



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
VASA YRKESHÖGSKOLA
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Anne Kesti ja Satu Laakso

OSALLISTAVAN TOIMINTAMALLIN
LUOMINEN JA KEHITTÄMINEN
VAIKEIMMIN KEHITYSVAMMAISTEN
PÄIVÄTOIMINTAAN

Ylempi AMK-tutkinto
Sosiaali- ja terveysala
2011

VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali- ja terveystieteiden kehittäminen ja johtamisen koulutusohjelma
(ylempi AMK)

TIIVISTELMÄ

Tekijä	Anne Kesti ja Satu Laakso
Opinnäytetyön nimi	Osallistavan toimintamallin luominen ja kehittäminen vaikeimmin kehitysvammaisten päivätoimintaan
Vuosi	2011
Kieli	suomi
Sivumäärä	96 + 4 liitettä
Ohjaaja	Andrew Sirkka ja Hans Frantz

Tässä tutkimuksessa luotiin osallistava toimintamalli vaikeimmin kehitysvammaisten päivätoimintaan ja kehitettiin vaikeimmin kehitysvammaisille henkilöille henkilökohtainen päivätoimintasuunnitelmalomake HEPSU. Lisäksi kartoitettiin, miten Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän toiminta- ja aikuiskoulutuskeskuksissa laaditaan vaikeimmin kehitysvammaisten henkilökohtaiset suunnitelmat sekä arvioitiin Koivusillan toiminta- ja aikuiskoulutuskeskuksen päivätoiminta-asiakkaiden toimintakykyä TOIMI-lomakkeen avulla.

Aineisto koostuu Eskoon toiminta- ja aikuiskoulutuskeskusten esimiehille ja Koivusillan päivätoimintaryhmän henkilöstölle tehdyistä kyselyistä, asiakkaille tehdyistä TOIMI-arvioinneista sekä HEPSU-lomakkeen kehittämisestä ja testauksesta. Tutkimus on kvalitatiivinen toimintatutkimus. Tutkimuksessa todettiin osallisuuden vahvistuneen osallistavan toimintamallin avulla. Toimintamallin avulla saatiin esille niitä kehittämispisteitä, joiden tunnistaminen auttoi henkilökuntaa huomioimaan paremmin asiakkaiden tarpeet. HEPSU-lomake auttoi asiakasta tuomaan esille omat tuen tarpeet ja loi pohjan henkilökohtaisten tavoitteiden laadintaan.

Tutkimuksen aikana luotua HEPSU-lomaketta tullaan käyttämään Koivusillassa, kun vaikeimmin kehitysvammaisten ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä käyttävien kanssa laaditaan henkilökohtaiset tavoitteet. Lomakkeella kartoitettu asiakkaan mielipide otetaan huomioon palvelusuunnitelman laadinnassa.

Asiasanat Osallistava toimintamalli, vaikeimmin kehitysvammainen, kehitysvammaisten päivätoiminta, henkilökohtainen suunnitelma, palvelusuunnitelma, toimintakyky, päämiehisuus

VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
 UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES
 Sosiaali- ja terveystieteiden kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma

ABSTRACT

Authors	Anne Kesti and Satu Laakso
Title	Creating and Developing an Action Model to Enable the Participation of People with Severe Intellectual Disability in Day Activities.
Year	2011
Language	Finnish
Pages	96 + 4 Appendices
Name of Supervisor	Andrew Sirkka and Hans Frantz

The aim of this master's thesis was to create an action model to enable the participation of people with severe intellectual disability and to create a form (HEPSU) for individual planning of day activities for them. A further purpose was to study how individual plans for day activities for the people with severe intellectual disability are currently being made at the activity and adult education centres of Eskoo Joint Municipal Authority for Social Services. The ability to function of the clients in Koivusilta Activity and Adult Education Centre were also evaluated with the help of Toimi-assessment tool.

The material of this study consists of enquiries made among the superiors of the activity and adult education centres of Eskoo and the personnel of the day activity group of Koivusilta. The material also includes evaluations of the clients' ability to function carried out with the Toimi -assessment tool and the developing and testing of the HEPSU-form. This study is a qualitative action research. The results of the study indicate that the use of this approach that enables the participation of the client has, in fact, increased the clients' participation. The new approach has raised the personnel's awareness of the development needs, and identifying those needs has helped the personnel to take better notice of the clients' needs. The HEPSU-form has helped the clients in bringing forward their individual needs of support and created a basis for the setting of individual goals.

The HEPSU-form created during this study will be used in Koivusilta when setting individual goals for the people with severe intellectual disability using the methods of augmentative and alternative communication (AAC). The views the client has brought forward in the HEPSU-form will be taken into consideration when forming an individual service plan.

Keywords Model that enables the participation of a client, people with severe intellectual disability, day activities for intellectually disabled, individual plan, service plan, ability to function, control of one's own life

Sisältö

TIIVISTELMÄ	2
ABSTRACT	3
1. JOHDANTO	6
2. TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS	9
3. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	13
3.1. Vammaiskäsitys, kehitysvammaisuus ja laki	16
3.2. Päämiehisyyt	19
3.3. Päivätoiminta	20
3.4. Toimintakyvyn arviointi	23
3.5. Osallistaminen ja osallisuus	30
3.6. Kommunikointi	31
3.7. Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi	34
4. TUTKIMUSONGELMAT JA TUTKIMUKSEN METODOLOGISET RATKAISUT	37
5. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	41
5.1. Kohderyhmä	43
5.2. Tutkimusmenetelmä	44
5.3. Aineiston analyysi	46
6. TUTKIMUKSEN TULOKSET	53
6.1. Haastattelujen tulokset	54
6.2. Henkilökohtaisen päivätoimintasuunnitelma -lomakkeen laadinta ja testaus sekä henkilökunnan kokemukset	60
6.3. TOIMI -lomakkeella tehdyt arvioinnit	66
7. JOHTOPÄÄTÖKSET	82
8. POHDINTA	87

LÄHTEET..... 91

LIITTEET

1. JOHDANTO

Opiskelemme Vaasan ammattikorkeakoulussa ylempää ammattikorkeakoulututkintoa sosiaali- ja terveysalan johtamisen ja kehittämisen koulutusohjelmassa. Työskentelemme molemmat tällä hetkellä Koivusillan toiminta- ja aikuiskoulutuskeskuksessa ja molemmilla on monen vuoden kokemus erilaisista kehitysvamma-alan työtehtävistä. Kehittäminen ja johtaminen kuuluvat nykyiseen toimenkuvaamme, kuten koulutusohjelmaankin. Koivusilta on yksi Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän viidestä toimintakeskuksesta. Koivusillan toiminta- ja aikuiskoulutuskeskus sijaitsee Kyrönmaalla, Tervajoella ja palvelee lähikuntien kehitysvammaisten henkilöiden tarpeita.

Tämä tutkimus on tehty Koivusillan toiminta- ja aikuiskoulutuskeskuksen päivätoimintaryhmän tarpeiden pohjalta ja suunnattu ensisijaisesti omaan työpaikkaan ja organisaatioon. Lähtökohtana on pidetty että lukijalla on riittävät perustiedot kehitysvammaisista ihmisistä, vammaisuuden ilmiöistä sekä vaikeimmin kehitysvammaisten tarpeiden tunnistamisesta. Lukija voi halutessaan etsiä lisätietoa esimerkiksi kehitysvammaliiton sivuilta (www.kehitysvammaliitto.fi). Opinnäytetyön aiheena on: Osallistavan toimintamallin luominen ja kehittäminen vaikeimmin kehitysvammaisten päivätoimintaan.

Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä tarjoaa kehitysvammaisille henkilöille ja muille itsenäisessä elämässä tukea ja apua haluaville erilaisia palveluja. Palvelujen painopisteenä on kehitysvammaisten erityishuolto, mutta palveluja tarjotaan myös muille erityisryhmille. Kehitysvammaisten erityishuollon tarkoituksena on edistää kehitysvammaisen henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, edistää hänen itsenäistä toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsema hoito ja muu huolenpito. Yksi palvelumuoto on päivätoiminta. Päivätoiminnassa harjoitellaan sosiaalisia taitoja, arkiaskareita ja työntekoa, joten se tarjoaa mielekästä tekemistä täyttää tukea tarvitseville henkilöille. (Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä 2010.) Täyttää tukea tarvitsevien osallistaminen on haasteellista, koska kognitiiviset taidot ovat matalat ja kommunikaatiossa tarvitaan vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä.

Aihe on ajankohtainen, koska yksilölliset avun ja tuen tarpeet ovat tämän hetkisten vammaispalvelujen perusta. Vaikeimmin kehitysvammaisten kommunikointi ongelmien vuoksi heidän toiveita ja tarpeita on vaikea saada selville heiltä itseltään. Työkulttuurin ja toimintatapojen muutos yksilökeskeiseksi ei tapahdu itseltään, koska taustalla on pitkä laitoshoidon historia ja lääketieteellinen näkökulma kehitysvammaisuuteen on korostunut vammaishuollon historiassa ja siitä on jäänteitä edelleen. Sosiaalisen mallin kautta ollaan Suomessakin siirtymässä yksilökeskeiseen tuen ja avun tarpeen arviointiin. Nykyisin ajatellaan että toimintakyvyn arvioinneilla saadaan laajempi ja tarkempi kuva asiakkaan toimintakyvystä kuin pelkän diagnoosin avulla.

Aiheesta ei ole löytynyt aikaisempia tutkimuksia. Kehitysvammaisten tutkimus suuntautuu paljon lääketieteelliseen näkökulmaan. Sen lisäksi tutkimusta on tehty esimerkiksi kasvatustieteissä. Kehitysvammaliitto on tiedostanut tutkimuksen vähäisyyden ja siksi se on perustanut oman tutkimusyksikön. Heidän tutkimustoiminnan ”tavoitteena on toteuttaa ja edistää kehitysvammaisuuden ja laajemmin vammaisuuden ilmiöön kohdentuvaa ihmistieteellistä tutkimusta”. Asuminen, elinolot, toimintakyky ja palvelujärjestelmä ovat heidän tutkimusalueita. ”Tutkimustoiminta keskittyy usein kehittämistyöhön”. (Kehitysvammaliitto 2011.)

Arviointiin tarvitaan luotettavia välineitä ja mittareita, joita on vuosien varsilla kehitetty. Kaikki yleisesti tunnetut mittarit ja välineet ovat kuitenkin suunnattu enemmän muiden kuin kehitysvammaisten henkilöiden itsensä käyttöön. Kommunikoinnin tukena käytetään jo kuvia, mutta vaikeimmin vammaisille ei ole yleisessä käytössä lomaketta joilla he voisivat itse arvioida omia kykyjään ja tuoda esille kiinnostuksen kohteitaan. Mikäli henkilökunta tietää asiakkaan kiinnostuksen kohteet ja kyvyt, on helpompi yhdessä miettiä asiakkaan kanssa tavoitteet esim. päivätoimintaan. Tätä kautta asiakas voi itse osallistua oman tavoitteen asetteluun.

Tutkimuksen päätarkoitus oli kokeilla kuinka voidaan kehittää vaikeimmin kehitysvammaisten henkilöiden päivätoimintaa osallistamisen keinoin. Tarkoituksena oli toiminnan suunnitelmallisuuden ja tavoitteellisuuden näkyväksi tekeminen, ja edellytysten luominen työn pitkäjänteiselle kehittämiselle. Tähän kehittämistehtä-

vään kuului oleellisena osana henkilökohtaisen päivätoimintasuunnitelma -lomakkeen (HEPSU-lomake) laatiminen kuvia apuna käyttäen. Lomake koostuu viidestä osiosta ja ohjeesta. Osiot ovat: suunnitelman kansisivu, mistä minä pidän -sivu, toimintakyvyn itsearviointisivu, tavoitesivu arviointisivu ja ohjesivu. Lomaketta ei täytetä yhtäjaksoisesti, mutta edetään järjestyksessä.

Tutkimuksen tavoitteena oli osallistavan työskentelymallin luominen vaikeimmin kehitysvammaisten päivätoiminnan asiakkaiden henkilökohtaisten päivätoimintasuunnitelmien tekemiseen. Tutkimuksessa nostetaan esille vaikeavammaisen päämiehisyyttä. Kehitysvammaiset henkilöt saivat itse olla HEPSU-lomakkeen kehittämisessä mukana. Kehitysvammaisten osallistuminen tutkimukseen ”kehittäjän roolissa” on vielä harvinaista. Työhön ei ole liitetty HEPSU-lomaketta, koska sen tekijäoikeudet haluttiin jättää tutkijoille. Kaikki rajaukset on tehty tietoisesti. Vaikka työssä käytetään tutkimus-sanaa, on työ työelämän kehittämistehtävä/tutkimuksellista kehittämistoimintaa, joka on luonteeltaan ammattikorkeakoulujen painopistettä. Alan arkeen on pitkään kaivattu käytännön työkaluja vaikeimmin kehitysvammaisten osallisuuden parantamiseksi.

Tämän tutkimuksen avulla saatiin päivätoiminnan suunnitelmallisuus, tavoitteellisuus ja asiakaslähtöisyys näkyvämmäksi. Tekemällä asioista näkyviä ja mitattavissa olevia voidaan perustella toimintaa sekä arvioida toimintatapoja ja tarvittaessa muuttaa ja kehittää niitä. Vaikka tämä tutkimus kohdentui vaikeimmin kehitysvammaisiin, todettiin HEPSU-lomakkeen palvelevan myös muita kehitysvammaisia hyvin, koska tavoitteen asettelu on heille abstraktinen ja tulevaisuuteen viittaava asia. Nämä ovat juuri niitä haasteellisimpia toimintakyvyn alueita.

2. TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS

Opinnäytetyön idea päivätoiminnan kehittämisestä osallistavan toimintamallin luomisen ja kehittämisen kautta, syntyi kahden asiakokonaisuuden pohjalta. Koivusillan päivätoimintaryhmässä on ollut ongelmana, että asiakkaista ei löydy systemaattista pitemmän aikavälin seuranta. Asiakastiedot ovat hajanaisia ja koostuvat lähinnä paikoin hyvinkin suppeista palvelusuunnitelmista. Suunnitelmat eivät kaikilta osin ole suunnitelmia, vaan enemmän toteamuksia miten tilanne on. Toiminnan tavoitteellisuus on ”piilossa” eli tavoitteita ei ollut kirjattu. Kirjaamisen puutteellisuus ja vaikeavammaisen asiakkaan oman osallisuuden korostamisen haasteet ovat puhuttaneet vuosia. Kirjaamisen puutteellisuus aiheuttaa sen, että toiminnan suunnitelmallisuus ja tavoitteellisuus eivät ole näkyvissä.

Koivusilta on mukana Kehitysvammaliiton Alli-kehittämisprojektissa. Koivusillan Alli-kehittämissuunnitelman niminä on ”Kirjaamisella laatua ja turvaa”. Allihankkeessa keskityttiin asiakkaiden tavoitteiden asettamiseen ja niiden kirjaamiseen asiakastietojärjestelmä Efficaan. Päivätoiminnan asiakkaat rajattiin Allihankkeen ulkopuolelle. Tämän opinnäytetyön yhtenä tehtävänä oli laatia vaikeimmin kehitysvammaisille asiakkaille tavoitelomake kuvia käyttäen. Tästä lomakkeesta käytetään nimeä henkilökohtainen päivätoimintasuunnitelma -lomake tai lyhennettä HEPSU-lomake. Kuvia käyttämällä pyrittiin asiakkaan aktivoimiseen ja osallisuuden lisäämiseen. Tarkoituksena oli, että asiakas voi osallistua oman tavoitteensa luomiseen ja ymmärtää paremmin oman tavoitteensa. Tämä lisää asiakaslähtöisyyttä ja laatua.

Toisena asiana oli esiin noussut huoli miten saada vaikeasti kehitysvammaisten oma ääni kuuluviin, ja kuinka päivätoiminnan asiakkaiden tarpeet ja toiveet tulevat huomioiduksi. Miten heitä voitaisiin osallistaa entistä enemmän itseään koskeviin päätöksiin eli toimimaan päämiehenä. Koivusillan päivätoiminnan asiakkaat ovat vaikeasti kehitysvammaisia henkilöitä ja heidän kommunikointitaitonsa ovat rajallisia. Asiakkaiden korvaavien kommunikaatiomenetelmien käyttö on vähäistä ja he eivät puhu. Useissa yhteyksissä lähi-ihmisten ja/tai yhteistyötahojen kanssa oli tullut esille huoli kuinka päivätoiminnan asiakkaiden tarpeet ja toiveet

tulevat huomioiduksi. Tässä tutkimuksessa käytämme asiakkaan omaisista termiä lähi-ihminen. Haasteet ovat samat kaikilla, jotka työskentelevät ja elävät vaikeasti kehitysvammaisten kanssa.

Tutkimuksen aikana luotiin toimintamalli yhdeksi kokonaisuudeksi vuokaavioon. Vuokaaviosta ilmenee mihin kokonaisuuteen HEPSU-lomake ja TOIMI-lomakkeiden kautta kerätyt tiedot kuuluvat. Samoin vuokaaviosta näkyvät mihin sijoittuvat esimerkiksi palvelusuunnitelman laatinen tai milloin tietoja tallennetaan organisaation tietokantaan (Effic). Vuokaavio löytyy liitteestä neljä.

Tutkimuksessa ei ole voitu hyödyntää muita tutkimuksia, koska tähän aiheeseen liittyviä tutkimuksia ei kirjallisuusanalyysissä löydetty. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöitä löytyi, mutta ohjaavan opettajan ohjetta noudattaen ne rajattiin pois. Opinnäytteet olivat hyvin yksilöllisiä ja kohdennettu tietylle ryhmälle, osassa puhuttiin päivätoiminnan kehittämistä, mutta niissä etsittiin konkreettista tekemistä; mitä päivätoimintaryhmän asiakkaiden kanssa voi tehdä.

Kehitysvammaliitto toteutti vuosina 2005–2008 Raha-automaattiyhdistyksen rahoituksella OIVA - Osallisuuden vuorovaikutusaloitteilla -hankkeen. OIVA-hankkeen tavoitteena oli vahvistaa vaikeimmin kehitysvammaisten aikuisten ja heidän lähi-ihmisten vuorovaikutusta. OIVA-hankkeen yhteistyökumppaneina oli kolme vaikeimmin kehitysvammaisille aikuisille palveluja tarjoavaa organisaatiota eri puolilta Suomea. Hankkeeseen osallistuneet työntekijät ja esimiehet olivat prosessin alkaessa huolissaan siitä, että heidän yhteisöjensä vaikeimmin kehitysvammaiset ihmiset eivät saa ääntään kuuluviin. Lisäksi työntekijät ja esimiehet tunsivat tarvitsevansa lisää tietoa ja taitoa kommunikointiin vaikeimmin kehitysvammaisten asiakkaidensa kanssa. (Burakoff, Matikainen & Vuoti 2009: 3, 69.)

Tästä opinnäytetyöstä hyötyivät ensisijaisesti asiakkaat, koska toimintatapoja selkeyttämällä palvelun laatu parani. Kuvia käyttämällä luotiin asiakkaille mahdollisuuksia saada äänensä kuuluviin. Kokeilun aikana Koivusillan henkilökunta sai mahdollisuuden testata uudenlaista toimintamallia ja kokeilun päätyttyä henkilökunta otti uuden toimintatavan ja uuden lomakkeen käyttöönsä. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän johtaja myönsi tutkimukselle tutkimusluvan 25.11.2010

(Liite 1). Työ antoi koko Eskoon organisaatiolle näkökulman ja toimintamallin päämiehisyys esille nostoon ja käytännön toimintatavan sen toteuttamiseen. Tämä vahvistaa myös Eskoon voimassa olevaa strategiaa, koska asiakaslähtöisyys on nostettu siellä yhdeksi toimintaa ohjaavaksi tavoitteeksi.

Koivusillan toiminta- ja aikuiskoulutuskeskus saa vuonna 2012 uudet tilat ja suunnitteilla on myös asumisyksikön perustaminen samalle vuodelle. Uusien tilojen myötä on mahdollista, että päivätoimintaan tulee myös uusia asiakkaita. Selkeät toimintamallit helpottavat uusien asiakkaiden vastaanottamista päivätoimintaan ja tuovat laatua palveluihin. Asiakkaiden toimintakyvyn arviointi on tarpeellista sekä päivätoiminnassa että asumispalveluissa. Osallisuuden esille nostaminen liittyy kehitysvammaisen ihmisen kaikkeen toimintaan, niin asumiseen kuin työhön. Lainsäädäntö korostaa tätä tänä päivänä paljon, mutta toiminnassa saakka osallisuuden korostaminen ei vielä paljon näy. Päivätoiminnassa kokeiltua ”osallisuus” -toimintamallia siirretään Koivusillan uusiin asumispalveluihin.

Vammaispalvelujen toimintaympäristö on muuttunut viime vuosina muun muassa laitospaikkojen vähentämisen myötä. Tämä perustuu valtiovallan määräykseen laitosasumisen purkamisesta asteittain. Deinstitutionismi eli laitosten purkaminen ja julkisten palvelujen hajauttamiseen pyrkivä näkökulma nähdään yhtenä tyypillisenä länsimaisen yhteiskunnan kehityssuuntana. Laitosten purkamisessa on kysymys sekä uusliberalismista että inklusiosta. Uusliberalistinen näkemys korostaa yksilön omaa huolenpitovastuuta normiohjauksen sijaan. Inklusio puolestaan viittaa yksilön mukaan ottamiseen ja se pitää sisällään kannustimia ja itsensä toteuttamisen mahdollisuuksia, mutta samalla sillä voidaan viitata palveluiden ulkoistamiseen, tuotteistamiseen ja perinteisten sosiaalipoliittisten yhteiskuntarakenteiden purkamiseen. (Teittinen & Kuusterä 2010: 11-17.) Uusliberalistinen näkökulma luo omalta osaltaan tulevaisuuteen myös uudenlaisia haasteita. Oma huolenpito vastuu ja vaikeimmin kehitysvammaiset ihmiset ovat yhtälönä haasteelliset. Näin ollen tämä asettaa vaikeimmin kehitysvammaisille uudenlaisia haasteita.

Ihmisoikeudet ja perusoikeuskysymykset ovat nousseet vammaispoliittisen keskustelun pääteemoiksi, mikä on muuttanut vammaisuuden ymmärtämistä ja vammaispolitiikan tavoitemäärittelyjä. Vammaispalveluja kehitetään nyt myös valta-

kunnallisella KASTE -suurhankkeella. Vammaispalvelujen valtakunnallinen kehittämishankkeen tarkoitus on etsiä ratkaisuja vammaispalvelujen toimintaympäristön muutosten synnyttämiin haasteisiin. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisen kehittämisohjelman (KASTE) tavoitteiden mukainen Vammaispalvelujen valtakunnallinen kehittämishanke 2010-2012 käynnistyi elokuussa 2010. Hankkeen hallinnoijana toimii Eteva kuntayhtymä. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä osallistuu hankkeen toteutukseen. Hankkeen tavoitteena on selkeyttää vammaispalvelujen palvelukokonaisuuksia, kehittää palveluja vastaamaan käyttäjien yksilöllisiä tarpeita niin, että palvelut edistävät yksilön osallisuutta sekä vahvistaa alan erityisosaamista. (Eteva 2010.)

3. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Tutkimuksen viitekehys rakentui kvalitatiivisen toimintatutkimuksen mahdollistamaan käytäntöön, jossa sekä tutkijat, toimintakeskuksen työntekijät ja asiakkaat kehittävät omaa toimintaansa yhteisessä ympäristössä. Tutkimuksen näkökulma on myös abduktiivinen, koska tutkimukseen sisältyy asiakkaiden toimintakyvyn kartoittaminen HEPSU-lomakkeella.

Laadullisen tutkimuksen näkökulma muodostuu todellisen elämän ja toiminnan kuvaamisesta. Tutkimukselle on merkityksellistä, että tutkittavina ovat ihmiset ja heidän ympäristönsä. Laadullisen tutkimuksen aineisto hankitaan todellisissa arjen tilanteissa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009: 161,165.)

Kiviniemen (2001, 75.) mukaan laadullisen tutkimuksen eri elementit voivat joustavasti kehittyä kokoajan tutkimustehtävästä aineiston analyysiin koko tutkimuksen ajan. Tässä tutkimuksessa laadulliset tutkimustulokset tuottivat tietoa ja tuloksia päivätoimintalomakkeen laatimiseen. Tutkimusta voi kuvata vuorovaikutteiseksi tapahtumaksi, jossa tutkijat, henkilöstö ja asiakkaat muodostivat yhteisen tutkimusympäristön, kontekstin.

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa tutkimuskohteilla on paremmat mahdollisuudet osallistua ja vaikuttaa itse tutkimusprosessiin ja sen etenemiseen. Osallisuus on keskeisintä kvalitatiivisessa tutkimuksessa. Tutkijat jakavat yhdessä tutkittavien kanssa sen hetkisen todellisuuden ja ovat henkilökohtaisessa kosketuksessa tutkittavien kanssa. Kun tutkijat pyrkivät säilyttämään tutkimustilanteen mahdollisimman tavanomaisena manipuloimatta tilannetta, voidaan puhua tavoitteesta saavuttaa tutkittavien omanäkökulma. (Eskola & Suoranta 2000: 16.)

Tutkimuksen kvalitatiivisen osan muodostavat Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän toimintakeskusten esimiesten haastattelut. Esimiehiltä tiedusteltiin päivätoimintaan osallistuvien asiakkaiden henkilökohtaisista suunnitelmista. Tarkoituksena oli tutkia millä tavoin henkilökohtaisia suunnitelmia laaditaan sekä onko käytännöt yhtenäisiä. Toinen kvalitatiivinen tutkimusosuus toteutettiin TOIMI-arviointimenetelmän avulla.

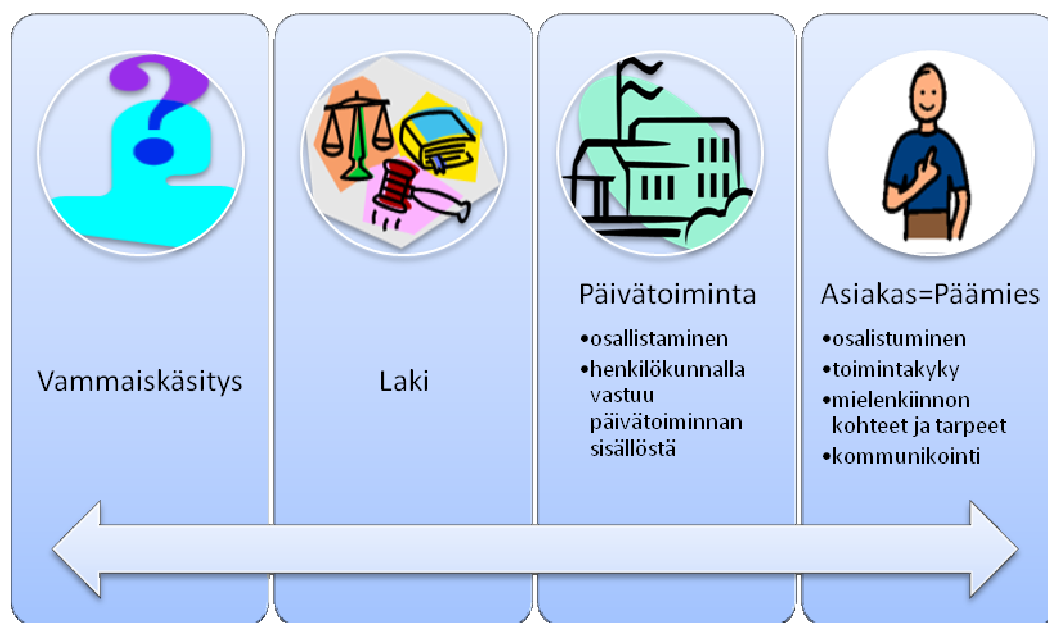
Yksi tutkimuksessa käytetty osa rakentui toimintatutkimuksen metodeille. Heikkisen (2001) ja Suojasen (1992) mukaan toimintatutkimuksen keskeiset piirteet ovat toiminnan ja tutkimuksen samanaikaisuus, jolloin teoriaa ja käytäntöä ei määritellä toisilleen erillisinä prosesseina. Ne ovat pikemminkin saman asian eripuolia ja tarkastelunäkökulmia. Toimintatutkimuksessa yhdistyvät toisiinsa toiminta ja sen reflektio. Reflektoidessaan ihminen tarkastelee kokemuksiaan ja ajatuksiaan tajuavana ja osallistuvana ihmisenä. Toimintatutkimuksessa suunnittelu, toiminta, havainnointi, reflektointi ja uudelleensuunnittelu seuraavat toisiaan peräkkäisinä sykleinä muodostaen spiraalimaisen rakenteen. Tässä tutkimuksessa toimintatutkimuksen spiraali toteutui kolmen vaiheen kautta, alkaen toimintamallien kartoittamisella, jatkuen konkreettisen toimintakyvyn selvittämisellä ja päättyen päivätoimintasuunnitelmalomakkeen laatimiseen ja käyttöönottoon.

Kehittämishankkeen teoreettinen lähtökohta pohjautui tämän hetken yhteiskunnalliseen näkökulmaan vammaisuudesta. Vammaisten yksilöllisyyttä korostetaan ja palvelujen tarjontakin pitäisi lähtökohtaisesti lähteä yksilökeskeisestä ajattelusta. Vuosien saatossa, vammaisnäkökulmat ovat muuttuneet. Brandley (1994) on todennut että 1960 -luvulta 1990 -luvulle oli kolme näkökulmaa; kokonahoidonmalli, kuntoutusmalli ja tukipalvelumalli. Tukipalvelumallissa asiakkaan itsemääräämisoikeus nousi keskeiseksi. Jokaisella on oikeus tehdä päätöksiä, mutta ennen kaikkea jokaisella ajatellaan olevan kyky ja edellytykset päätösten tekemiseen (Sen 2009). Tämänhetkisen Suomen vammaispoliittisen ohjelman mukaan yhteiskuntaa tulee kehittää niin, että kaikilla on samat mahdollisuudet elää ja toimia yhdenvertaisesti muiden kanssa. Vammaispolitiikassa painopiste on toimenpiteissä, joiden tavoitteena on varmistaa vammaisten henkilöiden yhteiskunnallinen osallisuus ja yhdenvertaisuus. (Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010-2015: 20.)

Tämän opinnäytetyön teoreettinen viitekehys keskittyi toimintakyvyn arviointiin, kehitysvammaisuuteen, vaikeimmin kehitysvammaisten päivätoimintaan, päivätoiminnan asiakkaan päämiehisyyteen, osallistamiseen sekä kuvakommunikaation käyttöön. Tähän opinnäytetyöhön kuului PCS-kuvien käytön kokeilu yhtenä osallistamisen keinona vaikeimmin kehitysvammaisten päivätoiminnassa.

Kaaviossa 1 esitetään keskeisten käsitteiden välistä suhdetta. Yhteiskunnassa vallalla oleva vammaiskäsitys ohjaa lakien, asetusten ja valtakunnallisten suositusten laatimista. Lait ohjaavat päivätoimintaa ja päivätoiminta ohjaa asiakasta. Kaaviossa on jätetty pois palvelun ostajat ja tuottajat, koska halusimme korostaa asiakkaan asemaa omien palvelujensa päämiehenä.

Kaavio1 Keskeisten käsitteiden väliset suhteet.



Voimassa olevan lainsäädännön mukaan vaikeimmin kehitysvammaisella on oikeus vaikuttaa ja osallistua palvelujensa suunnitteluun (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista L812/2000). Kuntien velvollisuus on järjestää palvelutarpeen arviointi. Kiireellisissä tapauksissa palvelujen tarve on arvioitava viipymättä. Ei-kiireellisissä tapauksissa kunnan on järjestettävä pääsy palvelutarpeen arviointiin viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä yhteydenotosta kuntaan. Nämä perustuvat sosiaalihuoltolakiin (sosiaalihuoltolaki 710/1982). Palvelutarpeen arviointi tarkoittaa yleensä palvelusuunnitelman laatimista. Palvelusuunnitelma ei ole vielä päätös palvelujen saannista, vaan selvitys palvelujen tarpeesta. Erityishuoltolain (L519/1977) mukaisista palveluista tehdään erityishuolto-ohjelmapäätös (EHO-päätös).

Palvelusuunnitelman laatimiseen osallistuvat yleensä kaikki henkilöt, jotka liittyvät läheisesti asiakkaan elämään sekä asiakas itse. Vaikeimmin kehitysvammaisten kohdalla vaikuttaminen ja osallistuminen tuottaa vaikeutta. Vaikeimmin kehitysvammaisilla on vammasta johtuvan toimintakyvyn vajeen takia vaikea ilmaista omia tarpeitaan ja mielipiteitään. Tästä syystä vaikeimmin kehitysvammaisen toimintakykyä on hyvä kartoittaa mahdollisimman laajasti eri tahoilta.

Vaikeimmin kehitysvammaisen henkilön kanssa työskentelevät voivat osallistamisen keinoin aktivoida päivätoiminnan asiakasta osallistumaan. Tässä opinnäytetyössä nostettiin esille päivätoiminnan ja asiakkaan välinen suhde ja tarkasteltiin sitä asiakaslähtöisestä näkökulmasta. Tarkastelun kohteena oli miten asiakas voi vaikuttaa päivätoimintaan ja sen sisältöön. Osallistaminen ja osallistumisen käsite liittyvät kiinteästi toisiinsa. Osallistaminen on mahdollisuuksien tarjoamista ja osallistuminen on mahdollisuuksien hyödyntämistä. Osallistamisen avulla pyritään luomaan mahdollisuuksia asiakkaan osallistumiselle. Osallistumalla asiakas voi vaikuttaa päivätoiminnan sisältöihin eli ohjata päivätoimintaa. Osallistuva asiakas on myös omalta osaltaan vaikuttamassa vallitsevaan vammaiskäsitykseen. Sivulla 12, kaaviossa 1 tätä kuvataan kaksisuuntaisella nuolella.

3.1. Vammaiskäsitys, kehitysvammaisuus ja laki

Vammaisuutta on perinteisesti tarkasteltu lääketieteellisenä kysymyksenä ja sosiaalipoliittisena ongelmana, jotka yhteiskunta huomioi yksilöön kohdistuvilla toimenpiteillä. Yhteiskunnan toimenpiteet ovat olleet holhoavia ja huoltavia, ja jopa muusta yhteiskunnasta tai yhteisöstä eristäviä. 2000 -luvun vammaispolitiikassa näkemyksenä on, että yhteiskuntaa tulee kehittää niin, että kaikilla on samat mahdollisuudet elää ja toimia yhdenvertaisesti muiden kanssa. (Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010-2015: 20.)

Pääministeri Matti Vanhasen I hallitus antoi valtioneuvoston selonteon vammaispolitiikasta keväällä 2006. Selonteon mukaan suomalainen vammaispolitiikka perustuu kolmeen keskeiseen periaatteeseen: oikeus yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen ja tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin.

”1) Vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen. Suomi on sitoutunut YK:n ja Euroopan unionin jäsenvaltiona edistämään yhteiskuntaa, joka on avoin kaikille. Suomessa vammaisten henkilöiden syrjimättömyys on kirjattu perustuslakiin.

2) Vammaisten henkilöiden oikeus osallisuuteen. Vammaiset henkilöt osallisuuden toteutumisen edellytyksenä on myönteinen suhtautuminen, vammaisten ihmisten tarpeiden huomioon ottaminen, rajoittavien esteiden tunnistaminen, esteiden poistaminen sekä esteiden ennakointi.

3) Vammaisten henkilöiden oikeus tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. Palvelut ja tukitoimet ovat positiivista erityiskohtelua, joilla turvataan yhdenvertaisuuden toteutuminen.” (Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010-2015: 21.)

Kehitysvammaisten palvelujen järjestämisestä vastaavat kunnat ja erityishuollon kuntayhtymät. Palvelujen tuottajina voivat olla yksityiset yritykset, kolmas sektori, kunta, useampi kunta yhdessä tai kuntayhtymä. Kehitysvammaisille henkilöille järjestetään sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja useiden eri lakien perusteella. Kehitysvammaisia koskevia keskeisimpiä lakeja ovat perustuslaki (L731/1999), sosiaalihuoltolaki (L710/1982), laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (L812/2000), laki kehitysvammaisten erityishuollosta (L519/1977) ja laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoiminta (L380/1987). Kehitysvammaisten palvelut pyritään järjestämään ensisijaisesti sosiaalihuoltolain mukaan ja yleisen palvelujärjestelmän kautta. Palveluista päätettäessä tulee kuitenkin soveltaa asiakkaalle edullisempaa lakia. Erityishuollon palvelut ovat yleensä asiakkaalle maksuttomia, joten usein palvelut määräytyvät kehitysvammalain mukaan. (Sosiaaliturvaopas 2010.)

Kehitysvamma palveluja käyttävät kehitysvammaiset henkilöt. Kehitysvammaisista henkilöistä käytetään suomalaisessa käytännöissä erilaisia termejä. Lakitekstissä kehitysvammaisella tarkoitetaan henkilöä, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi (L519/1977). Tässä tutkimuksessa vaikeasti ja syvästi kehitys-

vammaisista ihmisistä käytetään käsitettä vaikeimmin kehitysvammaisen ihminen.

Kehitysvammaisuutta voidaan määritellä monella eri tavalla. Sosiaalisessa mallissa vammaisuutta tulkitaan sosiaalisena ongelmana, yksilöllisen ja kollektiivisen vastuun näkökulmasta sekä korostaen vammaisen henkilön oikeuksia ja valinnanvapauksia. (Oliver 1996:34; Nuoko-Juvonen 2000:40). AAIDD, American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (ennen AAMR), määrittelee kehitysvammaisuuden seuraavasti: ”Kehitysvammaisuus on vammaisuutta. Sitä luonnehtivat huomattavat rajoitukset sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa käyttäytymisessä ilmeten käsitteellisissä, sosiaalisissa ja käytännöllisissä taidoissa. Tämä vammaisuus on saanut alkunsa ennen kuin henkilö on täyttänyt 18 vuotta” (Verner 2010.)

AAIDD:n mukaan älyllisillä toiminnoilla viitataan yleiseen henkiseen suorituskyyntä. Siihen kuuluu mm. *päätelykyky*, kyky tehdä havaintoja itsestään ja ympäristöstään sekä tehdä niistä johtopäätöksiä, *ongelmien ratkaisu*, kyky ymmärtää, mistä kulloisessakin tilanteessa on kyse ja mitä siitä selviytymiseksi pitää tehdä, *monimutkaisten asiayhteyksien ymmärtäminen ja kokemuksesta oppiminen*, mikä edellyttää mm. kykyä pitää monta asiaa mielessään samanaikaisesti ja kykyä painaa mieleen oppimiskokemuksia sekä *oman toiminnan suunnittelu*, mikä vaatii esimerkiksi keskittymiskykyä, olennaisen ja epäolennaisen erottamista toisistaan, tehtävien osittamista ja kykyä pysyä asiassa. (Verner 2010.)

Adaptiivisella käyttäytymisellä tarkoitetaan niitä käsitteellisiä, sosiaalisia, ja käytännöllisiä taitoja, joita ihminen tarvitsee selviytyäkseen jokapäiväisessä elämässä. *Käsitteellisiä taitoja* ovat esimerkiksi puhuminen ja ymmärtäminen, lukeminen ja kirjoittaminen, aikakäsitteen hallinta. *Sosiaalisia taitoja* ovat esimerkiksi kyky muodostaa ja ylläpitää ihmissuhteita, kyky käyttäytyä tilanteen vaatimalla tavalla, vastuullisuus, lakien noudattaminen ja omasta turvallisuudesta huolehtiminen. *Käytännöllisiä taitoja* ovat mm. omasta hygieniasta huolehtiminen, asumiin, liikkumiseen, työntekoon ja vapaa-aikaan liittyvät taidot. (Verner 2010.) Päivätoiminnan asiakkailla on yleensä haasteita jokaisella osa-alueella. Kommunikointivaikeudet heijastuvat suorituskyyntä.

3.2. Päämiehisyy

Lainsäädäntö on asiakaslähtöisen toiminnan pohjana sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa. Esimerkiksi laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (L812/2000.) edellyttää, että sosiaalihuoltoa toteutettaessa on otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide, sekä kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan. Lain mukaan asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Päämiehisyy on hyvin uusi käsite ja siksi sen nostaminen esille on tärkeää.

Maistraatti tai käräjäoikeus määrää edunvalvojan henkilölle, joka ei itse kykene valvomaan etuaan tai hoitamaan asioitaan. Edunvalvojana voi toimia päämiehen läheinen tai yleinen edunvalvoja. Edunvalvoja on päämiehensä luottohenkilö. Edunvalvoja puolustaa päämiehensä etua ja edustaa päämiestänsä asioissa jotka on määrätty edunvalvojan hoidettaviksi. Edunvalvojan tehtäviä ovat omaisuudesta ja taloudellisista asioista huolehtiminen. Hänen tehtäviin kuuluu huolehtia myös siitä, että päämies saa sopivan hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen. Edunvalvoja toimii tarvittaessa yhteistyössä esimerkiksi kunnan sosiaali- ja terveydenhuolto viranomaisten kanssa. Ennen päätöksen tekoa edunvalvojan on tiedusteltava päämiehensä mielipidettä. Edunvalvojan tehtävistä päättää maistraatti tai käräjäoikeus. (Oikeusministeriön esitteet 12/2008 ja 9/2009).

Vaikeimmin kehitysvammaiset ovat henkilöitä, jotka tarvitsevat paljon tukea. Heidän lisäksi paljon tukea tarvitsevat esim. kehitysvammaiset, joilla on haastavaa käyttäytymistä sekä iäkkäät kehitysvammaiset. Kehitysvammatyössä on pohdittava lähtekö tuen tarve ja toiminta kehitysvammaisen omasta tarpeesta tai mielipiteestä. Keskustelua herättää myös se, voiko päämies miten pitkälle tehdä omat valintansa. Kuka tekee lopullisen valinnan, päämies, henkilökunta vai vanhemmat? Millainen rooli on palvelujen maksajalla tai tuottajalla? Keskustelua on herättänyt myös se pitääkö vammaisen osata itse ilmaista asiansa, saadakseen esim. henkilökohtaista apua, joka sisältyy uuteen vammaispalvelulakiin. Erilaisia näkemyksiä on myös siitä, pitääkö vaikeavammaisen itse pystyä ilmaisemaan asiansa ja millä tavalla. (Ahola & Konttinen 2009.)

Henkilön mahdollisuudet vaikuttaa oman elämäänsä vaikuttaa myös henkilön hyvinvointiin. Hyvinvoinnin toteuttaminen tarkoittaa henkilön mahdollisuuksia osallistua ja vaikuttaa elämäänsä. (Hännikäinen 2009: 62.) Ei ole yhdentekevää pystyykö kehitysvammaisen henkilö kommunikoimaan, pyritäänkö kommunikaatiota edistämään ja kehitetäänkö heidän omaa osallisuuttaan. Vaikeimmin kehitysvammaisten kohdalla on vaarana, että pienimmätkin päätökset tekee joku muu kuin henkilö itse, vaikka henkilö kykenisi vaihtoehtoisten kommunikointimenetelmien ja apuvälineiden avulla ilmaisemaan oman tahtonsa ja jopa tekemään itsenäisiä päätöksiä. Vaikeimmin kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat myös harjoittelua oman äänen kuulumisen nostamiseksi ja valintojen tekemiseen.

3.3. Päivätoiminta

Päivätoiminnan tarkoitus on tarjota aikuisille kehitysvammaisille mielekästä tekemistä, harjaannuttaa sosiaalisia taitoja, harjoitella arkiaskareita tai työntekoa. Päivätoiminnan painopiste on kuntouttavassa toiminnassa, asiakkaan toimintakyvyn ylläpitämisessä ja parantamisessa. Päivätoiminnan sisältöihin kuuluu esimerkiksi kommunikoinnin ja itseilmaisun harjoittelua, arkielämässä tarvittavien taitojen harjoittelua ja viriketoimintaa. (Repo 2004: 383.)

Kehitysvammapalveluja tuottavat toimintakeskukset Suomessa tarjoavat yleensä päivätoimintaa, työtoimintaa, avotyötä ja tuettua työtä sekä mahdollisuutta tehdä alihankintatyötä. Päivätoiminnan asiakkaat ovat yleensä vaikeimmin kehitysvammaisia asiakkaita, joilta ei odoteta tuottavaa työtä. Päivätoiminta on aikuisille kehitysvammaisille henkilöille tärkeää siksi, että se antaa elämälle sisällön, tarkoituksen ja rytmin sekä tarjoaa tilaisuuden käyttää omia taitoja ja mahdollisuuden kehittyä itsenäisemmäksi. Päivätoiminta suunnitellaan asiakkaiden tarpeiden mukaan. Toiminnan tavoitteina ovat itsenäistymisen tukeminen, sosiaalisten ja vuorovaikutustaitojen harjoittelu sekä toimintakyvyn ylläpitäminen ja mielekkään arkielämän tuottaminen.

Päivätoimintaan kuuluu asiakkaan omatoimisuutta korostava kokonaisvaltainen huolenpito. Yhteistyö kotien kanssa on yksi tärkeä osa päivätoimintaa. Usein päivätoiminnan asiakkailta on erilaisia apuvälineitä käytössään enemmän kuin muilla

kehitysvammaisilla henkilöillä. Liikkumisen apuvälineiden lisäksi käytössä voi olla kommunikointiin, päivittäisiin toimintoihin (PT tai ADL eli Activities of Daily Living) ja aistitoimintoihin liittyviä apuvälineitä. Tämä edellyttää myös henkilökunnalta monenlaista osaamista.

Koivusillan toiminnan tavoitteena on luoda asiakkaalle mahdollisuudet onnelliseen ja täysipainoiseen elämään tukemalla, ohjaamalla ja opettamalla niitä taitoja joita asiakas tarvitsee. (Koivusillan esite 2011). Päivätoiminnassa tavoitteena on toimintakyvyn ylläpito ja sen vahvistaminen. Asiakkaiden yksilöllisten tavoitteiden saaminen heiltä itseltään on ollut haasteellista. Usein tavoitteet on asetettu ulkopuolelta. Henkilökohtaisena tavoitteena on ollut esimerkiksi itsenäisemmän syömisen harjoittelu, ryhmässä työskentelyn oppiminen, nykyisen toimintakyvyn ylläpitäminen, rauhallinen liikkuminen ja työrauhan antaminen muille.

Vaikeimmin kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat tarkempaa omien asioiden henkilökohtaisen kiinnostuksiansa, mielipiteidensä ja mieltymystensä selvitystä niin, ettei keskitytä vain vamman kuvaamiseen. Maarit Aalto tuo esille, Katja Marjamäen toimittamassa, Aktiivinen toimija -julkaisussa, PCP -menetelmän (Person Central Planning), joka selvittää henkilön omia mielipiteitä eri näkökulmista. Tietoa tarvitaan siihen, että tuki perustuu henkilön omiin toivomuksiin ja kiinnostuksiin. PCP -näkökulmia ovat:

1. Paikat, missä henkilö käy. Tarkastellaan kuvaamalla ekskluusio-inkluisio-näkökulmasta, jolloin eri PCP-kartat/näkökulmat arvioidaan suhteessa siihen miten eristäytynyt henkilö on (ekskluusio) tai millaisia mahdollisuuksia hänellä on osallistua omaan, ympäristöön tai yhteiskuntaan (inkluisio).
2. Mitkä asiat toimivat ja mitkä eivät hänen elämässään.
3. Missä asioissa hän voi valita?
4. Ketä henkilöitä hän tapaa?
5. Kokemusnäkökulma

6. Tulevaisuuden näkökulma -unelmat ja pelot
7. Esteet ja mahdollisuudet hänen elämässään
8. Arvonäkökulmat -missä tilanteissa häntä kunnioitetaan ja missä ei
9. Terveysnäkökulma (Aalto 2006: 24-25).

Tässä työssä ei keskitytä PCP -menetelmiin (rajattu pois), mutta nämä näkökulmat ovat tärkeitä päivätoiminnan kokonaisuutta pohdittaessa. Osittain näitä asioita tulee huomioiduksi myös toimilomakkeen pohjalta.

Kehitysvammaisen henkilön omat mielipiteet voidaan huomioida tietojen avulla. Tiedot toimivat hyvänä pohjana myös siinä kun yhteistyössä kehitysvammaisen henkilön kanssa pohditaan mistä asioista aloitetaan, miten aikataulullisesti edetään ja kuka vastaa, että asiat tehdään. (Aalto 2006: 25). Vaikeimmin kehitysvammaisella ei ole kykyä oma-aloitteisesti tuoda mielipiteitään esille. Silti aikuisuuden huomioiminen toiminnassa on tärkeä lähtökohta. Aikuisuus merkitsee sitä, että henkilöllä on oikeus toteuttaa itseään, kantaa vastuuta, kehittyä ja kasvaa ihmisenä, luoda omaa tulevaisuutta ja tulla otetuksi vakavasti.

Vaikeavammaisen elämä voi joskus olla myös passiivista. Voidaan tehdä ja päättää asioita hänen puolestaan, vaikka hän osaisi hyvin itsekin ratkaista ja päättää esim. minkävärisen paidan tänään valitsen tai haluanko juoda teetä vai kahvia, mikä minua kiinnostaa tai mitä haluaisin oppia. Kehitysvammaisen henkilö voi kokea rooliristiriita. Onko hän aikuinen vai lapsi? Kokemus osalliseksi pääsystä on tärkeää. Vaikeimmin kehitysvammaisen osalliseksi pääsyä tuetaan esimerkiksi kuvien avulla. Pienikin oma toiminta antaa tärkeän kokemuksen osallisuudesta.

3.4. Toimintakyvyn arviointi

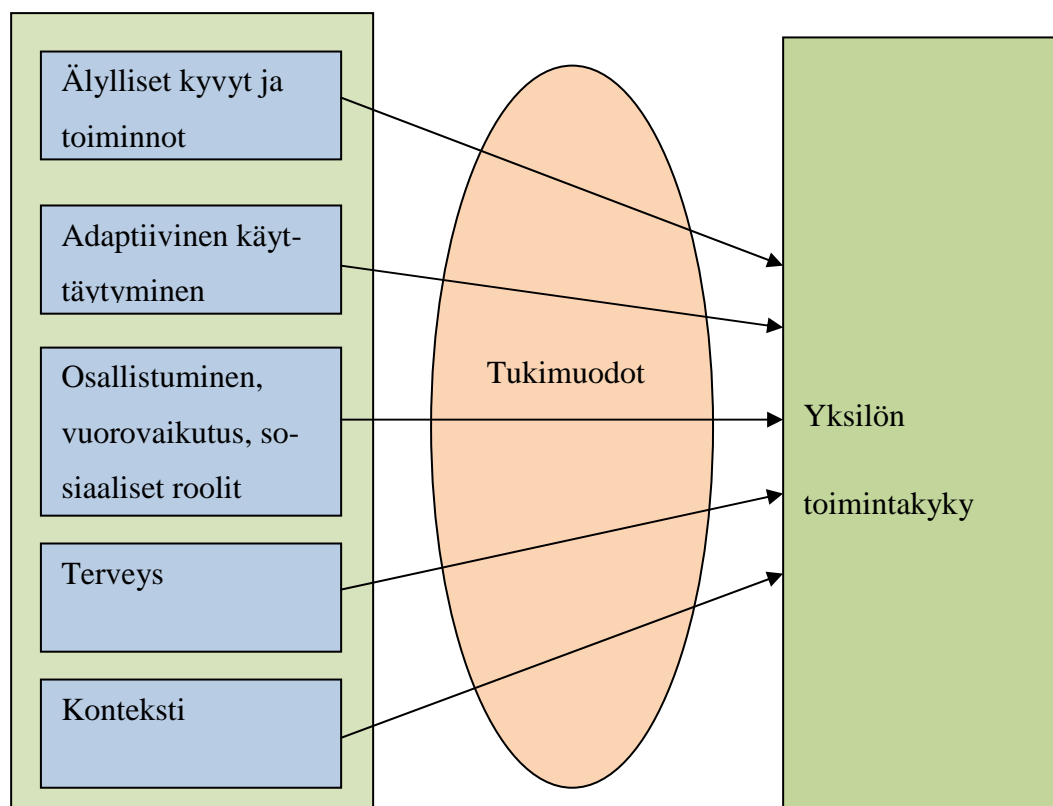
Toimintakyky ja henkilön tarvitsema tuen määrä ja muoto liittyvät oleellisesti toisiinsa. Toimintakyky määrittelee henkilön tarvitseman tuen määrää ja muotoa. Jotta kehitysvammaisella henkilöllä olisi mahdollisuus saada riittävästi oikeanlaisia tukea tarvitsemiinsa toimintoihin, on henkilön toimintakyky selvitettävä. Kehitysvammaisen henkilön toimintakykyä voidaan arvioida eri lomakkeiden avulla.

Toimintakykyä voidaan mitata erilaisilla lomakkeilla, esim. KETO, PSYTO, RAVA ja SULO. Tässä työssä käytettiin apuna Kehitysvammaliiton TOIMI – Kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn arviointi –lomaketta. TOIMI-lomakkeen käyttämiseen saatiin pilottilupa Kehitysvammaliitosta, koska aloittaessamme tutkimusta lomaketta ei vielä ollut yleisesti saatavilla (Liite 2).

Kehitysvammaliitto suunnitteli lomakkeeseen käyttölisenssiä, mutta toukokuulla 2011 TOIMI-kirjaa voi jo ostaa Kehitysvammaliitosta. Toinen tutkijoista osallistui myös Kehitysvammaliiton koulutukseen, jossa toimintakyvyn arviointia käsiteltiin. Koulutuksessa sai esittää myös palautetta ja kommentteja uudesta TOIMI-lomakkeesta. Lomakkeessa huomio kiinnittyi mm. työ- ja päivätoiminnan suppeaan arviointiosuuteen ja kielellisen ilmaisun tulkinnanvaraisuuteen. Tutkijat näkivät toimintakeskukset kuitenkin erittäin hyvinä arviointipaikkoina toimintakykyä arvioitaessa. Kehitysvammaisesta henkilöstä voi saada paljon tärkeää tietoa työ- ja päivätoiminnassa, jossa asiakas viettää paljon aikaa sekä on kontaktissa erilaisten ihmisten kanssa, ilman läheisten ”läheisyyttä”. Molemmilla tutkijoilla on aikaisempaa kokemusta erilaisten arviointilomakkeiden käytöstä ja niiden haasteellisuudesta. Yhtenä haasteena on ollut myös läheisten kokema vaikeus täyttää lomakkeita.

TOIMI-arvioinnilla pyritään luomaan yleiskuva henkilön selviytymisestä nykyisessä asuin- toimintaympäristössään ja elämäntilanteessaan. Arviointi keskittyy henkilön taitoihin ja voimavaroihin sekä niiden käyttöä estäviin tai haittaaviin tekijöihin. TOIMI-arvioinnin teoreettisena lähtökohtana on AAMR:n vuonna 2002 ja AAIDD 2010 julkaisema kehitysvammaisuuden määritelmä, joka voidaan tiivistää seuraavan sivun kaavioon 2.

Kaavio 2. Kehitysvammaisuus suhteessa toimintakykyyn. (AAMR 2002/AAIDD 2010)



Kaaviosta nähdään, että eri ihmisten toimintakyvyn rajoitukset johtuvat eri syistä. Kehitysvammaisella henkilöllä on vaikeuksia oppimisessa, ymmärtämisessä ja kommunikaatiossa. Adaptiiviseen käyttäytymiseen liittyvät elämäntaidon hallinnat ovat huonot. Osallistumiseen, vuorovaikutukseen ja sosiaalisiin rooleihin liittyen, puutteita on sosiaalisissa taidoissa ja riittämättömästi toisilta ihmisiltä saatua tuesta. Terveysteen liittyvät erilaiset terveydelliset syyt ja psyykkiset voimavarat. Konteksti tarkoittaa ympäristöä, jossa kehitysvammainen henkilö toimii. Yleensä ympäristö aiheuttaa omia esteitä ja rajoituksia (ei vain fyysisiä esteitä). Näistä syntyy toimintakyvylisesti erilaisia yhdistelmiä, yksilöllisiä kehitysvammaisia ihmisiä. Tarvitaan yksilöllistä ja laadullista tarkastelua.

Merkittävä näkökulman laajennus, vamma- ja sairauskeskeiseen ajattelutapaan verrattuna, on toimintakyvyn käsite. Toimintakyky on muutakin kuin fyysinen ja motorinen toimintakyky. Psykososiaalinen näkökulma korostuu, jolloin haastetaan

ns. medikaalinen malli. Toimintakyky on aina suhde ihmisen ja hänen toimintaympäristön välillä. Eri ympäristöissä toimintakyky näyttäytyy erilaisena. Kehitysvammaisilla henkilöillä eri toimintaympäristöissä tehtävät havainnot eivät ole täysin vertailukelpoisia keskenään. Esimerkiksi toimintakyky tutussa ympäristössä on parempi kuin vieraassa ympäristössä. (Seppälä 2010.)

Uuteen ympäristöön opitun asian siirtäminen ei käy itsestään. Toimintakyvyn arviointiin liittyy aina ympäristön arviointi. Ympäristöä voidaan arvioida fyysisen ja sosiaalisen saavutettavuuden, teknisen hallittavuuden, sääntöjen ja toimintatapojen kautta. Kokonaisvaltaisen kuvan kehitysvammaisen henkilön toimintakyvystä saa, jos toimintakykyä arvioidaan eri yksiköissä (koti, toimintakeskus, koulu, asumisyksikkö, vapaa-ajan harrastuksissa jne.). Tukimuotoihin kuuluvat erilaiset avun ja tuen tarpeet sekä se miten apua ja tukea annetaan. Näillä on iso merkitys henkilön toimintakykyyn. Kaavion 2 kautta voi paremmin ymmärtää miten moninaisista asioista toimintakyky muodostuu. (Seppälä 2010.)

Kehitysvammaisen henkilön toimintakyky on moniulotteinen ja koostuu eri tekijöiden yhteisvaikutuksesta. Toimi-arviointi koostuu kolmesta osasta: 1) Henkilön elämäntilanne ja elinolosuhteet, 2) Psykososiaalinen selviytyminen asuin- tai toimintaympäristössä sekä 3) Perustiedot henkilön psyykkisestä ja fyysisestä terveydentilasta sekä henkilön oma arvio hyvinvoinnistaan. (Seppälä & Sundin 2010.) Heikki Seppälä ja Markus Sundin ovat kehittäneet TOIMI-lomaketta 2007-2010. Heidän lähtökohtana oli laatia toimintakyvyn arviointimenetelmä, joka perustuu voimassa olevalle AAMR 2002 ja AAIDD 2010 määritelmälle. Tavoitteena oli huomioida arvioinnin vaatavuus, vastuullisuus ja tehdä arviointia tekevien ammattihenkilöiden asema näkyvämmäksi, ottaa arvioitava henkilö osallistumaan arviointitapahtumaan, tehdä näkyväksi henkilön suhde elin- ja toimintaympäristöön sekä tarkentaa menetelmän sisältöjä niin, että uusin tutkimustulos tulee huomioiduksi. Toimi-lomake soveltuu käytettäväksi 15-vuotiaasta ylöspäin. (Seppälä & Sundin 2010.)

Arvioitaessa tuen muotoa, voidaan huomioida eri näkökulmia; käytännön tuki, emotionaalinen tuki, rakenteellinen tuki. Yleensä tuki painottuu voimakkaimmin käytännön tukeen. Tunteisiin liittyvä emotionaalinen tuki on myös tärkeä, mutta

usein vähemmän käytetty. Se liittyy myös henkilökunnan tunteisiin. Ammatillisuus tunteiden ilmaisussa ja vastaanotossa puolestaan vaatii henkilökunnalta tunteiden tiedostamista ja omien tunteiden ymmärtämistä. Tärkeää on muistaa, että stressaantuneessa ilmapiirissä ihmisten toimintakyky heikkenee. Rakenteellinen tuki liittyy ympäristön järjestelyyn, ja siihen miten asiat kehitysvammaisen ihmisen elämässä on järjestetty. (Aalto 2006, 22-24.) Perinteisesti vaikeavammaisten henkilöiden omien näkemysten ja arviointien esille saamista on pidetty haasteellisenä, joten usein tästä syystä muut ovat tehneet päätökset heidän puolestaan.

Kehitysvammaisten henkilöiden toimintakyky voi elämän eri osa-alueilla vaihdella paljonkin. Toimintakykyä arvioitaessa eri arvioijilla voi olla myös erilainen näkemys henkilön taidoista ja selviytymisestä. Näkemyseroista on hyvä keskustella, koska esimerkiksi selviytyminen päivittäisistä toiminnoista voi olla todellisudessa erilainen eri ympäristössä.

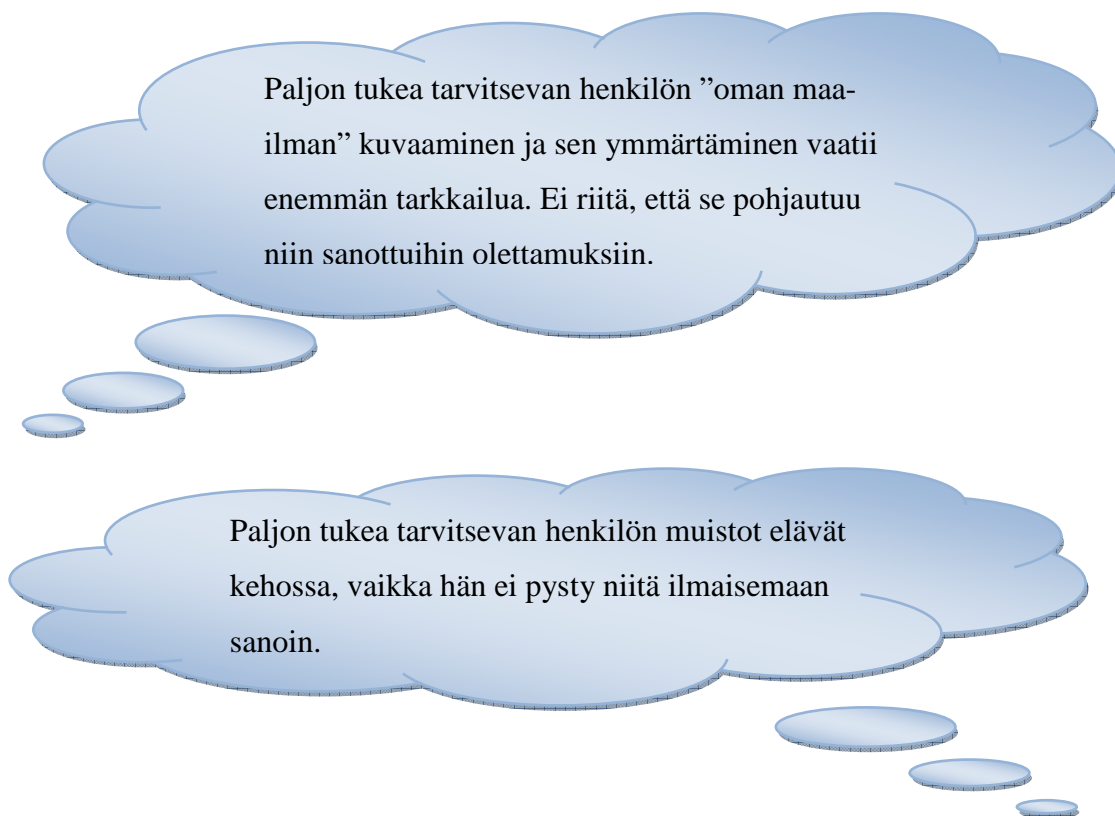
Ensimmäinen arviointimenetelmä on ollut PSYTO-menetelmä, joka kehitettiin Kehitysvammaliiton mielenterveysprojektissa 1994-1998. PSYTO oli sopusoinnussa silloisen kehitysvammaisuuden määritelmän (AAMR 1992) ja kehitysvammapsykiatrisen tietouden kanssa. PSYTOA lähdettiin kehittämään koska tarvittiin työvälinettä kehitysvammaisilla ihmisillä ilmenevien käyttäytymisen ja mielenterveyden ongelmien tunnistamiseen. PSYTOA käytetään edelleen ja on tarkoitus, että se jääkin käyttöön edelleen. (Seppälä & Sundin 2010.)

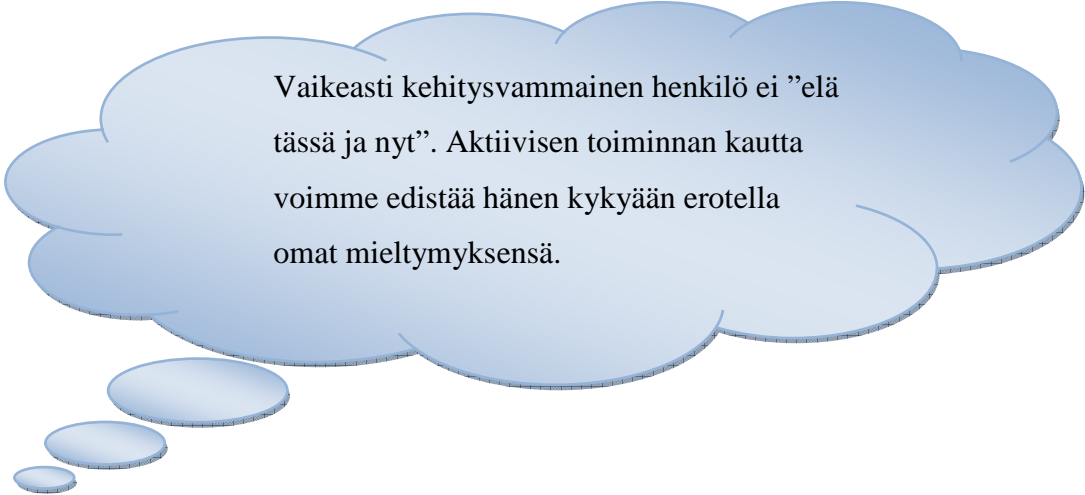
Seuraava arviointimenetelmä oli KETO-toimintakyvyn arviointiasteikko. Tätä olivat kehittämässä Leena M. Matikka, Markku Ojanen, Heikki Seppälä, Hannu T. Vesala ja Tua Nummelin Kehitysvammaliitossa 2003. KETOssa on 7/13 asteikkoa suoraan PSYTOSTA. Tämä asteikko on tarkoitettu kehitysvammaisten henkilöiden yleisen toimintakyvyn arvioimiseen. KETO-lomakkeessa on kolme toista eri osa-alueita, joita arvioidaan. Arviointia tehdään kuvaavien graafisten analogia-asteikkojen avulla, jotka on pisteytetty 0-100. Keto-arviointi ei ole niin ongelmakeskeinen kuin PSYTO. KETO on suuntaa antava. TOIMI-lomake on kehitetty (2007-2010) korvaamaan KETO-lomake. (Seppälä & Sundin 2010.)

Toimintakyvyn arviointi ei ole hoitoisuusmittari, joka kertoisi suoraan henkilön sijoittumisen palveluihin. Toimintakyvyn arviointi kertoo millaista apua tai tukea henkilö tarvitsee erilaisiin elämäntilanteisiin, jotta hän voi osallistua yhteisön ja yhteiskunnan elämään mahdollisimman tasavertaisesti. Arvioinnin kautta saadaan näkyväksi toimintarajoitteet, henkilön vahvuudet ja alueet jossa henkilö selviytyy hyvin. Arviointi kuitenkin tukee tuki- ja palvelusuunnittelua, mutta ei korvaa sitä. Palveluiden järjestäminen neuvotellaan aina erikseen. (Seppälä & Sundin 2010.) Tähän tutkimukseen TOIMI-arviointi antoi perustietoa asiakkaan avun ja tuen tarpeesta kahden eri näkökulman (vanhemmat ja ohjaajat) kautta.

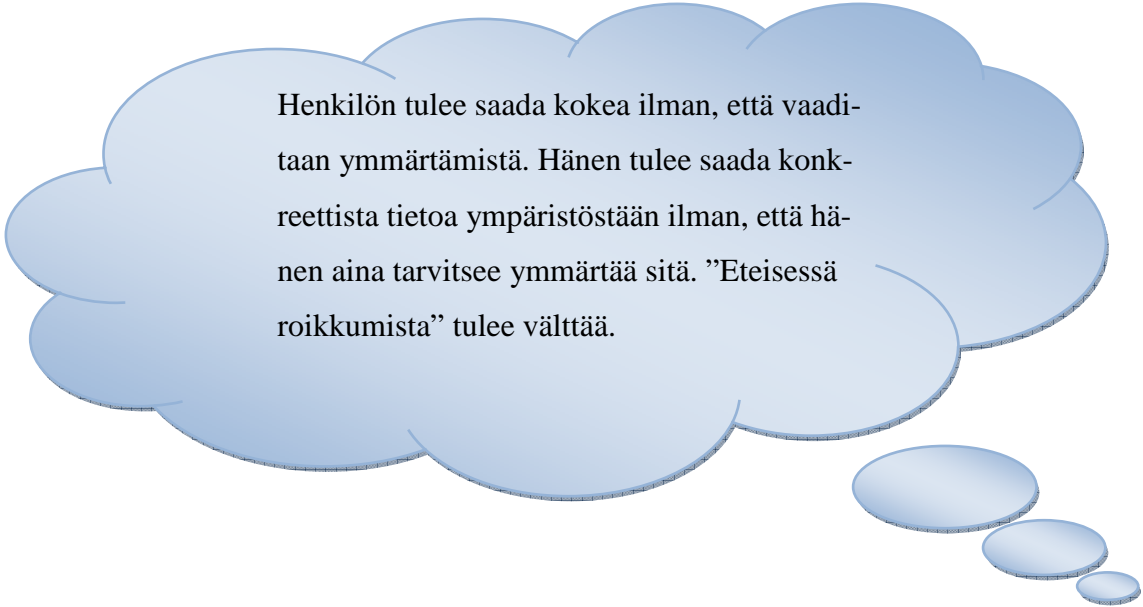
Vaikeimmin kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat paljon tukea, ja tuen määrän ja muodon oikea mitoittaminen voi olla hankalaa toimintakyvyn arvioinnista huolimatta. Maarit Aalto (2006:24) on koonnut Ragnar Furenhedin kirjasta ”En gåtfull verklighet” kahdeksan näkökulmaa tuen merkityksestä. Nämä löytyvät kuviosta yksi.

Kuvio 1. Furenhedin näkökulmat tuen merkityksestä Aallon näkemyksen mukaan.

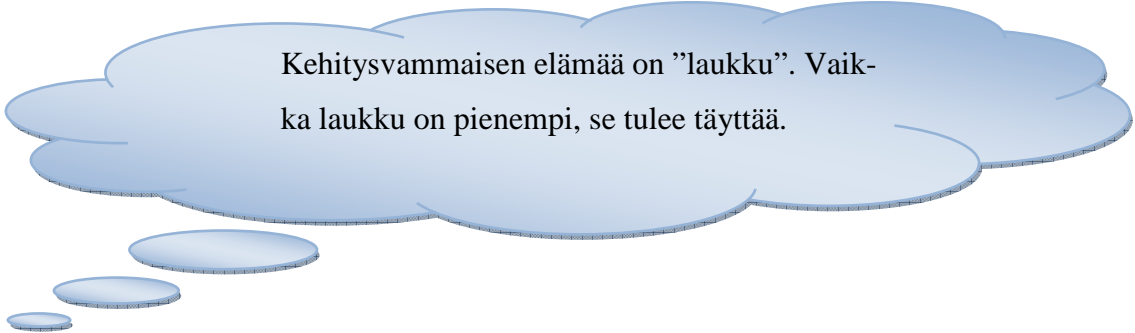




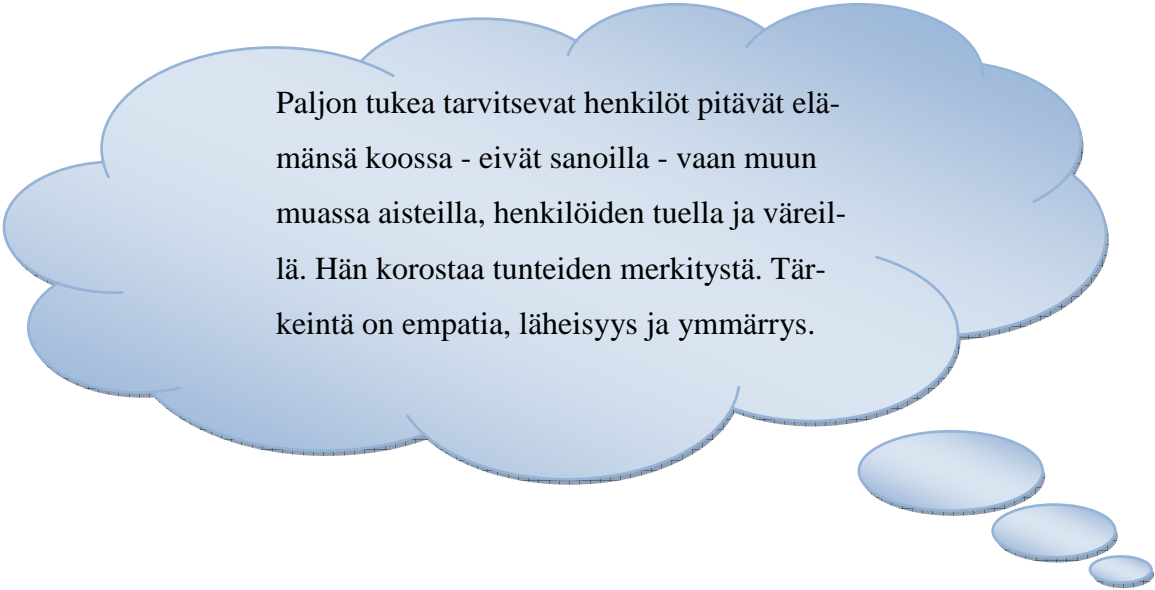
Vaikeasti kehitysvammainen henkilö ei ”elä tässä ja nyt”. Aktiivisen toiminnan kautta voimme edistää hänen kykyään erotella omat mieltymyksensä.



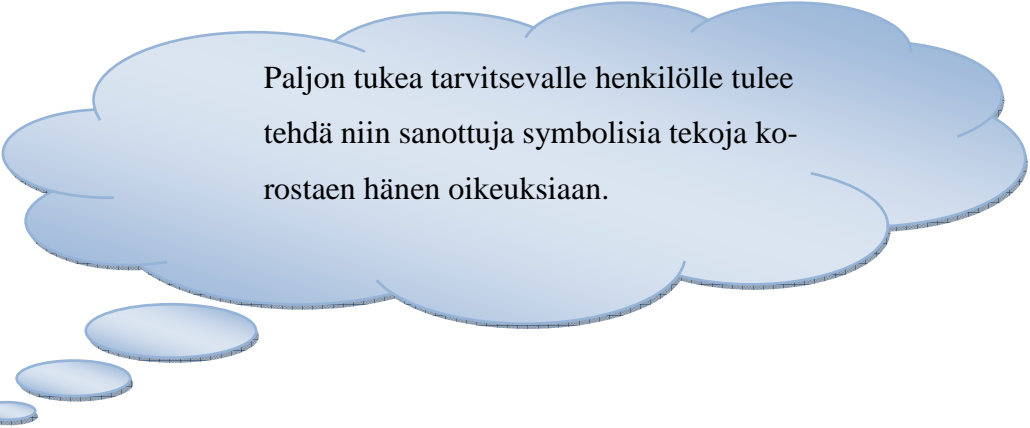
Henkilön tulee saada kokea ilman, että vaaditaan ymmärtämistä. Hänen tulee saada konkreettista tietoa ympäristöstään ilman, että hänen aina tarvitsee ymmärtää sitä. ”Eteisessä roikkumista” tulee välttää.



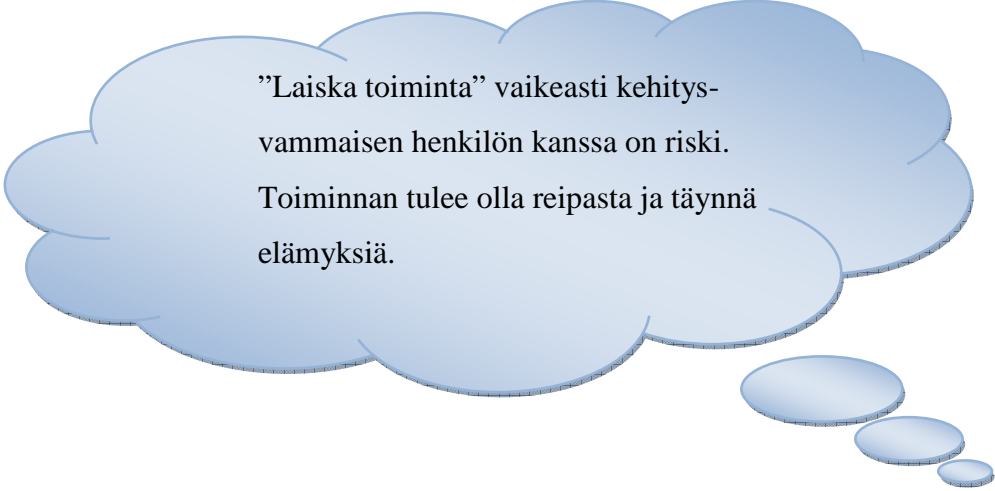
Kehitysvammaisen elämää on ”laukku”. Vaikka laukku on pienempi, se tulee täyttää.



Paljon tukea tarvitsevat henkilöt pitävät elämänsä koossa - eivät sanoilla - vaan muun muassa aisteilla, henkilöiden tuella ja väreillä. Hän korostaa tunteiden merkitystä. Tärkeintä on empatia, läheisyys ja ymmärrys.



Paljon tukea tarvitsevalle henkilölle tulee tehdä niin sanottuja symbolisia tekoja korostaen hänen oikeuksiaan.



”Laiska toiminta” vaikeasti kehitysvammaisen henkilön kanssa on riski. Toiminnan tulee olla reipasta ja täynnä elämyksiä.

Näkökulmien huomioimista toiminnan lähtökohtana pidetään tärkeänä lähtökoh-
tana. Jos ei ymmärrä tuen merkitystä, ei osaa käynnistää toimintaa, koska tällöin
työntekijä tai läheinen ei ymmärrä tai näe tarvetta toiminnalliseen toimintaan. Tu-
en merkitys tulee ymmärtää aina palvelujen saatavuudesta päättävien henkilöiden
taholla saakka. Aistien, värien, tuen ja kehon tuntemuksien määrää korostaa Furu-
hedkin ja sitä pidetään myös Koivusillan toiminnassa tärkeänä. Furuhed nostaa
esiin myös tarkkailun, jonka kautta haetaan ymmärrystä. Tutkimuksen myötä
Koivusillassa huomattiin tarkkailun lisääntyvän. Tämän oppiminen vaatii henki-
löstöltä yhteistä aikaa ja ääneen puhumista. Vaikeimmin kehitysvammaisen miel-
tymysten erottelun tukeminen aktiivisen toiminnan kautta, vaatii henkilökunnalta
osaamista ja luovuuden käyttöä. Kokemuksien merkitys on suuri ja vain osallis-
tumalla ja osallistamalla henkilölle voidaan tarjota ympäristön tietoa.

3.5. Osallistaminen ja osallisuus

Osallisuus mahdollistuu kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen avulla. Vaikeasti
kehitysvammaisilla ihmisillä on vaikeuksia kommunikoida puheella. Heillä on
usein vaikeuksia sekä puheen tuottamisessa että puheen ymmärtämisessä. Vuoro-
vaikutustilanteissa vaikeasti kehitysvammaisten kommunikoinnin tukena voidaan
käyttää kuvia. Kehitysvammaisen ihminen tarvitsee toisen ihmisen tukea, ohjaus-
ta ja usein konkreettista apua kuvien käytän opettelussa ja kuvien käytössä. Konk-
reettista apua voi olla kuvien esille ottaminen, joka mahdollistaa kommunikoinnin
aloittamisen. Vaikeimmin kehitysvammaisen henkilö ei kuitenkaan itsenäisesti
pysty ilman ohjausta aloittamaan kommunikointia, vaikka kuvat olisivatkin saata-
villa. On opeteltava, että kuvilla on merkitystä ja tarkoitus.

Yksi osallistamiseen liitettävä periaate on se, että toimintojen tulee tapahtua siellä,
missä ihmiset luontevasti toimivat ja asioivat. Tila tulisi olla sellainen, jota asuk-
kaat ja osallistajat käyttävät muutoinkin. Suullisen esiintymisen sijaan on tarjotta-
va mahdollisuus myös muunlaisiin ilmaisun tapoihin esimerkiksi kirjallinen ja
kuvallinen. (Kivipelto 2008: 25-27.) Osa kommunikoi osoittamalla ja tärkeää on
huomioida kaikki mahdolliset merkit, joilla kehitysvammaisen henkilö pyrkii
ilmaisemaan että hänellä on asiaa, hän haluaa tulla kuulluksi.

Päivi Hautamäen (AAC-ohjaaja) mukaan vaikeavammaiselta odotetaan aktiivista roolia aloitteellisuuden tekemiseen. Aluksi voi opetella kuvien käyttöä tutuissa valintatilanteissa. Ohjaajan tulisi muistaa, että hän odottaa vammaisen henkilön aloitetta ja tarvittaessa aluksi hänen tulisi ohjata aloitteellisuuteen hienovaraisesti. Kuvien avulla on mahdollisuus päästä erilaiseen vuorovaikutukseen, jopa hyvinkin kehittyviin lausetasolla oleviin ilmauksiin. Vaikeimmin kehitysvammaisen kommunikointia tukeva konteksti on tärkeää. (Hautamäki 2011.) Tiettyyn ympäristöön kuuluu tietyt sanat enemmän, jolloin ympäristössä voi olla juuri siihen aihepiiriin soveltuvia sanoja/kuvia enemmän esillä. Esimerkiksi pyykkihuolto paikassa on hyvä olla pyykin käsittelyyn ja jälkikäsittelyyn liittyviä kuvia. Samoin esimerkiksi tunnekuvista voidaan tehdä oma taulu, jolloin sen voi tarvittaessa ottaa esille siellä missä sitä milloinkin tarvitaan ja sillä hetkellä kun tunneasioihin pitää erityisesti löytää sanoja.

Puheterapeuttien ja AAC-ohjaajien työhön kuuluvat kommunikaatioasiat. Puheterapeutti lähinnä selvittää millaiseen kommunikointitasoon henkilön oletetaan pääsevän ja vastaavasti AAC-ohjaajat pyrkivät mahdollistamaan kommunikoinnin luotujen välineiden kautta. AAC-ohjaajat tarjoavat tukea ja ohjausta vammaisen lähihenkilöille.

3.6. Kommunikointi

Vaikeasti kehitysvammaisilla ihmisillä on vaikeuksia kommunikoida puheella. Puhutun kielen tukena tai sen sijasta voidaan käyttää vaihtoehtoisia menetelmiä. Näistä menetelmistä käytetään yhteisnimitystä puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiokeinot. Puhetta tukevasta ja korvaavasta kommunikaatiosta käytetään myös lyhennettä AAC (augmentative and alternative communication). Tavallisia AAC-keinoja ovat viittomat ja graafisten merkkijärjestelmien käyttäminen kuten PCS-kuvien tai pictogrammien käyttäminen. (Papunet 2010.)

Kommunikaatio sisältää tiedonvälitystä, viestintää, tunteiden ja toiveiden esittämistä, tiedottavaa vuorovaikutusta ja henkisen kosketuksen olemassaoloa. Kommunikointikeinoja ovat eleet ja ilmeet, ääntely, puhe, toiminta, kehon kieli, kirjoittaminen, kuvat ja muut symbolit, viittomat, piirtäminen, esineet, media ja tek-

niset apuvälineet esim. kommunikaattorit. Nyrkin lyöminen pöytään, huutaminen tai puraisu voi olla myös kommunikaatiota, yritystä kertoa jotakin. Näitä keinoja voidaan ottaa käyttöön silloin kun puhe tai muu asiallisempi kommunikointikeino ei ole riittävästi hallinnassa. Kommunikoinnin kehittäminen on sitkeää työtä, opettamista ja oppimista. Opettaminen kuuluu kodille, päiväkodille, koululle, asumisyksikölle ja päivä- ja työtoiminnalle, jota ohjaa asiaan perehtynyt kommunikoinnin ammattilainen, AAC -ohjaaja. (Kerola & Sipilä 2007: 63.)

Henkilöiden, jotka tukevat puhevammaisen ihmisen mahdollisuuksia kehittää kommunikointikykyään, tulee tuntea normaalin kielenkehityksen piirteet. Normaaliin kommunikoinnin ja kielen kehitykseen kuuluu, että lapset omaksuvat sanoja jo paljon ennen kuin alkavat käyttää niitä itse. Vanhemmat usein *opettavat* lapselle sanoja jo ennen kuin lapsen odotetaan puhuvan. Aluksi lapsi käyttää sanoja poikkeavissa merkityksissä ja sanat voivat olla rakenteeltaan virheellisiä. Lapsi oppii ensimmäisenä sanoja, joista on hänelle hyötyä ja joilla voi vaikuttaa vuorovaikutuskumppaniin. Myöhemmin lapsi alkaa yhdistellä oppimiaan sanoja lauseiksi. Vanhemmat vahvistavat lapsen ilmaisua vastaamalla niihin ja laajentamalla niitä. Vaikeimmin kehitysvammaisen aikuisen tilanne muistuttaa lasten varhaisen kielenkehityksen vaihetta. Aikuisenkin henkilön on helpompi oppia ilmaisemaan itseään uudella kommunikointitavalla, jos tätä kommunikointitapaa käytetään hänen kansaan koko ajan. (Trygg 2010: 15–18.)

Ihmisten välinen kanssakäyminen on sekä tietoista että tiedostamatonta. Varhaisimmat vuorovaikutustaidot ovat tiedostamatonta vuorovaikutusta. Tiedostamatonta vuorovaikutusta on esimerkiksi se, että vauva vastaa äidin hymyyn hymyilemällä itse. Tiedostamattomista ilmaisuista voi kehittyä tietoista viestintää, kommunikaatiota, jos vuorovaikutuskumppani tulkitsee ja vastaa ilmaisiin toistuvasti. (Ikävalko 2009.) Joidenkin vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten vuorovaikutustaidot eivät koskaan kehity tietoisien kommunikaation tasolle (Launonen 2007). Kommunikoinnissa on oleellista se, että vuorovaikutuskumppanit käyttävät sellaista kommunikointikeinoa, jota molemmat ymmärtävät. Yhteisen kommunikointikeinon lisäksi onnistunut viestintä edellyttää, että molemmat vuorovai-

kutuskumppanit nähdään merkityksellisinä. Kumpikin haluaa ilmaista jotakin tärkeää ja kumpikin haluaa ymmärtää toisen viestit. (Ikävalko: 2009.)

Kommunikoinnilla on aina jokin tavoite. Kommunikoinnin tehtävät voidaan jakaa neljään pääluokkaan: perustarpeiden ja toiveiden ilmaiseminen, tiedon vastaanottaminen ja välittäminen, keskustelu ja yhteenkuuluvuuden tunteen ilmaiseminen sekä kohteliaisuuksien ja sosiaalisten fraasien ilmaiseminen. Perustarpeiden ja toiveiden ilmaiseminen on kommunikoinnin tehtävistä tärkein. (Trygg 2010: 15–16.) Vaikeimmin kehitysvammaisilla henkilöillä on usein vaikeuksia kaikkien näiden kommunikoinnin tehtävien alueilla. Kommunikoinnin onnistuminen on sekä puhujan että kuulijan varassa.

Kehitysvamma-alan ammattilainen tarkastelee toimintaansa myös ammattietiikan näkökulmasta. Vaikka vaikeimmin kehitysvammaisten päivätoimintaan ja kommunikaatioon liittyviin asioihin kuluu aikaa, työntekijä tavoittelee asiakkaansa parhaaksi tehtäviä toimintoja. Kommunikaation opettamisessa ei voi vastuuta välttää. Asiakkaalle paras anti tulee eri osapuolten yhtenäisellä, johdonmukaisella ja samansuuntaisella yhteistyöllä.

Ammattitaito on osa ammattietiikkaa. Sen myötä työntekijä tavoittelee parasta mahdollista ammatillista osaamista koulutuksen ja harjaantumisen kautta. Tämä edellyttää arvostavaa asennetta. Työntekijän osaamisella on myös rajansa, ja niiden tunnistaminen ja reagoiminen on osa ammattitaitoa. Vastuuta ammattilainen ei voi välttää. Työtehtävä määrittelee osaltaan vastuun sisältöä. Ammattitaitoisella työntekijällä on vastuuntuntoa ja pyrkimys eettisyyteen eli tahto ja pyrkimys tehdä hyvin silloinkin, kun ei huomaisi huonosti tehtyä. Virheet on tärkeä kohdata ja myös taitavat ihmiset tekevät virheitä. Virheiden käsittelyssä pitäisi käydä läpi tapahtuneeseen vaikuttaneet puutteet ja puutteet. Pohditaan miten vastaava voitaisiin jatkossa välttää ja tehdään strategiaa toimintatapojen muuttamistarpeesta. Laadukkaassa toimintaympäristössä puutteet ja virheet havaitaan ja niihin reagoidaan ilman, että kukaan valittaa. Tarkastellaan syitä ei syyllisiä. Virheen käsittely syyllistämättä, mutta kohtaamalla, on oikea tapa. (Mattila 2010: 87–88.) Kommunikoinnissa voidaan pelätä myös virheitä ja epäonnistumista, mutta ilman kokeilua ja asiaan paneutumista, ei voi myöskään tapahtua edistymistä.

3.7. Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi

Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi tarkoittaa sitä, että puhutun kielen tukena tai sen sijasta käytetään jotakin muuta kommunikointikeinoa. Puhetta korvaavaa kommunikointia käytetään silloin, kun ihminen ei kykene puhumaan vaan kommunikoi vuorovaikutustilanteissa jollakin muulla keinolla. Puhetta tukeva kommunikointi tarkoittaa puhetta täydentävää tai tukevaa kommunikointia. Puhetta korvaavat kommunikointijärjestelmät jaetaan yleensä kolmeen pääluokkaan: manuaaliset merkit ja viittomat, graafiset merkit ja kosketeltavat merkit. (von Tetzchner & Martinsen & 2010: 20-21.)

Puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia tarvitsevat ihmiset voidaan jakaa kolmeen pääryhmään sen mukaan, mihin tarkoitukseen he pääasiassa tarvitsevat vaihtoehtoista kommunikointimenetelmää. Ryhmien välinen jaottelu on tarpeellista siksi, että ryhmät eroavat suuresti toisistaan siinä, miten he ymmärtävät kieltä ja millaisia edellytyksiä heillä on oppia käyttämään ja ymmärtämään kieltä tulevaisuudessa. Ilmaisukieliryhmään kuuluvat henkilöt ymmärtävät toisten ihmisten puhetta hyvin, mutta heillä on suuria vaikeuksia ilmaista itseään puheella. Heillä on pysyvä tarve käyttää puhetta korvaavaa kommunikointimenetelmää ensisijaisesti ilmaisuvälineenä. (von Tetzchner & Martinsen 2010: 80; Trygg 2005: 30.)

Tukikieliryhmään kuuluvat ihmiset tarvitsevat korvaavia kommunikointimenetelmiä puheen tuottamisen sekä puheen ymmärtämisen tueksi. Tarkoitus ei ole korvata puhetta vaihtoehtoisella kommunikointimenetelmällä vaan käyttää sitä puheen tukena. Tukikieliryhmään kuuluville henkilöille korvaavaa kommunikointimenetelmää voidaan käyttää tilapäisenä ilmaisukeinona ennen kuin puheen tuottaminen on kehittynyt riittävästi. Joidenkin kohdalla vaihtoehtoista menetelmää käytetään ilmaisukeinona tilanteissa, kun henkilön on vaikea saada ilmaistua itseään ymmärrettävästi. Tällaisia tilanteita ovat esimerkiksi uusien ihmisten kohtaaminen. (von Tetzchner & Martinsen 2010: 81-82; Trygg 2005: 30.)

Korvaavan kielen ryhmään kuuluvat käyttävät kommunikoinnissa puhetta hyvin vähän tai eivät lainkaan. Näillä henkilöillä kyky ymmärtää puhetta on eriasteisesti vaikeutunut. Korvaavan kielen ryhmään kuuluvat henkilöt tarvitsevat puhetta kor-

vaavaa kommunikointikeinoa sekä omaksi kommunikointikeinokseen että muiden ihmisten ilmaisun ymmärtämiseen. Tähän ryhmään kuuluvien henkilöiden kanssa kommunikoidessa myös muiden ihmisten pitää käyttää puhetta korvaavaa kommunikointikeinoa. (von Tetzchner & Martinsen 2010: 82-83; Trygg 2005: 30.)

Picture Communication Symbols on Yhdysvalloissa kehitetty kommunikointijärjestelmä. Kuvat loi Mayer-Johnson vuonna 1985. Kuvat on tarkoitettu henkilöille, jotka ilmaisevat itseään kielellisesti yksittäisillä sanoilla tai lyhyillä lauseilla. PCS-järjestelmä koostuu tällä hetkellä noin 7900 yksinkertaisesta ääriiviivapiirrokselta. PCS-kuvat on saatavissa mustavakoisina sekä värillisinä. Valokuviin verrattuna PCS-kuvat ovat abstraktimpia, mutta konkreettisempia kuin esimerkiksi piktogrammit. (von Tetzchner & Martinsen 2010: 31.) PCS kuvien käyttö edellyttää lisenssiä. Kuvapankkia päivittää ja sen oikeudet omistava yhdysvaltalainen yritys Mayer-Johnson. Suomessa niitä markkinoi Comp-Aid Oy. Yhden koneen lisenssi maksaa 233,70€ (26.4.2011).

PCS on todennäköisesti yleisimmin käytetty kommunikointikuvapankki sekä Suomessa että maailmalla. Muita kuvapankkeja ja kuvakokoelmia ovat Piktogrammit, WLS-kuvat, Nilbild, Dynasyms, Mulberry-kuvat, Sclera-piktogrammit, AMMe-materiaalipankki, LEXIN ja Maze Symbols. Näistä lisätietoja löytyy Papunet-sivuilta: [www.papunet.net/tietoa/kommunikointi/kuvat/kuvapankkeja- ja kuvakokoelmia](http://www.papunet.net/tietoa/kommunikointi/kuvat/kuvapankkeja-ja-kuvakokoelmia). Tässä työssä käytetyt PCS-kuvat on tehty Koivusillan lisenssillä.

Kuvien käyttöä on hyvä opetella vaikka lehdistä leikattujen kuvien kautta. Kuvia voi olla pöydällä levällään, jolloin henkilöä pyydetään valitsemaan itselleen mieluisa kuva. Sen jälkeen henkilöä pyydetään kertomaan miksi hän valitsi kuvan. Pyyntö voi olla: ”Näytä minulle miksi valitsit tämän kuvan. Osoita kädellä/sormella sitä kohtaa kuvasta mikä sinusta näyttää mukavalta.” Näin kehitysvammainen voi oppia että kuvalla on jokin merkitys. PCS-kuvien käyttöä pitää myös opetella. Ei ole itsestään selvää, että jokainen ymmärtää kuvan samalla tavalla, joten kuva on nimettävä, jotta molemmat osapuolet ymmärtävät mitä kuva kehitysvammaiselle henkilölle tarkoittaa. Kuvien päällä voi olla teksti mitä kuva tarkoittaa, mutta jos henkilö ei osaa lukea, ei hän ymmärrä sen merkitystä. Hyviä kuvien käyttöharjoituksia saadaan pelien kautta. Esimerkiksi lotto-pelit ja parien

etsintä -pelit, harjaannuttavat kuvien käyttöön. Tekemisen ja tekemiseen liittyvän kuvan yhdistäminen on myös hyvä harjoitus. Kuvien käytön harjoitteluun saa apua yhteistyötahoilta, esim. puheterapeuteilta ja AAC-ohjaajilta.

Aluksi on hyvä testata miten henkilö ymmärtää tehtävän. Tähän käytetään yksinkertaista kysymystä, johon varmasti tiedetään oikea vastaus. Näin voidaan parilla kolmella kysymyksellä varmistua siitä, että henkilö on ymmärtänyt kysymyksen. Usein ajatellaan, että kehitysvammainen henkilö ei ymmärrä kuulemaansa, jos hän ei osaa itse puheella vastata. Joitakin kuvien ilmaisemia asioita on hyvä ”pilkkoa” vielä pienemmiksi osa-alueiksi. Esim. hiusten pesuun liittyy monta osa-aluetta, joita me emme normaalisti edes huomioi, koska osaamme itse tehdä koko kokonaisuuden. Hiusten pesun osa-alueet voidaan jakaa esim. seuraavasti: 1) osaan ottaa tarvittavat välineet (shampoo, hoitoaine, pyyhe), 2) osaan ensin kastella hiukset 3) osaan erottaa shampoo- ja hoitoainepullon toisistaan 4) osaan ottaa riittävän määrän shampooa käteen 5) osaan hieroa shampooon hiuksiin 6) osaan pestä hiukset 7) osaan huuhtoa shampooon hiuksista pois 8) osaan laittaa hoitoaineen hiuksiin 9) maltan odottaa että aine vaikuttaa 10) osaan huuhdella hoitoaineen pois 11) osaan kuivata hiukset pyyhkeeseen 12) osaan kuivata hiukset 13) osaan huolehtia tarvitsemäni tarvikkeet paikalle.

Arviointia kannattaa tehdä useana päivänä peräkkäin. Näin asia sisäistyy ja on johdonmukaista toimintaa, jonka henkilö jo kokee tutuksi seuraavilla kerroilla. Varsinkin jos asiaa joutuu pilkkomaan yksityiskohtaiseksi, kuten edellä on hiustenpesusta esimerkki. Pilkottaessa asiaa kehitysvammainen henkilö voi näyttää missä kohdassa hän tarvitsee apua. Joku tarvitsee avun shampoo pullon puristamiseen tai aineen annosteluun, kun taas joku toinen varsinaiseen pesuun tai vaahdon huuhteluun. Usein asian pilkkominen osiin, vaatii myös harjoittelua ja tätä harjoittelua voisi korostaa myös perusopetuksessa. Pilkottaessa asiaa saadaan parhaiten selville missä kohdassa apua tarvitaan ja miten itsenäisesti henkilö suoriutuu. Pilkkomisen kautta nähdään missä kohdassa on todellinen tuen ja avun tarve, jolloin selviää mitä kohtaa pitää harjoitella.

4. TUTKIMUSONGELMAT JA TUTKIMUKSEN METODOLOGISET RATKAISUT

Tämän tutkimuksen päätarkoitus oli selvittää kuinka voidaan kehittää vaikeimmin kehitysvammaisten henkilöiden päivätoimintaa osallistamisen keinoin. Tavoitteena oli osallistavan toimintamallin luominen vaikeimmin kehitysvammaisten päivätoimintaan. Tutkimukseen kuului oleellisena osana henkilökohtaisen päivätoimintasuunnitelma -lomakkeen laatiminen kuvia apuna käyttäen sekä Koivusillan päivätoiminnan asiakkaiden toimintakyvyn kartoitukset. Opinnäytetyön avulla haluttiin nostaa esille vaikeavammaisen päämiehisyyttä.

Tutkimuskysymykset ovat

1. Miten henkilöstö kokee päivätoiminnan asiakkaiden toimintakyvyn kartoittamisen?
2. Millaisia kokemuksia saatiin kehitysvammaisten henkilöiden osallistamisesta päivätoimintasuunnitelmien laadintaan?
3. Miten vaikeimmin kehitysvammaisten osallistamista voidaan kehittää?

Tämä tutkimus koostui kolmesta toisiinsa kiinteästi liittyvästä osa-alueesta. Ensimmäisenä osa-alueena oli kartoittaa miten Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän toimintakeskuksissa laaditaan vaikeimmin kehitysvammaisten henkilökohtaiset suunnitelmat päivätoimintaan. Tämän osa-alueen tarkoituksena oli selvittää onko todellista tarvetta päivätoimintasuunnitelmalomakkeen laadintaan vai onko muissa yksiköissä jo käytössä jonkinlainen oma lomake. Tähän osa-alueeseen liittyviä asioita kartoitettiin haastattelujen avulla. Haastattelun etuja ovat joustavuus: haastattelija on mahdollisuus toistaa kysymykset, oikaista väärinkäsitykset, selvittää ilmausten sanamuotoja (Tuomi 2009: 73).

Toisena osa-alueena oli henkilökohtaisen päivätoimintasuunnitelmalomakkeen laatiminen ja käyttö. Tämän osa-alueen tarkoituksena oli luoda malli kuinka vaikeasti kehitysvammaisten osallistamista henkilökohtaisen suunnitelman laadintaan voidaan kehittää kuvien käytön avulla. Lomakkeen toimivuutta testattiin käytännössä ja kehitettiin saatujen kokemusten perusteella. Lomakkeiden toimi-

vuuden testaamisessa käytettiin osallistuvaa havainnointia. Osallistuvassa havainnoinnissa tutkija toimii aktiivisesti tutkittavien kanssa. Sosiaaliset vuorovaikutustilanteet, eli tässä tutkimuksessa henkilökohtaisen päivätoimintasuunnitelmalomakkeen täyttäminen asiakkaan kanssa, oli tärkeä osa tiedonhankintaa. Mitä toimintatutkimuksellisempi tutkimuksen näkökulma on sitä perustellumpaa on tutkijan aktiivinen vaikuttaminen (Tuomi 2009: 82-83).

Kolmantena osa alueena oli päivätoiminnan asiakkaiden toimintakyvyn kartoitus. Tavoitteena oli selvittää päivätoiminnan asiakkaiden toimintakyky ja kuinka henkilöstö kokee päivätoiminnan asiakkaiden toimintakyvyn kartoittamisen. Toimintakyvyn kartoittamiseen liittyen Koivusillan päivätoiminnan henkilökunta toteutti TOIMI-toimintakyvyn arvioinnit päivätoiminnan asiakkaille. Lisäksi Koivusillan päivätoimintaryhmän asiakkaiden läheiset arvioivat TOIMI-lomakkeella omien nuortensa/aikuisten lastensa toimintakykyä.

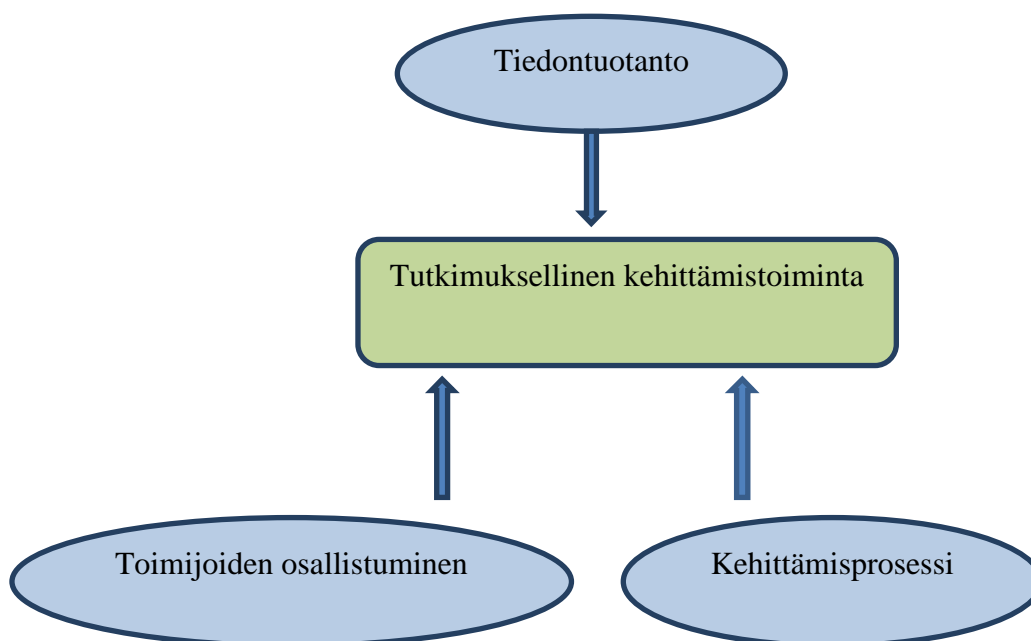
Ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetöille on ominaista tutkimuksellisuus ja tiivis kytkeä käytännön kehittämiseen. Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö sisältää aina aiheen teoreettista tarkastelua ja sen empiiristä soveltamista. Opinnäytetyö voi olla tutkimus, projekti tai kehittämishanke. Tämä opinnäytetyö sijoittuu tutkimuksen ja kehittämishankkeen välimaastoon. Puhumme tässä työssä tutkimuksesta, mutta työskentelytapamme on ollut pitkälle tutkimuksellista kehittämistoimintaa. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta on tiedontuotantoa, jossa tutkimuksen kysymyksenasettelut nousevat käytännön toiminnasta ja rakenteista (Toikko & Rantanen 2009: 22).

Perustutkimuksella pyritään saamaan tietoa, joka selittää tai kuvailee tutkittavaa ilmiötä. Perustutkimus ei tähtää suoraan käytännön tavoitteisiin vaan sen tavoitteena on ennen kaikkea tietämyksen lisääminen. Perustutkimus vastaa kysymyksiin mitä ja miksi. Kehittämistoiminta tähtää muutokseen, ja sillä tavoitellaan jostakin parempaa kuin aikaisemmat toimintatavat. Kehittämistoiminnan lähtökohdina voi olla nykyisen tilanteen tai toiminnan ongelmat tai visio jostakin uudesta. Kehittämistoiminnan ja tutkimuksen suhdetta voidaan kuvata siten, että kehittämissä sovelletaan tutkimuksen tietoa. (Toikko & Rantanen 2009: 16-19.)

Tässä tutkimuksessa ensimmäinen osa-alue, miten Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän toimintakeskuksissa laaditaan vaikeimmin kehitysvammaisten henkilökohtaiset suunnitelmat päivätoimintaan, on selkeästi perustutkimusta. Kehittämistoimintaa on puolestaan henkilökohtaisen päivätoimintasuunnitelmalomakkeen laadinta ja testaus sekä osallistavan toimintamallin luominen.

Tutkimuksellista kehittämistoimintaa lähestytään kehittämisprosessin, toimijoiden osallisuuden ja tiedontuotannon näkökulmasta. Ajatuksena on että tiedon metodologinen ydin rakentuu näiden näkökulmien avulla. Prosessimaisessa kehittämisessä korostuu prosessin suunnittelun merkitys. Toikan ja Rantasen mukaan uutta luoville, innovatiivisille prosesseille on ominaista tietty ennakoimattomuus. Toimintaa ei voida aina ennalta suunnitella, varsinkaan jos toimitaan monimutkaisten sosiaalisten verkostojen kanssa. He korostavat kehittämisen prosessimaista luonnetta, jossa kehittämisprosessin kulkua on koko ajan korjattava ja suunnattava uudelleen. (Toikko & Rantanen 2009:10.) Kaaviossa 2 on esitelty tutkimuksellisen kehittämistoiminnan näkökulmat.

Kaavio 3 Tutkimuksellisen kehittämistoiminnan näkökulmat



(Toikko & Rantanen 2009)

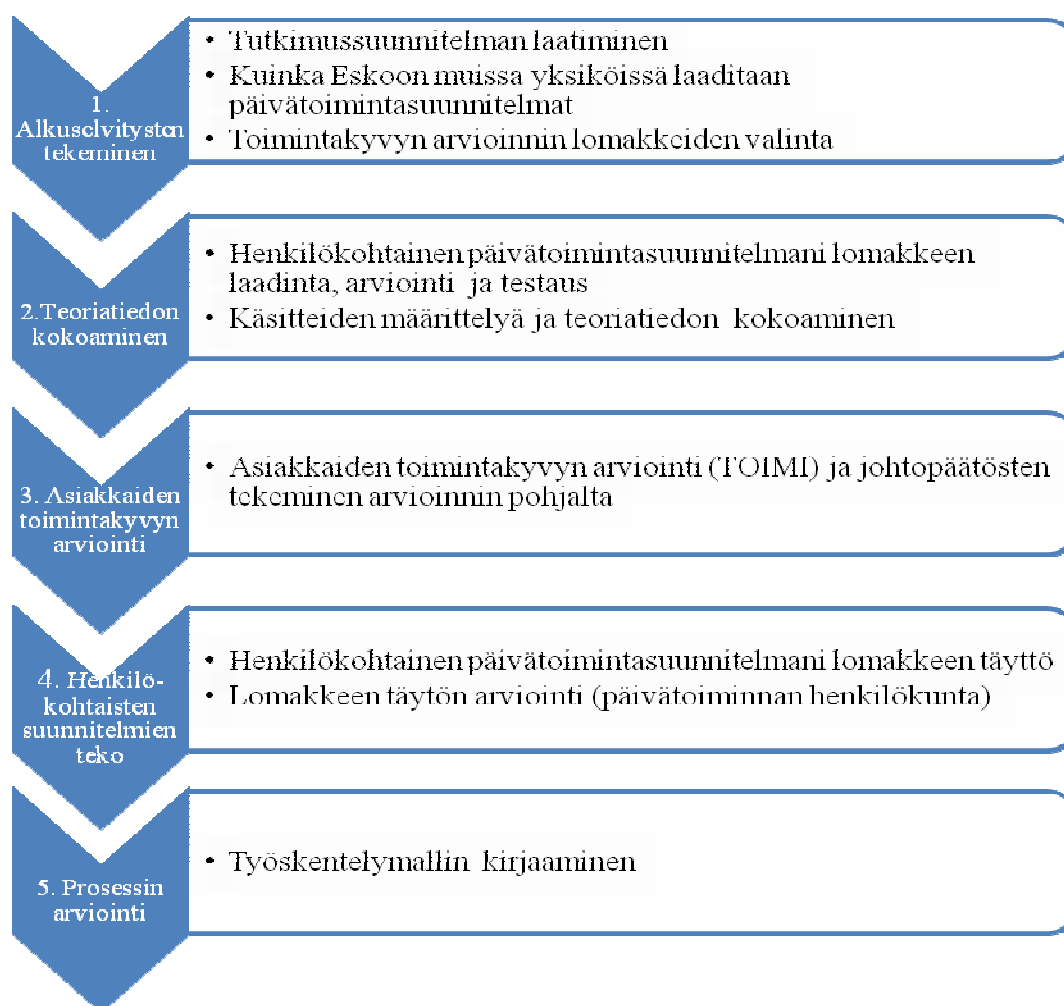
Kun tarkastellaan toimijoiden osallistumisen näkökulmasta, voidaan todeta, että kehittämistoiminta rakentuu useiden eri toimijoiden sitoutumisen ja aktiivisen osallistumisen varassa, vaikka toimijat tulisivat erilaisista intresseistä. Kehittämisessä sovelletaan näkemyksiä ja muodostetaan yhteistä ymmärrystä. Tasavertainen osallistuminen on mahdollista, jos erilaiset näkemykset hyväksytään. Osallistuminen tarkoittaa myös kehittäjän osallistumista konkreettiseen toimintaan. Hän pyrkii aitoon dialogiin käytännön toimijoiden kanssa, eikä ota vain ulkopuolisen asiantuntijan roolia. Osallistavalla kehittämisellä pyritään usein muutokseen. Kehittäjä sekä käytännön toimijat osallistuvat kehittämiseen. Keskinäisen dialogin kautta pyritään yhteiseen kehittämiseen. (Toikko & Rantanen 2009: 10-11.)

Tutkiva työote ja tutkimukselliset asemat tuottavat lisäarvoa kehittämistoiminnalle Toikon ja Rantasen mukaan. Tuomo Alasoini näkee, että tutkimus voi liittyä kehittämiseen esim. siten että tutkimusta voidaan hyödyntää tuotettaessa arviointitietoa kehittämistoimien onnistumisesta tai vaikutuksista tai että tutkimustiedon kautta voidaan pyrkiä hyvien käytäntöjen levittämiseen. Kehittämisen tulos, joka on tullut hyvistä käytännöistä, voidaan siirtää uusiin ympäristöihin. Jos tutkimuksen avulla tuetaan kehittämistoimintaa, voidaan puhua tutkimusavusteisesta kehittämisestä. (Alasoini 2006: 42-43). Toikon ja Rantasen mukaan usein puhutaan tutkimus- ja kehittämistoiminnasta ilman että on tarkemmin määritelty tutkimuksen ja kehittämisen suhdetta. He käyttävät termiä kehittämistoiminta, jos halutaan korostaa kehittämisen toiminnallista luonnetta. Jos taas toiminnallista luonnetta ei haluta korostaa, he puhuvat kehittämisestä. Jos taas he korostavat tutkimuksellisten asetelmien merkitystä kehittämistoiminnassa, he käyttävät termiä tutkimuksellinen kehittämistoiminta.

5.TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Ohjaava opettaja ja Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän johtaja hyväksyivät tutkimussuunnitelman marraskuussa 2010. Koivusillan toiminta- ja aikuiskoulutuskeskuksen henkilökunnalle opinnäytetyöstä tiedotettiin henkilökuntalaverissa tutkimussuunnitelman hyväksymisen jälkeen. Koivusillan henkilökunnalle esiteltiin opinnäytetyön tutkimussuunnitelman pääkohdat, ja annettiin tilaisuus esittää kysymyksiä. Henkilökunnalle esiteltiin henkilökohtainen päivätoimintasuunnitelma. Asiakkaiden koteihin tiedotettiin tutkimuksesta kirjeellä joulukuussa 2010. Tutkimukseen osallistuneiden asiakkaiden lähihenkilöitä pyydettiin lupa asiakkaan osallistumisesta tutkimukseen (Liite 3). ja lähihenkilöitä pyydettiin täyttämään TOIMI-arviointi. Kaavioon neljä on tiivistetty tutkimuksen eteneminen.

Kaavio 4 Tutkimuksen eteneminen:



Karkeasti jaotellen tutkimuksen vaiheet 1-2 keskittyivät teorian tietoon ja toteutettiin osittain päällekkäisinä loka-joulukuussa 2010. Vaiheet 3-4 olivat tutkimuksen toiminnallinen osa ja toteutettiin tammi-huhtikuussa 2011. Vaihe 5 käsitti koko prosessin arvioinnin, joka tehtiin lopuksi toukokuulla 2011. Prosessin etenemistä pitkitti työssä samaan aikaan kehitteillä olevat muut toiminnot.

Ensimmäisessä vaiheessa selvitettiin kuinka Eskoon muissa yksiköissä laaditaan asiakkaiden henkilökohtaiset suunnitelmat ja valittiin käytettävä lomake toimintakyvyn arviointia varten. Valinta tapahtui opinnäytetyön tekijöiden ammatillisen osaamisen pohjalta. Lisäksi suunniteltiin ja laadittiin asiakkaille kuvia apuna käyttäen päivätoimintasuunnitelmalomakkeen.

Päivätoiminnan henkilökunta arvioi lomakkeita jo suunnitteluvaiheessa marraskuussa 2010. Koko henkilökunta arvioi lomakkeet keskiviikkopalaverissa joulukuussa 2010 ja arviointien perusteella lomakkeita kehitettiin edelleen. Toisessa vaiheessa koottiin teorian tietoa. Kolmannessa vaiheessa tehtiin toimintakyvyn arvioinnit päivätoiminnan henkilökunnan kanssa. Lisäksi asiakkaiden vanhemmat täyttivät TOIMI-lomakkeen ja samalla heille tiedotettiin tutkimuksesta joulukuussa 2010.

Vaiheessa neljä asiakkaat täyttivät henkilökohtaisen päivätoimintasuunnitelman lomakkeet henkilökunnan avustuksella. Päivätoimintasuunnitelma-lomakkeen suunnittelussa otettiin huomioon Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymässä käytössä oleva palvelusuunnittelu. Sosiaalihuollon palveluja saavalla on lakisääteinen oikeus palvelusuunnitelman laatimiseen (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista). Palvelusuunnitelman laatimisen tarkoituksena on saada kokonais käsitys asiakkaan tilanteesta muun muassa toimintakyvystä ja palvelujen tarpeesta sekä mielipiteistä ja toiveista miten palvelut toivotaan järjestettävän. Palvelusuunnitelmaan liitetään asiakkaan muut voimassa olevat suunnitelmat esimerkiksi kuntoutussuunnitelma tai henkilökohtainen suunnitelma päivätoiminnan järjestämisestä. Palvelusuunnittelu antaa asiakkaalle mahdollisuus osallistua oman tukensa suunnitteluun ja vaikuttaa saamaansa tukeen ja palveluihin. (Yksilöllinen palvelusuunnittelu kehitysvammahuollossa ja vammaispalveluissa 2009.)

Palvelusuunnitelman laatimisessa on erityisesti huomioitava henkilön omat toiveet, mielipiteet ja tarpeet. Palvelusuunnitelman laatimiseen kuuluu, että asiakkaan kanssa käydään palvelusuunnitelmalomake läpi ennen varsinaista palvelusuunnitelmapalaveria. Palvelusuunnitelmalomakkeen asiakas voi käydä yhdessä läpi vanhempiensa ja/tai lähityöntekijän kanssa. (Yksilöllinen palvelusuunnittelu kehitysvammahuollossa ja vammaispalveluissa 2009.)

Palvelusuunnittelua ja päivätoimintasuunnitelmaa yhdistää muun muassa tarve saada selville mahdollisimman tarkka kuva asiakkaan toimintakyvystä sekä selvittää asiakkaan omat toiveet. Tästä syystä päivätoimintasuunnitelma laadittiin niin, että se tukee palvelusuunnitelmaa. Palvelusuunnitelmassa asiakkaan tulisi kyetä itse arvioimaan toimintakykyään ja avun tarvettaan. Samaa arviointia tarvitaan myös henkilökohtaisten tavoitteiden laatimiseen päivätoiminnassa. Palvelusuunnitelmalomakkeessa ei käytetä kuvia, joten vaikeimmin kehitysvammaisten on lähes mahdotonta ymmärtää mitä lomakkeessa kysytään. Henkilökohtaiseen päivätoimintasuunnitelmaan valittiin tällä perusteella samat päivittäisissä toiminnoissa selviytymistä kuvaavat asiat, joita arvioitiin. Päivätoimintasuunnitelmassa käytetään PCS-kuvia.

5.1. Kohderyhmä

Tutkimuksen yksi kohderyhmä muodostui henkilökunnasta. Ensimmäisen ryhmän muodostivat Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän muiden toimintakeskusten esimiehet ja Koivusillan osalta päivätoiminnan henkilökunta. Tältä kohderyhmältä kerättiin taustatietoja tutkimuksen pohjaksi. Tutkimuksessa koottiin kokemuksia toimintakyvyn arvioinneista ja kehitysvammaisten henkilöiden osallistamisesta päivätoimintasuunnitelmien laadinnassa. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän muiden toimintakeskusten esimiehiä oli neljä ja Koivusillan päivätoiminnan henkilökuntaa kolme.

Toisena kohderyhmänä olivat Koivusillan päivätoiminnan asiakkaat. Työ rajattiin koskemaan pääasiassa vaikeimmin kehitysvammaisten päivätoiminnan asiakkaita, mutta opinnäytetyön tuotoksia voidaan testata ja kehittää edelleen myös Koivusillan muissa ryhmissä. Koivusillan päivätoimintaryhmässä oli kuusi vaikeimmin

kehitysvammaista asiakasta. Kaikilla asiakkailla oli vaikeuksia sekä puheen tuottamisen että puheen ymmärtämisen alueella. Kolmella asiakkaalla oli huomattavia vaikeuksia puheen tuottamisessa ja kolme asiakkaista ei puhu lainkaan. Yhdellä asiakkaalla oli käytössä PCS-kuvat. Hänen kanssaan kuvia käytetään lähinnä päiväjärjestyksen laatimisessa ja jonkin verran puheen tukena. Asiakkaista yksi oli näkövammaisen. Suunnittelemamme päivätoimintasuunnitelmalomake ei sovellu näkövammaisten käyttöön, joten siltä osin kyseinen asiakas jäi tutkimuksen ulkopuolelle.

5.2. Tutkimusmenetelmä

Tutkimus on toiminnallinen opinnäytetyö. Teoriaosuuden lisäksi luotiin toimintamalli vaikeimmin kehitysvammaisten henkilökohtaisten päivätoimintasuunnitelmien laatimiseen. Kuvailtiin toimintamallin laatimista ja sen käyttöönottoa. Tutkimuksen tutkimusmenetelmäksi valittiin kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimusote. Kvalitatiivisen tutkimusotteen valintaan päädyttiin, koska päivätoiminta perustuu asiakkaan huomioimiseen yksilönä ja näin ollen laadulliset asiat korostuvat. Lisäksi laadullinen tutkimus pyrkii kokonaisvaltaisempaan tutkimukseen.

Laadullisessa tutkimuksessa on kyse todellisen elämän kuvaamisesta. Ajatuksena on että todellisuus on moninainen. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Kvalitatiivinen tutkimus pyrkii löytämään tai paljastamaan tosiasioita eikä niinkään todentamaan jo olemassa olevia väittämiä. Laadullisessa tutkimuksessa tyypillisiä piirteitä on, että aineisto kootaan luonnollisessa, todellisessa tilanteessa ja suositaan ihmisiä tiedon lähteenä. Kohdejoukko valitaan tarkoituksen mukaisesti, ei satunnaisotoksen menetelmiä käyttäen. Laadullisen tutkimuksen lähtökohta ei ole teorian tai oletusten testaaminen, vaan kerätyn aineiston monitahoinen tarkastelu. Kvalitatiivisen tutkimuksen piirteitä on laadullisten metodien käyttö aineiston hankinnassa. Tällaisia metodeja ovat mm. teemahaastattelu, osallistuva havainnointi ja ryhmähaastattelu. Tutkimussuunnitelma toteutetaan joustavasti ja suunnitelmia muutetaan olosuhteiden mukaisesti. Kvalitatiivisen tutkimuksen lajeja on useita. Tässä tutkimuksessa on piirteitä toimintatutkimuksesta ja tapaustutkimuksesta. (Hirsjärvi, Remes,

Sajavaara 2009: 161-164.) Kehittämistoiminta voidaan hahmottaa suunnitteluorientoituneena tai prosessorientoituneena toimintana (Toikko 2009: 49–50). Tämä tutkimus on prosessorientoitunut, mutta sisältää suunnitteluorientoituneita aineksia.

Tutkimukseen liittyi kartoitus miten Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän toimintakeskuksissa laaditaan vaikeimmin kehitysvammaisten henkilökohtaiset suunnitelmat päivätoimintaan. Tämä oli tarkoitus toteuttaa haastattelujen avulla, mutta haastateltavilta tulleen toiveen jälkeen se tehtiin sähköpostikyselynä, esimiesten ajanpuutteen vuoksi. Marraskuun alussa 2010 lähetettiin avoin kysymys ”*Kuinka teidän yksikössänne laaditaan vaikeimmin kehitysvammaisten henkilökohtaiset suunnitelmat päivätoimintaan?*” sähköpostin välityksellä muiden yksiköiden esimiehille. Kysymyksen mukaan liitettiin apukysymyksiä, joiden tarkoituksena oli helpottaa vastaamista. Aineiston keruun perusmenetelmiä ovat kysely, haastattelu, havainnointi ja dokumentit. (Hirsjärvi 2009: 192.) Työssä käytettiin avointa kyselyä, jossa esitetään vain kysymys ja jätetään avoin tila vastausta varten.

Henkilökohtaisen päivätoimintasuunnitelmalomakkeen toimintakyvyn itsearviointia testattiin alustavasti kahden kehitysvammaisen henkilön kanssa, jotka eivät kuulu vaikeimmin kehitysvammaisten henkilöiden päivätoimintaan. Tämän jälkeen testattiin lomaketta yhden päivätoimintaa kuuluvan asiakkaan kanssa. Testaustilanteessa ohjattiin ja havainnoitiin asiakkaan toimintaa.

Kokeilevan toiminnan avulla voidaan selvittää, miten hyvin jokin palvelu tai väline toimii käytännössä. Tällöin puhutaan käytettävyydestä. Käyttäjäsuauntuneisuutta voidaan vahvistaa osallistamalla keskeiset henkilöt kehittämisssessiin. Osallistaminen voi tarkoittaa kokeilutoiminnan viemistä käyttäjien ja toimijoiden aitoihin toimintaympäristöihin. Käyttäjät ja toimijat kokeilevat kehitettävää välinettä, palvelua tai laitetta käytännössä. Käytettävyydestä on tärkeää, että palvelujen käyttäjät voivat kokeilla kehitettävää asiaa omassa ympäristössään, omalla tavalla. Käytettävyydestä osallistujan ei välttämättä tarvitse kyetä reflektointiin tai analysointiin. Välitön kokemus ja sen mukainen palaute

riittävät. Kokeileva toiminta noudattaa vaiheittaisen kehittämisen logiikkaa. Vaiheittaisessa kehittämisessä vuorottelevat testaus ja kehittäminen. Alustavien selvitysten perusteella aloitetaan kokeileva toiminta. Kokeilusta kerättyjen analysoitujen havaintojen pohjalta, tehdään tarvittavia muutoksi toimintatapaan. Toimintaa jatketaan välillä uudelleen arvioiden. (Toikko 2009: 99-100.)

5.3. Aineiston analyysi

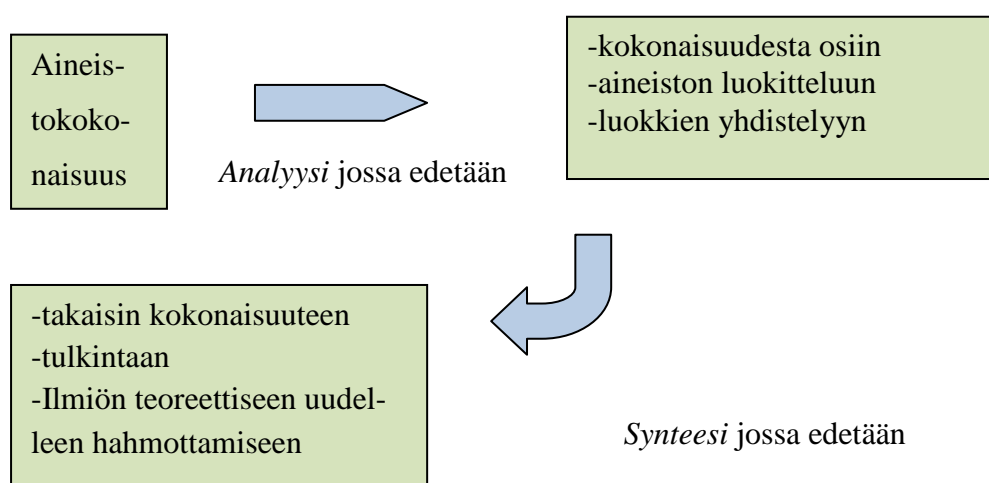
Ennen aineiston analyysiä, aineistoa luettiin useampaan kertaan. Hirsjärven ja Hurmeen (2008) mukaan aineiston lukemiseen kannattaa varata aikaa sen verran, että voi lukea sitä useampaan kertaan, koska tällöin aineistosta alkaa yleensä syntyä ajatuksia tai mielenkiintoisia kysymyksiä. Heidän mukaan aineistoa ei voi analysoida, ellei sitä ensin lue. (Hirsjärvi & Hurme 2008.) Deyn (1993) mukaan lukemisvaihe kvalitatiivisessa aineiston analyysissä ei ole passiivista, vaan lukeminen tehdään siksi, että saadaan ymmärrystä analyysin tekemiseen. Hänen mukaan aineistoa tulisi lukea siten, että esittää kysymyksiä kuka, mikä, milloin, missä ja miksi. Sen lisäksi voi kiinnittää huomiota sisällöllisiin teemoihin; olosuhteet, määrittelyt, prosessit, toiminnat, tapahtumat, strategiat, suhteet ja rakenteet. (Dey 1993.)

Laadullisessa tutkimuksessa tarkastelu voi kohdentua uusiin mielenkiintoisiin kohteisiin. Keskeistä on löytää tutkimuksen kuluessa johtavat ideat, joihin nojaten tutkimuksellisia ratkaisuja tehdään. Aloittelevan tutkijan tyypillisinä ongelmina pidetään sitä että hänellä on halu käsitellä kaikkia tutkimuksen edetessä eteen tulevia kiinnostavia asioita. Samalla tulee hajanaisuuden riski. Rajaaminen on välttämättömyys ja se on tulkinnallista rajausta. Tutkijan omat intressit ja tarkastelunäkökulmat vaikuttavat aineiston keruuseen ja aineiston luonteeseen. Todellisuus välittyy tulkinnallisten prismojen ja tarkasteluperspektiivien välittämällä. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston keruu ja teorian kehittäminen vuorovaikutteisena on luontevaa. (Kiviniemi 2001: 68-74.)

Laadullisessa analyysissä on monia vaihetta. Siinä on sekä analyysia että synteesiä. Analyysillä tarkoitetaan koko aineistonkäsittelyn prosessia, aina alkuvaiheista tulkinnallisiin lopputuloksiin asti. Analyysissä eritellään, luokitellaan aineistoa,

synteesissä pyritään luomaan kokonaiskuvaa ja esittämään tutkittava ilmiö uudessa perspektiivissä. Tulosten esittäminen jää helposti analyysin vaiheeseen, jolloin tulkinnan osuus on jää vähäiseksi, eikä ilmiötä ole pyritty saattamaan synteessin tasolle, jossa ilmiö tulisi käsitellyksi tai ymmärretyksi syvällisemmin (teoreettisesti). Haastatteluaineiston käsittelyä analyysistä synteisiin voidaan kuvata seuraavalla sivulla olevan kuvion avulla.

Kuvio 2. Haastatteluaineiston käsittely analyysistä synteisiin.



(Hirsjärvi & Hurme 2008: 144)

Analyysin etenemistä voidaan kuvata spiraalikuvauksena. Siinä aineisto on lähtökohtana ja sitä kuvataan. Koodauksen kautta syntyy erilaisia yhteyksiä ja nämä raportoidaan.

Luokittelu luo pohjan tai kehyksen jonka varassa haastatteluaineisto voidaan tulkita, yksinkertaistaa ja tiivistää. Luokittellessa jäsennetään tutkittavaa ilmiötä vertailemalla aineiston eri osia toisiinsa. Luokat tulisi olla sopusoinnussa aineiston kanssa. (Hirsjärvi & Hurme 2008: 145-150.) Kaikki tutkijat eivät puhu luokista, vaan osa tarkastelee niiden teemojen yhtenevyyksiä joita he ovat identifioineet aineistostaan. Jotkut tutkijat puhuvat mieluummin aineiston muuntamisesta, tiivistämisestä. Luokittelussa voidaan käyttää apuna tutkimusongelmia ja alaongelmia, tutkimusvälineitä tai menetelmiä, käsitteitä tai luokitteluja joita toiset

tutkijat ovat aikaisemmin käyttäneet samaa aihetta tutkiessaan, teorioita ja teoreettisia malleja, aineistoa itse tai tutkijan mielikuvitusta, intuitiota. (Dey 1993: 100). Jos tutkimusongelma on laaja ja tähtää kartoitukseen, se ei välttämättä tarjoa jäsentäviä käsitteitä avuksi. Tutkimusväline tai menetelmä voi toimia luokittelun pohjana niin, että esimerkiksi kyselylomakkeen osat tai teemahaastattelun teemat ovat alustavia luokkia. (Tesch 1992: 142). Tutkimuksessa henkilökunnan vastaukset luokiteltiin kolmeen osaan.

Aineiston luokittelun jälkeen sitä yleensä uudelleen järjestellään, laaditun luokittelun mukaisesti. Tällöin pohditaan uudelleen luokittelun onnistuneisuus. Luokkia joudutaan pilkkomaan ja yhdistelemään uusiksi luokiksi. Yhdistelyssä voi kiinnittää huomiota mm. kuinka olennaisia kaikki luokat ovat, kuinka ne voidaan erotella käsitteellisesti toisistaan, kuinka ne ovat yhteydessä toisiinsa, ovatko ne toistensa poissulkevia vai toisensa osittain peittäviä, kuinka paljon aineistoa luokat sisältävät tai onko luokilla sama status (painoarvo). (Hirsjärvi & Hurme 2008: 149.)

Empiirisessä tutkimuksessa aineistosta päästään tekemään päätelmiä esitöiden jälkeen. Ensimmäisessä vaiheessa tehdään tietojen tarkistus. Tässä tarkistetaan sisältyykö aineistoon selviä virheellisyyksiä tai puuttuuko tietoja. Toisessa vaiheessa tehdään tietojen täydentämistä. Tällöin voidaan täsmentää tietoja ottamalla yhteyttä haastateltaviin. Kolmannessa vaiheessa aineisto järjestetään tietojen tallennusta ja analyysia varten. Analyysin etenemistä voidaan kuvata vaiheittaisesti etenevänä prosessina, jossa aineiston kuvaaminen, luokittelu ja yhdistäminen muodostavat aineiston selityksen. (Hirsjärvi 2009: 221-223.) Tässä tutkimuksessa laadullisen aineiston analyysimenetelmänä käytettiin sisällönanalyysia. Aineiston analyysi aloitettiin litteroimalla sähköpostikyselyyn tulleet vastaukset (5). Litteroitu aineisto luokiteltiin kolmeen luokkaan apukysymysten perusteella.

Aineiston luotettavuuteen kiinnitettiin paljon huomiota. Haastatteluaineisto oli samanlainen kaikille tutkimukseen osallistujille, ohjeet olivat yhtenäiset ja jokainen tutkimukseen kuuluva henkilön sai tutkimuskysymykset samaan aikaan. Yhden osion litterointi tehtiin yhdellä kertaa, jotta kokonaisuus pysyi samana koko ajan. Haasteellisimmissa kohdissa tulkintaa teki kaksi tutkimuksen tekijää ensierikseen ja sen jälkeen katsottiin kummankin tutkijan näkemys. Lopullinen tulkin-

ta ei tuottanut ongelmia, koska jokaisessa tulkittavassa kohdassa molemmat tutkijat tulkitsivat asian samalla tavalla.

Tutkimusta pidetään reliabelina, jos kaksi arvioitsijaa päätyy samaan tulokseen. Samoin reliabelia on silloin, jos kahdella rinnakkaisella tutkimusmenetelmällä saadaan sama tulos. Huomioitavaa on kuitenkin, että tilanteet ovat voineet muuttua. Ennustevalidius tarkoittaa sitä, että yhdestä tutkimuskerrasta pystytään ennustamaan myöhempien tutkimuskertojen tulos. Rakennevalius tarkoittaa sitä, koskeeko tutkimus sitä, mitä sen on oletettu koskevan eli käytetäänkö tutkimuksessa käsitteitä, jotka heijastavat tutkimuksi aiottua ilmiötä. Lisäksi puhutaan tutkimusasetelmavaliudesta, jossa erotetaan tilastollisen validiuden, rakennevalidiuden, sisäisen validiuden ja ulkoisen validiuden muodot. (Hirsjärvi & Hurme 2008: 186-187.)

Tässä tutkimuksessa tutkimuksen luotettavuutta lisäsi se että henkilöstölle ja kaikille sidosryhmille informoitiin tutkimuksesta ja sen aikataulusta. Samoin kaksi tutkijaa ja heidän keskinäinen reflektointi parantavat luotettavuutta. Luotettavuutta lisää myös se että TOIMI-arviointeja tekivät omassa yksikössä päivätoimintaryhmän henkilökunta. Tutkijat olivat käytettävissä koko tutkimuksen ajan, jos tutkimuksessa mukana olijoilla oli kysyttävää. TOIMI-koulutuksen käyminen ja lomakkeen pohjalta saatu kokonaisvaltainen toimintakyvyn kartoitus lisäsi tutkimuksen luotettavuutta.

Tutkimuksesta löytyy elementtejä erilaisista kvalitatiivisen tutkimuksen tyypeistä. Diskurssianalyysissä olennaista on, että tekstiä ei analysoida siksi, että löydetäisiin sen takana olevia asenteita. Tarkastelu siinä suunnataan haastattelupuheeseen, aineistosta etsitään eroja ja yhtäläisyyksiä ja huomio kiinnitetään poikkeustapauksiin. Analyysin tekemiseen ei ole mitään valmista kaavaa tai etenemistapaa. Tutkijalla ei ole valmiina ennalta laadittua luokittelurunkoa tai teoreettista käsitteistöä, vaan olennaisia piirteitä etsitään aineistosta. Tutkijat tekevät päätelmiä puhujan korostamien seikkojen suunnasta ja kiinnittävät huomiota myös yksittäisiin ilmauksiin. (Hirsjärvi & Hurme 2008: 155-157.) Tässä tutkimuksessa ei etsitty asenteita, mutta etsittiin eri yksiköiden välisiä mahdollisia eroja miten vaikeimmin kehitysvammaisten henkilökohtaiset päivätoimintasuunnitelmat Eskoon eri yksiköissä

laadittiin. Yksittäisiin ilmaisuihin kiinnitettiin huomiota analysoinnissa. Näin saatiin kokonaiskuva lähtötilanteesta.

Keskusteluanalyysi kohdistetaan tarkasti kielen käyttöön. Kiinnostus ei ole niinkään puheen sisällöissä sellaisenaan, vaan sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa, joissa puhe saa aikaan toimintaa. Haastattelujen avulla kerätty aineisto voidaan analysoida keskusteluanalyysin periaatteiden mukaisesti. Tulkintoja ei yleensä haeta aineiston ulkopuolelta, vaan keskitytään kerättyyn aineistoon. Kohteena on usein jokin yhteisö tai ryhmä. Viime vuosina on sovellettu institutionaalisten tilanteiden tarkasteluun, joissa näkökulma on usein ollut vertaileva. Metodi edellyttää tarkkaa litterointia. (Hirsjärvi & Hurme 2008: 158-159.) Metodia käytettiin HEPSU-lomakkeen käytännön kokeilussa, jossa tarkkailtiin vuorovaikutusta. Aineistoa kerättiin itse tapahtumahetkellä, lomaketta testatessa ja tätä analysoidessa keskityttiin vain kerättyyn aineistoon. Tässä kohteena oli tiettyyn ryhmään kuuluva henkilö.

Etnografinen tutkimus on sama kuin aikaisemmin käytetty kenttätutkimus nimi. Siinä tutkija viipyy tutkittavien parissa ja voi osallistua yhteisön toimintaan. Tutkimuksen tekemiseen voi liittyä eettisiä ongelmia, joita tutkijan on tiedostettava. Etnografisessa tutkimuksessa tutkittavien elämä ja heidän kokemuksensa ovat keskeisiä tutkimuksen kohteita. Etnografisella tutkimuksella pyritään kuvaamaan yhteisön toimintaa. Havainnoinnilla on tärkeä sija, mutta tietoja kerätään monella muullakin tavalla. Haastattelu on yksi päämenetelmistä. Tutkimuksessa ei ole kovin tiukkoja ennalta määriteltyjä tai strukturoituja ohjeita tai sääntöjä. Toimintaa tulkitaan arkitilanteissa, eikä tutkijan käsiä haluta ennalta sitoa tarkkailtaviin seikoihin. (Hirsjärvi & Hurme 2008: 160.)

Etnografisen tutkimuksen analyysi alkaa usein jo kenttätyövaiheessa. Analyysissä pyritään välttämään sitä, että aineistoa jäsennettäisiin ja luokiteltaisiin ikään kuin tutkittavan yhteisön ulkopuolelta käsin. Luokitteluja tulisi tehdä aineistosta käsin, joka tarkoittaa käytännön ymmärtämistä kokonaisvaltaisesti. Haastattelu ja havainnointiaineistoa voidaan yhdistää. Viime aikoina Suomessa on tehty etnografista tutkimusta erityisesti kouluissa. (Hirsjärvi & Hurme 2008: 160-161.) Tutkimuksessa tutkittavien elämä oli keskeisenä kohteena ja heidän toimintaa kuvattiin.

Havainnoinnin pohjalta vastaajat täyttivät TOIMI-lomakkeen. Tutkijat olivat samasta yhteisöstä kuin tutkittavat, mutta toimivat etäämmällä.

Laadullisesti analysoidun aineiston tulokset voidaan esitellä tekstinä, numeroina, kuvina ja kuvioina. Kaikkia taulukoita ja kuvioita ei esitetä lopullisessa raportissa. Teksti voi sisältää haastatteluotteita tai se voidaan kirjoittaa kertomusmuotoon. Tekstiä voidaan esittää taulukoina ja matriiseina tiivistettynä. Tekstiä voi sisällyttää kaavioihin, jolloin voidaan kuvailla esimerkiksi ajallista järjestystä tai vaikutussuhteita. Aineistoa voidaan kuvata numeroilla, jolloin numerot voidaan esittää tekstissä, taulukoissa tai kuvioissa. Kolmas esittämismuoto on graafinen esittäminen. Tällöin käytetään kaavioita, kuvioita ja kuvia. (Hirsjärvi & Hurme 2008: 169-170.) Tässä tutkimuksessa käytetään kertomusmuotoa, esitetään taulukoita, kaavioita, kuvia ja kuvattu vaikutussuhteita. Lisäksi käytettiin metaforia, jolloin tietoa tiivistettiin hallittavampaan muotoon.

Toimintakeskusten esimiesten kysely käsitti yhden avoimen kysymyksen: *Kuinka teidän yksikössänne laaditaan vaikeimmin kehitysvammaisten henkilökohtaiset suunnitelmat päivätoimintaan?* Tutkijat olivat laatineet itselleen teemoitellut apukysymykset, joihin haluttiin etsiä vastauksia. Teemat olivat: *Tekninen toteutus, emotionaaliset haasteet ja muut mahdolliset haasteet, joita ei vielä ole tullut esille.* Ensimmäisen yhteydenoton tultua kyselyyn vastaajalta, päätettiin apukysymykset lähettää kaikille, koska vastaajat kokivat siitä olevan heille apua. Ohjeena annettiin, että vastata voi vapaamuotoisesti, mutta halutessaan apukysymyksiä voi käyttää apuna. Apukysymysten avulla haluttiin varmistaa se, että kaikkiin teemoihin saataisiin vastauksia. Jokainen vastaaja oli käyttänyt apukysymyksiä vastatesaansa apuna. Kaikkien vastaukset ryhmiteltiin kolmen teeman ja niiden alateemojen alle. Vastaukset kirjattiin tässä vaiheessa erivärisinä teksteinä, koska tarvittaessa voitiin vielä yhdistää vastaus ja yksikkö. Tämä koettiin hyvänä, koska yksiköt olivat erilaisia ja kaikissa ei vaikeimmin kehitysvammaisia henkilöitä ollut. Näin analyysin tekeminen oli tarkempaa.

Koivusillan toiminta- ja aikuiskoulutuskeskuksen päivätoimintaryhmän henkilökuntaa (3) pyydettiin arvioimaan TOIMI-lomakkeen käyttöä. Heiltä kysyttiin: *Arvioi TOIMI-lomakkeen käyttöä vaikeimmin kehitysvammaisten toimintakyvyn*

selvittämiseksi? Jokainen työntekijä vastasi omalta osaltaan ja heidän vastaukset koottiin teemojen (tekninen toteutus, emotionaaliset haasteet, muut mahdolliset haasteet) alle.

Päivätoimintaryhmän asiakkaiden vanhemmat vastasivat TOIMI-lomakkeen kysymyksiin. Lomakkeen toinen osio otettiin tarkasteluun ja vanhempien vastaamista aineistosta kerättiin heidän nuorten toimintakyvyn arvioinnit. Vastaukset kerättiin omaksi taulukoksi, josta näkyy jokaisen nuoren saamat pisteet eri osa-alueilta. Lisäksi taulukosta näkee millä välillä kunkin henkilön toimintakyvypistemäärät liikkuvat, kun tarkastellaan eri osa-alueita. Samoin taulukosta voi tarkastella yhden osa-alueen osalta koko ryhmää, jolloin näkee millä vaihteluvälillä yhden arvioidavan osa-alueen pisteet ovat koko ryhmässä. Pisteet näkyvät tuloksissa.

Koivusillan toiminta- ja aikuiskoulutuskeskuksen päivätoimintaryhmän henkilökunta täytti TOIMI-lomakkeen toisen osion omien näkemystensä pohjalta heidän ryhmän asiakkaista. Vastaukset kerättiin omaksi taulukoksi, joista näkyy jokaisen ryhmän asiakkaan saamat pisteet eri osa-alueilta. Taulukko koottiin samalla tavalla kuin vanhempien tekemän arvioinnin pohjalta. Taulukkoja vertailtiin vielä keskenään vanhempien antamien vastausten ja henkilökunnan antamien vastausten perusteella.

6. TUTKIMUKSEN TULOKSET

Haastattelulomakkeita lähetettiin viisi, joista palautui viisi. Tällä hetkellä Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymässä toimii viisi työ- ja päivätoimintayksikköä. Vastauksista selvisi, että kolmessa yksikössä oli vaikeimmin kehitysvammaisia palvelujen käyttäjiä. Yksiköt itse saivat määritellä keitä asiakkaita tämä heidän yksikössään koski. Kaikkiin yksiköihin lähetettiin kyselylomakkeet ja kaikki yksiköt vastasivat. Jokaisen yksikön vastaukset on otettu yhteenvetoon mukaan, jotta käytetyistä lomakkeista ja menetelmistä saadaan kokonaiskuva. Näin kolmen yksikön osalta vastaukset eivät nousseet tunnistettavasti esille, koska muuten olisi ollut tämä vaara.

Vastauksista ilmeni, että päivätoiminnasta puhuttaessa ei ole tarkasti määritelty ketkä kaikki kuuluvat päivätoimintaan ja ketkä työtoimintaan. Näiden toimintojen välillä ei aina ole selkeää toiminnallista rajaa. Yleisesti päivätoiminnassa on henkilöitä, joilta ei odoteta minkäänlaista tuottavaa työpanosta. Joissakin yksiköissä päivätoimintaryhmän asiakkaat ovat paljon hoidollista tukea ja apua tarvitsevia. Mikään yksikkö ei nimellisesti erotellut avustettua päivätoimintaa päivätoiminnasta. Ja joissakin tuen tarve painottui enemmän psyykkiseen ja sosiaaliseen tukeen. Tutkimuksessa käytettiin sanamuotona ”vaikeimmin kehitysvammaisten henkilöiden päivätoiminta”.

Yksiköt, joissa on vaikeimmin kehitysvammaisia henkilöitä asiakkaina, olivat hyvin erilaisia. Yksi yksikkö oli ns. erityiskoulutusyksikkö, yksi oli toiminta- ja aikuiskoulutuskeskus ja yksi oli toimintakeskus. Vaikeimmin vammaista asiakasta ei erikseen määritelty, koska Eskoon palvelujen hinnat oli määritelty kunnille tuen tarpeen mukaan ja siellä määriteltiin päivätoiminnan palvelulle hinta. Koivusillan ulkopuolisista yksiköistä kyselyyn vastasivat yksiköiden esimiehet, paitsi yhdestä yksiköstä vastaajana oli ohjaaja. Koivusillan esimies ei itse osallistunut vastauksen antamiseen, koska oli itse tekemässä tätä tutkimusta. Omasta yksiköstä haluttiin saada tässä kohdassa tieto päivätoiminnassa nykyisin työskenteleviltä ohjaajilta (2 lähihoitajaa) ja sosiaali-ohjaajalta (sosionomi AMK). He laativat yhden vas-

tauksen, joka edusti Koivusillan yksikköä. Näin saatiin myös paremmin, Koivusillan osalta, tieto ennen tutkimuksen tekemistä olevasta tilanteesta.

TOIMI -arviointeja lähetettiin lähi-ihmisille 6 kappaletta joista palautui 5 kappaletta. Myös päivätoimintaryhmän henkilökunta arvioi kaikkien kuuden asiakkaan tuen ja avun tarpeet TOIMI -lomakkeen avulla. Henkilökunta teki vähintään yhdestä asiakkaasta arvioinnin. Vaikeimmin arvioitavia osa-alueita henkilöstö oli pohtinut yhdessä.

Henkilökohtainen päivätoimintasuunnitelmalomake koetettiin kaksi kertaa ikävalmennuksessa olevien asiakkaiden kanssa ja niiden pohjalta kehitettyä lomaketta testattiin vielä kerran. Tämän jälkeen lähdettiin lomaketta testaamaan päivätoimintaryhmän asiakkaiden kanssa. Lomakkeen suunnittelusta ja testauksesta kerrotaan tarkemmin luvussa 6.2.

6.1. Haastattelujen tulokset

Kun toimintakeskusten nykyistä tilannetta kartoitettiin, kuinka kussakin yksikössä laaditaan vaikeimmin kehitysvammaisten henkilökohtaiset suunnitelmat päivätoimintaan, huomattiin, että käytössä oli eri termejä suunnitelmista ja lomakkeista. Missään toimipisteessä ei ollut käytössä vaikeimmin kehitysvammaisten henkilökohtaisia suunnitelmia. Heti aluksi todettiin, että jos rajaamme tiedonkeruun vain tähän, ei olisi saatu mitään tietoa.

Eri yksiköissä käytettyjä suunnitelmia olivat koulutussuunnitelma, toimintasuunnitelma, hoito- ja palvelusuunnitelma ja palvelusuunnitelma. Vain yhdessä yksikössä muistettiin, että suunnitelmia oli alettu tehdä vuodesta 2001, muuten suunnitelmien käyttöönottoaikoja ei muistettu. Efficatietojärjestelmä oli otettu Eskoossa käyttöön 2010, mutta eri yksiköissä kirjaamiset olivat eri vaiheissa.

Yhdessä yksikössä ensin tehtiin koko ryhmälle tavoitteet ja sen jälkeen jokaiselle yksilölliset tavoitteet. Heillä oli tietyt osa-alueet (elämänhallinta, motoriset taidot ja liikkuminen, hienomotoriset taidot ja työtaidot, vapaa-ajan toiminnot, vuorovaikutus ja sosiaaliset taidot, tiedolliset valmiudet) ja niiden alle koottuna osa-alueeseen liittyviä asioita. Näistä valittiin asiakkaalle muutama ja tarvittaessa ta-

voitetta muokattiin asiakkaan tarpeen mukaan. Keväällä heillä osa-alueiden pohjalta asetetuista tavoitteista kirjattiin vapaamuotoinen arviointi.

Toimintakyvyn arviointiin ei kukaan yksiköistä käyttänyt arviointilomakkeita. Yksi yksikkö ilmoitti, että arviointeja oli aikoinaan tehty Eskoon neuvolassa. Vastaajien mukaan suunnitelmien laatimiseen osallistuivat asiakas, vanhemmat, ohjaaja toimintakeskuksesta, asumisyksiköstä edustaja, kouluttaja, sosiaaliohjaaja, ohjaaja, sosiaalityöntekijä ja tarpeen mukaan muita tahoja (esim. fysioterapeutti, edunvalvoja, psykologi). Eri yksiköissä oli osallistuttu hieman erilaisella kokoonpanolla. Kaikissa asiakas itse ei ollut mukana.

Lähi-ihmisiltä kysyttiin yleensä palaverissa asiakkaan tavoitteita. Palaveri voi olla palvelusuunnitelmapalaveri, jonka yhteydessä puhuttiin tavoitteista. Yhdessä yksikössä suunnitelmalomake kiersi ennen palaveria eri tahot läpi ja jokainen taho lisäsi itse tarpeelliseksi katsomiaan asioita. Yhdessä yksikössä toimintakeskuksen henkilökunta ehdotti lähi-ihmisille mahdollisia tavoitteita ja he voivat sitten joko hyväksyä ehdotetut tai ehdottaa muita tavoitteita. Tämä käytäntö oli otettu, koska lähi-ihmiset olivat sitä mieltä, että henkilökunta tietää paremmin kuin he. Yhdessä yksikössä jotkut vanhemmista tulivat henkilökohtaiseen tapaamiseen, jossa mukana olivat ohjaaja, asiakas ja omainen, ennen varsinaista palvelusuunnitelmapalaveria.

Lähi-ihmisten mukanaoloa pidettiin tärkeänä ja tarpeellisena koska henkilökunta koki, että niin he voivat tukea asiakkaan arkea kokonaisvaltaisesti ja huomioida sekä kodin tms. tarpeet ja puitteet ja toisin päin. Sitoutumista pidettiin myös ”suurempana”, kun kaikki ovat läsnä sopimassa asioita. Yksi yksikön esimies kertoi, että heidän nykyinen toimintatapa palveli heidän yksikön tarpeita parhaiten. Yksikössä, jossa suunnitelmalomake kiersi ”etukäteisvalmistelussa” taholta toiselle, piti käytäntöä hyvänä, koska heidän mielestään monet jännittivät varsinaisessa palaverissa ja silloin koettiin, että paljon unohtui sanoa tai kysyä, kun asiat tulivat yhtäkkiä eteen. Yhdessä yksikössä koettiin lähi-ihmisiltä kysyminen tärkeäksi, koska heistä omainen tunsu oman nuorensa/aikuisen kehitysvammaisen lapsensa ja sitä kautta tietävät mitä hänen tulisi oppia ja kehittää. Samassa yksikössä nähtiin

myös tärkeänä se, että läheisten osallistumisen kautta he tietävät mitä yksikössä tehdään.

Yksiköissä asiakkaan roolit kuvattiin seuraavilla sanoilla;

”Asiakas on mukana (toiset pystyvät laajemmin, toiset pienemmässä mittakaavassa).”

”Asiakas sanoo omalla tavallaan oman näkökulmansa.”

”Aktiivisesti henkilökunnan kanssa keskustellen ja henkilökunta kirjaa suunnitelmaan asiakkaan näkökulman ja keskusteluja käydään useamman kerran (tässä yksikössä ei vaikeimmin vammaisia).”

”Tuki- ja palvelusuunnitelmalomakkeessa on asiakkaalle oma kohta hänen omille mielipiteille ja se täytettiin palvelujen käyttäjän kanssa yhdessä (ei vaikeimmin vammaisia asiakkaita).”

”Asiakas oli mukana ja häneltä kysyttiin mielipidettä joko sanallisesti tai kuvien avulla, asiakasta pyrittiin tulkitsemaan parhaan mukaan.”

”Tavoitteista keskusteltiin pitkin toimintavuotta.”

”Aktiivisempi keskusteluja käytiin yhdessä yksikössä niiden henkilöiden kohdalla, joilla toteutetaan vastuukuntoutusta (itse räätälöitynä mallina).”

”Yhdessä yksikössä kerrottiin käytössä olevan laajasti asiakkaiden itsearviointi, jossa asiakkaat arvioivat toimintaansa pitkin lukuvuotta useamman kerran. (koulutuspainotteinen yksikkö)”

”Asiakas ei ole itse osallistunut tavoitteen asettamiseen, koska hän ei puhu.”

Muita kuin lähi-ihmisiä lueteltiin seuraavia tahoja; asiakas, mahdolliset yhteistyöverkostot, asumisyksikön edustaja, omasta yksiköstä tilanteen mukaan esimies,

sosiaalihjaaja tai ohjaaja, tuetun työn ohjaaja, kunnan sosiaalityöntekijä (jos päihdeongelmia), mielenterveyshoitaja (kun on mielenterveysongelmista syntyviä asioita) ja jumpparit (jos fysioterapiaan liittyviä asioita).

Yksiköt olivat kirjanneet tavoitteita koulutus- tai toimintasuunnitelmaan, joka oli tallennettu Efficaan. Kirjaaminen Efficaan perustui näihin asioihin. Toisessa yksikössä tavoitteet oli kirjattu urasuunnitelmaan sekä tuki- ja palvelusuunnitelmaan. Kolmannessa yksikössä tavoitteet löytyivät palvelusuunnitelmalomakkeelta tai Efficasta henkilökohtaisesta suunnitelmasta ”hensu”. Neljännessä yksikössä tavoitteet löytyivät Efficasta joidenkin kohdalla ja joidenkin osalta palvelusuunnitelmista. Viidennestä yksiköstä kerrottiin, että aikaisemmilta vuosilta oli paperiversioita.

Tavoitteiden etenemistä seurattiin kahdessa yksikössä ”vaihtelevalla menestyksellä” ja yhdessä yksikössä kerrottiin, että henkilökohtaiset suunnitelmat tarkistetaan puolen vuoden välein. Palaveria he pitivät säännöllisesti. Eräässä yksikössä kirjaamisen kerrottiin perustuvan koulutus- ja toimintasuunnitelmaan. Yhdessä yksikössä urasuunnitelmien tavoitteiden etenemistä seurattiin ja arvioitiin tarpeen mukaan ja palvelusuunnitelmia 3 vuoden välein. Efficassa tavoitteiden etenemistä seurattiin vuoden välein. Yhdessä yksikössä vastuukuntoutujien ja joidenkin muiden erityistapausten kohdalla seurantaa tehtiin noin 3 kk:n välein. Efficaan he kirjasivat puolen vuoden välein. Yhdessä yksikössä tavoitteet laadittiin syksyllä keväeseen saakka ja keväällä arvioitiin tavoitteiden saavuttamista. Heillä ohjaajat arvioivat tavoitteiden saavuttamista ja todistukset lähtivät jokaiseen kotiin.

Jos yksikössä annettiin loppuarviointi, se annettiin seuraavaa yksikköä ajatellen ja kun asiakas haki opintoihin, hänelle annettiin väliarviointi. Muuten heillä vuosittain tarkasteltiin laadittujen tavoitteiden saavuttamista tai saavuttamattomuutta ja sen perusteella laadittiin taas seuraavat tavoitteet. Yksikkö, jossa tehtiin asiakkaan alkuarviointi ja urasuunnitelma, etsittiin heille sitten toiveita vastaava työpaikka ja ohjattiin työtehtäviin. Tuki- ja palvelusuunnitelman kautta toiveisiin pyrittiin vastaamaan ja toteutumista heillä tarkasteltiin kolmen vuoden välein. Yksi yksikkö ilmoitti, että heillä arvioinnin jälkeen ”korjataan kurssia” eli katsotaan mikä oli toteutunut ja mikä ei ja miksi ei ollut toteutunut. Heillä pohdittiin mitä asiakkaan

kanssa kannattaa jatkaa ja mitä pitäisi lisätä. He kuvasivat tätä ”uuden kurssin ottamisella”. Yhdessä yksikössä tarkistettiin onko toimenpiteet olleet oikean suuntaisia ja niitä mitkä todettiin toimiviksi, jatkettiin. Vastaavasti heillä hiottiin tai poistettiin niitä tavoitteita, mitkä eivät toimineet. Yhdessä yksikössä kuvattiin asiaa niin, että arvioinnin jälkeen asetettiin uusia tavoitteita ja toteutumattomat tavoitteet otettiin uudelleen tavoitteiksi. Emotionaaliset haasteet olivat olleet vaikeimpia vastattavia.

Kaikki yksiköt korostivat henkilökunnan roolia. Näitä kuvattiin mm. seuraavasti: ”erittäin suuri”, ”henkilökunnan tehtävänä on löytää keinot, miten saa käyttäjän oman mielipiteen selville”, ”tarvitaan erilaisia keinoja eri henkilöiden välillä”, ”osattava asettaa realistisia tavoitteita ja pitää jalat maassa”, ”rooli on keskeinen”, ”asiakkaan oman mielipiteen ja hoitajien asettamien tavoitteiden yhteensaattaminen on haasteellista ja se vie aikaa ja vaatii koko ajan paljon keskusteluja ja havainnoiteja”.

Haasteellisimmaksi koettiin nuorten kotoa irtautumiseen liittyvän keskustelun aloitus ja keskustelun ohjaamista oman mielipiteen suuntaan pidettiin vaarana. Emotionaaliset haasteet koettiin haastaviksi myös siksi, että työ vaatii pitkän ajan ja menestykset ovat pieniä ja usein vaivoin havaittavissa. Vastauksista tuli esille, että työntekijän täytyy olla hienotunteinen ja valita sanansa tarkoin, etteivät vanhemmat loukkaannu, kun puhutaan kotoa irtautumisesta. Esille tuli vanhemmille sopeutumisajan antaminen suuriin muutoksiin. Nuorilla valmius koettiin muutokseen olevan valmiimpi kuin läheisillä. Lähipiiriin nähtiin tarvitsevan tukea enemmän.

Erityisesti ratkaisuja haasteisiin, ei tullut esiin. Sen sijaan vastauksissa todettiin, että asiasta oli käyty keskusteluja, mutta haasteellista oli siitä huolimatta. Yhdessä yksikössä nostettiin esille usko asiakkaan kehittymiseen ja oppimiseen. Toisessa nähtiin hoitajien omien tunteiden purku silloin tällöin välttämättömänä ja se koettiin auttavan jaksamaan. Osa ei osannut kommentoida tätä mitenkään.

Haasteellisiksi koettiin ne tilanteet, joissa asiakkaiden lähihenkilöiden kanssa ei oltu samoilla linjoilla asiakkaan toimintakyvystä tai muista ratkaisevista asioista.

Tällöin koettiin, että ammatillinen kohtaaminen ja vuorovaikutustaidot olivat koetuksella. Ratkaisuksi oli löydetty mm. palavereihin valmistautuminen ja tilanteiden ennakointi. Kouluista tulleiden arvioiden yms. todettiin antavan paljon hyvää informaatiota ja helpottavan asiakkaan kanssa alkuun pääsyä. Ratkaisuksi oli löydetty asian kysyminen useampaan kertaan ja eri tavalla kysyen samaa asiaa. Palvelujen käyttäjiä pyrittiin itse saamaan kertomaan/vastaamaan kysymyksillä - ”mitä sanoitkaan tai mitä toivoitkaan?” Kysymyksillä pyrittiin varmistamaan, että kysymys oli ymmärretty. Käytettiin myös sitä, että kysyjä oli toinen ohjaaja, opiskelija tai joku muu ulkopuolinen henkilö. Ratkaisuna nähtiin myös se että edetään pienin askelin eteenpäin ja vähän kerrallaan.

Emotionaalisiin haasteisiin nähtiin apua olevan ammattitaidosta, koulutuksesta, tilanteiden purkamisesta henkilökuntapalaverissa ja yhteistyöstä eri ammattiryhmien kanssa. Positiivisena nähtiin se, että ollaan Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymässä, jossa on ammattitaitoisia monelta eri sektorilta ja yhteistyö on sallittua. Ratkaisuina nähtiin myös rauhoittaminen, Aveckki-koulutus, psykologin konsultaatio ja autismikoulutus. Tärkeänä pidettiin jatkuvaa keskustelun ylläpitoa siitä tavasta, jolla ylipäätään asiakkaisiin suhtaudutaan. Nähtiin, että jos tuloksia ei tule, pitää etsiä keinoja itse löytää oikea tapa puhua tai toimia. Oman toimintatavan jatkuvaa tarkkailua pidettiin välttämättömänä tavoitteiden saavuttamiseksi ja emotionaalisten haasteiden voittamiseksi. Tärkeänä pidettiin myös positiivisen vireyden säilyttämistä kaikilla tasoilla.

Yksi vastaajista kertoi, että tuen ja avun tarpeen arviointiin tarkoitetut lomakkeet tunnetaan heidän yksikössään. Toisessa yksikössä tuntemusta ei pidetty kovin hyvänä, koska kokemusta niistä oli vielä heillä vähän. Kolmessa yksikössä lomakkeita ei joko tunnettu tai niitä ei ollut käytössä. Yhdessä yksikössä tietoa saatiin niiltä tahoilta, jolta asiakas tuli, esim. henkilökohtaisten opetussuunnitelmien avulla, eri terapeuttien tai lääkäreiden laatimina arviointeina. Lisäksi palvelusuunnitelmien avulla saatiin tietoa asiakkaasta.

Kysyttäessä kokemuksia lomakkeiden heikkouksista ja vahvuuksista todettiin seuraavia seikkoja: ”lomakkeet eivät ole tarpeeksi kattavia toimintakeskus työkentelyyn”, ”lomakkeet ovat suuritöisiä täytettäviä, joten mistä aika täyttämi-

seen?”, ”saa hyvää pohjatietoa palvelujen käyttäjästä”, ”täyttäminen olisi hyvä alkaa jo nuoresta alkaen ja tieto olisi hyvä siirtyä, jolloin kehittämisen näkisi”, ”saattaen vaihdettava toiminta olisi hyvä tapa”, ”liian paljon nähtiin jäävän tulokinnan varaan”, ”vahvuuksien nähtiin antavan viitteitä siitä, onko ylipäätään toimittu oikean suuntaisesti ja käsitys asiakkaan todellisesta toimintakyvystä oikean suuntainen”. Effican koki yksi yksikkö selkiyttävän, koska useita eri tietoja löytyy silloin samasta paikasta. Toisaalta sama yksikkö näki Effican kömpelönä, koska käytössä on vain tietynlaiset sivut ja niihin on yritettävä laatia oman asiansa.

6.2. Henkilökohtaisen päivätoimintasuunnitelma -lomakkeen laadinta ja testaus sekä henkilökunnan kokemukset

Lomaketta testattiin ennen varsinaista testausta jo kahdella iäkkäämmällä kehitysvammaisella henkilöllä omassa yksikössämme (ns. koetestausta). Tässä vaiheessa lomaketta jo kehitettiin ensimmäisen kerran. Koetestaustilanne syntyi todellisen tarpeen pohjalta. Koetestaukseen osallistuneiden henkilöiden palvelusuunnitelmapalaveri oli lähestymässä ja palvelusuunnitelmalomake piti käydä asiakkaiden kanssa etukäteen läpi. Tässä vaiheessa muokattiin laadittua suunnitelmalomaketta niin, että arvioitavat taidot vastaavat palvelusuunnitelmalomakkeessa mainittuja taitoja. Suunnitellussa lomakkeessa olevia PCS-kuvia voi käyttää apuna myös palvelusuunnitelmalomakkeen läpikäymisessä.

Koetestaukset järjestettiin marraskuun lopussa 2010. Ensimmäisessä koetestaustilanteessa oli läsnä vain asiakas ja tutkija. Toisessa koetestaustilanteessa mukana olivat molemmat tutkijat ja asiakas. Molempien testikertojen jälkeen tutkijat keskustelivat kokemuksista, havainnoinneista ja tuntemuksista.

Ensimmäinen koetestaukseen osallistunut henkilö ilmaisee itseään paljon ilmeillä ja eleillä, sekä osaa ilmaista sanallisesti ”kyllä” ja ”ei”, mutta ei tuota muuta ymmärrettävää puhetta. Toinen koetestaukseen osallistuneista henkilöistä puhuu lyhyitä lauseita, mutta puhuminen ja puheen ymmärtäminen vaihtelevat esimerkiksi päivästä, tilanteesta tai asiakkaan vireystasosta riippuen. Koetestaustilanteessa keskityttiin asiakkaan itsearviointiin omista taidoista ja avun tarpeesta. Kumpi-

kaan osallistujista ei käyttänyt ”Kyllä/tarvitsen apua/En osaa” -arviointikuvia, vaan he ilmaisivat asian sanallisesti.

Ensimmäisessä koetestaustilanteessa tuli esille, että kuvia olisi saanut olla enemmän. Lisäksi eräänlaiset tarvittaessa käytettävät apukuvat auttaisivat asioiden selvittämistä ainakin niiden henkilöiden kohdalla, joilla puheen tuottamisen vaikeudet olivat merkittävämpiä kuin älylliset haasteet. Koetestaustilanteessa henkilön piti arvioida miten hän osaa huolehtia lääkityksestään. Lääkityksestä huolehtimisen kuva otettiin pöydälle ja kysyttiin ”Osaatko huolehtia itse omasta lääkityksestä.” Henkilö sanoi ”Ei, Ei” ja viittasi toisella kädellä olkapäänsä yli ja sen jälkeen teki kädellään liikkeen jonka merkitystä tutkija ei ymmärtänyt. Tutkija jatkoi kyselyä kysymällä mm. ”Säilytätkö itse omat lääkkeesi?” ja ”Antaako joku lääkkeet sinulle tiettyyn aikaan?” Asiakas vastasi ”Joo joo” tai ”Ei, Ei” Lopuksi selvisi, että lääkkeet oli jaettu dosettiin, josta illalla asumisyksikön työntekijä laittoi iltalääkkeet ja aamulääkkeet omiin lääkelaseihin ja antoi asiakkaalle. Asiakas otti itsenäisesti lääkkeet lääkelasista tietynä vuorokaudenaikana. Asia olisi selvinnyt nopeammin, jos käytettävissä olisi ollut kuva dosetista ja lääkelasista.

Toisessa koetestaustilanteessa kuvia oli enemmän ja aihekokonaisuudet oli pilkottu pienemmiksi. Yksi aihekokonaisuus oli esimerkiksi peseytyminen, josta oli kuvat erikseen hiusten pesusta, käsienpesusta ja kasvojen pesusta. Koetestaukseen osallistuneet jaksoivat keskittyä tilanteeseen hyvin vaikka kuvia oli paljon. Kuvat näyttivät kiinnostavan molempia osallistujia ja toinen osallistujista vaikutti suorastaan nauttivan tilanteesta.

HEPSU -lomakkeen lähtökohtana pidettiin sitä, että lomaketta tulisi voida kaikkien tahojen käyttää, käyttö tulee olla yksinkertaista ja toisaalta sitä pitää voida yksilöllisesti myös muuttaa tarpeiden mukaan. Esim. tuen tarpeeseen ei voi määritellä ketään henkilöä. Näin ollen tuen antajana ei annettu vaihtoehtoa ”äidin tuki”, ”isän tuki”, ”ohjaajan tuki”, ”asumisyksikön henkilökunnan tuki” tai muuta vastaavaa, jotta tuen tarve ei kohdentuisi henkilöön. Tähän päädyttiin siksi, että tutkijoiden kokemuksen mukaan tiedettiin, että kehitysvammainen henkilö voi osata toimintakeskuksessa keittää kahvin, mutta ei tee sitä kotona. Aikuistumisen myötä

voi joskus jäädä huomioimatta, että taidot ovat voineet kasvaa lapsuuden taidoista kun asiaa on harjoiteltu ja siihen tarjottu mahdollisuus.

Testaus koettiin erittäin mielenkiintoisena ja antoisana. Palautetta saatiin suorana asiakaspalautteena sekä kehittämistarpeiden että toimivuuden osalta. Tämän pohjalta lomaketta kehitettiin koko ajan testauksen myötä. Testauksen ohessa tehtiin muistiinpanoja ja havainnoitiin testihetkeä. Myös ympäristön tuomat haasteet huomioitiin. Samoin huomioitiin testattavien testiajan rajallisuus ja ajankäytön haasteet.

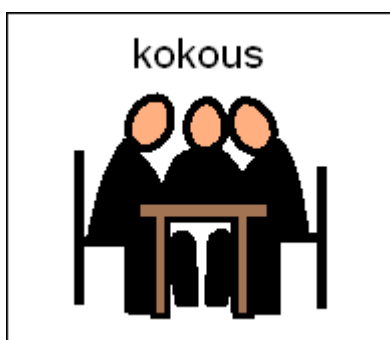
Testausta helpotti kahden henkilön osallistuminen testaamiseen, koska näin voitiin paremmin varmistua että haasteellisissa kohdissa tehtiin oikea tulkinta. Kahden tutkijan samanaikainen osallistuminen lomakkeen testaukseen asiakkaan kanssa, mahdollisti myös tutkijoiden keskustelun keskenään. Toinen sai keskittyä kirjaamiseen ja havainnointiin, toisen testatessa. Lisäksi lomakkeeseen voitiin tehdä muutoksia jo nopeasti tutkimuksen edetessä.

Ensimmäinen huomio oli, että tarvitaan ns. aloitus- ja lopetuskuva PSC-kuviin. Aloituskuvan tehtävänä (kuva 1 seuraavalla sivulla) oli kertoa henkilölle mistä on kyse ja mitä häneltä odotetaan. Kuva sijoitettiin strukturoituun viikko-ohjelmaan, jolloin henkilö tiesi milloin hän pääsi lomaketta täyttämään. Lopetuskuva kertoi milloin yhteinen arviointihetki päättyi. Päätymistä ei voinut tietää etukäteen, vaan tutkijan oli tarkkailtava tutkimukseen osallistujan vireystilaa ja tehtävä lopetus päätös ennen kuin tutkittava väsy tai ote ”herpaantuu”. Näin hän motivoituu jatkossakin yhteistyöhön. Seuraavalla sivulla (kuva 2) kertoo mitä kuvaa tässä tutkimuksessa käytettiin päätöskuvana.

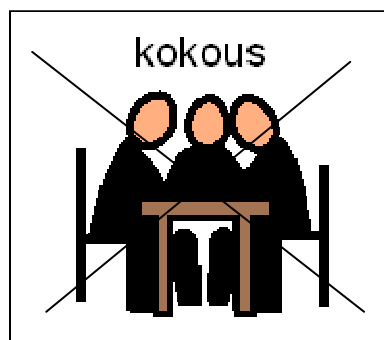
Pohdittavaksi tuli mikä kuva kertoisi parhaiten tästä arvioinnin tekemisestä. Tähän vastausta lähdettiin etsimään valmiista kuvista ja todettiin, että mikäli valmista kuvaa ei löydy on kuva suunniteltava itse. Yhtenä vaihtoehtona pohdittiin kokouskuvan käyttöä. Epäily oli, että kokouskuva voisi antaa asiakkaille väärän merkityksen, koska kokouskuvaa käytetään viikoittain toisessa merkityksessä. Yhtenä vaihtoehtona oli käyttää kokouskuvaa yhdistettynä asiakkaan omaan kuvaan. Näin asiakas ehkä mieltäisi, että kyseessä on *hänen* kokous. Selvennystä arvioitiin

tuovan myös kuva HEPSU-lomakkeesta. Tutkimusentekohetkellä HEPSU-lomakkeen kuva ei kuitenkaan vielä kertonut kehitysvammaiselle mistä oli kyse, koska asia tuli ensimmäistä kertaa hänelle esille. Jatkossa kuva HEPSU-lomakkeesta tulee asiakkaille tutuksi, joten silloin voidaan käyttää myös sitä kuvaa.

Kuva 1 Kokouskuva



Kuva 2 Päätöskuva



Testauksen aluksi haluttiin saada testattavan huomio testattavaan, juuri oikeaan, asiaan. Henkilölle annettiin käteen kuva, joka kertoi mitä asiaa pohditaan esim. kuva ”syöminen”. Sen jälkeen hänen piti etsiä muiden kuvien joukosta sama kuva. Löydettyään kuvan, hän sai muovitaskusta kyseisen kuvan, jonka hän itse liimasi varsinaiseen arviointilomakkeeseen. Tutkittavan huomio pyrittiin kohdentamaan osallistamalla hänet konkreettisen tekemisen kautta kyseiseen asiaan ja vahvistamalla näin osallisuuden tunnetta.

Lomakkeen testaaminen vaati rauhallisen paikan ja muun ympäristön, jotta vaikeimmin kehitysvammaisen tutkimukseen osallistuja keskittyisi mahdollisimman hyvin itse asiaan. Kaikki konkreettinen toiminta edisti tutkimukseen osallistujan hahmottamista ja keskittymistä. Tällaisia konkreettisia asioita oli mm. kuvan ottaminen käteen, jotta kohteena oleva asia tarkentui ja auttoi keskittymään meneillään olevaan asiaan. Tutkittavalle käsiteltävän aiheen kuvan liimaaminen arviointilomakkeeseen oli myös selkeästi merkityksellinen ja tärkeä asia.

Testattaessa huomattiin, että käsiteltävään asiaan keskittymistä voidaan vieläkin edistää sillä, että kerralla on näkyvissä vain yksi arvioitava asia eli lomaketta oli hyvä edelleen pelkistää tällaiseen muotoon. Kaikille tätä pelkistystä ei tarvitse

tehdä, joten ohjaajat voivat testata aluksi omaa asiakasta, helpottaako se, että kerralla on näkyvissä vain yksi asia.

HEPSU-lomakkeen testivaiheessa huomattiin myös, että ruutujen pitää olla riittävän isot, jotta kehitysvammainen henkilö voi esim. liimata valitsemansa kuvan oikeaan ruutuun. Lomakkeita voi käyttää eri tavoilla, henkilöstä riippuen. Joku tarvitsee hyvin pelkistetyn ja joku voi täyttää lomaketta vaikka arvioitavia asioita olisi kerralla enemmänkin näkyvissä. Ylimääräiset voidaan tarvittaessa peittää. Yksi tapa on tehdä pelkillä kuvilla koko arviointi ja jättää lomakkeen täyttäminen vain ohjaajan rastiuttavaksi. Joku taas haluaa itse merkitä kynällä rastin tai liimata kuvan ruutuun. Ruudut hahmottavat paikan ja auttavat kohdistamaan kuvan oikeaan paikkaan. Osalla keskustelumatto (talking mats) toimii tässä tehtävässä hyvin, jos maton käyttö jo on tuttua tai sitä voi myös opetella.

Lomakkeessa henkilö arvioi tuen ja avun tarpeen määrää. Hieman vaikeampaa oli arvioida miten paljon apua ja tukea itse tarvitsee. Tässä vaiheessa tutkijat joutuivat pohtimaan miten kuvien avulla saadaan esille käsitteet ”vähän tukea” ja ”paljon tukea”. Tässä kohdin pohdittiin uudelleen pitäisikö tuen määrää kuvata esim. ”äidin/isän antama tuki” (=vähän tukea) ja ”molempien vanhempien/ohjaajien antama tuki” (=paljon tukea). Auttaisiko tämä tutkittavaa huomaamaan eron? Edelleen kuitenkin päädyttiin, siihen että tämä vaihtoehto ei olisi hyvä, koska se olisi kohdistunut suoraan henkilöihin ja sitä haluttiin välttää. Tuen antajaa ei haluttu henkilöidä edelleenkään. Vaikeutena olisi ollut myös tulkinta äidin/isän kuvan merkitys eli olisiko tutkittava ottanut kuvan vain sen mukaan kumpi häntä kyseisessä asiassa useimmiten auttaa. Tiedolla ei olisi näin ollut tutkijoille mitään merkitystä, koska haluttiin tietää vain tuen määrä ja henkilön oma kyky arvioida omaa tuen tarvetta. Näin tutkittavan minä-kuvan voidaan ajatella myös vahvistuvan.

Tutkijoiden käytössä olevasta broadmaker -ohjelmasta ei löytynyt tarvittavaa kuvaa, joten päädyttiin tekemään uusi kuva. Ohjelma ei antanut mahdollisuutta tehdä lisäkuvia, joten oli käytettävä omaa luovuutta. Ohjelmasta löytyy kuva, jossa henkilön vierellä oli toinen henkilö. Tätä kuvaa apuna käyttäen, tehtiin kuva, jossa tuettavan henkilön molemmiin puolin oli tukihenkilö. Lomaketta on siis tarvittaes-

sa pystyttävä muokkaamaan kulloisenkin asiakkaan tarpeiden mukaan. Lomake sellaisenaankin toimii, mutta joitakin asiakkaita palvelisi paremmin henkilökohtaisesti räätälöity lomake. Tässä ”räätälöinnissä” lähityöntekijällä on suuri merkitys.

Koivusillan päivätoiminnan henkilökunta arvioi lomaketta 9.11.2010. Lomakkeessa oli tällöin kaksi vaihtoehtoa avuntarpeen arviointiin. Toisessa käytettiin pelkistettyä kasvokuvaa hymyilevä/vakava/suupielet alaspäin ja toisessa kuvia peukalo ylös/avustaja vierellä/peukalo alas. Päivätoiminnan henkilökunta oli sitä mieltä, että pelkistetty kasvokuva on selkeämpi ja helpompi ymmärtää. Pelkistettyä kasvokuvaa oli käytetty aikaisemminkin muissa yhteyksissä, ilmaisemaan vaihtoehtoja kyllä/ei. Päädyimme pelkistettyihin kasvokuviin, koska oletettavasti ne olivat asiakkaille tutumpia. Lähityöntekijän kannattaa myös aina pohtia tässä kohdassa, mikä kuva on kullakin asiakkaalla paras, koska joku asiakas voi ymmärtää paremmin peukalokuvat, jos hän on tottunut käyttämään niitä.

Toisena pohdittavana asiana oli käytetäänkö mustavalkoisia vai värillisiä PCS-kuvia. Päivätoiminnan henkilökunta oli värikuvien kannalla. Valintaa vahvisti Furenhedin näkemys värien merkityksestä (kuvio 1) sekä tutkijoiden oma näkemys värien positiivisesta merkityksestä ja motivoivana tekijänä. Tässä yhteydessä todettiin, että lomaketta voisi käyttää asiakaslähtöisesti eli jos henkilö oli tottunut käyttämään mustavalkoisia kuvia, silloin oli parasta käyttää niitä. Lomake tehtiin värikuvien avulla, että käyttäjäkohtaisesti on mahdollisuus valita värillinen tai mustavalkoinen lomake, sen mukaan miten lomakkeen haluaa tulostaa.

Päivätoiminnan henkilökunta arvioi, että lomakkeen kuvat olivat selkeitä ja helposti ymmärrettäviä. Samoin lomakkeen täyttämistä annettujen ohjeiden olivat helposti ymmärrettäviä. Päivätoiminnan henkilökunnalla ei ollut parannusehdotuksia lomakkeen suhteen. Koivusillan muu henkilöstö arvioi lomaketta marraskuun lopulla 2010 henkilökuntapalaverissa. Heidän mielestään lomake vaikutti hyvältä. Lomakkeen sanottiin vaikuttavan tosi yksikertaiselta ja helppokäyttöisenä näköiseltä. Lomakkeen uskottiin sopivan myös muiden puhumattomien – ja miksi ei puhuvienkin – asiakkaiden käyttöön. Lomakkeen uskottiin myös valmiiksi täytettynä

auttavan uusia työntekijöitä saamaan nopeasti jonkinlaisen kuvan asiakkaasta. Parannusehdotuksia lomakkeeseen ei tullut.

Päivätoiminnan henkilökunta arvioi vielä toukokuulla 2011 TOIMI-lomakkeen käyttöä vaikeimmin kehitysvammaisten toimintakyvyn selvittämisestä heidän oman kokemuksensa pohjalta. Henkilökunnan arvion mukaan TOIMI-arviointi oli helppo toteuttaa. Ohjaajilla nähtiin olevan suuri vastuu siitä, että arvioinnit vastaavat todellisuutta, koska arvioinnit perustuvat täysin ohjaajan kykyyn tehdä havaintoja vaikeimmin kehitysvammaisista, puhumattomista henkilöistä. Hyvänä puolena nähtiin se, että myös läheiset tekivät arvioinnit, koska sen avulla voi saada kokonaisvaltaisemman kuvan asiakkaan toimintakyvystä. TOIMI-arviointi oli henkilökunnan mielestä käyttöönottokelpoinen. Kokemusten pohjalta TOIMI-lomakkeet otettiin käyttöön Koivusillassa ja myös koko Eskoossa.

6.3. TOIMI -lomakkeella tehdyt arvioinnit

TOIMI -lomake kattaa kolme erilaista osaa. Ensimmäinen osa käsittelee henkilön elämäntilannetta ja elinolosuhteita. Toinen osa koostuu psykososiaalista selviytymistä asuin- tai toimintaympäristöissä ja kolmas osa perustietoja psyykkisestä ja fyysisestä terveydentilasta sekä henkilön oma arvio hyvinvoinnistaan. Tässä tutkimuksessa keskityttiin toisen osan tuottamaan arviointitietoon. Toisen osan sisältöalueet kuuluivat älyllisiin toimintoihin, adaptiiviseen käyttäytymiseen, henkilön osallistumisesta, vuorovaikutusta ja sosiaalisia rooleja arvioiviin asioihin. Arviointi koostui kahdestatoista osa-alueesta ja jokainen näistä on laadittu niin, että pystyvänsä janan vieressä on kuvauksia, jotka luonnehtivat kyseisen taidon, ominaisuuden tai piirteen eri asteita.

Asteikko oli 0-100. Pääsääntöisesti asteikkoa tulkitaan siten, että mitä suurempi luku on, sitä vähemmän henkilö tarvitsee tukea ja apua. Poikkeus löytyy empatiakyvyn ja itseluottamuksen osa-alueen kohdalta. Näissä 80-100 voivat merkitä myös sitä, että henkilö tarvitsee paljon apua ja tukea. Mikäli arviot kohdistuvat asteikolle 0-40, on tuen ja avun tarve suuri. Jos arvio on pääsääntöisesti 70-100, selviytyy itsenäisesti tai tuen tarve on vähäinen. Jos arvio asettuu asteikolle 50-60, on tuen ja avun tarve kohtalaista.

Asteikkoja on kahdenlaisia. Kahdessa (empatia ja itseluottamus) asteikossa arvo 100 viittaa ominaisuuteen tai piirteen ylikorostuneisuuteen ja haitalliseksi muodostuneeseen tasoon. Tulkintoja tehtäessä tämä oli tärkeää ottaa huomioon, koska ominaisuuksien keskitie (50-60) voi olla parempi kuin sata. Tämä pohjautui käytännön asiakastyöstä saatuihin kokemuksiin. Muissa arvioitavissa osa-alueissa sata viittasi piirteen tai ominaisuuden erinomaiseen tasoon ja on ikään kuin paras mahdollinen taso, minkä henkilö voi saavuttaa.

Kehitysvammaliiton tutkimus- ja kehittämiskeskus/lomakkeen tekijät Seppälä & Sundin suosittelevat, että arviointi tehdään työpareittain tai niin että keskusteluissa pyritään yhteiseen näkemykseen. Arvioinnissa verrataan (arvioijan omat havainnot) mikä asteikon kohta parhaiten kuvaa arvioitavaa henkilöä parhaiten kyseisen arvioitavan asian osalta. Tulos merkitään vetämällä poikkiviiva siihen kohtaan janaa, jossa kuvaus vastaa parhaiten omaa vaikutelmaa arvioitavasta henkilöstä. Poikkiviivan voi vetää mihin kohtaa janaa tahansa, koska arviointi on tarkoitettu jatkuvaksi (liukuvaksi).

Arviointia voidaan pyytää myös henkilön itsearviointina, mutta vaikeimmin kehitysvammaiset eivät pysty itsenäiseen arviointiin. Arvioinnin tulisi kuitenkin pystyä erottamaan toisistaan. Tutkijoiden näkemys on, että itse arvioinnit pitäisi tehdä omille lomakkeille, jotta toisen antama arviointi ei vaikuta omaan arviointiin. Joskus on tärkeää saada selville miten erilaiset näkemykset toimintakyvystä voi eri osapuolilla olla. Tämän kautta tutkijat näkevät, että on hyvä lähtökohta lähteä keskustelemaan asioista ja selvittää millä perusteella kukakin asiaa on arvioinut. Lomakkeen laatijat ehdottavat, että arvioinnit erotetaan lomakkeeseen erivärisillä viivoilla. Tämä palvelee silloin, kun halutaan kerralla saada näkyville samalle arviointilomakkeelle useamman näkemys. Arviointi voidaan toistaa muutaman kuukauden kuluttua.

TOIMI -lomakkeessa arvioidaan mm. kuusitoista erilaista osa-aluetta. Osa-alueet ovat; ilmaisutaidot, tarkkaavuus ja toiminnanohjaus, välineelliset taidot, sosiaalinen tilannetaju, ihmissuhdetaidot, empatia, itseluottamus, fyysinen toimintakyky, hygienia ja siisteys, kodin askareet, työkyky ja ympäristössä liikkuminen ja toimiminen.

Koivusillan päivätoimintaryhmän ohjaajat arvioivat ryhmän asiakkaiden toimintakykyä TOIMI -lomakkeella tammi-helmikuun aikana 2011. Henkilökunta arvioi viittä asiakasta, joilta oli lupa saatu. Yhden asiakkaan kohdalla oli kolme arvioijaa ja muiden neljän kohdalla arviointi oli tehty sosiaaliohjaajan (sosionomi AMK) ja ohjaajan (lähihoitaja) yhteistyönä. Arvioitavien henkilöiden nimet on muutettu. Nimet vastaavat henkilökunnan ja päivätoimintaryhmän läheisten arvioinneissa samoja henkilöitä, jotta vertailu on helpompaa.

Taulukossa 1 on koottu yhteenveto ryhmän asiakkaiden toimintakyvystä ohjaajien näkemyksen pohjalta. Plusmerkki numeron edessä tarkoittaa, että kyseisellä henkilöllä taito oli arvioitu korkeimmaksi ja miinusmerkki numeron edessä kertoo, että taito oli arvioitu heikoimmaksi kyseisellä henkilöllä. Taidot vaihtelivat koko ryhmän osalta nolasta yhdeksään kymmeneen. Jokin arvioitava asia voi toisella olla hyvä ja toinen voi tarvita samaan asiaan paljon tukea ja apua. Näin voidaankin todeta, että myös päivätoimintaryhmän sisällä on hyvin erilaisia asiakkaita.

Yhtä arvioitavaa osa-aluetta arvioitaessa, voidaan todeta vaihteluvälin olevan viidestä yhdeksäänkymmeneen. Joka osoittaa sen että esim. fyysinen toimintakyky voi vaihdella eri asiakkailla todella paljon. Taulukon avulla näkyy miten paljon yksittäisellä asiakkaalla toimintakyky vaihtelee eri osa-alueilla. Sosiaalinen tilanetaju voidaan arvioida nolaksi ja vastaavasti stressiä ja ahdistuneisuutta henkilö voi sietää hyvin. Taulukon jälkeisestä yhteenvedosta näkee myös, että joku asiakkaista ei ole missään arvioitavissa asioissa ”heikoin” toimintakyvyltään muihin ryhmäläisiin verrattuna. Joku toinen on kahdeksan arvioitavan osa-alueen kohdalla ollut ”heikoin”, verrattaessa koko ryhmään. Arvioitujen nimet on muutettu.

Taulukko 1 Henkilökunnan tekemät TOIMI-arvioinnit asiakkaista

Arvioitava osa-alue	Petri	Ella	Marko	Manu	Saku	Vaihtelu- väli
Ilmaisutaidot	+30	+30	20	+30	-10	10-30
Tarkkuus ja toiminnanohjaus	50	+55	-10	50	-10	10-55
Välineelliset taidot	+40	30	-0	15	-0	0-40
Sosiaalinen tilannetaju	+	15	ei arvi- oitu	15	-0	0-30
Ihmissuhdetaidot	20	25	10	+30	-5	5-30
Empatia	+40	-10	+40	35	ei arvi- oitu	10-40
Itseluottamus	-30	55	ei arvi- oitu	40	+80	30-80
Fyysinen toimintakyky	10	+90	-5	70	40	5-90

Arvioitava osa-alue	Petri	Ella	Marko	Manu	Saku	Vaih- telu- väli
Hygienia ja siisteys	20	+30	-10	25	-10	10-30
Kodinaskareet	10	+25	-0	20	10	0-25
Työkyky	30	35	-5	+40	10	5-40
Ympäristössä liikkuminen ja toimiminen	10	+20	-5	+20	10	5-20
Omasta hyvin- voinnista ja ter- veydestä huoleh- timinen	+30	15	-10	+30	-10	10-30
Ihmissuhteet ja sosiaalinen tuki	-30	40	+60	+60	+60	30-60
Stressi ja ahdis- tuneisuus	80	-60	-60	75	+90	60-90
Mieliala	-50	70	70	+80	75	50-80

Taulukon pohjalta on tehty yhteenveto (Taulukko 2), josta voidaan nähdä yksittäisen henkilön vaihteluväli eri arvioitavien osa-alueiden välillä. Taulukosta voidaan nähdä, että suurin vaihteluväli osa-alueita arvioitaessa on Sakulla (0-90) henkilökunnan arvioinnin pohjalta.

Osaamisen plussat seuraavassa taulukossa kertovat monessako arvioitavassa osa-alueessa kukin henkilö on saanut arvioitaessa korkeimman numeron verrattuna muuhun ryhmään. Manu sai seitsemästä osa-alueesta korkeimmat pisteet ryhmäläisistä. Osaamisen miinukset kertovat vastaavasti monessako arvioitavassa osa-alueessa kukin henkilö on saanut arvioitaessa matalimman numeron verrattuna muuhun ryhmään. Marko sai vastaavasti yhdeksästä osa-alueesta matalimmat pisteet ryhmäläisistä ja vain kahdessa osa-alueessa hänet oli arvioitu korkeimmilla pisteillä kuin muut ryhmäläiset. Manu ei saanut mistään osa-alueesta heikoimpia pisteitä, joten Manu ei ole millään osa-alueella eniten apua ja tukea tarvitseva tämän ryhmän muihin asiakkaisiin verrattaessa. Petrin toimintakyky on ryhmäläisiin nähden eniten keskitasoa.

Taulukko 2 Henkilökunnan arvioinnin yhteenveto

	Petri	Ella	Marko	Manu	Saku
Vaihteluvälit	10-50	15-90	0-70	15-80	0-90
Osaamisen plussat/henkilö	+5	+6	+2	+7	+3
Osaamisen miinukset/henkilö	-3	-2	-9	0	-6

Yksittäiset toimintakyvyn arvioinnit eivät sinänsä vielä paljon kerro, mutta mielenkiintoinen havainto on se, että mieliala, stressin ja ahdistuneisuuden sietokyky on arvioitu kaikille varsin korkeaksi. Ympäristössä liikkuminen oli koko ryhmäläisillä alue, jossa heidän toimintakyky on heikoin.

Koivusillan toiminta- ja aikuiskoulutuskeskuksen päivätoimintaryhmän asiakkaiden läheiset arvioivat TOIMI -lomakkeella omien nuortensa/aikuisten lastensa toimintakykyä. Jokaisen läheisten arvioinnin oli tehnyt äiti. Osa heistä oli täydentänyt sanallisesti arviointia. Arvioitavien nimet on muutettu. Petrin äiti otti yhteyttä ja kertoi, että lupa tutkimuksen tekemiseen on, mutta hän ei jaksanut täyttää lomaketta, joka tuntui liian vaikealta ja suuritöiseltä. Tästä syystä Petrin arviointi on tehty vain henkilökunnan osalta. Yhden nuoren arviointia ei saatu vanhemmilta, joten häntä ei ole arvioitu ollenkaan. Hänen osalta ei myöskään tutkimuslupa palautunut, joten häntä ei voitu ottaa tutkimukseen mukaan ollenkaan. Näin läheisten (vanhempien) arvioinnit voitiin huomioida vain neljän henkilön osalta.

Taulukosta näkyy samat arvioitavat osa-alueet kuin henkilökunnan arvioinneissa, koska koteihin jaettiin samat TOIMI -lomakkeet. Oikeanpuoleinen sarake kertoo yhden arvioitavan osa-alueen vaihteluvälin ryhmäläisten osalta. Esimerkiksi Ilmaisutaidot on arvioitu arviointiasteikon 10-45 välille ja välineelliset osa-alueet 0-32 välille.

Taulukko 3 Läheisten tekemät TOIMI-arvioinnit omista nuoristaan

Arvioitava osa-alue	Petri *	Ella	Marko	Manu **	Saku	Vaih- telu- väli
Ilmaisutaidot	-	32	-10	+45	12	10-45
Tarkkuus ja toiminnanohjaus	-	+52	30	45	-5	5-52
Välineelliset tai- dot	-	+32	-0	15	2	0-32
Sosiaalinen tilannetaju	-	+40	-0	15	2	0-40
Ihmissuhdetaidot	-	40	-0	+80	-0	0-80
Empatia	-	-32	-	+70	48	32-70
Itseluottamus	-	60	-	+75	-2	2-75
Fyysinen toimintakyky	-	+80	-30	+80	50	30-80

Arvioitava osa-alue	Petri *	Ella	Marko	Manu **	Saku	Vaih- telu- väli
Hygienia ja siisteys	-	+60	10	25	-5	5-60
Kodinaskareet	-	+45	-0	20	2	0-45
Työkyky	-	+45	-0	40	5	0-45
Ympäristössä liikkuminen ja toimiminen	-	+42	-10	30	-10	10-42
Omasta hyvin- voinnista ja ter- veydestä huoleh- timinen	-	+42	-0	10	5	0-42
Ihmissuhteet ja sosiaalinen tuki	-	-56	+100	85	79	56-100

Arvioitava osa-alue	Petri	Ella	Marko	Manu	Saku	Vaihtelu- väli
	*			**		
Stressi ja ahdistu- neisuus	-	-65	-	80	+98	65-98
Mieliala	-	-62	70	+90	80	62-90

*) Petriltä ei saatu läheisarviointia.

**) Manun läheisarvioinnissa ei oltu merkitty viivaa tai ympyröity mitään arviointiasteikolta, vaan asteikon viereen oli kirjoitettu kuvaileva teksti. Numeron ovat määritelleet tutkijat siltä pohjalta mihin kohtaa teksti oli kirjoitettu.

Edellisen taulukon pohjalta tehtiin yhteenveto, josta voidaan nähdä yksittäisen henkilön vaihteluväli eri arvioitavien osa-alueiden välillä. Taulukosta voidaan nähdä, että suurin vaihteluväli osa-alueita arvioitaessa on Markolla (0-100) vanhempien arvioinnin pohjalta.

Osaamisen plussat kertovat seuraavassa taulukossa monessako arvioitavassa osa-alueessa kukin henkilö on saanut arvioitaessa korkeimman numeron verrattuna muuhun ryhmään. Ella sai yhdeksästä osa-alueesta korkeimmat pisteet ryhmäläisistä. Osaamisen miinukset kertovat vastaavasti monessako arvioitavassa osa-alueessa kukin henkilö on saanut arvioitaessa matalimman numeron verrattuna muuhun ryhmään. Marko sai vastaavasti yhdeksästä osa-alueesta matalimmat pisteet ryhmäläisistä ja vain yhdessä osa-alueessa hänet oli arvioitu korkeimmilla pisteillä kuin muut ryhmäläiset. Manu ei saanut mistään osa-alueesta heikoimpia pisteitä.

Taulukko 4 Läheisten arviointien yhteenveto

	Petri *	Ella	Marko	Manu **	Saku
Vaihteluvälit	-	32-80	0-100	10-90	0-98
Osaamisen plus- sat/henkilö	-	+9	+1	+6	+1
Osaamisen miinuk- set/henkilö	-	-4	-9	-0	-5

Yhteenvedossa ei ole miinuksissa huomioitu niitä arviointeja, joita läheiset eivät olleet arvioineet. Näistä arvioitavista asioista on otettu mukaan numeraalisesti heikoimmaksi arvioitu osa-alue.

Henkilökunnan ja läheisten arviointien yhteenvedot on tehty seuraavaan yhteiseen taulukkoon. Näin tuloksia on vielä helpompi verrata keskenään ja saada kuvaa onko arvioinnit miten yhtenäisiä henkilökunnan ja läheisten kanssa.

Taulukko 5 Yhteenvedo henkilökunnan ja läheisten arvioinneista.

Henkilökunnan arviointien yhteenvedo	Petri	Ella	Marko	Manu	Saku
Vaihteluvälit	10-50	10-90	0-70	15-80	0-90
Osaamisen plus- sat/henkilö	+5	+6	+2	+7	+3
Osaamisen miin- ukset/henkilö	-3	-2	-9	0	-6
Läheisten arviointien yhteenvedo	Petri	Ella	Marko	Manu	Saku
Vaihteluvälit	-	32-80	0-100	10-90	0-98
Osaamisen plus- sat/henkilö	-	+9	+1	+6	+1
Osaamisen miin- ukset/henkilö	-	-4	-9	0	-5

Ensimmäisenä erona oli nähtävissä, että henkilökunta oli arvioinut asiakkaat ympäröiden arviointiasteikolta jonkin luvun, joka kuvasi heistä parhaiten asiakkaan kulloinkin arvioitavia asioita. Osa vanhemmista oli arvioinut samalla tavalla ja kaksi heistä oli käyttänyt koko arviointijanaa hyväkseen, jolloin he olivat merkinneet viivan janalle mielestään parhaiten sopivaan kohtaan. Näin vanhempien vas-

tauksiin tuli hienojakoisempi mittaristo. Tutkijat tulkitsivat näiden kahden vastauksista, mikä luku janan poikkiviivan kohdalla, vastaisi vastaajan merkintää. Tulokinta oli kuitenkin suhteellisen helppoa, koska jana oli jaettu kymmenen yksikön tarkkuudella. Luotettavuutta lisäsi kahden tutkijan samanlainen näkemys siitä mitä numeroa vastaajan merkintä vastaisi.

Ellan kohdalla tutkimus osoitti vaihteluvälin olevan kaikkein suurin henkilökunnan ja läheisten välillä. Pienin vaihteluväli oli Sakulla. Ellan sosiaalisen tilannetaujan vanhemmat arvioivat paremmaksi kuin henkilökunta (40/15). Fyysisen toimintakyvyn arvioinnissa sekä vanhemmat että henkilökunta arvioivat Ellan taidoista sen korkeimmaksi. Henkilökunta arvioi fyysisen toimintakyvyn kuitenkin hieman korkeammalle kuin vanhemmat (90/80). Ihmissuhdetaidot vanhemmat arvioivat paremmaksi kuin henkilökunta (40/25). Empatiakyvyn henkilökunta arvioi matalammaksi kuin vanhemmat (10/32). Hygieniassa vanhemmat arvioivat Ellan taidot puolta paremmiksi kuin henkilökunta (30/60). Kodinaskareet vanhemmat arvioivat paremmiksi kuin henkilökunta (45/25). Ympäristössä liikkumisen vanhemmat arvioivat paremmaksi kuin henkilökunta (42/20). Samoin omasta hyvinvoinnista ja terveydestä huolehtimisen vanhemmat arvioivat paremmaksi kuin henkilökunta (42/15). Muissa taidoissa vaihtelu oli alle 15.

Markon tuen ja avun tarpeet oli arvioitu kaikkein suurimmiksi koko ryhmäläisistä. Henkilökunta oli arvioinut taidot yhdeksässä kohdassa nollassi, vanhemmat vastaavasti viidessä kohdassa. Lisäksi Markon arviointi on ollut selkeästi kaikkein vaikeinta, koska henkilökunnalta oli jäänyt kaksi kohtaa arvioimatta ja vanhemmilta kolme kohtaa. Kohdat eivät ole samoja. Markon kohdalta ei ole arvioitu niitä osa-alueita ollenkaan, joita jompikumpi osapuoli oli jättänyt arvioimatta. Fyysisen toimintakyvyn läheiset arvioivat selvästi suuremmaksi kuin henkilökunta (30/5). Tosin tässä kohdassa oli vanhemmat kirjanneet selkeästi toisen henkilön avun tarpeen, vaikka olivat arvioineet kohdan 30. Ihmissuhteissa ja sosiaalisessa tuessa arvioinnit poikkesivat arvioijien välillä myös 40 yksikköä (100/60). Ihmissuhteissa mittarin asteikko 100, tarkoittaa mm. että henkilöllä on vakituinen, toimiva parisuhde. Vanhemmat arvioivat tämän kohdan 100. Mieliala oli arvioitu täysin samaksi (70/70). Tarkkuudessa ja toiminnanohjauksessa vanhemmat olivat

arvioineet 20 yksikköä paremmaksi kuin henkilökunta (30/10). Muissa arvioidussa osa-alueissa erot olivat maksimissaan 10 yksikköä. Marko arvioitiin yhdeksässä osa-alueessa eniten tukea ja apua tarvitseväksi sekä vanhempien arvioinnissa että henkilökunnan arvioinnissa. Markon lomakkeeseen oli lisähuomioina kirjattu, että hän pitää esim. autoilusta, musiikista ja ulkoilusta. Tärkeimmäksi instrumentiksi oli kerrottu soittorasia, jota voi kotona soittaa kauankin itsenäisesti narusta vetämällä.

Manun vanhempien antamassa arvioinnissa ei ollut merkitty mitään tiettyä kohtaa arviointijanalle, vaan janan viereen oli kirjoitettu tekstiä. Tämän perusteella tutkijat tulkitsivat arvioinnin niin, että kohta johon teksti oli kirjattu, vastasi haluttua arviointiasteikon kohtaa. Tulkinta oli hieman hankalaa joissain kohdissa, koska teksti ei välttämättä aina vastannut ihan täysin arviointiasteikon tekstiä tutkijoiden mielestä. Esim. Ilmaisutaitojen arvioinnissa vanhemmat olivat arvioineet ilmaisutaidot kohtalaisiksi - melko puutteellisiksi ja kirjoittaneet lisäselityksen ”kotona tulee ymmärretyksi”. Arviointiasteikolla tämä vastaa numeroa 40-50. Numeron 40 (melko puutteelliset) selittävän osan teksti: ”Yksittäisiä sanoja/merkkejä/viittomia ja muutamia pitempiä ilmaisuja. Käyttää ilmeitä ja eleitä, saa itsensä ymmärretyksi tutuille ihmisille, joiden tuella ilmaisee itseään myös vieraammalle”. Numeron 50 selittävä osa täydentää arviointia seuraavasti: ”Ilmaisu on sisällöltään niukkaa. Puheesta erottuu joitakin vakiofraaseja. Hänen ilmaisunsa on tutuille ymmärrettävää, mutta vieraammat ihmiset tarvitsevat joskus tulkinta-apua.” Henkilökunta oli arvioinut ilmaisutaidot puutteellisiksi – melko puutteellisiksi (30). Tämän selittävä teksti: ”ilmaisee itseään elein ja ilmein, joitakin merkkejä tai sanoja. Ilmaisu on vaikeaselkoista muille kuin hänet hyvin tunteville. Kuvia, esineitä tms. käyttäen tahto- tai tarvetila voidaan saada esille.” Esille tuotiin, että Manu tarvitsee turvallisen läheisen hoitamaan asioita. Samoin se, että jos hän ei tule ymmärretyksi, hän korottaa äänensä ja tämä voidaan tulkita häiritseväksi käyttäytymiseksi. Empatiakyvyn nähtiin olevan sidoksissa tapahtumien ymmärtämiseen. Hygieniää arvioidessa vanhempien arviointiin oli lisätty, että Manu vaihtaa töistä (päivätoiminnasta) tullessaan kaikki vaatteet kotona. Kodin askareisiin Manulla kuuluivat astianpesukoneen tyhjäys, imurin hakeminen, mattojen vieminen ulos ja pyykkien vieminen apukeittiöön. Lisäksi hän nosteli tavaroita, äidin siivotessa. Hänen ker-

rottiin olevan myös tarkka ja huolellinen tekemästään työstä, kestää kuitenkin jonkin aikaa ottaa uusia asioita vastaan. Kipukynnyksen nähtiin olevan korkea, tutut lenkkipolut hän tunnisti ja halusi valita mitä reittiä kulkee. Stressi näkyi yökasteluna. Manun kerrottiin olevan yleensä hyvällä tuulella ja sen kerrottiin tarttuvan myös toisiin. Manu oli arvioinut myös itse kasvokuvien avulla omaa hyvinvointia. Hän oli osoittanut hymyilevää kasvokuvaa, numero 10. Asteikon ollessa 0-10.

Manua arvioitaessa arvioinnit arvioijien kesken menivät monissa asioissa täysin samalla tavalla. Suurin poikkeuma oli ihmissuhdetaidoissa. Vanhemmat olivat arvioineet ihmissuhdetaidot 50 yksikköä paremmiksi kuin henkilökunta (80/30). Empatiakyvyssä eroa oli myös paljon, sillä henkilökunta arvioi empatiakyvyn puolta matalammaksi kuin vanhemmat (35/70). Itseluottamuksen henkilökunta arvioi myös selvästi matalammaksi kuin vanhemmat (40/75). Viidentoista yksikön ero oli ilmaisutaidoissa (45/30), ihmissuhteissa ja sosiaalisessa tuessa (85/60) ja stressissä ja ahdistuneisuudessa (80/75). Näissä kaikissa vanhemmat olivat arvioineet taidot korkeammalle kuin henkilökunta. Täysin samoiksi taidot oli arvioitu välineellisten taitojen, sosiaalisen tilannetajun, hygienian ja siisteyden, kotiaskareiden ja työkyvyn osalta. Omasta hyvinvoinnista huolehtimisen vanhemmat arvioivat 20 yksikköä paremmaksi (30/10). Ilmaisutaidot henkilökunta arvioi 15 yksikköä alhaisemmaksi kuin vanhemmat. Muissa osa-alueissa arvioinnit poikkesivat alle 10 yksikköä. Manu ei ollut missään osa-alueissa eniten tukea ja apua tarvitseva. Seitsemässä osa-alueessa henkilökunta arvioi hänet vähiten tukea tarvitseväksi koko ryhmää arvioiden. Tulokset osoittavat että vanhempien arvioinnin pohjalta hänet oli arvioitu kuudessa osa-alueessa vähiten tukea ja apua tarvitseväksi koko ryhmään nähden. Vanhemmat eivät arvioineet kuin omaa nuortaan, mutta tutkimuksen yhteenvedosta näkee myös nuorten sijoittuminen koko ryhmään. Kahden vanhemman arvioinnit kuitenkin puuttuvat, joten niiden vaikutusta ei voitu huomioida. Näin ollen niillä voi olla vaikutusta kokonaisuuden arvioinnissa myös. Manun lomakkeeseen oli kirjattu, että hän pitää musiikista ja kävelylenkeistä.

Henkilökunnalle oli tuottanut vaikeutta arvioida Sakun empatiaa. Vanhemmat olivat arvioineet sen viideksi. Sakun vahvimaksi osa-alueeksi nousi stressi ja ahdistuneisuus. Vanhemmat arvioivat tämän osa-alueen 98 ja henkilökunta 90. Suurin ero Sakun kohdalla oli itseluottamuksen arvioinnissa. Henkilökunta oli arvioinut itseluottamuksen 80 ja vanhemmat 2. Vanhemmat olivat kirjoittaneet, lisäkommentin itseluottamuksen arviointiin, että mikään lomakkeen kohdista ei vastaa ko. henkilöä, koska jos asioita ei osata tehdä, ei voi puhua itseluottamuksen puutteesta. Ihmissuhteet vanhemmat arvioivat korkeammalle (79) kuin henkilökunta (60). Ero oli 19 yksikköä. Ihmissuhdetaitojen osalta vanhemmat olivat kommentoineet, että ” henkilö ymmärtää sen, että hänelle puhellaan ja pitää siitä (ystävällinen hörähdys). Tykkää ja hakeutuu seuraan, vaikkei muuten osaa osallistua.”

7. JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksen perusteella voitiin todeta, että Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän toiminta- ja aikuiskoulutuskeskuksissa ei käytetä lomakkeita, joiden avulla toimintakykyä ja sen muutoksia voisi mitata. Lisäksi toimintakyvyn arviointiin tarkoitetut lomakkeet tunnettiin huonosti Eskoon yksiköissä. Vain yhden yksikön osalta kerrottiin, että tuen ja avun tarpeen arviointiin tarkoitetut lomakkeet tunnetaan heidän yksikössään. Yksi yksikkö kertoi saavansa tietoa niiltä tahoilta, jolta asiakas tulee esim. henkilökohtaisten opetussuunnitelmien avulla, eri terapeuttien tai lääkärien laatimina arviointeina. Tämänhetkisen vammaiskäsityksen mukaan pelkästään lääkärien tai terapeuttien arvioinnit eivät kuitenkaan anna riittävän laajaa kuvaa asiakkaan toimintakyvystä omassa ympäristössään.

Tutkimukseen vastanneet näkivät henkilökunnan roolin merkittävänä asiakkaiden tavoitteiden asettelussa. Tavoitteiden tulisi kuitenkin vastata asiakkaan todellisiin tarpeisiin. Asiakkaiden tuen ja avun tarve voidaan kuitenkin selvittää vain toimintakykyä arvioimalla. Luotettavaa arviointia saadaan silloin, kun arviointiin osallistuu asiakas itse, lähi-ihmiset ja asiakkaan kanssa työskentelevät. Asiakkaan kanssa työskentelevät toimivat ammatillisessa roolissa ja heillä pitäisi olla viimeisin tieto toimintakyvyn edistämisestä ja arvioinnista. Eskoon toiminta- ja aikuiskoulutuskeskusten henkilökunta tarvitsee koulutusta toimintakyvyn arviointiin, koska toimintakyvyn arviointiin tarkoitettuja lomakkeita ei käytetä eikä tunneta.

Missään yksikössä ei ollut käytössä vaikeimmin kehitysvammaisten henkilökohtaisia suunnitelmia. Suunnitelmia oli tehty, mutta suunnitelmien nimet olivat hyvin erilaisia. Suunnitelmista käytettiin nimitystä koulutussuunnitelma, toimintasuunnitelma, hoito- ja palvelusuunnitelma ja palvelusuunnitelma. Palvelusuunnitelma on kuitenkin nimitys kokonaisuudelle, johon kootaan asiakkaan kaikki palvelutarpeet ja saadut palvelut.

HEPSU-lomakkeen laadinnassa korostui yksilöllisyyden huomioiminen sekä lomakkeen muunneltavassa sisällössä että sen käyttötavassa. Lomakkeessa muunneltavuus tarkoittaa sitä, että jokaisen asiakkaan kohdalla voi pohtia erikseen kuinka tarkasti tietoja halutaan ja voidaan kysyä. Jollekin riittää esimerkiksi yksi

kuva peseytymiseen liittyen, ja toiselle peseytyminen on jaettava esimerkiksi kasvojen pesuun, hiusten pesuun, käsienpesuun ja suihkussa käymiseen. Yksilöllisyyden huomioiminen lomakkeen käyttötavassa on esimerkiksi sitä, että asiakas voi rastittaa mieleisensä vaihtoehdon lomakkeesta tai kuvia voi käyttää täysin irrallisena. Käytettäessä kuvia irrallisena asiakas näyttää oikean vaihtoehdon ottamalla kuvan käteen ja ohjaaja kirjaa asiakkaan valitseman vaihtoehdon. Tutkimus toi uuden työvälineen vaikeimmin kehitysvammaisten toimintakyvyn arviointiin, jossa korostuu henkilön mahdollisuus itse arvioida omia tuen ja avun tarpeita.

Yksilökeskeisen toimintatavan opetteleminen vaatii aikaa sekä henkilökunnalta että asiakkailta. Laadittu HEPSU-lomake vaikutti helppokäyttöiseltä ja yksinkertaiselta henkilöstön mielestä, mutta sen yksilöllinen soveltaminen luo haasteita. Kehitysvammaisten henkilöiden osallistaminen päivätoimintasuunnitelmien laadintaan vaatii henkilökunnan paneutumista asiaan. Tutkimus vahvisti käsitystä kuvien käyttötarpeesta vaikeimmin kehitysvammaisten kanssa työskennellessä.

Tutkimuksen pohjalta rakensimme myös uutta toimintamallia miten uuden asiakkaan ohjautuessa Koivusiltaan, hyödynnetään tutkimuksen tuloksia ja käytännössä koettuja asioita. Toimintamallista luotiin kaavio, joka näkyy kuvioista kolme. Kuvioista luotiin edelleen prosessikaavio, joka on liitteenä (Liite 4).

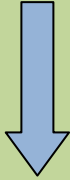
Toimintamallissa korostui, että asiakkaan toimintakyvyn arviointiin osallistuvat kaikki lähi-ihmiset, jotka asiakkaan kanssa toimivat eli läheiset ja ammattihenkilöstö sekä henkilö itse. Toimintamallissa on uutta se, että henkilökohtaiset tavoitteet perustuvat myös asiakkaalle itselleen tärkeisiin asioihin. Toimintamallissa asiakas on itse oman asiansa päämies. Mallin kautta nousee esiin asiakkaan äänen kuuleminen ja toiminnan tavoitteellisuus ja suunnitelmallisuus tulevat näkyväksi. Kehitysvammaiselle asiakkaalle on tärkeää, että hän voi itse konkreettisesti olla osallisena oman elämänsä suunnittelussa. Konkreettisuus ja kuvien käyttö auttaa kehitysvammaisia henkilöitä ymmärtämään ja sitoutumaan itse luotuihin tavoitteisiinsa paremmin.

Henkilökunnan pitää ymmärtää osallistamisen merkitys ja tietää miten osallisuutta ja päämiehisyyttä voidaan tukea. Tällä hetkellä tämä vaatii toimintakulttuurin muutoksen omaksumista henkilökunnalta sekä kehitysvammaisen läheisiltä ja heiltä itseltään. Laitoskulttuurista siirtyminen yksilökeskeiseen ajatteluun vaatii koulutusta, aikaa ja totuttelua. Kehitysvammaisilta itseltään tämä vaatii sen että he oppivat tuomaan esille rohkeasti omia näkemyksiään, toiveitaan ja avun tarpeita. Asiakkaan kuuleminen vaatii henkilökunnalta herkkyyttä tunnistaa tilanteet, joissa asiakas haluaa ilmaista itseään. Henkilökunnalta edellytetään myös pysähtymistä, asiakkaan kunnioittamista, tilan luomista asian esille ottamiseen ja suunnitelmallista työtettä. Työnantajan/organisaation on turvattava resurssit.

Vaikeimmin kehitysvammaisten ja puhumattomien kohdalla korostuu kaikkein eniten henkilökunnan vastuu siitä, että kuvia on saatavilla koko ajan. Kuvien käyttöä pitää opetella sekä henkilökunnan että asiakkaiden. Kuvien käyttöä tulee mahdollistaa luomalla tilanteita, joissa kuvien käyttöä opetellaan. Kuvien käytön avulla opetellaan vuorovaikutustaitoja ja sosiaalista kanssakäymistä. Kuvien käytön opettelussa on oleellista, että kehitysvammaisen henkilö saa kokemuksen, että kuvalla on jokin merkitys. Esimerkiksi näyttämällä juomalasin kuvaa, tulee ymmärretyksi että henkilöllä on jano. Joku voi tarvita alkuorientaatiota kuvien käyttöön, ennen kuin pystyy niiden avulla kommunikoimaan.

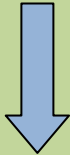
Kuvio 3 Osallistava toimintamalli vaikeimmin kehitysvammaisten päivätoimintaan

Uusi asiakas tulee Koivusiltaan



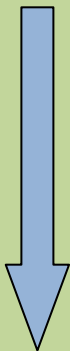
- Lähi-ihmiset täyttävät TOIMI-arvioinnin (koti tai asumisyksikön henkilökunta)
- Päivätoiminnan henkilökunta täyttää TOIMI-arvioinnin
- Asiakas täyttää päivätoiminnan henkilökunnan kanssa HEP-SUN (Henkilökohtaisen päivätoimintasuunnitelman) omien taitojen arvioinnin

Palvelusuunnitelmapalaveri



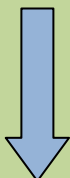
- Toteutetaan Eskoon ohjeiden mukaisesti
- Asiakkaan oma arvio taidoistaan käydään läpi
- Asiakkaan toiveita selvitetään tarvittaessa kuvien avulla

Henkilökohtaisen suunnitelman laatiminen



- Kootaan Toimi-arvioinnit, palvelusuunnitelmassa esiin tulleet asiat ja HEPSUN arviointi, joiden pohjalta päivätoiminnan henkilökunta laatii yhdessä asiakkaan kanssa tavoitteen/tavoitteet ja suunnitelman miten tavoitteeseen pyritään
- Asiakas täyttää yhdessä henkilökunnan kanssa HEPSU tavoitteen
- Päivätoiminnan henkilökunta kirjaa asiakastietojärjestelmään (Effic) asiakkaan suunnitelman

Arviointi toimintavuoden lopussa



- Asiakas arvioi tavoitteen saavuttamista HEPSU avulla
- Henkilökunta kirjaa oman arviointinsa asiakastietojärjestelmään (Effic)
- Arvioidaan Toimi-arvioinnin uudelleen täyttämisen tarpeellisuus lähi-ihmisten ja henkilökunnan osalta
- Arvioidaan palvelusuunnitelmapalaverin tarve

Päivätoiminnan henkilökunta tekee Toimi-arvioinnit päivätoiminnan asiakkaista kahden vuoden välein tai tarpeen mukaan ja keskeisimmät tulokset kirjataan Efficaan. HEPSU, henkilökohtainen päivätoimintasuunnitelma tehdään jokaisen toimintavuoden alussa ja arviointi toimintavuoden lopussa. Päivätoimintasuunnitelma sekä arviointi kirjataan Efficaan.

8. POHDINTA

Tutkijoiden aikaisemmasta työskentelystä kehitysvammaisten parissa todettiin antavan hyvän pohjan tutkimuksen tekemiselle. HEPSU- lomakkeen kehittämiseen tarvittiin suunnittelua, kokeilua, muutosten tekemistä ja uudelleen testaamista. Lomakkeen laadintaan tarvittiin mm. luovuutta, valmista kuvaohjelmaa ja uskallusta lähteä luomaan ja kokeilemaan uutta välinettä.

Tutkimus toi tietoa nykyhetkestä kaikille Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän toimintakeskuksille sekä laajemmin koko organisaatiolle. Jo yksistään työ- ja päivätoiminnoissa oli erilaisia lomakkeita käytössä. Erilaiset lomakkeet eivät silti ole huono asia, koska ne ovat muotoutuneet jokaisen yksikön hieman erilaisesta painotuksesta toiminnassa. Saattaa kuitenkin olla että toimijat puhuvat lähes samasta asiasta, mutta hieman eri näkökulmasta tai toisinpäin, että näkökulma on sama, mutta käytännössä puhutaan ”eri kieltä”. Vaikeimmin kehitysvammaisten määrittely voi olla myös organisaation sisällä erilaista. Määrittelyyn voi vaikuttaa myös se mistä käsin avun ja tuen tarvetta arvioidaan. Asumisyksiköt arvioivat tuen ja avun tarpeen asumisen kannalta, työ- ja päivätoiminnot työn kannalta, koulutusyksiköt koulutuksen näkökulmasta.

Työ- ja päivätoiminnessa tuen ja avun määrää voidaan tarkastella oletetun toiminnan kautta. Avustetussa päivätoiminnessa ja päivätoiminnessa ei tavoitteita voida asettaa tuottavalle työlle. Työtoiminnessakin tavoitteet ovat vielä pieniä. Tavoitteet kasvavat kun puhutaan työvalmennuksesta, avotyöstä, tuetusta työstä ja normaalista palkkatyöstä. TOIMI-arvioinnissa näitä eri muotoja ei ole ehkä otettu huomioon riittävässä määrin. Toisaalta TOIMI-lomaketta voidaan jo lähtökohtaisesti lähteä täyttämään siten, että arviointia tehdään esim. päivätoiminnan tuen ja avun tarpeen näkökulmasta tai tuetun työn näkökulmasta, jolloin voidaan ottaa huomioon onko tuen ja avun tarve sellainen, että se voidaan asiakkaan tarpeen mukaan toteuttaa asiakkaan halutessa esim. tuettuun työhön. Realiteettina on usein kuitenkin se tosiasia, että miten paljon tukea voidaan järjestää, jotta sitä vielä voidaan pitää asiallisena ja miten paljon maksaja on valmis tukitoimia kustantamaan.

Tutkimus toi uuden työvälineen vaikeimmin kehitysvammaisten toimintakyvyn arviointiin, henkilön mahdollisuuksiin itse arvioida omia tuen ja avun tarpeita. HEPSU-lomake antaa uuden mahdollisuuden päästä yksilökeskeisempään ja osallistavampaan toimintakulttuuriin vaikeimmin kehitysvammaisten kanssa. Osallisuus mahdollistuu kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen avulla. Pelkkä työväline ei kuitenkaan auta, ellei henkilökunnalta löydy motivaatiota uuden asian opetteluun tai siihen anneta resursseja. Yksin lähiesimiesten tuki ei riitä, vaan resurssien kohdentaminen lähtee ylemmästä johdosta. Usein läheltä/yksiköstä lähtevä tarve on paras lähtökohta kehittämistyölle. Tällöin yleensä kaikilla löytyy motivaatiota ja innovatiivisuutta, koska asia nähdään tärkeäksi ja omaa työtä ja ”omia asiakkaita” eteenpäin vieväksi.

Kokeilun, arvioinnin ja analysoinnin pohjalta esitämme uuden HEPSU- lomakkeen jatkokokeilua Koivusillassa kaikille päivätoiminnan asiakkaille ja sen lisäksi asiakkaille, joiden kommunikaatiokeinot ovat rajoittuneet. Sitä kautta saamme lisää kokemuksia suunnittelemastamme lomakkeesta ja sen toimivuudesta. Käytännössä tämä vaatii myös henkilökunnan perehdyttämisen lomakkeen käyttöön. Oletamme, että henkilöstöltä löytyy kiinnostusta ja innovatiivista otetta työnkehittämiseen, kunhan saamme ensin perusasiat yksikössämme kuntoon. Perusasioihin meillä tällä hetkellä kuuluu asianmukaisten toimitilojen hankinta ja riittävän henkilöstömäärän turvaaminen, jotta henkilöstöllä on mahdollisuutta kehittää työtään. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän strategia antaa mahdollisuudet toiminnan kehittämiseksi ja yksilökeskeistä ajattelua on lähdetty viemään jo eteenpäin.

Odotuksissa on että lomakkeella on kysyntää myös Koivusillan ulkopuolelle. Olettavaa on, että oman organisaation lisäksi valmis lomake kiinnostaa organisaation ulkopuolisiakin kehitysvamma-alan toimijoita, koska yleisesti kuulee koko ajan miten vaikea on saada vaikeimmin kehitysvammaisen oma ääni kuulumaan. Tulevaisuuden kehittämishankkeena tutkimuksesta nousee HEPSU-lomakkeen käyttömanuaalin kehittäminen edelleen. Käyttöopas ja käyttäjäkoulutus mahdollistavat HEPSU-lomakkeen käytön ulkopuolisille toimijoille.

Asiakkaiden tuen ja avun tarve vaikuttaa tarvittavan henkilöstön määrään. Eskoon yksiköissä ei ole käytössä yhtenäistä mittaria, millä asiakkaiden toimintakykyä

voisi arvioida. Näin ollen eri yksikköjen henkilöstömäärää suhteessa asiakkaiden toimintakykyyn ei voi verrata. TOIMI-lomakkeella tehdyt arvioinnit asiakkaiden toimintakyvystä voisi antaa tietoa Eskoon koko organisaatiolle mihin henkilöstöä tulisi keskittää enemmän suhteessa asiakasmäärään. Toki henkilöstön määrään vaikuttavat myös muut tekijät, esimerkiksi tukipalvelujen läheisyys ja saatavuus, ohjaajien toimenkuvat ja toimitilat.

Tutkimus vahvisti kuvien käyttötarvetta ja mahdollisuutta vaikeimmin kehitysvammaisten kanssa työskennellessä. Tutkimus antoi edelleen lisää varmuutta kuvien käytön tarpeellisuudesta kehitysvammatyössä. Kuvien käyttöön ei anneta riittävästi valmiuksia peruskoulutuksessa, jolloin niiden käyttöön perehtyminen jää työntekijän oman kiinnostuksen varaan ja/tai työnantajan prioriteetin varaan, kun hän määrittelee koulutustarpeita. Kuvien käyttökoulutukseksi ei riitä, että joku kertoo miten hyödyllistä tai miksi kuvia on hyvä käyttää, vaan konkreettinen kuvien käytön opiskelu kehitysvammaisen henkilön kanssa, antaa parhaimmat tulokset. Ehdotamme myös sosionomi AMK -koulutukseen esimerkiksi vapaasti valittavaksi kurssiksi korvaavien kommunikaatiomenetelmien kurssia tai yksistään PCS- kuvien käyttökurssia. Lisäksi henkilökunnalta ja kehitysvammaisen henkilön läheisiltä tarvitaan jonkin asteista ”uskomista”, sillä kuvien käytön oppiminen vie eri henkilöillä aikaa eri tavalla.

Asiakkaan alkuorientoitumiselle voi olla tarvetta. Kehitysvammaisen ihminen tarvitsee toisen ihmisen tukea, ohjausta ja usein konkreettista apua kuvien käytän opettelussa ja kuvien käytössä. Asiakas ei välttämättä heti ymmärrä kuvien tarkoitusta tai varsinkaan sitä, että hän voi niitä käyttämällä ilmaista jotakin hänelle tärkeää. Tästä vielä askel eteenpäin on se että ymmärtää, että kuvien avulla voi käydä dialogia. Näyttämällä kuvaa voi käynnistää keskustelun tai toisen toiminnan. Usein kehitysvammaisen henkilö käy dialogia vain henkilökunnan kanssa, mutta jos päästään siihen, että henkilö osaa kohdentaa aloitteen vertaishenkilölle, on kommunikaatio ja sosiaaliset suhteet kehittyneet jo pitkälle.

Kokonaisuudessaan tutkimus on jo osoittanut tarpeellisuutensa, koska tutkimuksesta on ollut hyötyä Koivusillan toiminnan kehittämässä. Kolme sosiaalityöntekijää on saanut perehtyä HEPSU-lomakkeeseen ja sen avulla esille nostettuun

asiakkaan osallisuuden konkreettiseen esille tuomiseen ja jokaiselta saamamme palaute on ollut hyvää. Samoin kaikilta asiakkaiden läheisiltä, jotka ovat nähneet miten asiakkaan ääntä on kuultu. Jatkossa voimme todentaa mitä meidän yksikössä yksilökeskeisyys ja osallisuus merkitsevät. Olemme myös vakuuttuneita siitä, että lomake palvelee myös puhuvia kehitysvammaisia henkilöitä, koska ymmärtäminen, asian kohdentamisesta kuvan kautta asiaan, helpottuu.

LÄHTEET

Aalto, Maarit 2006. Paljon tukea tarvitsevan henkilön aikuisuus ja päivätoiminta. Teoksessa Marjamäki, Katja (toim.), Aktiivinen toimija -Näkökulmia tukea tarvitsevan aikuisen elinikäiseen oppimiseen. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.

Ahola, Sanna; Konttinen Juha-Pekka 2009. Uudistuva vammaispalvelulaki. Oikeus henkilökohtaiseen apuun vahvistuu. Assistentti.info 2009. Vaasa 2009. Arkmedia. [viitattu 5.10.2010]. Saatavilla [www-muodossa:](http://www.muodossa:) <URL:http://www.kynnys.fi/images/stories/assistentti.info/print_uudistuva_vammaispalvelulakifinal.pdf>.

Alasoini, Tuomo 2006. Osallistava ohjelmallinen kehittäminen tietoyhteiskunnassa. Teoksessa Riitta Seppänen-Järvelä & Vappu Karjalainen (toim.), Kehittämistyön risteyskiä. Helsinki: Stakes.

Brandley, Valerie 1994. Evolution of a new service paradigm. Teoksessa Valerie Brandley, John Asabugh & Bruce Blaney (toim.), Creating individual supports for people with developmental disabilities. A mandate for change at many levels, 11-32. Baltimore: Paul H. Brookes.

Burakoff, Katja; Matikainen, Katja; Vuoti, Katja 2009. Jokainen hetki on mahdollisuus: Tutkimus OIVA-hankkeen yhteisöllisen työskentelytavan vaikutuksista. [viitattu 15.10.2010]. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. Saatavilla [www-muodossa:](http://www.muodossa:) <URL:http://papunet.net/tikoteekki/fileadmin/tiedostot/muut/Jokainen...tutkimusrap__NETTI.pdf>.

Dey, Ian 1993. Qualitative data analysis. A user-friendly guide for social scientists. London: Routledge.

Eskola, Jari. & Suoranta, Juha 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. (2p.). Jyväskylä. Gummerrus.

Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä 2010. Jokainen tarvitsee joskus apua, tukea ja kannustusta. [viitattu 10.19.2010]. Saatavilla [www](http://www.eskoo.fi/default.aspx?id=234) muodossa URL:<http://www.eskoo.fi/default.aspx?id=234>

Eteva 2010. Vammaispalveluja kehitetään valtakunnallisella suurhankkeella. [viitattu.1.10.2010]. Saatavilla [www](http://www.eteva.fi/blogit/vammaispalveluja-kehitetaan-valtakunnallisella-suurhankkeella) muodossa: <URL:<http://www.eteva.fi/blogit/vammaispalveluja-kehitetaan-valtakunnallisella-suurhankkeella>>.

Furenhed, Ragnar 2000. En gåtfull verklighet: att förstå hur gravt utvecklingsstördä upplever sin värld. 2. painos. Stockholm. Carlssons bokförlag.

Hautamäki, Päivi, AAC-ohjaaja 17.1.2011. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. Seinäjoki. Haastattelu.

Heikkinen, Hannu 2001. Toimintatutkimus -toiminnan ja ajattelun taitoa. Teoksessa Aaltola, J & Valli, R. (toim.), Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineiston keruu. Virikkeitä aloittavalle tutkijalle. Jyväskylä. Gummerrus.

Hirsjärvi, Sirkka; Hurme Helena 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki. Yliopistopaino.

Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko; Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Viides toista uudistettu painos. Hämeenlinna. Kariston kirjapaino Oy.

Hännikäinen, Hanna 2009. Esteetön toiminta ja osallistuminen osana hyvinvointia. Teoksessa Tanskanen, Ilona; Suominen; Tuija. (toim.), Esteettömästi saavutettavissa. Turun AMK:n raportteja 82 /2009. Saatavana [www](http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522160843.pdf)-muodossa <URL:<http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522160843.pdf>>.

Ikävalko, Kaisa 2009. Papunet. Lupa vuorovaikutukseen. Päivitetty 14.5.2009. [viitattu 15.2.2011]. Saatavilla [www](http://papunet.net/tietoa/vuorovaikutus/lupa-vuorovaikutukseen.html) muodossa <URL:<http://papunet.net/tietoa/vuorovaikutus/lupa-vuorovaikutukseen.html>>.

Kehitysvammaliitto, 2010. Päivitetty 3.6.2010. [Viitattu 21.9.2011]. Saatavilla [www](http://Kehitysvammaliitto.fi) muodossa <URL:<http://Kehitysvammaliitto.fi>>.

Kerola, Kyllikki; Sipilä, Anna-Kaisa 2007. Haastava käyttäytyminen. Oulu. Kalevaprint Oy.

Kiviniemi, Kari 2010. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Aaltola, J & Valli, J (toim.), Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittavalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 3.painos. Jyväskylä: PS-kustannus,70-85.

Kivipelto, Minna 2008. Osallistava ja valtaistava arviointi. Johdatus periaatteisiin ja käytäntöihin. Stakes. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Helsinki.

Koivusillan esite 2011. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä.

Launonen, Kaisa 2007. Papunet. Varhainen vuorovaikutus. Päivitetty 18.12.2007. [viitattu 15.2.2011]. Saatavilla [www muodossa](http://www.muodossa.net) <URL:<http://papunet.net/tietoa/vuorovaikutus/varhainen-vuorovaikutus.html>>.

L519/1977. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.

L710/1982. Sosiaalihuoltolaki.

L731/1999. Suomen perustuslaki

L812/2000. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista.

L380/1987. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, muutos 981/2008

Mattila, Kati-Pupita 2010. Asiakkaana ihminen. Työnä huolenpito ja auttaminen. Juva. PS-kustannus.

Nuoko-Juvonen, Susanna 2000. Kehitysvamma palvelut ja muutoksen vuosikymmen. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokoiluyksikön julkaisuja 80/2000. Tutkimus- ja kokeiluyksikkö -Kehitysvammaliitto.

Oikeusministeriön esite 12/2008. Holhoustoimen palvelut. Layout: Savumerkki. Paino: tt-Urex 12/2008.

Oikeusministeriön esite 9/2009. Edunvalvojan tehtävät. Layout: Savumerkki. Paino: tt-Urex 9/2009.

Oliver, Michael 1996. Understanding Disability - From Theory to Practice. Macmillan, Houndmills, Basingstoke, Hampshire and London.

Papunet 2010. Mitä on AAC. Päivitetty 25.11.2010.[viitattu 10.2.2011]. Saatavana www muodossa: <http://papunet.net/tietoa/mita-on-aac.html>

Repo, Marjo 2004. Vammaisuus eri näkökulmista. Teoksessa Malm, Marita; Matero, Marja; Repo Marjo, Talvela, Eeva-Liisa, Esteistä mahdollisuuksiin. Porvoo. WSOY.

Sen, Amartya 2009. Equality of Capacity. [viitattu 20.9.2010]. Saatavilla www muodossa: <URL:<http://www.philpapers.org/rec/SENEOC>>.

Seppälä, Heikki 2010. Toimintakyvyn arvioinnit kehitysvammapalveluissa. Uusia periaatteellisia ja menetelmällisiä ratkaisuja. Kehitysvammaliitto, tutkimus- ja kehittämiskeskus. Luentomateriaali 9.11.2010 Seinäjoki.

Seppälä, Heikki; Sundin, Markus 2010. TOIMI Kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn arviointi. Kehitysvammaliitto, Tutkimus- ja kehittämiskeskus.

Sosiaaliturvaopas 2010. Oppaan on koonnut Minna Kaipinen. Tukiviesti1/2010. [viitattu 5.10.2010]. Saatavilla www muodossa: <URL:http://www.kvtl.fi/tiedostot/sosiaaliturvaopas_2010.pdf>.

Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015.Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010/4. [viitattu 5.10.2010]. Saatavilla www muodossa: <URL:http://www.vane.to/vampo_verkko.pdf >.

Suojanen, Ulla 1992. Toimintatutkimus koulutuksen ja ammatillisen kehittymisen välineenä. Loimaan kirjapaino Oy.

Teittinen, Antti; Kuusterä, Kirsi 2010. Angloamerikkalaisen deinstitutionalisaatio-tutkimuksen aiheista. Teoksessa: Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Antti Teittinen, Helsinki: Palmenia.

Tesch, Ronald 1992. Software for qualitative researchers: Analysis needs and program capabilities. Teoksessa N. Fieldin & R.M. Lee (toim.) Using computers in qualitative research. London. Sage, 16-37.

Tuomi, Jouni; Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5.uudistettu painos. Helsinki. Tammi.

Toikko, Timo; Rantanen, Teemu 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. 3.painos. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

Trygg, Boel Heister; Rautakoski, Pirkko (suom.) 2010. Graafinen kommunikointi. Esineet, kuvat ja symbolit puhetta tukevassa ja korvaavassa kommunikoinnissa. Kehitysvammaliitto ry, Oppimateriaalikeskus Opike. Helsinki. Alkuperäinen teos GAKK –Grafisk AKK. Om saker, bilder och symboler som Alternativ och Kompletterande Kommunikation. (2005)

Vernerinen 2010. Mitä kehitysvammaisuus on. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Sivu päivitetty 10.3.2010 [viitattu 7.9.2010]. Saatavilla [www muodossa <URL:http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html>](http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html).

Von Tetzchner, Stephen & Martinsen, Harald; Launonen, Kaisa (suom.) 2010. Johdatus puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin. Kehitysvammaliitto ry. Oppimateriaalikeskus Opike. Helsinki. Alkuperäinen teos Språk og funksjonshemning. En innføring i tegnopplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler. (1991)

Yksilöllinen palvelusuunnittelu kehitysvammahuollossa ja vammaispalveluissa - Ohjeita asiakkaille ja perheille 2009. Keski-Suomen ja Pohjanmaan maakuntien

verkostoitunut vammaistyön kehittämissyksikkö- hanke POKEVA. (2007-2009)
[viitattu 16.1.2011]. Saatavilla [www](http://www.eskoo.fi/documents/Palvelusuunnittelun%20ohjeita%20asiakkaille%20ja%20perheille.pdf) muodossa:
<URL:<http://www.eskoo.fi/documents/Palvelusuunnittelun%20ohjeita%20asiakkaille%20ja%20perheille.pdf>>.

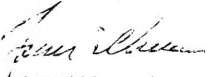
Liite 1



**ESKOON SOSIAALIPALVELUJEN
KUNTAYHTYMÄ**

**VIRANHALTIJAPÄÄTÖS
PÖYTÄKIRJA**

757 § / 2010

Asia	Tutkimuslupa / Kesti Anne ja Laakso Satu, sosionomi (ylempi AMK) Aihe: Osallistavan toimintamallin luominen ja kehittäminen vaikeimmin vammaisten päivätoimintaan.
Selostus	Tarkoituksena on uuden toimintamallin luominen ja kehittäminen vaikeimmin kehitysvammaisten päivätoimintaan. Työn kautta kehitämme heidän osallisuutta ja nostamme esiin päämiehisyyttä. Toiminnan suunnitelmallisuutta ja tavoitteellisuutta tehdään näkyväksi. Kuvia apuna käytäen luodaan henkilökohtainen päiväsuunnitelma -lomake. Kartoitamme Koivusillasta ja muista Eskoon toimintakeskuksista miten henkilöstö kokee päivätoiminnan asiakkaiden osallistamisen. Pioneeri-ryhmänä kokeilussa on Koivusillan päivätoimintaryhmä. Tuotoksena saamme selville miten vaikeasti kehitysvammaisten osallistamista voidaan kehittää kuvien käytön avulla.
Päätös	Tutkimuslupa myönnetään seuraavin ehdoin: <ol style="list-style-type: none"> 1. Tutkimusta tehtäessä noudatetaan sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain § 15:ssä säädettyä salsapitovelvollisuutta. 2. Tutkija sitoutuu tietojen käsittelyssä ja suojaamisessa noudattamaan henkilötietolain määräyksiä ja tutkimuksessa mahdollisesti syntyvät yksittäisten henkilöiden tietoja koskevat tutkimusrekisterit hävitetään tai arkistoidaan henkilötietolaissa edellytyllä tavalla. 3. Tutkimusraportissa ei ole yksilöitävissä tutkimuksen piiriin tai otantaan kuulunutta henkilöä. 4. Kyselyssä tulee ilmetä, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. 5. Tutkimuksen valmistuttua tutkimusraportti toimitetaan kuntayhtymän käyttöön liimasidottuna.
Päätöksen päiväys	25.11.2010
Allekirjoitus	 Jouni Nummi
Virka-asema	kuntayhtymän johtaja
Tiedoksianto	Kesti Anne, Laakso Satu, Vaasan ammattikorkeakoulu 25.11.2010
Muutoksenhaku- viranomainen	Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän hallitus Eskoontie 47 60280 SEINÄJOKI

Liite 2

ANOMUS

10.11.2010

Kehitysvammaliitto
Heikki Seppälä

TOIMI-LOMAKKEEN KÄYTTÖÖN

Anomme saada käyttää TOIMI -lomaketta (toimintakyvyn arviointilomaketta), sosionomi (ylempi AMK) -opintoihin liittyvässä tutkimuksessamme. Alustavasti asiasta on käyty keskustelua jo Markus Sundin kanssa, hänen pitämässään koulutustilaisuudessa 9.11.2010.

Lomakkeita toivoisimme voivamme käyttää ns. pilottiryhmänä, kun tarkastelemme Koivusillan toiminta- ja aikuiskoulutuskeskuksen päivätoimintaryhmän asiakkaiden toimintakykyä.

Tutkimuksessamme paneudumme osallistavan toimintamallin luomiseen ja kehittämiseen vaikeimmin kehitysvammaisten päivätoimintaan. Tutkimustamme ohjaa yliopettaja Andrew Sirkka Vaasan ammattikorkeakoulusta ja työelämän edustajana on Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän johtaja Jouni Nummi.

Tarkoituksena on uuden toimintamallin luominen ja kehittäminen vaikeimmin kehitysvammaisten päivätoimintaan. Työn kautta kehitämme heidän osallisuutta ja nostamme esiin päämiehisyyttä. Toiminnan suunnitelmallisuutta ja tavoitteellisuutta tehdään näkyväksi. Kuvia apuna käyttäen luodaan henkilökohtainen päiväsuunnitelma -lomake. Aloitamme toimintakyvyn kartoituksilla ja sitä varten anomme lupaa käyttää uusinta, kehitettyä lomaketta.

Tervajoella 10.11.2010



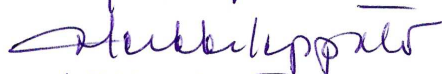
Anne Kesti
anne.kesti@eskoo.fi



Satu Laakso
satu.laakso@eskoo.fi

Hei, 24.11.2010

Hyvää päivää.



HEIKKI SEPPÄLÄ
TUTKIMUS- JA KEHITTÄMISKESKUKSEN JOHTAJA
KEHITYSVAMMALIITTO
VILJATIE 4 A, 00700 HELSINKI

Liite 3

Hyvät päivätoimintaryhmän asiakkaiden vanhemmat!

Teemme sosionomi (ylempi AMK) -opintoihimme liittyvää tutkimusta. Olemme saaneet tutkimusluvan Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymästä ja Vaasan ammattikorkeakoulusta.

Tutkimuksemme aiheena on osallistavan toimintamallin luominen ja kehittäminen vaikeimmin vammaisten päivätoimintaan. Työn kautta kehitämme päivätoiminta asiakkaidemme osallisuutta (=omaa osallistumista) ja nostamme esiin päämiehisyyttä (=asiakas keskeisyyden tärkeyttä). Tutkimuksen tarkoitus on, että kuvia apuna käyttäen luodaan henkilökohtainen päivätoimintasuunnitelma -lomake Koivusillan päivätoimintaryhmän asiakkaille. Lomakkeen kautta toivomme asiakkaamme ymmärtävän, että kyse on hänestä ja hänen suunnitelmasta.

Nyt kysymmekin teiltä vanhemmilta/edunvalvojilta lupaa nuorene osallistumisesta tutkimukseemme. Tämä tarkoittaa sitä, että voimme kuvia apuna käyttäen pyrkiä selvittämään mm. nuorene kiinnostuksen kohteita ja selvittämään hänen omia käsityksiä eri elämän alueiden osaamisesta. Kuvilla hän voi arvioida (näyttää) osaako esim. pukeutua itse vai tarvitseeko hän siihen vähän apua (avustettuna) tai paljon apua (ei osaa itse). Kuvia apuna käyttäen pohditaan hänen omia tavoitteita ja asetetaan tavoite. Myöhemmin arvioidaan miten hänen mielestään tavoite on toteutunut. Tämä tukee nuorene tavoitteellista toimintaa.

Tutkimuksessamme on tarkoitus esitellä suunnitelmia nimettöminä ja kertoa miten suunnitelman tekeminen on edennyt. Toivomme, että saamme luvan myös valokuvaamiseen ja tarvittaessa videointiin, joka havainnollistaa tutkimusta.

Tutkimuksen valmistuttua sitä voidaan esitellä esim. organisaatiossamme ja kehitysvam maliitto on kiinnostunut myös tutkimuksestamme. Tutkimukseen osallistuja saa päivätoimintasuunnitelman.

Toivomme sinun vastaavan tutkimuslupa-anomukseen ja palauttavan lomakkeen mukana tulevassa kirjekuoressa meille viimeistään 31.12.2010

Mikäli sinulla on kysymyksiä tutkimukseen liittyen, voit ottaa meihin yhteyttä: Satu Laakso 044 415 6846 tai satu.laakso@eskoo.fi tai Anne Kesti 044 415 6849 tai anne.kesti@eskoo.fi

Etukäteen kiittäen,

Anne Kesti ja Satu Laakso

_____ saa osallistua Anne Kestin ja Satu Laakson tekemään sosionomi ylempi AMK- opintoihin liittyvään tutkimukseen, jonka aiheena on ”Osallistavan toimintamallin luominen ja kehittäminen vaikeimmin vammaisten päivätoimintaan.” Tutkimuksessa ei kerrota asiakkaan nimeä.

Merkitse rasti/rastit oikeisiin kohtiin.

saa valokuvata suunnitelman tekemistä.

saa valokuvata suunnitelman tekemistä, mutta kuvia ei saa liittää valmiiseen raporttiin. (Kuvat vain väliaikaiseen taltiointiin.)

ei saa valokuvata.

saa videoita ja tarvittaessa liittää videon tutkimukseen.

ei saa videoita

Päiväys: _____ / _____. 2010

Allekirjoitus: _____

Palautus 31.12.2010 mennessä osoitteeseen: Satu Laakso ja Anne Kesti / Koivusillan toiminta- ja aikuiskoulutuskeskus, Koivusillantie 21, 66440 TERVAJOKI. Palautuskuori ohessa.

Kiitos!

Liite 4

