



Sanna Kuusisto

Mira Penttilä

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosionomi YAMK

Vaikuttava asiakas- ja palveluohjaus sosiaali- ja terveysalalla

Opinnäytetyö, 2023

MIUN ELÄMÄ – HYVÄ ELÄMÄ

**Kehitysvammaisten ihmisten näkemyksiä
3X10D-elämäntilannemittarin toimivuudesta**



TIIVISTELMÄ

Sanna Kuusisto & Mira Penttilä

MIUN ELÄMÄ – HYVÄ ELÄMÄ: Kehitysvammaisten ihmisten näkemyksiä

3X10D-elämäntilannemittarin toimivuudesta

94 sivua ja 2 liitettä

Syksy 2023

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveystieteiden YAMK- tutkinto

Sosionomi (YAMK)

Vaikuttava asiakas- ja palveluohjaus sosiaali- ja terveystieteillä

Opinnäytetyön aiheena on selkokielisen 3X10D-elämäntilannemittarin soveltuvuuden arvioiminen aikuisille kehitysvammaisille henkilöille. Tutkimus toteutettiin Etelä-Savon hyvinvointialueella, yhteisöllisen asumisen yksikössä. Tutkimuksen toteutukseen osallistui kymmenen kehitysvammaista henkilöä ja neljä yhteisöllisen asumisyksikön työntekijää. Opinnäytetyön prosessi kesti kokonaisuudessaan noin puolitoista vuotta.

Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus ja tutkimusmenetelmänä käytettiin teemahaastatteluja. Tutkimusaineisto litteroitiin sanatarkasti ja aineistoa on analysoitu pääosin induktiivisesti. 3X10D-elämäntilannemittarin aihealueet ohjasivat haastattelujen teemoja ja aineiston sisällönanalyysia. Aineistosta poimittiin sisällönanalyysin avulla tutkimuskysymysten kannalta tärkeitä asiasanoja. Näistä muodostui teemoja, jotka ovat kirjoitettu auki tutkimustuloksissa. Tuloksissa tuodaan esille kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia elämäntilanteestaan ja hyvinvoinnistaan. Lisäksi tuodaan esille asiakkaiden ja henkilökunnan näkemyksiä mittarin soveltuvuudesta, asiakkaiden itsemääräämisoikeudesta ja osallisuudesta.

Tutkimustulokset osoittavat selkokielisen 3X10D-elämäntilannemittarin soveltuvan kehitysvammaisten ihmisten elämäntilanteen kartoittamiseen melko hyvin ja mittarin avulla voidaan nopeasti kartoittaa henkilön elämäntilanne, esimerkiksi elämäntilanteen muuttuessa. Tutkimukseen osallistuvat asiakkaat kokivat, että mittarin helpon version kysymyksiin oli helppo vastata ja mittarissa oli huomioitu kaikki oleelliset elämänalueet. Työntekijöiden näkemykset toivat esille työhön liittyvien asioiden puuttuvan mittarista.

Asiasanat: Kehitysvammaisuus, 3X10D-elämäntilannemittari, Hyvinvointi, Osallisuus, Itsemääräämisoikeus

ABSTRACT

Sanna Kuusisto & Mira Penttilä

MY LIFE – GOOD LIFE: Views of people with intellectual disabilities on the functionality of the 3X10D life situation assessment tool

94 Pages and 2 appendices

Autumn 2023

Diaconia University of Applied Sciences

Master`s Degree Programme in Social and Health Care

Master of Social Services

Effective Customer and Service Guidance in Social and Health Care

The topic of the thesis is the assessment of the suitability of the easy-to-read 3X10D life situation assessment tool for adults with intellectual disabilities. The study was carried out in the wellbeing services county of South Savo, a unit for communal living. Ten persons with intellectual disabilities and four employees of a communal housing unit participated in the implementation of the study. In total, the thesis process took about a year and a half.

The thesis is a qualitative study and thematic interviews were used as the research method. The research material was transcribed verbatim and the data has mainly been analysed inductively. The themes of the 3X10D life situation assessment tool guided the themes of the interviews and the content analysis of the data. Content analysis was used to extract keywords that are important for the research questions. These formed themes that have been written down in the research results. The results highlight the experiences of persons with intellectual disabilities about their life situation and well-being. In addition, the views of customers and staff on the suitability of the meter, customers' autonomy and participation will be presented.

The research results show that the easy-to-read 3X10D life situation assessment tool is quite suitable for mapping the life situation of people with intellectual disabilities, and the meter can be used to quickly map a person's life situation, for example, when their life situation changes. The customers participating in the study felt that the questions in the easy version of the meter were easy to answer and that all relevant areas of life had been taken into account. Employees' views highlighted the lack of work-related issues in the assessment tool.

Keywords: Intellectual disability, 3X10D life situation assessment tool, Well-being, Participation, Self-determination

Sisällys

1 JOHDANTO	5
2 KOETTU HYVINVOINTI	8
2.1 Koettu hyvinvointi kehitysvammaisten ihmisten arjen kuvaajana	8
2.2 Osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen	12
3 3X10D-ELÄMÄNTILANNEMITTARI JA SEN SOVELTAMINEN	14
3.1 3X10D-elämäntilannemittarin taustaa	14
3.2 Alkuperäinen nuorille suunnattu 3X10D-elämäntilannemittari	16
3.3 Vaativa selkokielineen 3X10D-elämäntilannemittari	18
3.4 Perusselkokielineen 3X10D-elämäntilannemittari	20
3.5 Helppo selkokielineen 3X10D-elämäntilannemittari	21
4 MITTAREITA JA ARVIOINTIMENETELMIÄ SOSIAALIALALLA	22
4.1 Minun elämäni- suunnitelmalomake	22
4.2 RAI	23
4.3 TOIMI- menetelmä	23
4.4 Muita arviointimenetelmiä	24
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	25
6 YHTEISTYÖKUMPPANI JA YHTEISÖLLINEN ASUMINEN	27
6.1 Vaalijalan kuntayhtymästä Etelä-Savon hyvinvointialueeksi	27
6.2 Yhteisöllinen asuminen	29
7 TUTKIMUSPAINOTTEINEN OPINNÄYTETYÖ	30
7.1 Aineiston keruu	31
7.2 Teemahaastattelu	31
7.3 Aineisto ja sen analyysi	32
7.4 Tutkimuksen prosessikuvaus	34
8 TULOKSET	37
8.1 Keskeiset tutkimustulokset	42
8.2 Tutkimustulokset Allardtin ja Hirvilammin hyvinvointiteorian osa-alueisiin jaettuna	45

8.3 Having (terveys, koti ja asuminen, raha, työ)	46
8.4 Loving (vaikeudet ja riidat elämässä, perhe- ja ystävyysuhteet).....	51
8.5 Being (arki, hyvä tyyppi, hyvän elämän kokeminen)	55
8.6 Doing (mieluisat asiat elämässä)	58
8.7 Avoin kysymys- Mitä haluaisit muuttaa elämässäsi?	59
9 3X10D-ELÄMÄNTILANNEMITTARIN KEHITTÄMINEN	63
9.1 Selkokielen 3X10D-elämäntilannemittarin kuvittaminen	63
10 EETTISET NÄKÖKOHDAT JA LUOTETTAVUUS	67
10.1 Tutkimuksen eettisyys	67
10.2 Tutkimuksen luotettavuus	70
11 POHDINTA JA JATKOKEHITTÄMINEN.....	73
LÄHTEET	80
LIITE 1. Tiedote ja suostumus tutkimukseen.....	91
LIITE 2. Teemahaastattelun runko.....	93

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisten ihmisten hyvinvointi, osallisuuden mahdollistaminen ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen ovat tärkeitä kehitysvammaatyötä ohjaavia eettisiä periaatteita. (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, 2016.) Kehitys ja ajattelutavan muutokset ovat olleet merkittäviä viimeisen 50 vuoden ajan. Palveluita ja asumismuotoja on kehitetty yhdenvertaisuutta ja itsemääräämisoikeutta ajatellen. (Vehmas, 2013.)

Laitosasumisen muuttuminen yhteisöllisempään ja yksilöllisempään asumiseen on ollut suuri askel integraation suuntaan yhteiskunnassamme ja mahdollistanut monen kehitysvammaisen henkilön elämänmuutoksen passiivisesta hoidonkohteesta aktiiviseksi kansalaiseksi, jolla on samat oikeudet ja mahdollisuudet kuin kenellä tahansa suomalaisella. Asumisen mahdollisuuksien monipuolistuminen on lisännyt monen kehitysvammaisen henkilön hyvinvointia ja kohentanut sosiaalisia suhteita sekä elämäntilannetta kokonaisuudessaan. Samaan aikaan se on vaatinut kokonaan uuden ideologisen näkemyksen omaksumisen ja ammatti-identiteetin vammaisalalla työskenteleviltä ammattilaisilta. (Vesala, 2020; Vehmas & Mietola, 2022, s. 101.)

Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan kehitysvammaisten ihmisten arjen ja asumisen hyvinvointia 3X10D-elämäntilannemittarin kautta, tuoden esille kehitysvammaisen henkilön oman näkemyksen. Kuopiossa kuntakokeiluhankkeena 16–29-vuotiaille nuorille moniammatillisesti kehitetyssä 3X10D-elämäntilannemittarissa korostuu asiakkaan oma ääni (Ohjaustaverkossa, i.a.) Hyvinvointia tarkastellaan Erik Allardtin (1976) hyvinvoinnin ulottuvuuksien kautta.

3X10D-elämäntilannemittari toimii elämäntilanteen itsearviointivälineenä ja sitä voidaan käyttää moniammatillisessa asiakastyössä työvälineenä, joka antaa tietoa asiakkaan elämäntilanteesta asiakkaan itse arvioimana. 3X10D-elämäntilannemittarissa käsiteltävät aihealueet ovat terveys, haasteisiin

suhtautuminen, asuminen, arki, perhe, ystävät, raha, mieluisat asiat elämässä, itsetunto ja tyytyväisyys elämään. (Kainulainen, 2019, s. 10–12.)

3X10D-elämäntilannemittarin toimivuudesta erityisryhmien, kuten kehitysvammaisten ihmisten kohdalla ei ole aiempaa tutkimustietoa. Tästä syystä Diakonia-ammattikorkeakoulu ja Kehitysvammaliitto ry ovat käynnistäneet kehitystyön, missä jo olemassa olevaa 3X10D-elämäntilannemittaria sovelletaan kehitysvammaisille ihmisille sopivaksi. Kehitysvammaliiton asiantuntijat ovat olleet mukana kääntämässä 3X10D-elämäntilannemittareita selkokielisiksi versioiksi. Tämä kehittämishanke oli Diakonia-ammattikorkeakoulun sosionomi YAMK opiskelijoiden valittavana opinnäytetyön ja tutkimuksen aiheeksi. Valitsimme aiheen, koska se on ajankohtainen, mielenkiintoinen ja tutkimuksen tekijöinä meillä on usean vuoden työkokemus vammaisalan kentältä. Mittareiden kehittäminen jatkuu edelleen.

2 KOETTU HYVINVOINTI

Kehitysvammaisuus liittyy henkilön älylliseen kehitykseen sekä toimintakykyyn. Kehitysvammalla tarkoitetaan henkilön kehityksen tai henkisen toiminnan estymistä tai häiriintymistä synnynnäisen tai kehitysiässä tulleen sairauden, vamman tai vian vuoksi. Henkilön sosiaaliset, kielelliset ja motoriset taidot ovat usein matalammalla tasolla kuin vammattoman ikätoverin. Haasteita voi ilmaantua lisäksi tarkkaavaisuudessa, hahmottamisessa sekä omatoimisuustaidoissa. Kehitysvammaisen ihmisen voi olla vaikeampi ymmärtää ja oppia uusia asioita. Tiedon soveltaminen ja itsenäisen elämän hallinta on haasteellisempaa kuin samanikäisillä ikätovereilla. (Arvio ym., 2022, s. 13–14; Duodecim, 2021; Hintikka & Nurkkala, 2019, s. 178.)

Lääketieteellisesti kehitysvammaisuus luokitellaan lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. Henkilö, jolla on lievä kehitysvamma, oppii usein lukemaan ja kirjoittamaan, mutta voi tarvita ohjausta arkeen liittyvissä asioissa, kuten raha-asioissa. Keskivaikeasti ja vaikeasti kehitysvammainen ihminen tarvitsee toisten ohjausta ja apua useissa arjen asioissa ja liikkumisessa. Syvästi kehitysvammainen ihminen tarvitsee kaikissa päivittäisissä toiminnoissaan toisen henkilön avun. (Kaski ym., 2012, s. 19–21; Kari ym., 2020, s. 35; Åberg, 2021; Launonen, 2023, s. 91–95.)

2.1 Koettu hyvinvointi kehitysvammaisten ihmisten arjen kuvaajana

Hyvinvointiteorioita on lukuisia ja hyvinvoinnin mittaaminen on muuttunut monipuolisemmaksi, mutta käsitteenä hyvinvointi on edelleen monimutkainen eikä yhteistä näkemystä tieteenalojen välillä ole vieläkään olemassa (Niemi ym., 2020, s. 173). Hyvinvointi käsitteen historiaa tarkastellessa, talouden kasvu ja bruttokansantuote ovat olleet ensimmäiset merkittävät määrittäjät hyvinvoinnille, kunnes YK:ssa 1950-luvulla alettiin kritisoida näitä ajatuksia. Hyvinvoinnin mittareiksi alkoi kehittyä sosiaali-indikaattoreita, kuten terveys, asuminen, työ, vapaa-aika ja ihmisoikeudet. (Saari ym., 2013, s. 61–63.)

Tässä tutkimuksessa käytämme Erik Allardtin (1976) hyvinvointitutkimuksen keskeisiä käsitteitä *having*, *loving* ja *being* kuvaamaan kehitysvammaisten henkilöiden elämäntilannetta (Uusitalo ym., 2022, s. 26). Valitsimme Allardtin ja Hirvilammin hyvinvointia kuvaavat indikaattorit teoreettiseksi viitekehyykseksi, koska 3X10D-elämäntilannemittarista löytyy samantapaiset hyvinvointia kuvaavat elämän osa-alueet. Koimme mieluisaksi luokitella ja esitellä tutkimustulokset näiden ulottuvuuksien mukaan. Toisaalta on huomioitava hyvinvointia tutkittaessa sen inhimillisen toiminnan sosiaalinen luonne. Hyvinvointia käsitteenä voidaan tarkastella lääketieteellisestä, psykologisesta, sosiaalisesta, taloustieteellisestä tai filosofisesta näkökulmasta. Mikään näkökulma ei saisi ottaa ylivaltaa, jotta kokonaisuus säilyy. (Niemi ym., 2020, s. 168–172.)

Lähestymme kehitysvammaisten ihmisten koettua hyvinvointia ja elämäntilannetta arjen, asumisen, osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden näkökulmasta. Hyödynnämme tutkimuksessa aiempaa tutkimustietoa sekä kotimaisia ja kansainvälisiä lähteitä. Opinnäytetyön tiedonhaussa hyödynsimme Diak Finnan hakupalvelua, tietokantoja, Diakonia-ammattikorkeakoulun informaation tukea ja Helmet- kirjastoja. Käytimme tiedonhakuun opinnäytetyön asiasanoja suomen ja englannin kielellä.

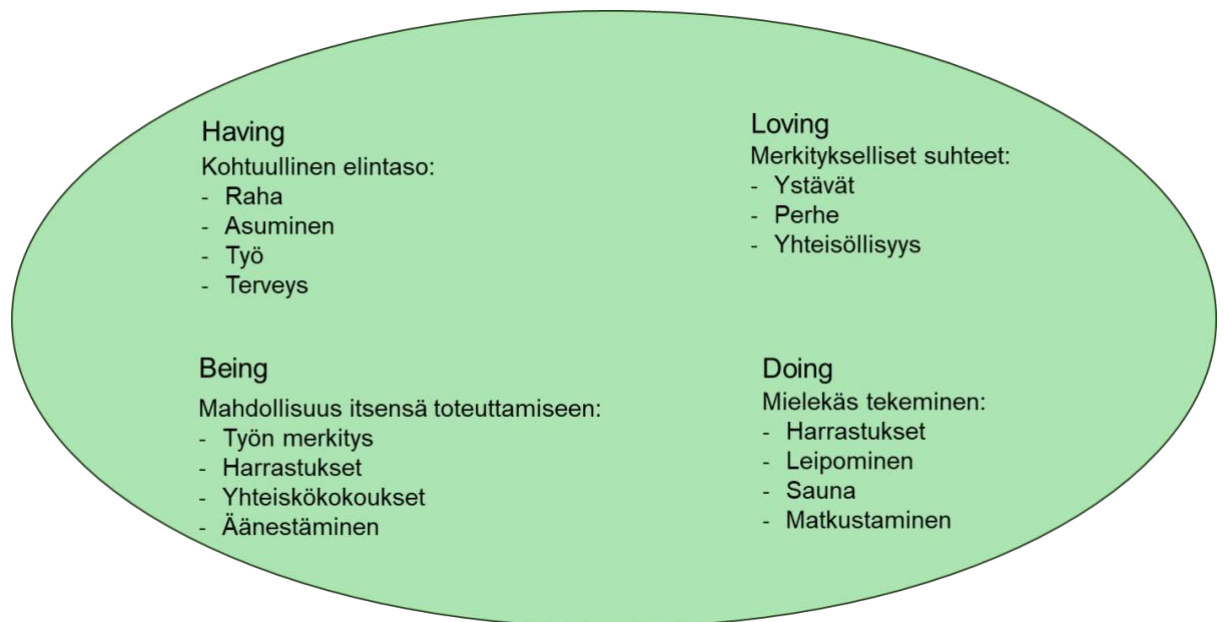
Hyvinvointi käsitteenä voidaan jakaa kolmeen osatekijään: terveys, materiaallinen hyvinvointi sekä koettu hyvinvointi. Yksilön koettua hyvinvointia voidaan rinnastaa elämänlaatuun. Tähän vaikuttaa esimerkiksi se, minkälaisena henkilö kokee terveytensä, kodin ja asuinympäristön, sosiaaliset suhteet sekä toimeentulonsa. Voiko hän toteuttaa itseään ja kokeeko henkilö, että hänellä on riittävästi mielekästä tekemistä (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 2022.) Kuitenkin on muistettava, että hyvinvoinnin kokemus on aina hyvin yksilöllinen. Jokin asia tuottaa toiselle hyvinvoinnin kokemuksen ja toiselle ei. 3X10D-elämäntilannemittari pyrkii arvioimaan koetun hyvinvoinnin ja elämänlaadun osa-alueita ja sen lisäksi selvittämään arjessa selviytymistä sekä itsetunnon tasoa.

Doyalin ja Goughin hyvinvoinnin tarveteoria (A theory of human need) vuodelta 1991 pohtii hyvinvoinnin määrittelyn perusteita ja korostaa elämänhallintaa ja terveyttä sekä jakaa tarpeet välittäviin ja perustarpeisiin. Teoriassa pyritään irti pelkästä resurssiajattelusta, mutta painotetaan myös aktiivista osallistujaa, jolla on edellytys osallistua ja itse tavoitella hyvinvointiaan. Hyvinvointia mitatessa tarvitaan myös aineellista mittausta tasapainossa sosiaalisten indikaattoreiden kanssa, mutta subjektiivisuus jää tässä teoriassa liian vähälle huomiolle. (Saari, ym., 2013, s. 63–71, s. 84.)

Erik Allardtin (1976, s. 38–50) mukaan hyvinvointi käsitteenä lähtee yksilön tarpeiden tyydyttämisestä ja tarpeet pitää määritellä aina uudelleen, jos olosuhteet muuttuvat. Allardt kokee hyvinvoinnin ja onnellisuuden eri asioina. Allardt jakaa hyvinvoinnin kolmeen luokkaan: elintason, yhteisyyssuhteisiin ja itsensä toteuttamiseen. Nämä hyvinvointiarvot ovat kuuluisia ympäri maailmaa ja englannin kielellä tutummin having, loving, being. (Uusitalo ym., 2022, s. 26–30.)

Allardt (1976) listaa elintason (having) indikaattoreiksi tulot, asumistason, työllisyyden, koulutuksen sekä fyysisen ja psyykkisen terveyden. (Uusitalo ym., 2022, s. 139). Yhteisyyssuhteiden (loving) indikaattoreita ovat paikallisyhteys, perheyhteisyys ja ystävyyssuhteet. (Allardt, 1976, s. 42, s. 50; Uusitalo ym., 2022, s. 142). Voiko kehitysvammainen ihminen vaikuttaa asumisympäristöönsä ja millä keinoilla? Ystävyyssuhteiden luomisen mahdollisuus taas toisaalta voi olla yhteydessä juuri asumisympäristöön tai asumismuotoon. Itsensä toteuttamisessa (being) Allardt (1976) erottelee korvaamattomuuden, poliittiset resurssit ja tekemisen. (Uusitalo ym., 2022, s. 143–144).

Hirvilammi (2015) on esittänyt väitöskirjassaan, että itsensä toteuttamisen luokasta voidaan vielä erotella neljäs ulottuvuus: mielekäs toiminta (doing), johon voidaan eritellä työ, vapaa-aika ja yhteisöllinen toiminta. (Uusitalo ym., 2022, s. 40, s. 53; Kattilakoski ym., 2022). Hyvinvointi ja osallisuus kulkevat yhdessä rinnakkain. Osallisuus on hyvinvoinnin tärkeä osa ja osallisuuden edistämällä voidaan tuottaa hyvinvointia. (Kattilakoski ym., 2022). Seuraavassa kuviossa (Kuvio 1) olemme koonneet kehitysvammaisten ihmisten koetun hyvinvoinnin ulottuvuudet having, loving, being ja doing indikaattoreiden alle.



Kuvio 1. Koettu hyvinvointi kehitysvammaisilla ihmisillä mukailen Allardtin (1976) ja Hirvilammin (2015) hyvinvointiteorioita.

2.2 Osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen

Osallisuus on vaikuttamista ja osallistumista omiin ja yhteiskuntaan liittyviin asioihin. Sosiaali- ja terveysministeriön vastuulla ovat asumiseen, toimeentuloon, sosiaaliseen hyvinvointiin ja erityisryhmiin liittyvä osallisuuden vahvistaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön vastuulla on kohtuullisen toimeentulon, toimivien peruspalvelujen ja ihmisarvoisen elämän turvaaminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö, i.a.)

Kehitysvammaisten ihmisten osallisuus ilmenee päätösvaltana omaa elämää koskevissa asioissa. Osallisuus voidaan nähdä vaikuttamisena asumiseen, palveluihin, ryhmiin ja yhteiskuntaan. Lisäksi osallisuus voidaan määritellä paikallisena, kuten sosiaalisten suhteiden vastavuoroisuutena ja yhteisen hyvän lisäämisenä. (Isola ym., 2017, s. 5.)

Tukiliitto (i.a.-b) esittelee kehitysvammaisen ihmisen osallisuuden autonomia-, demokratia- ja yhteisöllisyys- käsitteiden kautta. Autonomialla ajatellaan mahdollisimman suurta omatoimisuutta ja itsenäisyyttä sekä mahdollisuuksia tehdä valintoja, joilla on vaikutusta. Henkilö voi vaikuttaa omiin palveluihin ja niiden sisältöön. Demokratia kehitysvammaisen henkilön elämässä tarkoittaa kykyä ja taitoja neuvotella, saada vaikuttaa yhteisiin asioihin ja äänestämisen mahdollisuutta. Yhteisöllisyydellä tarkoitetaan yleisten palveluiden käyttämistä erityispalveluiden sijaan ja kaikille mahdollisia yhteisöjä oman asumipaikan läheisyydessä. Näin ollen tarvitaan ajattelutapa, jossa keskitytään toimintamahdollisuuksiin ja niiden tukemiseen toimintakyvyn rajoitteiden sijaan, jolloin osallisuus voidaan konkretisoida suhteessa eri toimintaympäristöihin yhteiskunnassa. (Kivistö & Hautala, 2021, s. 269.)

Morris (2001) esittelee teoksessa *Learning Disabilities* viisi tärkeintä ulottuvuutta välttää tai torjua sosiaalista syrjäytymistä: kohtuullisen elintason saavuttaminen, turvallisuus, mahdollisuus osallistua toimintaan, jolla on yhteiskunnallista arvoa, päätöksentekoon osallistuminen ja sosiaalisten tukiverkoston käyttäminen (ystävät, perhe ja yhteisö). (Atherton, 2012, s. 150). Osallisuuden määrittely ja sosiaalisen syrjäytymisen ulottuvuudet siis kulkevat melko rinnakkain.

Kehitysvammalakiin (laki kehitysvammaisten erityishuollosta L519/1977) tehtiin muutoksia vuonna 2016 joiden tarkoituksena oli lisätä erityishuollossa olevien asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista ja vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä erityishuollossa. Kehitysvammalaissa itsemääräämisoikeuden vahvistamisen tarkoituksena on kunnioittaa vammaisen henkilön ihmisarvoa, yksityisyyttä ja vakautta. Erityishuollon palveluiden toteutuksessa on huomioitava henkilön yksilölliset tarpeet, henkilön toiveet ja mielipide sekä etu. Henkilölle on turvattava mahdollisuus vaikuttaa omia asioita koskevaan päätöksentekoon ja osallistumiseen. Terveiden, turvallisuuden ja hyvinvoinnin edistäminen sekä ylläpitäminen ovat oleellinen osa erityishuollossa olevan henkilön saamaa palvelua. (L519/1977 42. §.)

Itsemääräämisoikeuden tarkoitus on, että asiakas saa itse päättää häntä koskevista asioista, omasta elämästään ja tehdä valintoja omaa elämää koskien. Itsemääräämisoikeus on jokaisen ihmisen perusoikeus ja jokaisella on oikeus yhdenvertaisuuteen, koskemattomuuteen ja henkilökohtaiseen vapauteen. (Vammaispalvelujen käsikirja, i.a.). Huttunen (2021) toteaa, että kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeudesta puhuttaessa keskustelu painottuu usein asumiseen ja perushoitoon, kuten ruokailuun, henkilökohtaiseen hygieniaan tai lääkehoitoon. Lisäksi erityisesti vaikeammin vammaisten toiveet ja näkemykset sivuutetaan päätöksenteossa liian helposti.

Tutkimukseen valikoituivat kehitysvammaiset aikuiset asiakkaat, koska heidän kanssaan ei ole testattu selkokielen 3X10D-elämäntilannemittarin soveltuvuutta. 3X10D-elämäntilannemittareista on tehty kolme eritasoista selkokielistä versiota ja niiden suunnittelussa on otettu huomioon kehitysvammaisuuteen usein liittyvät kognitiiviset sekä kielelliset haasteet (Karjalainen ym., 2020, s. 234.)

Selkokieli on yksinkertaistettua suomen kieltä ja sitä tarvitsevat henkilöt, joilla on vaikeutta lukea ja/tai ymmärtää yleiskieltä. Suomessa on arviolta 650 000–750 000 henkilöä, jotka tarvitsevat selkokieltä. Selkokieli auttaa itsensä ilmaisemisessa, tiedon etsimisessä ja lukemisessa. Monille selkokieli mahdollistaa yhteiskunnallisen vaikuttamisen ja itsenäisen elämän ja sitä kautta lisää osallisuutta sekä yhdenvertaisuutta. (Karjalainen ym., 2020, s. 182.)

3 3X10D-ELÄMÄNTILANNEMITTARI JA SEN SOVELTAMINEN

Kehitysvamma-alalla on valtakunnallisesti tarve nopealle ja selkokieliselle itsearviointimittarille, jolla voitaisiin tulevaisuudessa mitata kehitysvammaisten ihmisten elämäntilannetta ja hyvinvointia sekä arvioida esimerkiksi asumismuodon vaikuttavuutta elämäntilanteeseen.

Seuraavissa luvuissa esittelemme alkuperäisen 3X10D-elämäntilannemittarin, joka on suunniteltu nuorille ja nuorille aikuisille. Esittelemme myös kolme eritasoista selkokielistä 3X10D-elämäntilannemittaria, jotka on suunniteltu kehitysvammaisille asiakkaille.

3.1 3X10D-elämäntilannemittarin taustaa

3X10D-elämäntilannemittari on kehitetty yhteistyössä Diakonia-ammattikorkeakoulun asiantuntijoiden ja Kuopion kaupungin työntekijöiden kanssa vuosina 2015–2016 (Innokylä, i.a). Kehitystyö oli osa Kuopion kuntakokeiluhanketta ja kehitystyön taustalla on pitkä tutkimustyö. 3X10D-elämäntilannemittarin idea lähti ammattilaisten tarpeesta. Eri alojen ammattilaiset tarvitsivat yhteisen työvälineen, jonka avulla käydä keskustelua toistensa ja nuorten kanssa ”yhteisellä kielellä”. Mittari pohjautuu hyvinvointitietoon ja sen perusajatuksena on selvittää, millainen on nuoren vastaajan sen hetkinen oma näkemys ja kokemus omasta elämäntilanteesta. (Kainulainen & Paananen, 2020;

Ohjaustaverkossa, i.a). 3X10D-elämäntilannemittaria on hyödynnetty monissa eri yhteyksissä ja sen käyttöönottoa pohditaan useissa eri organisaatioissa sekä digitaalisissa ohjelmissa. (Kainulainen & Paananen, 2021.)

3X10D-elämäntilannemittarin kymmenen osa-alueita ovat terveydentila, vaikeuksista selviytyminen, asuminen, arjen sujuvuus, perhesuhteet, ystävyysuhteet, taloudellinen tilanne, mieluisat asiat elämässä, itsetunto sekä tyytyväisyys elämään. Alkuperäisessä nuorille suunnatussa mittarissa vastaaja arvioi mittarin kymmentä elämän osa-alueita arviointiasteikolla 0–10, jossa nolla tarkoittaa erittäin tyytymätöntä ja kymmenen tarkoittaa erittäin tyytyväistä. Mittarista on tehty erilaisia versioita eri asiakasryhmien tarpeisiin, eri ikäisille ja eri kielillä. Mittariin vastaaminen on nopeaa. (Kainulainen & Paananen, 2020; DIAK, i.a; Ohjaustaverkossa, i.a; Terveysportti, 2023.)

Mittarin kolme näkökulmaa ovat tärkeys, tyytyväisyys ja tulevaisuus (Kainulainen, 2019). Mittarin nimi 3X10D liittyy kolmeen näkökulmaan liittyen asiakkaan elämäntilanteeseen. Ensimmäisenä on asiakkaan arvomaailma ja sitä kautta millaista hän toivoisi oman elämänsä olevan. Toisena on tyytyväisyys elämään, eli millaista elämä on nykyhetkessä asiakkaan mielestä. Kolmantena näkökulmana on asiakkaan tulevaisuuden suunnitelmat. (Kainulainen ym., 2023.)

3X10D-elämäntilannemittarin avulla voidaan tarkastella asiakkaan elämäntilannetta tavoitteellisesti ja kokonaisvaltaisesti. Mittarin avulla asiakastyötä voidaan tehdä suunnitelmallisesti yhteistyössä, jolloin asiakas ja hänen moniammatillinen tiiminsä osallistuvat tavoitteiden asettamiseen ja niiden toteutumisen seurantaan. Asiakas on oman elämän paras asiantuntija ja mittari on helppo ja nopea arviointiväline oman elämäntilanteen itsearviointiin. Mittarin täyttäminen vahvistaa asiakkaan ymmärrystä omasta elämäntilanteesta. Asiakas pystyy arvioimaan hyvinvointiinsa vaikuttavia tekijöitä ja niiden myötä vaikuttamaan omaan elämäntilanteeseen suotuisasti. Asiakas voi käydä keskusteluja mittarin antamien vastausten pohjalta ammattilaisten kanssa ja

mieltä yhdessä mitkä tekijät aiheuttavat mahdollista tyytymättömyyttä ja millä keinoilla tyytymättömyyteen vaikuttavia tekijöitä pystyisi vähentämään elämässä. Asiakkaan ymmärrys omasta elämäntilanteesta lisää parhaimmillaan asiakkaan koettua hyvinvointia. (DIAKHUB, i.a-a; DIAKHUB, i.a-b; Ohjaustaverkossa, i.a.)

Yhtenä mittarin käyttämiseen liittyvänä tavoitteena on saada asiakkaan ja hänen verkostonsa kanssa toimivien ammattilaisten välille yhteinen kokonaiskuva asiakkaan tilanteesta. Mittarin avulla asiakas pystyy kertomaan oman näkemyksen elämäntilanteestaan, mikä osaltaan vahvistaa asiakkaan osallisuuden toteutumista. Asiakas pystyy pohtimaan tuen tarpeita ja asettamaan asiakastyölle tavoitteita, jolloin palvelut ja tuki saadaan kohdennettua yksilöllisesti tarpeiden mukaan. Asiakkaan oma näkemys elämäntilanteesta säilyy silloinkin, jos asiakkaan työntekijät vaihtuvat. Asiakkaan antaman tiedon avulla voidaan tehdä asiakkaalle toimiva hyvinvointisuunnitelma, joka mahdollistaa asiantuntijoille yhteisen kielen ja eri ammattilaisten päällekkäinen työ vähenee. Mittarin käyttäminen helpottaa moniammatillista yhteistyötä ja nostaa asiakkaan vahvuuksia esille ilman ongelmia tai diagnosointia. (DIAKHUB, i.a-a. ; Kainulainen & Paananen, 2020.)

3.2 Alkuperäinen nuorille suunnattu 3X10D-elämäntilannemittari

Alkuperäinen 3X10D-elämäntilannemittari on suunniteltu 14–29- vuotiaille nuorille ja nuorille aikuisille. Mittarissa on kymmenen eri elämän osa-aluetta, jotka ovat terveydentila, vaikeuksista selviytyminen, asuminen, arjen sujuvuus, perhesuhteet, ystävyysuhteet, taloudellinen tilanne, mieluisat asiat elämässä, itsetunto sekä tyytyväisyys elämään. (Innokylä, i.a.)

Mittaria täytettäessä itsearvioidaan elämäntilanteen nykyhetkeä ja tyytyväisyyttä arvoasteikolla 0–10, jossa 0 tarkoittaa erittäin tyytymätöntä ja 10 tarkoittaa erittäin tyytyväistä (Kainulainen & Juutinen, 2017). Arvoasteikossa arvot 0–5 kuvaavat tyytymättömyyttä, arvot 6–7 kuvastavat kohtuullista tyytyväisyyttä ja arvot 8–10

kuvaavat tyytyväisyyttä kyseiseen elämän osa-alueeseen (Ohjaustaverkossa, i.a).

Itsearvion jälkeen pyydetään kirjoittamaan tavoitteita, kuinka tyytymättömyyttä aiheuttaviin asioihin voisi vaikuttaa myönteisesti. Mittarissa pyydetään vastaamaan vain niihin tavoitteisiin, joihin itse haluaa vastata. Alkuperäisen 3X10D-elämäntilannemittarin voi täyttää nuorille suunnatussa matalan kynnyksen digitaalisessa Zekki- palvelussa tai paperisena lomakkeena. (Zekki, i.a.) Seuraava ote on alkuperäisestä 14–29- vuotiaille suunnatusta 3X10D-elämäntilannemittarista.

Kun ajattelet nykyhetkeä, niin kuinka tyytyväinen olet seuraaviin asioihin?

- 1 terveydentilaasi
- 2 kykyysi voittaa elämässä eteen tulevia vaikeuksia
- 3 asumisoloihisi
- 4 päivittäiseen pärjäämiseesi
- 5 perheeseesi ja läheisiisi
- 6 luotettavien ystävien määrään
- 7 taloudellisen tilanteeseesi
- 8 omien vahvuuksiesi kehittämiseen
(esim. harrastamalla mieluisia asioita)
- 9 itsetuntoosi
- 10 elämääsi kokonaisuutena

Kutakin kymmentä ulottuvuutta arvioidaan asteikolla 0–10. 0 tarkoittaa erittäin tyytymätöntä ja 10 tarkoittaa erittäin tyytyväistä. Itsearvion jälkeen voit kirjoittaa itsellesi tavoitteita, kuinka asioista tulisi mukavampia. Vastaa vain niihin kohtiin, joihin haluat.

Miten haluat parantaa itsetuntoasi:

Miten haluat parantaa terveydentilaasi:

Miten suhtaudut eteen tuleviin vaikeuksiin:

Millaisia ystävyysuhteita toivot:

Millaisen suhteen perheeseen ja läheisiin haluat:

Mitä haluat tehdä tulevaisuudessa:

Millaisen taloudellisen toimeentulon haluat:

Missä ja miten haluat asua:

Mikä tekee sinut tyytyväiseksi:

Miten haluat pitää yllä omia vahvuuksiasi:

3.3 Vaativa selkokielineen 3X10D-elämäntilannemittari

Alkuperäisestä 3X10D-elämäntilannemittarista on muokattu kolme eritasoista versiota kehitysvammaisien ihmisten käyttöön. Kehitysvammaisille ihmisille tarkoitettut 3X10D-elämäntilannemittarit on muokattu selkokielineeseen muotoon, kehitysvammaisten ihmisten kognitiiviset haasteet huomioiden. Kehitysvammaisuuteen liittyy usein jonkin asteisia hankaluuksia vuorovaikutustaidoissa, puheen tuotossa tai puheen ymmärtämisessä (Karjalainen ym., 2020, s. 234; Verner, 2023.) Selkokielineet mittariversiot on muokattu selkokielineeseen muotoon Kehitysvammaliiton asiantuntijoiden ja selkokeskuksen kanssa yhteistyössä. Mittareiden soveltamistyö on aloitettu vuonna 2020 ja pilotoitu työkokeilussa ja tuetusti asuvien kehitysvammaisten henkilöiden kanssa. (Kainulainen ym., 2022.)

Selkokielineen 3X10D-elämäntilannemittari on muokattu kehitysvammaisille ihmisille muokkaamalla alkuperäistä nuorille tarkoitettua mittaria helpommin ymmärrettävämpään muotoon. Selkokielineissä mittariversioissa on samat elämän osa-alueet kuin alkuperäisessä 3X10D-elämäntilannemittarissa, eli terveydentila, vaikeuksista selviytyminen, asuminen, arjen sujuvuus, perhesuhteet, ystävyysuhteet, taloudellinen tilanne, mieluisat asiat elämässä, itsetunto sekä tyytyväisyys elämään (Innokylä, i.a).

Selkokielineistä mittariversioista on kolme eri tasoa ja tässä tutkimuksessa käytämme niistä termejä: vaativa selkokielineen-, perusselkokielineen- ja helppo selkokielineen 3X10D-elämäntilannemittari.

Vaativan selkokielineen mittarin vastausvaihtoehdot ovat 0–10, jossa 0 tarkoittaa erittäin tyytymätöntä, 10 tarkoittaa hyvin tyytyväistä ja 5 siltä väliltä. Vastaajaa pyydetään mittaria täyttäessä ajattelemaan “tätä hetkeä”. Mittarissa pyydetään halutessaan kertomaan: Mitä haluaisit muuttaa elämässäsi? Vastaajaa pyydetään rastittamaan vastausvaihtoehdoista sopiva numero. Mittari täytetään paperiversiona ja vastaaminen on nopeaa.

Selkokielisten mittareiden soveltuvuutta ei ole ennen tätä tutkimusta kokeiltu kehitysvammaisten ihmisten kanssa. Selkokielistä itsearviointivälineitä elämäntilanteeseen liittyen kehitysvammaisille ihmisille ei myöskään ole ennestään saatavilla. Seuraava ote on kehitysvammaisille ihmisille suunnatusta vaativasta selkokielistä 3X10D-elämäntilannemittarista.

Kysely sinun elämästäsi, 3x10d-mittari.

Tämä kysely selvittää, kuinka hyvin sinä voit.
Hyvinvointiin kuuluu monta asiaa, esimerkiksi terveys ja ystävät.
Kun vastaat, saat tärkeää tietoa elämästäsi.
Kysymyksiä on 10. Vastaaminen on nopeaa.

Vastaa näin

Lue ensin kysymys.

Vastaa sitten, kuinka tyytyväinen olet asiaan.

Valitse numero 0–10.

0 on huonoin ja 10 on paras.

Laita rasti sopivan numeron päälle.

- 0 tarkoittaa, että olet erittäin tyytymätön.
- 5 tarkoittaa, että et ole tyytymätön tai tyytyväinen.
- 10 tarkoittaa, että olet hyvin tyytyväinen.

Kun vastaat, ajattele tätä hetkeä.

1. Kuinka tyytyväinen olet terveyteesi?
2. Elämässä tulee joskus vaikeuksia, esimerkiksi sairauksia ja riitoja.
Kuinka tyytyväinen olet siihen, miten selviät vaikeuksista?
3. Kuinka tyytyväinen olet siihen, miten asut?
4. Kuinka tyytyväinen olet arjessa selviytymiseen?
(esimerkiksi herääminen, syöminen, siivous, ruoanlaitto ja kaupassa käynti)
5. Kuinka tyytyväinen olet perheeseesi ja läheisiin ihmisiin?
6. Kuinka tyytyväinen olet luotettavien ystävien määrään?
7. Kuinka tyytyväinen olet rahatilanteeseesi?
8. Kuinka tyytyväinen olet omien vahvuuksiesi kehittämiseen?
(Esimerkiksi voitko harrastaa mukavia asioita?
Voitko tehdä työtä, josta pidät?)
9. Kuinka tyytyväinen olet itseesi?
(Esimerkiksi luostatko itseesi? Arvostatko itseäsi?)
10. Kuinka tyytyväinen olet elämääsi?

Jos haluat, kerro vielä: Mitä haluaisit muuttaa elämässäsi?

3.4 Perusselkokielineen 3X10D-elämäntilannemittari

Perusselkokielineen 3X10D-elämäntilannemittari on tarkoitettu kehitysvammaisille ihmisille. Mittarissa on 10 kysymystä ja kysely pyrkii selvittämään kuinka hyvin vastaaja voi.

Mittarissa vastausvaihtoehdot ovat 1–5, jossa 1 kuvastaa asian olevan huonosti, 5 kuvastaa asian olevan hyvin ja 3 kuvastaa asian olevan siltä väliltä. Vastaajaa pyydetään rastittamaan vastausvaihtoehto ja ajattelemaan vastatessa “tätä hetkeä”. Lopussa pyydetään halutessaan kertomaan mitä vastaaja haluaisi muuttaa elämässään. Mittari täytetään paperiversiona ja vastaaminen on nopeaa. Seuraava ote on kehitysvammaisille ihmisille suunnatusta perusselkokielisestä 3X10D-elämäntilannemittarista.

Kysely sinun elämästäsi, 3x10d-mittari.

Tämä kysely selvittää, kuinka hyvin sinä voit. Hyvinvointiin kuuluu monta asiaa, esimerkiksi terveys ja ystävät. Kun vastaat, saat tärkeää tietoa elämästäsi. Kysymyksiä on 10. Vastaaminen on nopeaa.

Vastaa näin:

Lue ensin kysymys. Vastaa sitten, onko asia hyvin vai huonosti. Valitse numero 1:n ja 5:n välillä: 1 on huonoin ja 5 on paras.

Laita rasti sopivan numeron päälle.

- Jos vastaat 1, asia on huonosti.
- Jos vastaat 3, asia ei ole huonosti eikä hyvin.
- Jos vastaat 5, asia on hyvin.

Kun vastaat, ajattele tätä hetkeä.

1. Millainen terveytesi on?
2. Miten selviät vaikeuksista, joita elämässä tulee?
(esimerkiksi sairaudet ja riidat)
3. Millainen on paikka, jossa asut?
4. Miten selviät arjen asioista?
(esimerkiksi herääminen, syöminen, kaupassa käynti, siivous, ruoanlaitto)
5. Miten tulet toimeen perheesi ja läheistesi kanssa?
6. Onko sinulla tarpeeksi ystäviä, joihin voit luottaa?
7. Miten rahasi riittävät?
8. Voitko tehdä asioita, joista pidät?
(esimerkiksi mukava harrastus tai mukava työ)
9. Millainen itsetunto sinulla on?

(eli oletko mielestäsi arvokas ihminen?)

10. Mitä ajattelet elämästäsi?

Jos haluat, kerro vielä: Mitä haluaisit muuttaa elämässäsi?

3.5 Helppo selkokielineen 3X10D-elämäntilannemittari

Helppo selkokielineen 3X10D-elämäntilannemittari on tarkoitettu kehitysvammaisille ihmisille. Helpossa 3X10D-elämäntilannemittarissa on 10 kysymystä, jotka on muokattu selkokielineeseen muotoon.

Mittarin vastausvaihtoehdot ovat kyllä tai ei. Kyllä- vastaus kuvaa tyytyväisyyttä ja ei- vastaus tyytymättömyyttä. Vastaajaa pyydetään ajattelemaan "tätä hetkeä" ja ympyröimään vastaus. Mittarin lopussa voi halutessaan kertoa mitä haluaisi muuttaa elämässä. Mittari täytetään paperiversiona ja vastaaminen on nopeaa. Seuraava ote on selkokielineisestä kehitysvammaisille ihmisille suunnatusta helposta 3X10D-elämäntilannemittarista.

Kysely sinun elämästäsi, 3x10d-mittari.

Tämä kysely kertoo, kuinka hyvin sinä voit.

Saat tietoa omasta elämästäsi.

Kysymyksiä on 10. Vastaaminen on nopeaa.

Vastaa näin:

Lue ensin kysymys. Vastaa sitten kyllä tai ei. Ympyröi vastaus.

Kun vastaat, ajattele tätä hetkeä.

1. Onko sinulla hyvä terveys?
2. Selviätkö hyvin vaikeuksista, joita elämässä tulee?
(esimerkiksi sairaudet ja riidat)
3. Pidätkö kodistasi?
4. Selviätkö hyvin arjessa?
(esimerkiksi herääminen, syöminen, siivous, kaupassa käynti)
5. Onko sinulla hyvät välit perheen kanssa?
6. Onko sinulla tarpeeksi hyviä ystäviä?
7. Onko sinulla tarpeeksi rahaa?
8. Voitko tehdä asioita, joista pidät?
(esimerkiksi onko sinulla kiva harrastus?)
9. Oletko mielestäsi hyvä tyyppi?
10. Onko sinulla hyvä elämä?

Jos haluat, kerro vielä: Mitä haluaisit muuttaa elämässäsi?

4 MITTAREITA JA ARVIOINTIMENETELMIÄ SOSIAALIALALLA

Kehitysvammaisten henkilöiden toimintakykyä, omatoimisuustaitoja sekä tuen määrää on arvioitu erilaisilla mittareilla ja lomakkeilla jo pidemmän aikaa. Arvioinnin tarve ja sen toteuttaminen on lähtenyt lähes aina kehitysvammaisten ihmisten kanssa työskentelevistä ammattilaisista, ei asiakkaista itsestään. Seuraavissa luvuissa esittelemme erilaisia mittareita ja arviointivälineitä, jotka ovat käytössä kehitysvamma-alalla. Teemme myös vertailua 3X10D-elämäntilannemittarin ja muiden mittareiden sekä arviointivälineiden välillä. Muiden mittareiden esittely tuo tutkimukselle lisäarvoa, kun niitä verrataan 3X10D-elämäntilannemittariin. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen VamO-yhteistyöhankkeen tutkimustulosten mukaan mittareita käytetään hyvin vähän vammaissosiaalityössä ja systemaattiseen mittaukseen suhtaudutaan ristiriitaisesti. Selvityksen kyselyihin vastattiin niukasti, joten soveltuvuuden arviointia tai suosituksia käyttökokemusten perusteella ei voitu antaa. Joten tutkimusta aiheesta tarvitaan ehdottomasti lisää. (Valkeinen & Sohlman, 2019, s. 1, s. 23.) Jos vammaissosiaalityössä koetaan, että arviointi ja erilaisten mittareiden haltuunotto työlääksi, olisi 3X10D-elämäntilannemittari siihen hyvä ratkaisu, koska se ei vie paljon työaikaa ja mittari täytetään yhdessä asiakkaan kanssa keskustellen.

4.1 Minun elämäni- suunnitelmalomake

Minun elämäni- suunnitelmalomake on säännöllisessä käytössä Etelä-Savon hyvinvointialueen Eloisan asumisyksiköissä, johon tämä tutkimus kohdentui. Suunnitelmalomake on kehitetty Vaalijalan kuntayhtymän toimesta ja Eloisan alueen asiakkaille, joten se ei ole tietääksemme käytössä muualla. Suunnitelmalla on tarkoitus saada asiakkaan mielipiteet kuuluviin ja suunnitella tavoitteita tulevaisuuteen. Lomakkeeseen kirjataan perustietojen lisäksi tieto mahdollisesta edunvalvojasta ja henkilökohtaisesta avustajasta. Asiakas saa kertoa oman elämänhistoriansa ja omaan terveydentilaansa liittyvät asiat. Lomakkeeseen suunnitellaan yhdessä asumisen tuki ja tavoitteet sekä asiakkaan

kommunikaatio- ja vuorovaikutustavat. Osallisuuteen, vaikuttamiseen ja itsemääräämisoikeuteen liittyvät asiat kirjataan myös lomakkeeseen. Lomake täytetään asiakkaan kanssa yhdessä keskustellen ja ohjaaja kirjaa asiat ylös. (Etelä-Savon hyvinvointialue Eloisa, i.a.)

4.2 RAI

RAI on standardoitu tiedonkeruun ja havainnoinnin välineistö, jonka avulla voidaan selvittää asiakkaan vointia. RAI on tarkoitettu asiakkaan palvelutarpeen arviointiin sekä hoito-, kuntoutus-, ja palvelusuunnitelman laatimiseen. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, i.a.-b.) RAI:n avulla voidaan selvittää asiakkaan arjessa suoriutumista, hyvinvointia, sosiaalista toimintakykyä, psyykkistä ja kognitiivista vointia, terveydentilaa, kipua ja ravitsemusta (Kari ym., 2020, s. 99). RAI-arviointi edellyttää koulutusta (Valkeinen & Sohlman, 2019, s. 13).

RAI-ID (interRAI Intellectual Disability) versio on suunniteltu kehitysvammaisille asiakkaille ja sen käytöstä on saatu hyviä käyttökokemuksia aikuisten kehitysvammaisten ihmisten palveluissa (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, i.a.-a; Sohlman & Nurmi-Koikkalainen, 2016). Toisaalta VamO-hankkeen kokemukset olivat ristiriitaisia ja vammaissosiaalityön kyselyistä ilmeni, että RAI ei heidän mukaansa sovellu vaikeasti kehitysvammaisille asiakkaille (Valkeinen & Sohlman, 2019, s. 22–23). RAI-ID on sisällöltään erilainen kuin 3X10D-elämäntilannemittari ja sen käyttäminen vie enemmän aikaa. RAI-ID on käytössä Etelä-Savon Eloisan asumisyksikössä.

4.3 TOIMI- menetelmä

TOIMI- menetelmä on asiakkaan toimintakyvyn arviointimenetelmä, joka on ensisijaisesti suunnattu kehitysvammaisille henkilöille, jotka käyttävät vammaispalveluita. Menetelmän avulla voidaan kuvata monipuolisesti asiakkaan psykososiaalista toimintakykyä sekä tunnistaa asiakkaan voimavaroja ja

toimintakyvyn vahvuuksia. Sen avulla voidaan selvittää asiakkaan toimintakykyä rajoittavia tekijöitä ja tunnistaa tuen sekä avun tarpeita. Asiakas on mukana TOIMI- menetelmän käytössä. (Kari ym., 2020, s. 100; Seppälä & Sundin, 2011.) TOIMI täytetään 1–2 viikon aikana ja tiedonkeruumenetelminä käytetään asiakkaan itsearviointia, haastattelua ja havainnointia. TOIMI:n käyttäminen ei vaadi erillistä koulutusta. (Valkeinen & Sohlman, 2019, s. 13.) TOIMI- lomake sisältää muun muassa asiakkaan oman näkemyksen liittyen elämäntilanteeseen, elinolosuhteisiin, asumiseen, kouluun ja opiskeluun, työhön tai päivätoimintaan, harrastuksiin ja vapaa-aikaan sekä terveydentilaan ja mielialaan (Docplayer, i.a).

TOIMI- menetelmä eroaa 3X10D-elämäntilannemittarista muun muassa siinä, että TOIMI:n avulla voidaan selvittää asiakkaan toimintakykyä rajoittavia tekijöitä ja tuen tarpeita, kun taas 3X10D-elämäntilannemittarissa keskitytään asiakkaan vahvuuksiin ilman haasteita tai diagnosointia (Ohjaustaverkossa, i.a). TOIMI- menetelmä vie huomattavasti enemmän aikaa kuin 3X10D-elämäntilannemittari (Docplayer, i.a). TOIMI:n arviointiasteikko 0–100 saattaa olla osalle kehitysvammaisista asiakkaista haasteellinen hahmottaa.

4.4 Muita arviointimenetelmiä

SULO on kehitysvammaisille ihmisille tarkoitettu subjektiivisen hyvinvoinnin arviointiasteikko, jonka avulla arvioidaan asiakkaan elämänlaatua. SULO koostuu seitsemästä osa-alueesta, joita ovat itsemäärääminen, sosiaalisuus, osallistumisaktiivisuus ja toiminnallisuus, elämänmyönteisyys, turvallisuus, työ ja terveys. SULO-asteikossa tietoa kerätään asiakasta haastatteleamalla ja vastausvaihtoehdot ovat kyllä ja ei. (Kari ym., 2020, s. 100; Kehitysvammaliitto, i.a.-a.)

Kykyviisari® on itsearviointikysely, jonka avulla asiakas voi itsenäisesti selvittää omaa toiminta- ja työkykyä. Kykyviisari on suunniteltu arviointivälineeksi työttömille ja vaikeassa työmarkkina-asemassa oleville henkilöille, kuten vammaispalveluiden asiakkaille. Kykyviisarin avulla asiakas voi selvittää omaa

hyvinvointia, koettua osallisuutta, mielen hyvinvointia, arkea, taitoja, kehoon liittyviä asioita, työhön liittyviä aiheita ja tulevaisuuden toiveita. (Työterveyslaitos, i.a.-a; Työterveyslaitos, i.a.-b.) Kykyviisarin avulla asiakas voi selvittää omia vahvuuksia ja mahdollisia kehittämiskohteita. Mittariin vastaaminen kestää noin 10–20 minuuttia ja siitä on tehty myös selkokielinen versio. (Työmarkkinatori, 2022; Työterveyslaitos, i.a.-b.) Selkokielistä kykyviisaria voisi tietyiltä osin hyödyntää kehitysvammaisten ihmisten elämäntilanteen itsearviointiin, mutta osa kysymyksistä eivät sellaisenaan sovellu henkilöille, joilla on laajemmin kognitiivisia haasteita. Kykyviisarin käyttö esimerkiksi vaatii lukutaidon.

ASTA™ on lomakkeisto, jonka avulla voidaan arvioida päivittäisiä asumisen toimintoja, jotka on jaettu neljään pääkategoriaan: itsestä huolehtiminen, ruokahuolto, kotityöt sekä kodin ulkopuolella asiointi ja vapaa-aika. Lomakkeessa on 99 kysymystä. Lomakkeisto on suunniteltu henkilöille, jotka tarvitsevat apua fyysisistä, psyykkisistä tai kognitiivisista syistä johtuen. ASTA:n käyttö ei vaadi erillistä koulutusta ja tietoa voidaan kerätä itsearviointilla, haastattelemalla tai havainnoimalla asiakasta. (ASPA, 2010; Valkeinen & Sohlman, 2019, s. 14–15.)

Kehitysvamma-alalla käytössä olevat arviointimenetelmät ja mittarit eroavat osittain sisällöiltään 3X10D-elämäntilannemittarista. Moni olemassa oleva mittari mittaa kehitysvammaisen asiakkaan toimintakykyä, kun taas 3X10D-elämäntilannemittari mittaa asiakkaan kokemaa hyvinvointia ja elämäntilannetta. Kehitysvammaisille ihmisille ei ole ennestään selkokielisiä versioita itsearviointivälineistä, jotka mittaavat asiakkaan omaa kokemusta ja näkemystä elämäntilanteesta ja hyvinvoinnista, samalla tavalla kuin 3X10D-elämäntilannemittari. Kehitysvamma-alalla käytössä olevat arviointimenetelmät ovat hyviä ja toimivia, mutta 3X10D-elämäntilannemittarissa korostuu entistä vahvemmin asiakkaan oma näkemys. 3X10D-elämäntilannemittari on muihin mittareihin ja menetelmiin verrattuna nopeampi täyttää.

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyömme tutkimusidea lähti Diakonia-ammattikorkeakoulun ja Kehitysvammaliiton yhteisestä kehittämishankkeesta, jossa oli tarkoituksena kokeilla ja kehittää selkokielistä 3X10D-elämäntilannemittaria kehitysvammaisten asiakkaiden kanssa. Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli saada yhteisöllisen asumisen yksikössä asuvien kehitysvammaisten ihmisten ääni ja mielipiteet kuuluviin sekä selvittää miten he kokevat oman elämäntilanteensa. Tavoitteena oli arvioida sitä, onko selkokieline 3X10D-elämäntilannemittari heidän näkemyksensä mukaan tällaisenaan toimiva väline mittaamaan heidän elämäntilannettaan ja kuinka hyvin mittari vastaa heidän hyvinvointiinsa.

Tässä tutkimuksessa testasimme kahta 3X10D-elämäntilannemittaria (helppo selkokieline ja perusselkokieline) ja pyrimme selvittämään vastaavatko ne kehitysvammaisten ihmisten tarpeisiin ja kuvastavatko mittarit kehitysvammaisten asiakkaiden elämäntilannetta. Tarkoituksena oli löytää kehitysvammaisia asiakkaita parhaiten palveleva selkokieline 3X10D-elämäntilannemittari eli selvittää minkä tasoinen (helppo, perus, vaativa) mittari soveltuu kyseiselle asiakasryhmälle.

Tutkimuskysymykset:

1 Miten 3X10D-elämäntilannemittari soveltuu kehitysvammaisten ihmisten elämäntilanteen ja hyvinvoinnin kuvaamiseen?

2 Miten 3X10D-elämäntilannemittaria tulee kehittää kehitysvammaisten ihmisten ja henkilökunnan näkökulmasta?

Pyrkimyksenä oli selvittää, millainen on kehitysvammaisen henkilön näkemys selkokielisten mittareiden soveltuvuudesta ja miten kehitysvamma-alalla työskentelevät ammattilaiset kokevat mittarin toimivuuden. Tavoitteena oli myös selvittää, kuinka 3X10D-elämäntilannemittaria voisi kehittää.

6 YHTEISTYÖKUMPPANI JA YHTEISÖLLINEN ASUMINEN

Kehitysvammaisten ihmisten toimintakykyä, omatoimisuustaitoja sekä tuen määrää on arvioitu erilaisilla mittareilla ja lomakkeilla jo pidemmän aikaa. Aihe on ajankohtainen, sillä kehitysvammaisille ihmisille jo olemassa olevat elämäntilanne- ja toimintakykymittarit eivät aina huomioi asiakkaan omaa näkökulmaa samalla tavalla kuin 3X10D-elämäntilannemittarin on tarkoitus tehdä. Kehitysvammaisille ei myöskään ole selkokielisiä itsearviointimittareita ennestään, mikä osaltaan lisää tutkimuksen ajankohtaisuutta ja tarpeellisuutta. Elämäntilanteen itsearviointi hyvinvoinnin, osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden näkökulmista on juuri nyt oleellisen tärkeää, kun uutta vammaispalvelulakia (L675/2023) uudelleen arvioidaan eduskunnassa. (Yle, 2023).

Mikäli 3X10D-elämäntilannemittarista tulisi valtakunnallinen itsearviointiväline kehitysvammaisille ihmisille, siitä saatuja tuloksia hyödyntämällä kehitysvammaiset ihmiset voisivat päästä vaikuttamaan mahdollisiin vammaispalvelulain muutoksiin.

6.1 Vaalijalan kuntayhtymästä Etelä-Savon hyvinvointialueeksi

Tutkimuksen yhteistyökumppanina toimi aluksi Vaalijalan kuntayhtymä, josta myönnettiin tutkimuslupa joulukuussa 2022. Tutkimusympäristönä toimi Vaalijalan kuntayhtymän ylläpitämä kehitysvammaisten ihmisten asumispalveluyksikkö. Sote-uudistuksen (Sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen uudistus) myötä Vaalijalan kuntayhtymä lakkautettiin 1.1.2023. Vaalijalan kuntayhtymän ylläpitämä toiminta siirtyi Etelä-Savon hyvinvointialueelle (Eloisa) ja hyvinvointialueiden toiminta alkoi virallisesti 1.1.2023. Vaikka nimellisesti yhteistyökumppani vaihtui, tutkimusympäristö pysyi

samana Sote-uudistuksen mukanaan tuomista muutoksista huolimatta eikä uudistus mielestämme oleellisesti vaikuttanut tutkimuksen kulkuun. (Sote-uudistus, 2022.)

Vaalijalan kuntayhtymä on toiminut julkisten palveluiden tuottajana Itä-Suomessa vuodesta 1975 lähtien, mutta sen historia ulottuu vuoteen 1907. Vaalijalan kuntayhtymä on ollut 33 savolaisen kunnan omistuksessa ja se on tarjonnut palveluja erityistä tukea tarvitseville ihmisille. Palveluita ovat olleet muun muassa asuminen, kuntoutus sekä työ- ja päivätoiminta. (Vaalijalan kuntayhtymä, i.a.-b; Vaalijalan kuntayhtymä, i.a.-c.) Vaalijalan kuntayhtymän arvoihin on kuulunut vuorovaikutus ja ymmärtäminen, vastuullisuus sekä osaavuus (Vaalijalan kuntayhtymä, i.a.-a).

Etelä-Savon hyvinvointialue Eloisa on aloittanut toimintansa vuoden 2023 alussa ja se on yksi Suomen 21:stä hyvinvointialueesta. Etelä-Savon hyvinvointialue tuottaa ja kehittää sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen palveluja, noin 133 000 asukkaalleen. (Etelä-Savon hyvinvointialue, i.a.-a.) Etelä-Savon hyvinvointialueen toimintaa ohjaavia arvoja ovat yhdenvertaisuus, asiakaslähtöisyys, turvallisuus, rohkeus ja vaikuttavuus. Palvelut pyritään turvaamaan kaikille asukkaille yhdenvertaisesti ja toiminnassa pyritään inhimillisyyteen, vastuullisuuteen ja luovaan uudistumiseen, ilman ennakkoluuloja. (Etelä-Savon hyvinvointialue, i.a.-b.) Seuraavassa kuviossa (Kuvio 2) on esitelty Etelä-Savon hyvinvointialueen missio, arvot, visio ja laadulliset tavoitteet.



Kuvio 2. Etelä-Savon hyvinvointialueen missio, arvot, visio ja laadulliset tavoitteet (Etelä-Savon hyvinvointialue, i.a.-b).

6.2 Yhteisöllinen asuminen

Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimuksen 19. artiklassa on määritelty vammaisten henkilöiden oikeus elää ja olla mukana yhteisössä itsenäisesti. Suomessa vuonna 1990 suurin osa 40 000 kehitysvammaisesta henkilöistä asui laitoksissa. 2000-luvulle päästessä laitospaikat olivat vähentyneet nopeasti ja hetkellisen hidastumisen jälkeen Suomessa valtioneuvoston periaatepäätökset vuosina 2010 ja 2012 sekä vuonna 2016 voimaan tullut YK:n vammaissopimus antoivat uuden alkusysäyksen kehitysvammaisten ihmisten laitosasumisen purkamiselle. Vuoden 2015 lopussa laitoksissa asui noin tuhat kehitysvammaista henkilöä ja laitosasuminen lukumääräisesti laskee edelleen, varsinkin aikuisten kehitysvammaisten ihmisten kohdalla. Iäkkäät kehitysvammaiset henkilöt ovat haasteellinen ryhmä, koska he ovat asuneet laitoksessa koko elämänsä ja kokevat laitoksen kotina. (Tuokkola & Katsui, 2018.) Laitosasumisesta siirtyminen yksilöllisempään asumiseen on muuttanut henkilökunnan toimenkuvaa ja roolia. Työntekijöiden tulisi mieltää oma rooli enemmän ohjaukselliseen suuntaan hoidollisen sijaan ja ymmärtää itsemääräämisoikeuden tärkeys. (Teittinen ym., 2021, s. 256–268.)

Yhteisöllisellä asumisella tarkoitetaan hyvinvointialueen järjestämää asumista turvallisessa ja esteettömässä asumisyksikössä, jossa on ajatuksena joustava ja itselähtöinen yhteistoiminta. Asuinympäristön tilat ja toiminta mahdollistavat vapaaehtoisen, mutta ei velvoittavan osallistumisen. Yhteisöllisessä asumisessa henkilöllä on hänen tarpeisiinsa sopiva asunto ja tarjolla on sosiaalista kanssakäymistä edistävää toimintaa. Yhteisöllistä asumista järjestetään henkilölle, jonka toimintakyky on alentunut sekä hoidon ja huolenpidon tarve on kohonnut vamman, sairauden, korkean iän tai muun vastaavan syyn vuoksi. (L1301/2014 21. b §, Rieppo, 2021.)

Etelä-Savon hyvinvointialue tarjoaa vammaisten yhteisöllistä palveluasumista ja asiakas saa tarvitsemansa ohjauksen, hoidon ja tuen omaan kotiin. Asumispalvelu voi olla toistaiseksi voimassa olevaa tai määräaikaista, riippuen asiakkaan tilanteesta. Asiakkaalle tarjottavat palvelut ja tuki voivat olla ympärivuorokautista tai osavuorokautista. Yhteisölliseen asumiseen sisältyy asiakkaan tarvitsevat ateriapalvelut, peseytymis- ja siivouspalvelut sekä vaatehuoltopalvelut. Yhteisöllisessä asumisessa järjestetään asiakkaille toimintaa ja palveluja, jotka tukevat heidän osallisuuttansa ja edistävät sosiaalisten suhteiden luomista ja ylläpitämistä. (Etelä-Savon hyvinvointialue, i.a.-c.)

Tutkimuksemme sijoittui kehitysvammaisten ihmisten yhteisöllisen asumisen yksikköön, jossa jokaisella asiakkaalla on omana vuokra-asuntona yksiö tai kaksio ja ohjaajan tuki on saatavilla päiväaikaan. Asiakkaat elävät jokainen omannäköistä arkea ja useimmat käyvät töissä arkisin. Arki-iltaisoin ja viikonloppuisin asiakkaat käyvät harrastuksissa ja viettävät vapaa-aikaa kukin itselleen mieluisalla tavalla.

7 TUTKIMUSPAINOTTEINEN OPINNÄYTETYÖ

Opinnäytetyömme on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, jossa aineistomme analysoitiin sisällönanalyysin avulla aineistolähtöisesti. Laadullisessa tutkimuksessa Kylmän ja Juvakan (2014) mukaan on tavoitteena ymmärtää tutkittavaa ilmiötä keräämällä tietoa ihmisten kokemuksista. (Elo ym., 2022.) Opinnäytetyön sisällönanalyysin suuntaus oli aineistolähtöinen sisällönanalyysi, koska aineistosta on mahdollisuus löytää uusia ja kiinnostavia asioita, joita ei alun perin ole ajateltu aineistosta tulevan esiin. (Tuomi & Sarajärvi, 2018.)

Kehitysvammaisille ensisijaisesti suunnitellussa ja suunnatussa selkokielisessä 3X10D-elämätilannemittarissa tarkasteltiin kymmentä eri elämän osa-aluetta,

jotka olivat terveys, vaikeuksista selviytyminen, asuminen, arjesta selviytyminen, perhe- ja ystävyys-suhteet, raha-asiat, mieluisat asiat elämässä, itsetunto sekä tyytyväisyys elämään. Lisäksi 3X10D-elämäntilannemittari- lomakkeessa sisälsi avoimen kysymyksen: Mitä haluaisit muuttaa elämässäsi?

7.1 Aineiston keruu

Tutkimukseen lähti mukaan kymmenen Etelä-Savon hyvinvointialueen Eloisan kehitysvammaista asiakasta ja neljä asumisyksikössä työskentelevää työntekijää. Tutkimusaineisto on kerätty helmikuun 2023 ja toukokuun 2023 välisenä aikana.

Tutkimuksessa kerättynä aineistona on 3X10D-elämäntilannemittareista saadut vastaukset, asiakkaiden- ja henkilökunnan teemahaastattelut, litteroinnit ja tiedote- ja suostumuslomakkeet tutkimukseen liittyen. Koetestaaja-asiakkaiden 3X10D-elämäntilannemittareiden tai teemahaastattelujen vastauksia ei käytetä tämän opinnäytetyön tutkimuksen tuloksissa. Mittareiden koetestaamisen tarkoituksena oli, että 3X10D-elämäntilannemittarin käyttäminen tulee tutkijoille tutuksi ennen varsinaista tutkimusta.

7.2 Teemahaastattelu

Teemahaastattelu on tutkijan aloitteesta tapahtuva keskusteleva ja vuorovaikutuksellinen haastattelu, jossa tutkija yrittää selvittää häntä kiinnostavia aiheita. Teemahaastattelussa haastattelun aihe ja teema on etukäteen määriteltä. (Hirsjärvi ym., 2009, s. 207–208; Valli, 2018, s. 28–29.) Eroten keskustelusta, haastattelulla on aina tiedon keräämisen päämäärä ja haastattelu on ennalta suunniteltua (Hirsjärvi & Hurme, 2022). Teemahaastattelussa pyritään löytämään tutkimustehtävän kannalta merkityksellisiä vastauksia ja kysymyksiä voidaan syventää vastausten perusteella (Tuomi & Sarajarvi, 2018).

Haastattelu oli valittu tässä tutkimuksessa yhdeksi menetelmäksi, sillä halusimme saada asiakkaan oman äänen kuuluviin kokemusnäkökulman kautta sekä haastattelun avulla saada mahdollisesti sellaista lisätietoa, mitä mittarin aineisto ei välttämättä anna. Kehitysvammaisia henkilöitä haastateltaessa on huomioitava haastateltavan kyvyt, kielellinen valmius ja ymmärrys (Hirsjärvi & Hurme, s. 124). Haastatteluiden jälkeen aineisto litteroitiin, eli aineisto purettiin ja kirjoitettiin auki tekstimuotoon (Vilka, 2021, s. 224).

7.3 Aineisto ja sen analyysi

Laadullisen tutkimuksen prosessissa aineiston kerääminen ja analyysi kulkevat käsi kädessä ja vaiheet menevät usein päällekkäin (Kylmä & Juvakka, 2007, s. 110). Laadullisen tutkimusmenetelmän avulla pyrimme ymmärtämään tutkimukseen osallistujien elämänlaatua ja siihen vaikuttavia tekijöitä (Vilka, 2021, s. 224.) Lähdimme analysoimaan tutkimuksen aineistoa aineistolähtöisesti. Brymanin (2004) mukaan sisällönanalyysi on perustyöväline kaikessa laadullisessa aineiston analyysissä (Kylmä & Juvakka, 2007, s. 112).

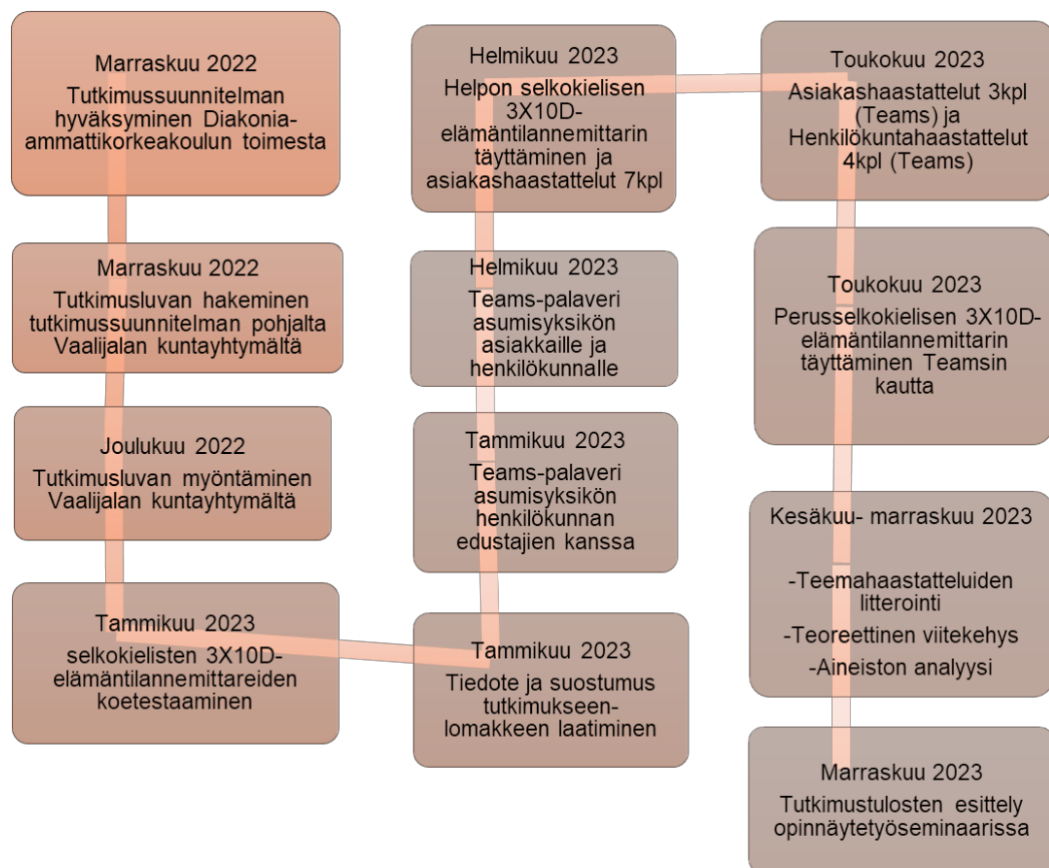
Tarkan litteroinnin jälkeen tässä opinnäytetyön tutkimuksessa elämäntilannemittareiden vastauksista luokiteltiin ja taulukoitiin asiasanoja ja sen jälkeen teemoiteltiin suurempiin kokonaisuuksiin (Kuvio 3). Ihan puhtaasta aineistolähtöisestä analyysistä emme voi puhua, koska elämäntilannemittarin valmiit osa-alueet ohjasivat analyysin tekemistä. Tuomen ja Sarajärven (2018, s. 205) mukaan myös teoriaohjaavassa menetelmässä analyysiyksiköt valitaan aineistosta, mutta siinä aikaisempi tieto auttaa analyysia. Analyysista on tunnistettavissa aikaisemman tiedon vaikutus, mutta aikaisemman tiedon merkitys ei ole teoriaa vastaava, vaan enemmänkin uusia ajatussuuntia avaava.

ALKUPERÄISILMAUKSET	ALALUOKKA	PÄÄLUOKKA
Itsenäinen herääminen Siivous itsenäisesti Pyykkihuolto itsenäisesti Aamupala itsenäisesti Liikkuminen bussilla itsenäisesti Kauppa tuetusti Raha-asioissa ohjausta Siivous tuetusti	Itsenäinen toiminta Tuettu toiminta	Arjen sujuvuus (Being)
Kuntosali Uiminen Musiikki Tv Työpaikka Kaverit Oma koti Ei riitoja, surua, suuttumusta	Mieluisa tekeminen ja harrastukset Mieluisat ihmissuhteet Asuinpaikka ja ruoka Avun saaminen tarvittaessa	Hyvän elämän kokeminen (Being)
Ystävät Sisarukset Eläimet Avustaja Naapurit Ohjaajat	Ystävyysuhteet asumisessa ja työpaikalla Eläinystävät Yhteinen tekeminen ja harrastukset ystävien kanssa	Ystävyysuhteet (Loving)
Terveenä pysyminen Liikkuminen Saunominen Sairaudet Ohjaajan apu sairastuessa Korona	Fyysinen terveys Psyykinen terveys	Terveys (Having)
Ulkona syöminen Leipominen Elokuvat Musiikki Ruoan laitto Uiminen Kävelyllä käyminen Jääkiekkofanittaminen Työpaikka Kirkko Tivoli	Tekeminen yksin Tekeminen yhdessä Liikunta ja kulttuuri	Mieluisien asioiden tekeminen (Doing)

Kuvio 3. Esimerkki käyttämästämme sisällönanalyysistä (Tuomi & Sarajärveä, 2018, s. 122–125), mukailten.

7.4 Tutkimuksen prosessikuvaus

Tutkimuksen prosessikaavio on esitelty kuviossa 4.



Kuvio 4. Prosessikaavio tutkimuksen vaiheista.

Ensimmäinen palaveri yhteistyökumppaneiden kanssa tutkimukseen liittyen pidettiin lokakuussa 2022. Tapaamisessa keskusteltiin tutkimuksen lähtökohdista ja näkökulmista. Tutkimukseen lähti kumppaniksi mukaan Vaalijalan kuntayhtymä. Loppuvuodesta 2022 haimme tutkimuslupaa tutkimussuunnitelman pohjalta ja tutkimuslupa myönnettiin joulukuussa 2022. Alkuvuonna 2023 harjoittelimme 3X10D-elämäntilannemittarin täyttämistä yhdessä koetestaaja- asiakkaiden kanssa pääkaupunkiseudulla.

Alkuvuodesta pidimme tapaamisen Vaalijalan kuntayhtymän asumisyksikön henkilökunnan kanssa ja kävimme läpi tutkimuksen sisältöä ja tavoitteita. Esittelimme heille helpon selkokiehisen, perusselkokiehisen ja vaativan selkokiehisen 3X10D-elämäntilannemittarin versiot. Päätimme ottaa tutkimukseen mukaan 3X10D-elämäntilannemittarin helpon selkokiehisen ja perusselkokiehisen version. Tutkijoina päätimme, että emme tässä tutkimuksessa testaa vaikean selkokiehisen 3X10D-elämäntilannemittarin soveltuvuutta kehitysvammaisten asiakkaiden kanssa. Vaativa mittari on kuitenkin esitelty kappaleessa 3.3, vertailun vuoksi. Asumisyksikön henkilökunnan edustajat olivat sitä mieltä, että vaativa mittari olisi liian haastava heidän asiakkailleen, koska numeerinen mitta-asteikko (0–10) olisi melko varmasti hankala hahmottaa asiakkaiden kognitiivisten taitojen perusteella ja kaikki asiakkaat eivät olleet lukutaitoisia.

Keväällä järjestettiin tapaaminen tutkimuksesta kiinnostuneille kehitysvammaisille henkilöille ja asumisyksikön henkilökunnalle. Tapaamisessa kävimme läpi tutkimuksen sisältöä ja Tiedote ja suostumus tutkimukseen-lomakkeen sisältöineen (LIITE 1).

Helppo 3X10D-elämäntilannemittari täytätettiin asiakkailla helmikuun 2023 loppupuolella. Olimme asumisyksikössä paikan päällä ohjaamassa ja seuraamassa mittarin täyttöä. Helpon mittarin täyttämiseen yhteisesti osallistui yhdeksän henkilöä. Yksi henkilö täytti helpon mittarin erillisenä ajankohtana asumisyksikön ohjaajan kanssa, koska oli estynyt tulemaan mukaan yhteiseen tilaisuuteen. Helpon mittarin täyttäminen tapahtui asumisyksikön yhteisessä neuvottelutilassa ja jokainen asiakas vastasi kysymys kerrallaan, eli etenimme yhteiseen tahtiin, koska kaikki eivät olleet lukutaitoisia.

Mittarin täyttämisen jälkeen teema haastattelimme seitsemän asiakasta paikan päällä ja loput kolme asiakashaastattelua teimme etäyhteydellä toukokuun 2023 alkupuoliskolla. Haastatteluista kuusi pidettiin neuvotteluhuoneessa ja yksi asiakkaan omassa asunnossa. Osallistujat saivat valita itselleen mieluisan haastattelupaikan. Ensimmäisen haastattelun paikan päällä pidimme yhdessä ja

kuusi seuraavaa paikan päällä ollutta haastattelua pidimme itseksemme asiakkaan kanssa. Loput kolme asiakashaastattelua ja neljä henkilökuntahaastattelua pidimme yhdessä.

Asiakashaastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina, mutta osalla asiakkaista oli asumisyksikön ohjaaja mukana haastattelutilanteessa. Ohjaajan rooli oli olla asiakkaan tukena kommunikaation näkökulmasta. Yhdellä osallistujalla oli henkilökohtaisena kommunikaation apuvälineenä puhelaite, jonka avulla hän muutti kirjoittamansa tekstin puheeksi. Laite oli asiakkaalle uusi, joten ohjaaja auttoi laitteen käytössä tarvittaessa. Haastattelutilanteessa mukana olleen ohjaajan kommentteja emme käytä tässä tutkimuksessa, koska haluamme saada asiakkaan oman äänen kuuluviin. Asiakashaastatteluihin oli varattu aikaa yksi tunti haastateltavaa kohden ja asiakashaastattelut olivat kestoaltaan 22–39 minuuttia. Asiakashaastatteluista kertyi litteroitavaa aineistoa yhteensä 5 tuntia ja 2 minuuttia. Asiakkaiden ja henkilökunnan teemahaastattelukysymykset löytyvät tutkimuksen lopusta (LIITE 2).

Henkilökuntahaastatteluja oli neljä ja ne toteutettiin yksilöhaastatteluina, etäyhteydellä toukokuussa 2023. Henkilökunnalle toimitettiin helppo- ja perusselkokiehinen 3X10D-elämäntilannemittari, jotta he pystyivät tutustumaan haastattelun teemoihin etukäteen. Henkilökuntahaastatteluihin oli varattu aikaa tunti haastateltavaa kohden ja henkilökuntahaastattelut olivat kestoaltaan 22–37 minuuttia. Henkilökuntahaastatteluista tuli litteroitavaa aineistoa yhteensä 2 tuntia ja 4 minuuttia.

Toukokuun 2023 alkupuolella järjestimme Teams- palaverin perusselkokiehisen 3X10D-elämäntilannemittarin täyttöö varten. Perusselkokiehisen mittarin täyttäminen tapahtui asumisyksikön neuvottelutilassa. Mittarin ohjeistamisen jälkeen luimme yksitellen selkokielellä ääneen mittarissa esitetyt kysymykset ja vastausvaihtoehdot ja annoimme vastaajille riittävästi aikaa vastata. Sovimme, että jokainen nostaa peukalon ylös, kun on valmis vastauksen kanssa ja näin tiesimme siirtyä seuraavaan kysymykseen. Tämä oli mielestämme toimiva keino. Tukiviittoma oli kaikille asiakkaille tuttu tapa kertoa olevansa valmis ja tiesimme etäyhteyden päässä, koska voimme siirtyä seuraavaan kysymykseen. Tutkijoina

osallistuimme perusselkokielen mittarin täyttämistilaisuuteen etäyhteydellä maantieteellisen etäisyyden vuoksi. Perusselkokielen mittarin täyttämiseen etäyhteydellä kului kaiken kaikkiaan aikaa noin puoli tuntia.

Yksi osallistuja oli muuttanut tutkimusprosessin aikana toiseen asumisyksikköön ja hän osallistui etäyhteydellä uuden asumisyksikön työntekijän avustuksella perusselkokielen mittarin täyttämiseen. Perusselkokielen mittarin täyttämiseen etäyhteydellä osallistui kahdeksan asiakasta kahdesta eri asumisyksiköstä. Kaksi asiakasta täytti perusselkokielen mittarin erillisenä ajankohtana ohjaajan kanssa, koska eivät päässeet yhteiseen tapaamiseen.

Opinnäytetyön tutkimustulokset julkistetaan Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyöseminaarissa marraskuussa 2023. Valmis tutkimus ladataan Theseus-tietokantaan joulukuussa 2023, josta se on kaikkien saatavilla jatkokäyttöä ja jatkotutkimusta varten.

8 TULOKSET

Selkokielisten 3X10D-elämäntilannemittareiden testaamiseen osallistui kymmenen kehitysvammaista henkilöä Etelä-Savon hyvinvointialueelta. Asiakkaista 7 oli naisia ja 3 miehiä. Iältään tutkimukseen osallistuvat olivat 18–80-vuotiaita. Suurin osa vastaajista oli työikäisiä ja he kävivät tuetussa työtoiminnassa. Yksi osallistujista oli eläkkeellä. Helppo selkokielen mittari täytettiin asumisyksikössä ja perusselkokielen Teams-yhteyden välityksellä. Asumisyksikön ohjaajat olivat paikan päällä auttamassa tarvittaessa.

Tutkimustulosten havainnollistamiseksi käytämme teemahaastatteluiden asiasanataulukoita ja aineistokatkelmia tulosten esittelyssä. Aineistolainauksissa tulee esille asiakkaiden oma ääni ja siksi halusimme tuoda ne näkyväksi tutkimustulosten esittelyssä. Asiakashaastatteluista otetut aineistokatkelmat olemme merkinneet A-etuliitteellä ja haastattelun numerolla (1-10).

Henkilökunnan suorat lainaukset olemme merkinneet H- kirjaimella ja haastattelun numerolla (1-4).

Helpon 3X10D-elämäntilannemittarin vastausvaihtoehdot olivat kyllä ja ei. Alla olevasta taulukosta (Taulukko 1), näkee annettujen vastausten hajonnan.

Taulukko 1. Koonti helpon 3X10D-elämäntilannemittarin vastauksista.

KYSYMYS Helppo selkokielineen 3X10D	KYLLÄ (vastausten määrä kpl)	EI (vastausten määrä kpl)	TYHJÄ	Vastausten määrä yhteensä
1. Onko sinulla hyvä terveys?	9	1		10
2. Selviätkö hyvin vaikeuksista, joita elämässä tulee?	7	3		10
3. Pidätkö kodistasi?	10			10
4. Selviätkö hyvin arjessa?	10			10
5. Onko sinulla hyvät välit perheen kanssa?	10			10
6. Onko sinulla tarpeeksi hyviä ystäviä?	9	1		10
7. Onko sinulla tarpeeksi rahaa?	10			10
8. Voitko tehdä asioita, joista pidät?	10			10
9. Oletko mielestäsi hyvä tyyppi?	9		1	10
10. Onko sinulla hyvä elämä?	10			10

Tarkoitus oli selvittää, saadaanko helpolla- ja perusselkokielisellä 3X10D-elämäntilannemittarilla mittaamalla samansuuntaisia vastauksia samoilta vastaajilta. Seuraavassa taulukossa (Taulukko 2) on koottu asiakkaiden antamat vastaukset helpon ja perusselkokielisen 3X10D-elämäntilannemittarien välillä.

Taulukko 2. Koonti asiakkaiden vastauksista helpon- ja perusselkokielisen 3X10D-elämäntilannemittarien välillä.

H=Helppo 3X10D P=Perusselkokielinen 3X10D	H	P	H	P	H	P	H	P	H	P	H	P	H	P	H	P	H	P		
Vastaja	A1	A1	A2	A2	A3	A3	A4	A4	A5	A5	A6	A6	A7	A7	A8	A8	A9	A9	A10	A10
3X10D Kysymysnro																				
1	K	5	K	5	K	5	E	3	K	5	K	5	K	4	K	5	K	4	K	4
2	K	5	K	5	K	5	E	3	K	4	E	4	E	5	K	5	K	4	K	3
3	K	5	K	5	K	5	K	5	K	5	K	5	K	5	K	4	K	5	K	4
4	K	5	K	5	K	5	K	4	K	4	K	5	K	5	K	3	K	4	K	4
5	K	5	K	5	K	5	K	5	K	5	K	5	K	5	K	5	K	5	K	4
6	K	5	K	5	K	5	K	5	E	5	K	5	K	5	K	5	K	5	K	4
7	K	5	K	5	K	5	K	3	K	5	K	5	K	5	K	4	K	5	K	5
8	K	5	K	5	K	5	K	4	K	5	K	5	K	5	K	3	K	5	K	4
9	K	5	K	5	K	5	X	4	K	4	K	5	K	5	K	4	K	5	K	4
10	K	5	K	5	K	5	K	4	K	5	K	5	K	5	K	5	K	5	K	4

Taulukossa 2, Ylhäällä vasemmanpuoleisessa kentässä oleva H- kirjain kuvaa helppoa selkokielistä ja P-kirjain perusselkokielistä 3X10D-elämäntilannemittaria. Kirjain A- kuvaa asiakasta ja sen perässä oleva numero kuvaa asiakashaastattelun numeroa (esim. A1). Vasemman reunan 3X10D kysymysnro- sarakkeeseen on merkitty 3X10D-elämäntilannemittarissa kysytyt kymmenen kysymystä elämän eri osa-alueisiin liittyen. Vasemmalla puolella

oleva A1- sarake kuvaa helpon mittarin vastausta ja oikealla puolella oleva A1- sarake kuvaa perusselkokiellisen mittarin vastausta.

Helpossa selkokiellisessä mittarissa vastausvaihtoehdot ovat: K= kyllä ja E= ei. Perusselkokiellisessä mittarissa vastausvaihtoehdot ovat numeerisina 1–5, eli 5 kuvastaa asian olevan hyvin, 1 kuvastaa asian olevan huonosti ja 3 kuvaa asian olevan siltä väliltä. Kysymyksessä numero 9, X- kirjain kuvastaa sitä, että asiakas (A4) ei ole vastannut “Oletko mielestäsi hyvä tyyppi?”- kysymykseen lainkaan.

Kaksiportaisen asteikon, helpon selkokiellisen 3X10D-elämäntilannemittarin (Kyllä/Ei) vastinparit ovat perusselkokiellisen viisiportaisessa asteikossa (4&5 /1–3). Eli Kyllä- vastausta kuvaavat arvot ovat numeeriset arvot 4&5 ja Ei- vastausta kuvaavat arvot ovat numeeriset 1–3. Numero 3 on vastausvaihtoehdoissa “siltä väliltä”, mutta olemme taulukoineet sen Ei-vastauksiin, jotta saamme tuloksille vastinparit.

Eniten (3 kpl / A4, A6, A7) ei- vastauksia oli tuotettu kysymykseen numero 2: Selviätkö hyvin vaikeuksista, joita elämässä tulee, esimerkiksi sairaudet ja riidat? Kaksiportainen (kyllä/ei) ja viisiportainen (4&5/1–3) vastausten vastinparit eivät anna samoja vastauksia. Teemahaastatteluvastausten perusteella osa ei-vastauksen antaneista ovat kuitenkin suullisesti kertomansa perusteella olleet sitä mieltä, että selviytyvät hyvin vaikeuksista. Pohdimme, onko kysymys tai sen asettelu ollut osalle vastaajista hankala ymmärtää.

Vastaajat A1, A2, A3 ja A9 olivat antaneet helppoon- ja perusselkokielliseen mittariin samansuuntaiset vastaukset, eli helpossa mittarissa he olivat vastanneet jokaiseen kysymykseen kyllä ja perusselkokiellisessä jokaiseen 4 tai 5, eli hyvin tyytyväinen. Vastaajien A4, A8 ja A10 antamien vastausten perusteella vastinparit eivät täysin kohtaa, eli he ovat vastanneet helpon selkokiellisen kysymyksiin kyllä ja perusselkokiellisen kysymyksiin numeerisesti arvolla 3. Kysymykset, joiden kohdalla vastinparit eivät kohtaa, ovat kysymysnumerot 2

(vaikeuksista selviytyminen), 4 (arki), 7 (raha-asiat) ja 8 (mieluisat asiat elämässä).

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, kuinka kehitysvammaiset henkilöt kokevat 3X10D-elämäntilannemittarin täyttämisen. Kysyimme molempien mittareiden kohdalla vastaajilta, miltä mittarin täyttäminen tuntui? Vastausvaihtoehdot olivat helppo, keskivaikea, vaikea ja en osaa sanoa. 60 % vastaajista koki helpon mittarin täyttämisen helpoksi, 10 % vastaajista koki mittarin keskivaikeaksi, 20 % ei osannut sanoa ja 10 % oli vastannut ”ehkä siltä väliltä”. Perusselkokiellisen mittarin koki helpoksi 50 % vastaajista, aika helpoksi 20 % ja 30 % ei osannut sanoa. Seuraavassa taulukossa (Taulukko 3) on esitetty, miten asiakkaat kokivat mittarin täyttämisen.

Taulukko 3. Miltä mittarin täyttäminen tuntui?

Haastateltava	Helppo selkokiellinen 3X10D	Perusselkokiellinen 3X10D
Haastateltava A1	helppo	helppo
Haastateltava A2	en osaa sanoa	aika helppo
Haastateltava A3	helppo	helppo
Haastateltava A4	ehkä siltä väliltä	helppo
Haastateltava A5	helppo	ei vastausta
Haastateltava A6	helppo	helppo
Haastateltava A7	keskivaikea	ei vastausta
Haastateltava A8	helppo	helppo
Haastateltava A9	helppo	aika helppo
Haastateltava A10	en osaa sanoa	ei vastausta

Vastaajat A1, A3, A6 ja A8 kokivat sekä helpon selkokiellisen että perusselkokiellisen mittarin täyttämisen helpoksi. Vastaaja A9 koki helpon selkokiellisen mittarin helpoksi ja perusselkokiellisen aika helpoksi.

Päättelemme, että perusselkokiellinen mittari oli osalle vastaajista jo haasteellisempi, sillä he olivat jättäneet vastaamatta kysymykseen, johon olivat

helpon mittarin kohdalla vastanneet, kuten vastaajat A5, A7, ja A10. Toisaalta on mahdollista, että he eivät syystä tai toisesta pyytäneet ohjaajan apua vastauksen kirjoittamiseen ja kysymys on siitä syystä jäänyt ilman vastausta. Vastaaja A2 ei osannut sanoa miltä helpon selkokielisen mittarin täyttäminen hänestä tuntui, mutta perusselkokieliseen mittariin hän oli vastannut ”aika helppo”. Vastaaja A4 puolestaan oli vastannut helppoon selkokieliseen mittariin ”ehkä siltä väliltä” ja perusselkokieliseen mittariin ”helppo”.

Asiakkaista noin puolet tarvitsivat ohjaajan tukea sekä helpon, että perusselkokielisen mittarin täyttämiseen. Muutama asiakkaista pystyi täyttämään helpon mittarin täysin itsenäisesti ja kaikki tarvitsivat jonkin verran tukea perusselkokielisen mittarin täyttämiseen. Tuki liittyi pääasiassa 3X10D-elämäntilannemittarin numerojanojen arvojen oikein ymmärtämisen varmistamiseen ja apua tarvittiin jokaisen perusselkokielisen 3X10D-elämäntilannemittarin kymmenen kysymyksen kohdalla. Ohjaaja auttoi asiakkaita avoimien- ja miltä mittarin täyttäminen tuntui- vastauksen kirjoittamisen kanssa. Päätimme täyttää mittarit yhteisissä tapaamisissa, emmekä jokaisen kanssa henkilökohtaisesti, koska tavoitteena oli testata mittarin soveltuvuutta ja selvittää tarvitsevatko asiakkaat ohjausta tai tukea mittarin täyttämiseen.

8.1 Keskeiset tutkimustulokset

Opinnäytetyömme tutkimuskysymykset olivat: Miten 3X10D-elämäntilannemittari vastaa kehitysvammaisten ihmisten hyvinvointiin? Ja miten 3X10D-elämäntilannemittari soveltuu kehitysvammaisten ihmisten elämäntilanteen kuvaamiseen. Ja miten 3X10D-elämäntilannemittaria tulisi kehittää kehitysvammaisten asiakkaiden ja henkilökunnan näkökulmasta, jotta se soveltuisi paremmin kehitysvammaisille ihmisille? Taulukossa 4 esittelemme tutkimuksen keskeiset tulokset.

Taulukko 4. Tutkimuksen keskeiset tulokset.

Tutkimuskysymykset:	Asiakkaat	Henkilökunta
1 Miten 3X10D-elämäntilannemittari soveltuu kehitysvammaisten ihmisten elämäntilanteen ja hyvinvoinnin kuvaamiseen?	<p>Mittari helppo täyttää</p> <p>KYLLÄ / EI-vastaukset soveltuvat hyvin</p> <p>Mittarin kaikkiin osaluueisiin saatiin vastaukset</p> <p>Mittarin 10 elämän osaluuetta tuovat hyvin esille asiakkaiden tyytyväisyyden elämäntilanteeseen</p> <p>Mittaria voisi käyttää puheeksi oton välineenä, esimerkiksi lääkärissä tai vaikeissa tilanteissa</p> <p>Mittari valitaan kognitiivisten taitojen mukaan</p>	<p>Molemmat mittarit soveltuvat</p> <p>Selkeä</p> <p>Mittari koettiin melko kattavaksi elämäntilanteen ja hyvinvoinnin arviointivälineeksi</p> <p>KYLLÄ / EI-vastaukset soveltuvat hyvin</p> <p>Nopea väline esimerkiksi muuttuneessa elämäntilanteessa</p>
2 Miten 3X10D-elämäntilannemittaria tulee kehittää kehitysvammaisten ihmisten ja henkilökunnan näkökulmasta?	<p>Mittarin kuvittaminen</p> <p>Työn lisääminen mittariin</p>	<p>Työn ja opiskelun lisääminen</p> <p>Hymynaamat numeroasteikon tilalla</p>

--	--	--

Tutkimuksen tulosten perusteella voimme todeta, että helppo selkokielineen sekä perusselkokielineen 3X10D-elämäntilannemittarit soveltuvat tutkimukseen osallistuville elämäntilanteen kuvaamiseen ja arvioimiseen pääosin hyvin, koska vastaajista suurin osa vastasi mittarin olevan helppo täyttää ja mittareista saimme kaikkiin elämän osa-alueisiin vastaukset. Molemmat mittarit antoivat tyytyväisyyttä osoittavia korkeita pistemääriä ja mittari koettiin nopeaksi ja kattavaksi arviointivälineeksi puhuttaessa kehitysvammaisten ihmisten elämäntilanteesta. Kuvitettuna mittarit soveltuisivat laajemmalle asiakasryhmälle huomioiden kehitysvammaisen ihmisen kognitiiviset taidot.

3X10D-elämäntilannemittareiden tulokset osoittavat yhteisöllisen asumisen tärkeyden kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaadun ja hyvinvoinnin kannalta. Yhteisöllisen asumisen muodossa kehitysvammaisen ihminen kokee yhteenkuuluvuutta ja asiakkailta on ystävyysuhteita (loving), unohtamatta kuitenkin yksityisyyttä omassa kodissa (Uusitalo ym., 2022, s. 140–142).

Toimeentulo (having) on toinen hyvinvoinnin kannalta merkittävä indikaattori. Lähes kaikki asiakkaat kokivat rahojensa riittävän, mutta henkilökunnan haastatteluissa tuli selkeästi esiin taloustilanteen eriarvoisuus.

Having- ajatteluun voidaan myös lukea asumismukavuus, palvelut, arjen sujuvuus ja turvallisuus (Kattilakoski ym., 2022) Asiakkaiden näkemykset asumisviihtyvyydestä olivat positiivisia ja arkielämä tuntui olevan tasapainossa. Kehitysvammaisten ihmisten arki koostui asumisyksikössä samoista asioista kuin kenen tahansa arki eli arkea määrittivät pitkälti työ, ystävyysuhteet ja vapaa-ajan harrastukset.

Itsensä toteuttamisen (being) ja toiminnan (doing) kannalta asiakkaat kokivat oman työnsä merkityksellisenä ja lähes kaikilla oli mielekkäitä harrastuksia. Kaikki halukkaat olivat päässeet äänestämään eduskuntavaaleissa. Asiakkaiden ja henkilökunnan näkemyksen mukaan asia itsemääräämisoikeus toteutui

asumisyksikössä hyvin. Yksikössä järjestettiin joka viikko yhteisökokous, jossa jokainen asiakas sai vaikuttaa yhteisiin asioihin. Yhteisökokousta ennen jokaisella asiakkaalla on mahdollisuus merkitä asialistaan aiheita, joita haluaisi kokouksessa käsiteltävän. Voimme siis todeta, että jokainen asumisyksikön asiakas saa elää omannäköistä elämää yhdessä tai yksin.

Kun vertaamme 3X10D-elämäntilannemittaria muihin arviointi- ja mittausmenetelmiin, niin voimme todeta, että 3X10D-elämäntilannemittarissa keskitytään pääosin positiivisiin ja hyviin asioihin kehitysvammaisen ihmisen elämässä. 3X10D-elämäntilannemittarissa ei kartoiteta oireita tai tuen tarpeita vaan siinä keskitytään kuvaamaan asiakkaan kokemaa hyvinvointia, elämäntilannetta ja tyytyväisyyttä omaan elämään. Toisin kuin monissa muissa kehitysvammaisille tarkoitetuissa arviointimenetelmissä, joissa kuvataan myös asiakkaan tuen tarpeita ja mahdollisia oireita.

8.2 Tutkimustulokset Allardtin ja Hirvilammin hyvinvointiteorian osa-alueisiin jaettuna

Tutkimuksen tulokset esittelemme Allardtin (1976) ja Hirvilammin (2015) hyvinvointiteorian osa-alueiden kautta jaotellen elämäntilannemittarin aiheet indikaattoreiden alle. Allardt piti tärkeänä ihmisten omia kokemuksia ja arvioita hyvinvoinnista ja oli kiinnostunut eriarvoisuudesta sekä epäoikeudenmukaisesta kohtelusta. Allardtin näkemys hyvinvoinnista rakentui yhteiskunnallisten hyvinvointiarvojen varaan. Allardtin teoria omassa ajassaan poikkesi muista korostaessaan itsensä toteuttamista ja rakkautta. (Saari, ym., 2013, s. 69). Allardt myös korosti arjen sujuvuuden tärkeyttä (Räsänen, 2011, s. 68).

Koettua hyvinvointia, elämänlaatua ja aineetonta hyvinvointia esiin tuovat tutkimukset ovat vahvistuneet ja 2000- luvun hyvinvointitutkimukset ovat taas voimistaneet Allardtin tuomia näkökulmia. (Uusitalo ym., 2022, s. 146–150, s. 218–219.)

8.3 Having (terveys, koti ja asuminen, raha, työ)

Suurin osa haastateltavista koki fyysisen terveydentilansa hyväksi ja monella oli tiedossa omaan terveydentilaan liittyviä ylläpidon keinoja. Keinoja olivat muun muassa ulkoilu, pyöräily, saunominen, jalkojen hoito ja hammashygieniasta huolehtiminen. Vastauksista ilmeni, että haastateltavat kokivat saavansa ohjaajien avun sairastuessaan. Asumisyksikön henkilökunnalta terveydentilaa ei suoranaisesti kysytty, koska tutkimuksen tarkoituksena oli saada asumisyksikön asiakkaiden oma ääni kuuluviin. Tutkimuksen tekijöinä koimme terveydentilan liian henkilökohtaiseksi, jotta olisimme avanneet asiaa enempää opinnäytetyöraporttiin. Tutkimustulosten kannalta kaikki terveydentilaan liittyvät vastaukset eivät ole oleellisia ja eettisestä näkökulmasta emme halunneet keskustella asiakkaiden terveydentilasta, ilman asiakkaan läsnäoloa. Terveysteen liittyvät asiasanat on esitelty seuraavassa kuviossa (Kuvio 5).

Terveyteen liittyviä asiasanoja / Having

Vastaukset: Kyllä 9/10 Ei 1/10

pyöräily, sauna, jalkahoito, hampaidenpesu, kävely jaloilla, käsien heiluttelu, ulkoilu, piha ulkona, koronavirus, sairaudet, ohjaaja rasvaa jalat, ohjaajien apu, jos sairastuu, huolenpito terveydestä, ei minulla vaikeuksia oo, korona (peruuntuneet harrastukset), on saanut olla terveenä.

Kuvio 5. Terveys

Kaikki tutkimukseen osallistuvat pitivät omasta kodistaan ja tärkeänä pidettiin erityisesti sitä, että koti on jokaisen oma. Tärkeimmäksi asiaksi kodin viihtyvyyden kannalta koettiin oma rauha. Muita esiin tulleita asioita olivat kodin valoisuus, riittävä asuintila, oma parveke, oma keittiö, oma wc ja suihku. Tärkeänä koettiin myös, että oman kodin on saanut sisustaa mielensä mukaan oman näköiseksi.

Se on ihanan hiljaista. Ei tarvii toisten ääniä kuunnella. (A3)

No että oma rauha, ja että saap olla ihekseen tiällä. (A5)

Tilava minusta assuu kun on sopivasti huonekaluja ja ei liikaa ole sitten, että joutuu ahtaasti pyörimään niin se ei ole kivaa, mutta nyt toi on ihan hyvä, kun on tillaa ja valosa on se miun asunto. (A9)

Omat asunnot ovat saaneet kyllä laittaa ihan oman näköiseksi. (H1)

Henkilökunta toi vastauksissa vahvasti esiin asumisen yhteisöllisyyden, mutta asiakkaat eivät niinkään liittäneet kysymykseen numero kolme yhteisöllisyyttä. Henkilökunta liitti asiakkaiden yhteisöllisyyteen muun muassa viikoittaisen ohjatun toiminnan asumisyksikössä halukkaille, yhdessä saunomisen, spontaanin tekemisen, kuten pelailun, askartelun ja värityksen asumisyksikön yhteisissä tiloissa. Seuraavassa kuviossa on esitelty kotiin ja asumiseen liittyvät asiasanat (Kuvio 6).

Kotiin ja asumiseen liittyviä asiasanoja / Having

Vastaukset: Kyllä 10/10

kiva asunto, oma koti/huone, yksiö, hyvä, apua sisustukseen, enemmän tilaa, hiljaista, parveke, viihtyisä, valoisa, oma rauha, saa olla yksin, itse saanut sisustaa, viihtynyt, asua yksin, sohva ja verhot, siivous, itse ostamassa huonekalut, sopivan kokoinen, tilava, oma suihku/wc/parveke/huone, tv ja radio, keittiö, jääkaappi

Kuvio 6. Koti ja asuminen

Asumisyksikön asiakkaat olivat muuttaneet uusiin tiloihin puoli vuotta sitten. Asumisviihtyvyyden kannalta pidettiin tärkeänä, että kaikki tilat ovat nyt samassa rakennuksessa eikä esimerkiksi saunaan tarvinnut lähteä ulkokautta talven liukkailla.

Vastaajat olivat raha-asioissa yhtä mieltä siitä, että rahat riittivät ja haastateltavat saivat ostettua kaiken, mitä tarvitsivat. Osalla rahaa jäi säästöön. Osalla asiakkaista oli edunvalvoja, joka siirsi asiakkaalle tietyn rahamäärän viikossa tai kuukaudessa ja tämän rahan asiakas sai käyttää haluamallaan tavalla. Isoimmista ostoksista sovittiin erikseen edunvalvojan kanssa. Täysi-ikäiselle kehitysvammaiselle henkilölle voidaan nimetä tarvittaessa yleinen tai laajennettu edunvalvoja, asiakkaan tarpeen mukaan. (L442/1999 1. luku 1-3. §).

Ostan jotain herkkuja ostan ja iltajuomat, ne ostan itse. (A1)

No nytte pitää alkaa säästämään näihin kesämenoihin. (A4)

Jep, pitää käyä välillä automaatilla ohjaajan kanssa hakemassa. Pitää olla se pankkikortti mukana, kun sillä pitää nostaa rahaa, kun tarvii. (A5)

Sanon, että jos vaikka vaatteita tarvitsee ostaa, niin sitten edunvalvoja laittaa tietyn summan, millä voi ostaa uusia vaatteita. Niin kyllä on aina raha riittänyt, ostoksia, että ei nyt ole käynyt, että ei olisi riittänyt. (A9)

Henkilökunnan näkemyksen mukaan rahan riittävydessä oli suuria eroja asiakkaiden välillä ja osalla rahan niukkuus nähtiin menoja rajoittavana tekijänä. Monelle asiakkaalle rahan arvon ymmärrys voi olla haasteellista, joka osin voi vaikuttaa mielipiteeseen rahan riittävydestä. Henkilökunnan vastauksista ilmeni maksupalveluiden digitalisoituminen ja sen mukanaan tuomat haasteet kuten mobiilisovellusten ja älylaitteiden saavutettavuus.

Asiakkaiden rahankäyttöä ja rahanarvoon liittyvää ymmärrystä voisi tukea henkilökohtaisen budjetoinnin avulla. Henkilökohtaisen budjetoinnin ideana on, että asiakas on itse oman elämän paras asiantuntija ja asiakkaan saamat palvelut vastaavat asiakkaan tarpeisiin ja lisäävät sitä kautta asiakkaan hyvinvointia ja ovat kustannustehokkaita. (Kukkaniemi, 2022.)

Tiedän mitä tahdon- hanke (2010–2014) Suomessa aloitti henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilun. Henkilökohtaisella budjetoinnilla pyritään edistämään ihmisen aktiivista roolia tarvittavien palveluiden suunnittelussa ja järjestämisessä arjen hyvinvoinnin ja toimintakyvyn näkökulmasta. (Tukiliitto, i.a.-a.) Kehitysvammaisen henkilön olisi muun muassa mahdollista vaikuttaa oman työtoiminnan valintaan henkilökohtaisen avustajan avulla. Tutkimustulokset osoittavat, että henkilökohtaisella budjetoinnilla saadaan yksilöllisempää työ- ja päivätoimintaa lisäten kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta. Henkilökohtaisen budjetoinnin palvelumalli ja ajattelutapa on vielä Suomessa aika uusi ja tutkittu vähän. (Huttunen, 2021.) Raha-asioihin liittyvät asiasanat on esitelty seuraavassa kuviossa (Kuvio 7).

Raha-asioihin liittyviä asiasanoja / Having

Vastaukset: Kyllä 10/10

saa ostettua kaiken mitä tarvitsee, ostan herkkuja, jää rahaa säästöön, entisiäkään en oo käyttäny, lenkkarit ostettiin, nyt tuli vaikee, kyllä ne riittää, ei ne kaikki mene, tyytyväinen siihen minkä saa, säästeliäästi pitää käyttää, edunvalvoja laittaa rahaa kerran kuussa, säästäminen kesämenoihin, kortilla automaatilta rahaa, ohjaajan kanssa, on riittänyt, rahapussissa paperirahoja ja kolikoita, säästän vispipuuroon, on tarpeeksi, edunvalvoja laittaa tietyn summan, aina on raha riittäny, viikkoraha kolmekymppiä.

Henkilökunta / rahaan liittyviä asiasanoja / Having

raha rajoittaa, edunvalvonta, säästöt, käyttöraha, viikkoraha/kuukausiraha, säästäminen, Kelan kautta, isommista ostoista sovitaan edunvalvojan kanssa, mobiilisovellus haasteena, saa ostaa mitä haluaa, vaatteille oma budjetti, taksimaksut edunvalvojalle, osalla pankkikortti, raha herkkuihin/veikkaukseen, ei alkoholi/huumeongelmaa, fiksua rahan käyttö, kaikki eivät ymmärrä rahan arvoa.

Kuvio 7. Raha-asiat

Tutkimustulosten perusteella haluamme tarkastella laajemmin työn merkityksellisyyttä kehitysvammaisten ihmisten elämässä. Työ ei kuulunut alkuperäiseen nuorille tehtyyn 3X10D-elämäntilannemittariin. Tutkimukseen vastanneista noin puolet toi teemahaastatteluissa esille työn tärkeyden omassa elämässään.

Perusselkokielisessä mittarissa kysymys numero kahdeksan oli: Voitko tehdä asioita, joista pidät (esimerkiksi mukava harrastus tai mukava työ)? Helppossa mittarissa kahdeksas kysymys oli, Voitko tehdä asioita, joista pidät, (esimerkiksi onko sinulla kiva harrastus)? Tutkimustulosten perusteella yksi vastaaja oli helppossa mittarissa liittänyt työn tärkeyden kysymykseen numero kahdeksan (8). Useampi vastaaja oli liittänyt työn tärkeyden hyvään elämään, eli kysymykseen numero kymmenen (10), Onko sinulla hyvä elämä? Työ koettiin tärkeäksi aiheeksi liittyen kehitysvammaisten ihmisten elämäntilanteeseen ja tulosten perusteella helppoon mittariin voisi lisätä kysymys numero kahdeksan (8) kohdalle lisäyksenä työn. Helpon mittarin kysymyksen voisi muotoilla esimerkiksi uudelleen muotoon, Onko sinulla hyvä harrastus tai työpaikka?

Mie käyn viitenä päivänä viikossa (töissä). (A5)

Harrastus on. Käyää kerhossa, käyää liikuntakerhossa jumppaamassa ja käyää joka kesällä tivolissa. (A7)

Oon kokenut, että täällä on hyvä assu ja saan on hyvin tukkee missä tarviin sitten elämässä ja sitten on työpaikka, missä käyn töissä. (A9)

No ainakin se, että saa olla töissä täällä. Viitenä päivänä käyn töissä. (A10)

Kehitysvammaliiton, (i.a.-b) mukaan Suomessa on 30 000 työkäistä kehitysvammaista henkilöä, mutta heistä vain noin 500–600 on työsuhteperustaisessa palkkatyössä. Suomessa on tuhansia kehitysvammaisia henkilöitä, joilla on koulutus ja halu tehdä töitä, mutta työllistyminen on haastavaa ilman oikeanlaista tukea. Osa kehitysvammaisista ihmisistä on työllistynyt palkkatyöhön työhönvalmennuksen avulla. Arvion mukaan noin 3000 kehitysvammaista henkilöä voisi työllistyä työsuhteiseen palkkatyöhön, jos heille annettaisiin siihen mahdollisuus. Kehitysvammaisten työhönvalmennus on tukimenetelmä, jonka avulla kehitysvammaista henkilöä tuetaan työllistymään avoimille työmarkkinoille. (Nevala ym., 2018, s. 52.)

Henkilökunnalta saadut tutkimustulokset tukevat tätä ajatusta ja heillä on asiakkaita, joilla on koulutustaustaa ja jotka pystyisivät työsuhteiseen palkkatyöhön, mutta työllistymisen haasteet tulevat esille yhteiskunnan prosesseissa ja rakenteellisissa esteissä.

No eipä, mutta tekevät kyllä ihan palkkatyön verran, että sitten kun ruvetaan puhumaan soppareista, tehtäisiinkö sopimus, kun kehuvat että miten on hyvä ja ahkera työntekijä niin sitten yks kaks niin kun se loppuukin se kiinnostus siihen, että se on surullista. (H3)

Työ on osallisuuden ehto ja kansalaisuuden rakentaja käytännön arjessa (Tarvainen & Teittinen, 2021, s. 11). Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen mukaan vammaisella henkilöllä on yhdenvertainen oikeus työntekoon ja samasta työstä on maksettava samaa palkkaa kuin muille. Vammaisille henkilöille tulee taata samanlaiset työehdot kuin muillekin ihmisille ja heitä varten tulee tehdä työpaikoilla kohtuulliset mukautukset. Vammaisten henkilöiden pääsyä yleisille työmarkkinoille tulee edistää ja tukea vammaisten työllistymismahdollisuuksia. (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista,

2016, 27. Artikla.) Suomen perustuslain mukaan jokaisella ihmisellä on oikeus hankkia toimeentulonsa valitsemallaan työllä (L731/1999 18. §).

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunnan KVANKin työn ja päivätoiminnan valiokunnan laatukriteerityöryhmä on vuonna 2016 laatinut osallisuutta ja työllistymistä edistävät laatukriteerit. Palveluiden tuottajien tulee suunnitelmallisesti arvioida ja kehittää omaa toimintaansa kriteereiden ohjaamana. (Kehitysvammaliitto, 2017.)

Laatukriteerit ovat 1. Tuki valintojen ja suunnitelmien tekemiseen 2. Tuki muutoksiin ja siirtymävaiheisiin 3. Tuki lähiyhteisöihin liittymiseen 4. Tuki opintoihin pääsemiseen 5. Tuki mahdollisimman suuren itsenäisyyden saavuttamiseen 6. Tuki terveyteen ja hyvinvointiin 7. Tuki ammatillisiin opintoihin tai työhön pääsemiseen 8. Tuki itseilmaisuuksiin ja luovuuteen 9. Tuki merkityksellisissä sosiaalisissa rooleissa toimimiseen 10. Tuki palvelujen sisältöihin ja toimintatapoihin vaikuttamiseen. (Kehitysvammaliitto, 2017.)

8.4 Loving (vaikeudet ja riidat elämässä, perhe- ja ystävyysuhteet)

Suurin osa asiakkaista koki, että he selviävät hyvin vaikeuksista, joita elämässä tulee. Valtaosa koki selviävänsä mahdollisista vaikeista elämäntilanteista tai riidoista ohjaajien tuella. Muutama vastaajista koki saavansa avun kavereilta. Vastausten perusteella koettiin tärkeäksi ohjaajan lääkärikäynnillä antama tuki. Yksi vastaajista ei mahdollisesti ymmärtänyt kysymystä, koska hänen antama vastaus ei liittynyt terveydentilaan.

No sillä kerron että, jos on vaikeuksia niin, juttelen niistä ja kerron avoimesti niistä kerron ja sitten käydään läpi ne asiat ja, sitten se. Ne vaikeet että asiat menee lopulta siinä ohi ja on ihan hyvä. (A1)

Ei oo riitaa tullu, kuka sit nyt riitelemmään käy. (A3)

Saan ohjaajilta tarvittaessa saa apua. Ja pitääkin pyytää aina apua ohjaajilta. (A4)

Henkilökuntahaastattelujen perusteella henkilökunta mahdollistaa yhteiset keskustelut asiakkaiden kanssa haastavissa tilanteissa. Henkilökunnan vastausten perusteella asiakkaille on aktiivisesti tarjottu keskustelumahdollisuutta ja kannustettu keskusteluihin. Seuraavassa kuviossa on esitelty vaikeuksiin ja riitoihin liittyvät asiasanat (Kuvio 8).

Vaikeuksiin ja riitoihin liittyviä asiasanoja / Loving

Vastaukset: Kyllä 7/10 Ei 3/10

ei oo riitoja, yks auttaa (ohjaaja), ei vaikeuksia, ei oo riitaa tullu, soitto ohjaajalle, avunpyyntö, apu ohjaajilta, apu kavereilta, riita, apu ohjaajilta, saa sovittua riidan, ei oo riitoja, apu ohjaajilta riitatilanteessa, apu ohjaajilta sairastuessa, apua ohjaajalta kuumeen mittaamiseen, ohjaaja mukaan lääkäriin.

Kuvio 8. Vaikeudet ja riidat

Kaikki haastateltavat kokivat, että heillä on hyvät välit perheen kanssa. Yhteydenpidossa oli eroja vastaajien välillä. Osa piti aktiivisesti yhteyttä perheeseen, perheenjäsenet kyläilivät asiakkaan luona ja osa asiakkaista kertoi käyvänsä paljon kotilomilla. Osa kertoi, että pitivät yhteyttä harvakseltaan perheeseen ja lähettivät merkkipäivinä postikortteja. Osan yhteydenpito tapahtui soittelemalla puhelimella ja osa käytti yhteydenpitoon Facebookia. Vastaajien puheissa oli esillä yhteiset juhlat, joissa näkevät perheenjäseniä ja osa kertoi myös läheisistä, joita olivat menettäneet.

Soitellaan äitin kanssa aina. On ystävä minulla, mein äiti, puhelimessa. (A1)

Aika hyvät, soitellaan välillä et mitä kuuluu. Talon kännykällä, ohjaaja tuop niin, mie sillä aina soitan, muuten en ite käytä kännykkää. (A5)

Nytten on pitkä aika, kun on soiteltu tai nähty. (A9)

Henkilökunnan näkemyksen mukaan syynä vähentyneeseen yhteydenpitoon perheen kanssa saattoi olla asiakkaan halu itsenäistyä, halu viettää aikaa omassa kodissa ja uudet ystävät asumisyksikössä. Perhesuhteisiin liittyvät asiasanat on esitelty seuraavassa kuviossa (Kuvio 9).

Sellaiset kenellä on ja varsinkin nää uudet asukkaat, jotka on tätä nuorempaa sukupolvea. Monikin on lähtenyt vanhempien luonta

tähän, että on ensimmäinen asunto, että itsenäistymään, niin toki aivan luonnollista, että että pitävät paljon yhteyttä ja käyvät viikonloppukotilomilla niin sanotusti. (H1)

Vanhemmat haluaisi, että lähdet mukaan mökille, mutta toinen ilmoittaa, että en kun haluan olla omassa kodissa ja uusien ystävien kanssa. (H1)

Perhesuhteisiin liittyviä asiasanoja / Loving

Vastaukset: Kyllä 10/10

sisko ja veli asuu samassa talossa, käydä kylässä, tuun toimeen, hyvät välit, ei näe kovin usein, tekstiviestitse, veli käy tiällä joulusynttärikortin lähettää, juhlissa näkeminen, soitellaan, Facebook, tuparit, juhlat, käydä kylässä, hyvä välit, talon kännykällä soittaminen, sisko kylässä, vierailulla, kuollut, pitkä aika kun soiteltu tai nähty

Kuvio 9. Perhesuhteet

Suurin osa vastaajista koki, että heillä oli paljon hyviä ystäviä sekä kotona että työpaikalla. Ystävien kanssa käytiin lenkillä, leivottiin, saunottiin ja käytiin ohjatuissa kerhoissa sekä jääkiekkomatseissa. Eläinystävä löytyi yhdeltä asiakkaalta ja koira oli lenkitetty porukalla. Eniten ystävyysuhteita oli löytynyt talon sisältä. Yksi vastaajista kaipasi talon ulkopuolisia ystävyysuhteita.

Hyviä ystäviä, täältä asunnosta pari. (A1)

Täällä nämä kaverit ja sitten yksi nelijalkainen ystävä. (A4)

Tiällä on ja sitten siellä töissä. Töissäkin on ystäviä. (A10)

Talon ulkopuolisia ystävyysuhteita syntyi henkilökunnan mukaan vähän. Henkilökunnan vastauksista ilmeni, että asiakkaat, jotka edustavat nuorempaa sukupolvea, niin heillä oli useimmiten laajempi verkosto talon asumispalveluyksikön ulkopuolelta. Toisaalta henkilökunta toi esille, että kaikki eivät kaivanneetkaan ystäviä ympärilleen ja osa viihtyi mielellään itsekseen.

Ystävyys ja ystävyysuhteet voidaan määritellä monella eri tavalla. Kehitysvammaisen henkilön voi olla haasteellista luoda ystävyysuhteita tai ainakin hän voi tarvita siihen toisen henkilön tukea. Allardtin (1976) mukaan

ystävyyssuhteet ovat merkityksellisiä hyvinvoinnin ja osallisuuden kokemiseksi. Ne ovat osoittautuneet tärkeimmäksi muuttujaksi selitettäessä onnen kokemista ja tarpeentyydytystä. (Mäkäräinen, 2022.) Seuraavassa kuviossa on esitelty ystävyyssuhteisiin liittyvät asiasanat (Kuvio 10).

Ystävyyssuhteisiin liittyviä asiasanoja / Loving

Vastaukset: Kyllä 9/10 Ei 1/10

paljon ystäviä, hyviä ystäviä, täältä asunnosta pari, työpaikalla ystäviä, työpaikalla tosi kivoja (ohjaaja), näyttää mitä teen (työpaikalla), ystävät tässä talossa, jääkiekkohallissa, täällä nämä kaverit, koira, hevonen, käyty lenkillä, leivottu yhdessä, talleilla, hevostapaamiset, ravit, ruokarauha, meteli, hyviä ystäviä täältä asunnosta pari, läheisiä haudan puolelle mennyt, ei kovin paljon ystäviä, käyvät täällä vierailulla, maskia ei ole käytetty, avustaja, avustajan kanssa kiisseliä, ystävät asuu samassa talossa, asumisyksikössä on ystäviä, ollaan yhdessä, työpaikalla laulettiin karaokea, kahvilla kaverin luona, asuinkaverit, naapurit, pidän ystävinä ketä täällä asuu, ohjaaja järjestää yhteistä tekemistä, lenkkeily, kerhoja, mukana kavereitten kanssa, on niitä tarpeeksi, töissä on ystäviä.

Henkilökunta / ystävyyssuhteisiin liittyviä asiasanoja / Loving

paikka vaihtui, 6 uutta asukasta, vanha porukka, uusia & aitoja ystävyyksiä, kyläilevät toistensa luona, spontaanisti kyläilevät, porukalla koira lenkittämään, tiivis yhteisö, omissa oloissaan, pyytää mukaan yhteisiin juttuihin, harvemmin ulkopuolisia kavereita, talon asukkaista löytynyt kaveri, työpaikan, koulun, opiskelun kautta löytynyt ulkopuolisia kavereita, erilaisia asiakkaita ja erilaisia ystävyyssuhteita, läheisimmät ystävät on asumisesta, vilkas sosiaalinen elämä talon ulkopuolella, ei kontakteja talon ulkopuolella, jos asunut pitkään asumispalveluissa, osa viihtyy yksin, nuorempi polvi/ vanhemmilla muuttavat, laajempi verkosto jo olemassa, säännöllisesti yhteistä ja yhteisöllistä tekemistä, yhteiset tilat, omaehtoinen kokoontuminen, pienet tapahtumat, lenkkejä ja elokuvailtoja, halukkaat osallistuvat, kaikille tiedotetaan, osallistuminen vapaaehtoista.

Kuvio 10. Ystävyyssuhteet

Kiinnitimme huomiota siihen, että kukaan vastaajista ei tuonut esille parisuhdetta, seksuaalisuutta tai puhetta yksinäisyydestä. Ystävyyssuhteista puhuttaessa

niihin olisi mielestämme luonnollista liittää parisuhteeseen liittyvät aihealueet, samoin kuin mahdolliset yksinäisyyden kokemukset.

8.5 Being (arki, hyvä tyyppi, hyvän elämän kokeminen)

Tutkimukseen osallistujia haastateltiin arjen selviytymisestä. Suurin osa osallistujista kertoi heräävänsä itsenäisesti aamulla joko kellon tai kännykän avulla. Yksi vastaajista kertoi laittavansa aamupalan itse omassa kodissaan. Muut asiakkaat vastasivat syövänsä valmiin aamupalan yhteisissä tiloissa. Yksi vastaaja kertoi saavansa ohjausta ruoanlaitossa omassa asunnossaan. Kuusi vastaajaa kertoi siivoavansa itse oman kodin ja osa asiakkaista tarvitsi apua lähinnä mattojen tamppauksessa, pyykinpesussa tai lakanoiden vaihtamisessa. Neljä henkilöä kertoi käyvänsä kaupassa itsenäisesti kävellen tai linja-autolla, ja loput tekivät kauppauostokset tuetusti ohjaajan, henkilökohtaisen avustajan tai perheenjäsenten kanssa.

Matot pitää viiä ulos, se on tosi vaikeeta laittaa sinne. Siinä tarvitsen apuu. (A1)

Kyllähän miä selviin kun on tuo avustaja miulla. (A5)

Laitan ne illalla herätyskellon soimaan. Niin sitten herrään kyllä siihen, että ohjaajan ei tarvii herättää. Ja kauppa asioinnit ja vapaa aikaan sanon niin minulla on vapaa -ajan avustaja, kenen kanssa käyn asioilla niin. Kun raha asioissa tarviin apua niin avustaja sitten auttaa niissä. (A9)

Henkilökunnalta ei suoranaisesti kysytty arjesta, koska tarkoitus oli selvittää asiakkaiden kokemuksia ja näkemyksiä arjessa selviytymisestä. Henkilökunnan vastauksista oli nähtävissä, että asiakkaat tarvitsevat apua arjen askareissa, virallisten asioiden hoidossa ja raha-asioissa. Seuraavassa kuviossa on esitelty arkeen liittyvät asiasanat (Kuvio 11).

herätys puhelimessa/herääminen itsenäisesti, aamupala itsenäisesti, yhteisruokailu, siivous itsenäisesti / tuetusti, apua matoissa, kaupassa käynti itsenäisesti / tuetusti, herätys itsenäisesti, lehtien lukeminen, aamupala yhteistiloissa, arki sujuu, sähköbussilla kauppaan, isot ostokset yhdessä, kaikki ateriat yhteisesti, pyykinpesu itsenäisesti / tuetusti, avustajan apu arjen asioissa, lääkkeiden jako itse ja ohjaaja tarkistaa, raha asioissa apua, bussilla itsenäisesti, taksimaksu kortilla, kauppaostokset rahalla, vessan pesu / pyykin viikkous / imurointi, pölyjen pyyhintä itse, lakanoissa ohjaaja auttaa, kaupassa äidin / avustajan kanssa, vapaa-ajan avustajan kanssa kaupassa ja asioilla, avustaja auttaa raha-asioissa, pyykkihuolto itsenäisesti, oman huoneen siivous ja pyykkäys itsenäisesti, ohjaaja muistuttaa pyykinpesusta, viikkoraha 30 euroa, itsenäisesti kävellen kaupasta pieniä ostoksia.

Kuvio 11. Arki

Haastateltavista yhdeksän oli vastannut kyllä kysymykseen, Oletko mielestäsi hyvä tyyppi? Yhdeltä haastateltavalta tämä oli jäänyt haastattelijan toimesta epähuomiossa kysymättä.

Kysyimme, miksi haastateltavat kokivat olevansa hyviä tyyppisiä ja he kuivailivat itseään adjektiivein kuten ystävällinen, kiltti, reilu toisia kohtaan, rauhallinen, toiset huomioon ottava, iloinen ja auttavainen. Tärkeäksi koettiin se, että tulee toimeen kaikkien kanssa, hyvät välit perheen kanssa ja siskon kanssa kyläily. Yksi haastateltavista mainitsi, että hän on hyvä tyyppi, koska on käynyt ystävän kanssa lähikaupassa ja näin ollut ystävälle avuksi. Seuraavassa kuviossa on asiasanat liittyen kokemukseen omasta itsestään (Kuvio 12).

Hyvä tyyppi / asiasanoja / Being

Vastaukset: Kyllä 9/10 Ei vastausta 1/10

ilonen olen, perhe, sisko tuli käymään, hiihtoloma, siskon kanssa hyvät välit iloinen siitä, oonhan mie, auttavainen, yhdessä käyty lähikaupassa ystävän kanssa, ystävällinen, kiltti, reilu toisia kohtaan, täällä on rauhallista, iloinen ystävä, rauhallinen, otan toiset huomioon, haluan olla tai tulla kaikkien kanssa toimeen, iloinen oon myös.

Kuvio 12. Hyvä tyyppi.

Olen ystävällinen, kiltti ja reilu toisia kohtaan. (A4)

Hyvä tyyppi oon, ilonen ystävä. (A7)

No, sanotaan että olen rauhallinen ja sitten otan toiset huomioon ja haluan olla tai tulla kaikkien kanssa toimeen ja ilonen kyllä oon myös. (A9)

Haastateltavista kaikki kokivat, että heillä on hyvä elämä. Vastaajien hyvä elämä koostui kavereista, harrastuksista, mieluisasta tekemisestä ja työnteosta. Hyvään elämään liittyen koettiin tärkeiksi oma koti, ystävät, eläimet, hyvä ruoka, uiminen, tanssiminen, musiikin kuuntelu, television katselu, harrastetoiminta, kuntosali, kaupungilla käyminen, grillijuhlat, mukavat ohjaajat, työssä käyminen ja ohjaajilta saatu tuki. Hyvän elämään oli liitetty lisäksi se, että ei ole riitoja, suuttumusta tai surua.

Mulla on hyvä elämä, koska tykkään tästä mun elämästä. (A1)

Sä tykkäät sun elämästä. (Haastattelija)

Vastaaja A: Joo, paljon. (A1)

Kaverit ja sitten että saa käydä uimassa ja joskus tanssimassakin. (A4)

Hyvä elämä on, ei oo miula mittää riitoja, ei oo miula suuttumista, ei oo miula surullista mittää olla. (A7)

On työpaikka, missä käyn töissä. (A9)

Se että töissä käyn ja on asunto jossa saan asua. (A10)

Tuloksissa haluttiin kiinnittää huomiota siihen, että useampi vastaajista oli liittänyt hyvään elämään sen, että he saavat käydä töissä. Työ koettiin tärkeänä osana hyvää elämää, vaikka se ei kuulunut alkuperäisen nuorille suunnatun mittarin kysymyksiin. Seuraavassa kuviossa on esitelty hyvään elämään liitetyt asiasanat (Kuvio 13).

Hyvään elämään liittyviä asiasanoja / Being

Vastaukset: Kyllä 10/10

tykkään mun elämästä paljon, kaikki on nii hyvin, tyytyväinen, koira, eläimet, kaverit, uimassa, tanssimassa, kuunnella musiikkia, katsoa telkkaria, hyvä asua, ruoka maistuu hyvälle, hyviä kavereita, kerho, kuntosali, harrastetoiminta, käydä kaupungilla, hyvät grillijuhlat, ohjaajat on mukavia, hyvä elämä on, ei riitoja, ei suuttumisia, ei surullista, täällä on hyvä asua, on työpaikka, saan hyvin tukea missä tarviin, töissä käyn, saan olla töissä, on asunto jossa saan asua.

Henkilökunta / hyvään elämään liittyviä asiasanoja / Being

työ valtavan tärkeää asiakkaille, ei malttaisi pitää lomaa, työtoiminta, avotyötoiminta, työosuusraha, kukaan ei palkkatyössä, moni kykenisi palkkatyöhön, tunnollisia työntekijöitä, lähtee töihin kun menee toimariin, olematon raha mitä maksetaan, palkkatyö onnistuisi täysiä, ikuisuuskysymys, haaste työnantajissa, asiakkaissa potentiaalia työhön, ns. hyväksikäytetään, tekevät yhden ihmisen työt ja korvaus on huono, eläke vaikuttaa, mutta voisi kompensoida palkkaan, monella koulutus/tutkinto, ei ole koulutuksesta huolimatta saanut työtä, moni käy 5pv viikossa töissä, haaste työnantajien kanssa, hyviä reippaita työntekijöitä joille ei makseta palkkaa juuri lainkaan, osa ei ymmärrä rahan arvoa, iso työpanos, työ tärkeää, eläkeläiset, työyhteisöön kuuluminen ja työkaverit tärkeitä, suurin osa tykkää siitä mitä tekee, ei ole saanut itse päättää työpaikkaa, selvittää työmahdollisuuksia.

Kuvio 13. Hyvä elämä.

8.6 Doing (mieluisat asiat elämässä)

Kysymykseen voitko tehdä asioita, mistä pidät, vastattiin kymmenen kertaa kyllä. Harrastuksia ja mielekästä vapaa-ajan tekemistä oli runsaasti. Harrastuksia olivat kuntosali, jumppa, leipominen, tanssiminen, vesijumppa, tivolissa käynti, ruoanlaitto, leirit, kirkossa käynti, jääkiekkopelit, uinti ja lenkkeily. Lisäksi saunottiin, käytiin ravintolassa syömässä, käytiin kirjastossa ja ostoksilla sekä katsottiin elokuvia. Mieluisiin asioihin elämässä liitettiin läheisesti perhe- ja sisarusuhteet. Seuraavassa kuviossa on esitelty asiasanat liittyen mieluisien asioiden tekemiseen (Kuvio 14).

Voitko tehdä asioita, joista pidät? / asiasanoja / Doing

Vastaukset: Kyllä 10/10

Kuntosali, jumppa, käytiin syömässä, ilonen olen et on perhe, siskon kanssa hyvät välit, vasta kesällä harrastuksia, kukkia, jääkiekkofanit, uinti, leipominen, lenkkeily, tanssiminen, tanssiminen, vesijumppa, kävely, jumppa, kattoo jääkiekkoo, ruoanlaitto, kerho, liikuntakerho, tivoli, kirkko, käsihoito, elokuvat, musiikin kuuntelu, pieni lenkki, toiveena polkupyörällä ajaminen, työpaikka.

Henkilökunta / vaikuttaminen / Doing

oikeus vaikuttaa omiin valintoihin, ei rajoitustoimia, raha asioissa ohjausta, jolloin ei voi täysin toteuttaa itsemääräämisoikeutta (rahan käyttö yhdellä kertaa), kerho, jääkiekkofanit, tietokonepelit, "heistä itsestä kiinni" harrastaako, itsemääräämisoikeus näkyy, saa päättää syökö talolla/tekeekö ruoan, voi mennä nukkumaan kun haluaa, voi liikkua vapaasti, tuetaan ja ohjataan, korona pysäytti kaiken (harrastustoiminnan), musiikkikerho, urheilupuisto, kansanopisto,

vesijumppa, liikuntakerho, monella vapaa-ajan avustaja, avustajan kanssa leffassa, kahvilla, syömässä, konsertissa, ikääntyneemmät ei välttämättä jaksaa lähteä menoille, nuoret osa ilman avustajaa, menevät itsenäisesti, omannäköinen arki, toiset aktiivisempia kuin toiset, toiset viihtyy omissa oloissa, päätöksenteossa oma mielipide, julkinen liikenne haasteena/raha, kimpakyydit harrastuksiin, jotta kaikki halukkaat pääsee, koronan jälkeen harrastuksia enempi.

Kuvio 14. Mieluisat asiat elämässä.

On kiva harrastus. Uinti on kiva ja lenkkeily. (A4)

No mie piän iltasi musiikin kuuntelusta. Cd -soittimella kuuntelen ja sitten miulla on dvd- nauhuri millä voi katsoa dvd- elokuvia. Niitä kahon ja no välillä käyn talon ympäri kiertämässä, jos on hyvä ilma niin yksinkin semmoisen pienen lenkin. (A9)

Henkilökunta kertoi, että asumisyksikkö on harrastava ja menevä talo. Henkilökunnan vastauksissa oli vahvasti läsnä asiakkaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen.

Heillä on kyllä ihan oikeus vaikuttaa omiin valintoihin ja mitä haluavat. (H1)

Hyö voi liikkua ihan niinku tuolla vapaasti mennä olla että että ei ole niinku rajoittamista millä että me pystytää millään tavalla heitä missään rajoittamaan ainoastaan niinku ohjaamaan ja tukemaan siinä. Hyö tekee joka päivä niitä omia valintoja. Miten hyö niinku liikkuu ja toimii ja elää. Että hyö saa niin sanotusti itse määrätä. (H2)

No he elää omannäköistään arkea. Ja kyllähän niinku heidän omaa elämää koskevissa päätöksenteossa niin pyritään kaikissa kuuntelemaan omaa mielipidettä. (H4)

8.7 Avoin kysymys- Mitä haluaisit muuttaa elämässäsi?

Suurin osa haastateltavista olivat tyytyväisiä nykyiseen elämäntilanteeseen. Moni oli vastannut, että ei haluaisi muuttaa mitään elämässään. Avoimen kysymyksen vastauksiin oli kirjattu asioita, joihin oltiin tyytyväisiä ja mitkä tuottivat hyvinvointia. Tyytyväisyyden ja sitä kautta hyvinvoinnin palaset koostuivat asiakkaiden mielestä hyvästä asuinpaikasta, ystäväistä, harrastuksista, liikunnasta, kaupungilla käymisestä, hyvästä ruoasta, yhteisistä grillijuhlista ja mukavista ohjaajista. Asiat elämässä, joita haluttiin muuttaa, liittyivät toiveeseen saada

asumisyksikön ulkopuolisia ystäviä ja painonhallintaan. Lisäksi toiveena oli, että sairaudet saataisiin pois. Painonhallinta liittyi painonpudotukseen ja sitä kautta toiveeseen, että asiakas pääsisi ratsastamaan. Avoimissa vastauksissa oli mainittu myös pehmeän leivän syöminen ja yölääkkeen ottamatta jättäminen, mutta kyseiset vastaukset jäivät tutkijoille tulkinnanvaraisiksi, koska niiden merkityksiä ei ollut avattu.

Kaikki on ihan hyvin. Tyytyväinen elämääni. (A3)

Ehkä paino mutta minä yritän olla herkuttelematta liikaa. (A4)

Ruoka maistuu hyvälle. Täällä on hyviä kavereita.
Olen käynyt kuntosalilla. Tää on paras paikka ja ystävät.
Kaikki on hyvin. (A5)

Elämä on hyvä. En mitään. Olen tyytyväinen. (A9)

Ulkopuolisia kavereita haluaisin. (A10)

Mittarin avoin kysymys antaa asiakkaalle mahdollisuuden kertoa omasta elämästään juuri sen verran kuin itse haluaa ja tämä tukee asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista. Mikäli asiakas ei osaa kirjoittaa, kuvatuki voisi olla paikallaan, jotta asiakas saa ilmaistua oman mielipiteen ja kerrottua asioista elämässä, joihin toivoisi muutosta.

Kävimme haastateltavien kanssa keskustelua, mitä he ajattelevat 3X10D-elämäntilannemittarista puheeksi oton välineenä. Asiakkaat toivat esiin, että voisivat ottaa täytetyn mittarin mukaan esimerkiksi lääkärikäynnille tai käyttää sitä keskustelujen tukena esimerkiksi asumisyksikön ohjaajien kanssa. Vastauksista ilmeni, että mittari voisi helpottaa hankalien asioiden puheeksi ottamista.

Keskustelimme asiakkaiden kanssa itsemääräämisoikeudesta ja osallisuudesta heidän arjessaan. Asiakkaat kertoivat, että itsemääräämisoikeus näkyy heillä arjen pieninä asioina. Itsemääräämisoikeus nähtiin mahdollisuutena vaikuttaa omaa elämää koskeviin asioihin kuten myös yhteisiin asioihin. Asiakkaat liittivät itsemääräämisoikeuden muun muassa siihen, että päättävät mitä syövät, mitä

harrastavat, mitä ostavat kaupasta, milloin käyvät suihkussa tai menevät nukkumaan, miten viettävät vapaa-aikaa ja milloin käyvät ulkoilemassa.

Yhteisistä asioista päättäminen ja vaikuttaminen liittyi yhteisen tekemisen suunnitteluun ja viikoittaisiin yhteisökokouksiin asumisyksikössä. Osalle asiakkaista kysymys itsemääräämisoikeudesta vaikutti hankalalle ymmärtää. Tutkijoina pohdimme kommunikoinnin tueksi puhetta tukevan ja korvaavan kommunikaation eli AAC:n (Augmentative and Alternative Communication) käyttöä (Papunet, 2023). AAC:n avulla osa asiakkaista olisi pystynyt ilmaisemaan paremmin näkemyksensä itsemääräämisoikeuden sisällöstä ja sen toteutumisesta.

Teen aina itse juustoleipää asunnolla. Teen aina juustoleipää, hyvää oli, tänään tein. (A1)

No ostopäätöksissä. Ostopäätöksissä, mutta isommissa ostoksissa niin kysyn ohjaajilta ja edunvalvojalta, että en voi tiettyjä ostoksia, niin jos on iso summa kyseessä, niin en voi tiettyjä ostoksia tehdä omin päin. Ja sitten kiva kun mulla on tällainen kaveripiiri. Joo. (A4)

Omista menoista avustajan kanssa (saa päättää). (A7)

Makaronilaatikko, (ruokatoive, joka toteutunut). (A8)

Halusimme kysyä asiakkailta itsemääräämisoikeudesta aiheen tärkeyden ja ajankohtaisuuden vuoksi. Halusimme kuulla mitä itsemääräämisoikeus kehitysvammaisille itselleen merkitsee, koska se vaikuttaa mielestämme oleellisesti asiakkaan elämään ja koettuun hyvinvointiin. Itsemääräämisoikeuden vahvistaminen on kehitysvammatyötä tekevien henkilöiden velvollisuus ja yksi kehitysvammatyötä ohjaavista eettisistä periaatteista.

Kehitysvammaisten ihmisten osallisuus asumisessa ja arjessa tuli esille muun muassa yhteisten juhlien suunnitteluna, viikoittaisina yhteisökokouksina ja äänestämismahdollisuutena. Osallisuuteen liitettiin lisäksi yhteinen jääkiekkofanittaminen ystävien kanssa, yhdessä leipominen, yhdessä saunominen, eläinten hoitaminen hevosalleilla ja raveissa käyminen.

Naapureiden ja ystävien kanssa kyläileminen ja yhdessä vietetty aika olivat myös liitetty osallisuuteen.

Saunon ystävien kanssa. (A1)

Me ollaan käyty lenkillä ja sitten ollaan oltu yhdessä niin leivottukin täällä. Sitten käyty näissä hevostapahtumissa, raveissa. (A4)

Siellä pelataan bingoa. Välillä on rentoutusta. Ohjaaja järjestää. (A5)

Oon käynyt (äänestämässä). Porukalla on menty ja sitten on ollut ohjaaja mukana. (A10)

Osallisuuden edistäminen on tärkeä osa kehitysvammaatyötä. Yhteisöllisyyttä ja osallisuutta edistävää toimintaa asumispalveluyksikössä voi olla esimerkiksi yhteisökokoukset, joissa asiakkaat pääsevät vaikuttamaan yhdessä sovittaviin asioihin ja yhteisen tekemisen suunnitteluun. (Kari ym., 2020, s. 12, s. 170.)

Kysyimme henkilökunnalta, miten he voisivat hyödyntää 3X10D-elämäntilannemittaria ja siitä saatuja vastauksia työssään kehitysvammaisten ihmisten asumispalveluissa. Henkilökunnan vastaukset liittyivät asiakkaan antamien vastausten perusteella käytäviin yhteisiin keskusteluihin asiakkaan kanssa. Vastauksista ilmeni lisäksi, että 3X10D-elämäntilannemittarin vastausten perusteella henkilökunta voisi käydä syvempi ulotteista keskustelua asiakkaan kanssa hänen kokemastaan elämäntilanteesta. Henkilökunnan vastauksista ilmeni, että 3X10D-elämäntilannemittaria voisi hyödyntää tukena, mikäli huomataan, että asiakkaan mieltä painaa jokin asia. Vastauksista ilmeni myös, että 3X10D-elämäntilannemittaria voisi hyödyntää uuden asiakkaan muuttaessa asumispalveluyksikköön, esimerkiksi asiakkaan aloituspalaverissa, keskustelun ja tutustumisen tukena.

No kyllähän tästä heti että jos siellä rupeaa olemaan, että kaikki on tuolla vähän niinku huonoa ykköstä ja kakkosta niin ihan selkeä tarve on varmaan sitten lähteä vähän niinku kyselemään ja avaamaan niitä tilanteita niin kuin tarkemmin, että mikä on ja mitä voitaisiin tehdä, että olisi parempi. (H1)

Kyllähän näillä pystyy silleensä käyttämään tukena siinä, kun

asiakkaan kanssa esimerkiksi näistä jutellaan tai huomataan, että asiakkaalla on joku, että nyt ei mee kaikki ihan hyvin niin että täähän on hyvä tuki siinä haastattelussa ja vähän että miten se asiakas itse kokee nää, että onko jotain ongelmia tai joku asia hyvin tai joku asia huonosti. (H2)

Tää on semmoinen niin kun tavallaan nopea, nopea semmoinen kartoitus joku semmoinen tavallaan semmoinen alkukartoitus, vaikka jos ihminen muuttaa tänne niin ennen kuin perehdytään taas niin kun tarkemmalla aikaa siihen tilanteeseen. Alkupalaveri kun ollaan muuttamassa. (H3)

9 3X10D-ELÄMÄNTILANNEMITTARIN KEHITTÄMINEN

Tässä kappaleessa pyrimme vastaamaan tutkimuskysymykseen, Miten 3X10D-elämäntilannemittaria tulee kehittää kehitysvammaisten ihmisten ja henkilökunnan näkökulmasta?

9.1 Selkokielisen 3X10D-elämäntilannemittarin kuvittaminen

Asiakkaiden vastaukset mittarin kehittämiseen liittyen liittyivät mittarin kuvittamiseen. Moni vastaajista koki, että mittari olisi ollut selkeämpi ja helpompi täyttää, jos siinä olisi ollut kuvia. Kuvia toivottiin sekä helppoon että perusselkokieliseen mittariin. Selkokielessä kuvat toimivat muistin sekä vuorovaikutuksen tukena. Kuvat auttavat tiedon omaksumisessa ja herättävät mielenkiinnon aiheeseen. Kuvitus vaatii ammattitaitoa ja palautteen kerääminen informatiivisesti selkeästä kuvituksesta kohderyhmiltä on tärkeää. (Kaatra & Ketola, 2023, s. 4.)

Ois siihen voinut kuviakin panna, ois ollut selkeempi. Sit oisin saanu paremmin selvää. (A5)

”Helpota” (= helpompi jos olisi kuvat / käytössä puhelaite). (A8)

No vähän joutuu miettimään, mutta ohjaajan kanssa, kun täytin, niin oli se ihan helppo sitten kyllä täyttää. (A9)

Henkilökunnan vastaukset mittarin kehittämiseen liittyen liittyivät mittarin kuvittamiseen joko kuvilla tai hymynaamoilla. Hymynaamoista keskusteltaessa tuli esiin, että ammattilaisten mielestä kolme hymynaamaa olisi maksimimäärä, jotta hymynaamojen tulkittavuus säilyy hyvänä. Useampi vastaaja henkilökunnasta pohti sitä, kuinka hyvin asiakkaat hahmottavat perusselkokiehityksen mittarin numerot janalla 1–5 ja että numerojanan hahmottamisessa saattaa olla jonkin verran haasteita.

Parin haastateltavan asiakkaan kanssa kävimme läpi alkuperäisiä 3X10D-elämäntilannemittariin liitettyjä Elämänpyörän kuvia, joita oli käytetty nuorten kanssa (Kuvio 15). Elämänpyörän kuvia ei ole alun perinkään suunniteltu käytettäväksi kehitysvammaisten ihmisten kanssa kommunikation tukena. Tulosten perusteella vastaajat eivät liittäneet kuvien merkityksiä 3X10D-elämäntilannemittariin tai niiden merkitykset eivät olleet heille selkeitä.

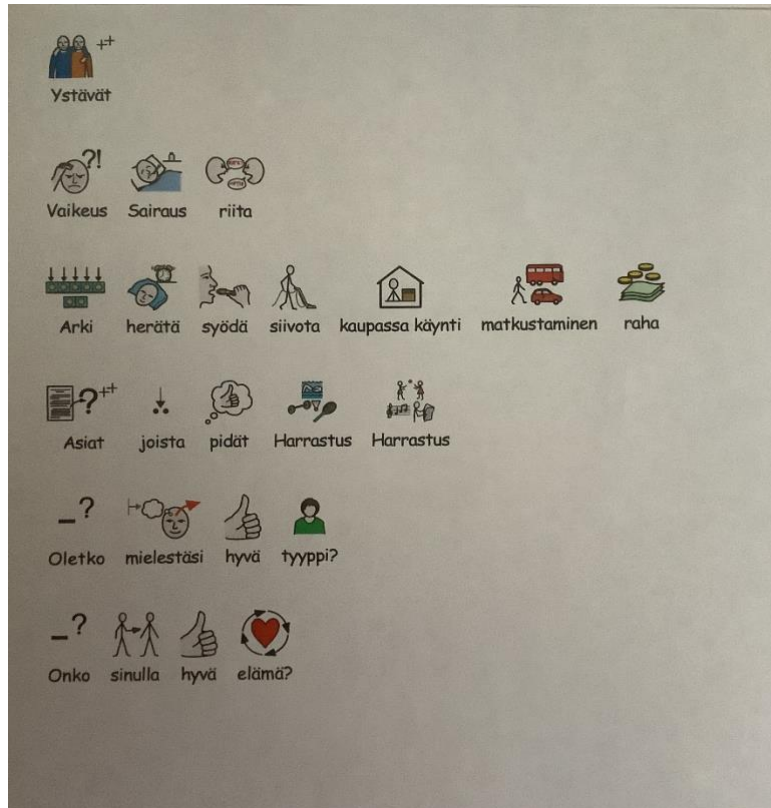
TÄRKEYS - TYYTYVÄISYYS - TULEVAISUUS



Kuvio 15. 3X10D Elämänpyörä ja 3X10D-elämäntilannemittarin aihepiirit nuorille.

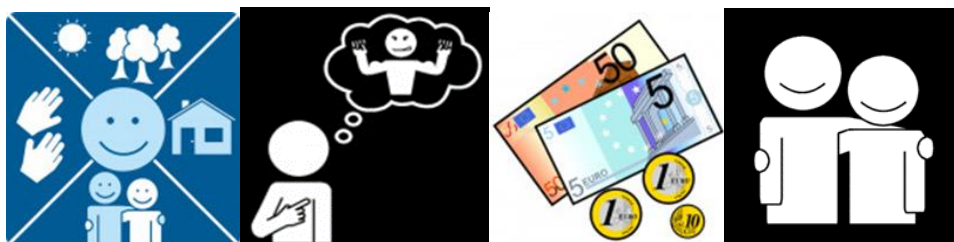
Sängyn kuva liittyen asumiseen ja peukalo liittyen itsensä kehittämiseen eivät olleet asiayhteyksiltä selkeitä asiakkaille. Kettinkiä ei liitetty ystävyyteen, mutta SymWriterin kuva kahdesta ihmisestä vierekkäin oli selkeämpi. Tiiliaidan merkitystä itsetuntoon liittyen ei osattu yhdistää toisiinsa, mutta SymWriterin kuva oli vastaajien mukaan helposti ymmärrettävämpi. Puun kuvaa (terveys) luultiin elämäksi. Symwriterin kuvana oli risti ja se kuvasti vastaajien mielestä paremmin terveyttä. Perheeseen liittyvää kuvaa ruokapöydästä ei liitetty perheeseen, mutta SymWriterin kuvan neljästä ihmisestä liitettiin vahvemmin perheeseen. Ruisleivän ja rahan yhteys oli epäselvä, mutta rahaa kuvastava seteli ja kolikot olivat helpommin ymmärrettävät. Yksi vastaaja ilmaisi, että ei saa kuvien ohessa olevista kirjaimista kunnolla selvää. Mikäli selkokielineen mittari kuvitetaan, niin kirjoitusasu on hyvä huomioida.

Olimme tehneet kommunikaation tueksi SymWriter- ohjelmalla kuvia, jotka liittyivät mittarin kymmeneen aihealueeseen (Kuvio 16). Pyrimme selvittämään SymWriterillä tehtyjen kuvien merkityksiä, ja sitä olisivatko ne selkeämpiä kuin alkuperäiset nuorten kanssa käytetyt kuvat. SymWriterin kuvat olivat asiakkaille selkeämpiä ja asiayhteys löytyi helpommin. Osalta vastaajista emme olisi saaneet vastauksia tiettyihin kysymyksiin ilman SymWriterin apukuvia.



Kuvio 16. Esimerkki SymWriter-kuvista tutkimuksessa kommunikaation tukena, liittyen 3X10D-elämäntilannemittarin aihealueisiin. (Widgit Software, i.a.)

Papunetin kuvapankin kuvat (Kuvio 17) voisivat soveltua elämäntilannemittarin kuvittamiseen. Kuvien olisi hyvä kuvastaa enemmän aihealueita, jotta ne olisivat kehitysvammaisille ymmärrettävämpiä. Abstraktin ajattelun haasteita omaavalle henkilölle leivän kuvan voisi esimerkiksi luonnollisesti ajatella liittyvän ruokaan, kun taas alkuperäisessä mittarin kuvituksessa se kuvastaa rahaa.



Kuvio 17. Esimerkkikuvia Papunetistä. Hyvä elämä, itsetunto, raha-asiat, ystävät. (Papunet, i.a.).

Koemme, että kehitysvammaiset asiakkaat voisivat hyötyä myös digitaalisessa muodossa olevasta mittarista, jossa tulokset antaisivat koonnin asiakkaan antamista elämäntilannemittarin vastauksista kolmiportaisen liikennevalomallin

mukaisesti, kuten nuorille suunnatussa digitaalisessa Zekki-palvelussa. Kolmiportaisessa liikennevalomallissa punainen väri kuvaa tyytymättömyyttä, vihreä väri kuvaa tyytyväisyyttä ja keltainen väri melko hyvää tyytyväisyyttä (Kainulainen ym., 2023).

Kolmiportainen liikennevalomalli antaa selkeän käsityksen asiakkaan kokeman hyvinvoinnin tilasta kuvallisessa muodossa mikä voisi tukea kehitysvammaista asiakasta hahmottamaan elämäntilanteen nopealla silmäilyllä. Kehitysvammaisilla asiakkailla voi olla kognitiivisissa kyvyissä ja hahmottamisessa haasteita, joten selkeä tulosten koonti voisi olla heille hyödyllinen.

10 EETTISET NÄKÖKOHDAT JA LUOTETTAVUUS

10.1 Tutkimuksen eettisyys

Hyvän tieteellisen käytännön periaatteet Suomessa määrittelee Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK), jonka tehtävänä on edistää ja valvoa, että kaikki tutkimuksen tekijät noudattavat neuvottelukunnan laatimaa Hyvän tieteellisen käytännön- ohjetta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2023). Varsinkin, kun tutkimusta tehdään ihmistieteissä, on muistettava kunnioittaa tutkimukseen osallistuvien oikeuksia, yksityisyyttä, ihmisarvoa, tasa-arvoa ja itsemääräämisoikeutta. (Vuori i.a; Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2023, s. 11–14.) Tutkimukseen osallistuville ja muille tahoille ei saa koitua haittaa tutkimukseen osallistumisesta (Kuula, 2011, s. 62; Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019).

Tutkimuksen aikana tulee noudattaa hyvän tieteellisen käytännön periaatteita, joita ovat luotettavuus, arvostus, rehellisyys ja vastuullinen toiminta. Eettisyyden kannalta tutkimuksen aikana on huomioitava kunnioittava, selkeä ja avoin

viestintä ymmärrettävyyden takaamiseksi. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019, s. 17; Seuri, 2020, s. 279–283; Vuori, i.a.) Hirsjärvi ja Hurme (2022) toteaa kirjassaan Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö, että ihmistiedetutkimuksessa eettisinä periaatteina ovat informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja yksityisyys. Myös vallankäyttöön ja tutkijan ammatilliseen toimintaan liittyviä eettisiä kysymyksiä on syytä pohtia. Eettisyys kulkee mukana koko tutkimusprosessin ajan. (Tähtinen ym., 2020.)

Tutkimusluvan myöntävä organisaatio ei tässä opinnäytetyössä edellyttänyt eettisen toimikunnan lausuntoa, koska tutkimukseen osallistuvat olivat kaikki yli 15-vuotiaita eikä tutkimuksesta aiheutunut kenellekään arkielämän rajoja ylittävää haittaa. (Metropolia, i.a.)

Halusimme laatia tutkimukseen osallistuville henkilöille selkokielisten tiedotteiden tutkimuksesta. Tiedote toimi samalla suostumuslomakkeena, jonka tutkimukseen osallistuvat allekirjoittivat. Laadimme Tiedote ja suostumus tutkimukseen-lomakkeen (LIITE 1) selkokielisten muotoon, jotta se olisi kohderyhmälle mahdollisimman selkeä ja helposti ymmärrettävä. Henkilökunnalle oli yleiskielinen tiedote ja suostumus- lomake tutkimusta varten.

Teittisen (2006, s. 74–75) mukaan kieltä voidaan muokata helpompaan ja ymmärrettävämpään muotoon. Selkokielisten tekstin tulisi olla selkeä ja johdonmukainen. Siinä tulisi huomioida yleiskieli, lyhyet sanat ja lauseet, vieraiden sanojen avaaminen ja asia kerrallaan- periaate. (Kehitysvammaliitto, 2023; Karjalainen ym., 2020, s. 183.) Tekstiä muokattaessa selkokielistemmäksi keskiössä on oltava tekstin vastaanottaja, jolle tekstiä tuotetaan. (Leskelä, 2019, s. 89.)

Tiedote ja suostumus tutkimukseen- lomakkeessa kerroimme tutkimuksen sisällöstä, aineistonkeruutavasta, tutkimuksen aikatauluista ja tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Tutkimuksen eettisyyden kannalta on

tärkeää, että tutkimukseen osallistuva saa riittävästi tietoa tutkimuksesta ja sen toteuttamistavoista sekä on oleellista tarkistaa, että henkilö on ymmärtänyt, mistä on kyse. (Puusa & Julkunen, 2020; Hyvärinen ym., 2017, s. 415.) Tähän perustuen järjestimme tutkimuksesta kiinnostuneille Teams- palaverin helmikuussa 2023. Palaverissa avasimme tutkimuksen sisältöjä suullisesti ja kävimme yhteisesti läpi selkokiehisen suostumuslomakkeen asiakkaiden kanssa. Painotimme, että tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kuulan (2011, s. 107) mukaan osallistumisen vapaaehtoisuus on tärkeä normi tutkimusta tehdessä.

Keskustelimme asiakkaiden kanssa avoimesti itsemääräämisoikeudesta ja siitä, että jokainen saisi itse päättää haluaako osallistua tutkimukseen. Mikäli tutkimuksesta kiinnostuneella asiakkaalla olisi ollut laajennettu edunvalvonta, lupaa osallistua tutkimukseen olisi kysytty myös asiakkaan lailliselta edustajalta (Kuula, 2011, s. 147). Kävimme läpi, että oman osallistumisen tutkimukseen saa keskeyttää missä vaiheessa tahansa ja että kysymyksiin ei tarvitse vastata, jos ne eivät tunnu mielisille. Kuulan (2011, s. 107) mukaan tutkimukseen osallistuvalla henkilöllä tulee olla riittävät tiedot tutkimukseen liittyvistä seikoista, jotta hän voi tehdä vapaaehtoisen päätöksen haluaako osallistua tutkimukseen vai ei. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja osallistuvien anonymisuus säilytetään heidän niin halutessaan. (Puusa & Julkunen, 2020.)

Noudatimme tutkimuksen eettisiä periaatteita ja vuorovaikutus oli kunnioittavaa läpi koko prosessin. Haastattelujen aikana pyrimme selkeään ja avoimeen viestintään, ymmärrettävyyden takaamiseksi. Selvitimme puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointimenetelmien (AAC) käytön tarpeen etukäteen asumisyksikön henkilökunnalta, jotta pystyimme tarvittaessa varautumaan kuvalliseen tukeen haastatteluissa. Olimme varautuneet SymWriterilla tehdyillä kuvilla ja käytimme niitä osan asiakkaista kanssa, selventämään mittarin kysymyksiä. Kehitysvammaisia henkilöitä haastateltaessa tulisi huomioida haastateltavan kyvyt, kielellinen valmius ja ymmärrys (Hirsjärvi & Hurme, 2022). Pyrimme olemaan herkillä osallistujien sanalliselle ja sanattomalle viestinnälle. Erytisryhmien kohdalla tulisi huomioida sensitiivisyys läpi koko tutkimuksen (Hyvärinen ym., 2017, s. 291; Kuula, 2011, s. 147). Tarjosimme tutkimukseen

osallistuville mahdollisuuden olla meihin yhteydessä ja keskustella tutkimuksen sisällöstä ja esittää kysymyksiä.

Tutkimussuunnitelmaan tuli liitteeksi Diakonia-ammattikorkeakoulun Tietosuojaa koskeva vaikutusten arviointi- lomake, jossa kuvasimme henkilötietojen käsittelyyn ja säilytykseen liittyvät kysymykset. Käsittelimme asiakkaiden henkilötietoja ja tutkimuksesta saatuja tietoja luottamuksellisesti. Tutkimuksesta saadut vastaukset käsittelimme siten, että vastaajien henkilöllisyyttä ei voitu yhdistää annettuihin vastauksiin. Tutkimukseen osallistuneiden henkilötiedot ja tunnistetiedot häivytettiin. Tutkimukseen osallistujien yksityisyydensuojan takaamiseksi, emme mainitse osallistujien nimiä, muita tunnistetietoja tai asumisyksikön nimeä tutkimusraportissa. Vaalijalan kuntayhtymän ja Etelä-Savon hyvinvointialueen nimeltä mainitsemiseen ja esittelyyn tutkimusraportissa on kysytty erikseen lupa yhteistyökumppanilta.

Säilytimme tutkimuksessa kerätyt aineistot kuten suostumuslomakkeet, ääninauhoitukset, videotallenteet, litteroinnit, teemahaastattelu- ja elämäntilannemittarivastaukset luottamuksellisesti koko tutkimusprosessin ajan. Säilytimme aineistoa ainoastaan tarvittavan ajan, kunnes olimme analysoineet aineiston. Tämän jälkeen hävitimme aineistot asianmukaisesti, tietosuojan huomioiden. Läpi tutkimuksen huomioimme tietosuojalainsäädäntöön perustuvat tietosuojaperiaatteet. (L 1050/2018; Tietosuojavaltuutetun toimisto, i.a.).

10.2 Tutkimuksen luotettavuus

Luotettavuuden pohtiminen kulki mukana koko opinnäytetyöprosessin ajan. Tutkimukseen osallistujiksi valikoitui kehitysvammaiset henkilöt, koska heidän kanssaan ei ole testattu selkokielisen 3X10D-elämäntilannemittarin soveltuvuutta. Tutkimuksen onnistumisen kannalta halusimme luoda luotettavan suhteen haastateltaviin, mikä osaltaan lisää tutkimuksen luotettavuutta. Puusan & Julkusen (2020) mukaan ihmislähtöisessä tutkimuksessa voidaan saavuttaa luottamus tutkimukseen osallistujiin vain noudattamalla eettisiä periaatteita sekä ihmisarvoa ja oikeuksia kunnioittaen.

Tutkimuksen luotettavuutta lisäsi, että emme tunteneet tutkimukseen osallistuvia henkilöitä. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta halusimme tutkijoina olla itse paikan päällä, kun helppoa 3X10D-elämäntilannemittaria täytettiin. Näin ollen kerätty tieto tuli suoraan tutkimukseen osallistuvilta henkilöiltä tutkijoille sellaisenaan. Samalla pystyimme havainnoimaan tutkimukseen osallistuvia henkilöitä. Havainnoimisella tarkoitamme lähinnä huomioiden tekemistä siitä, tarvitsevatko asiakkaat ohjausta tai apua mittarin täyttämiseen.

Haastatteluympäristönä tutkimuksessa toimi asumispalveluyksikön neuvottelutila ja asiakkaan asunto. Jokainen asiakas sai valita mieluisan haastattelupaikan itselleen. Vallin (2018, s. 33–34) mukaan haastatteluilla on suurempi mahdollisuus onnistua, mikäli haastattelutila on haastateltavalle ennestään turvallinen ja tuttu. Ympäristön rauhallisuus on hyvä huomioida mittarin testaustilanteessa, jotta tutkimustulokset antavat mahdollisimman luotettavaa tietoa. Kutsu haastateltavan kotiin kertoo luottamuksesta suhteessa tutkijaan ja haastatteluun.

Varasimme 3X10D-elämäntilannemittarien täyttämiseksi ja teemahaastatteluille riittävästi aikaa, jotta tutkimukseen osallistujilla oli rauhassa aikaa miettiä vastauksia ja pyytää tarvittaessa apua. Pyrimme luomaan teemahaastattelutilanteista luonnollisia, joten nauhoitimme haastattelut. Samalla pystyimme keskittymään haastateltavaan ja hänen antamiin vastauksiin sekä analysoimaan saamaamme tietoa. Näin ollen saimme mahdollisimman luotettavaa tietoa ja vuorovaikutus pysyi hyvänä, kun keskittyminen ei mennyt vastausten kirjottamiseen. Kanasen (2014, s. 85) mukaan haastattelujen nauhoittaminen mahdollistaa paremman läsnäolon suhteessa tutkittavaan ja tällä on osaltaan positiivinen vaikutus tutkimuksen luotettavuuteen. Tutkimuksen luotettavuuden näkökulmasta haastatteluaineistot litteroitiin erityisellä huolella. Teoriarakenteen ulkopuolelle ei jäänyt merkittäviä tuloksia vaan tutkimusaineisto hyödynnettiin kokonaisuudessaan kattavasti ja tarkoituksenmukaisesti.

Teemahaastattelu tapahtuu tutkimukseen osallistuvien ehdoilla (Kananen, 2014, s. 85). 3X10D-elämäntilannemittareita täytettäessä ja haastatteluja tehdessä halusimme olla valppaina ja sensitiivisiä huomaamaan, jos tilanne käy tutkimukseen osallistuville liian raskaaksi. Tässä asumisyksikön henkilökunnan tietämys ja asiantuntemus omista asiakkaistaan oli oleellisen tärkeää. Mittareiden testaus olisi voitu tarvittaessa keskeyttää tai haastatteluja jatkaa myöhemmin. Tähän ei lopulta kuitenkaan ilmennyt tarvetta.

Osa testaamisesta ja haastatteluista toteutettiin etäyhteyksin. Tämä antoi väljyyttä osallistumisen mahdollisuuksiin oman aikataulun mukaan asumisyksikön asiakkaille sekä henkilökunnalle. Asiakkaat valitsivat itse osallistuvatko mittarin täyttämiseen yhdessä. Osalla asiakkaista oli omia menoja samaan aikaan. Etäyhteydellä toteutettu tutkimuksen osa saattoi lisätä kehitysvammaisten ihmisten digiosallisuutta ja kuuluvuuden tunnetta, kun asiakas pääsi ja oppi hyödyntämään tieto- ja viestintätekniikan tarjoamia mahdollisuuksia (Chadwick ym., 2022).

Kehitysvammaliiton tutkija Sonja Miettinen (2020) on tehnyt kirjallisuuskatsauksen kehitysvammaisten ihmisten tieto- ja viestintätekniikan lukutaidosta. Katsauksen kaikissa mukana olleissa tutkimuksissa tulokset olivat hyvin samansuuntaiset. Kehitysvammaisten ihmisten tieto -ja viestintätekniikan taitotaso (TVT) oli monilla osa-alueilla puutteellinen. Katsauksesta käy ilmi, että kehitysvammaisten nuorten TVT:n käyttö liittyy pitkälti vapaa-aikaan liittyviin asioihin ja laitteista älypuhelin oli selkeästi eniten käytetty. Tämän ajan digiyhteiskunnassa on kaikilla oltava tasa-arvoiset mahdollisuudet hankkia riittävä osaaminen sekä tarvittavat TVT-laitteet ja yhteydet sähköisten palveluiden saatavuuteen. (Miettinen, 2020, s. 5–10.)

Tutkimustuloksiin luotettavuutta tuo se, että kehitysvammaiset henkilöt ovat osallistuneet tutkimukseen täysin vapaaehtoisesti ja osallistujat halusivat olla mukana kehittämässä selkokielistä 3X10D-elämäntilannemittaria ja saada oman äänen kuuluviin. Tutkimukselle oli selkeä tarve, koska kehitysvammaisille ihmisille ei ollut testattu selkokielisten 3X10D-elämäntilannemittareiden

sopivuutta. Tutkimusaiheen ajankohtaisuus omalta osaltaan lisäsi tutkimuksen reliabiliteettia ja luotettavuutta.

Helpon selkokielisen ja perusselkokielisen 3X10D-elämäntilannemittarin täyttämisten välillä oli aikaa noin kaksi kuukautta. Päätimme täyttää ensin helpon selkokielisen ja vasta myöhemmin perusselkokielisen mittarin, sillä ajattelimme, että olisi loogista edetä helposta selkokielisestä perusselkokieliseen. Koimme, että olisi hyvä aloittaa helpoimmasta, jotta teemahaastattelut onnistuisivat parhaalla mahdollisella tavalla. Helpon mittarin täyttämisen jälkeen pidimme vielä seitsemän teemahaastattelua asiakkaille ja ajatuksena oli, että mikäli perusselkokielinen mittari olisi ollut liian hankala useammalle asiakkaalle niin tutkimuksen osallistumisen mielekkyys olisi saattanut kärsiä ja täten teemahaastatteluvastaukset jäädä suppeammaksi. Mittarit olisi toki voinut täyttää myös eri järjestyksessä, mutta tutkijoina päätimme aloittaa helposta ja siirtyä siitä perusselkokieliseen. Mielestämme tutkimustulosten kannalta sillä ei ollut juurikaan vaikutusta, että perusselkokielistä kyselyä täytettäessä kysely oli asiakkaille ennestään tuttu aiemmalta kerralta, kun helppoa selkokielistä täytettiin. Molemmissa mittareissa on myös hieman erilainen kysymyksenasettelu, joten mittarit eivät olleet keskenään täysin samanlaisia.

11 POHDINTA JA JATKOKEHITTÄMINEN

Teittinen ja Rapo toteavat (2021, s. 258–259) että kehitysvammaisten ihmisten palvelutarpeita määritellään edelleen ulkoapäin eikä heidän äänensä kuulu riittävästi. Asumispalveluiden suunnittelussa kustannustehokkuus ja asiantuntijoiden suositukset vaikuttavat edelleen palvelutarpeisiin ja asumissijoitteluun. Toivomme, että selkokielisellä elämäntilannemittarilla voidaan tulevaisuudessa vaikuttaa osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen.

Moni tutkimukseen osallistuva asiakas koki, että kuvista olisi hyötyä mittarissa ja kuvat selkiyttivät asioita. Henkilökunnan näkemys ennen tutkimuksen alkua oli erilainen. Työntekijät kokivat, ettei kukaan asiakkaista tarvitsisi kuvatukea. Tämä on usein esille tuleva asia ammattikunnassamme. Saatetaan kokea, että asiakas osaa lukea ja ymmärtää puhetta, niin kuvia ei tarvita. Kuitenkin moni abstrakti sana voi olla vaikea ymmärtää ja tässä tilanteessa helppoon selkokieleen liitetty visuaalinen tuki voi helpottaa kehitysvammaisen henkilön ymmärrystä. Ymmärryksen mahdollistaminen lisää parhaimmillaan asiakkaan osallisuutta ja koettua hyvinvointia.

Selkokieltä tarvitsevia ihmisiä on Suomessa Selkokeskuksen (2019) arvion mukaan 650 000–750 000. Selkokielestä hyötyviä ovat kehitysvammaisten ihmisten lisäksi maahanmuuttajat, ikääntyneet, mielenterveyskuntoutujat ja muistisairaat. Kognitiivinen saavutettavuus pitäisi olla itsestäänselvyys kaikille ja selkokielen avulla voidaan parantaa yhdenvertaisia mahdollisuuksia ihmisille, joille uuden tiedon omaksuminen liian vaikean kielen tai tekstin välityksellä aiheuttaa hankaluuksia. On löydettävä ja käytettävä keinoja, jolla helpotetaan tiedon ymmärtämistä ja hahmottamista. Erityisen tärkeää on huomioida selkokieli ja kognitiivinen saavutettavuus sosiaalialan työssä, viranomaisten päätöksenteossa sekä digitaalisissa palveluissa. (Leskelä, 2019, s. 48–51.) Selkokielisestä 3X10D-elämäntilannemittarista voisivat siis hyötyä useat eri asiakasryhmät sosiaalialalla.

Asumisyksikön asiakkaiden väliset ystävyysuhteet ja yhteisöllisyys tulivat esille tutkimusprosessin aikana. Sen sijaan yhteys muuhun maailmaan tuntui jäävän vähäiseksi, esimerkiksi koko taloyhtiön kokouksiin tai talkoisiin osallistuminen. Moni asiakkaista voisi varmasti osallistua kunnan tai työväenopiston järjestämille kursseille. Nyt vapaa-ajan ja harrastamisen mahdollisuudet keskittyivät erityisryhmiin ja erityisesti kehitysvammaisille järjestettyihin tapahtumiin. Mikäli kehitysvammaisen ihminen halutaan oikeasti nähdä yhdenvertaisena kansalaisena, on heitä tuettava vahvemmin tulemaan ulos oman yhteisönsä ”kuplasta”. Laajemmin yhteiskunnallisessa ajattelussa tämä tarkoittaisi vahvempaa integraatiota yleisopetuksen luokkiin erityisluokkien sijaan ja

sosiaalista syrjäytymistä lisäävien erityisharrastusryhmien purkamista. (Asunta ym., 2021.)

Tutkijoina jäimme pohtimaan, miksi vastauksissa ei tullut lainkaan ilmi parisuhdeasiat tai seksuaalisuus, kun kuitenkin haastateltavat olivat kaikki aikuisia. Myös henkilökunnan vastauksista ilmeni, että seurusteluasiat puuttuivat 3X10D-elämäntilannemittarista. Toisaalta seurusteluasiat olisivat voineet tulla puheeksi ystävyyssuhteista keskusteltaessa. Pohdimme, emmekö osanneet haastatteluissa huomioida asiaa. Tosin työ ja sen merkityksellisyys tulivat silti vahvasti esille, vaikka niitä ei erikseen kysytty. Onko kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuus vieläkin tabu, mistä ei puhuta?

Teittinen (2017, s. 267–277) on tutkinut kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuuden mahdollisuuksia eri elämänpiireissä; kehitysvammaisen henkilön, asumisyksikön ja henkilökunnan, sekä asiakkaan läheisten kannalta. Kehitysvammaisten henkilöiden seksuaalisuuden tutkimuksen haasteena on nähty kehitysvammaisten henkilöiden oman äänen puuttuminen tutkimuksen informanteina. Tutkimusten mukaan seksuaalisuus ei ole tabu, vaan olennainen osa kehitysvammaisten ihmisten elämää. Teittisen mukaan henkilökunnan suhtautuminen kehitysvammaisten henkilöiden seksuaalisuutta kohtaan on kannustavaa, kun taas läheisten suhtautuminen on yleensä varauksellisempaa. Yleisesti asenteet ovat muuttuneet suvaitsevaisemmaksi ja tähän on positiivisesti vaikuttanut Yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista ja erityisesti 25. artikla, joka liittyy terveyteen ja seksuaaliterveyteen. Kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuuteen on vaikuttanut positiivisesti myös yleiset asennemuutokset ja kehitysvammalaitosten purkaminen sekä sitä kautta itsenäisemmän elämän ja yksityisemmän asumismuodon mahdollistuminen.

Tutkimuksen tekeminen yhteistyössä kehitysvammaisten henkilöiden kanssa vaatii sensitiivisyyttä ja sitkeyttä tutkijoilta. On huomioitava, ettei kaikkiin ennalta suunniteltuihin kysymyksiin saa vastauksia ja mittareiden täyttäminen sekä haastattelut vievät enemmän aikaa. Camilla Lindholm (2021) toteaa, että kun vuorovaikutustilanteessa toisen osapuolen kielelliset taidot ovat heikommat kuin toisen, voidaan puhua kielellisestä epäsymmetriasta. Jotta vuorovaikutustilanne

toimisi mahdollisimman hyvin, tarvitaan vuorovaikutuksen ohjeistamista. Vuorovaikutustilanteessa on annettava tilaa pitkälle viiveelle ja se vaatii erityistä paneutumista. Vuorovaikutustilanteessa rakennetaan yhteisymmärrystä. Tutkijoina ja kehitysvamma-alan asiantuntijoina olimme valmistautuneet siihen, että haastatteluja olisi voitu joutua tekemään uudestaan. Aineiston litterointiin kului paljon aikaa ja joitakin nauhoituksia kuunneltiin useita kertoja, jotta epäselvä puhe saatiin varmuudella tulkittua oikein.

Mikäli tutkimuksen tekemiseen olisi ollut enemmän aikaa, olisimme tutkijoina halunneet osallistaa tutkimukseen osallistuneita asiakkaita enemmän ja huomioida kielen ja kommunikoinnin edellytykset vielä paremmin. Haastattelut olisi voitu tässä tapauksessa tehdä Matto-menetelmällä, joka olisi vahvistanut tutkimuksen luotettavuutta ja asiakkaiden osallisuutta. Mattomenetelmä tai Talking Mats-menetelmä tukevat visuaalisesti keskustelun etenemistä ja valintojen tekemistä. (KVANKin Työn ja päivätoiminnan valiokunta, 2017; Talkingmats, i.a.)

Rönkkö ym., (2022) toteavat kirjallisuuskatsauksessaan, että osallistavassa tutkimuksessa kehitysvammaisten henkilöiden ääni saadaan paremmin kuuluviin, kun henkilö ei ole vain tiedonantajana, vaan ovat osana koko tutkimusprosessia. Osallistavan tutkimuksen tekemisen haasteena voi olla rajallinen aika. Osallistujien kognitiiviset rajoitteet ja abstraktin ajattelun taidot pitää myös huomioida tutkijakumppanuudessa.

Yhteistyö Etelä-Savon hyvinvointialueen asumisyksikön kanssa oli koko prosessin ajan sujuvaa ja mutkatonta. Yhteydenpito henkilökunnan kanssa tapahtui sähköpostitse, puhelimitse ja Teamsin välityksellä. Koimme, että olimme lämpimästi tervetulleita vierailulle asumisyksikköön. Tutkimukseen osallistuva ryhmä oli innokas ja huumorintajuinen porukka ja heidän kanssaan yhteistyö oli mielekäästä.

Asumisyksikön henkilökunta oli tiedottanut tutkimukseen osallistujia ennakkoon ja tulostamme oli vielä kerrottu heille uudelleen, jotta kaikilla oli päivän kulku

selvillä. Arvostamme ja kiitämme asumisyksikön henkilökunnan toimintaa, koska he olivat asiakkaiden tukena 3X10D-elämäntilannemittareiden täyttötilaisuuksissa ja mahdollistivat omalta osaltaan meille sen, että pystyimme tutkijoita toteuttamaan loput haastattelut ja perusselkokielisen 3X10D-elämäntilannemittarin täyttämisen etäyhteyttä hyödyntäen.

Henkilökunta oli etukäteen pohtinut haastattelijärjestystä ja selvittänyt, kuka jaksaisi odottaa pisimmän aikaa haastatteluun pääsyä. Koimme tämän toimivaksi ja mielestämme henkilökunta tunsii asiakaskunnan hyvin. Asiakkaiden ja henkilökunnan välinen vuorovaikutus oli kunnioittavaa ja tasavertaista. Sosiaalityötä ohjaavat periaatteet sekä substanssi- ja vuorovaikutusosaaminen olivat nähtävissä ja aistittavissa (Mönkkönen, 2018, s. 37).

Kehitysvammaiset ihmiset ovat historian eri vaiheessa nähty ”vähemmän ihmisinä”. Heitä on kohdeltu halventavasti sekä heidän koko inhimillisyytensä on kyseenalaistettu. (Atherton, 2012, s. 79; Vehmas & Mietola, 2022, s. 29–30.) Moni varsinkin lievästi kehitysvammaisen ihminen kertoo kokevansa samankaltaista kohtelua nykypäivänäkin. Puhuttaessa kehitysvammaisuudesta käsitteiden ja nimitysten käyttö maailmalla vaihtelee. Esimerkiksi Englannissa on siirrytty lähes kokonaan käyttämään käsitettä oppimisvaikeudet. Halventavien nimitysten käyttö on vähentynyt, mutta ne ovat vielä käytössä monissa maissa. (Arvio ym., 2022 s. 13–14.)

Älyllisyys ja älykkyys voidaan vieläkin liittää hyvinvoinnin, onnellisuuden ja hyvän elämän perusedellytykseksi, jos asiaa kysytään filosofeilta Singer ja Kuhsen (Vehmas, 2013, s. 173.) Tässä tutkimuksessa kuitenkin subjektiiviset kokemukset hyvinvoinnista ja hyvästä elämästä kertovat toisenlaisen tarinan. Hyvinvointi ja vammaisuus saavat muotonsa yksilön ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa, eivät sosiaalisessa tyhjiössä. Näin ollen ei voida ajatella, että jokin henkilön elämää haittaava tekijä voisi heikentää yksilön oikeutta hyvään elämään. (Vehmas, 2013, s. 180.)

Duodecimin julkaisemasta Kehitysvammaisen potilaana- kirjasta nousi julkisesti iso kohu vuonna 2022, kun asenteellisesti kirjoitetut tekstit tulivat kehitysvammaisten ihmisten kanssa työskentelevien ammattilaisten tietoon. (Kononen & Vaalisto, i.a.). Olemme tehneet kirjaan muutaman tarkkaan harkitun viittauksen, joiden asiasisällöt eivät ole loukkaavia tai asenteellisia. Emme jatkossa käyttäisi kirjaa tiedonhaun lähteenä.

Näkemyksemme mukaan osa tutkimukseen osallistujista olisivat pystyneet täyttämään myös vaativan elämäntilannemittarin. Monella etenkin lievästi kehitysvammaisella ihmisellä olisi varmasti edellytyksiä käyttää vaativaa mittaria. Kehitysvammaisten ihmisten joukon moninaisuus on laaja ja jokaisella on omanlaiset kognitiiviset kyvyt. Parhaiten kullekin asiakkaalle soveltuvan mittarin valinnan voisikin tehdä yksilökohtaisesti asiakkaan kognitiivisen toimintakyvyn huomioon ottaen.

3X10D-elämäntilannemittaria voisi mielestämme jatkokehittää esimerkiksi kuvittamalla helpon- tai perusselkokiehisen 3X10D-elämäntilannemittarin ja lisäämällä helppoon mittariin kysymyksen: Pidätkö työstäsi?

Tärkeänä jatkotutkimuksen aiheena näemme kehitysvammaisten ihmisten elämäntilanteen kartoittamisen kuvitetun 3X10D-elämäntilannemittarin avulla. Kuten Vehmas ja Mietola (2022, s. 27) toteavat, vaikeimmin kehitysvammaiset ihmiset eivät ole ainoastaan tulleet työnnettyksi syrjään ei-vammaisten poliitikkojen ja tutkijoiden vaan myös vammaisaktivistien- ja tutkijoiden toimesta.

Yhtenä jatkokehittämisen kohteena voisi olla ohjeistus siitä, kuinka 3X10D-elämäntilannemittarin voisi ottaa systemaattisesti käyttöön sosiaalialan työkentällä. Mittarin käyttöönoton tueksi voisi laatia selkeän käyttöoppaan 3X10D-elämäntilannemittarin käyttäville henkilöille. 3X10D-elämäntilannemittaria voisi hyödyntää kehitysvammaisten asumispalveluissa ja sosiaalityön välineenä. (Leealaura Leskelä, Selkokeskuksen kehittämispäällikkö, Kehitysvammaliitto, henkilökohtainen tiedonanto 30.10.2023.)

Asumispalveluiden kehittämisen näkökulmasta jatkotutkimuksena voitaisiin toteuttaa vaikuttavuuden arviointitutkimus vertailemalla eri asumismuodoissa asuvien kehitysvammaisten ihmisten elämäntilannetta ja koettua hyvinvointia tai laadun arviointitutkimusta samaa asumispalvelua käyttävien kesken eri yksiköissä.

Koemme, että asiantuntijuutemme sosiaali- ja vammaisalan asiantuntijoina kehittyi tutkimusprosessin eri vaiheiden myötä. Ajankohtaisen tutkimustiedon ja kirjallisuuden seuraaminen laajasti ja kriittinenkin arviointi antoi meille kokonaiskuvan alan tämänhetkisestä tilanteesta ja saatavilla tai ei niin saatavilla olevista vammaisalan palveluista. Toivomme, että tämä tutkimus on yksi askel lähemmäs valtakunnallisen selkokiehisen arviointivälineen käyttöönottoa, joka palvelisi kehitysvammaisia asiakkaita ja luotsaisi heitä kohti yhdenvertaisempaa yhteiskuntaa.

LÄHTEET

Allardt, E. (1976). *Hyvinvoinnin ulottuvuuksia*. WSOY.

Arvio, M., Aaltonen, S., & Lähdetie, J. (toim.). (2022). *Kehitysvammainen potilaana*. Duodecim.

ASPA. (i.a.). *ASTA™ – ASUMISEN TOIMINTOJEN ARVIOINTI Käyttäjän käsikirja / Manuaali*. Saatavilla 18.9.2023 <https://www.aspa.fi/wp-content/uploads/2020/09/ASTA-KayttajanKasikirja.pdf>

Asunta, P., Rintala, P., Pochstein, F., Lyyra, N., & McConkey, R. (2021). *The Development and Initial Validation of a Short, Self-Report Measure on Social Inclusion for People with Intellectual Disabilities : A Transnational Study*. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(5), Article 2540. <https://doi.org/10.3390/ijerph18052540>

Atherton, H., & Crickmore, D. (2012). *Learning Disabilities : Towards Inclusion: Vol. Sixth edition*. Churchill Livingstone.

Chadwick, D., Ågren, K.A., Caton, S., Chiner, E., Danker, J., Gomez-Puerta, M., Heitplatz, V., Johansson, S., Normand, C. L., Murphy, E., Plichta, P., Strnadova, I., & Wallén, E. F. (2022). *Digital inclusion and participation of people with intellectual disabilities during COVID-19: A rapid review and international bricolage*. *Journal of Policy and*

- Practice in Intellectual Disabilities, 19 (3), 242–256.
<https://doi.org/10.1111/jppi.12410>
- DIAK. (i.a.). *3X10D life situation assessment tool*. Saatavilla 9.9.2023
<https://www.diak.fi/en/for-partners-and-developers/development-tools/3x10d/>
- DIAKHUB. (i.a-a). *Sparrausta ja työkaluja*. Saatavilla 5.9.2023
<https://hub.diak.fi/etusivu/sparrausta-ja-tyokaluja/tyokalut-ja-valmennuspaketit/3x10d-elamantilannemittari-asiakkaan-tarpeet-palveluiden-lahtokohdaksi/#:~:text=Mittari%20on%20kehitetty%20Diakissa%20jo%20vuonna%202015%2C%20ja,hyvin%20ja%20mihin%20koettiin%20tyytyväisyyttä.%20Voimavarat%20tulivat%20näkyviksi.>
- DIAKHUB. (i.a-b). *Vaikuttavuusmittarit*. Saatavilla 15.11.2023
<https://hub.diak.fi/palvelut/vaikuttavuus-esiin-mittareilla-3x10d/>
- Docplayer. (i.a.). *TOIMI Menetelmä psykososiaalisen toimintakyvyn kuvaamiseen*. Saatavilla 6.9.2023 <https://docplayer.fi/18247746-T-o-i-m-i-menetelma-psykososiaalisen-toimintakyvyn-kuvaamiseen.html>
- Duodecim. (2021). *Kehitysvammaisuus*. Saatavilla 19.9.2023
<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556>
- Elo, S., Kajula, O., Tohmola, A., & Kääriäinen, M. (2022). *Laadullisen sisällönanalyysin vaiheet ja eteneminen*. *Hoitotiede*, 34(4), 215–225.
- Etelä-Savon hyvinvointialue. (i.a-a). Saatavilla 25.8.2023 <https://etelasavonha.fi>
- Etelä-Savon hyvinvointialue Eloisa. (i.a.). *Minun elämäni- suunnitelmalomake*. [Sisäinen työohje].
- Etelä-Savon hyvinvointialue. *Strategia*. (i.a-b). Saatavilla 25.8.2023
<https://etelasavonha.fi/eloisa/strategia/>
- Etelä-Savon hyvinvointialue. (i.a.-c). *Vammaispalvelut*. Saatavilla 25.8.2023
<https://etelasavonha.fi/palvelut/vammaispalvelut/vammaisten-asumispalvelut-ja-perhehoito/vammaisten-yhteisollinen-asuminen/>
- Hintikka, J., & Nurkkala, K. (2019). *Erityisen läheisinä*. Printon AS.

- Hirsjärvi, S., & Hurme, H. (2022). *Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Gaudeamus.
- Hirsjärvi, S., Remes, P., & Sajavaara, P. (2009). *Tutki ja kirjoita*. Kariston Kirjapaino Oy.
- Hirvilampi, T. (2015). *Kestävän hyvinvoinnin jäljillä. Ekologisten kysymysten integroiminen hyvinvointitutkimukseen*. Juvenes Print.
- Huttunen, S. (2021). *Henkilökohtainen budjetti työ- ja päivätoiminnassa. Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisen toteutumisesta*. Jyväskylän Yliopisto.
- Hyvärinen, M., Nikander, P., & Ruusuvuori, J. (toim). (2017) *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Vastapaino.
- Innokylä. (2021). *3X10D Elämäntilanteen arviointikysely ja 3X10D Elämänpyörä-visualisointi*. Saatavilla 5.9.2023 <https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/3x10d-elamantilanteen-arviointikysely-ja-3x10d-elamanpyora-visualisointi>
- Isola, A-M., Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S., & Keto-Tokoi, A. (2017). *Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla 1.9.2023 <https://www.julkari.fi/handle/10024/135356>
- Itsemääräämisoikeuden tukeminen*. (i.a.). Teoksessa *Vammaispalvelujen käsikirja*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen>
- Juusola, M. (2019). *Selkokeskus. Selkokielen tarvearvio*. Saatavilla 7.11.2023 <https://selkokeskus.fi/wp-content/uploads/2021/05/Tarvearvio-2019.pdf>
- Kaatra, K., & Ketola, A. (2023). *Selkokuvaopas*. Saatavilla 1.11.2023 https://selkokeskus.fi/wp-content/uploads/2023/05/selkokuvaopas_kaatraketola_2023.pdf
- Kainulainen, S. (2019). *3X10D®-elämäntilannemittarin kehitystyö 2015–2019*. Saatavilla 24.10.2023

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/268112/DIAK_Puheenvuoro_28_web.pdf?sequence=2&isAllowed=y

- Kainulainen, S. (2022). *Vaikuttavuuden mittaamisen ja tutkimuksen yhdistäminen. Kokemuksia vaikuttavuuden mittaamisesta ja mittareiden kehittämisestä (mm. Zekki-palvelu).*
- Kainulainen, S. & Juutinen, A-M. (2017). *Nuoren elämäntilanteen hahmottaminen 3X10D™ -mittarilla. HAMK Unlimited Scientific, 9.2.2017.*
- Kainulainen, S., Miettinen, S., Rieppo, S., & Tuohimetsä, R. (2022). [Julkaisematon kokousmuistio 21.06.2022].
- Kainulainen, S., & Paananen, R. (2020). *3X10D-elämäntilannemittarista on moneksi. Liito – Liikunnan ja terveystiedon opettajat ry:n jäsenlehti, (3), 6–7.*
- Kainulainen, S. & Paananen, R. (2021). *Evaluating situation of life with the 3X10D survey – How reliable is the assessment? HAMK Unlimited Scientific, 16.12.2021.*
- Kainulainen, S., Paananen, R., Ketola, R., & Porko, P. (2023). *Osallisuutta ja vaikuttavuutta vahvistavat 3X10D-elämäntilannemittarit. (Diak Puheenvuoro 44). Diakonia-ammattikorkeakoulu. Saatavilla 15.11.2023 <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2023041236130>*
- Kananen, J. (2014). *Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä.* Suomen Yliopistopaino Oy.
- Kari, O., Laakso, S., Niskanen, T., & Seppänen, M. (2020). *Vammaistyön käsikirja.* Sanoma Pro Oy.
- Karjalainen, M., Lindroos, S., Matero, M., & Simola, T. (2020). *Kasvatus- ja ohjausalan käsikirja.* Sanoma Pro Oy.
- Kaski, M., (toim), Manninen, A., & Pihko, H. (2012). *Kehitysvammaisuus.* Sanoma Pro Oy.
- Kattilakoski, M., Kervinen, K., Harilahti-Juola, V., & Kurikka, P. (2022). *Hyvä elämä maaseutukunnissa – osallisuuden ja yhteiskehittämisen avaamia näköaloja kestävään hyvinvointiin ja kuntien älykkääseen*

L 519/1977. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. 23.06.1977/519.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

L1301/2014. Sosiaalihuoltolaki. 30.12.2014/1301.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>

L 731/1999. Suomen perustuslaki. 11.6.1999/731.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731#L2P6>

L 1050/2018. Tietosuojalaki. 5.12.2018/1050.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2018/20181050#L1P1>

L 675/2023. Vammaispalvelulaki. 14.04.2023/675.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2023/20230675>

Launonen, K., & Kehitysvammaliitto ry. (2023). *Vuorovaikutus. Kehitys, riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin*. Hansaprint Oy.

Leskelä, L. (2019). *Selkokieli. Saavutettavan kielen opas*. Hansaprint Oy.

Lindholm, C. (2021). *Kielellisesti epäsymmetriset tilanteet ja vuorovaikutuksen ohjeistaminen*. Artikkelit. Tampereen yliopisto. Saatavilla 10.9.2023

<https://www.tuni.fi/fi/ajankohtaista/camilla-lindholm-kielellisesti-epasymmetriset-tilanteet-ja-vuorovaikutuksen>

Metropolia. (i.a.). *Milloin tarvitaan eettisen toimikunnan lausunto?* Saatavilla

5.11.2023 <https://www.metropolia.fi/fi/tutkimus-kehitys-ja-innovaatiot/eettinen-toimikunta#eettinen-toimikunta>

Miettinen, S. (2020). *Kehitysvammaisten ammatillisen erityisopetuksen opiskelijoiden tieto- ja viestintäteknologian lukutaito:*

kirjallisuuskatsaus. Saatavilla 4.9.2023

<https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/2021/02/tvt-taidot-kirjallisuuskatsaus.pdf>

Mäkäraainen, M-R. (2022). *"KAIKKI TARVITSEVAT YSTÄVIÄ"*

Kehitysvammaisten koululaisten ystävyyssuhteet. Oulun Yliopisto.

Mönkkönen, K. (2018). *Vuorovaikutus asiakastyössä. Asiakkaan kohtaaminen sosiaali- ja terveysalalla*. Gaudeamus.

- Nevala, N., Pehkonen, I., Teittinen, A., Vesala, HT., Pörfors, P., & Anttila, H. (2018). *Kuntoutuksen vaikuttavuus kehitysvammaisten toimintakykyyn ja työllistymiseen sekä sitä estävät ja edistävät tekijät*. Järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus. Kela. Saatavilla 22.9.2023
<https://helda.helsinki.fi/server/api/core/bitstreams/daae91db-59b0-4ef8-a6e8-457f58d4f41d/content>
- Niemi, P., Rautiainen, A., Kannasoja, S., Haapakoski, K., Pellinen, J. & Mäntysaari, M. (2020). *Hyvinvoinnin teoriat hyvinvoinnin edistämisessä ja poliittisessa päätöksenteossa*. Hallinnon tutkimus 3/2017. Saatavilla 29.10.2023
<https://journal.fi/hallinnontutkimus/article/view/98563/56308>
- Ohjaustaverkossa. (i.a.). *3X10D-elämäntilannemittari*. Saatavilla 27.9.2023
<https://ohjaustaverkossa.fi/3x10d-elämäntilannemittari>
- Papunet. (i.a.). *Kuvapankki*. Saatavilla 19.9.2023
<https://kuvapankki.papunet.net>
- Papunet. (2023). *Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi eli AAC*. Saatavilla 27.9.2023 <https://papunet.net/tietoa/puhetta-korvaava-kommunikointi-eli-aac>
- Puusa, A., & Juuti, P. (toim.). (2020). Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Teoksessa Puusa, A., Julkunen, S. *Uskottavuuden arviointi laadullisessa tutkimuksessa*.
- Rieppo, S. (2021). *Tavalliseen asumiseen?* Puheenvuoroja omasta kodista ja asumisesta. Kehitysvammaliitto. Espoo. Saatavilla 14.10.2023
<https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/2021/10/tavalliseen-asumiseen-verkko.pdf>
- Räsänen, R. (2011). *IKÄÄNTYNEIDEN ASIAKKAIDEN ELÄMÄNLAATU ympärivuorokautisessa hoivassa sekä hoivan ja johtamisen laadun merkitys sille*. Lapin yliopisto. Rovaniemi. Saatavilla 5.11.2023
https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61722/R%C3%A4s%C3%A4nen_Riitta_DORIA.pdf

- Rönkkö, E., Peltomäki, S., Granö, S., & Kontu, E. (2022). *Kehitysvammaiset henkilöt tutkimuksessa- osallistumista vai osallisuutta?* Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti. Vol 32. Vammaistutkimuksen teemanumero. Niilo Mäki- Säätiö. Saatavilla 21.9.2023
https://bulletin.nmi.fi/wp-content/uploads/2022/05/Bulletin_E_2022_113-130.pdf
- Saari, J., Taipale, S., Kainulainen, S. (toim.). (2013). *Hyvinvointivaltion moderneja klassikoita*. Diakonia ammattikorkeakoulu. Helsinki
- Seppälä, H., & Sundin, M. (2011). *TOIMI – Menetelmä psykososiaalisen toimintakyvyn kuvaamiseen*. Kehitysvammaliitto.
- Seuri, O. (2020). *Avoin kysymys, haastattelun käsikirja*. Vastapaino.
- Sohlman, B., & Nurmi-Koikkalainen, P. (2016). *Kehitysvammatyö (interRAI-ID) -välineen käyttömahdollisuudet aikuisten kehitysvammaisten palveluissa*. (2016). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla 19.9.2023
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/131464/URN_ISBN_978-952-302-767-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (i.a.). *Osallisuuden edistäminen*. Saatavilla 1.9.2023 <https://stm.fi/osallisuuden-edistaminen>
- Sote-uudistus. (2022). *Hyvinvointialueet*. Saatavilla 25.8.2023
<https://soteuudistus.fi/hyvinvointialueet->
- Teittinen, A. (toim.). (2006). *Vammaisuuden tutkimus*. Yliopistopaino.
- Teittinen, A. (2017). Teittinen, A. Tabu? Katsaus kehitysvammaisten seksuaalisuuden tutkimukseen. Teoksessa Kiuru, H., & Strömberg-Jakka, M. (toim.). *Seksuaalisuuden tabut suljetuissa yhteisöissä*. UNIPress.
- Teittinen, A., Kivistö, M., Tarvainen, M., & Hautala, S. (toim.). (2021). *Vammaiset ihmiset kansalaisina*. Vastapaino.
- Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. *Hyvinvointi*. (2022). Saatavilla 3.9.2023
<https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi>

- Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. (2022). *Itsemääräämisoikeuden tukeminen*. Saatavilla 18.9.2023 <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, (i.a.-a). *RAI- välineistö*. Saatavilla 9.9.2023 <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/palvelutarpeiden-arviointi-rai-jarjestelmalla/tietoa-rai-jarjestelmasta/rai-valineisto#suomessa>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, (i.a.-b). *Tietoa RAI-järjestelmästä*. Saatavilla 9.9.2023 <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/palvelutarpeiden-arviointi-rai-jarjestelmalla/tietoa-rai-jarjestelmasta>
- Terveysportti. (2023). *3X10D-elämäntilannemittari*. Saatavilla 27.9.2023 <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tmm00192/search/3x10d>
- Tietosuojavaltuutetun toimisto. (i.a.) *Henkilötietojen käsittely*. Saatavilla 30.8.2023 <https://tietosuoja.fi/henkilotietojen-kasittely>
- Tukiliitto. (i.a.-a). *Henkilökohtainen budjetti*. Saatavilla 14.10.2023 <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/palveluiden-jarjestaminen/henkilokohtainen-budjetti/>
- Tukiliitto. (i.a.-b). *Osallisuus*. Saatavilla 4.9.2023 <https://www.tukiliitto.fi/toiminta/tuki-ja-valmennus/osallisuus/>
- Tuokkola, K., & Katsui, H. (2018). *Pois laitoksista itsenäiseen elämään: laitosasumisen purkua edistävät ja estävät tekijät*. Tapaustudkimusraportti: Suomi 2018. FRA. European Union Agency for fundamental rights.
- Tuomi, J., Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. E-kirja. <https://www.ellibslibrary.com/book/9789520400118>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2023). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittely Suomessa*. Saatavilla 30.8.2023 https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakkoarviointi Suomessa*. Saatavilla 30.8.2023

https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/lhmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf

Tähtinen, J., Laakkonen, E., Broberg, M., & Tähtinen, R. (2020). *Tilastollisen aineiston käsittelyn ja tulkinnan perusteita*. Saatavilla 3.9.2023

https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/149687/Tilastollisen_aineiston_k%C3%A4sittelyn_ja_tulkinnan_perusteita_2020.pdf?sequence=5&isAllowed=y

Työmarkkinatori. (2022). *Kykyviisari®*. Saatavilla 6.11.2023

<https://tyomarkkinatori.fi/henkiloasiakkaat/ura-ja-tyosuhde/tyokyvyn-kartoittaminen/kykyviisari>

Työterveyslaitos. (i.a.-a). *Kykyviisari*. Saatavilla 18.9.2023

<https://kykyviisari.ttl.fi/questionnaire/a?language=fi>

Työterveyslaitos. (i.a.-b). *Teemat*. Saatavilla 18.9.2023

<https://www.ttl.fi/teemat/tyohyvinvointi-ja-tyokyky/tyokyky/kykyviisari>

Uusitalo, H., Simpura, J., Saari, J., & Laihiala, T. (toim.) (2022). *Hyvinvoinnin muutos ja pysyvyys*. Allardt- Hyvinvointi Suomessa 1972 ja 2017.

Vaalijalan kuntayhtymä. (i.a.-a). *Arvot*. Saatavilla 25.8.2023

<https://www.vaalijala.fi/arvot>

Vaalijalan kuntayhtymä. (i.a.-b). *Historia*. Saatavilla 25.8.2023

https://www.vaalijala.fi/vaalijalan_historia

Vaalijalan kuntayhtymä. (i.a.-c). *Vaalijala*. Saatavilla 25.8.2023

<https://www.vaalijala.fi/vaalijala>

Valkeinen, H., & Sohlman, B. (2019). *Mittareita ja työvälineitä vammaissosiaalityössä: Tuloksia VamO-hankkeesta*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla 6.11.2023

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/1vam39147/URN_ISBN_978-952-343-215-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Valli, R. (2018). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1*. PS-kustannus.

Vehmas, S., & Mietola, R. (2022). *Vaikeasti kehitysvammaisen arki ja ihmisyys*. Gaudeamus.

Vehmas, S. (2013). *Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Gaudeamus.

Veneri. (2023). *Kommunikointi*. Saatavilla 27.9.2023
<https://verneri.net/yleis/kommunikointi>

Vesala, H.T., (2020). *Kehitysvamma-alan lähityöntekijöiden ammatti-identiteetti ja työhyvinvointi laitoshoidon lakkauttamisprosessissa*.
Seurantatutkimuksen loppuraportti. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 10. Saatavilla 2.10.2023 <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/2020/01/kehitysvammaliiton-tutkimuksia-10-verkko.pdf>

Vilka, H. (2021). *Tutki ja kehitä*. PS-kustannus.

Vuori, J. (i.a.). *Tutkimusetiikka ihmistieteissä*. Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja.
<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimusetiikka/tutkimusetiikka-ihmistieteissa/>

Yle. (2023). *Politiikka. Eduskunta päätti lykätä vammaispalvelulain voimaantuloa vuoteen 2025*. Saatavilla 16.10.2023
<https://yle.fi/a/74-20052170>

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. 27/2016.
https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/2016027_2

Zekki. (i.a.). *Zekki*. Saatavilla 27.9.2023 <https://www.zekki.fi>

Åberg, L. (2021). Duodecim. Terveyskirjasto. *Kehitysvammaisuus*. Saatavilla 29.8.2023 <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556>

LIITE 1. Tiedote ja suostumus tutkimukseen

TIEDOTE JA SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN LIITTYEN

Hei,

Opiskelemme Diakonia-ammattikorkeakoulussa. Teemme opinnäytetyötä, johon liittyy tutkimus.

Tutkimuksen aiheena on 3X10D-elämäntilannemittarin testaaminen.

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, miten elämäntilannemittari toimii, kun mitataan kehitysvammaisten ihmisten elämäntilannetta.

Elämäntilannetta selvittäessä kysytään esimerkiksi:

- Mikä on terveydentilasi,
- Onko sinulla ystäviä,
- Miten selviät arjesta,

- Mistä pidät.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.

Osallistut tutkimukseen täyttämällä kaksi kyselylomaketta. Ensimmäiseen lomakkeeseen vastataan kyllä tai ei. Toisessa valitset numeron, joka mielestäsi kuvaa parhaiten elämäntilannettasi. Toinen lomake täytetään kevään 2023 aikana.

Autamme sinua tarvittaessa. Saat apua myös omalta ohjaajalta.

Lomakkeiden täyttämisen jälkeen kysymme kysymyksiä, jotka liittyvät sinun elämäntilanteeseesi.

Haastattelu nauhoitetaan.

Lomakkeet ja haastattelumateriaalit säilytetään ja hävitetään niin, että kukaan ei pääse lukemaan niitä.

Henkilötietoja käsitellään luottamuksellisesti.

Sinun nimesi tai muut henkilötietosi eivät tule kenenkään ulkopuolisen tietoon.

Yksittäistä henkilöä ja sinun vastauksiasi ei voi tunnistaa tutkimuksessa.

Voit myös peruuttaa tämän suostumuksen.

Ystävällisin terveisin,

Sanna Kuusisto ja Mira Penttilä

etunimi.sukunimi@xxxxx.fi ja etunimi.sukunimi@xxxxx.fi

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Helsingissä xx.xx.2022

	KYLLÄ	EI
Suostun osallistumaan tutkimukseen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hyväksyn henkilötietojeni luottamuksellisen käytön tutkimuksessa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Allekirjoitus ja nimenselvennys

LIITE 2. Teemahaastattelun runko

Haastattelun taustatiedot:

Haastattelun numero:

Haastattelun päivämäärä:

Haastattelupaikka / haastattelutapa (paikan päällä / etäyhteys):

Haastattelijan nimi:

Vastaajan sukupuoli:

- Nainen
- Mies
- Muu
- En halua kertoa

Vastaajan ikä:

- 18-25
- 26-33
- 34-41
- 42-49
- 50-57
- 58-65

66->

Vastaajan asema tai ammatti:

Asumispalveluyksikön asiakas

Opiskelu / päivätoiminta / työtoiminta / eläkeläinen / muu, mikä? / en halua kertoa

Asumispalveluyksikön työntekijä

Ammattinimike:

Kysymykset asumispalveluyksikön asiakkaille:

1. Millaisena näet vaikutusmahdollisuudet omaan elämään liittyen?

2. Mistä asioista saat päättää itse arjessa?

3. Mistä asioista haluaisit päättää itse?

4. Millaista tukea ja apua saat arjessa?

5. Missä asioissa saat oman äänen ja mielipiteen kuuluviin?

6. Onko vielä asioita, joissa haluaisit saada oman äänesi kuuluviin?

7. Miltä mittarin täyttäminen tuntui? Mikä oli helppoa / vaikeaa, miksi?

helpolta

keskivaikealta

vaikealta

en osaa sanoa

8. Miten 3X10D-elämäntilannemittarin vastauksia voisi hyödyntää asumispalveluissa?

9. Voisiko elämäntilannemittari auttaa sinua keskustelemaan hankalista asioista asumisyksikössä työntekijän kanssa ja miksi?

10. Voisitko ottaa täytetyn elämäntilannemittarin mukaan esim. lääkärikäynnille, puheeksi ottamisen avuksi ja miksi?

Kysymykset 3X10D-elämäntilannemittarin kehittämiseen liittyen:

8. Miten 3X10D-elämäntilannemittaria voisi kehittää?
9. Puuttuuko 3X10D-elämäntilannemittarista jokin elämän osa-alue?
10. Miten mittarin käyttöä voisi selkiyttää (esim. kuvat), miksi?
11. Lisäisitkö mittariin jotakin, poistaisitko jotakin, oliko jokin turhaa?

Kysymykset asumispalveluyksikön työntekijöille:

1. Miten voisit hyödyntää 3X10D-elämäntilannemittaria työssäsi kehitysvammaisten ihmisten asumispalveluissa?
2. Miten 3X10D-elämäntilannemittarin vastauksia voisi hyödyntää asumispalveluissa?
3. Voisiko 3X10D-elämäntilannemittarin avulla ottaa hankalia asioita puheeksi asiakkaan kanssa?
4. Millaisessa asiakastilanteessa voisit hyödyntää mittarin täyttämistä ja mittarista saatuja vastauksia?

Kysymykset 3X10D-elämäntilannemittarin kehittämiseen liittyen:

4. Mikä mittarissa toimii?
5. Miten 3X10D-elämäntilannemittaria voisi kehittää?
6. Puuttuuko 3X10D-elämäntilannemittarista jokin elämän osa-alue?
7. Miten mittarin käyttöä voisi selkiyttää (esim. kuvat), miksi?
8. Lisäisitkö mittariin jotakin, poistaisitko jotakin, oliko jokin turhaa?