnalta että omaisilta, jotta päästään pois puolesta tekemisen ja puolesta päättämisen kulttuurista. Kehitysvammaisella tulee olla samat oikeudet kuin muillakin tehdä valintoja, virheellisiäkin valintoja ja oppia niistä. Tuettu päätöksen teko on yksi keino parempaan osallisuuteen. Kehitysvammaisille asiakkaille tulisi myös mahdollistaa osallistuminen eri järjestöjen, yhdistysten ja seurakuntien toimintaan. Tässä henkilökunta voi olla ohjaavassa ja tiedottavassa roolissa.

6.4 Kehittämistä vaativat asiat

Asiakkaiden mielestä kehitettäviä asioita heidän palveluissaan on niin lasten kuin vanhempiensa kanssa asuvien aikuisten kehitysvammaisten tilapäishoito. Tilapäishoitopaikan tulisi löytyä kotipaikkakunnalta tai hoitaja pitäisi saada kotiin. Omaiset olivat myös sitä mieltä, että työ- ja päivätoimintaan tulee lisätä avustavaa henkilökuntaa, jotta kaikki asiakkaat tulisivat siellä huomioiduksi ja kuulluksi sekä saisivat henkilökohtaista ohjausta työtehtävisään. Omaisten mielestä myös kehitysvammaisten kuulemista on kehitettävä. Asiakkaat näkivät kotiin annettavien palvelujen, avotyön ohjauksen, henkilökohtaisen avun ja tuen kehittämisen sekä asumisvalmennuksen kehittämisen tärkeinä asioina; ” *meilläkin on ollut puhetta omasta kodista (nuoren kanssa), niin ehkä enemmän tukitoimia sinne omiaan kottiin*” (H1). Haastattelussa esitettiin avotyön ohjaajan palkkaamista koko Selänteen alueelle.

Työntekijät olivat sitä mieltä, että asiakkaiden tuomat kehittämissuositukset ovat varsin hyviä ja mahdollisia toteuttaa. Kotiin annettavien palveluiden ja tuen kehittäminen on ensiarvoisen tärkeää, jotta mahdollisimman moni saisi asua itsenäisesti omassa kodissaan. Alueellamme on paljon nuoria kehitysvammaisia, jotka ammattikoulutuksen jälkeen palaavat kotiseudulle. Heille suunniteltu asumisympäristö ja sinne räätälöity tuki nähtiin tarpeellisena työntekijöiden keskuudessa. Tuetun asumisen kehittäminen kaikinensa nähtiin erit-

täin tarpeellisena koko Selänteen alueella. Myös ilta-aikaan tulisi olla apua ja tukea saattavilla kaikilla paikkakunnilla. Tilapäishoidon kehittäminen ja parantaminen on myös työn alla oleva asia. Selänne on aloittanut perhehoitajien koulutuksen tänä keväänä ja siitä toivotaan tulevan apua tilapäishoidon ongelmiin. Työntekijöiden mielestä kehitysvammaisen henkilön kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisen kokemusta voisi parantaa kehityskeskusteluilla; jokaisen työtoimintaan osallistuvan henkilön kanssa keskusteltaisiin säännöllisesti mieluisasta työstä, työn tavoitteista, henkilön realistisista mahdollisuuksista tehdä haluaansa työtä, työn tuloksista sekä kehittämistarpeista. Kehityskeskustelut otettaisiin käytännöksi kaikissa työkeskuksissa. Työntekijät muistuttivat, että kaikkia näitä kehittämistä vaativia asioita on jo mietitty ja tiedostettu työntekijöiden keskuudessa, mutta niiden toteuttaminen vaatii resurssointia ja panostusta sekä hyväksyntää kuntayhtymän johdolta.

Johtotasolla nämä kehittämissuositukset otettiin myös positiivisesti vastaan. Kotiin annettavat palvelut ovat ensisijaisia ja niiden kehittäminen nähtiin hyvin tärkeänä. Nuorten asumisen järjestäminen tuetusti lähemmäs olevissa asunnoissa, asumisvalmennus, tukihenkilötoiminta ja avotyön kehittäminen voisivat muodostaa johtajien mielestä yhden ison kehittämisprojektin. Näistä toivottiinkin rohkeaa esitystä kuntayhtymän johdolle. Asiakkaiden kanssa käytäviä kehityskeskusteluja johtajat kannustivat ottamaan käyttöön.

7 Pohdinta

Haastattelut antoivat mielestäni mielenkiintoisen ja kattavan kuvan siitä, mitä kehitysvammahuollon asiakkaat ajattelevat palveluistaan. Vastauksista kuvastui odotetusti se, mikä on kehitysvammaisille henkilöille kaikkein tärkeintä; työ, koti ja osallistuminen. Sekä hyväksi että huonoksi koetut palvelut olivat tavallaan jo työntekijöiden tiedossa eivätkä aiheuttaneet suurta hämmennystä tai ihmetystä. Silti kehitettävää riittää.

Työ- ja päivätoiminta on edelleen erittäin tärkeä osa kehitysvammaisen henkilön elämää. Työkeskusten työ- ja päivätoiminta jatkuu perinteisesti jaoteltuna tekstiili- ja puutyöpuoleen sekä päivätoiminnan osastoihin. Työstä maksettava palkka on työosuusraha, jonka mitätömyydestä on keskusteltu valtakunnallisestikin jo vuosien ajan. Henkilökuntaa on liian vähän, kun otetaan huomioon asiakkaitten ikä ja erityistarpeet. Perinteisestä mallista tulisi jo päästä eroon ja kehittää työtoimintaa vastaamaan tämän päivän asiakkaiden odotuksia ja taitoja. Opinnäytetyöni tulokset työn osalta olivat yhteneväiset Katariina Hakalan tutkimuksen kanssa.

Alueemme kehitysvammaisista henkilöistä moni asuu iäkkäiden vanhempinsa kanssa lapsuuden kodeissaan. Riittävä tuki mahdollistaisi asiakkaan asumisen jatkumisen omassa kodissa vanhempien kuoleman jälkeenkin. Omaishoitajien jaksamiseen ja tukemiseen tulee kiinnittää riittävästi huomiota. Kotiin annettavien palvelujen kehittäminen ja tehostaminen onkin nähtävä tärkeänä myös päättäjien tasolla.

Tällä hetkellä tuetusti asuvat asiakkaat tarvitsevat myös lisää tukea omaan asumiseensa. Tuetun asumisen ohjaajat tekevät vain päivävuoroja, joten illat ja viikonloput asiakkaan on pärjättävä yksin. Moni kokee turvattomuutta ja yksinäisyyttä. Lisä resurssointi henkilökunnan määrään on varmasti paikallaan.

Tilapäishoidon ongelmat näyttäytyvät alueellamme varmaankin samanlaisina kuin koko maassa. Alaikäisille lapsille ei omista kunnistamme löydy palveluntarjoajaa ja aikuistenkin hoitopaikkoja on vähän. Tilapäinen perhehoito on ollut ratkaisuna tähän ongelmaan, mutta senkin käyttö on verrattain vähäistä. Nyt alkamassa oleva perhehoitajien koulutus tuonee lisää mahdollisuuksia omaishoitajille ja muille kehitysvammaista hoitavalle omaiselle saada vapaata.

Silloinkin kun asuminen ei enää ole mahdollista lapsuuden kodissa ja asiakas tarvitsee palveluasumispaikkaa tai tehostetun palveluasumisen paikkaa, tulisi hänen mielipidettään kuunnella. Toki on myönnettävä, että asumisyksiköitä ei alueellamme ole kovin runsaasti, joten valinnan varaa ei ole. Mikäli asiakkaalla on erityistarpeita ja esimerkiksi haastavaa käyttäytymistä, asumisyksikköä ei löydy omalta kotipaikkakunnalta eikä edes kuntayhtymän alueelta. Näissä tapauksissa avoin keskustelu asiakkaan ja omaisten kanssa auttaa löytämään parhaan ratkaisun. Työntekijät haluavat varmasti asiakkaan parasta.

Osallisuudesta ja osallistumisesta minulle jäi se kuva, että kehitysvammaiset asiakkaamme pääsevät hyvin vähän vaikuttamaan omiin palveluihinsa ja omaan elämäänsä yleensä. ”*Aina on sanottu, joku pitää olla mukana, yksin ei saa mennä. En osaa sanoa mikä on syytä*” (H4). Tämä asiakkaan lausahdus kuvaa mielestäni hyvin vapaa-ajan harrastuksiin tai tapahtumiin osallistumista.

Omien palvelujensa suunnitteluun kehitysvammaisten osallistuminen on erittäin vähäistä. Mielestäni asiakaskeskeisyydestä ja osallisuudesta on puhuttu kauniisti jo vuosikausia, mutta todellisuudessa mitään ei tapahdu asiakaslähtöisyyden ja osallisuuden saralla. Selänteen strategia vuosille 2016-2020 kertoo asiakasprosessien pohjautuvan ajantasaiseen, säännöllisesti arvioitavaan tietoon. Strategiassa kerrotaan myös, että asiakaspalautejärjestelmä ja kokemusasiakastoiminta otetaan käyttöön ja sen antamaa tietoa hyödynnetään palvelujen suunnittelussa, toteuttamisessa ja johtamisessa. Ja edelleen kerrotaan, että yksi arvoista kuntayhtymässämme on asiakaslähtöisyys. Minulla ei ainakaan ole tiedossa millainen asiakaspalautejärjestelmä peruspalvelukuntayhtymällä on! Enkä ole kuullut, että kuntayhtymällä olisi kokemusasiantuntijatoimintaa.

Asiakkaiden osallistumismahdollisuuksia tulisi ehdottomasti kehittää. Osallistumista kehittämällä voidaan lisätä mm. palveluntarjonnan käyttäjälähtöisyyttä ja palvelun arvoa asiakkaalle, henkilökunnan motivaatiota ja tyytyväisyyttä, kuntalaisten kiinnostusta ja luottamusta kunnan toimintaa kohtaan sekä kuntalaisten tietämystä palveluista ja mahdollisuuksista pitää huolta itsestään. Osallistuminen lisää myös yhteisön sosiaalista pääomaa, luottamusta ja avoimuutta (Larjovuori, Nuutinen, Heikkilä-Tammi & Manka 2012, 8.) Peruspalvelukuntayhtymä Selänteen kunnista löytyisi taatusti asiakkaita, jotka haluaisivat olla mukana kehittämistyössä. Myös kehitysvammaisista asiakkaista löytyy halukkuutta osallistua kokemusasiantuntijana omien palvelujensa kehittämiseen.

Asiakkailla oli kokemus, että eivät tule kuulluksi työtoiminnassa eivätkä asumispalveluissa. Väistämättä nousee mieleen ajatus rajoittamisesta ja vääränlaisen auktoriteetin käyttämisestä. Haluavatko ohjaajat olla auktoriteetteja, ” minä määrään täällä”- tyyppisiä? Halutaan toimia totutun kaavan mukaan, koska se on ehkä helpompi tie? Säännöllisten kehityskeskustelujen käyminen työtoiminnassa kävijöiden kanssa oli loistava ehdotus ja varmasti ote-

taan myös käyttöön työkeskuksissa. Samalla tavalla asumisyksiköissä asuvien kanssa tulisi entistä enemmän pitää asukaspalavereja ja omaisten iltojen tyyppisiä tapahtumia, jotta asukkaitten ja heidän omaistensa mielipiteet ja kehittämissuhteet tulisivat kuulluksi ja huomioituksi.

Mahdollisesti toteutuvan maakunta- ja soteuudistuksen mukaan asiakkaan valinnanvapaus ja vaikuttamismahdollisuudet parantuvat; asiakas voi saada maakunnan liikelaitokselta asiakassetelin tai henkilökohtaisen budjetin palvelun hankkimiseksi yksityiseltä palveluntuottajalta; asiakasseteli on tarjottava mm. asumispalveluissa ja vammaisten työtoiminnassa. Asiakasseteli voidaan tarjota myös omaishoitajan vapaan toteuttamiseen, vammaisten henkilökohtaiseen apuun, päivätoimintaan ja sopeutumisvalmennukseen. Henkilökohtainen budjetti pitää ottaa käyttöön maakunnassa niillä vammaispalvelun asiakkailta, joilla on pitkäaikaista ja laaja-alaista avun tarvetta ja jota pystyvät joko itse tai tuettuna suunnittelemaan ja hankkimaan palvelunsa itse (alueuudistus.fi/valinnanvapauden_yleisesittelydiat 8.3.2018).

Kehitysvammaisten ihmisten oma yhdistys, ME Itse ry, on ottanut kantaa tulevaan sosiaali- ja terveystalouden uudistukseen. Kannanotossa korostetaan itsenäisen ja yksilöllisen elämän merkitystä, lähipalvelujen ja valinnanvapauden tärkeyttä, palvelujen esteettömyyttä sekä oikeutta tuettuun päätöksentekoon. Kannanotto muistuttaa, että kehitysvammaiset ihmiset ovat itse oman elämänsä parhaita asiantuntijoita, ja se pitäisi muistaa myös omassa kuntayhtymässämme. Mielestäni jatkossa kuntapäätäjien tulisi entistä herkemällä korvalla kuunnella palvelujen käyttäjiä, tutustua kehitysvammaisten arkiympäristöön, asumisyksiköihin ja työpisteisiin. Vain siten ymmärrys kasvaa ja palveluja saadaan kehitettyä asiakaslähtöisemmiksi.

Oma roolini asiakasarvioinnin toteuttajana on mietityttänyt. Bikva-arviointimallin ohjeistuksen mukaan arvioinnin tekijän tulisi olla asiakkaille tuntematon, jotta asiakkaat uskaltaisivat puhua pelkäämättä hankalistakin asioista. Ensimmäisissä haastatteluissa olin juuri kehitysvammahuollon palveluissa työskentelyn aloittanut työntekijä, ja useimmille asiakkaille vielä varsin tuntematon. Viimeisessä asiakashaastattelussa minut jo varsin hyvin tunnettiin ja uskon, että se vaikutti myös haastatteluissa esille nostettuihin kysymyksiin, varsinkin omaisten osalta. Pelko siitä, että kielteinen palaute palveluista kohdistuisi jollakin muotoa

omaan kehitysvammaiseen tuli esiin eräässä haastattelussa. Toisaalta oma rooli myös työntekijöiden haastattelujen suorittamisessa oli ristiriitainen; toin esille asiakkaitten huonoja kokemuksia palveluistaan ja olen itse niitä palveluja toteuttamassa. Mielestäni olen kuitenkin osannut ja pystynyt asennoitumaan opinnäytetyötä tehdessäni vain opintojaan suorittavan tutkijan rooliin, pois palveluesimiehen roolista.

Ja lopulta, toteutuvatko asiakaslähtöisyys, itsemääräämisoikeus ja osallisuus peruspalvelukuntayhtymä Selänteen palveluissa? Haastatellun sanoin: ” *Toisissa palveluissa toteutuu, toisissa ei*” (H1). Parannettavaa siis on.

LÄHTEET

Asiakkaan valinnanvapaus hallituksen esitysluonnoksen mukaisesti 8.3.2018. Viitattu 7.4.2018. <https://www.slideshare.net/stmslide/valinnanvapauden-yleisesittelydiat-832018>.

Duffy, S.2010. Keys to Citizenship. Viitattu 11.2.2017. <http://www.centreforwelfare-reform.org/library/by-az/keys-to-citizenship2.html>.

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot- vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Helsinki: Kehitysvammaliitto

Hakala, K. 2014. ”Kyllä ihmisoikeuksissa olis parantamisen varaa!” Itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 9. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Hedemäki, T., Kokkonen, T., Malinen, J, Niskala, A., Näkkäläjärvi, A. & Ruotsala P. Sosiaali- ja terveystieteiden viidakkossa - Yhdessä oppien, yhteisesti kehittämisen. 2013. Teoksessa Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä, 472. Toim. Laitinen M. & Niskala A. Tampere: Vastapaino

Heikkilä, M & Julkunen, I. 2003. Obstacles to an increased user involvement in social services. A commissioned background document. Helsinki: Stakes.

Kaseva, K. 2011. Asiakkaan asema, itsemäärääminen ja vaikutusmahdollisuudet sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisessä. Integroitu kirjallisuuskatsaus. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2011:16. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Kivistö, M. 2014. Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Akateeminen väitöskirja. Lapin yliopisto., yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Viitattu 15.10.2015. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-484-751-3>

Krogstrup, H. 2004. Asiakaslähtöinen arviointi. Bikva-malli. Hyvät käytännöt, menetelmäkirja. Helsinki: Stakes.

Laitinen, M. & Niskala A. 2013. Sosiaalityön suhde asiakkuuteen. Teoksessa Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä, 14. Toimittaneet Laitinen M. & Niskala A. Tampere: Vastapaino.

L 1.4.1999/442.Laki holhoustoimesta. Viitattu 9.12.2015. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990442>.

L381/2016. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta. Viitattu 15.10.2017. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2016/20160381>

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987. Viitattu 15.10.2015. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>.

Larjovuori, R-L., Nuutinen, s., Heikkilä-Tammi, K. ja Manka, M-L. 2012. Asiakkaat kunta-palveluiden kehittäjiksi. Opas tehokkaan osallistumisen työkaluihin. Tampereen yliopiston johtamiskorkeakoulu. Tutkimus- ja koulutuskeskus Synergos.

Peruspalvelukuntayhtymä Selänteen strategia vuosille 2016-2020. Viitattu 6.2.2018. http://www.selanne.net/instancedata/prime_product_julkaisu/selanne/embeds/selannewwwstructure/14868_strategian_paivittaminen_vuosille_2016-2018.pdf.

Pohjola, A. 2010. Asiakas sosiaalityön subjektina. Julkaisussa Asiakkuus sosiaalityössä, 57-58. Toimittaneet M. Laitinen & A. Pohjola. Helsinki: Gaudeamus.

Rouvinen-Wilenius, P., 2014. Kohti osallisuutta- mikä estää, mikä mahdollistaa. Julkaisussa Osallisuuden lähteillä. Pohjois-Karjalan sosiaaliturvayhdistys. Viitattu 15.10.2015. <http://www.jelli.fi/lataukset/2014/05/oSallisuuden-j%C3%A4ljill%C3%A4-verkkoversio-pakattuna-16052014.pdf>.

Sosiaalihuollon asiakkaan asema ja oikeudet. 2002. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2001:1.Helsinki:Sosiaali- ja terveysministeriö

Toikko, T. 2006. Asiakkaiden osallistuminen palveluiden suunnitteluun, toteutukseen ja kehittämiseen. Viitattu 15.3.2018. https://epedufi-my.sharepoint.com/personal/kneuvonta_kirjasto_seamk_fi/Documents/Jaettu%20avoin/Dokumentit/Asiakkaiden%20osallistuminen.pdf?slrid=adcd659e-f013-5000-99ef-8189bcd90456

Toikko, T. & Rantanen.T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen Yliopisto.

Topo, P. 2013. Itsemäärääminen on olennainen osa hyvinvointia. Suuntaaja 3. Aspa-säätiö. Viitattu 11.12.2015.

Tuomi J. & Sarajärvi A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki:Tammi.

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Virtanen, P., Suoheimo, M., Lamminmäki, S., Ahonen, P., Suokas, M. 2011. Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämiseen. Tekesin katsaus 281/2011. Helsinki.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2012. Viitattu 11.5.2018. https://thl.fi/documents/10542/471223/ykn_vammaissopimus_uudistettu_painos_2012.pdf.

Me itse yhdistykseltä kannanotto sosiaali- ja terveystalvelujen uudistukseen 21.3.2017. Viitattu 7.4.2018. <http://verneri.net/yleis/ajankohtaista/me-itse-rylta-kannanotto-sosiaali-ja-terveystalvelujen-uudistukseen>.

LIITTEET

Liite 1. Haastatteluissa esille nousseet asiasällöt ja teemat

teemat	asiakkaat	Työntekijät	johtotaso
työ	<ul style="list-style-type: none"> - työ- ja toimintakeskuksissa on liian vähän ohjaajia - yksipuolinen työ - työn suunnitteluun ei pääse osallistumaan - asiakkaan mielipidettä ei kuunnella - avotyöpaikkoja liian vähän 	<ul style="list-style-type: none"> - resurssipula tunnistettu; kaitavataan tukea johtoportaalta - asiakkaat vanhentuneet ja tuen ja yksilöllisemmän avun tarve kasvanut - työtoiveet ja kyvyt eivät kohdata (asiakkaan epärealistinen kuva omista kyvyistään) 	<ul style="list-style-type: none"> - nykyinen työtoiminta ei välttämättä kohtaa asiakkaiden tarpeita - työ- ja päivätoiminnassa tulee tapahtumaan muutoksia valtakunnallisesti - resurssipula tunnistetaan; kuntapäätäjät saatava ymmärtämään tilanne
asuminen	<ul style="list-style-type: none"> - puutteet tilapäishoidossa - asumispaikan valintaan ei pysty itse vaikuttamaan - tuetusta asumisesta puuttuu tuki ja apu iltaisin ja viikonloppuisin 	<ul style="list-style-type: none"> - kv:n omaisilla korostunut tahto saada tilapäishoito ja asuminen kotipaikkakunnalle; käytännössä mahdollonta - raha ja tarjontasanelevat asumis- ja tilapäishoitopaikan valinnan hyvin pitkälti tuetun asumisen kehittämiseen panostettava 	<ul style="list-style-type: none"> - tilapäishoidon puutteita pyritään korjaamaan perhehoitajakoulutuksella - tuetun asumisen ja työ- ja päivätoiminnan kehittämisen erittäin tärkeä asia - tuetussa asumisessa iltatyöntekijälle on tarvetta, mutta toiminnalle on löydettävä kannattavuus
osallisuus ja osallistuminen	<ul style="list-style-type: none"> - henkilökohtaisen avun puutteet - kuljetuspalvelua ei ole - vapaa-ajalla ei ole toimintaa - asiakas ei tule ymmärretyksi 	<ul style="list-style-type: none"> - avustajia ei ole saatavilla - pienten paikkakuntien ongelma, että vertaistukea ja vapaa-ajan toimintaa ei ole - kaikkea ei voi kuntayhtymä järjestää - luotetaanko kehitysvammaisten kykyihin kulkea yksin 	<ul style="list-style-type: none"> - päätökset henkilökohtaisesta avusta ja kuljetuspalveluista tehdään kriteerien mukaan ja lakia noudattaen - tukihenkilö- ja kaveritoimintaa ollaan aloittamassa Selänteen alueella
kehittäminen	<ul style="list-style-type: none"> - tilapäishoito - henkilökohtaisen avun lisääminen - työ- ja päivätoimintaa lisää - avustavia ohjaajia - asiakkaiden kuulemista kehitettävä - kotiin annettavien palveluiden ja avun kehittäminen - tuettuun asumiseen iltatyöntekijä 	<ul style="list-style-type: none"> - perhehoitajakoulutukset alkamassa - päätäjien tulisi ymmärtää työolosuhteet ja työn vaativuus - koulutusta vaihtoehtoisista kommunikaatiomenetelmistä 	<ul style="list-style-type: none"> - tukihenkilötoiminta, tuetun asumisen kehittäminen, asumisvalmennus ja kotiin annettavien palveluiden kehittäminen ehdottoman tärkeitä - nuorille suunnattu asumisympäristö ehdottomasti mietintään ja suunnitteluun