

Heidi Voutilainen (1800747)

**MINÄ MUUTAN-KOHTI ITSENÄISTÄ
ELÄMÄÄ**
Tukiasumiseen valmentavaa tukea neurokirjon
henkilöille

Opinnäytetyö
Sosionomi

2019



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tekijä	Tutkinto	Aika
Heidi Voutilainen	Sosionomi (AMK)	Toukokuu 2019
Opinnäytetyön nimi		
Minä muutan- kohti itsenäistä elämää Tukiasumiseen valmentavaa tukea neurokirjon henkilöille		43 sivua 3 liitesivua
Toimeksiantaja		
Uudenmaan vammaispalvelusäätiö		
Ohjaaja		
Auli Jungner, Lehtori		
Tiivistelmä		
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoitus on suunnitella esitietolomake Uudenmaan vammaispalvelusäätiön uuden rakenteilla olevan asumisyksikön tuleville asiakkaille. Esitietolomakkeen avulla kartoitetaan ennen muuttoa asiakkaiden oleelliset tiedot toimintakyvystä ja mahdollisista haasteista. Esitietolomakkeen tavoite on toimia henkilökunnan työvälineenä, kun räätälöidään jokaiselle asiakkaalle sopivaa palvelua. Opinnäytetyöni tilaaja on Uudenmaan vammaispalvelusäätiö.</p>		
<p>Uusi asumisyksikkö tarjoaa tukiasumiseen valmentavaa tukea, joka on pääsääntöisesti tarkoitettu yli 18- vuotiaille itsenäistymässä oleville nuorille aikuisille. Nuori on motivoitunut muuttamaan omilleen, mutta tarvitsee alkuvaiheessa tukea asumiseen liittyvien taitojen harjoittelussa. Asumisvalmennuksen jälkeen hän voi muuttaa omaan tukiasuntoon. Palvelu on tarkoitettu esimerkiksi Autismikirjon henkilöille tai henkilöille, joilla on neuropsykiatrisia piirteitä tai laaja- alaisia oppimisvaikeuksia. Palvelu on määräaikaista, kun muutetaan pois lapsuudenkodista tai välivaihe, kun suunnitelmissa on siirtyä palvelukodista tukiasuntoon.</p>		
<p>Opinnäytetyöni on toiminnallinen, joka sisältää kirjallisuuskatsauksen. Opinnäytetyön tiedollinen osio käsittelee neurokirjon henkilöiden diagnostiikkaa, oireita ja kuntoutusta sekä asumispalveluita ja siihen liittyvää lainsäädäntöä.</p>		
<p>Esitietolomake testattiin kohderyhmän asiakkaalla ja muutokset lomakkeeseen tehtiin asiakkaan, omaisen ja yhtestyökumppanien palautteen pohjalta.</p>		
Asiasanat		
muutto, asumisvalmennus, itsenäistyminen, neuropsykiatriset erityispiirteet		

Author	Degree	Time
Heidi Voutilainen	Bachelor of Social Services	May 2019
Thesis title I Move-Towards Independent Life Housing Support to Persons with Neuropsychiatric Problems 43 pages 3 pages of appendices		
Commissioned by Uudenmaan vammaispalvelusäätiö		
Supervisor Auli Jungner, Lecturer		
Abstract <p>The purpose of this thesis is to design a form to new habitants where the knowledge of person is improved. The form is for the future customers of a new living unit. With the help of the form the customer`s knowledge as the ability to function and as the challenges is cleared. It will be the objective of the form to function as a tool of the staff when service suitable to every customer is tailored. The subscriber of my thesis is the Uudenmaan vammaispalvelusäätiö.</p> <p>The new living unit offers the support which trains for the support living and has been as a rule meant for the over 18-year-old young adults becoming independent. The young habitant has become motivated to move to an apartment of his own but needs support at the first stage, the skills in the practice which are related to living. After the living training he can move to his own sheltered home. The service has been meant for example for the persons of spectrum of the autism or for the persons who have neuro-psychiatric features or wide under learning difficulties. Or the intermediate stage, when there is a plan to move into the sheltered home service from the childhood home.</p> <p>My thesis is functional which contains a literature review. Mental item of the thesis processes diagnostics of the persons as neuro psychiatric, symptoms and rehabilitation and housing services and legislation which is related to it.</p> <p>The form was tested on the customer of the target group. The changes in the form were made after the feedback of a customer, a relative and cooperation quarters.</p>		
Keywords migration, housing training, becoming independent, neuro psychiatric special characteristics		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	OPINNÄYTETYÖN TUOTOS.....	8
3	NEUROPSYKIATRISTEN ERITYISPIIRTEIDEN DIAGNOSOINTI.....	9
3.1	Aspergerin oireyhtymä.....	10
3.2	Laaja-alaiset oppimisvaikeudet.....	12
3.3	Touretten syndrooma ja Ad/Hd.....	12
4	NEUROKIRJON HENKILÖ.....	15
4.1	Neurokirjo ja liitännäishäiriöt.....	15
4.2	Oireet.....	16
4.3	Hoito ja kuntoutus.....	17
4	ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVIEN ASUMISPALVELUT.....	18
5	ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS JA OSALLISUUS.....	19
6	ASUMISEEN LIITTYVÄÄ LAINSÄÄDÄNTÖÄ.....	22
7	UUDENMAAN VAMMAISPALVELUSÄÄTIÖ.....	23
7.1	Asumispalvelut.....	24
7.2	Tukiasumiseen valmentava palvelu.....	24
7.3	Asiakkaaksi tulo prosessi.....	25
8	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	26
8.1	Esitietolomakkeen suunnittelu.....	28
8.2	Esitietolomakkeen testaus.....	32
8.3	Palaute.....	33
9	POHDINTA.....	34
9.1	Ajankohtaisuus ja jatkokehittämisideat.....	36
	LÄHTEET.....	38

LIITTEET

Liite 1. Esitietolomake

1 JOHDANTO

Opinnäytetyöni tarkoitus on luoda esitietolomake Uudenmaan vammaispalvelusäätiön uuteen asumisvalmennus yksikköön, mihin asiakas täyttää muun muassa henkilötietonsa, terveystietonsa sekä arjen sujumiseen liittyviä tietoja. Opinnäytetyöni tilaaja on Uudenmaan vammaispalvelu säätiö. Tilaajan edustajana on Uudenmaan vammaispalvelusäätiön palvelujohtaja Eliisa Koljonen. Opinnäytetyön työelämänohjaajana toimii palvelukoti Mattilankaaren esimies Anne Taattola.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on luoda esitietolomake, jonka avulla henkilökunta voi kartoittaa tulevien asukkaiden tarpeita asumiseen liittyen. Esitietolomakkeen myötä henkilökunnan ja omaisten kynnys keskustella mieltä askarruttavista tai haasteellisistakin asioista voi madaltua. Tällä saadaan aikaan luottamusta läheisten sekä asumisyksikön kanssa. Itsenäistyvä nuori tarvitsee erityistä tukea sekä harjoittelua itsenäisen elämän alussa. Tukiasumiseen valmentava tuki sisältää valmennusta itsenäiseen elämään ja elämänhallintaan. Palvelun tarkoitus on harjoitella itsenäisessä elämässä tarvittavia taitoja ohjautusti. Tulevien asiakkaiden kanssa harjoitellaan yhdessä arjessa tarvittavia taitoja ja heitä ohjataan päivärytmin ja oman toiminnan ohjauksen jäsentämiseen sekä arjen sujumiseen.

Esitietolomake on suunniteltu asiakaskunnalle, joka koostuu yli 18- vuotta täyttäneistä itsenäistymässä olevista nuorista aikuisista. Palvelu on tarkoitettu autismikirjon henkilöille tai henkilöille, joilla on neuropsykiatrisia piirteitä tai laaja- alaisia oppimisvaikeuksia. Palvelun tarkoitus on harjoitella yhdessä ohjautusti arkielämään liittyviä asioita. Tulevilla asiakkailla tulisi olla valmiiksi joitakin itsenäiseen asumiseen tarvittavia taitoja. Heidän tulisi pystyä toimimaan ja liikkumaan omatoimisesti kodin ulkopuolella. Tarvittaessa heille tarjotaan kannustusta ja ohjausta siihen. Palveluntarpeen kartoittaminen muuttovaiheessa tehdään esitietolomakkeen avulla, jolloin pystytään räätälöimään muuton alkuvaiheessa jokaiselle sopivaa palvelua.

Opinnäytetyöni täyttää toiminnallisen opinnäytetyön kriteerit. Toiminnallisissa opinnäytetöissä tutkimuksellinen selvitys kuuluu tuotteen tai idean toteutusta-

paan. Toiminnallisessa opinnäytetyössä ei välttämättä tarvitse käyttää tutkimuksellisia menetelmiä. Opinnäytetyön lopullinen toteutustapa on perusteltu kompromissi toimeksiantajan toiveiden, kohderyhmän tarpeiden, oppilaitoksen opinnäytetöitä koskevien vaatimusten ja omien resurssien välillä. (Vilka & Airaksinen.2003.) Opinnäytetyön tiedollinen osio käsittelee neurokirjon henkilöiden diagnostiikkaa, oireita ja kuntoutusta sekä asumispalveluita ja siihen liittyvää lainsäädäntöä.

Erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden asumisessa sekä tarvittavissa asumispalveluissa on kyse perusoikeuksista ja oikeudenmukaisuuden toteutumisesta. Yhdenvertaisuuden edellytyksenä on, että henkilöllä on mahdollisuus saada asuinpaikkakunnasta riippumatta tarvitsemansa palvelut. Palvelut, jotka liittyvät asumiseen, mahdollistavat erityistä tukea tarvitsevan henkilön elämisen ja toimimisen haasteista huolimatta. Kun puhutaan asumisen palveluista sekä tukitoimista, tarkoitetaan sillä kokonaisvaltaisesti tapahtuvaa arkielämän toimintaa. Toiminta ei rajoitu pelkästään asunnossa tapahtuvaan toimintaan. (Lampinen.2007,160,161.)

Erityistä tukea tarvitsevan henkilön elämänlaatu alentuu merkittävästi, mikäli palvelujen laatu on huonoa tai puutteellista. Tämän vuoksi on tärkeää, että tukipalvelut suunnitellaan huomioiden yksilölliset ja erityiset tarpeet sekä elämäntilanne. (Lampinen.2007,160,161.)

Asumispalvelut järjestetään niin, että ne ovat riittävän kattavat sekä takaavat perusturvallisuuden riippumatta siitä, minkä lain nojalla ne järjestetään. Perustuslaki takaa oikeuden asianmukaiseen palveluun sekä tukeen. Jotta erityistä tukea tarvitsevan henkilön yksilölliset tarpeet ja itsemääräämisoikeus toteutuvat, tarvitaan tietoa sekä yhteistyötä eri tahojen kanssa. (Lampinen.2007,161.)

Muuttaminen omaan kotiin ja itsenäistyminen on suuri elämänmuutos muuttajalle ja hänen läheisilleen. Tässä muutoksessa on tärkeää löytää sellaista tietoa, joka auttaa ja helpottaa asioiden järjestämistä sekä omien tunteiden käsittelyä. Esitietolomake on suunniteltu näitä asioita huomioiden. Esitietolomakkeen avulla tuleva asiakas voi miettiä omia kykyjä, tarpeita, toiveita sekä kehittämisen kohteita liittyen itsenäiseen elämään. Asiakkaalla on oikeus olla oman

elämänsä asiantuntija ja näin hänellä on mahdollisuus tuoda julki omia mielipiteitä lomakkeen avulla. Henkilökunta sekä lähipiiri voivat tarvittaessa tukea ja kannustaa asiakasta ilmaisemaan omia mielipiteitä lomaketta täytettäessä esimerkiksi, jos asiakkaan on vaikea ilmaista itseään. Omaisten tuki ja asiantuntijuus ovat hyvin tärkeitä erityistä tukea tarvitsevalle nuorelle ja lomaketta täytettäessä on hyvä, että paikalla on joku läheinen.

Esitietolomaketta on tarkoitus tarkastella henkilökunnan näkemysten lisäksi myös uusien asukkaiden ja heidän omaistensa näkökulmasta. Esitietojen avulla kartoitetaan nykytilanne ja sen perusteella voidaan suunnitella uuden asukkaan yksilöllinen palvelusuunnitelma ja seurata asukkaan kehittymistä asumiseen ja elämiseen liittyvissä asioissa. Valmistamani esitietolomakkeen tulisi siis palvella niin asuntolan henkilökuntaa sekä asukasta ja hänen omaisiaan.

Esitietolomake annetaan täytettäväksi tulevalle asiakkaalle ja hänen omaisilleen tai täytetään yhdessä niin, että henkilökunnan edustaja ja esimies ovat paikalla. Palautteen he voivat antaa joko kirjallisena tai suullisesti jos henkilökunta on mukana esitietolomaketta täytettäessä.

2 OPINNÄYTETYÖN TUOTOS

Opinnäytetyöni tavoitteena on luoda esitietolomake, jota hyödynnetään uusia asiakkaita valitessa uuteen asumispalveluyksikköön. Esitietolomake toimii henkilökunnan työvälineenä, kun tuleva asiakas tavataan ensimmäistä kertaa. Esitietolomakkeen avulla kartoitetaan toimintakykyä ja itsenäisen asumisen haasteita sekä tuen tarvetta, jotta niihin pystytään vastaamaan asiakkaan muuttaessa mahdollisimman hyvin.

Asumispalveluyksikköön haetaan kolmea neurokirjon henkilöä, joiden on tarkoitus harjoitella itsenäiseen elämään liittyviä asioita asumisesta asioiden hoitoon. Tarkoitukseni on haastatella nämä kolme henkilöä esitietolomaketta hyödyntäen. Tuleva asiakaskunta sekä heidän omaisensa tai muut läheiset henkilöt arvioivat lopuksi esitietolomakkeen käyttökelpoisuutta, ja antavat siitä palautteen. Lisäksi henkilökunta ja esimies arvioivat esitietolomaketta ennen kuin se otetaan käyttöön. Tarvittaessa lomaketta voidaan muokata.

Muuttaminen omaan kotiin ja itsenäistyminen on suuri elämänmuutos muuttajalle ja hänen läheisilleen. Tässä muutoksessa on tärkeää löytää sellaista tietoa, joka auttaa ja helpottaa asioiden järjestämistä sekä omien tunteiden käsittelyä. Esitietolomake on suunniteltu näitä asioita huomioiden. Esitietolomakkeen avulla tuleva asiakas voi miettiä omia kykyjä, tarpeita, toiveita sekä kehittämisen kohteita liittyen itsenäiseen elämään. Asiakkaalla on oikeus olla oman elämänsä asiantuntija ja näin hänellä on mahdollisuus tuoda julki omia mielipiteitä lomakkeen avulla. Henkilökunta sekä lähipiiri voivat tarvittaessa tukea ja kannustaa asiakasta ilmaisemaan omia mielipiteitä lomaketta täytettäessä esimerkiksi, jos asiakkaan on vaikea ilmaista itseään. Omaisten tuki ja asiantuntijuus ovat hyvin tärkeitä erityistä tukea tarvitsevalle nuorelle ja lomaketta täytettäessä on hyvä, että paikalla on joku läheinen.

Esitietolomaketta on tarkoitus tarkastella henkilökunnan näkemysten lisäksi myös uusien asukkaiden ja heidän omaistensa näkökulmasta. Esitietojen avulla kartoitetaan nykytilanne ja sen perusteella voidaan suunnitella uuden asukkaan yksilöllinen palvelusuunnitelma ja seurata asukkaan kehittymistä asumiseen ja elämiseen liittyvissä asioissa. Valmistamani esitietolomakkeen tulisi siis palvella niin asuntolan henkilökuntaa sekä asukasta ja hänen omaisiaan.

Esitietolomake annetaan täytettäväksi tulevalle asiakkaalle ja hänen omaisilleen tai täytetään yhdessä niin, että henkilökunnan edustaja ja esimies ovat paikalla. Palautteen he voivat antaa joko kirjallisena tai suullisesti jos henkilökunta on mukana esitietolomaketta täytettäessä.

3 NEUROPSYKIATRISTEN ERITYISPIIRTEIDEN DIAGNOSOINTI

Neuropsykiatriset piirteet voidaan diagnosoida Ad/Hd, touretten tai aspergerin oireyhtymäksi. Näiden piirteiden lisäksi henkilöllä voi olla erilaisia oppimis- tai hahmottamishäiriöitä. Neuropsykiatriset erityispiirteet voivat ilmentyä esimerkiksi oppimisvaikeuksina, hankaluuksina sitoutua koulutukseen tai työhön sekä haasteina sosiaalisissa suhteissa. Jos haasteisiin ei puututa tarpeeksi ajoissa, seurauksena voi olla jopa syrjäytyminen. (Mäkisalo- Ropponen.2015.)

Sana neuropsykiatrinen (nepsy) muodostuu sanoista neurologinen ja psykiatrinen. Neuropsykiatrinen häiriö johtuu aivojen neurologisesta poikkeavuudesta. Se vaikuttaa käyttäytymiseen ja havainnointiin, eli aiheuttaa myös psykiatrisia oireita. Neuropsykiatristen häiriöiden taustalla on kehityksellinen eli synnynnäinen neurobiologinen häiriö. Siihen liittyy keskushermoston toiminnallisia, rakenteellisia sekä neurokemiallisia poikkeavuuksia. (Jäntti & Savinainen.2018,263.)

Neuropsykiatrisia oireita esiintyy noin 15% suomalaisista. Nepsy-häiriöitä esiintyy väestössä seuraavanlaisesti: Autismikirjon häiriöt n.1-2%, AdHd/ADD n. 5-10%, Tourette n.1%. Neurokirjioon kuuluvien kokonaismäärä kasvaa sitä mukaan, kun sen tunnistaminen ja tiedostaminen lisääntyy. Nepsy- diagnoosit perustuvat ICD- ja DSM-tautiluokitusjärjestelmiin (Jäntti & Savinainen.2018,264). Autismi ja aspergerliiton (s.a.) mukaan autismikirjon diagnoosit muuttuvat tämänhetken tiedon mukaan vuonna 2022, jolloin erilliset diagnoosit poistuvat ja tilalle tulee yksi sateenvarjodiagnoosi ”autismikirjon häiriö”.

3.1 Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymä on autismin kaltainen tila, joka näkyy henkilön olemuksessa niin, että hänellä on haasteita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kielellisessä ja ei-kielellisessä kommunikaatiossa sekä hänellä voi olla erikoisia, rajoittuneita ja toistuvia mielenkiinnon kohteita sekä toimintoja. Aspergerin oireyhtymässä on kyse laaja-alaisesta kehityksen häiriöstä, mutta joillakin alueilla saattaa olla älyllistä kapasiteettia runsaasti. Asperger-henkilö saattaa selviytyä monilla elämänalueilla hyvinkin itsenäisesti, mutta joillakin osa-alueilla hän saattaa tarvita paljon tukea. (Kerola ym.2009,180.)

Asperger-henkilöllä voi olla haasteita vuorovaikutuksessa. Hän saattaa vetäytyä sosiaalisista tilanteista, erakoitua tai käyttäytyä sosiaalisissa tilanteissa omilla tavoillaan ja ehdoillaan. Usein Asperger-henkilö kokee sosiaalisissa tilanteissa tulevansa väärinymmärretyksi tai muiden ärsyttävän häntä, vaikka syy saattaa olla hänessä itsessään, ettei yhteistoiminta onnistu. Asperger-

henkilö saattaa tulkita muiden viestejä väärin ja ottaa sanatarkasti muiden sanomat huomautukset, jotka hän uskoo itseensä liittyviksi totuuksiksi. (Kerola ym.2009,180.)

Kerola ym. mukaan (2009,180) asperger-henkilö omaksuu yleensä paljon yksityiskohtaista tietoa, vaikkakin hänen voi olla haastavaa hyödyntää sitä tai liittää yksityiskohtia kokonaisuuksiksi.

Autismi ja aspergerliiton (s.a.) mukaan asperger-henkilöillä on epätasainen kykyprofiili, joten kyky selviytyä erilaisista tilanteista vaihtelee vähäisistä taidoista huippuosaamiseen. Autism Awareness Centre Inc:n mukaan (2019) joskus voikin olla vaikea ymmärtää miksi asperger henkilö, jolla on korkea älykkyysosamäärä tai poikkeuksellisia kykyjä, ei selviydy esimerkiksi itsenäisestä asumisesta tai sosiaaliset taidot ovat heikot.

Omiin harrastuksiinsa Asperger- henkilö saattaa uhrata paljon aikaa ja hän keskittyykin niihin hyvin intensiivisesti. Mielenkiinnonkohde saattaa vaihtua, jolloin alkaa jälleen uusi uppoutuminen. Harrastuksiin paneutuminen vie asperger- henkilöä pois sosiaalisista tilanteista, eikä päivittäisten asioiden harjoittelu tunnu mielekkäältä. Perusasioiden oppiminen saattaa olla haastavaa ja vaatii paljon toistoa ja harjoittelua ohjatusti. (Kerola ym. 2009,181.)

Osalla Asperger-henkilöistä on myös motorisia ongelmia. Liikkeet saattavat olla huonosti koordinoituja tai liikkuminen hankalaa. Hienomotoriikkaa vaativat toiminnot saattavat tuottaa ongelmia. Aspergerin oireyhtymään liittyy myös usein aistipulmia sekä syömis- ja nukkumisvaikeuksia. (Kerola ym.2009,181.)

Asperger- henkilöihin liittyy yleensä aistien yli- ja aliherkkyyksiä. Ne voivat olla sekä yli- että aliherkkyyttä esimerkiksi tuntoaisteissa. Aistiherkkyydet liittyvät usein ääneen ja kosketukseen, lisäksi maku, valo ja tuoksuherkkyydet ovat yleisiä. Asperger- henkilöt voivat havaita esimerkiksi sellaista taustamelua, mitä muut ihmiset eivät kuule tai osaavat suodattaa sen pois. Tällainen melu voi aiheuttaa ahdistusta tai jopa fyysistä kipua asperger henkilölle. (National Autistic Society.2016.) Jäntin & Savinaisen mukaan (2018,290) poikkeavuuksia voi esiintyä myös liike-, tasapaino- ja asentoaisteissa, lihas- ja nivelais-teissa sekä sisäelimistöaisteissa. Aistiherkkyydet voivat vaihdella kausittain.

Asperger- henkilön puhe on yleensä muodollista ja hyvää, vaikka eleet voivat olla erikoisia tai ulkoa opitun oloisia. Pulmana voi olla kuitenkin puheen sanatarkka ymmärtäminen sekä puheen vuorovaikutteisen käytön puuttuminen. Sosiaalinen käyttäytyminen ja siinä näkyvä kömpelyys, esimerkiksi kyky mukauttaa käyttäytymistä tilanteiden tai ihmisten mukaan on Asperger- henkilöiden selkein haaste. Syy tähän on neurobiologinen. Aivojen puutteellisten ja poikkeavan toiminnan vuoksi henkilö käyttäytyy niin kuin käyttäytyy. (Kerola ym.2009,181.)

3.2 Laaja-alaiset oppimisvaikeudet

Laaja-alaisilla oppimisvaikeuksilla tarkoitetaan epämääräisiä tai vaikeasti määriteltäviä oppimisvaikeuksia tai toimintakyvyn puutteita., jotka haittaavat henkilön suoriutumista oppimiseen liittyvissä asioissa. Laaja- alaiset oppimisvaikeudet ilmenevät paitsi akateemisen suoriutumisen vaikeuksina myös yleisinä vaikeuksina selviytyä uusissa sekä ei rutiininomaisissa tilanteissa. Keskeinen haaste on vaikeus toimia missä tahansa ongelmanratkaisua vaativassa tilanteessa (Vernerinet.2014.)

Laaja-alaisia oppimisvaikeuksia voidaan tarkastella myös toiminnanohjauksen käsitteen avulla. Toiminnanohjauksella tarkoitetaan niitä kykyjä, joiden avulla henkilö sopeuttaa oman toimintansa ympäristön vaatimusten mukaiseksi. Toiminnanohjauksen haasteet vaikuttavat laaja- alaisesti henkilön suoriutumiseen elämän eri alueilla. Sosiaalisten tilanteiden ja normien hahmottaminen ja niiden mukaan toimiminen on vaikeaa toiminnanohjauksen ongelmien takia. Henkilöt, joilla on haasteita oman toiminnan ohjauksessa, tarvitsevat muita enemmän ympäristön tukea selviytyäkseen arjen haasteista. Monet laaja- alaisista oppimisvaikeuksista kärsivät tarvitsevat yksilöllistä palvelunohjausta ja räätälöityjä tukipalveluja selviytyäkseen jokapäiväisestä elämästä (Vernerinet.2014.)

3.3 Touretten syndrooma ja Ad/Hd

Touretten oireyhtymä on neuropsykiatrinen nykimishäiriö. Siinä esiintyy sekä yksinkertaisia että monimuotoisia nykimisoireita. Touretten oireyhtymän taustalla on keskushermoston motorisia toimintoja säätelevien hermoverkoston

häiriö. Tourette- henkilöillä on todettu olevan dopamiinin epätasapainoa. (Jäntti & Savinainen.2018,269.)

Tourette- oireilu alkaa yleisimmin ilmenemään lapsuudessa ennen kouluikää. Tourette henkilöllä ilmenee toistuvia tahdottomia monimuotoisia lihasten (motorisia) nykäyksiä ja sekä (vokaalisia) äännähdyksiä. Nämä oireet kasvavat yleensä ajan myötä. Motoriset oireet voivat olla nykäyksiä, liikesarjoja tai hypelyä, tanssimista, nilkuttamista, liioiteltuja liikkeitä, vaatteiden imeskelyä, nieleskelyä tai itsensä puremista tai lyömistä. Lisäksi motorisiin oireisiin kuuluu ekopraktinen liike, missä matkitaan tai toistetaan toisten ihmisten eleitä ja liikkeitä. (Jäntti & Savinainen.2018,269.)

Vokaaliset oireet voivat olla hyvinkin erilaisia esimerkiksi naurahtelua, haukahdettua, huudahduksia, sanoja, puhallusta, vihellystä, niiskutuksia, nuuhkaisuja, maiskutusta, huokailua, haukottelua, yskimistä, rykimistä, hyminää, kimitystä, änkytystä, röyhtäilyä, sanojen toistelua, lauseiden toistelua, kaikupuhetta ja matkimista, äänenkorkeuksien vaihteluita, äkillisiä fraasien purkauksia tai omien äänien toistelua. Lisäksi voi esiintyä koprolaliaksi kutsuttua ilmiötä, jossa sanat (yleensä kiro sanat) tulevat kuulumatta millään muulla tavalla keskusteluun. (Jäntti & Savinainen.2018,270.)

Lisäksi muita oireita voivat olla kopropaksia, jossa elehditään rivosti, inhibitoriset oireet, jossa toiminnot jumituvat kesken tekemisen ja kognitiiviset tic- oireet, missä ihminen ajattelee jotain tiettyä asiaa koko ajan kokematta kuitenkaan ahdistusta tai pelkoa. Touretten oireyhtymään ja sen oirekuvaan liittyy pakkotoimintoja ja -ajatuksia, toisinaan myös hyperaktiivisuutta ja impulsiivisuutta. (Jäntti & Savinainen.2018,271.)

Tutkimukset osoittavat, että monet Tourette- henkilöt ovat erittäin älykkäitä eli Tourette ei vaikuta älykkyyteen heikentävästi. Oikeat apukeinot, hoito ja tuki auttavat Tourette- henkilöä selviytymään eri toiminnoista sekä vähentämään vaikeita ja näkyviä tic- oireita. (Jäntti & Savinainen.2018,273.)

Ad/Hd eli aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö on häiriö, jonka keskeisimmät oireet ovat tarkkaamattomuus ja/tai impulsiivisuus sekä yliaktiivisuus. Näitä oireita voi esiintyä yhdessä tai erikseen tai oireita voi esiintyä samanaikaisesti.

Ad/Hd aiheuttaa tyypillisesti koko loppuikänsä kestäviä vakavia toimintakykyä haittaavia rajoitteita. Perussyynä on hermosolujen välittäjäaineiden, dopamiinin sekä noradrenaliinin ja serotoniinin epätasapaino ja toimintahäiriöt hermoimpulssin siirtyessä aivosolusta toiseen. Lisäksi on havaittu vähentynyt verenvirtaus, aktivaatio ja glukoosiaineenvaihdunta tietyissä aivojen osissa. (Jäntti & Savinainen.2018,299.)

AdHd:ssa on kyse siitä, että henkilön on vaikea säädellä omaa toimintaansa tai käyttäytymistä tehtävän, ympäristön tai omien tavoitteidensa mukaisesti. AdHd henkilön suurimpana haasteena voidaan pitää aivojen toiminnanohjauksen puutteellista toimintaa, henkilön on vaikea säädellä vireystilaa, tarkkaavuuttaan, hillitä yllykeitä ja välittömiä reaktioita sekä ohjata toimintojaan. AdHd:n tavallisimpia oireita ovat tarkkaavaisuus ja keskittymiskyvyttömyys, impulsiivisuus sekä hyperaktiivisuus. (Jäntti & Savinainen.2018,300,302.)

Tarkkaavuushäiriö ja keskittymiskyvyttömyys

AdHd henkilöllä voi olla vaikeuksia aktivoitua sekä vaikeuksia suunnitella omaa toimintaansa, hänen on vaikea järjestää toimintoja ja tehtäviä sekä siirtyä tehtävästä toiseen. Hän on aloitekyvytön. Hänellä voi olla vaikeuksia keskittyä sekä tehdä huolimattomuusvirheitä, toisaalta haasteena voi olla myös ylikeskittyminen. Ad/Hd henkilön ajatukset harhailevat, hänellä voi olla häiritseviä ja epärelevanttejä ajatuksia eikä hän näytä kuuntelevan. Lisäksi hänellä voi olla vaikeuksia noudattaa ohjeita ja saattaa tehtäviä loppuun. Haasteena voi esiintyä myös hyppiminen asiasta toiseen, vaikeus toimia pitkäjänteisesti, hidas toiminta, tehtävien vältteleminen, psyykinen vastenmielisyys tehtäviä kohtaan, jotka vaativat ponnistelua, hajamielisyys, asioiden unohtelu ja tavaroitten kadottaminen sekä unelmointi, jumiutuminen ja myöhästely. (Jäntti & Savinainen.2018,300,302.)

Impulsiivisuus

AdHd henkilö saattaa toimia hetken mielijohteesta miettimättä seurauksia. Hän saattaa tehdä pikaisia ja harkitsemattomia päätöksiä tärkeissä asioissa, ottaa riskejä, olla uhkarohkea ja hän turhautuu nopeasti. AdHd henkilö kyllästyy, ärtyy ja suuttuu nopeasti. Hän on kärsimätön ja hänellä on toistuvia vaikeuksia jonottamisessa ja oman vuoron odottamisessa, hän keskeyttää toisia

ja on tunkeilevainen. Hän vastailee kesken kysymysten ja kommentoi tilanteeseen tai ajoitukseen sopimattomalla hetkellä ja puhuu liikaa. (Jäntti & Savinainen.2018,302.)

Hyperaktiivisuus

Hyperaktiivisuus näkyy jatkuvana levottomuutena ja jatkuvana hermostuneena tai levottomana olona. Käsien tai jalkojen heilutteluna, kiemurteluna istuessa tai vaikeutena pysyä paikoillaan. On vaikeuksia pysyä paikoillaan, kiipeillään tai juoksennellaan sopimattomissa tilanteissa ja on vaikeuksia tehdä asioita rauhallisesti. Jatkuva liiallinen motorinen aktiivisuus, vauhdikkuus, toimeliaisuus ja jatkuva esineiden sormeilu ja näpertely. Lisäksi liiallinen äänekkyyys ja puhuminen, elämyshakuisuus ja vaikeudet rentoutua. (Jäntti & Savinainen.2018,303.)

4 NEUROKIRJON HENKIÖ

Neurokirjo käsitettä käytetään nykyään edellä mainituista neuropsykiatrisista diagnooseista. Kun puhutaan neurokirjon henkilöstä tarkoitetaan sillä henkilöä, joka on neuropsykiatrisesti poikkeava. Neuropsykiatriset häiriöt esiintyvät yleensä yhdessä päällekkäin toistensa kanssa. Neurokirjon henkilöllä voi esiintyä samanaikaisesti Asperger, ADHD ja Tourette. Lisäksi neurokirjon henkilöllä voi olla useita muita neurologisia ja psykiatrisia häiriöitä. (Jäntti & Savinainen.2018,264.)

4.1 Neurokirjo ja liitännäishäiriöt

Suurella osalla neurokirjon henkilöistä esiintyy liitännäisinä muita neurologisia ja psykiatrisia häiriöitä. Liitännäisten esiintyminen on yleensä enemmänkin sääntö kuin poikkeus. Osalla näistä häiriöistä on samantyyppinen neurobiologinen alkuperä. Osa näistä häiriöistä on voinut kehittyä esimerkiksi toistuvien negatiivisten kokemusten tai ympäristötekijöiden kautta, jotka ovat haitanneet yksilön kehitystä ja sen lisäksi negatiivisten kokemusten myötävaikutuksella. Neuropsykiatriset häiriöt vaikuttavat henkilön toimintakykyyn sekä altistavat mielenterveyden häiriöille. Iän myötä liitännäishäiriöiden esiintyvyys lisääntyy tai jos hoito on riittämätöntä. (Jäntti & Savinainen.2018,264.)

käyttäytymisen säätely sekä emotionaalisten reaktioiden säätely, missä saattaa esiintyä haasteita. Haasteet oman toiminnanohjauksessa voivat näkyä vaikkapa juuttumisena, ilman ajatusta tapahtuvana toimintana sekä huonona pettymysten sietokykynä. (Jäntti & Savinainen.2018,265,266.)

4.3 Hoito ja kuntoutus

Oikeanlaisella tuella, hoidolla sekä ennaltaehkäisevällä toiminnalla on suuri merkittävä vaikutus yksilön hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Haasteet lievit-tyvät, kun opitaan kompensoivia taitoja ja toimintatapoja. Erityistä huomiota tulisi kiinnittää yksilön vahvuuksiin, erityistaitoihin sekä erityisyyden hyviin puoliin. Yksilön hoitotarve onkin arvioitava kokonaisuutena. On tärkeää, että yksilöllinen kuntoutussuunnitelma laaditaan yhdessä asiakkaan, läheisten, lähiympäristön sekä hoitotahon kanssa yhteistyössä. Kuntoutusta seurataan ja arvioidaan yhdessä kaikkien toimijoiden kanssa säännöllisesti. Tärkeää on myös yhteistyö ja tiedonkulku asiakkaan ja hänen perheensä sekä sosiaali- ja terveysalan toimijoiden kesken (Jäntti & Savinainen.2018,267).

Toiminnanohjauksen tukemisen avuksi on hyvä laatia selkeät rutiinit, toimintatavat sekä johdonmukainen ja yhdessä asiakkaan kanssa strukturoitu arki. Tehtävät on hyvä jäsentää selkeästi, tarvittaessa annetaan kirjalliset tai kuvitetut ohjeet. (Jäntti & Savinainen.2018,313,314,315.)

Tehtävätavoitteet on hyvä määritellä selkeästi asiakkaan kanssa. Ohjeet annetaan tarvittaessa yksi kerrallaan selkeästi, tarkasti ja lyhyesti. Tehtävänänot on hyvä pilkkoa pienempiin osioihin, asia kerrallaan. Erilaisista tehtävistä voi tehdä listan, mikä tukee tehtävistä suoriutumista.

Ajan kulun apuna voidaan käyttää kalenteria, kännykkää, kelloa, päiväjär-jestyksiä jne. Kaikki erilaiset tapahtumat ja muutokset on hyvä ennakoida vah-vasti, mitä tehdään, milloin tehdään, kenen kanssa ja kuinka kauan tekeminen kestää. Näin vältetään stressaavilta tilanteilta sekä mahdollisesti haastavalta käyttäytymiseltä. (Jäntti & Savinainen.2018,313,314,315.)

Tärkeää on, että asiakasta kehuaan, kannustetaan sekä ohjataan. Häntä hu-omioidaan, korostetaan hyvää sekä annetaan palautetta onnistumisesta ja yrittämisestä. Keskitytään ongelmien sijasta ratkaisuihin ja uusien taitojen opetteluun. (Jäntti & Savinainen.2018,313,314,315.)

4 ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVIEN ASUMISPALVELUT

Asumispalveluilla tarkoitetaan erilaisia tuki- ja palvelutoimintoja, jotka mahdollistavat erityistä tukea tarvitsevan henkilön asumisen. Asuminen erityistä tukea tarvitsevalle henkilöille voidaan järjestää kehitysvammalain, vammaispalvelulain tai sosiaalihuoltolain perusteella. Vammaispalvelulain mukaista palveluasumista järjestetään niille henkilöille, jotka tarvitsevat sairautensa tai vammansa takia toisen henkilön apua päivittäisissä toiminnoissa vuorokauden ympäri tai erityisen runsaasti. He eivät kuitenkaan ole laitoshoidon tarpeessa. Vammaispalvelulaki on ollut 1.9.2009 lähtien ensisijainen suhteessa kehitysvammalakiin, minkä vuoksi asumisen järjestäminen mietitään ensisijaisesti vammaispalvelulain mukaan ja vasta toissijaisesti kehitysvammalain perusteella. Sosiaalihuoltolain mukaan asumispalveluilla tarkoitetaan palvelu- ja tukiasumisen järjestämistä. (Kinnunen.2009.)

Jokaisella on oikeus omaan kotiin. Tämä oikeus turvataan YK:n vammaisia ihmisiä koskevassa ihmisoikeussopimuksessa sekä Suomen perustuslaissa. Suuri osa erityisryhmiin kuuluvista asukkaista haluaa asua kuten muutkin ihmiset. Oma asunto ja mahdollisimman itsenäinen elämä on monien erityistä tukea tarvitsevien ja kehitysvammaisten toiveena. (Kehitysvammaliitto.2016.)

Asumisen järjestäminen lähtee jokaisen henkilön yksilöllisistä tarpeista. Lähtökohtana on, että asuminen järjestetään niin, että henkilöt voivat asua omissa kodeissaan, joihin palvelut tuotetaan. Vamma tai erityinen tuen tarve ei saisi vaikuttaa henkilön asumismuotoon. Jokaisella ihmisellä tulisi olla myös mahdollisuus valita missä, miten ja kenen kanssa hän asuu. (Verneri.net.2018.)

Erityishuollossa olevalle henkilölle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa omiin asioihinsa. Myös itsemääräämisoikeutta on vahvistettava kunnioittamalla henkilön ihmisarvoa, vakaumusta ja yksityisyyttä. Palveluita toteutettaessa on otettava huomioon henkilön toivomukset, mielipide, etu sekä yksilölliset tarpeet. Lisäksi henkilön hyvinvointia, terveyttä ja turvallisuutta on edistettävä ja ylläpidettävä. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen edellyttää

kaikilta oikeaa asennetta, hyvää vuorovaikutusta sekä kunnioittavaa kohtaamista. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.2017.)

Asumisvalmennus on yksi asumiseen liittyvä tuen muoto. Asumisvalmennus on suunnitelmallista, tavoitteellista sekä määräaikaista ja sitä arvioidaan jatkuvasti hyvässä yhteistyössä eri tahojen kanssa. Asumisvalmennus suunnitellaan ja toteutetaan huomioiden asiakkaan yksilölliset tarpeet ja lähtökohdat. Keskeisenä tavoitteena asumisvalmennuksessa pidetään asiakkaan valmistamista tulevaan muuttoon ja varmistetaan hänen tarpeitaan vastaavan asumismuodon järjestäminen. Lisäksi asumisvalmennuksen tarkoituksena on, että erityistä tukea tarvitsevä henkilö harjoittelee arkielämässä tarvittavia taitoja, joiden tarkoitus on lisätä hänen omatoimisuutta sekä itsehallintaa. (Kinnunen.2009.)

5 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS JA OSALLISUUS

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden arjessa on usein riippuvainen siitä, millä tavoin heille palveluja ja tukea tarjoavat organisaatiot ja siellä työskentelevä henkilökunta toimii. (Verneri.net.2017.)

Itsemäärääminen on moniulotteista. Sen eri osa-alueet on huomioitava, jotta itsemäärääminen voi toteutua. Itsemääräämisoikeudessa on kysymys oikeudesta saada itseään koskevaa tietoa. Ilman välttämätöntä tietoa asiakkaan on mahdotonta olla mukana itseään koskevassa päätöksenteossa. Tämä voi tarkoittaa esimerkiksi tietoa erilaisista päivittäisen toiminnan, työn tai oppimisen eri vaihtoehtoista sekä palvelujen saatavuudesta. Tieto pitää saada myös ymmärrettävässä muodossa ja se pitää suunnata asiakkaalle itselle eikä esimerkiksi vain omaiselle tai hoitohenkilökunnalle. (Topo.2013.)

Toinen itsemääräämisen ulottuvuus on päätöksenteko itseään koskevissa asioissa. Kun on syytä tehdä jokin päätös, on oltava vaihtoehtoja, joiden väliltä asiakas voi valita. On tilannekohtaista, milloin kysymys on aidosta itsemääräämisestä, ja milloin ei. Jos asiakkaan voimavarat ovat vähäiset, sitä tärkeämiksi voivat nimenomaan pienet päätökset tulla. (Topo.2013.)

Kolmanneksi itsemääräämisessä on kyse siitä, että asiakas voi nähdä konkreettisesti mitä tehdystä päätöksestä seuraa. Aina päätös ei välttämättä toteudu toivotulla tavalla ja silloin tarvitaan uusia päätöksiä, valintoja ja päätösten mukaan toimimista. Jos asiakkaan fyysinen, psyykkinen tai sosiaalinen tila on heikko, voi päätösten toimeenpanon siirtyminen tulevaisuuteen olla turhauttavaa. Jos asiakas on riippuvainen muiden tuesta heikentää se mahdollisuuksia saattaa päätökset toteen. Lisäksi se heikentää yhdenvertaisuuden toteutumista, jotta ihmiset voivat elää itselleen mielekästä elämää on katsottava, että hänellä on käytettävissä riittävät resurssit päätöksiä tehtäessä.

(Topo.2013.)

Neljäs itsemääräämisen ulottuvuus liittyy kyvykkyyden tunteeseen sekä kykyjen käyttöön. Eli miten asiakas voisi käyttää jo olemassa olevia kykyjään ja miten kyvykkääksi hän voi tuntea itsensä omassa elämässään ja yhteiskunnassa. Asiakkaan omien kykyjen varassa tai niiden kehittämiseksi tapahtuva toiminta ei ole vain ulkoista puuhakkuutta vaan myös oman identiteetin rakentamista. (Topo.2013.)

Yksityisyys on viides ulottuvuus ja tässä on kysymys fyysisen yksityisyyden rikkomisesta, mikäli asiakas tarvitsee säännöllisesti toisen ihmisen apua. Hoitohenkilökunnan on oltava erityisen tietoisia työnsä luonteesta ja tarkkailtava omaa toimintaansa suhteessa asiakkaaseen jatkuvasti. Myös asiakas on vastuussa omista voimavaroistaan tilanteissa, joissa häntä avustetaan henkilökohtaisessa hoidossa tai hygieniassa. (Topo.2013.)

Kuvassa 2 on esitelty itsemääräämisoikeuden eri osa-alueita.



Kuva 2. Itsemääräämisoikeus (Topo.2013)

Osallisuus on kuulumista ja kuulluksi tulemistä. Osallisuus on sitä, että ihminen voi vaikuttaa oman elämänsä kulkuun, palveluihin sekä joihinkin yhteisiin asioihin. (THL.2018.)

Ihmisen osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksilla on voimakas yhteys heidän kokemaansa hyvinvointiin. Osallisuus liittyy yhteiskuntaan sekä yhteisöön kuulumisen tunteeseen, siihen osallistumiseen sekä siinä osallisena olemiseen. Kokemus osallisuuden tunteesta voi syntyä esimerkiksi työn, opiskelun, harrastusten tai järjestötoiminnan kautta. Se merkitsee myös vaikuttamista asioiden kulkuun sekä vastuun ottamista seuraamuksista. Yhteiskunnallinen osallisuus tuottaa ihmisille terveyttä ja hyvinvointia, koska osallisuus luo mielekästä merkitystä elämään. Osallisuuden vastakohtana voidaan pitää syrjäytymistä. (Euroopan nuorisoportaali.2013.)

6 ASUMISEEN LIITTYVÄÄ LAINSÄÄDÄNTÖÄ

Perustuslaki

Jokaisen kansalaisen asemaan ja oikeuksiin Suomessa vaikuttavat vuonna 1995 voimaan tulleet perusoikeudet. Perusoikeusuudistuksen tavoitteena oli yksittäisen henkilön oikeuksien perustuslain tasoisen turvan vahvistaminen ja laajentaminen. Säännösten tarkoitus on parantaa yksittäisen henkilön oikeusturvaa myös sosiaalisten oikeuksien toteutumisessa sekä luoda edellytykset yksittäisen henkilön mahdollisuuksiin vaikuttaa enemmän itseään koskeviin asioihin. (Lampinen.2007,211.)

5§:n 1 momentissa kaikille turvataan yhdenvertainen kohtelu lain edessä. Säännöksen pääperiaate on tasa-arvo ja yhdenvertaisuus. Yleinen yhdenvertaisuussäännös sisältää mielivaltaisen toiminnan kiellon sekä vaatimuksen samankaltaisesta kohtelusta samankaltaisissa tapauksissa. Lisäksi 5§N 2 momentissa on syrjinnän kieltö. Syrjinnän kieltö tarkoittaa, ettei ketään saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan muihin nähden sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. (Lampinen.2007,211.)

Sosiaalihuoltolaki

Sosiaalihuoltolaki määrää kunnan tehtäväksi hoitaa sosiaalipalvelujen järjestämisen niitä tarvitseville henkilöille. Näitä palveluita ovat sosiaalipalvelut, toimeentulotuki, sosiaaliavustukset sekä niihin liittyvät toiminnot, mitkä edistävät henkilön sosiaalista turvallisuutta sekä toimintakykyä. Myös asumispalvelut kuuluvat sosiaalipalveluiden alle, minkä vuoksi sosiaalihuoltolaki on tärkeä laki puhuttaessa erityistä tukea tarvitsevien asumisesta. (Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301.)

Vammaispalvelulaki

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380) on säädetty siksi, että jokaisella vammaisella henkilöllä olisi edellytykset elää ja toimia yhdenvertaisesti muiden kanssa yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuudesta johtuvia haittoja ja esteitä. Tämän lain palveluja käytetään ainoastaan silloin, jos henkilö ei saa riittäviä

tai hänelle sopivia palveluja tai tukitoimia muun lain nojalla. Tämä laki on tois-sijainen verrattuna lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta. Jos henkilö on oikeutettu erityishuoltolain mukaisiin palveluihin, järjestetään palvelut kehitys-vammaisten erityishuollosta annetun lain mukaan, mikäli ne ovat henkilön palveluntarpeeseen nähden riittäviä ja sopivia ja henkilön edun mukaisia. Laki velvoittaa kunnan järjestämään kuljetuspalvelua, päivätoimintaa, henkilökoh-taista apua ja palveluasumista. Kunnalla ei kuitenkaan ole järjestämisvelvol-lisuutta mikäli henkilö ei ole avohuollon asiakas. (Laki vammaisuuden perus-teella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.)

Kotikuntalaki

Kotikuntalaki (11.3.1994/201) muuttui vuoden 2011 alussa. Laki mahdollistaa sen, että laitoshoidossa, asumispalveluissa tai perhehoidossa asuvat henkilöt voivat valita kotikuntansa vapaammin. Tämän lain mukaan henkilön kotikunta ei vaihdu automaattisesti, vaikka hän muuttaisi johonkin asumispalveluyksik-köön toiselle paikkakunnalle. Uuden lain nojalla henkilö voi kuitenkin vaihtaa halutessaan kotikuntaansa, mikäli hoidon tai asumisen arvellaan kestävän vuoden tai yli vuoden. (Kotikuntalaki 11.3.1994/201.)

7 UUDENMAAN VAMMAISPALVELUSÄÄTIÖ

Uudenmaan vammaispalvelusäätiö on perustettu vuonna 1999 edistämään vammaisten, erityisesti autismin kirjon ja kehitysvammaisten henkilöiden asu-mis- ja päivätoiminta valmiuksia. Säätiö on yksityinen sosiaalipalveluiden tuot-taja ja yleishyödyllinen yhteisö. Säätiön toimintaa valvoo ensisijaisesti kunta ja toissijaisesti aluehallintovirasto/Valvira. Säätiö tuottaa asumis- sekä työ- ja päivätoimintapalveluja Tuusulassa, Lohjalla, Loviisassa, Mäntsälässä ja Karja-lohjalla. Lisäksi säätiö tuottaa työllistymispalveluja Nummelassa ja Porvoossa sekä loma- ja leiritoimintaa kehitysvammaisille Karjalohjalla. Säätiön erityisenä osaamisalueena ovat autismin kirjoon, Prader- Willin oireyhtymään ja kehitys-vammaisuuteen liittyvät palvelut.

Säätiössä on noin 95 työntekijää, joista lähes 90 henkilöä työskentelee hallin-nossa ja ohjaavissa tehtävissä. Säätiön palveluksessa työskentelee mielenter-veyskuntoutujia sekä osatyökykyisiä työntekijöitä sekä työllistettyjä säätiön toi-mipaikoissa Nummelassa ja Porvoossa. Säätiön ylintä päätäntävaltaa käyttää

hallitus. Hallitukseen kuuluu viisi jäsentä, joista vähintään yhden tulee olla vammaisen omainen ja yhden vammaisten erityispalvelujen asiantuntija. (Uudenmaan vammaispalvelusäätö.2013b.)

7.1 Asumispalvelut

Uudenmaan vammaispalvelusäätöön asumispalvelut on tarkoitettu henkilöille, jotka tarvitsevat tukea, ohjausta ja hoivaa arjesta selviytymiseen, itsenäistymiseen sekä oman elämänsä hallinnan tueksi. Asumispalveluiden tavoitteena on tukea asiakkaan yksilöllistä, mielekästä ja turvallista asumista sekä tasapainoista elämää ja kokonaisvaltaista hyvinvointia. Uudenmaan vammaispalvelusäätöllä on etelä- Suomen alueella viisi palvelukotia sekä useita tukiasumiseen tarkoitettua kerrostalo- asuntoa. Jokaisella työntekijällä on sosiaali- ja terveystieteiden koulutus. Palvelukodeissa on ohjaaja paikalla myös yöaikaan. (Uudenmaan vammaispalvelusäätö.2013a.)

Vuonna 2003 rakennettu Palvelukoti Mattilankaari on UVPS:n ensimmäinen palvelukoti. Mattilankaari on tarkoitettu autismin kirjon asiakkaille. Palvelukoti koostuu kahdesta rakennuksesta, joissa jokaisella asukkaalla on oma huone/huoneisto. Mattilankaari tarjoaa vakituista asumista 17 asiakkaalle. Vuonna 2017 aloitettiin Mattilankaaren tontille rakentamaan kolmas, erillinen uudisrakennus, joissa on kolme erillisasuntoa asumisvalmennuksen asiakkaille. (Uudenmaan vammaispalvelusäätö.2013a.)

7.2 Tukiasumiseen valmentava palvelu

Tukiasumiseen valmentava palvelu (asumisvalmennus) on tarkoitettu yli 18-vuotiaille itsenäistymässä oleville henkilöille, jotka ovat motivoituneet muuttamaan omilleen, mutta tarvitsevat alkuvaiheessa tukea asumiseen liittyvien taitojenharjoittelussa ennen omaan tukiasuntoon tai muuhun itsenäisempään asumismuotoon muuttamista. Hänellä voi olla esimerkiksi Asperger- tai neuropsykiatrisia piirteitä tai laaja- alaisia oppimisvaikeuksia.

Palvelu sisältää valmennusta itsenäiseen elämään ja elämänhallintaan. Palvelun tarkoitus on harjoitella itsenäisessä elämässä tarvittavia taitoja ohjatusti. Asiakkaan kanssa harjoitellaan arjessa tarvittavia taitoja ja häntä ohjataan päivärytmin ja oman toiminnan ohjauksen jäsentämiseen ja arjen sujumiseen.

7.3 Asiakkaaksi tulo prosessi

Prosessi alkaa siitä, että kunnan sosiaalityöntekijä ottaa yhteyttä ja kyselee vapaita paikkoja sekä kertoo hieman mahdollisesta asiakkaasta. Tämän jälkeen sovitaan tutustumiskäynti. Asiakas tulee sovituille tutustumiskäynnille sosiaalityöntekijän tai asumispalveluohjaajan sekä mahdollisesti myös omaisten kanssa. Tutustumiskäynnin tarkoitus on keskustella asiakkaasta sekä kysellä tietoja ja kartoittaa hänen tuen tarpeensa. Asiakkaalle annetaan esitietolomake täytettäväksi. Tämän jälkeen mietitään onko asiakas soveltuva asumiseen sekä asiakas itse miettii haluaako hän muuttaa tai pärjääkö hän asumisharjoittelussa. Mikäli asia etenee, yleensä kunnan sosiaalityöntekijä on uudelleen yhteydessä ja sovitaan uusi tutustumiskäynti. Toisella tutustumiskäynnillä mietitään tarkemmin tuen tarpeita sekä mietitään mahdollista muutto ajankohtaa. Kun lopullinen päätös asumisesta on tehty, kunnasta ollaan yhteydessä ja pyydetään tarjous palveluntuottajalta eli tässä tapauksessa Uudenmaan vammaispalvelusätiöltä. Tarjouksessa on kuvaus asiakkaasta sekä siinä määritellään tarkemmin palvelun sisältöä esimerkiksi käynti- ja tuntimäärät viikossa. Jos kunta hyväksyy tarjouksen, sovitaan jälleen uusi tapaaminen ja suunnitellaan muuttoa. Asumiselle asetetaan tavoitteet ja mietitään yksityiskohtaisemmin mitä asioita asiakkaan kanssa harjoitellaan. Prosessin tässä vaiheessa nimetään yksi ohjaaja, joka ottaa vastuulleen tämän alkuprosessin ja muuttamisen. Ajatuksena on, että se helpottaa muuttoprosessia sekä asiakkaan että omaisten näkökulmasta. Kun asiakas on muuttanut, käyvät muutkin ohjaajat asiakkaan luona. Kun asiakas on asunut asuntolassa 1-2 kuukautta sovitaan tapaaminen kunnan ja omaisten kanssa. Tapaamisen tarkoitus on tarkastella, kuinka asuminen on lähtenyt sujumaan ja onko niitä asioita päästy harjoittelemaan, mitkä aluksi oli asetettu tavoitteeksi vai ovatko ne jostain syystä muuttuneet. Selvitetään myös onko ilmennyt esimerkiksi enemmän asioita joita olisi hyvä harjoitella. Tämän tapaamisen jälkeen palavereita voi olla vähemmän esimerkiksi puolivuositain ja samalla tarkistetaan, kuinka asiat ovat edenneet ja missä kohtaa voidaan miettiä asumiskokeilua tukiasuntoon. Tukiasuntoon on mahdollista saada tukea viikottain, mutta huomattavasti vähemmän kuin tukiasumiseen valmentavassa palvelussa. Tukiasumiseen valmentava palvelu kestää yleensä 1-2 vuotta.

8 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on luoda esitietolomake, minkä avulla kar-
toitetaan tulevien asiakkaiden tuen tarpeita asumiseen liittyen. Itsenäistyvä
nuori tarvitsee erityistä tukea sekä harjoittelua itsenäisen elämän alussa. Tuki-
asumiseen valmentava tuki sisältää valmennusta itsenäiseen elämään ja elä-
mänhallintaan. Tämän valmennuksen tarkoitus on harjoitella itsenäisessä elä-
mässä tarvittavia taitoja ohjatusti. Tulevien asiakkaiden kanssa harjoitellaan
yhdessä arjessa tarvittavia taitoja ja heitä ohjataan päivärytmin ja oman toi-
minnan ohjauksen jäsentämiseen sekä arjen sujumiseen.

Opinnäytetyöni tuotoksena tein esitietolomakkeen Uudenmaan
vammaispalvelusäätiön uuteen asumispalvelu yksikköön. Toimeksiantajan
toive oli, että suunnittelisin esitietolomakkeen kohderyhmälle ja sen toimi-
vuutta testattaisiin uusilla asiakkailla. Kysymykset on pyritty asettamaan
yksinkertaisesti ja helppotajuisesti ja samalla esitietolomakkeen on oltava
tutkimusongelman kannalta kattava. Lomakkeen palauttajien pitää jaksaa ja
osata vastata kyselyyn. Lomakkeen täytyy olla kauttaaltaan yksinkertainen,
tarkoituksenmukainen, kieliasultaan täsmällistä sekä kysymysten pituus on ol-
tava kohtuullinen. (KvantiMOTV.2010.) Näpärän mukaan (2017) vain yhden
ihmisen haastattelu voi muodostaa kokonaisen aineiston, kun tutkitaan esi-
merkiksi ihmisen elämäkertaa ja siihen liittyviä kategorioita tai narratiiveja.

Toiminnallinen opinnäytetyö on yksi ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden
muoto. Se tavoittelee käytännön toiminnassa opastamista ja ohjaamista, sekä
toiminnan järjestämistä tai järjeistämistä. Toiminnallisen opinnäytetyön tulisi
olla tutkimuksellisella otteella toteutettu sekä alan tietojen ja taitojen hallintaa
osoittava. Lisäksi sen tulisi olla käytännönläheinen ja lähtöisin työelämän
osoittamasta tarpeesta. Toiminnallisessa opinnäytetyössä tulisi yhdistyä
käytännön toteutus sekä raportointi tutkimusviestinnän avulla. (Vilka &
Airaksinen.2003,9-10) Toiminnallisessa opinnäytetyössä tehdään jokin tuotos.
Se voi olla esimerkiksi opas, esite, malli, perehdytyskansio tai prosessikuvaus.
(Salonen.2013,5,6.)

Toiminnallisessa opinnäytetyössä opiskelija yhdistää teoreettisen tiedon ammatilliseen käytäntöön. Näin opinnäytetyö sisältää teoreettisen viitekehyksen sekä toiminnallisen osuuden. (Vilka & Airaksinen.2003,41-42.)

Toiminnallisen tutkimuksen pohjalla on aina tutkittua tietoa ilmiöstä, erilaisia malleja sekä teoriaa. Opiskelija soveltaa tätä tietoa käytäntöön. Opiskelijan on perehdyttävä tutkittavaan asiaan, jotta siitä voi tehdä yksityiskohtaisia kysymyksiä. Ongelma voidaan ratkaista esittämällä kysymykset oikein ja saamalla niihin vastaukset. Teoriapohjana voidaan käyttää alan kirjallisuutta, malleja ja tutkimuksia. (Kananen.2015,197.)

Aloitin opinnäytetyöni keväällä 2018 perehtymällä ensin alan kirjallisuuteen, jotta sain hahmoteltua yleiskuvaa aiheesta ja kohderyhmästä sekä aiheen rajaamisesta. Kirjallisuuskatsaus on hyvä oppimismahdollisuus opiskelijalle, koska hänen on mietittävä mihin hän oman työnsä kannalta mitäkin tietoa tarvitsee. (Hirsjärvi ym.2005,112-113.)

Lähdemateriaalia opinnäytetyötä ja esitietolomaketta varten etsin internetistä sekä kirjallisuudesta. Hakusanoina käytin autismin kirjo, Nepsy, palveluasuminen, asumisharjoittelu, esitietolomake, muutto, itsenäistyminen ja näiden erilaisia yhdistelmiä. Käytin tiedonhaussa Kouvolan ja Kotkan seudun kirjastoja sekä Järvenpään kirjastoa. Kirjallisuus koostuu alan julkaisuista sekä tutustuin Theseuksen kautta muutamiin opinnäytetöihin, mistä katsoin vinkkejä lähdemateriaaliin. Pyrin käyttämään tuoreita lähteitä, mutta lähteissä on muutama vanhempaa materiaalia sisältävä lähde. Erityisen hyviksi lähteiksi koin Jäntin & Savinaisen Nepsyt- erityistä elämää (2018) sekä Autismi ja aspergerliiton ja kehitysvammaliiton www-sivut.

Toiminnallisessa opinnäytetyössä on mukana eri toimijoita. Toiminnan ja kehittämisen vaiheet kohti tuotosta etenee toimijoiden kanssa dialogisessa tai trialogisessa vuorovaikutussuhteessa tietyssä ympäristössä. Tähän kaikkeen kuuluu keskustelua, arviointia, toiminnan uudelleen suuntaamista, vertaistukea sekä lisäksi palautteen antoa ja vastaanottamista. (Salonen.2013,6.)

Opinnäytetyö tehdään tilaustyönä Uudenmaan Vammaispalvelusäätiön uusille asumisvalmennus yksikön asiakkaille. Kohderyhmänä on nuoret yli 18- vuotiaat aikuiset, joilla saattaa olla Asperger- tai muita neuropsykiatrisia piirteitä tai

laaja- alaisia oppimisvaikeuksia. Muita toimijoita ovat palvelujohtaja, Palvelukoti Mattilankaaren esimies, henkilökunta ja mahdollisesti uusi palveluva- taava. Lisäksi läheiset sosiaali- ja terveysalalla työskentelevät ystävät ovat lu- keneet esitietolomaketta ja antaneet siitä palautetta, mitä olen hyödyntänyt lo- makkeen rakennetta ja sisältöä kasatessani. Opinnäytetyötä voi tulevaisuu- dessa hyödyntää henkilökunta, joka valitsee uusia asukkaita asumispalveluyk- sikköön.

Toiminnallisessa opinnäytetyössä on tärkeää, että sillä on toimeksiantaja. Opiskelija voi toimeksiannetun opinnäytetyön avulla päästä kehittämään ja kokeilemaan omia työelämäntaitoja, harjoittelemaan omaa luovuuttaan sekä se tukee ammatillista kasvua. (Vilkkä & Airaksinen.2003,16,17.)

Sain toimeksiannon nykyiseltä työnantajaltani Uudenmaan vammaispalve- lusäätiöltä helmikuussa 2018. Aihe oli ajankohtainen, koska rakenteilla on uusi tukiasumiseen valmentava asumispalveluyksikkö, jonka kohderyhmänä on er- ityistä tukea tarvitsevat henkilöt. Säätiöllä on jo olemassa tukiasuntoja, jotka mahdollistavat asumisen henkilöille, jotka pystyvät asumaan itsenäisesti vähäisen tuen avulla. Uudessa asuntolassa on mahdollista harjoitella näitä itsenäiseen elämään tarvittavia taitoja, joita kohderyhmän henkilöt tulevat tarvitsemaan kun valmennusjakso tukiasuntolassa päättyy.

8.1 Esitietolomakkeen suunnittelu

Aloitin esitietolomakkeen suunnittelun keväällä 2018, kun olin tavannut palve- lujohtajan ja saanut opinnäytetyöni aiheen. Opinnäytetyön suunnitteluun ja to- teutukseen sain melko "vapaat kädet". Toiveena kuitenkin oli, että esitietol- omake palvelisi mahdollisimman kattavasti kohderyhmää sekä toimisi hen- kilökunnan työvälteenä. Opinnäytetyöni aikana tutustuin eri aineistoihin hyödyntäen, täydentäen ja yhtenäistäen jo olemassa olevia esitietolomakkeita. Taustamateriaalina työssäni käytin organisaatiossa jo käytössä olevia lomakkeita liittyen asiakkaan asumiseen sekä omia ja muun henkilökunnan kokemuksi ja ajatuksi liittyen esitietolomakkeeseen ja sen sisältöön. Organ- isaatiolla oli valmiina lomakepohja mihin muokkasin uutta asiakaskuntaa palvelevan esitietolomakkeen.

Lomakkeen ensimmäistä versiota tehdessäni mietin kohderyhmää sekä heidän erityispiirteitään. Oli tärkeää miettiä, mitä lomakkeen avulla haluttiin tietää, selvittää sekä saavuttaa. Haasteena lomakkeen tekemisessä oli kohderyhmä, koska autismikirjosta puhuttaessa pitää huomioida oireyhtymän laaja- alaisuus ja ymmärtää sen moninaisuus. Jokaisen autismikirjon henkilön yksilöllinen piirteisyys tulisi pystyä huomioimaan. Esimerkiksi kommunikoinnissa tulee etsiä taso, jossa toiminnoilla on sama merkitys autismikirjon henkilöille ja muille kuten esimerkiksi asumisyksikön ohjaajille. Kommunikoinnissa voi tarvittaessa käyttää apuvälineitä kuten kuvia, puhuttua tai kirjoitettua sanaa, viittomaa tai jotakin muuta merkkiä. Tarkoitus kuitenkin on, että henkilö pystyisi itse ilmaista oman mielipiteensä. Näillä tukitoimilla voi tarvittaessa vahvistaa henkilön itseilmaisua. Lomake ei sisällä kuvia vaan on kirjoitettua tekstiä. Oletan, että kohderyhmä on sen tasoista ettei lomakkeeseen tarvitse lisätä esimerkiksi kuvia. Tarvittaessa niitä voi kuitenkin käyttää erikseen, kun lomaketta täytetään jos henkilö on niitä tottunut käyttämään.

Hyvä lomake etenee johdonmukaisesti. On tärkeää, että se etenee joko yleisestä yksittäisiin asioihin tai päinvastoin. Lomakkeessa tulee olla selkeästi esitetty mitä asioita halutaan tietää ja mitä varten tietoa kerätään. Lomaketta suunniteltaessa on hyväksi havaittu, että jokainen kohta sisältää vain yhden selkeän kysymyksen, joka on esitetty sellaisella tyyllillä jonka vastaaja ymmärtää. Lomake on hyvä testata kohderyhmällä ja pyytää palautetta kohdista joita he eivät ymmärtäneet. (Vilkkä & Airaksinen.2003,61-62.) Hirsjärvi ym. mukaan (2002,195) itse haastattelu on suhteellisen helppo tehdä, kun lomakkeen kysymykset on laadittu ja järjestetty.

Esitietolomake on aloitettu helpoilla kysymyksillä liittyen asiakkaan perustietoihin. Asiakkaan perustietojen lisäksi henkilökunnan on tärkeää tietää asiakkaan diagnoosi, mahdolliset lisäsairaudet sekä lääkitys. Koska palvelun tarkoitus on harjoitella asumiseen liittyviä taitoja on kartoitettava se tuen tarve, jonka asiakas kokee tarpeelliseksi. Näitä voivat olla esimerkiksi taloudenhoito, kodinhoidolliset tehtävät ja omasta hygieniasta huolehtiminen. Tärkeää on, että asiakas pystyy itse kertomaan mitä ja miten asiat pitäisi tehdä. Näin asiakas voi ottaa vastuun itsenäisten valintojen ja päätösten tekemisestä. Lopuksi keskitytään kohderyhmän erityispiirteisiin ja siihen liittyviin asioihin,

kuten aistiyliherkkyyksiin ja rutiineihin ja mielenkiinnonkohteisiin. Loppuun lisäsin kohdan "Lisätietoja" mihin asiakas voi lisätä asioita mitä lomakkeessa ei ole osattu kysyä ja mistä hän haluaa erityisesti kertoa. Tähän kohtaan saattaa tulla paljon tärkeämpää ja mielenkiintoisempaa tietoa kuin lomakkeen varsinaisten kysymysten kohdalle.

Tuotosta kirjoittaessa oli huomioitava, että teksti on sisällöltään kohderyhmää puhutteleva sekä tyyli tarkoituksenmukainen kohderyhmää nähden.

Tuotoksessa täytyy huomioida kohderyhmän erityisluonne sekä sen käyttötarkoitus. Tuotoksen tyylistä ja tekstistä voi keskustella toimeksiantajan sekä muiden asiantuntijoiden kanssa. Tuotos voi antaa arvioitavaksi heille ja pyytää siitä palautetta. Lopuksi tuotoksen toimivuutta voi testata kohderyhmällä.

(Vilkkä & Airaksinen.2003,129.)

Asiantuntijatiiminä käytin Palvelukoti Mattilankaaren esimiestä, Palvelukoti Rauhalankaaren esimiestä sekä viittä Palvelukoti Mattilankaaren työntekijäkollegaani. Lisäksi käytin apuna Uudenmaan vammaispalvelu säätiön palvelujohtajaa. Heiltä pyysin mielipiteitä esitietolomakkeen muutosehdotuksiin. Kommentoidut kohdat kävin läpi kohta kohdalta ja ne olivat ensiarvoisen tärkeitä muokatessani lomaketta selkeämmäksi ja ymmärrettävämmäksi. Tätä vaihetta työstin kevään ja kesän 2018 aikana.

Työntekijäkollegoille annoin esitietolomakkeen arvioitavaksi kesällä 2018.

Kerroin tulevan asumisyksikön toiminnasta sekä asiakaskunnasta, joka sinne tulee muuttamaan. Kerroin, että haluan palautetta työntekijän näkökulmasta sekä asiakaskunnan näkökulmasta. Osa antoi palautteen suullisesti ja osa oli kirjoittanut palautetta kirjallisena, riippuen siitä, miten satuimme olemaan työvuorossa keskenämme. Sain palautetta kaikilta viideltä kollegalta, joille olin lomakkeen antanut arvioitavaksi.

Esitietolomakkeen kysymyksiin vastataan vapaamuotoisesti haastattelutilanteessa, joka voidaan tehdä kasvotusten, internetin välityksellä tai puhelimitse. En halunnut siihen valmiita vastausvaihtoehtoja, koska halusin, että asiakas saa itse vastata omin sanoin kysymyksiin. Uskoin, että näin saan parhaiten vastaukset esitettyihin kysymyksiin. Tällainen haastattelu on joustava, koska silloin voidaan opastaa ja tehdä tarvittaessa lisäkysymyksiä jos sellaiseen on

tarvetta. Haastattelutilanteissa voidaan lisäksi selittää kysymysten sisältöä. (Kananen.2015,143.) Halusin selvittää esitietolomakkeen avulla erityispiirteisiin liittyviä haasteita, mutta ennen kaikkea selvittää ne vahvuudet, joita tällä kohderyhmällä on esimerkiksi yksityiskohtien havaitsemiseen ja mielenkiinnonkohteisiin liittyen. Mielestäni oli tärkeää asettaa kysymykset korostaen myönteisiä asioita ja tuoden esille vahvuuksia. Tärkeää on selvittää myös asiakkaan omat odotukset asumisharjoittelujaksolle.

Erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden voi olla haastavaa täyttää kyselylomakkeita. Esitietolomaketta täytettäessä on huomioitava ettei haastattelija vaikuta millään tavalla vastaajan mielipiteisiin. Johdattavien kysymysten käytössä täytyy olla erityisen varovainen tämän kohderyhmän kanssa, koska niillä voidaan ohjailla asiakasta haluttuun suuntaan. Tällöin esitietolomakkeen tiedot voidaan kyseenalaistaa eikä se palvele käyttötarkoitustaan. Tässä opinnäytetyössä esitietolomakkeen täyttöä sovellettiin niin, että lomake annettiin asiakkaalle ensin kotiin täytettäväksi. Kun lomake oli täytetty niin asiakas ja hänen omaisensa antoivat palautteen lomakkeesta.

On tärkeää miettiä ymmärtääkö vastaaja kysymykset ja onko kysymykset asetettu niin, että ne on vastaajalle tuttuja. Näin varmistetaan, että vastaaja varmasti vastaa juuri siihen kysymykseen, mitä kysytään. On oltava myös tarkka, että vastaajana toimii juuri se henkilö, jolle kysymykset on laadittu. (Vilkkä & Airaksinen.2003,60.) Kun lomake annetaan asiakkaalle etukäteen täytettäväksi on mahdollista, että niiden täyttämässä käytetään apuna lähihenkilöä. Lähihenkilön näkemykset voivat vaikuttaa vastauksiin ja riippuu kysymysten luonteesta onko siitä hyötyä vai haittaa. (Kivinummi & Alatupa.2016,167.) Tässä tapauksessa näen kuitenkin, että omaisten ja muiden läheisten antama tieto on vähintäänkin yhtä merkittävää kuin vastaajan itsensä antama tieto.

Lopullinen versio lomakkeesta (Liite 1) oli valmis syksyllä 2018. Esimies hyväksyi lomakkeen ja se oli valmis käytettäväksi.

8.2 Esitietolomakkeen testaus

Lomakkeen testauksesta tuli selkein haaste opinnäytetyöni kohdalla. Uuden asumispalveluyksikön rakentamisaikataulu on viivästynyt ja asiakashaku on edelleen vaiheessa. Alkuperäisen suunnitelman mukaan asiakashaku ja haastattelut oli tarkoitus käydä syksyllä 2018. Tarkoitukseni oli haastatella kaikki kolme uutta asiakasta, mutta esitietolomake saatiin annettua täytettäväksi vain yhdelle mahdolliselle asiakkaalle.

Ensimmäinen mahdollinen asiakas sai esitietolomakkeen täytettäväksi kotiin Joulukuussa 2018. Hän oli täyttänyt sen kotona sisaruksensa kanssa. Asiakas oli täyttänyt lomakkeesta jokaisen kohdan ja hän oli vastannut kysymyksiin hyvin yksityiskohtaisesti ja tarkasti. Jokaisesta kohdasta näki, että hän oli ymmärtänyt, mitä kysymyksellä haettiin. Olin tyytyväinen vastauksiin, koska mielestäni siitä sai hyvän kuvan asiakkaan tilanteesta. Myöhemmissä tapaamisissa niistä voi esittää tarvittaessa lisäkysymyksiä, koska asiakas on selvästi motivoitunut muuttoon ja itsenäistymiseen.

Kun asiakas oli täyttänyt esitietolomakkeen keräsin palautteen haastatelmalla asiakkaan omaista. Haastattelu on yhdenlaista vuoropuhelua missä haastattelijalla on ohjat. Haastattelun tavoitteena on saada mahdollisimman luotettavia ja päteviä tietoja. (Hirsjärvi ym.2005,196.) Haastattelin yhden asukkaan omaisen ja kirjasin vastaukset muistiin lehtiöön, josta olen niitä hyödyntänyt opinnäytetyötä kirjoittaessani. Haastattelu oli keskustelua, missä opiskelijan tarkoituksena oli selvittää haastateltavan mielipiteitä, ajatuksia, tunteita ja käsityksiä sen mukaan, miten ne aidosti tulevat esille keskustelun kuluessa. Aihe voi myös muuttua keskustelun kuluessa. (Hirsjärvi ym.2015,198.) Tämä haastattelu käytiin puhelimitse ja olin itselleni kirjoittanut ylös muutamia valmiita kysymyksiä keskustelun virittämiseksi. Avoimet kysymykset olivat seuraavanlaisia:

1. Onko asukas täyttänyt lomakkeen itse/avustettuna?
2. Lomakkeen hyvät puolet?
3. Mitä kehitettävää lomakkeessa oli?
4. Oliko lomake helppo täyttää?
5. Mikä lomakkeen täytössä oli haastavaa?

Haastattelu oli hyvin vapaamuotoinen ja eteni oikeastaan itsestään. Omainen oli motivoitunut keskustelemaan aiheesta ja kertoi mielellään asiakkaasta.

8.3 Palaute

Yleisesti lomake koettiin hyväksi ja selkeäksi tätä kohderyhmää ajatellen. Työntekijäkollegoiden vastauksissa nousi tärkeimmäksi asiaksi se, että esitietolomakkeessa haluttiin kuulla asiat juuri asiakkaalta itseltään ja hänen itsensä kertomana. Lomakkeessa olisi voinut käyttää kysymystenasettelussa enemmänkin “sinä” muotoa esimerkiksi “Minkälaisia taitoja sinulla on” tai “Mitä sinä tykkäät tehdä vapaa-ajallasi”. Osa kohdista on jätetty vain yleiseen muotoon “Taidot ja voimavarat” ja “Rutiinit, päiväohjelma, vuorokausirytmisi”.

Eräs kollega mietti “Aistit” kohta, osaako asiakas itse määrittää juuri näillä sanoilla onko hänellä esimerkiksi yli- tai aliherkkyyksiä vai löytyykö nämä tiedot jo valmiiksi diagnooseista tai muista lomakkeista mitä asiakas on vuosien varrella täyttänyt. Myös omaiset voivat kertoa aistiherkkyyksistä mikäli niitä ilmenee ja asiakas itse ei niistä osaa kertoa. Aistit kohta koettiin muuten yhdeksi tärkeimmistä kohdistä, koska ne ovat oleellinen osa erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden elämää.

Kohta “Ajan ja muutosten hallinta” sellaisenaan mietitytti palvelukodin esimestä. Hän ehdotti, että kysymys asetettaisiin konkreettisemmin. Lisäsin siihen kohtaan konkreettisia esimerkkejä mitä se voisi tarkoittaa.

Eräs kollega, jolla itsellään on kokemusta erityistä tukea tarvitsevan lapsen äitinä ehdotti, että lomakkeeseen lisätään kohta “Minulle tärkeät asiat”. Hän perusteli kohtaa sillä, että joskus on sellaisia asioita, mitä ei ymmärrä kysyä, mutta joilla on todella tärkeä merkitys erityistä tukea tarvitsevan henkilön elämässä. Tämä niin sanottu hiljainen tieto saattaa olla erittäin tärkeää jonkin tietyn asian onnistumisen kannalta. Esimerkkinä hän antoi omalta kohdaltaan viikkorahan. Hän antoi omalle erityislapselleen joka viikko viikkorahan. Raha piti olla aina tietyn kokoisina seteleinä, että erityislapsi osasi käyttää rahan.

Myös asiakkaan omainen toi esille sen, että lomake oli tehty asiakasta ajatellen niin, että hän voi sen itse täyttää. Lomakkeessa oli tilaa täyttää kohdat ja kertoa omin sanoin omat toiveet, tarpeet, vahvuudet ja kehittämisen kohteet.

Hain esitietolomakkeella juuri sitä, että se olisi helppotäyttöinen, mutta sisältäisi juuri oleelliset kysymykset. Olisi ollut mielenkiintoista päästä haastattelemaan asiakas kasvotusten, jän miettimään olisiko silloin saatu vielä enemmän irti tietoa. Toisaalta tapaamisia ennen muuttoa on vielä useampia, joten lisäkysymyksiä voi esittää silloin.

Lomake koettiin pääasiassa niin, että se on helppo täyttää, se on selkeä ja lomakkeessa oli osattu kysyä juuri oleelliset asiat. Vastaajat kokivat tärkeänä, että lomake oli suunniteltu niin, että asiakas voi itse täyttää lomakkeen.

Vastaajat mainitsivat myös, että lomake oli poikkeuksellisen helppo täyttää. Asiakkaan omainen kertoi kokemuksesta, että joskus lomakkeet joita hän on joutunut omaisensa kanssa täyttämään ovat erittäin vaikeita tulkita ja täyttää. Lisäksi kysymykset oli hänen mielestään osattu pilkkoa hyvin pienempiin osiin.

Asiakkaan omainen koki ettei lomakkeessa ole mitään mikä tekisi siitä haastavan tai miten sitä voisi kehittää lisää. Hän koki, että hänen omaisensa kohdalla se toimi hyvin.

9 POHDINTA

Sain toimeksiannon opinnäytetyölleni Uudenmaan vammaispalvelusäätiöltä helmikuussa 2018. Aloin kerätä aiheestani teoriaa heti keväällä opinnäytetyön suunnitelman jälkeen. Uuden asumispalveluyksikön oli tarkoitus valmistua keväällä 2018 ja uusia asukkaita oli tarkoitus alkaa haastattelemaan syksyllä 2018. Kevään ja kesän aikana valmistelin ensimmäisen version esitietolomakkeesta ja annoin sen arvioitavaksi esimiehille sekä työntekijäkollegoilleni. Tein tarvittavat korjaukset esitietolomakkeeseen ja sen lopullinen versio oli valmis alkusyksystä 2018. Opinnäytetyöni eteni suunnitelmien mukaan syksyyn 2018 asti. Syksyn aikana oli tarkoitus haastatella uuden asumispalveluyksikön tulevat asiakkaat. Uuden rakennuksen valmistuminen sekä asiakkaiden haku kuitenkin viivästyi, joten tämä tavoite jäi saavuttamatta osittain.

Näin ollen materiaalia esitietolomakkeen käyttöönotosta on vähemmän, kuin olin alunperin suunnitellut.

Vaikka tämän opinnäytetyön tuloksia ei vielä saavutettu täysin asiakaspalautteen osalta voidaan esitietolomaketta käyttää tulevaisuudessa, kun uusi asumispalveluyksikkö käynnistyy ja sinne valitaan asiakkaat. Lomaketta voi tarvittaessa muokata tilanteen mukaan, kun palautetta asiakaskunnalta ja heidän omaisiltaan saadaan.

Työntekijäkollegoilta sain paljon palautetta ja kaikki vastasivat kyselyyni. Siihen olin tyytyväinen. Luulen, että kesä ja loma aika vaikutti siihen, että heillä oli paremmin aikaa perehtyä ja vastata kyselyyni esitietolomakkeesta. Aihe oli myös kiinnostava, koska kaikki odotamme uuden asumispalveluyksikön käynnistymistä ja uusia asiakkaita.

Opinnäytetyötäni on ollut mielenkiintoista ja opettavaista tehdä. Olen päässyt luomaan jotain uutta. Työelämän kannalta olen joutunut tässä prosessissa opettelemaan hyödyllisiä taitoja, kuten pitkäjänteisyyttä, koska asiat eivät ole edenneet toivotulla tavalla. Olen oppinut tutkimuksellista kehittämisosaamista, olen suunnitellut, toteuttanut jotakin uutta, arvioinut ja raporoinut tuotosta. Prosessi on ollut myös hyvin itsenäistä, joten olen ymmärtänyt oman vastuullisuuden merkityksen. Toisinaan kirjoittaminen on tuottanut tuskaa, koska minun on haasteellista tuottaa tekstiä. Kirjoittaminen onkin vaatinut paljon ponnistelua. Lisäksi pohdin, olisiko opinnäytetyön tekeminen ollut helpompaa parin kanssa, jolloin olisi voinut kysyä toisen mielipidettä sekä kirjoittamistyötä olisi pystynyt jakamaan. Opinnäytetyötä olisi voinut pohtia toisen henkilön kanssa.

Eettisyyttä ja luotettavuutta arvioidessani olen pohtinut paljon miten esitän asioita. Esimerkiksi olen kiinnittänyt opinnäytetyössäni huomiota siihen, että tekstini on kunnioittavaa. Kun puhutaan erityisryhmistä sensitiivisyys korostuu jo kun valitaan käsitteitä. Jotkut käsitteet joita pidetään yleisinä voivat erityisryhmän kokemana olla loukkaavia tai rajoittavia. Mielestäni erityisyys on sanana neutraali eikä ota kantaa onko kyseessä negatiivinen vai positiivinen asia.

Asiakkaan ja hänen omaisensa yksityisyyttä ja tietosuojaa olen kunnioittanut salaamalla heidän henkilötietonsa. Haastattelu opinnäytetyötä varten tehtiin anonymisti. Haastattelusta saatavien tietojen käyttötarkoituksesta on tiedotettu omaiselle, kun esitietolomake annettiin ensimmäisen tutustumiskäynnin aikana. Asia käytiin läpi vielä puhelinhaastattelun yhteydessä. Lopuksi kaikki haastatteluaineisto on hävitetty asianmukaisesti.

Lähdeviitteet opinnäytetyöhön olen merkinnyt asianmukaisesti ja olen kuvannut opinnäytetyön tulokset rehellisesti ja tarkasti. Esitietolomakkeen testaus jäi vajaaksi, koska esitietolomaketta ei saatu käyttöön kaikille kolmelle asiakkaalle niin kuin oli tarkoitus. Toisaalta tämä oli asia, jolle en itse kokenut voivani tehdä mitään.

9.1 Ajankohtaisuus ja jatkokehittämisideat

Koen, että neuropsykiatriset erityisvaikeudet ovat ajankohtainen aihe, sillä keskustelua ja väittelyä niiden diagnosoinnista, syistä ja hoidon tarpeellisuudesta on käyty sekä asiantuntijoiden että tavallisten ihmisten parissa. Näkyvimmin esillä on ADHD, joka on aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö. Vuonna 2015 Kelan tekemän selvityksen mukaan nuorten neuropsykiatristen diagnoosien määrä on puolitoistakertaistunut vuodesta 2008 vuoteen 2012. (Kela. 2015.) Asiaan vaikuttaa luultavasti se, että tavalliset ihmiset ovat tulleet tietoisemmiksi neurokirjon häiriöistä. Häiriöistä puhutaan paljon ja näin ollen kynnys hakeutua tutkimuksiin on madaltunut. Lisäksi terveydenhoidon ja sosiaalihuollon puolella tietopohja on kehittynyt ja sen myötä neuropsykiatriset erityisvaikeudet tunnistetaan helpommin. Tällaisten diagnoosien kanssa eläminen saattaa vaikuttaa henkilön itsetuntoon. Diagnoosin saaneita henkilöitä katsotaankin liikaa vain sen yhden asian kautta, vaikka henkilöllä olisi monia muita kykyjä ja vahvuuksia joihin nämä syndroomat ei vaikuta. Myös vanhemmat saattavat itse sortua siihen.

Tiedon kasvaessa neurokirjon häiriöistä on tullut tarve myös erilaisille asumispalveluille. Uudet sukupolvet tarvitsevat kaikenlaista asumista ja tarve lisääntyy koko ajan. Uusia asumispalveluyksiköitä rakennetaan kaiken aikaa, silti paikoista on pulaa. Kunnat hakevat paikkoja koko ajan uusille asiakkaille. Tarve on nimenomaan sellaisille paikoille missä nämä kohderyhmän ihmiset

voisivat elää elämänsä loppuun asti. Tarve uusista asumismuodoista on lähtenyt myös asiakaskunnalta itseltään. Toivotaan, että saataisiin asua omassa kodissa. Tätä ajatusta tukee myös YK:n vammaissopimus, missä linjataan, että vammaisilla henkilöillä tulisi olla oikeus valita miten, missä ja kenen kanssa he asuvat. Lähtökohtana on asuminen tavallisessa asuinympäristössä. Lisäksi vamma tai tuentarve ei saa velvoittaa henkilöä mihinkään asumismuotoon. (YK:n vammaissopimus.2018.) Tulevaisuudessa asumisvaihtoehtojen määrä tulee varmasti lisääntymään. Varsinkin nuoret erityisryhmiin kuuluvat haluavat asua niin kuin muutkin ikätoverit. Nämä toiveet asettavat varmasti omat haasteensa asumispalveluille. Myös nuorten vanhemmat toivovat, että heidän lapsensa voisivat itsenäistyä ja muuttaa omaan kotiin, kuten muutkin nuoret. Monet erityistä tukea tarvitsevat henkilöt muuttavat ensi kertaa omaan kotiin suoraan lapsuuden kodista. Tämä on merkittävä asiakasryhmä, koska he ovat asuneet jo pitkään kotona yhdessä ikääntyvien vanhempiansa kanssa. Tuen tarve voi olla hyvinkin erilainen, kuin sellaisten kohderyhmän henkilöiden, joilla on asumisharjoittelu tai asumispalveluysikkö taustaa.

Opinnäytetyön tavoitteena oli luoda esitietolomake ja testata se uusilla asukkailla. Koska tämä tavoite ei toteutunut suunnitellusti jatkokehittämiseksi olisi ottaa esitietolomake käyttöön ja tutkia niin asiakaskunnan kuin henkilökunnan kokemuksia esitietolomakkeesta.

Muuttaminen on iso elämänmuutos niin asiakkaalle kuin heidän omaisille. Yksi idea olisi tutkia muuttoprosessia asiakkaan ja omaisten näkökulmasta ja selvittää mitä haasteita on esimerkiksi muuttoprosessin alkuvaiheessa ja miten sitä voisi kehittää. Asiakkailta ja heidän omaisilta saataisiin arvokasta tietoa ja näkökulmia muuttoprosessiin ja sen kehittämiseen.

Lisäksi voisi tutkia miten muutto on onnistunut ja miten asumisvalmennusjakso asukkailla on lähtenyt käyntiin. Toiminnan suunnittelu ja kehittäminen tapahtuu jatkuvan arvioinnin kautta. Asiakkailta voisi selvittää onko asetetut tavoitteet toteutuneet ja mitä haasteita on noussut esiin. Onko omat toiveet asumisvalmennuksen suhteen toteutuneet. Miten osallisuus ja itsemäärämisoikeus toteutuvat asumisvalmennuksessa.

LÄHTEET

Autismi ja Aspergerliitto s.a. Kuntoutus. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/aspergerin_oireyhtyma/kuntoutuminen [viitattu 28.12.2018].

Autismi ja Aspergerliitto s.a. Mistä on kysymys. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo> [viitattu 17.2.2019].

Autism Awareness Centre Inc.2019. The third part of the triad:The uneven cognitive profile. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://autismawarenesscentre.com/the-third-party-of-the-uneven-cognitive-profile/> [viitattu 19.5.2018].

Euroopan nuorisoportaali.2013. Yhteiskunnallinen osallisuus ja syrjäytyminen Suomessa. WWW.dokumentti.päivitetty 24.4.2013. Saatavissa: https://europa.eu/youth/fi/article/37/2029_fi [viitattu 9.12.2018].

Hirsjärvi, Remes & Sajavaara.2002. Tutki ja kirjoita. Helsinki. Tammi.

Hirsjärvi, Remes & Sajavaara.2005. Tutki ja kirjoita. Helsinki.Tammi.

Jäntti & Savinainen.2018. Nepsyt- erityistä elämää. Hämeenlinna.Karisto Oy.

Kananen.2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylä. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kehitysvammaliitto.2016. Asuminen. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/asuminen> [viitattu 19.5.2018].

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.2017. Mitä itsemääräämisoikeus on? WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/itsemaaramisoikeus/mita-itsemaaramisoikeus-on/> [viitattu 11.12.2018].

Kela.2015. Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoito- ja kuntoutuspolut Suomessa. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kela.fi/documents/10180/751941/Lämsä-ym+Tyopapereita78.pdf/8c842b4b-915e-4b57-9e16-18c601966a50> [viitattu 18.2.2019].

Kerola, Kujanpää & Timonen.2009. Autismikirjo ja kuntoutus. Juva. PS-kustannus.

Kinnunen.2009. Haluaisin oman kodin, turvan, yksinäisyyden ja rauhan. Tulevaisuuden asumisen palvelumallit .Kehittämispilotin loppuraportti. Pdf-dokumentti. Saatavissa: [www.kolpene.fi/images/pdf/vaski/tulevaisuuden asumisen palvelumallit-kehittämispilotin loppuraportti_2009.pdf](http://www.kolpene.fi/images/pdf/vaski/tulevaisuuden_asumisen_palvelumallit-kehittämispilotin_loppuraportti_2009.pdf) [viitattu 14.11.2018].

Kivinummi & Alatupa.2016. Kun ei suju. Selviytymisopas haastaviin asiakastilanteisiin. Juva. PS-Kustannus.

Kotikuntalaki.1994. L11.3.1994/201.

Kuutti.2001.Tutkittu juttu. Johdatus tutkivaan journalismiin. Jyväskylä.Atena Kustannus Oy.

KvantiMOTV.2010. Kyselylomakkeen laatiminen.WWW.dokumentti. Päivitetty 26.8.2010. Saatavissa: <https://www.fsd.uta.fi/menetmaopetus/kyselylo-make/laatiminen.html> [viitattu 15.2.2019].

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.1987. L3.4.1987/380.

Lampinen.2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki.Edita Prima Oy.

Mäkisalo-Ropponen.2015. Tiedätkö,mikä on nepsy? WWW-dokumentti. Päivitetty 3.2.2015. Saatavissa: www.merjamakisalo.fi/?p=353 [viitattu 19.5.2018].

National Autistic Society.2016.Asperger Syndrome- What is Asperger syndrome? WWW-dokumentti. Päivitetty 8.6.2016. Saatavissa: <https://www.autism.org.uk/about/what-is/asperger.aspx> [viitattu 19.5.2018].

Näpärä.2017. Haastattelun etuja.WWW.dokumentti. Saatavissa: <https://www.spoken.fi> [viitattu 15.2.2019].

Salonen.2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI- henkilöstölle. Turku. Turun ammatti- korkeakoulu.

Salo, Nikula & Huurresalo.2003. Pidä minusta kiinni. Teoksessa Tukiasumisen, päiväkeskustoiminnan ja työllistämisen kehittämisen opas, toim. Salo.Helsinki.Trio-Offset.

Sosiaalihuoltolaki.2014. L30.12.2014/1301.

Sosiaali- ja terveysministeriö.2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Teoksessa Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja, toim. Niemelä, M. & Brandt, K. Helsinki.Yliopistopaino.

THL.2018. Osallisuuden edistämisen mallit. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. WWW-dokumentti. päivitetty 6.11.2018. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/heimuissa-aseissa-olevien-osallisuus/osallisuuden-edistamisen-mallit> [viitattu 9.12.2018].

Topo.2013. Itsemäärääminen on olennainen osa hyvinvointia. Suuntaaja 3/2013. Pdf-dokumentti. Saatavissa: https://www.vates.fi/media/tutkimustieto/muiden-tutkimukset/suuntaaja3_20131.pdf [viitattu 11.11.2018].

Uudenmaan vammaispalvelusäätio.2013a. Asumispalvelut. WWW-dokumentti. Saatavissa: www.uvps.fi/4 [viitattu:26.12.2018].

Uudenmaan vammaispalvelusäätio.2013b. Säätio. WWW-dokumentti. Saatavissa: www.uvps.fi/3 [viitattu:26.12.2018].

Vernerinet.2014. Laaja-alaiset oppimisvaikeudet. WWW-dokumentti. päivitetty 15.7.2014. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/laaja-alaiset-oppimisvaikeudet> [viitattu 19.5.2018].

Vernerinet.2018. Asuminen. WWW-dokumentti. päivitetty 2.3.2018. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/asuminen> [viitattu 14.11.2018].

YK:n vammaissopimus.2018. Vernerinet. WWW-dokumentti. päivitetty 11.10.2018. saatavissa: <https://verneri.net/yleis/ykn-vammaissopimus> [viitattu 19.2.2019].

Vilka, & Airaksinen.2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä.Gummerus Kirjapaino Oy.

ASIAKKAAN PERUSTIEDOT

Nimi:

Sosiaaliturvatunnus:

Osoite:

Kotikunta:

Puhelinnumero:

LÄHEISET JA TÄRKEÄT HENKILÖT:

TERVEYS

Diagnoosi:

Lääkitys:

Lisävammat/sairaudet:

Allergiat ja mahdollinen lääkitys:

Huolehditko itse lääkkeitä sekä hoitotahosi:

TOIMINTAKYVYN KARTOITUS

Taidot ja voimavarat:

Missä tarvitset tukea? (Esim. taloudenpito, kodinhoidolliset tehtävät, hygieniä):

Rutiinit, päiväohjelma, vuorokausirytm:

Ajan ja muutosten hallinta:

Mielenkiinnon kohteet ja harrastukset:

AISTIT:

Yli/aliherkkyydet:

Miten ilmenee:

LISÄTIETOJA

