

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaalialan koulutusohjelma

Astrid Hokkanen SO11A

YKSILÖKESKEINEN ELÄMÄNSUUNNITTELU KEHITYSVAMMAISEN  
HENKILÖN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN VAHVISTAJANA

Opinnäytetyö 2014

## TIIVISTELMÄ

### KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

#### Sosiaaliala

Astrid Hokkanen	Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden vahvistajana
Opinnäytetyö	66 sivua + 2 liitesivua
Työn ohjaaja	Lehtori Miia Heikkinen
Toimeksiantaja	Carea Sosiaalipalvelut
Marraskuu 2015	
Avainsanat	kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus, yksilökeskeinen elämänsuunnittelu, aktiivinen tuki

Opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia, kuinka Yksilökeskeinen elämänsuunnittelun ja aktiivisen arjen tuen menetelmiä sovelletaan Carea Sosiaalipalvelujen neljässä eri yksikössä. Lisäksi tavoitteena oli selvittää, miten nämä menetelmät ovat vaikuttaneet henkilökunnan asenteisiin ja rooleihin. Menetelmien tarkoituksena on lisätä kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta ja vahvistaa hänen hallinnan tunnettaan omassa elämässään.

Tutkimusmenetelmäksi valittiin laadullinen tutkimus ja aineistonkeruumenetelmäksi teemahaastattelu. Tutkimuksessa haastateltiin neljän eri yksikön asumispalveluvastavia sekä kahta ohjaajaa jokaisesta neljästä asumisyksiköstä. Haastattelun teemoina olivat asenteiden muutokset, menetelmän työvälineiden käyttö sekä menetelmien vaikutukset motivaatioon, resursseihin ja tunteeseen tuen saamisesta.

Tulosten mukaan menetelmä oli vaikuttanut suuresti työskentelyn asenteisiin. Työvälineiden käyttö oli vielä puutteellista, eikä niiden merkitystä oltu sisäistetty. Menetelmän koettiin lisänneen asukkaan roolia työnteon keskiössä sekä työskentelyotteen muuttuneen asukaslähtöisemmäksi. Tutkimus osoitti, että menetelmien käyttö vaatii vielä lisäkoulutusta varsinkin työvälineiden käytön sekä niiden potentiaalın ymmärtämisen osalta. Haasteena on myös löytää tapoja menetelmän soveltamiseen ja käyttöön vaikeasti kehitysvammaisten kanssa työskenneltäessä.

## ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Social Care

HOKKANEN, ASTRID

Person Centred Planning as a Booster of the Self-Determination of Mentally Disabled Person

Bachelor's Thesis

66 pages + 2 pages of appendices

Supervisor

Miia Heikkinen, Senior Lecturer

Commissioned by

Carea Social Services

November 2015

Keywords

mental disability, self-determination, person centred planning, active support

The aim of the thesis was to find out how the methods of Person Centred Planning and Active Support are applied in four units of Carea Social services. Also there was the aim to find out how these methods have impacted on the attitudes and the roles of personnel. The aim of these methods was to increase the self-determination of a mentally disabled person and reassert his/her sense of control in his/her own life.

The method of this study was a qualitative research and the data was collected by a theme interview. Four units were taken part in the study and their four housing service-in-chiefs and two instructors of each unit were interviewed. The themes of these interviews were the changes in attitudes, the use of the tools of the methods and the effects on motivation, resources and feeling of support.

According to the results this method had a huge influence on attitudes. The use of the tools was still defective. Also the relevance of the tools was not assimilated enough. The role of the residents in the center of the work was increased. Also the work has changed more customer-oriented. This study proved that the use of these methods needs more training especially using the tools and understanding their full potential. There is also a challenge to find new ways to apply and to use the method when working with a deeply mentally disabled person.

# SISÄLLYS

## TIIVISTELMÄ

## ABSTRACT

1	JOHDANTO	6
2	KEHITYSVAMMAISUUS	7
	2.1 Kehitysvammaisuuden käsitteen muutos	7
	2.2 Kehitysvammaisuus	9
	2.2.1 Lääketieteellinen näkökulma	11
	2.2.2 Toimintakyvyn näkökulma	11
	2.2.3 Sosiaalinen näkökulma	12
	2.2.4 Yksilön oman kokemuksen näkökulma	12
3	ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS	13
	3.1 Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus	13
	3.2 Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen	14
	3.2.1 Vanhemmat kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden rajoittajina	15
	3.2.2 Rahankäytön rajoittaminen kehitysvammaisten asumispalveluissa	16
	3.2.3 Kehitysvammaisen henkilön seksuaalinen itsemääräämisoikeus	16
	3.2.4 Manipulaatio	18
	3.3 Itsemääräämisoikeus yksilökeskeisessä työskentelyssä	18
4	YKSILÖKESKEINEN ELÄMÄNSUUNNITTELU	19
	4.1 Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun perusajatukset	19
	4.2 Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun taustaa	22
	4.3 Aktiivinen tuki	24
	4.4 Yksilökeskeisen ajattelun käyttöönotto työyhteisössä	26
	4.5 Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun työvälineitä ja menetelmiä	29
	4.5.1 Kartat	29

4.5.2	Vaaka-työkalu	34
4.5.3	Positiivinen riskiarviointi	35
4.5.4	Havaintopäiväkirja	37
4.5.5	Yhden sivun esittely	37
4.5.6	Tukiprofiili	38
4.5.7	Polku-työväline	40
5	CAREA SOSIAALIPALVELUT	42
5.1	Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu Carea Sosiaalipalveluissa	42
5.2	Tutkimukseen valitut yksiköt	45
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	46
6.1	Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset	46
6.2	Tutkimusmenetelmä	47
6.3	Aineiston keruu	48
6.4	Aineiston käsittely	50
7	TUTKIMUKSEN TULOKSET	50
7.1	Yksilöllinen elämänsuunnittelu: työnteon muutokset ja asennemuutokset	50
7.2	Yksilöllisen elämänsuunnittelun työvälineet ja menetelmät	52
7.3	Motivaatio, resurssit ja tuki	54
7.4	Laitossuuntautuneiden ja asiakassuuntautuneiden hoitokäytäntöjen erot	55
8	YHTEENVETO JA POHDINTA	56
8.1	Kehittämisehdotuksia	59
8.2	Prosessin arviointi	60
	LÄHTEET	63
	LIITTEET	
	Liite 1. Haastattelurunko	
	Liite 2. Laitossuuntautuneiden ja asiakassuuntautuneiden hoitokäytäntöjen erot	

## 1 JOHDANTO

Käsitys kehitysvammaisuudesta on muuttunut suuresti viimeisten vuosikymmenten aikana. Kehitysvammaiset henkilöt nähtiin aikaisemmin onnettomina ihmisinä, jotka olivat yhteiskunnalle ainoastaan taloudellinen rasite. Tämä ajattelumalli on suuresti muuttunut normaalisaatioajattelun kautta nykypäivän integraatioajatteluun, jossa kehitysvammaisen henkilö nähdään ihmisenä, jolla on samanlaiset tarpeet kuin vammauttomallakin henkilöllä.

Tämä muutos on vaikuttanut myös kehitysvammaisten kanssa tehtävään työhön. Aikaisemmin kehitysvammaisen henkilö nähtiin keskeneräisenä ja jollain tavalla sairaina, jolloin työntekijöiden tehtävä oli joko opettaa tai parantaa ja hoitaa terveeksi. Nykyään kehitysvammaisen henkilö pyritään näkemään valmiina yksilönä, ja työntekijöiden tehtävänä on järjestää hänelle hänen tarpeitaan vastaavia palveluja ja tukitoimia.

Integraatioajattelu on ollut taustalla myös kehitysvammatyössä laajasti käyttöön otetulla menetelmällä Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu. Menetelmän keskeisenä ajatuksena on, että jokainen henkilö tietää itse sen, mikä on hänelle tärkeää ja hyvää. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu ei ole erikseen suoritettava menetelmä vaan filosofia, jonka taustalla on kansalaisuuden käsite sekä yksilön voimaantuminen. Menetelmän tarkoituksena on kehitysvammaisen henkilön elämänlaadun paraneminen. Siinä keskitytään henkilön heikkouksien ja rajoitteiden sijaan hänen vahvuuksiinsa ja voimavaroihinsa.

Carea Sosiaalipalveluissa Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu sekä Aktiivinen arjen tuki otettiin käyttöön kouluttamalla koko henkilökunta menetelmään. Koulutussuunnitelma laadittiin yhdessä koulutuksen toteuttajana toimineen Kehitysvammaliiton kanssa. Lisäksi pilottihankkeena Carea Sosiaalipalvelujen työntekijöistä koulutettiin 11 sisäistä valmentajaa, joiden tehtävänä on jatkuvasti ylläpitää ja kehittää menetelmää.

Koulutuksen tarkoituksena oli, että Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun mukainen työote sisäistettäisiin organisaation kaikilla tasoilla. Tutkimukseni tarkoitus oli selvittää, kuinka hyvin näin oli tapahtunut. Valitsin tutkimukseni kohteiksi neljä hyvin erilaista asumisyksikköä ja haastattelin jokaisesta yksiköstä asumispalveluvastaavaa sekä kahta asumisohjaajaa. Haastattelun teemoina olivat menetelmän vaikuttaminen

työskentelyn asenteisiin, menetelmän työvälineiden tunteminen ja käyttö sekä menetelmän vaikutus motivaatioon ja tuen kokemiseen.

## 2 KEHITYSVAMMAISUUS

### 2.1 Kehitysvammaisuuden käsitteen muutos

1800-luvun lopulla vammaisia, kuten muitakin työkyvyttömyyden vuoksi avuntarpeessa olevia kuten lapsia, sairaita ja vanhuksia, kutsuttiin nimityksellä ”vaivaiset”. Vaivainen-termiin sisältyi köyhyyden lisäksi käsitys yleisestä kurjuudesta ja huono-osaisuudesta. Vaivaisuuteen liittyi oikeutus yhteiskunnan apuun ja tätä pidettiin työtä arvostavassa yhteiskunnassa häpeällisenä ja nöyryyttävänä. Kuitenkin toisin kuten esimerkiksi juopot vaivaiset kuuluivat niin sanottuihin kunniallisiin avustettaviin, koska he olivat joutuneet avun tarvitsijoiksi ilman omaa syytään. (Harjula 1996, 111–112.)

Yhteiskunnallisesti tarkasteltuna vaivaisuus oli ensisijaisesti köyhyyden osa-alue. Köyhäinhoidolla ei kuitenkaan ollut keinoja vaivaisiin kuuluvien ihmisten eli niin sanottujen viallisten köyhien erityisongelmien ratkaisemiseen, vaan toiminta rajoittui köyhyyden lievittämiseen. Lähtökohtana vuosisadan vaihteessa alkaneeseen vammaisongelman ratkaisuun olikin juuri vaivaisista ihmisistä yhteiskunnalle koitua taloudellinen rasite. (Harjula 1996, 112.)

1900-luvun alussa kehitysvammaisia pidettiin sairaina ja yleisesti onnettomina ihmisinä. Kehitysvammaisten hoito koettiin yhteiskunnalle taloudelliseksi rasitteeksi, ja kehitysvammaiset hoidettiin laitoksissa, poissa toisten nähtävistä normaaliyhteisön ulkopuolella. Kehitysvammaisuuden lisääntymistä pyrittiin ehkäisemään myös pakkosterilisaatiolla. Kehitysvammaisten hoito järjestettiin kirkon hyväntekeväisyystyönä ja työtä toteuttivat ihmiset, jotka kokivat kehitysvammaisten auttamisen kutsumukseksi. Noihin aikoihin otettiin käyttöön myös ensimmäinen älyllisesti kehitysvammaista kuvaava nimitys tylsämielinen. Nimitys kuitenkin koettiin kielteisesti leimaavaksi ja sen käytöstä luovuttiinkin vähitellen korvaamalla se termillä *vajaamielinen*. (Ylikoski 1994, 31–32.)

Sotien jälkeen kehitysvammahuollon järjestäminen alettiin nähdä ensisijaisesti yhteiskunnallisena velvollisuutena eikä vain yksittäisten henkilöiden tai kirkon laupeuden-

työnä. 1947 julkaistiin ensimmäinen ehdotus vajaamielislainsiksi, jossa ehdotettiin vajaamielishuoltoon kuuluvaksi kehityskykyisten päivähuoltolat, aikuisten työkodit ja perhehoito. Vajaamielislaki tuli voimaan heinäkuussa 1958. (Ylikoski 1994, 54–66.)

Vajaamielislain voimaantulon jälkeen kehitysvammaisten laitoshoido lisääntyi ja uudet hoitopaikat perustettiin tehokkuusajattelun mukaan perustettuihin keskuslaitoksiin. Jotta suurien ryhmien hoitoa pystyttiin toteuttamaan, säätelivät elämää keskuslaitoksissa joustamattomat rutiinit. Toisaalta suurissa laitoksissa pystyttiin järjestämään monipuolista päivä- ja vapaa-ajan toimintaa ja lievästi kehitysvammaisille henkilöille keskuslaitoksen alueesta saattoi muodostua kyläyhteisön kaltainen asuinympäristö, jossa heillä oli mahdollisuus elää virikkeellistä arkea ja kokea tasavertaisia ihmissuhteita. (Ylikoski 1994, 112.)

1950-luvulla tieto kehitysvammaisuudesta lisääntyi. Kehitysvammaa alettiin diagnosoida ja vammalle pyrittiin etsimään syitä, jotta niiden syntymistä tulevaisuudessa voitaisiin ehkäistä. Pyrittiin etsimään keinoja, joilla lievästi kehitysvammaisia voitaisiin opettaa niin, että vammasta aiheutuvien puutteiden vaikutus lieventyisi. (Ylikoski 1994, 69.)

Kehitysvammaisia pidettiin edelleen tarpeiltaan täysin erilaisina kuin muita ihmisiä, ja heidät määriteltiin ainoastaan älyllisen poikkeavuuden ja vajavaisuuden perusteella. Nähtiin kuitenkin, että ryhmän sisällä yksilöillä oli eroja sen perusteella, kuinka suurta älyllinen vajavuus oli. Lääkärit ja psykologit laativat tasodiagnooseja, joiden perusteella kehitysvammaiset luokiteltiin idiootiksi (tylsämielinen), imbesilliksi (vähämielinen), debiiliksi (heikkomielinen) tai dulliksi (heikkolahjainen). Diagnosoinnilla tuettiin käsitystä kehitysvamman sairausmaisuudesta. (Ylikoski 1994, 69–70.)

Vasta 1960-luvun loppupuolella alkoi sairausmalli kehitysvammahuollossa väistyä. Tilalle tuli opetuksellinen ja kuntouttava lähestymistapa, joka korosti ajatusta, että jokainen kehitysvammainen voi oppia uutta, kunhan hänelle annetaan vain riittävästi tilaisuuksia taitojensa harjaannuttamiseen. Opetuksen ja taitojen harjaannuttamisen päämääränä oli vammaisuuden seurauksien lieventäminen. (Ylikoski 1994, 99.)

Kehitysvammalaki, joka on voimassa vielä nykyään (Laki kehitysvammaisten erityishuollon järjestämisestä 23.6.1977/519), pohjautui näkemykseen siitä, että kehitysvammaisten tarpeet ovat samanlaisia kuin muillakin ihmisillä. Älyllistä poikkeavuutta



ei enää nähty koko ihmistä määrittävänä ominaisuutena. Kehitysvammahuoltoa ei enää nähty velvollisuutena, joka piti hoitaa, jotteivat kehitysvammaiset muodostuisi haitaksi. Nyt korostettiin kehitysvammaisten oikeutta saada tarvitsemansa apu ja pyrittiin luomaan olosuhteet, joissa kehitysvammaisen henkilö voisi elää mahdollisimman tavallista elämää. Tämän nähtiin onnistuvan parhaiten kehitysvammaisten omassa palvelujärjestelmässä. Käsitteestä vajaamielinen oli alkanut tulla kielteisesti leimaava, ja se korvattiin termillä kehitysvammaisen. Ensimmäisenä tämä termi otettiin virallisesti käyttöön Kehitysvammaliiton nimessä 1965. (Ylikoski 1994, 99–100.)

1960-luvun lopulla ajatus kehitysvammahuollon järjestämisestä laitoksissa alkoi pikkuhiljaa muuttua integraatioajatteluksi, jonka tavoitteena oli luoda kehitysvammaisille sellaisia palveluita, jotka auttaisivat heitä liittymään ja elämään tavallisissa yhteisöissä. Integraatioajattelu on merkinnyt kehitysvammaisia eristävien toimenpiteiden vähentämistä, ja siinä keskitytään kehitysvammaisten poikkeavuuden sijaan painottamaan sitä, millä tavoin kehitysvammaisen ihminen on samanlainen kuin vammaatonkin. (Ylikoski 1994, 234–235.)

Se, miten kehitysvammaisen lapsen vanhempiin on suhtauduttu, on riippunut siitä, mikä on ollut sen hetkinen käsitys kehitysvammaisuudesta ylipäätään. Kehitysvammaista lasta pidettiin pitkään perheelle taakkana, onnettomuutena tai häiritsevänä erikoistehtävinä. Vanhemmilla on ollut oikeus vapautua kehitysvammaisen lapsen aiheuttamasta taakasta sijoittamalla lapsi kehitysvammaisten laitoshoidon. Vanhempia on joko säällitty, syyllistetty ja syytetty sekä tuettu. Koko ajan on tiedostettu, että kehitysvammaisen lapsen kasvattaminen ja hoitaminen tarvitsee tukea ja yhteiskunnallisia palveluita, mutta käsitykset perheiden tarvitseman avun laadusta ja sisällöstä ovat vaihdelleet suuresti. (Ylikoski 1994, 191–192.)

## 2.2 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan yleensä hermoston – tärkeimpänä aivojen – kehityshäiriöitä, joita ovat hermoston sairaudet, vauriot tai muut hermoston toiminnan puutokset tai vajavuudet. Näihin kehityshäiriöihin liittyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta, jota siis nimitetään älylliseksi kehitysvammaisuudeksi. Tämä termi on myös WHO:n valitsema kuvaamaan tätä tilaa. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 16.)

Suomessa on käytössä Maailman terveysjärjestön WHO:n ICD-10-tautiluokitus, johon myös kehitysvammaisuuden diagnosointi perustuu. WHO:n määritelmän mukaan älyllinen kehitysvammaisuus tarkoittaa tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Puutteellisesti kehittyneitä ovat etenkin kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyystasoon vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. Älylliseen kehitysvammaisuuteen voi liittyä myös monia muita psyykkisiä tai fyysisiä häiriöitä kuten muut kehityshäiriöt sekä lisävammat ja -sairaudet kuten aisti-, puhe- ja liikuntavammat, epilepsia, autismin kirjon häiriöt, mielenterveyden häiriöt ja haastava käyttäytyminen. (Kaski ym. 2012, 16–18.)

Kehitysvammaisuudelle ei Suomen lainsäädännössä määritellä tarkkaa alkamisiän ylärajaa (Kaski ym. 2012 16–17), mutta jotta kyseessä voitaisiin sanoa olevan kehitysvammaisuuden, täytyy tämän vammaisuuden ilmetä lapsuudessa tai viimeistään nuoruudessa (Rajaniemi & Seppälä 2012). Jos älyllinen suorituskky alkaa heikentyä vasta varhaisaikuisuudessa, puhutaan tavallisesti dementiasta (Kaski ym. 2012, 16–17).

Kehitysvammaisuus luokitellaan neljään eri vamman asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan (Rajaniemi & Seppälä 2012). Luokittelua tehtäessä on tärkeää muistaa, että kyseessä ei ole ihmisten luokittelu vaan ihmisten terveydentilan ja siihen liittyvien piirteiden ja tarpeiden kuvaaminen. Vammaisuus ja sen määrittämä toimintakyky on aina kontekstisidonnaista riippuen siitä asiayhteydestä, missä ihmisen elämäntilanne ja hänen elinympäristönsä vaikuttavat. (Kaski ym. 2012, 18.)

Perinteisesti kehitysvammaisuutta on tarkasteltu diagnosikeskeisesti lääketieteen näkökulmasta. Tämän tarkastelun rinnalla on ollut pitkään myös toimintakyvyn näkökulma, jossa kehitysvammaisuutta tarkastellaan siitä lähtökohdasta, miten se vaikuttaa ihmisen valmiuksiin selviytyä eri ympäristöissä. Viime vuosina tarkastelunäkökulmaksi on noussut myös sosiaalinen näkökulma, jossa otetaan huomioon se, miten riippuvuus muista ihmisistä, ennakkoluulot sekä syrjintä vaikuttavat ihmisen mahdollisuuksiin usein diagnostista vammaa enemmän. (Rajaniemi & Seppälä 2012.) Vammaisuuden määritelmän tarkoitus ei kuitenkaan ole yksilön määrittelemine terminologian kautta, vaan korostaa hänen mahdollisia erityistarpeitaan tai esimerkiksi saada hänet osalliseksi tietyistä palveluista tai yhteiskunnan tarjoamista tukitoimista (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 12).

### 2.2.1 Lääketieteellinen näkökulma

Kun kehitysvammaisuutta tarkastellaan lääketieteellisestä näkökulmasta, keskitytään vamman diagnosoinnin lisäksi sen syihin sekä sen vaikutuksiin ihmisen terveydentilaan ja hyvinvointiin. Kehitysvammaa diagnosoitaessa ihmisen ominaisuuksia verrataan lääketieteelliseen käsitykseen normaalista, terveestä tai vammattomasta ihmisestä. (Rajaniemi & Seppälä 2012.) Vammaisuus ei tarkoita sitä, että ihminen olisi sairas. Vammainen ihminen voi olla sairas sairastaessaan esimerkiksi flunssaa, mutta vamman vastakohta ei ole terve vaan vammaton tai ei-vammainen. (Malm ym. 2004, 9.)

Lääketieteellisessä näkökulmassa ollaan kiinnostuneita vamman vaikutuksesta ihmisen terveydentilaan ja hyvinvointiin sekä myös vamman syihin. Kehitysvammaisuuden on monia eri syitä ja vieläkin noin neljännes vamman syistä on tuntemattomia. Kehitysvamma voi johtua sikiön geneettisistä muutoksista tai synnytykseen ja syntymään liittyvistä syistä, kuten esimerkiksi sikiön hapen puutteesta synnytyksen aikana. Myös äidin raskaudenaikainen alkoholin tai muiden päihteiden käyttö tai infektio tai lapsen saama trauma tai infektio voi aiheuttaa kehitysvammaisuutta. (Rajaniemi & Seppälä 2012.)

### 2.2.2 Toimintakyvyn näkökulma

Toimintakyvyn näkökulmassa tarkastellaan yksilön ja ympäristön välistä suhdetta ja huomioidaan se, että ihmisen toimintakykyyn vaikuttaa suuresti tarkasteluympäristö. Toimintakyvyn näkökulmasta tarkasteltaessa pyritään korostamaan kehitysvammaisen henkilön vahvuuksia ja voimavaroja, kun pohditaan hänen elämänlaatuaan ja arjessa selviytymistä. Toimintakyky riippuu aina sekä ympäristöstä että olosuhteista. Se voidaan jakaa käsitteenä kolmeen eri osa-alueeseen: fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Listaan voidaan lisätä myös kokemuksellinen toimintakyky. (Rajaniemi & Seppälä 2012.)

Vammaisuuden tarkastelussa toimintakyvyn näkökulmasta on pohjimmiltaan kyse siitä, että yksilön toimintamahdollisuuksien ja yhteiskunnan vaatimusten välillä on epäsuhta (Harjula 1996, 9). Kehitysvammaisen ihmisen vaikeudet johtuvat yleensä tilanteesta, missä vaatimukset ylittävät hänen toimintakykynsä. Tällaisessa tilanteessa kehitysvammainen ihminen tarvitsee ohjausta, auttamista tai hoitoa. Ihmisen toiminta-

kykyä voidaan tukea vaikuttamalla hänen toimintaympäristöönsä ja järjestämällä sinne riittävästi ja oikeanlaisia tukitoimia. (Rajaniemi & Seppälä 2012.)

### 2.2.3 Sosiaalinen näkökulma

Sosiaalisessa näkökulmassa kehitysvammaisuus näyttäytyy yhteisön suhteena yksilöön. Se, mitä pidetään normaalina ja mitä poikkeavana, on aina kulttuuriin ja ympäristöön sidottua. Kehitysvammaisuus ja vammaisuus ylipäätään on käsitetty eri kulttuureissa ja eri aikakausilla hyvin eri tavoin. (Rajaniemi & Seppälä 2012.) Se, miten vammaisiin ihmisiin eri yhteiskunnissa ja eri aikoina on suhtauduttu, heijastaa laajempia kulttuurisia arvoja ja uskomuksia. Vammaisuuden määrittelyssä kyse on aina siis myös yhteisöllisestä määrittelystä, joka määrittää ja antaa oikeutuksen tavalle, miten erilaisuuteen suhtaudutaan. (Harjula 1996, 9.) Nyky-yhteiskunnassa kehitysvammaisuus määritellään ensisijaisesti lääketieteen kautta. Sosiaalisessa näkökulmassa lääketieteellinen näkökulma hyväksytään, mutta muistetaan, että vamman aiheuttamat rajoitukset eivät johdu vammasta vaan ympäristöstä ja yhteiskunnasta. (Rajaniemi & Seppälä 2012.)

Sosiaalinen näkökulma korostaa, että kehitysvammaisen henkilö on pohjimmiltaan aivan samanlainen ihminen kuin muutkin. Tämä näkökulma tuo esille vammaisen henkilön riippuvuuden muista ihmisistä korostaen samalla, että riippuvuutta synnyttävät vammaa enemmän ennakkoluulot, syrjäytetty asema, köyhyys ja rakenteelliset esteet. (Rajaniemi & Seppälä 2012.) Kehitysvammaisen henkilön, kuten kenen tahansa vammattomankin tarpeet ja pyrkimykset eivät niinkään nouse esille henkilön vammaisuudesta vaan persoonasta sekä ikä- ja elämänvaiheesta. Nuorten ja aikuisten tuen ja palveluiden tarpeet ovat aivan erilaiset kuin keski-ikäisten ja ikääntyvien, oli kyse siten kehitysvammaisista tai vammattomista ihmisistä. (Seppälä 2010, 197.)

### 2.2.4 Yksilön oman kokemuksen näkökulma

Vammaisuudessa on kuitenkin kysymys myös siitä, miten vammaisen henkilö itse kokee itsensä ja vammaisuutensa. Yleensä kehitysvammaiset ihmiset määrittelevät itsensä ensisijaisesti muuten kuin kehitysvammaisuuden kautta. Kuten kaikki muutkin he määrittelevät itsensä ensisijaisesti esimerkiksi sukupuolen, työn, opiskeluiden, parisuhdetilanteen tai äidinkielen kautta. Vammaisuuden kokemus syntyy siis aina vuorovaikutuksessa muiden kanssa ja määritelmä vammaisuudesta tulee lähes aina ulko-

puolelta kehitysvammaisen henkilön oma mielipide sivuuttaen. (Rajaniemi & Seppälä 2012.) Kehitysvammaisella ihmisellä voi olla vaikeuksia ymmärtää omaa vammaisuuttaan. He osaavat yleensä verrata itseään muihin saman ikäisiin vammattomiin ihmisiin ja he saattavat unelmoida saavansa elää samanlaista elämää kuin muutkin, mutta realistisen identiteetin muodostaminen omasta itsestään on vaikeaa ilman riittävää ja kannustavaa tukea. (Seppälä 2010, 196.)

### 3 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan pohjimmiltaan sitä, että yksilö itse saa vapaasti päättää itseään koskevista asioista. Itsemääräämisoikeus ei kuitenkaan voi olla todellista, jos henkilö itse ei ymmärrä omia intressejään ja niiden mukaista toimintaa. (Pahlman 2003, 170–171.) Itsemääräämisoikeus edellyttää siis henkilöltä kykyä ja taitoa asettaa vaatimuksia olosuhteille, joissa hän voi tehdä valintojaan ja sen jälkeen toimia valintojensa mukaisesti. Jotta itsemääräämisoikeus olisi todellista, pitää henkilöllä olla kyky tehdä ratkaisuja ja toimia omien halujensa, kiinnostustensa ja näkemystensä pohjalta. Henkilöä, joka kykenee toimimaan näin, pidetään autonomisena. Vastaavasti epäautonominen henkilö on sellainen, jonka tahtoa ja toimintaa voidaan ja joudutaan rajoittamaan hänen oman etunsa vuoksi. (Rautiainen 2003, 46.)

Itsemääräämisoikeuden pohjalla on yksilön ihmisarvo – se, että henkilöä pidetään siinä arvokkaana ja hänelle annetaan mahdollisuus kehittyä itsenäisesti. Tämä voi toteutua vain silloin, kun henkilöllä itsellään on mahdollisuus osallistua elämäänsä koskevien päätösten tekemiseen. (Rautiainen 2003, 44.)

#### 3.1 Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus

Itsemäärääminen on mahdollista, jos henkilöllä on aito mahdollisuus vaikuttaa omiin asioihinsa. Nämä reaaliset mahdollisuudet ovat kuitenkin kaikilla jossain määrin puutteelliset, koska kukaan ihminen ei voi vaikuttaa kaikkiin elämäänsä koskeviin asioihinsa. Kuitenkin vammattoman ihmisen reaaliset mahdollisuudet itsemääräämiseen ovat selvästi suuremmat kuin vammaisen ihmisen, koska vammaisen avuntarve sekä yhteiskunnalta ja muilta ihmisiltä on suurempi. (Rautiainen 2003, 75.)

Kehitysvammaisen henkilön itsemäärääminen riippuu suuresti hänen sosiaalisesta ympäristöstään. Tutkimuksissa on nostettu esille neljä keskeistä seikkaa, jotka voivat

olla esteenä kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumiselle. Ensinnäkin henkilökunnan toimintaa ohjaavat periaatteet ja arvot voivat olla ristiriidassa kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden kanssa. Henkilökunta voi pitää ensinnäkin kehitysvammaisen henkilön terveyteen liittyviä toimia ensisijaisina ja toteuttaa niitä henkilön vastustavasta mielipiteestä riippumatta. Toiseksi itsemääräämisoikeus voidaan nähdä vain isoihin asioihin liittyvänä joko-tai -oikeutena, jolloin pienemmät ja arkipäiväisemmät usein toistuvat valintatilanteet saattavat jäädä huomioimatta ihan vain siksi, ettei henkilökunta tiedosta niitä kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuteen liittyviksi valintatilanteiksi. Kolmanneksi henkilökunnan voi olla vaikea tarjota valinnanmahdollisuutta kommunikaatiovaikeuksia omaavalle kehitysvammaiselle tai tulkita oikein henkilön valintoja. Neljänneksi kehitysvamma palveluihin on perinteisesti liitetty vahva pyrkimys kehitysvammaisen henkilön opettamisesta, kykyjen ja taitojen kehittamisestä. Tähän tavoitteeseen liittyy riski nähdä kehitysvammaisen aina puutteellisena ja ”keskeneräisenä” henkilönä, jolloin työntekijä asettuu helposti opettajan rooliin, joka pyrkii ohjaamaan kehitysvammaista henkilöä oikeanlaisiin valintoihin. (Vesala 2010, 127–128.)

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen kehitysvammaisten palveluiden järjestämisessä voi toteutua vain siten, että se hyväksytään keskeiseksi arvoksi myös käytännön lähi työssä ja siihen sitoudutaan kaikilla kehitysvammatyön tasoilla. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen edellyttää siis työntekijöiden asennemuutoksia niin kehitysvammaisia kuin itseään ja työtään kohtaan. Myös työntekijän ja kehitysvammaisen henkilön välinen valtasuhdetta on pohdittava. Kehitysvammahuollossa on pitkään ollut vallalla työskentelytapa, jossa valta on selvästi henkilökunnalla. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen edellyttää henkilökunnalta tästä vallasta luopumista. Vallasta ei välttämättä haluta pitää tietoisesti kiinni vallan itsensä takia, mutta siitä luopuminen voi olla vaikeaa, koska vallasta luopuminen voi uhata periaatteiden noudattamista sekä myös omaa ammatti-identiteettiä. (Vesala 2010, 160–161.)

### 3.2 Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen

Henkilön itsemääräämisoikeutta voidaan joutua loukkaamaan tilanteessa, jossa henkilön ratkaisut ja teot vaarantavat hänen terveyttään tai jopa hänen henkeään (Pahlman 2003, 171). Kehitysvammalain (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519) 42. §:n mukaan kehitysvammaisten perusoikeuksia voidaan rajoittaa

henkilön oman turvallisuuden, toisen henkilön turvallisuuden tai erityishuollon järjestämisen mahdollistamisen perusteella. Viimeinen peruste tosin viittaa ajatukseen siitä, että kehitysvammaisia henkilöitä tulisi ”hoitaa”, jotta he ”paranisivat”. Nykykäsityksen mukaan kehitysvammaisia henkilöitä ei kuitenkaan pyritä ”hoitamaan terveiksi”, vaan erityishuollon järjestämisessä on kyse kehitysvammaisten tarpeita vastaavien palvelujen ja tukitoimien järjestämisestä ja tarjoamisesta. Tämän käsityksen mukaan pelkkä erityishuollon järjestäminen ei saa olla perusteena itsemääräämisoikeuden loukkaamiselle ja perusoikeuksien rajoittamiselle, vaan perusteena rajoittamiselle voivat olla ainoastaan henkilön oma tai toisen henkilön turvallisuus. (Kumpuvuori 2009, 37–38.)

### 3.2.1 Vanhemmat kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden rajoittajina

Vanhempiensa luona asuvat vammaiset henkilöt ovat usein monin eri tavoin riippuvaisia vanhemmistaan. Esimerkiksi kommunikaatio- ja liikkumisvaikeudet edellyttävät usein jatkuvaa apua. Myös taloudellinen riippuvuus voi olla merkittävää, jos esimerkiksi vammaisen henkilön ymmärrys ei riitä raha-asioiden hoitoon. Lapsen ja vanhempien välillä voi olla myös – molemminpuolistakin – voimakasta emotionaalista riippuvuutta, joka voi vaikeuttaa lapsen irtautumista ja itsenäistymistä vanhemmistaan. (Erikson 2008, 88.)

Vanhempiensa luona asuvat vammaiset henkilöt eivät voimakkaasta riippuvuussuhteesta johtuen ole välttämättä itsenäisiä edes niillä elämänalueilla, joissa heidän fyysiset tai henkiset vammansa ole esteenä toimimiselle. Vammaisen henkilön vanhemmat voivat usein tehdä isoja päätöksiä lapsensa puolesta ohittaen lapsen itsemääräämisoikeuden ja osoittaen samalla valta-asemaa suhteessa lapseensa joko kaikissa tai joissakin lapsen elämää koskevassa asiassa. Pohjimmiltaan tässä voi olla kyse vanhempien suojelevasta asenteesta lastaan kohtaan, mutta tämä voi myös vähentää lapsen tunnetta itsenäisyydestä ja päätösvallasta omia asioita kohtaan. (Erikson 2008, 88.)

Oikeus muodostaa ystävyys- ja rakkaussuhteita sekä oikeus perheen perustamiseen ovat yksiä ihmisen keskeisiä itsemääräämisoikeuden ulottuvuuksia. Kuitenkin kehitysvammaiselle henkilölle nämä asiat eivät ole mitenkään itsestäänselvyksiä. Jo aiemminkin mainittu vanhemman ja lapsen voimakas riippuvuussuhde saattaa rajoittaa huomattavasti näiden oikeuksien ja mahdollisuuksien toteutumista. Varsinkin kotona asuvalla vammaisella henkilöllä ei välttämättä ole ollut elämässään muita ihmisiä kuin

hänen omat vanhempansa, eikä muita kiintymyssuhteita, kuten seurustelu- ja ystävyyssuhteita ole solmittu koskaan. Voimakas emotionaalinen riippuvuussuhde vanhemmista – usein etenkin äidistä – voi korvata kokonaan vammaisen henkilön tarpeen muun kiintymyssuhteen solmimiselle. (Erikson 2008, 145–146.)

### 3.2.2 Rahankäytön rajoittaminen kehitysvammaisten asumispalveluissa

Rahan käytön kontrollointi on aika yleinen itsemääräämisoikeuden rajoittamistoimenpide kehitysvammaisten asumisyksiköissä. Voi olla, että asukkaan tulee raportoida kaikki rahalliset menonsa henkilökunnalle. Asukkaan rahankäyttöä valvotaan, jottei hänen tulisi kulutettua liiallisesti, mutta tästä raportointivelvollisuudesta seuraa, että asukkaalla ei ole täyttä itsemääräämisoikeutta omien asioidensa hoidossa. (Erikson 2008, 110.)

Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta voidaan joutua rajoittamaan turvallisuusperusteilla, mutta rahankäytön rajoittamisessa olisi pohdittava, onko kyseessä turvallisuuteen perustuva itsemääräämisoikeuden rajoittaminen vai ainoastaan kontrollointi ilman turvallisuusperustetta. Edellisen kaltainen kontrollikäytäntö on myös voinut muodostua hyväksytyksi osaksi kehitysvammaisen elämää ja sen turvallisia puitteita ilman, että sen merkitystä itsemääräämisoikeutta rajoittavana tekijänä edes tultaisiin ajatelleeksi. (Erikson 2008, 110.)

### 3.2.3 Kehitysvammaisen henkilön seksuaalinen itsemääräämisoikeus

Sterilointilaki hyväksyttiin Suomessa 1935 (Vehmas 2005, 70). Lain tarkoituksena oli estää degeneroituneiden eli rappeutuneiden ihmisten lisääntyminen. Tällaisiksi rappeutuneiksi ihmisiksi katsottiin mielisaira, tylsämieliset, kaatumatautiset, rikolliset ja sairasmaiset. Näiden viallisuuksien uskottiin leviävän perinnöllisesti, koska tällaisten ihmisten määrä oli tuohon aikaan kasvussa. Rappeutuneita ihmisryhmiä pidettiin pahoina, vaarallisina ja yhteiskunnan loiseläjinä. (Harjula 1996, 114–115.)

Suurimpana uhkana rappeutumisen leviämislle pidettiin tylsämielisiä ja kaatumatautisia naisia, joiden katsottiin olevan ”hillittömän eroottisia” ja ”erittäin hedelmällisiä”. Näiden naisten aviottomien lasten yhteiskunnalle aiheuttamista kuluista esitettiin yksityiskohtaisia laskelmia. (Harjula 1996, 115.) Vuoden 1935 sterilointilaki kohdistettiin tylsämielisiin, vähämielisiin ja mielisairaisiin. Nämä ihmisryhmät oli tehtävä suvun-



jatkamiseen kykenemättömiksi, koska arveltiin tämän huonon ominaisuuden siirtyvän perinnöllisesti hänen jälkeläisiinsä. Steriloinnin perusteena toimi myös epäily siitä, että jälkeläiset voisivat jäädä vanhemman vajaakelpoisuuden vuoksi vaille asianmukaista huolenpitoa. Sterilointilain piiriin kuuluivat myös henkilöt, joilla oli ”luonnoton sukuvietti”. (Vehmas 2005, 70.)

Vuonna 1970 säädettiin aborttilain yhteydessä uusi sterilointilaki, joka jälkeen sterilointi tapahtui pääasiassa vain henkilön omasta pyynnöstä. Aikaisempien lakien mukaan pakkosterilointi oli siis ollut mahdollista, jos henkilö oli mielisairas tai vajaamielinen. Uuden lain mukaan mielisairaana, vajaamielisen tai sieluntoiminnaltaan häiriintyneen henkilön, joka olisi pysyvästi kykenemätön ymmärtämään steriloinnin merkityksen, sterilointi voidaan suorittaa vain siinä tapauksessa, että toimenpidettä puoltavat erittäin vahvat syyt. Tällaisessa tapauksessa steriloinnin toteuttamisesta päätti lääkintöhallitus erityisistunnossa. (Pahlman 2003, 24–26.)

Vaikka siis nykyään kehitysvammaistakaan naista ei lain perusteella voi steriloida vasten hänen tahtoaan, on käytäntö kuitenkin ainakin osittain toinen. Vammaisen nainen tai edes hänen huoltajansa ei ole välttämättä sterilointitoimenpiteeseen suostuessaan täysin tietoinen siitä, mihin sterilisaatiossa pyritään ja mitä se aiheuttaa. Vammaista henkilöä ei siis välttämättä katsota täysin oikeustoimikelpoiseksi siinä merkityksessä, että terveydenhuollon ammattilaiset selvittäisivät hänelle lääketieteellisen toimenpiteen seuraukset, vaan sterilointipäätöstä saatetaan perustella pelkästään ”parhaaksi katsomisen” argumentein. Tämä peruste voi olla täysin vastakkainen kehitysvammaisen henkilön oman seksuaalisen itsemääräämisen tai omien toiveiden kanssa. (Erikson 2008, 150–151.)

Lainsäädännön mukaan kehitysvammaista naista ei siis saisi steriloida, jollei toimenpidettä tekevä terveydenhuollon ammattilainen ole täysin varma siitä, että henkilö ymmärtää toimenpiteen tarkoituksen ja samalla myös sen peruuttamattomuuden. Toimenpidettä ei myöskään saa toteuttaa vasten asianomaisen henkilön tahtoa. Tämä tahto voi kuitenkin olla manipuloitavissa ja henkilö saattaa vasten parempaa ymmärrystä suostua toimenpiteeseen esimerkiksi vanhempien, edunvalvojan tai viranomaisen sitä suostuteltaessa. (Erikson 2008, 166.)

Tällaisessa tilanteessa vanhempien tahto voi ohittaa kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden heidän päättäessä asiasta vammaisen henkilön puolesta. Kuiten-

kin on muistettava, että vanhemmat toimivat yleensä taustalla ajatus oman lapsensa suojelemisesta ja turvallisuuden varmistamisesta. Vanhempien päätös tehdään usein ”parhaaksi katsomisen” perustein ja sen juridiset, emotionaaliset ja moraaliset perusteet voivat olla hyvin rationaalisia. Nämä näkökohdat vielä mahdollisesti yhdistettynä vammaisen henkilön emotionaaliseen riippuvuuteen vanhemmistaan tekevät vammaisen henkilön seksuaaliseen itsemääräämisoikeuteen liittyvät seikat erittäin monimutkaisiksi. Viranomaisen, esimerkiksi sosiaalityöntekijän voi olla vaikea vaikuttaa tällaisessa tilanteessa, vaikka hänellä olisikin usko vammaisen henkilön kykyyn tehdä itenäisiä ratkaisuja elämässään muun muassa seksuaalisen itsemääräämisoikeutensa suhteen. (Erikson 2008, 166.)

### 3.2.4 Manipulaatio

Manipulaatiolla tarkoitetaan henkilön mielipiteeseen vaikuttamista ja itsemääräämisoikeuden sivuuttamista siten, että henkilö saattaa tietoisesti tai tiedostamattaan toimia vasten omaa tahtoaan. Manipuloitu valinta ei siis ole itse määrätty ja itse tietoisesti valittu. Manipulaatio on aina vallankäyttöä. (Pahlman 2003, 176.)

Manipulaatio eroaa pakonkäytöstä siinä, että pakotettu henkilö on itse tietoinen siitä, ettei hän toimi vapaaehtoisesti ja itsemääräävästi. Manipuloinnin ja pakottamisen välinen raja on erittäin liukuva sellaisten ihmisten kohdalla, jotka ovat psyykkisesti heikkoja ja erittäin alttiita vaikutteille. Tällaisia henkilöitä ovat esimerkiksi vangit, psykiatrisen sairaalan potilaat sekä kehitysvammaiset. (Pahlman 2003, 177.)

### 3.3 Itsemääräämisoikeus yksilökeskeisessä työskentelyssä

Työskenneltäessä yksilökeskeisesti kehitysvammaisen ihmisen kanssa pyritään vahvistamaan hänen itsemääräämisoikeuttaan. Kehitysvammaisen henkilön voi kuitenkin olla vaikea tehdä itseään ja elämäänsä koskevia ratkaisuja, koska hänen kokemuspohjansa voi olla hyvinkin suppea. Kun kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta pyritään yksilöllisellä työotteella ja elämänsuunnittelulla vahvistamaan, on muistettava, että itsemäärääminen kehittyy pikkuhiljaa. Ei voida olettaa, että kehitysvammaisen henkilö, jolle annetaan yhtäkkiä ”lupa” päättää omista asioistaan, kykenee siihen, jollei hänellä ole riittävää kokemuspohjaa päätösten tekemiseen. Elämänmuutokseen johtavan pienenkin päätöksen tekeminen voi kokemusten puuttumisten lisäksi olla vaikeaa myös siksi, että henkilön taustalla voi olla aiemmista kokemuksista huomatta-

vasti enemmän epäonnistumisia kuin onnistumisia. (Rautiainen 2003, 97; Vernerinen 2012.)

Pitkään vaikuttaneen hoitokeskeisen työskentelykulttuurin vuoksi kehitysvammaisten parissa työskenteleville kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden kohtaaminen voi olla ajoittain vaikeaa. Itsemääräämisoikeus saatetaan nähdä helposti joko/tai-oikeutena – joko kehitysvammaisella henkilöllä on yhtäkkiä oikeus päättää kaikista häntä koskevista asioista tai sitten tätä oikeutta ei ole. Itsemääräämisoikeus pitää suhteuttaa henkilön kykyyn ymmärtää ja kantaa vastuuta päätöksenteosta. (Kaasalainen & Salovaara 2014.)

Toisaalta itsemääräämisoikeus saatetaan henkilökunnan toimesta nähdä vain erilaisiksi arjen pieniksi valinnanmahdollisuuksiksi. Itsemääräämisoikeuden saatetaan nähdä toteutuvan, jos kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus valita ruokajuoma maidon ja piimän välillä. Tämä ei kuitenkaan ole todellista itsemääräämisoikeuden toteutumista, jos kehitysvammaisella henkilöllä ei ole todellista valinnanmahdollisuutta siinä, osallistuuko hän yhteiseen ruokailuhetkeen, missä hän ruokailee tai mitä hän nauttii ruokaseen. Henkilökunta voi myös kokea kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutuvan tilanteessa, missä asukkaat saavat yhdessä päättää esimerkiksi tulevan kesäretken kohteen. Tämä ei riitä itsemääräämisoikeuden toteutumiseen, mikäli asukkaalla ei ole mahdollisuutta päättää esimerkiksi sitä, kenen seurassa hän retkelle lähtee vai osallistuuko hän retkeen ollenkaan. (Kaasalainen & Salovaara 2014.)

## 4 YKSILÖKESKEINEN ELÄMÄNSUUNNITTELU

### 4.1 Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun perusajatukset

Yksilökeskeisyys ei ole erillinen menetelmä, vaan kokonainen kulttuuri, jossa kaikki kohtelevat toisiaan yksilökeskeisesti. Jokainen henkilö on persoona, jossa on paljon hyvää ja voimavaroja ja joka itse tietää, mikä on hänelle itselle hyvää ja tärkeää. Jokainen henkilö on lisäksi yhteisömme jäsen, joka haluaa antaa oman panoksensa yhteisöllemme. Keskeistä yksilökeskeisyydessä on myös se, että jokainen henkilö voi oppia jatkuvasti uutta onnistumisen kokemusten kautta, mutta myös samalla tarvitsee tukea elämässään. Tuen tarpeen määrä ja laatu vain vaihtelevat eri henkilöiden välillä. (Raunetvuo 2013.)

Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu on käytännönläheinen tapa luoda kehitysvammaiselle henkilölle todellinen valinnanmahdollisuus elämänsä valintoihin sekä kontrolli omaan elämäänsä (Department of Health 2010, 11). Se on toimintatapa, jossa ihmistä autetaan ja tuetaan voimaantumaa, jotta hän olisi kykeneväinen itse tekemään päätöksiä omassa elämässään ja omasta elämästään. Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun käytännönläheisyys näkyy siinä, että asiat pyritään tekemään joustavalla epämuodollisella tavalla pitämättä kiinni jäykistä ja joustamattomista byrokraattisista tavoista. Keskeistä prosessissa on kehitysvammaisen ihminen itse. Hänellä pitää säilyä kontrollin tunne koko suunnitteluprosessissa. (Clark, Garland & Williams 2005, 79.) Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu ei ole kuitenkaan mikään ”taikanappula”, jota painamalla elämä muuttuu sellaiseksi, miksi kehitysvammaisen henkilö haluaisi sen muuttuvan. Se ei myöskään ole pelkästään uusia työkaluja ja tekniikoita. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu on filosofia, jonka keskeisiä arvoja ovat kansalaisuus ja yksilön voimaantuminen. (Department of Health 2010, 12.)

Yksilökeskeisellä elämänsuunnittelulla vaikutetaan toimenpiteisiin ja järjestelyihin siten, että voidaan parantaa vammaisen henkilön elämänlaatua. Menetelmää käytettäessä opetellaan ottamaan selvää, miten kehitysvammaiset ihmiset itse haluavat elää, mitkä asiat ovat heille itselle tärkeitä heidän jokapäiväisessä elämässään ja millaisia unelmia ja haaveita heillä on tulevaisuuden varalle. Yksilökeskeinen suunnitelma sisältäen ei kuitenkaan ole lopputulos, jota tavoitellaan. Suunnitelman ainoa tarkoitus on auttaa kehitysvammaista ihmistä kohti sellaista elämää, jota hän itse haluaa elää. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu on tämän prosessin ensimmäinen vaihe. (Department of Health 2010, 12.)

Ammattilaiset eivät suunnitteluprosessissa aseta kehitysvammaiselle henkilölle tavoitteita ulkopäin, vaan tarkoituksena on auttaa henkilöä muuttamaan elämänsä omannäköiseksi. Henkilön ei tarvitse kehittyä ja olla jotenkin valmiimpi ennen kuin hän voisi elää omannäköistään ja haluamaansa elämää, kuten esimerkiksi muuttaa pois lapsuudenkodistaan tai löytää itselle työpaikka. Sen sijaan häntä autetaan omien unelmiensa kartoittamisessa ja sen jälkeen näiden unelmien – useassa tapauksessa aivan tavallisten ihmisoikeuksien – saavuttamisessa. (Hintsala & Rajaniemi 2011, 32–33.)

Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu voi kuitenkin niin kehitysvammaisesta henkilöstä kuin häntä tukevista ihmisistäkin tuntua hitaalta ja turhautavalta prosessilta. Suuret muutokset, kuten asumisjärjestelyjen muutos tai työpaikan löytyminen, voivat vaatia pitkän ajan toteutuakseen. Vaikka kaikkia ongelmia ei voidakaan hetkessä ratkaista, tärkeää yksilökeskeisessä elämänsuunnittelussa on, että muutos alkaa heti. Kaikkien suunnitelmien ei tarvitsekaan olla pitkän tähtäimen suunnitelmia, kuten työpaikan hankkiminen, vaan ne voivat olla myös välittömiä, kuten esimerkiksi ensi viikolla tapahtuva retki. (Butterworth, Steere & Whitney-Thomas 1997, 12.)

Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu keskittyy henkilön sekä hänen elämänsä positiivisiin puoliin sen sijaan, että keskityttäisiin määrittelemään ja arvioimaan, mitä henkilö ei pysty tekemään. Puutteiden ja vajavaisuuksien arviointi on juurtunut syvälle sosiaali- ja terveydenhuoltoon, että kehitysvammaisen henkilön kanssa työskenneltäessä on vaikea olla aliarvioimatta hänen kykyään osallistua omaan elämäänsä ja sen suunnitteluun. Tämä voi olla hyvinkin epävoimaannuttavaa. Keskittyminen henkilön vahvuuksiin, intohimoihin, kiinnostuksen kohteisiin sekä asioihin, joista muut heissä pitävät ja ihastelevat, tuottaa aivan erilaisen lähtökohdan tulevaisuuden suunnittelulle sekä kehitysvammaisen henkilön omalle osallisuudelle omaan elämäänsä. (Department of Health 2010, 12.) Henkilöä pitää kuunnella ja kunnioittaa. Hänen tulee voida laatia itse omaa suunnitelmaansa ja suunnitella omaa elämäänsä eikä toteuttaa sitä, mitä hänelle on järjestelmän ja ammattilaisten puolesta suunniteltu. (Clark ym. 2005, 80.)

Erona aikaisempiin toimintamalleihin yksilökeskeisessä elämänsuunnittelussa ei keskitytä kartoittamaan kehitysvammaisen palvelunkäyttäjän tarpeita ja puutteita vaan omia toiveita ja kykyjä. Lisäksi yksilökeskeisessä elämänsuunnittelussa pyritään luomaan tarvittava tuki kehitysvammaisen henkilön omien päämäärien ja tavoitteiden saavuttamiseksi sen sijaan, että näitä päämääriä ja tavoitteita pyrittäisiin rajaamaan palvelujärjestelmän olemassa oleviin vaihtoehtoihin. Yksilökeskeisessä elämänsuunnittelussa lähtöoletuksena on, että kunhan kehitysvammaista henkilöä tuetaan riittävästi, pystyy hän saavuttamaan sen, minkä hän itse haluaa. (Beadle-Brown & Mansell 2005, 20.)

Tärkeässä roolissa yksilökeskeisessä elämänsuunnittelussa on myös kehitysvammaisen henkilön ympärillä oleva epävirallinen sosiaalinen verkosto, johon kuuluvat perheenjäsenet, läheiset sukulaiset ja ystävät. Näiden mahdollisuuksien kartoittaminen ja

voimavaroiksi ottaminen virallisten ja lakisääteisten palvelujen lisäksi kasvattaa huomattavasti henkilön mahdollisia tukiresursseja. (Hintsala & Rajaniemi 2011, 32.) Kehitysvammaisen henkilön oman sosiaalisen verkoston mukaanotto syventää ja laajentaa auttamisresursseja. Sosiaalinen verkosto voi myös olla virallista palvelujärjestelmää mielikuvituksellisempi ja luovampi toimija auttaen samalla sosiaalisten suhteiden luomisessa ja ylläpitämisessä. (Beadle-Brown & Mansell 2005, 20.) Sosiaaliseen tukiverkoston voi perheenjäsenten, lähisukulaisten ja ystävien lisäksi kuulua työkaverit, asuinyhteisön jäsenet, naapurit ja seurakunnan edustajat. Se, millä laajuudella sosiaalinen tukiverkko osallistuu, riippuu tarvittavan tuen määrästä ja ensisijaisesti siitä, miten kehitysvammaisen henkilö itse haluaa tukiverkon osallistuvat. (Butterworth ym. 1997, 10.)

Yksilökeskeisellä elämänsuunnittelulla on tarkoitus parantaa kehitysvammaisen henkilön elämänlaatua tuomalla henkilön elämään kokemus osallisuudesta. Elämänlaatu on ainutlaatuinen subjektiivinen käsite, jota on vaikea mitata, koska sen arviointiperusteet ja kriteerit vaihtelevat suuresti eri ihmisten välillä. Elämänlaatu on henkilökohtainen kokemus siitä, miten ihminen kokee oman elämänsä ja sitä ympäröivät olosuhteet. (Butterworth ym. 1997, 5.)

Hyvään elämänlaatuun liittyy läheisesti osallisuuden ja osallistumisen käsitteet, mutta niiden välinen suhde ei ole yksiselitteinen. Osallistuminen on keino hyvän elämänlaadun saavuttamiseen ja toisaalta osallistumista tutkimalla voidaan arvioida hyvän elämänlaadun toteutumista. Merkkinä hyvästä elämänlaadusta voidaan pitää sitä, että henkilö osallistuu oma-aloitteisesti uusiin ja erilaisiin toimintoihin, tutustuu uusiin ihmisiin ja lisää itsenäisyyttään, autonomiaansa ja yhteisöllistä osallisuuttaan. Jos henkilö taas viettää huomattavia aikoja osallistumatta minkäänlaiseen toimintaan, voidaan ajatella hänen elämänlaatunsa olevan heikkoa. (Beadle-Brown & Mansell 2011, 14–15.)

#### 4.2 Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun taustaa

Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun juuret juontavat 1970-luvulle Yhdysvaltoihin ja Iso-Britanniaan, missä työntekijät yhdessä kehitysvammaisten henkilöiden kanssa alkoivat pohtia ja etsiä uusia tapoja järjestää tukea. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu keskittyi alusta lähtien sekä itsenäisen elämisen tukemiseen että yhteiskunnalliseen inklusioon. (Department of Health 2010. s. 13.) Tarvittiin siis uusia toimintatapoja

suunnittelemaan ja tukemaan kehitysvammaisten henkilöiden elämää tavallisessa yhteisössä (Hintsala & Rajaniemi 2011, 33).

1970-luvulla käynnistyi keskustelu kehitysvammaisten normalisaatiosta ja ensimmäisiä yksilökeskeisen suunnittelun malleja kehitettiin normalisaatioperiaatteen tarpeisiin. Tuohon aikaan Wolf Wolfensberger esitteli käsityksensä kehitysvammaisista ihmisistä tasa-arvoisina kansalaisina ja kehittyvinä persoonina. Samoihin aikoihin myös Bengt Nirje esitteli normalisaatioperiaatteen, jonka mukaan kehitysvammaisten ihmisten tulisi voida elää tavallista elämää tavallisessa ympäristössä, ja heille tulisi kuulua myös samat oikeudet kuin muillekin ihmisille. (Hintsala & Rajaniemi 2011, 33–34.)

Kehitysvammaiset ihmiset määriteltiin tuolloin ensimmäistä kertaa kansalaisiksi. Tämä poikkesi suuresti vielä vallalla olleesta käsityksestä, jonka mukaan kehitysvammaiset ihmiset nähtiin vajavaisina ihmisinä, sairaina ja jonkinlaisina hyväntekeväisyyskohteina. Tuohon aikaan Yhdysvalloissa syntyneen vammaisliikkeen johtoajatukseksi olikin vammaisten ihmisten samanlainen kohtelu muiden ihmisten kanssa sekä heidän näkeminen ensisijaisesti ihmisinä. Vallalla ollut kokonaishoidollinen, medikaalinen vammaiskäsitys korvattiin sosiaalisella vammaiskäsityksellä. (Hintsala & Rajaniemi 2011, 34–35.)

Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun mallit tulivat Suomeen 1990-luvulla. Erona mallien kehittymisessä Yhdysvaltoihin ja Iso-Britanniaan oli se, että yksilökeskeisten ajatusten leviäminen Suomeen tapahtui ammattilaisten eikä kehitysvammaisten poliittisen liikkeen kautta. Ajatusmallin käyttöönottoa toteutettiin kouluttamalla henkilökuntaa sen filosofiaan ja työvälineiden käyttämiseen. (Hintsala & Rajaniemi 2011, 39.)

1980- ja 1990-luvuilla Suomessa kehitettiin paljon kehitysvammahuollon avopalveluja. Rakennemuutostusta toteutettiin kuitenkin järjestelmän ehdoilla. Palveluita pyrittiin yksilöllistämään ja kehitysvammaisten ihmisten vaikuttamismahdollisuuksia lisäämään, mutta tämä tapahtui vain olemassa olevien palvelujen puitteissa. Yksilöllistämällä tarkoitettiin enimmäkseen vain sitä, että kehitysvammaisen henkilö pystyi valitsemaan ryhmäkodissa asuessaan omaan huoneeseensa huonekaluja ja esineitä, valitsemaan vaatteensa sekä valitsemaan, mitä haluaisi tarjolla olevista vaihtoehdoista syödä. (Hintsala & Rajaniemi 2011, 39.)

Vielä tänäkin päivänä yksilökeskeistä elämänsuunnittelua vaikeuttaa Suomessa kehitysvammaisten henkilöiden palveluiden ja tuen järjestelmäkeskeisyys. Kehitysvammaisen henkilö voi toki tehdä itse valintoja, mutta vaihtoehdot on määritelty pitkälti olemassa oleviin palveluihin. Kehitysvammaisen henkilön elämänsuunta määräytyy vain kehitysvammaisille tarkoitettujen ja määriteltyjen palveluiden kautta. (Hintsala & Rajaniemi 2011, 39.)

#### 4.3 Aktiivinen tuki

Aktiivisen tuen toimintamalli kehitettiin tukemaan yksilöllistä elämänsuunnittelua, joka ei yksistään tuonut tarvittavaa ja haluttua muutosta kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskentelyyn ja toimimiseen (Friman-Eronen 2014). Työskentelytapana yksilökeskeisellä aktiivisella tuella tarkoitetaan toimintaperiaatetta, jossa henkilöä kannustetaan tekemään ja päättämään mahdollisimman paljon itse sen sijaan, että asiat tehtäisiin ja niistä päätettäisiin hänen puolestaan (Beadle-Brown & Mansell 2011, 17–19). Aktiivisen tuen pitäisi olla aina yksilökeskeistä ja se tulisi räätälöidä kullekin henkilölle tämän omia tarpeita vastaavaksi. Tämän tarpeen tulee määrittäytyä yksilöstä käsin eikä olemassa olevasta palvelujärjestelmästä. (Raunetvuori 2013.)

Aktiivinen tuki voi olla yksilökeskeistä vain silloin, kun tuettu toiminta lähtee henkilön omista mieltymyksistä ja kiinnostuksen kohteista. Ilman riittävää kokemuspohjaa on kuitenkin vaikea kokea todellista valinnanmahdollisuutta omaa elämää koskevien valintojen tekemiseen, joten alussa tukea saatetaan tarvita kokemuspohjan laajentamiseen. (Beadle-Brown & Mansell 2011, 17–19.) Tämän vuoksi onkin erittäin tärkeää, että aktiivisen tuen toteuttaminen aloitetaan pienin askelin kehitysvammaisen omilla ehdoilla hänen oma päätöksenteko- ja vastuunkantokykynsä huomioon ottaen. Pitkään laitoksessa asuneella kehitysvammaisella henkilöllä ei todennäköisesti ole riittävää kompetenssia alkaa yhtäkkiä tekemään itse minkäänlaisia päätöksiä omasta elämästään, koska myös kyky oman tahdon tunnistamiseen saattaa olla laitoshistorian vuoksi puutteellinen. Tämän vuoksi henkilökunnan tuki kehitysvammaisen henkilön oman tahdon löytämisessä ja päätöksentekokyvyn kasvattamisessa on ensiarvoisen tärkeää. (Kaasalainen & Salovaara 2014.)

Aktiivinen tuki on sitä, että kehitysvammaiselle henkilölle pyritään tarjoamaan oikeaa elämää niin kotona kuin kodin ulkopuolellakin. Henkilöä tuetaan osallistumaan itselle mielekkääseen tekemiseen ja tavalliseen elämään, samaan kuin kaikki muutkin eikä



aina erityiseen pelkästään kehitysvammaisille suunnattuun toimintaan. (Verner 2012.) Yksilökeskeinen aktiivinen tuki ei tarkoita erillisiä ”aktiivisuushetkiä”, joihin kehitysvammaisen henkilö voi osallistua. Tarkoituksena on luoda uusia luovia tapoja tukemaan henkilöitä, jotta he voivat paremmin osallistua kaikkeen siihen, mitä arjessa tapahtuu. Tarkoituksena ei ole saada henkilöä osallistumaan henkilökunnan valitsemiin toimintoihin ja tekemisiin, vaan tukea häntä aktiivisesti niissä toiminnoissa, joista hän itse pitää ja joissa hän pääsee hyödyntämään omia vahvuuksiaan. (Beadle-Brown & Mansell 2011, 19–20.)

Yksilökeskeinen aktiivinen tuki ei tunnista tasapäistämisen periaatetta. Jokaisen on oikeus valita oma osallistumisensa tai osallistumatta jättämisensä. Tuki räätälöidään aina yksilön tarpeiden mukaan, eikä esimerkiksi samassa asumisyksikössä asuvia yleistetä samanlaista tukea tarvitsevaksi ryhmäksi. (Raunetvu 2013.)

Kehitysvammaiselle henkilölle on pystyttävä tarjoamaan aitoja valinnanmahdollisuuksia eli antamaan hänelle valinnan tekemiseksi riittävää ja ymmärrettävää informaatiota valittavista vaihtoehdoista ja mahdollisuuksia. Tarvittaessa on keksittävä ja tunnistettava tapoja ja keinoja, joiden avulla kehitysvammaisen henkilön kokemusmaailmaa voidaan laajentaa, jotta todellista valinnanmahdollisuutta voitaisiin vahvistaa. Jokaisessa kohtaamisessa kehitysvammaisen henkilön kanssa on mahdollisuus aktiiviseen tukeen. Ensimmäiseksi on havaittava henkilön tekemät aloitteet sekä tunnistettava asiat, joista hän on kiinnostunut. Tämän jälkeen voidaan miettiä yhdessä keinoja, joiden avulla henkilöä voidaan tukea asian tekemisessä ja omien voimavarojen maksimoimisessa. Onnistumisen kokemukset lisäävät henkilön voimaantumista sekä luovat hänelle laajentuneen kokemuspohjan kautta enemmän mahdollisuuksia osallistua. (Verner 2012.)

Pitkään laitoksessa asuneella kehitysvammaisella henkilöllä saattaa valitettavasti olla historiassaan enemmän epäonnistumisen kuin onnistumisen kokemuksia (Kaasalainen & Salovaara 2014). Onnistumisen kokemusten luominen on erittäin tärkeää. Se auttaa henkilöä kasvattamaan itseluottamustaan sekä löytämään mahdollisesti uusia kiinnostuksen kohteita ja taitoja sekä lisäämään motivaatiota osallistumiseen. Tärkeää onnistumisen kokemusten luomisessa sekä aktiivisen tuen antamisessa ylipäätään on se, että tukea annetaan niin, että se mahdollistaa henkilön osallistumisen omien kykyjen tasolta tai toiminnan luonteesta riippumatta. Liian runsas tuki johtaa helposti siihen, että

toiminta suoritetaan kehitysvammaisen henkilön puolesta. Liian vähäinen tuki taas voi johtaa siihen, että toiminnan suorittaminen ei onnistu. Kummassakin tapauksessa henkilö jää vaille voimaannuttavaa onnistumisen kokemusta. (Beadle-Brown & Mansell 2011, 19–20.) Liian runsas tuki voi johtaa myös siihen, että kehitysvammaisen henkilö ei ota itse vastuuta tekemisistään, vaan vastuu siirtyy häntä tukevalle henkilölle. Jos taas onnistumisen kokemus jää puuttumaan liian vähäisen tuen vuoksi, voi seurauksena olla se, että kehitysvammaisen henkilö ei enää halua osallistua. (Verner 2012.)

Osallistuminen ei aina tarkoita suuria elämyksiä ja asioita, tärkeää ovat myös pienet, aivan arkiset tekemiset. Kehitysvammaista henkilöä motivoidaan ja kannustetaan tekemään ja osallistumaan, mutta hänelle on myös annettava oikeus keskeyttää tekeminen tai kieltäytyä siitä kokonaan. (Verner 2012.) Aktiivisessa yksilökeskeisessä tuessa otetaan myös huomioon se, että henkilön tuen tarve muuttuu. Muutoksen voivat esimerkiksi aiheuttaa uusien asioiden oppiminen kuten myös akuutit kriisi- ja muutostilanteet. Tuen yksilökeskeisyyden ja räätälöimisen tuleekin näkyä siinä, että annettua tukea muutetaan aina tuen tarvetta vastaavaksi. (Raunet 2013.)

Yksilökeskeisen aktiivisen tuen ensisijainen tarkoitus on lisätä osallisuutta ja voimaantumisen tunnetta – ei opettaa uusia taitoja. Kehitysvammaisen ihmisen kanssa työskentely ja tekemään ohjaaminen mielletään usein kuntoutukseksi ja korostetaan kuntouttavalla työllä toimimista. Kaikki arkinen tekeminen ei kuitenkaan ole kuntoutusta eikä kaikelle tekemiselle pidäkään asettaa tavoitteita. Osallistuminen on aivan eri asia kuin uuden asian opettelu. Tavoitteita voidaan toki asettaa siinä tapauksessa, jos kehitysvammaisen henkilö haluaa opetella jonkin uuden asian ja tarvitsee siihen tukea. Arkielämässä osallistumisessa ei kuitenkaan tarvita erityisiä tavoitteita. Liian suuret tavoitteet muodostuvat pahimmillaan henkilökunnan näkökulmasta osallistumisen esteiksi. (Verner 2012.)

#### 4.4 Yksilökeskeisen ajattelun käyttöönotto työyhteisössä

Työntekijän kannalta yksilökeskeisen ajattelun käyttöönotossa on kyse oman työn uudelleen ymmärtämisestä. Tässä ajattelumallissa työntekijän asiantuntijuus ei perustu siihen, että työntekijä ammatillisena määrittelee, mikä on kehitysvammaiselle henkilölle parasta. (Raunet 2013.) Asiantuntijuus perustuu taitoon kysyä kehitysvammaiselta ihmiseltä itseltään, mitä hän haluaa elämältään ja mikä tekee hänet onnelliseksi, ja auttaa häntä muuttamaan omaa elämäänsä haluamaansa suuntaan. Kehitys-

vammaista ei nähdä ensisijaisesti henkilönä, jota tulisi opettaa ja kuntouttaa, vaan tavoitteena on rakentaa jatkuvasti positiivista vuorovaikutusta ja mahdollisuuksia. (Hintsala & Rajaniemi 2011, 40–41.) Haasteen toimintatavan käyttöönottoon tuo se, että tätä toimintatapaa ei voi opetella ulkoisesti, vaan on pystyttävä muuttamaan omaa toimintatapaa ja tarkistamaan omia työn tekemisen pohjalla olevia arvoja. Jokainen työntekijä on kuitenkin oman aiemman koulutuksensa tulos, ja erityisen haasteen aiheuttaa muutos, jossa aiemmin opetellusta hoiva- ja holhospainotteisesta työtavasta on opeteltava luopumaan. (Friman-Eronen 2014.)

Työyhteisössä yksilökeskeiseen ajatteluun siirtyminen edellyttää sekä järjestelmän että työn tekemisen muutosta. Työyhteisön jäseniä on koulutettava ja valmennettava muuttamaan toimintaansa ja sitä ohjaavaa ajattelua ja asennemaailmaa kehitysvammaisen henkilön jokapäiväisen elämän kannalta oleellisissa, hänelle itselle tärkeissä arjen pienissä ja hallittavissa asioissa. (Hintsala & Rajaniemi 2011, 40.) Tavalliset, säännöllisesti tapahtuvat arkipäiväiset toiminnot, mitkä eivät välttämättä tarvitse suuria resursseja muuttuakseen, mutta joissa kehitysvammaiset henkilöt jäävät usein vaille henkilökunnan riittävää ja asianmukaista tukea, voivat olla tärkeitä henkilökohtaisen kasvun, kehityksen ja voimaantumisen kannalta. Suurelliset, vaikeat ja kalliit aktiviteetit ajatellaan usein tärkeiksi kokemuspohjan laajentamisen ja elämysten saamisen kannalta, mutta ne eivät vaikuta välttämättä paljoakaan tapahtumana itsessään. (Beadle-Brown & Mansell 2005, 28.)

Henkilökunnan koulutuksessa tulee suunnittelutyön asemasta keskittyä todellisen muutoksen tekemiseen ja aikaansaamiseen kehitysvammaisen henkilön elämässä. Myös työn arvioinnissa on keskityttävä kehitysvammaisen henkilön elämässä tapahtuneen todellisen muutoksen arviointiin eikä suunnittelun ja suunnitelmien arviointiin. (Hintsala & Rajaniemi 2011, 40.) Suorittavan henkilökunnan koulutukseen on hyvä sisällyttää aktiivisen tuen mallin toteuttaminen sekä malli positiivisen käyttäytymisen tukemisesta. Näiden toimintamallien toteuttaminen auttaa henkilökuntaa toimimaan tavoilla, jotka lisäävät kehitysvammaisen henkilön osallisuutta. (Beadle-Brown & Mansell 2005, 29.)

Kun työyhteisössä käynnistetään yksilökeskeisen suunnittelun toimintamallia, täytyy henkilökunnan sitouta tähän ajatteluun sekä sen mukaan toimimiseen. Tämä edellyttää kokonaishoidollisesta ajattelutavasta luopumista ja yksilökeskeiseen työotteeseen siir-

tymistä. Työyhteisössä pitää olla valmiutta tehdä töitä sen eteen, että ihmisten elämä muuttuisi heidän näköisekseen, vaikka se vaatisi omien ajatusten muuttamista ja työyhteisössä vallitsevien sääntöjen ja toimintakäytäntöjen uudistamista. (Hintsala & Rajaniemi 2011, 40.)

Laitospainotteisessa työskentelytavassa asumisyksikköön on usein henkilökunnan toimesta laadittu yhteisiä sääntöjä ja toimintaohjeita, joita kaikkien asukkaiden on pitänyt noudattaa. Nämä säännöt ja toimintaohjeet ovat myös samalla toimineet henkilökunnalle eräänlaisena suojamuurina, jonka taakse on voinut vetäytyä ja samalla välttää yksilöllisen ratkaisun ongelmallisessa tilanteessa. Työyhteisön toimiessa yksilökeskeisesti jokaisessa tilanteessa jokaisen henkilökunnan jäsenen on oltava kykeneväinen löytämään juuri siihen tilanteeseen sopiva yksilöllinen ratkaisu, joka parhaiten tukee kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta. (Kaasalainen & Salovaara 2014.)

Siirtyminen yksilökeskeiseen toimintaan vaatii monien työtä ohjaavien ajatusten ja toimintatapojen kyseenalaistamista. Uuden työskentelytavan käyttöönotto voi aiheuttaa ristiriitaisia ajatuksia. Voi syntyä vastakkainasettelua uuden ja vanhan työtavan välille, mikä ei edistä muutosta. (Hintsala & Rajaniemi 2011, 40.) Yksilökeskeisessä suunnittelussa ei kuitenkaan ole kyse siitä, että ennen olisi toimittu väärin. Monet ennenkin käytössä olleet toimintatavat ovat käyttökelpoisia myös yksilökeskeisesti toimitaessa. Kyse on enemmänkin ajattelumallin muutoksesta kuin yksittäisten menetelmien uudistamisesta ja uusien menetelmien lanseeraamisesta. (Raunetvuori 2013.)

Yksilökeskeisen suunnittelun toimintamallissa esimiesten tulisi toimia käytännön johtajina. Heidän tulee auttaa henkilökuntaa kehittämään omia taitojaan ja muuttamaan tarvittaessa ajatusmalliaan, jotta he voisivat toimia kannustajina ja aktiivisina tukijoina. Esimiehen tehtävänä on myös auttaa henkilökuntaa tunnistamaan omat onnistuminsensa kuten myös kehittymismahdollisuutensa ja -tarpeensa sekä tarkkailemalla että osallistumalla käytännön työhön. Esimiehen tehtävänä on valmentaa henkilökuntaansa toimimaan erilaisissa tilanteissa sekä antaa jatkuvaa tukea aina perehdytyksestä lähtien. (Beadle-Brown & Mansell 2011, 22–23.)

Jotta yksilökeskeisellä suunnittelulla ja aktiivisella tuella olisi mahdollisuus onnistua, täytyy henkilökunnan olla koulutuksen lisäksi motivoitunut näin toimimiseen. Henkilökunnan on itse uskottava näihin toimintatapoihin ja pystyttävä luottamaan myös sii-

hen, että he toimivat niin, kuin heidän esimiehensä ja taustaorganisaationsa haluavat heidän toimivan. (Beadle-Brown & Mansell 2011, 25.)

#### 4.5 Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun työvälineitä ja menetelmiä

Kun kehitysvammaisen henkilön kanssa aloitetaan yksilökeskeistä elämänsuunnittelua, täytyy ensin yhdessä hänen kanssaan etsiä vastauksia seuraavaan neljään yksilökeskeisen suunnittelun peruskysymykseen:

- Mitkä asiat ovat henkilölle tärkeitä?
- Mistä hän unelmoi?
- Mitä hän haluaa elämältään?
- Haluaisiko hän muuttaa elämäänsä? (Raunetvuori 2013.)

Näihin kysymyksiin pyritään löytämään vastauksia eri yksilökeskeisen elämänsuunnittelun työvälineiden ja menetelmien kautta. Menetelmien avulla pyritään saavuttamaan yksilökeskeisen elämänsuunnittelun keskeiset tavoitteet:

- 1) opitaan tuntemaan henkilö paremmin
- 2) tehdään hänen vastaanottamastaan tuesta johdonmukaisempaa
- 3) tehdään muutoksia henkilön arjessa, jotta hänen elämästään tulisi enemmän hänen itsensä näköistä. (Raunetvuori 2013.)

Keskeisiä yksilökeskeisen elämänsuunnittelun työvälineitä ovat polku, erilaiset kartat ja niiden pohjalta laaditut yhden sivun esittely sekä tukiprofiili. Edellä mainittujen lisäksi menetelmän työvälineitä ovat riskien arviointiin liittyvät vaaka-työväline sekä positiivinen riskinarviointi. (Raunetvuori 2013; Vernerin 2012.)

##### 4.5.1 Kartat

Kartta-työskentely on yksi tapa kerätä tietoa. Kartta terminä viittaa enemmän tapaan, miten työskennellään eikä niinkään konkreettiseen lopputulokseen. (Vernerin 2012.)

Karttojen avulla pysytään visualisoimaan, mitä kehitysvammaisen henkilö itsestään ja elämästään ajattelee. Kartta on positiivinen tapa kerätä tietoa ja pohtia yhdessä henkilön kanssa hänen menneisyyttään, nykyisyyttään ja tulevaisuuttaan. Kartta auttaa henkilöä jäsentämään elämäänsä. Kartta on voimaannuttava menetelmä kehitysvammai-

selle henkilölle hahmottamaan itselle ja kertomaan myös muille hänelle tärkeistä asioista. Kartta tekee henkilölle tärkeät asiat näkyviksi ja auttaa varsinkin kommunikatiivovaikeuksia omaavaa henkilöä saamaan omaa ääntä kuuluviin. Kartat eivät kuitenkaan ole pelkästään oman itsensä vuoksi tehtäviä kuvakertomuksia, vaan niiden tekeminen tähtää muutokseen, jotta kehitysvammaisen henkilön elämästä tulisi enemmän hänen itsensä näköistä. (Raunetvuori 2013.)

Kartta-työskentelyssä voi kehitysvammaisen henkilön itsensä lisäksi olla läsnä esimerkiksi hänen perheensä, läheiset ihmiset, ystäviä sekä hänen tukemisessaan mukana olevia työntekijöitä. Se, ketä työskentelyssä on mukana, määräytyy käsiteltävän asian sekä kehitysvammaisen henkilön oman tahdon mukaan. Myös kartan ulkomuoto riippuu täysin henkilöstä ja hänen kiinnostuksistaan ja kyvyistään. Kartta voi olla kokonaisuudessaan lehdistä leikattuja tai internetistä tulostettuja kuvia, piirroksia, valokuvia tai vaikkapa video. (Vernerinen 2012.)

Kartan laatiminen auttaa nimeämään pohdittavia asioita sekä auttaa kokonaiskuvan hahmottamisessa ja rakentamisessa. Visuaalinen informaation kerääminen myös samalla tukee muistia ja kehittää tiedonkäsittelyn taitoja. (Raunetvuori 2013.) Kartta-työskentelystä syntyy paljon materiaalia ja sitä kautta saadaan runsaasti tietoa kehitysvammaisesta henkilöstä ja hänen elämästään. Tästä informaatiosta voidaan koostaa tiivistetty yhteenveto, jota yleensä kutsutaan Yhden sivun esittelyksi. (Vernerinen 2012.)

Karttojen tekeminen ole itseisarvo, eikä olekaan tarkoituksenmukaista työstää kaikkia karttoja kaikkien henkilöiden kanssa tai valita tiettyjä karttateemoja, jotka automaattisesti työstetään kaikkien asukkaiden kanssa. Työskentelyyn kannattaa poimia vain ne teemat eli kartat, jotka henkilö itse kokee elämässään juuri sillä hetkellä tarpeellisiksi pohtia. (Vernerinen 2012.) Esittelen seuraavaksi keskeisimpiä yksilölliseen elämänsuunnitteluun kuuluvia karttoja, mutta kartan voi laatia mistä tahansa asiasta tai aiheesta, jota halutaan visualisoida tai josta halutaan lisää tietoa.

### Toiveiden ja unelmien kartta

Unelmoinnilla on karttojen laatimisessa keskeinen rooli. Työskentelyssä kehitysvammaista henkilöä rohkaistaan kertomaan omista unelmistaan ja toiveistaan. Jokaisella meistä on erilaisia unelmia, suuria ja pieniä, ja jokaisen unelmat ovat henkilökohtaisia. Tärkeää kartan laatimisessa on visualisoida unelmia ja toiveita ja edetä niistä konkreettiseen toimintaan. (Raunetvuo 2013.) Pitkään laitoksessa asuneen kehitysvammaisen henkilön voi olla vaikea edes tunnistaa omia unelmiaan, koska niiden ajattelemisen on aikaisemmin ollut mahdotonta. Työntekijät ovat tehneet päätökset kehitysvammaisen henkilön puolesta, eikä henkilöllä itsellään ole ollut juurikaan valinnanmahdollisuuksia. (Kaasalainen & Salovaara 2014.) Kaikkia unelmia ei toki ole tarkoitus toteuttaa sellaisenaan, eikä se välttämättä ole mahdollistakaan. Useimpia haaveita voi toteuttaa ”pala kerrallaan”. (Verner 2012.) Tärkeää on, että mahdottomaltakaan kuulostavaa unelmaa ei heti tyrmätä, vaan etsitään siitä pienempiä toteuttamiskelpoisia paloja (Kaasalainen & Salovaara 2014).

### Elämäntarinan kartta

Elämäntarinan kartan avulla on tarkoitus tuoda esiin henkilön menneisyyttä. Usein kehitysvammaisen henkilön menneisyys voi olla yllätys hänen kanssaan toimiville ihmisille. Menneisyyden tietäminen auttaa usein ymmärtämään paremmin henkilön nykyistä tilannetta. On tärkeää poimia elämäntarinaa menneisyyden myönteisiä asioita ja tapahtumia, mutta on tärkeää tietää myös henkilön kokemista menetyksistä tai esimerkiksi siitä, kuinka suuren osan elämästään henkilö on viettänyt eristetyssä laitospäristössä. Elämäntarinan kartan laatiminen voi nostaa pintaan kipeitäkin asioita ja tuntemuksia. Työskentelyssä on mietittävä huolella myös sitä, millaisia asioita kannattaa lähteä työstämään ja millaisten asioiden on vain parempi antaa olla. (Raunetvuo 2013; Verner 2012.)

### Pelkojen ja huolien kartta

Kun unelmointi antaa jotain, jota kohti pyrkiä, pelkojen, painajaisten ja huolien nimeäminen antaa jotain, jota pyrkiä välttämään. Pelkojen näkyväksi tekeminen voi olla vaikeaa, mutta se on kuitenkin tärkeää, jotta niistä voidaan tulla paremmin tietoisiksi. Kun henkilön peloista ja huolista saadaan tietoa, on niille mahdollista lähteä tekemään jotain. (Raunetvuo 2013; Verner 2012.)

### Henkilökuva-kartta

Henkilökuva-karttaa työstettäessä pyydetään niitä ihmisiä, jotka tuntevat prosessin keskiössä olevan kehitysvammaisen henkilön hyvin, tuomaan esille positiivisia ilmauksia, jotka kuvaavat häntä. Työskentelyn tarkoituksena on löytää niin monia erilaisia piirteitä henkilöstä kuin mahdollista ja laatia niiden pohjalta henkilökuva. Työskentelyn tavoitteena on vahvistaa ja voimaannuttaa henkilöä, ja tämän kartan laatiminen on usein myös voimaannuttava ja vahvistava kokemus hänen läheisilleen.

(Raunetvuo 2013; Vernerinen 2012.)

### Taitojen ja vahvuuksien kartta

Taitojen ja vahvuuksien karttaan kuvataan henkilön taitoja, vahvuuksia ja lahjoja sekä myös niitä piirteitä, jotka hänessä ihastuttavat muita. Tarkoituksena on kiinnittää huomio ongelmista, hidasteista ja haitoista henkilön positiivisiin puoliin, vahvuuksiin ja kykyihin. Työskentelyn tarkoituksena on myös pohtia ja selvittää sitä, miten henkilön kyvyt ja vahvuudet ovat käytössä ja missä uusissa asioissa, tekemisissä ja harrastuksissa niitä voitaisiin käyttää. (Raunetvuo 2013; Vernerinen 2012.)

### Kartta paikoista, joissa käyn

Paikkakartassa kuvataan niitä paikkoja, joissa henkilö käy. Tätä kautta saadaan käsitys siitä, millainen henkilön elinpiiri on tällä hetkellä. Lisäksi karttaan kuvataan paikkoja, joissa henkilö haluaisi käydä tai paikkoja, joissa hän tällä hetkellä jo käy, mutta haluaisi käydä useammin. Kartan avulla voidaan myös selvittää, käykö henkilö paikoissa, joissa hän ei haluaisi käydä. Tämän jälkeen voidaan pohtia, miksi henkilö ei halua käydä kyseessä olevissa paikoissa, joutuuko hän kuitenkin jostain syystä käymään niissä ja jos näin on, miten tilanteista pystyttäisiin tekemään miellyttävämpiä.

(Raunetvuo 2013; Vernerinen 2012.)

### Vapaa-ajan kartta

Harrastukset ovat osa vapaa-aikaa ja tämän kartan avulla saadaan tietoa siitä, millaisia harrastuksia henkilöllä on tällä hetkellä. Kartan avulla voidaan selvittää myös se, onko sellaisia harrastuksia, joita henkilö haluaisi harrastaa ja tämän jälkeen pohtia harrastamisen mahdollisuutta. Harrastukset eivät kuitenkaan ole koko vapaa-aika, vaan sii-



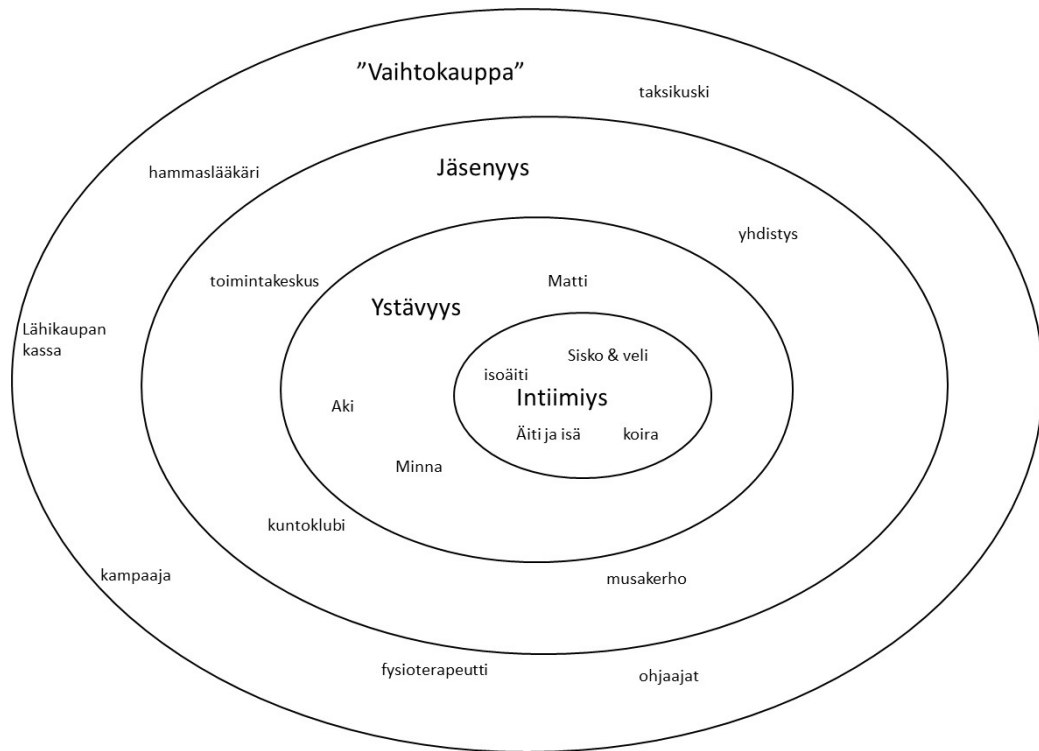
hen kuuluvat myös useat spontaanit asiat, kuten esimerkiksi ulkoilu, kirjastossa tai kaupassa käyminen, muiden ihmisten tapaaminen, erilaiset kotona tehtävät asiat tai vaikkapa sohvalla istuminen ja televisio-ohjelman katseleminen. Tämän kartan avulla saadaan siis harrastusten lisäksi selville myös se, millaisia toimintoja henkilön päivään kuuluu. Kartan avulla voidaan löytää uusia mahdollisuuksia henkilön elämän rikastuttamiseen. (Raunetvuori 2013; Vernerinen 2012.)

### Sosiaalisten suhteiden kehä/kartta

Sosiaaliset suhteet ovat ihmisen elämänlaadun kannalta tärkeä asia. Kuitenkin monelle kehitysvammaiselle henkilölle suuren osan sosiaalisista suhteista muodostavat kontaktit ammatti-ihmisten kanssa. Päivittäiseen sosiaaliseen kanssakäymiseen kuuluvat ehkä myös kontaktit toisten kehitysvammaisten henkilöiden kuten asuin- ja työtovereiden kanssa varsinaisten henkilökohtaisten kontaktien ollessa vähäisiä. (Vernerinen 2012.)

Sosiaalisten suhteiden karttaan kuvataan henkilön suhteita muihin ihmisiin, kuten sukulaiset, ystävät, ammatti-ihmiset ja niin edelleen. Se kertoo, ketkä ihmiset ovat henkilölle tärkeitä ja myös sen, onko suhteiden ympärillä ongelmia. Kartta auttaa tunnistamaan, ketä henkilöitä voidaan ottaa mukaan yksilölliseen suunnitteluun. Se auttaa myös tunnistamaan suhteet, joita pitää vahvistaa tai tukea. (Department of Health 2010; Raunetvuori 2013.)

Kartan avulla selviää, millaisia ihmissuhteita henkilöllä on ja ketä hänen elämäänsä kuuluu. Kartasta selviää myös, kuinka suuri osa henkilön elämään kuuluvista ihmisistä on mukana jonkun työroolin kautta ja kuinka paljon hänellä on luontaisia ihmissuhdeverkostoja. (Vernerinen 2012.) Kartta voidaan laatia esimerkiksi kuvassa 1 olevaan muotoon:



Kuva 1. Sosiaalisten suhteiden kehä (Department of Health 2010; Raunetvu 2013)

### Palvelujen ja tuen kartta

Palvelujen ja tuen kartan työstämisen avulla selvitetään, millaista tukea kehitysvammainen henkilö tarvitsee ja ennen kaikkea miten henkilö itse haluaa itseään tuettavan. Karttaa työstettäessä mietitään henkilön omia toiveita ja unelmia ja sitä, millaista tukea ja apua hän tarvitsee niiden saavuttamiseksi. Olennaista on tämän kartan työstämisessä myös selvittää se, millaisia ajatuksia sekä tukemis- ja auttamismahdollisuuksia on muilla henkilön elämässä mukana olevilla ihmisillä. (Raunetvu 2013; Verner 2012.)

#### 4.5.2 Vaaka-työkalu

Vaaka-työkalun (kuva 2) avulla voidaan tarkastella ristiriitatilanteita kehitysvammaisen ihmisen kanssa. Välillä kehitysvammaisen ihmisen kanssa kohdataan tilanteita, joissa itsemäärääminen on ristiriidassa henkilön terveyden ja turvallisuuden kanssa. Vaaka-työkalun avulla mietitään, että mikä on tärkeää henkilön omasta mielestä (mitä hän haluaa, mikä tekee hänet onnelliseksi ja tyytyväiseksi) ja mikä on tärkeää henkilön kannalta (terveys, turvallisuus). Näiden kahden ulottuvuuden täytyisi olla tasapainossa, jotta henkilön olisi mahdollista saavuttaa hyvä elämänlaatu. Jos itsemääräämi-

selle annetaan liian suuri arvo, voivat turvallisuus- ja terveystasot jäädä huomioimatta, ja henkilö jää vaille tarvitsemaansa tukea. Jos taas turvallisuus- ja terveystasot ylikorostuvat, kärsii henkilön elämänlaatu, koska hänen itsemääräämisoikeuttaan rajoitetaan tarpeettomasti. (Department of Health 2010; Raunetvuori 2013.)

tärkeää minusta	tärkeää minulle
opittava / otettava selvää	

Kuva 2. Vaaka-työkalu (Department of Health 2010)

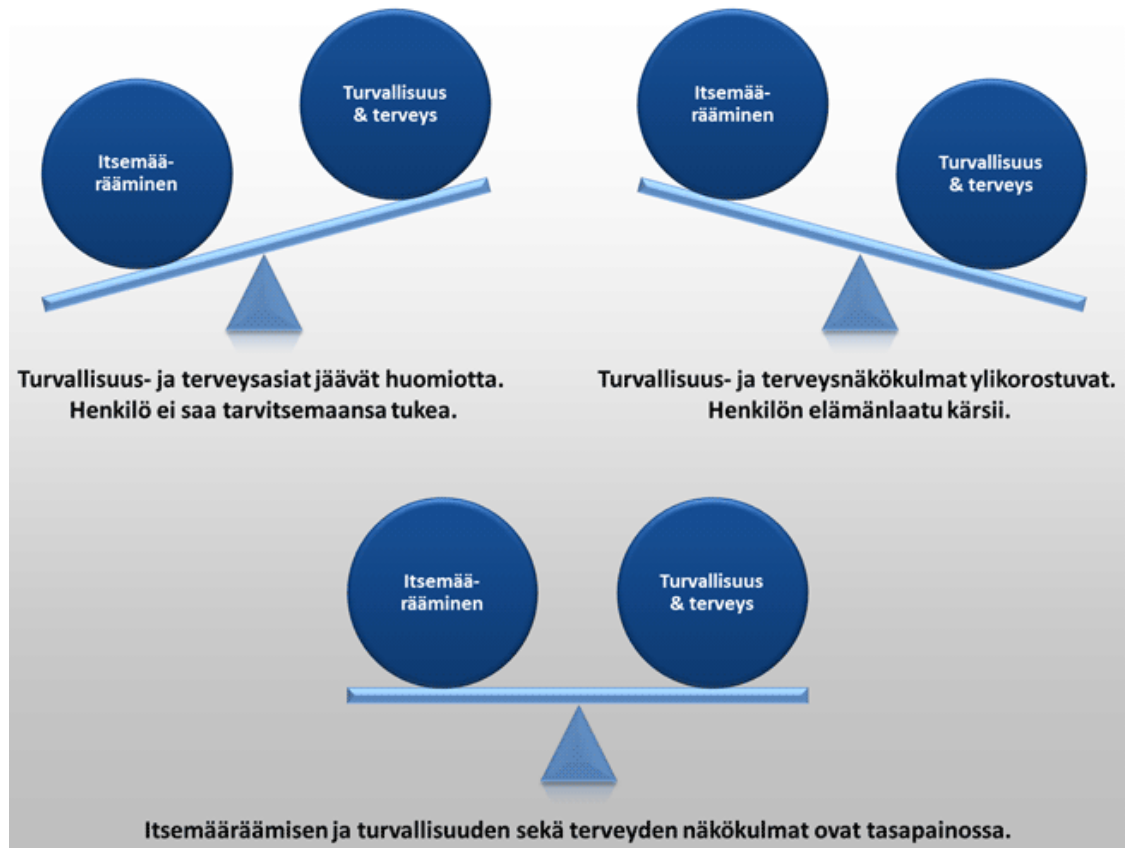
Vaaka-työkalulla asioita selvitetessä voidaan kohdata tilanne, jossa itsemääräämisoikeuden toteutuminen kyseessä olevassa asiassa vaarantaa henkilön turvallisuuden ja terveyden niin, että asiaa ei ole näissä puitteissa mahdollista toteuttaa. Ennen täydellistä asian toteuttamista on yhdessä mietittävä, onko asia mahdollista jossain muodossa toteuttaa ja millaista tukea sen toteuttaminen vaatii. Itsemääräämisoikeuden rajoittamiseen ja jonkin asian tekemisen kieltämiseen täytyy löytyä hyvät perusteet. (Raunetvuori 2013.)

#### 4.5.3 Positiivinen riskiarviointi

Riskillä tarkoitetaan jotakin, joka voidaan estää, jottei vaaraa tai vahinkoa syntyisi. Riski voi olla todellinen tai kuviteltu asia, joka toimii esteenä ihmiselle elää täysivaltaista elämää. Riskeihin ei voi suhtautua pelkästään kielloilla, vaan niihin on pystyttävä ottamaan yksilölähtöinen näkökulma. Kehitysvammaisiin henkilöihin suhtaudutaan helposti ylisuojelevalla ja yleistetyllä asenteella. Turvallisuus on tärkeä arvo, mutta se ei saa olla ainoa. (Kukkaniemi & Marjamäki 2011, 68–71.) On tärkeää, että kehitysvammaiset henkilöt kohtaavat riskejä jokapäiväisessä elämässään. Järkevien riskien

ottaminen on tärkeää oppimisen kannalta sekä henkilön identiteetin ja omanarvontunnon kehittämisessä. (Aleszewski & Aleszewski 2005, 188.)

Positiivisen riskinarvioinnin tarkoituksena on antaa kehitysvammaiselle henkilölle mahdollisuus tehdä haluamiaan asioita mahdollisimman turvallisesti. Tarkoituksena on mahdollistaa henkilön mahdollisuudet tehdä omia valintoja ja päätöksiä, tulla itsenäisemmäksi ja elää itsensä näköistä elämää. Kyse on mahdollisuuksien maksimoinnista siten, että itsemääräämisen ja turvallisuuden näkökulmat ovat tasapainossa, kuten kuvassa 3 esitetään. (Verner 2012.)



Kuva 3. Itsemääräämisen ja turvallisuuden sekä terveyden tasapaino (Verner 2012)

Positiivisen riskiarvioinnin lähtöoletus on aina, että asia on mahdollista toteuttaa, kunhan keinot pohditaan huolella. Tavoitteena olevan toiminnon pitää kuitenkin olla realistinen. Riskiarviointi-työskentely on ratkaisukeskeistä eikä siinä keskitytä pohtimaan mahdollisia ongelmia. Positiivista riskiarviointia voi käyttää esimerkiksi suuriin elämänmuutoksiin liittyvien huolien käsittelyyn, elämänmuutokseen valmistautumiseen tai jonkin uuden asian kokeilemiseen. (Verner 2012.)

#### 4.5.4 Havaintopäiväkirja

Kehitysvammaisen henkilön kanssa toimiessa voidaan kohdata tilanteita, joissa ei voida aina tarkasti tietää, mitä henkilö asiasta ajattelee. Varsinkin vaikeammin vammaisten tai kommunikaatiovaikeuksia omaavien henkilöiden kanssa näitä tilanteita tulee vastaan usein. Tiedon puute ei saa kuitenkaan olla syy siihen, ettei tehtäisi mitään. Tällaisessa tilanteessa on vaan yritettävä tehdä parhaita arvauksia ja toimittava niiden mukaan, kokeiltava eri asioita henkilön kanssa. Aina on vähintään yhtä suuri mahdollisuus onnistua kuin olla onnistumatta. Vain kokeilemisen ja konkreettisten kokemusten myötä henkilöä tukeville ihmisille mutta myös hänelle itselle voi muodostua käsitys siitä, mistä hän pitää ja mistä ei. (Verner 2012.)

Parhaan arvauksen tueksi voi käyttää havaintopäiväkirjaa (kuva 4) ja kirjata siihen havainnoituja henkilön ”vastauksia” – esimerkiksi ilmeitä, eleitä tai ääniteitä.

tilanne ja ajankohta	Mitä teit? (mitä, missä, milloin, kuinka kauan)	Ketä oli mukana? (mukana olleiden nimet ja roolit)	Mitä opit siitä, mikä toimi hyvin? Mistä muut pitivät toiminnassa? Minkä asioiden pitää säilyä samana?	Mitä opit siitä, mikä ei toiminut? Mistä muut eivät pitäneet toiminnassa? Minkä asioiden pitää muuttua?
----------------------	--	--	--	---

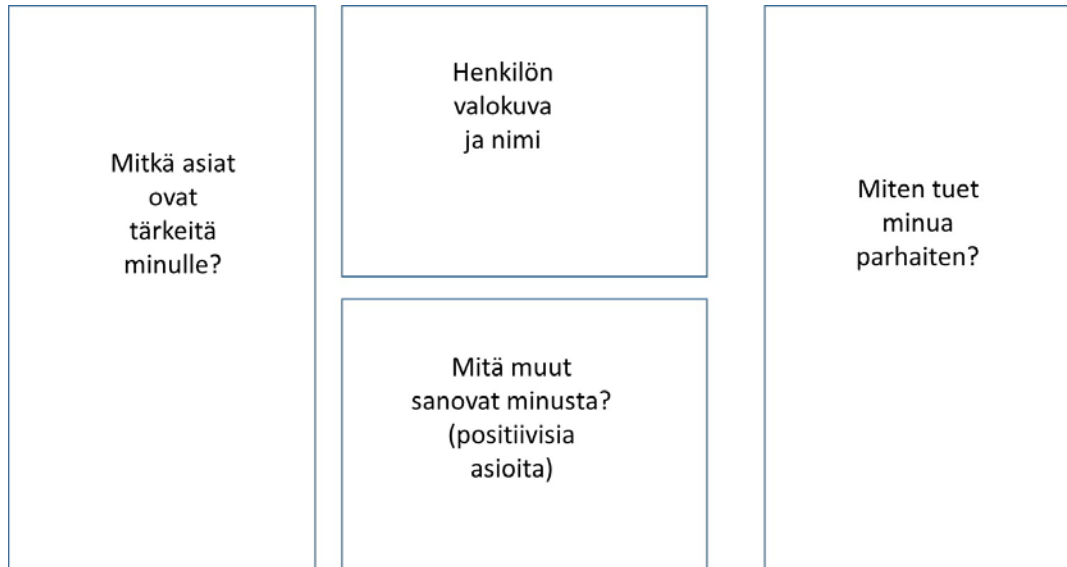
Kuva 4. Havaintopäiväkirja (Department of Health 2010)

Havaintopäiväkirja auttaa toimimaan myös lievemmin kehitysvammaisten henkilöiden kanssa. ”Parasta arvausta” voidaan joutua käyttämään myös tilanteessa, jossa lievemmin kehitysvammaisen ei osaa tehdä valintaa, vaan ammatti-ihminen joutuu valitsemaan hänen puolestaan. Havainnoimalla ja kirjaamalla henkilön reaktioita valinnan tulokseen voidaan lisätä ja tukea hänen omaa valintojen ja päätösten tekokykyään. (Raunetvuo 2013.)

#### 4.5.5 Yhden sivun esittely

Yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta – esimerkiksi kartoista – kertyy paljon tietoa kehitysvammaisesta henkilöstä. Tämä tieto voidaan koostaa tiiviiseen muotoon yhden

sivun esittelyksi (kuva 5). Tästä tiiviistä esittelysivusta muut ihmiset henkilön ympärillä saavat nopeasti käsityksen siitä, kuka ja millainen tämä henkilö on ja mitkä asiat ovat hänelle tärkeitä. (Vernerer 2012.)



Kuva 5. Yhden sivun esittely. (Department of Health 2010, 11)

Yhden sivun esittelyyn tiivistyy kaikkein olennaisin tieto kehitysvammaisesta henkilöstä: millainen hän on, mitkä ovat hänen vahvuutensa, mitä piirteitä muut hänessä arvostavat, mitkä asiat ovat hänelle tärkeitä ja mitkä ovat olennaisimmat asiat hänen tukemisensa näkökulmasta. Lisäksi esittelyyn voidaan kirjata se, minkä asian henkilö haluaa seuraavaksi toteuttaa. (Vernerer 2010.)

Yhden sivun esittelyä laadittaessa on tärkeää muistaa, että sen keskiössä on kehitysvammaisen henkilö itse ja hänelle itselle tärkeät asiat. On erittäin tärkeää erottaa nämä niistä asioista, joita muut pitävät hänelle tärkeinä. Esittelyä laadittaessa on myös muistettava välttää liian ympäröivä tai tulkinnanvaraisia ilmauksia. (Vernerer 2010.)

#### 4.5.6 Tukiprofiili

Tukiprofiili on yhden sivun esittelyn tapaan tiivis paketti sisältäen olennaisimman tiedon siitä, millaista tukea kehitysvammaisen henkilö tarvitsee sekä miten hän itse haluaa itseään tuettavan. Tukiprofiilin tarkoitus on ohjata kaikkia henkilön kanssa toimivia ihmisiä toimimaan samalla tavalla sekä tehdä henkilön saamasta tuesta johdonmukaista ja ennustettavaa. Näin henkilö ei hämmenny erilaisista tukemisen ja tekemisen tavoista. (Raunetvuori 2013; Vernerer 2012.)

Usealle kehitysvammaiselle henkilölle elämän ennustettavuus ja arjen rutiinit ovat tärkeitä. Jos rutiinit ovat organisaatiosta lähtöisiä, ne voivat johtaa joustamattomuuteen ja yksilöllisen työtteen sivuuttamiseen ja tehdä elämästä tasapaksua. Henkilöstä itsestään lähtevät rutiinit taas parhaimmillaan antavat arkielämään struktuuria luoden samalla myös turvallisuuden ja jatkuvuuden tuntua elämään. Yleensä kehitysvammaiselle ihmiselle on tärkeää tietää, mitä on tapahtumassa seuraavaksi, jotta hän pystyisi orientoitumaan tapahtumaan. Henkinen valmistautuminen sekä epävarmuuden puuttuminen lievittää myös levottomuutta. Tämän vuoksi kehitysvammaisen vastaanottaman tuen olisi hyvä olla ennustettavaa. (Raunetvuori 2013.) Tukiprofiili on henkilökunnan työväline, joka auttaa antamaan henkilölle ennustettavasti ja johdonmukaisesti sellaista tukea, jota hän tarvitsee (Verner 2012).

Tukiprofiili kirjoitetaan minä-muotoon, jotta kehitysvammaisen henkilön oma näkökulma ja ääni korostuisivat. Siihen kirjataan tuettavan ihmisen kannalta tärkeitä asioita. Ne voivat liittyä ja yleensä liittyvätkin arkisiin tapoihin ja rutiineihin. Vaikeavammaisen henkilön tukiprofiilissa tärkeään rooliin voivat nousta erilaiset hoitokäytäntöihin liittyvät merkinnät. Tukiprofiiliin siis kirjoitetaan, miten henkilökunta toimii tietyissä tilanteissa. (Verner 2012.)

Tukiprofiilin sisältö voi vaihdella tuettavan henkilön tarpeiden mukaan, mutta sen voi muodostaa osa tai kaikki seuraavista alakohdista:

### 1. Taustatiedot

Taustatietoihin kirjoitetaan henkilön nimi ja syntymävuosi sekä voimavarakeskeinen kuvaus henkilön persoonasta. Persoonakuvauksen voi muodostaa esimerkiksi ”Hyviä asioita minusta” -kartan pohjalta.

### 2. Ihmissuhteet

Ihmissuhteiden kuvauksen pohjana voi toimia ”Minulle tärkeät ihmiset” -kartta sekä Sosiaalisten suhteiden kartta. Ihmissuhteiden kuvauksen lisäksi kirjataan, millaista tukea henkilö tarvitsee ihmissuhteiden ylläpitämisessä sekä mahdollisesti uusien ihmissuhteiden luomisessa.

### 3. Vuorovaikutus ja kommunikaatio

Tähän kuvataan hyvän ja arvostavan vuorovaikutuksen keinot henkilön kanssa ja mahdollisten kommunikaation apuvälineiden käytön tarve vuorovaikutuksen tukena. Kuvauksessa voidaan viitata henkilölle tarvittaessa laadittuun kommunikaatiokarttaan.

#### 4. Osallistuminen

Osallistumisen kuvaus voi perustua ”Minulle tärkeät asiat”, ”Minulle tärkeät paikat”, ”Tästä pidän ja tästä en pidä” -karttoihin ja henkilön viikko-ohjelmaan. Kohtaan kuvaillaan, millaista tukea henkilö tarvitsee osallistuakseen itselle tärkeisiin asioihin, sekä mitä kiinnostuksen kohteita henkilöllä on, joiden pohjalta voidaan tarjota uusia kokemuksia ja osallistumisen mahdollisuuksia.

#### 5. Tuen antamisessa huomioitavaa

Tämän kuvauksen pohjalla on mahdollisuuksien mukaan henkilön oma näkemys omasta tuen tarpeestaan ja tukemisen keinoista. Pohjalla voidaan käyttää myös edellisen kohdan karttoja. Tähän myös työntekijät pohtivat, mitkä asiat ovat henkilön kannalta tärkeitä (turvallisuus ja terveys) ja siis huomioitava myös tuen antamisessa.

#### 6. Motivointi ja kannustaminen

Tämän kohdan kuvauksen pohjalla voivat toimia esimerkiksi kartat ”Näistä asioista en pidä” ja ”Pelkoni ja huoleni”. Tähän pohditaan, miten henkilöä voidaan tukea ja motivoida aina ei niin mukavien arjen asioiden tekemisessä kuten myös uuden asian kohtaamisessa.

#### 7. Emotionaalinen tuki

Tämä kuvaus voidaan laatia esimerkiksi ”Tue minua näin” -kartan ja työtiimin yhteisen pohdinnan pohjalta, jossa pyritään selvittämään henkilön selviytymisen kannalta tärkeitä seikkoja. Tällä kuvauksella pyritään henkilön henkisen hyvinvoinnin ylläpidon keinojen hahmottamiseen.

#### 8. Haastavat tilanteet

Haastavien tilanteiden kuvaus syntyy esimerkiksi karttojen ”Minulle tärkeät asiat” ja ”Pelkoni ja huoleni” pohjalta. Kirjauksessa pitää välttää epäkunnioittavia ilmaisuja, kuten esimerkiksi ”osaa halutessaan käyttäytyä...”. Tässä kohdassa on erityisesti kiinnitettävä huomiota asialliseen ja henkilöä kunnioittavaan tilannekuvaukseen. Kirjauksessa on myös kiinnitettävä huomiota työntekijän vastuullisen vuorovaikutuksen ja tilannetta rauhoittavien tekijöiden kuvaukseen. (Raunetvuori 2013.)

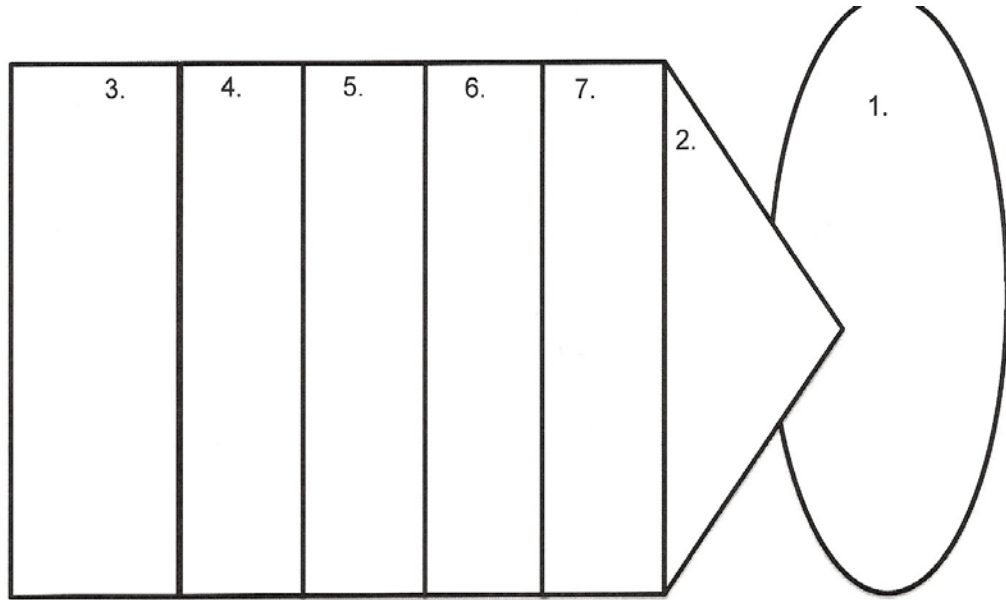
#### 4.5.7 Polku-työväline

Sen lisäksi, että yksilökeskeisen elämänsuunnittelun välineillä ja menetelmillä kerätään tietoa kehitysvammaisesta henkilöstä ja opitaan tuntemaan hänen persoonaansa, toiveitaan ja unelmiaan paremmin, ovat ne myös sitoutumista tarvittavien muutosten tekemiseen ja ratkaisujen etsimiseen. Nämä muutokset voivat olla pieniä arjen järjes-



telyihin ja toteutumiseen liittyviä tai suurempia, kuten asumisjärjestelyjen muutosten suunnittelua. Polku on työväline, jolla konkretisoidaan haluttua tavoitetta sekä sen saavuttamiseen tarvittavia keinoja ja tukea. (Verner 2012.)

Polku laaditaan kuvan 6 esittämän mallin mukaan.



Kuva 6. Polku-työväline (Raunetvuo 2013)

Polku koostuu seitsemästä askeleesta:

1. Unelma/tavoiteltava tulevaisuuden tilanne

Polun rakentaminen aloitetaan miettimällä, minkä unelman henkilö haluaa saavuttaa tai millaisen muutoksen hän haluaa elämässään toteutuvan. Tulevaisuuden tavoiteltava tilanne kuvaillaan tähän riittävän tarkasti.

2. Päämäärien asettaminen

Tähän vaiheeseen mietitään, mitkä ovat tärkeimmät päämäärät matkalla unelman saavuttamiseksi. Päämäärien ja tavoitteiden tulee olla positiivisia, mahdollisia saavuttaa sekä realistisia toteuttaa.

3. Nykyinen tilanne

Tässä vaiheessa analysoidaan nykytilannetta ja mietitään sen eroja tavoiteltuun tilaan. Nykytilanteen tarkka ja rehellinen kuvaus on tärkeää.

4. Keitä tarvitaan mukaan

Harvoin tavoitteet ovat sellaisia, että ne on mahdollista tai että ne pitää saavuttaa yksin. Tässä vaiheessa tarkastellaan, keiden apua tavoitteen saavuttamisessa tarvitaan.

Nämä henkilöt voivat olla jo suunnittelussa mukana olevia ihmisiä, tai mikäli näiden ihmisten joukosta ei löydy riittävästi tai oikeanlaisia tukijoita, voidaan miettiä, ketä uusia ihmisiä tarvittaisiin mukaan. Joskus joku tai jotkut voivat olla myös tavoitteiden saavuttamisen esteinä. Siinä tapauksessa tässä vaiheessa pohditaan myös sitä, miten nämä ihmiset saadaan voitettua omalle puolelle.

#### 5. Sitoutuminen

On tärkeää pohtia, miten ryhmä säilyttää vahvuutensa ja tavoitteeseen sitoutumisensa. Joskus säännölliset tapaamiset ja toisten tukeminen puhelimitse riittää. Joskus sitoutumisen pohtiminen voi tarkoittaa huonoksi osoittautuneiden toimintatapojen tiedostamista ja muuttamista.

#### 6. Välitavoitteiden asettaminen

Koko tavoitetta ei ole aina tarkoituksenmukaista eikä mahdollistakaan saavuttaa yhdellä kerralla. Tähän kohtaan määritetään välitavoitteet sekä myös ajankohta, johon mennessä välitavoite pyritään saavuttamaan.

#### 7. Ensimmäiset askeleet

Tähän mietitään, mitä tehdään ensimmäiseksi ja kuka tekee mitään. Sovitaan myös, milloin tavataan seuraavan kerran ja seurataan ja arvioidaan tavoitteen saavuttamisen etenemistä.

## 5 CAREA SOSIAALIPALVELUT

Carea Sosiaalipalvelut on osa Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä Careaa. Sen tehtävänä on tarjota erityisryhmille erilaisia palveluja kuten asumispalveluja, lyhytaikaishoidon palveluja, toimintapalveluja ja tulkkauspalveluja. Osana Carea Sosiaalipalveluja toimii myös Carea-koulu, jossa järjestetään perusopetuslain mukaista toiminta-alueittain toteutettavaa opetusta vaikeasti kehitysvammaisille lapsille ja nuorille sekä vaativan tason yksilöllistettyä opetusta vahvasti haasteellisille oppilaille. (Carea 2014.)

### 5.1 Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu Carea Sosiaalipalveluissa

Yksilöllinen elämänsuunnittelu menetelmänä otettiin Carea Sosiaalipalveluissa käyttöön jo 1990-luvulla. Silloin menetelmän pohjana oli jokaiselle asukkaalle laadittu YKS-kansio, joka sisälsi tiedot asukkaan historiasta ja sen hetkisestä elämästä. Tätä aktiivisen tuen toimintamallia voidaan pitää luonnollisena jatkumona aiemmalle YKS-

työskentelylle. Toimintamallin käyttöönottoon vaikutti myös valtakunnallinen kehitysvammaisten asumisen suunnitelma ja Laitoksista yksilölliseen asumiseen -raportti, joiden mukaisesti laitospaikasta toimintatavasta tulee siirtyä yksilöllisen tuen ja avun antamiseen. Nämä pohjautuvat ja tuovat esiin kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden sekä oikeuden itseä koskevaan päätöksentekoon. (Friman-Eronen 2014.)

Toimintamallin käyttöönotto tapahtui hyväksymällä muutos kuntayhtymään kuuluvien kuntien kanssa tehdyssä Alueellisessa suunnitelmassa. Tämän jälkeen Carea Sosiaalipalveluissa päätettiin kouluttaa koko henkilökunta menetelmään, ja alustava koulutus suunnitelma laadittiin yhdessä koulutuksesta vastaavan tahon eli Kehitysvammaliiton kanssa. Koulutus toteutettiin ensin kolmessa pilottiyksikössä, ja näiden koulutuksen aikana arvioitiin koulutuksen sisältöä ja tavoitteiden toteutumista. Toteutettavan koulutuksen sisällön suunnitteleminen ja kehittäminen jatkui Carea Sosiaalipalveluissa yhdessä Kehitysvammaliiton kanssa koko pilottikoulutuksen ajan. Pilottikoulutuksen osoituttua toimivaksi Carea Sosiaalipalveluissa laadittiin vuosittainen koko henkilöstön koulutussuunnitelma. (Friman-Eronen 2014.)

Toimintatavan lanseeraus ei kuitenkaan sujunut täysin ongelmitta, vaan muutosta kohtaan ilmeni epäilyjä eri puolilla toiminta-alueita. Erityisen haasteen Friman-Eronen (2014) mukaan toimintatavan käyttöönottoon aiheutti jo aikaisemminkin esillä ollut seikka, että toimintatapa ei voi omaksua ulkoisesti, vaan työntekijän täytyy pystyä muuttamaan omaa toimintatapaansa ja tarkistamaan toimintaansa ohjaavia arvoja. Positiivisten kokemusten myötä myönteinen suhtautuminen on pikkuhiljaa kuitenkin lisääntynyt. (Friman-Eronen 2014.)

Asukkaat ovat ottaneet uuden toimintamallin innolla vastaan. Asukkaiden itsemääräämisoikeus ja omiin asioihin vaikuttaminen on lisääntynyt. Monen asukkaan kiinnostus omia asioitaan kohtaan on lisääntynyt. Koko Carea Sosiaalipalveluiden toiminnassa asukkaat ovat saaneet näkyvämpää osallistumalla muun muassa perehdytystilaisuuksiin ja valtakunnallisiin kokouksiin. Friman-Eronen (2014) uskoo, että asukkaiden mielipiteitä otetaan asumisyksiköissä enemmän huomioon. Hän kokee myös tärkeänä sen ymmärtämisen, että asukkaiden on vaikea päättää ja vaikuttaa itseään koskevissa asioissa, koska monikaan asukas ei ymmärrä eikä tiedä, mitä vaihtoehtoja hänelle on tarjolla. (Friman-Eronen 2014.)

Valtakunnallisena pilottihankkeena Kehitysvammaliitto koulutti Yksilöllisen elämänsuunnittelun koulutuksen yhteydessä Carea Sosiaalipalveluihin 11 Yksilöllisen elämänsuunnittelun ja aktiivisen tuen sisäistä valmentajaa. Sisäisten valmentajien tehtävänä on huolehtia aktiivisen tuen mallin mukaisen työtteen juurruttamisesta Carea Sosiaalipalveluiden henkilökunnan arkityöhön sekä kehittää työtettä yhdessä muun henkilökunnan ja asukkaiden kanssa. Heidän tehtävänä on myös pitää yllä ilmapiiriä, jossa yksilöllinen elämänsuunnittelu ja aktiivinen tuki eivät ole erillisiä projekteja, jotka hetken toimittuaan päättyvät vaan jatkuvia ja voimassaolevia toimintamalleja, jotka kuitenkin voivat kehittyä niin asukkaiden kuin henkilökunnankin tarpeita paremmin vastaaviksi. (Friman-Eronen 2014; Kaasalainen & Salovaara 2014.)

Koska Carea Sosiaalipalveluiden sisäiset valmentajat ovat valtakunnallisestikin pilot-tiryhmä, ei heidän toimenkuvaansa ole tarkkaan määritetty, vaan se voi muotoutua ja muuttua jatkuvasti paremmin tarpeita vastaavaksi. Sisäiset valmentajat voivat toimia työryhmien ulkopuolisena tukena esimerkiksi tilanteissa, joissa työryhmä pohtii asukkaan kohdalla positiivista riskinarviointia tai jossa työryhmä on ajautunut asukkaan elämänsuunnittelussa etenemättömään pattitilanteeseen. Yhdessä työryhmän kanssa sisäiset valmentajat voivat näissä tilanteissa pohtia erilaisia ratkaisumalleja ja antaa ulkopuolisina ja myös enemmän ja syvempää koulutusta saaneina uusia näkökulmia asioiden käsittelyyn. (Kaasalainen & Salovaara 2014.)

Myös erilaisten yksilöllisen elämänsuunnittelun työvälineiden käytön opastaminen kuuluu sisäisten valmentajien toimenkuvaan. Monelle työryhmälle työvälineiden käyttö on jäänyt koulutukseen kuuluneen tukiprofiilin laadintaan, eikä työvälineiden käyttömahdollisuuksien monipuolisuutta ole välttämättä ymmärretty. Sisäiset valmentajat voivat myös ohjata työryhmiä työvälineiden käyttömahdollisuuksien laajentamisessa opastamalla esimerkiksi, kuinka työvälineet voivat tukea vaikkapa henkilökuntapalaverien tehostamista. (Kaasalainen & Salovaara 2014.)

Sisäiset valmentajat toimivat tehtävässään oman työnsä ohella. Tehtävän ajankäytöstä sovitaan yhdessä oman lähiesimiehen kanssa. Sisäisille valmentajille järjestetään myös yhteisiä työnohjauksellisia tapaamisia. (Kaasalainen & Salovaara 2014.)

## 5.2 Tutkimukseen valitut yksiköt

Maununniitty 1 on 16-paikkainen kehitysvammaisille tarkoitettu avohuollon asuntoryhmä, joissa jokaisella asukkaalla on mahdollisuus elää niin omannäköistä elämää kuin mahdollista. Jokaisella asukkaalla on oma asunto, jossa on kylpyhuone/wc ja keittiö. Asukkaiden omia voimavaroja ja osaamista pyritään hyödyntämään mahdollisimman paljon henkilökunnan antaessa tukea tarvittaessa. Asukkaiden tuen tarve vaihtelee suuresti fyysisten rajoitteiden, kehitysvamman tason ja psyykkisten sairauksien myötä. Toiset asukkaista tarvitsevat fyysistä avustamista, toiset enemmän ohjaamista ja toiset pystyvät toimimaan hyvinkin itsenäisesti. Henkilökunnan tukea on Maununniityssä saatavilla ympärivuorokautisesti. (Carea 2014; Kinnunen 2014.)

Kuntorinne 2 on laitoshoidon asumisyksikkö, jossa tarjotaan asumispalveluja vaikeasti vammaisille, kaikissa päivittäisissä toimissa paljon apua ja tukea tarvitseville kehitysvammaisille aikuisille henkilöille. Kuntorinne 2:ssa on kuusi ryhmäkotia, joissa jokaisessa on neljästä viiteen asukaspaikkaa. Asuminen on pääasiassa pitkäaikaista, mutta yksikössä on mahdollisuus myös lyhytaikaishoidon palveluun. (Carea 2014.)

Mäntylä 1 on avohuollon asumisyksikkö, jossa tarjotaan asumispalveluita aikuisille kehitysvammaisille tai muulla tavoin vammautuneille henkilöille. Yksikkö muodostuu neljästä eri ryhmäkodista. Suurin osa asukkaista asuu Mäntylä 1:ssä pitkäaikaisesti, mutta yksikössä on neljä lyhytaikaishoidon paikkaa esimerkiksi omaishoidonvapaiden käyttöä varten. Asukkaiden tuen tarve vaihtelee suuresti. Osalla asukkaista on kehitysvamman lisäksi erilaisia lisävammoja, kuten esimerkiksi liikuntavamma, epilepsia, kommunikoinnin vaikeuksia tai haastavaa käyttäytymistä. (Carea 2014; Hohti 2014.)

Tuulikello on kehitysvammapsykiatrinen laitoshoidon erityisosasto, jossa tarjotaan ympärivuorokautista tutkimusta, arviointia, hoitoa ja kuntoutusta psyykkisesti sairaille kehitysvammaisille henkilöille, joilla psyykkisen sairauden lisäksi on psykososiaalinen toimintakyky merkittävästi alentunut. Asukkaat ovat enimmäkseen lievästi kehitysvammaisia henkilöitä, joilla psyykinen sairaus on pääasiallisesti toimintakykyä alentava tekijä. Tuulikellossa on kolme solua, jotka tarjoavat pitkä- ja lyhytaikaisten asumispalvelujen lisäksi arviointi-, tutkimus-, kriisi- ja kuntoutuspalvelua. Asukkaiden tuentarpeet vaihtelevat suuresti. (Carea 2014; Tuormala 2014.)

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 6.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, miten menetelmät Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu ja Aktiivinen tuki ovat juurtuneet Carea Sosiaalipalveluiden henkilökunnan työmenetelmiksi niin käytännön toiminnan kuin asenteidenkin tasolla. Lisäksi tavoitteena oli tutkia, miten menetelmä käytännössä toteutuu neljässä eri asumisyksikössä, jotka ovat luonteiltaan täysin erilaisia ja joiden asukkaiden tuen ja avun tarve vaihtelee suuresti. Yhtenä tutkimuksen tavoitteena oli vielä selvittää, vastasiko henkilökunnan saama koulutus aiheesta käytännön työn tarpeisiin ja onko henkilökunnalla mahdollisesti tarvetta lisäkoulutukseen. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu tarjoaa käytännön työhön useita erilaisia työvälineitä, jotka on esitelty aiemmin tässä tekstissä. Tavoitteena oli myös selvittää, kuinka paljon ja millä tavoin näitä työvälineitä käytetään eri yksiköissä.

Tutkimus kohdistettiin neljän asumisyksikön ohjaajiin (asumisenohjaaja) ja lähiesimiehiin (asumispalveluvastaava). Tämän jaottelun tavoitteena oli selvittää, poikkeavatko henkilökunnan ja lähiesimiesten näkemykset yksilöllisen työtöteen toteutumisesta toisistaan. Tavoitteena oli myös tutkia ja todentaa ohjaajien ja lähiesimiesten erilaista roolia yksilökeskeisyyden toteuttamisessa.

Tutkimuskysymysten muodostumiseen vaikuttaa tutkimuksen pohjalla oleva aineisto. Teoreettinen viitekehys voi määrittellä, millaista aineistoa kannattaa kerätä tai sitten käytettävissä oleva aineisto määrittelee teoreettisen viitekehysten (Alasuutari 2011, 83). Tässä tutkimuksessa teoreettinen viitekehys pääasiassa määritteli aineiston perusteella.

Tutkimuskysymysten syntyyn vaikutti toimeksiantajan toive tutkimuksesta saatavasta tiedosta sekä myös käytettävissä oleva aineisto. Molemmat tutkimuskysymykset pohjautuivat lisäksi opinnäytetyön tekijän omakohtaiseen kokemukseen Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun ja Aktiivisen tuen koulutuksesta, kehitysvammaisten parissa työskentelystä sekä edellä mainitun koulutuksen vaikutuksesta työskentelyyn niin käytännön kuin asenteidenkin tasolla

Ensimmäinen tutkimuskysymys keskittyi siihen, miten työskentely asumisyksiköissä on muuttunut edellä mainitun koulutuksen jälkeen:

**Miten menetelmiä ja työvälineitä sovelletaan erilaisissa asumisyksiköissä?**

Aineistosta nousi esille se, kuinka Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu ja Aktiivinen tuki eivät ole pelkästään irrallisia työvälineitä ja menetelmiä työskentelyn pohjalla olevia filosofioita. Tämä nostettiin esille toisessa tutkimuskysymyksessä:

**Miten menetelmät ovat vaikuttaneet henkilökunnan asenteisiin ja rooleihin?**

Molemmat tutkimuskysymykset keskittyvät siis samaan aiheeseen vain tarkastelunäkökulman ollessa erilainen.

## 6.2 Tutkimusmenetelmä

Valitsin opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen, koska halusin tutkia kohdetta kokonaisvaltaisesti. Lisäksi lähtökohtanani oli, että saan kerättyä tutkittavan tiedon ihmisiä haastatteleamalla. Odotettavissa oli, kuten kvalitatiivisessa tutkimuksessa voi tyypillisesti ollakin, että tutkimussuunnitelma muodostuu ja tarkentuu tutkimuksen edetessä. Tutkimuksen tarkoituksena ei ollut testata valmiita teorioita tai hypoteeseja vaan saada haastatteluista esille laajaa aineistoa, joka mahdollistaa tutkimusongelman yksityiskohtaisen mutta myös monitahoisen tarkastelun. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2005, 155.)

Valitsin aineistonkeruumenetelmäksi teemahaastattelun. Teemahaastattelulla eli puolistrukturoidulla haastattelulla tarkoitetaan haastattelua, jossa kysymykset ovat kaikille haastateltaville samat, mutta vastauksia ei ole sidottu vastausvaihtoehtoihin, vaan haastateltavat voivat vastata omin sanoin. Haastattelu kohdennetaan tiettyyn teemaan tai teemoihin, joista haastattelija keskustelee haastateltavien kanssa. Haastattelun pohjana ei ole yksityiskohtaisia kysymyksiä, vaan se etenee käsiteltävinä olevien teemojen varassa. Teemahaastattelu menetelmänä ottaa huomioon myös haastateltavan ja haastattelijan välisen vuorovaikutuksen ja sen merkityksen vastausten synnyssä. Teemahaastattelu on lähempänä strukturoitua haastattelua kuin täysin strukturoimatonta, kuten esimerkiksi syvähaastattelua. Teemahaastattelussa haastattelun aihepiiri on kaikille sama, eli erona strukturoimattomaan haastatteluun jokin haastattelun näkökohta

on lyöty lukkoon. Toisaalta haastattelun rakenne ei ole niin tiivis kuin strukturoidussa haastattelussa, joten myös vuorovaikutus voi vaikuttaa hyvinkin paljon haastattelun etenemiseen. (Hirsjärvi & Hurme 2006, 47–48).

### 6.3 Aineiston keruu

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti eikä sattunnaisotoksella (Hirsjärvi ym. 2005, 155). Carea Sosiaalipalveluihin kuuluu useita erilaisia asumisyksiköitä, joista tähän tutkimukseen valitsin neljä. Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia menetelmien toteutumista erilaisissa yksiköissä, joiden asukkaat tarvitsivat hyvin erilaista ja eriasteista tukea päivittäisistä toiminnoista selviämiseksi. Tämän vuoksi pyrin valitsemaan tutkimuksen kohteeksi neljä hyvin eritasoista tukea tarjoavaa asumisyksikköä. Tein tutkimuksen kohteena olevien asumisyksikköjen valinnan yhdessä opinnäytetyön työpaikkaohjaajan kanssa.

Koska tutkimuksella oli tarkoitus selvittää menetelmän toimintaa sekä ohjaajien että lähiesimiesten työskentelyssä ja työskentelyn asenteissa, valitsin haastattelun kohteeksi edustajat kummastakin ryhmästä. Jotta ohjaajien näkökulma tulisi laajemmin ja objektiivisemmin esille, haastattelin jokaisesta asumisyksiköstä kahta ohjaajaa.

Haastattelujen sopimiseksi lähetin jokaiselle kohteena olevan asumisyksikön esimiehelle sähköpostitse haastattelupyynnön, jossa myös ehdotin sopivia haastatteluaikoja. Pyysin esimiehiä valitsemaan yksiköstään kaksi sopivaa ohjaajaa haastateltaviksi. Pyysin kiinnittämään ohjaajien valinnassa huomiota siihen, että heillä olisi hyvä kokonais käsitys asumisyksikön toiminnasta, he olisivat työskennelleet kohteena olevassa paikassa jo jonkin aikaa ja että he olisivat osallistuneet Yksilöllisen elämänsuunnitelun ja aktiivisen tuen koulutukseen.

Kahdessa asumisyksikössä ohjaajien haastattelut toteutuivat parihaastatteluina ja kahdessa yksikössä siten, että kahta ohjaajaa haastateltiin erikseen. Tarkoitukseni oli ollut toteuttaa kaikki ohjaajien haastattelut parihaastatteluina, koska oletukseni oli, että parihaastattelussa haastateltavat olisivat vapautuneempia ja avoimempia, kun paikalla olisi myös toinen saman työryhmän edustaja (ks. Hirsjärvi ym. 2005, 200). Kuitenkin kahden yksikön ohjaajien haastattelut jouduttiin toteuttamaan yksilöhaastatteluina työvuorojen yhteensopimattomuuden vuoksi. Tunnelman vapautuneisuudessa ei havaintojeni mukaan ollut eroa yksilö- ja parihaastattelujen välillä.



Toteutin haastattelut etukäteen laaditun rungon perusteella (liite 1). Laadin haastattelurungon yhdessä opinnäytetyön työpaikkaohjaajan kanssa. Haastattelurunko sisälsi kolme eri teemaa, joista jokaiseen olin etukäteen laatinut kysymyksiä ja näitä tarkentavia lisäkysymyksiä. Esitin kysymyksiä ja lisäkysymyksiä tarpeen mukaan, jotta jokainen teema tulisi riittävästi käsiteltyä.

Yksilökeskeisen työtteen tulisi erota suuresti aiemmin vallalla olleista laitossuuntautuneista hoitokäytännöistä. Siksi ohjaajien haastattelun alussa otin esille Vesalan (2010, 158) laatiman taulukon laitossuuntautuneiden ja asiakassuuntautuneiden hoitokäytäntöjen eroista (liite 2). Kävin taulukon ohjaajien kanssa läpi keskustellen eri kohdista ohjaajien pohiessa ja selvittäessä, kuinka hoitokäytännöt olivat muuttuneet asiakassuuntautuneimmiksi.

Konola ym. (2011, 22–23) tuovat esille esimiehen roolia aktiivisen tuen mukaisessa työskentelymallissa käytännön johtajina, joiden tulisi auttaa henkilökuntaa kehittämään taitojaan aktiiviseen osallistumiseen kannustajina. Tärkeänä pidetään myös esimiehen osallistumista käytännön työhön, jotta hän pystyisi paremmin tukemaan omaa henkilökuntaansa. Tämän vuoksi kysyin haastatteluissa, miten henkilökunta kokee esimieheltä saadun tuen ja miten esimies kokee pystyvänsä tukemaan henkilökuntaansa. Kysyin myös esimiehen osallistumisesta käytännön arkityöhön.

Haastattelu muodostui seuraavista kolmesta temaattisesta kokonaisuudesta:

- Yksilöllinen elämänsuunnittelu: työnteon muutokset ja asennemuutokset
- Yksilöllisen elämänsuunnittelun työvälineet ja menetelmät
- Motivaatio, resurssit ja tuki.

Olin etukäteen arvioinut haastattelujen kestävän noin tunnin ja tämän verran olin myös sähköpostiviestissäni pyytänyt haastateltavia varaamaan aikaa. Haastattelujen kesto vaihteli neljästäkymmenestä minuutista tuntiin ja kymmeneen minuuttiin. Vaihtelu johtui enimmäkseen haastateltavien erilaisesta puheliaisuudesta.

Kerroin haastattelun aluksi opinnäytetyöni tavoitteista. Korostin, että tutkimukseni tarkoituksena ei ole testata, kuinka hyvin tutkimuksen kohteena olevat menetelmät ovat työntekijöiden tiedossa vaan selvittää, miten ne ovat käytössä ja miten ne toimivat juuri heidän asumisyksikössään. Tallensin haastattelut kirjoittamalla vastauksia ja

muistiinpanoja etukäteen laatimalleni vastauslomakkeelle. Tarvittaessa pyysin haastateltavia palaamaan aikaisempaan kysymykseen ja tarkentamaan vastauksia. Yhden haastattelun jälkeen pyysin sähköpostitse tarkentavaa vastausta. Kirjoitin tekemäni muistiinpanot puhtaaksi välittömästi haastattelutilanteen jälkeen, jotta muistikuvat säilyisivät mahdollisimman tuoreina.

#### 6.4 Aineiston käsittely

Kun kvalitatiivisen tutkimuksen aineistoa analysoidaan, ei analysoinnissa olla niinkään kiinnostuneita sisältöjen esiintymistiheydestä vaan enemmänkin tutkittavaan ilmiöön liittyvistä sisällöllisistä merkityksistä. Aineiston analysointi ei ole tutkimuksen viimeinen vaihe, vaan aineistoa analysoidaan vuorovaikutuksessa aineiston keräämisen aikana. (Seitamaa-Hakkarainen 2000.)

Luokittelin vastauksen ensin kolmeen seuraavaan pääluokkaan:

- Yksilöllinen elämänsuunnittelu: työnteon muutokset ja asennemuutokset
- Yksilöllisen elämänsuunnittelun työvälineet ja menetelmät
- Motivaatio, resurssit ja tuki.

Ryhmittelin vielä erikseen näiden otsikoiden alle jaotellut kommentit niin, että yhdistin samaa aihepiiriä koskevat kommentit yhdeksi kokonaisuudeksi. Jaottelin ohjaajien ja esimiesten vastaukset omiksi kokonaisuuksikseen ja käsittelin niitä siten myös tuloksissa. Tämän jälkeen jaoin näiden pääluokkien alle jakautuneet vastaukset vielä eri alaluokkiin yhdistämällä samaan aihepiiriin liittyviä vastauksia. Tässä luokittelutavassa luokittelurunko ei noussut pelkästään teoreettisesta viitekehystä nousseisiin käsitteisiin eikä se ollut myöskään puhtaasti aineistolähtöistä vaan luokittelu muodostui teorian ja aineiston vuorovaikutuksesta. (Ks. Seitamaa-Hakkarainen 2000.)

## 7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

### 7.1 Yksilöllinen elämänsuunnittelu: työnteon muutokset ja asennemuutokset

Jokainen haastateltu työntekijä ja esimies koki koulutuksen vaikuttaneen työnteon asenteisiin. Työskentelyn koettiin olevan tietoisempaa ja työnteon vastaavan nyt omaa arvomaailmaa. Varsinaisia asenteellisia muutoksia oli vaikea eritellä, vaan todettiin

menetelmän tuoneen ”paljon pieniä asioita”. Esimiesten vastauksissa nousi esiin työntekijöiden vastauksia näkyvämmiin se, että tämä menetelmä ei ole koskaan valmis vaan se elää koko ajan.

Koulutuksen merkityksestä kysyttäessä vastaukset jakaantuivat selvästi työntekijöiden ja esimiesten välillä. Parinkin esimiehen vastauksessa todettiin, että koulutus ei tuonut työntekoon varsinaisesti mitään uutta. Työntekijöiden vastauksissa taas todettiin koulutuksen syventäneen toimintaa sekä tuoneen työhön uusia ajatuksia. Jokainen työntekijä mainitsi tukiprofiilien olleen keskeisin hyvä asia, jonka koulutus oli tuonut työntekoon. Myös se, että koulutukseen osallistuivat myös asukkaat, nousi useammassa vastauksessa esiin positiivisena asiana.

Pääasiassa koulutus todettiin siis hyväksi. Sitä koettiin olleen riittävästi ja sen koettiin olleen enimmäkseen oikeanlaista. Vaikeammin kehitysvammaisten kanssa työskentelevät esimies ja työntekijät tosin nostivat esille sen, että koulutus keskittyi vammaisiin, joiden toimintakyky on suhteellisen hyvä, eikä esimerkeissä nostettu esiin yhtään tapausta, jossa kohteena olisi ollut vaikeasti kehitysvammainen henkilö.

Suhtautuminen asukkaisiin oli muuttunut menetelmän käyttöönoton myötä. Tämä nousi esille jokaisen työntekijän ja esimiehen vastauksessa. Asukkaan itsemääräämisoikeuden nähtiin parantuneen ja asukkaan äänen tulevan paremmin kuuluviin. Asukas on nyt työn keskiössä ja toimintakyvyn rajoitteiden ja haasteiden sijaan työskentelyssä nousevat enemmän esiin asukkaan voimavarat ja vahvuudet. Myös asukkaan kohteluun kiinnitettiin enemmän huomiota. Muutos näkyi myös asukkaissa, joilla oli takanaan pitkä laitoshistoria. Oman tahdon ilmaiseminen ja myös sen tunnistaminen oli vaikeaa. Lisäksi kapea kokemuspohja vaikutti asukkaiden valintojen tekemisen vaikeuteen. Valinnanvapautta onkin lisätty pikkuhiljaa asukkaan oman vastuunkantokyvyn mukaan. Puolesta tekemisen sijaan asukkaita kannustetaan tekemään itse ja heille pyritään tarjoamaan mahdollisuus mahdollisimman normaaliin elämään.

Työnteon koettiin olevan nyt vapaampaa ja turhia rutiineja oli karsiutunut pois. Menetelmä oli tuonut perustyöhön lisää mahdollisuuksia sekä lisännyt riskinottoa. Jokaisessa haastattelussa nousi esiin myös se, kuinka menetelmä oli lisännyt keskustelua työryhmässä sekä tuonut keskusteluun uusia aiheita ja näkökulmia. Keskustelun ei nähty tapahtuvan aina erillisinä keskusteluun varattuina hetkinä, vaan se oli jatkuvana taustalla ylläpysyvänä.

Paikoin yksilöllinen elämänsuunnittelu ja aktiivinen tuki koettiin vielä erillisenä tekemisenä. Yhdessä yksikössä todettiin aktiivisen tuen olleen alussa ”aktiivisuustuokioita”, kunnes asennemuutoksen kautta oivallettiin sen liittyvän kaikkeen tehtävään työhön. Menetelmää myös kritisoitiin siitä, että se oli ”uudistus vain uudistuksen vuoksi”, ja että se kumosi ja teki turhaksi paljon hyvää työtä, joita asukkaiden eteen oli aikaisemmin mm. YKS-kansioiden kokoamisella tehty.

## 7.2 Yksilöllisen elämänsuunnittelun työvälineet ja menetelmät

Kuten aiemmin mainitsin, tukiprofiilin laatiminen koettiin koulutuksen keskeiseksi anniksi. Jokaisessa tutkimuksen kohteessa olevassa yksikössä oli kaikille asukkaille laadittu tukiprofiili. Sen hyötyä jokapäiväiseen arkityöhön ei kuitenkaan tuotu esille kuin yhdessä vastauksessa, jossa tukiprofiilin todettiin olevan työnteon pohja. Tukiprofiilin hyöty nähtiin siinä, että uudelle työntekijälle tai opiskelijalle se on tiivis informaatiopaketti asukkaasta ja hänen tukemisestaan. Useassa esimiesten ja työntekijöiden vastauksessa todettiin, että tukiprofiilia ei päivitetä riittävän usein ja se unohtuu helposti kansioon.

Tukiprofiilin koettiin kuitenkin vaikuttaneen työnteon asenteisiin sekä esimiesten että työntekijöiden vastauksissa. Sen koettiin tuovan asukaslähtöisyyttä sekä korostavan asukkaan vahvuuksia. Vain yhdessä vastauksessa todettiin, että tukiprofiili ei ole vaikuttanut työnteon asenteisiin. Tukiprofiilin laatiminen oli kuitenkin pääasiassa erillinen prosessi, eikä sitä laadittu menetelmän mukaan asukkaan kanssa laadittujen karttojen perusteella.

Suurimmalla osalla asukkaita kerrottiin olevan yhden sivun esittely. Kun asiasta keskusteltiin tarkemmin, selvisi, että yhden sivun esittely ja tukiprofiili miellettiin useimmiten samaksi asiaksi. Molemmat sekoitettiin myös Efficään kirjattavaan ohjaussuunnitelmaan. Sitä, että nämä kolme käsittelevät osin samoja asioita mutta eri näkökulmista ei juurikaan tunnistettu.

Karttoja oli asukkaiden kanssa laadittu todella vähän. Lähes jokaisessa työntekijöiden vastauksessa kerrottiin, että karttoja on ehkä jonkin verran laadittu joidenkin asukkaiden kanssa, mutta ei osattu tarkemmin eritellä, millaisista kartoista oli kysymys. Karttojen laatiminen koettiin irrallisena prosessina, eikä niillä koettu olevan suurtakaan

merkitystä. Esimiesten vastauksista nousi esille, että karttatyöskentelyn merkitystä ei ehkä ole täysin ymmärretty.

Polkujen laatiminen miellettiin lähes kaikissa yksiköissä ainoastaan asukkaan muuttoa varten laadittavaksi tarkoitetuksi. Vain yhden yksikön yhdestä ryhmäkodista saadussa vastauksessa kerrottiin, että polku oli laadittu myös muiden asukkaan unelmien toteuttamiseksi. Tämä ryhmäkoti oli myös ainoa, jossa jokainen asukas oli laatinut itselleen polun. Polun laatiminen oli pääasiassa tapahtunut ohjaajan ja asukkaan välisenä yhteistyönä, jossa ohjaaja oli tarvittaessa sanoittanut asukkaan toiveita hänen kertovasta puheestaan.

Sekä vaaka-työkalu että positiivinen riskinarviointi olivat keskustelutasolla käytössä lähes kaikkien vastausten perusteella, mutta yhdessäkään vastauksessa ei kerrottu niitä käytettävän varsinaisina yksilöllisen elämänsuunnittelun menetelminä. Menetelmän käyttöönotto oli kuitenkin lisännyt molempien työkalujen käyttöön kuuluvaa pohdintaa. Kuitenkin näiden työkalujen käyttö pelkästään keskustelutasolla jää pinnalliseksi, eikä sillä saavuteta menetelmän mahdollistamaa laajempaa analyysiä.

Asukkaiden luonnollisen sosiaalisen verkoston mukanaolo asukkaan elämänsuunnittelussa ei ole juurikaan lisääntynyt yksilöllisen elämänsuunnittelun myötä. Varsinkin vaikeammin vammaisten asukkaiden kohdalla omaisten osallistuminen oli enimmäkseen katsomassa käymistä. Yhteydenpito saattoi tapahtua myös pelkästään puhelimitse henkilökunnan kanssa. Useassa sekä työntekijän että esimiehen vastauksessa tuli ilmi se ikävä tosiasia, että monella varsinkin hieman iäkkäämmällä asukkaalla ei ollut ainnuttakaan lähiomaista, joka olisi voinut osallistua elämänsuunnitteluun. Esimiesten vastauksissa nousi esille, että luonnollista sosiaalista verkostoa ei nähdä voimavarana ja osittain tämän vuoksi sen mukaanotto elämänsuunnitteluun on vaikeaa.

Yksilöllisen elämänsuunnittelun arviointia ei toteuteta menetelmän mukaan yhdessäkään yksikössä. Arviointia toteutetaan keskustelemalla palavereissa sekä analysoimalla onnistumisia. Menetelmän mukainen arviointi oli käsitteenä kaikille vieras. Tämä selittynee sillä, että arviointia ei käsitelty koulutuksessa ollenkaan. Myös koulutusmateriaalissa sitä vain sivuttiin pinnallisesti.

### 7.3 Motivaatio, resurssit ja tuki

Kaikissa vastauksissa todettiin henkilökunnan olevan motivoitunut yksilöllisen elämänsuunnittelun ja aktiivisen tuen toteuttamiseen. Tosin esimiesten vastauksissa tuli myös esiin, että osa henkilökunnasta on selvästi motivoituneempaa kuin osa. Työnteon asenteiden nähtiin muuttuneen ja avoimen keskustelun lisääntyneen. Kahden esimiehen vastauksessa kerrottiin varsinkin alussa henkilökunnan vastustuksen olleen aika suurta. Vastustuksen nähtiin osittain johtuneen menetelmän johdolta tulleen lanseerauksen puutteista ja kyseenalaisista markkinointitavoista, joissa todettiin muun muassa tämän menetelmän vaativan jatkossa vähemmän henkilökuntaa. Vastarinnan todettiin kuitenkin myös osoittavan sitä, että menetelmä on herättänyt ajattelua ja pohdintaa.

Vastaukset resurssikysymykseen jakautuivat täysin esimiesten ja työntekijöiden välillä. Kaikissa työntekijöiden vastauksissa koettiin, että yksilöllinen elämänsuunnittelu oikein toteutettuna vaatii enemmän resursseja kuin ”vanhaan tapaan” työskentely. Resurssien vähyyden nähtiin vaikuttavan etenkin asukkaiden vapaa-ajan viettomahdollisuuksiin. Koettiin, että perustyö sujuu olemassa olevilla resursseilla, mutta esimerkiksi ryhmäkodista pois lähtemiseen eivät resurssit riitä.

Esimiesten vastauksissa todettiin, että yksilöllisen elämänsuunnittelun toteuttaminen ei ole henkilöstöresursseista kiinni. Työskentelytavan toteuttamiseen vaikuttaa vastausten perusteella eniten asenne. Menetelmässä nähtiin olevan kyse kohtaamisesta ja vuorovaikutuksesta. Nostettiin esille, että omaa työtään joutuu tällä työskentelytavalla miettimään enemmän ja mahdollisesti organisoimaan uudelleen. Tunnustettiin myös, että asukkaan tukeminen ja ohjaaminen vaativat enemmän aikaa ja kärsivällisyyttä kuin puolesta tekeminen ja auttaminen.

Kaikista henkilökunnan vastauksista ilmeni, että oman esimiehen koetaan tukevan henkilökunnan työskentelyä. Kerrottiin, että esimies antaa ”vapaat kädet työskennellä” ja ”siunauksen rohkeillekin kokeiluille”. Ilmeni kuitenkin, että koetaan, että esimies ei ole riittävästi läsnä. Tähän suhtauduttiin ymmärtäväisesti ja ymmärrettiin sen johtuvan esimiesten suuresta työmäärästä. Vain yhdessä yksikössä esimies on osallistunut arkityöhön. Tämä nähtiin selvästi hyvänä asiana. Muissa yksiköissä kerrottiin, että esimies ei osallistu arkityöhön tai osallistuu vain äärimmäisessä hädässä. Ylemmän organisa-

tion koettiin henkilökunnan vastauksissa olevan kaukainen ja enemmänkin ohjeistava ja käskevä kuin tukeva.

Esimiesten vastauksissa tuesta korostui vertaistuen merkitys. Sen nähtiin kaikissa vastauksissa olevan tärkeämpää kuin omalta esimieheltä saatu tuki. Arkityöhön osallistuminen nähtiin tärkeänä, mutta samalla sen myös todettiin olevan lähes mahdotonta oman työmäärän vuoksi. Monessa vastauksessa todettiin varsinkin toisen esimiehen sijaistamisen lisäävän työmäärää paljon. Kolme neljästä haastatellusta esimiehestä kertoi kokevansa, ettei läsnäolon puutteen vuoksi pysty tukemaan henkilökuntaansa mielestään riittävästi.

#### 7.4 Laitossuuntautuneiden ja asiakassuuntautuneiden hoitokäytäntöjen erot

Kaikissa keskusteluissa käytäessä läpi Vesalan (2010, 158, liite 2) taulukkoa laitossuuntautuneiden ja asiakassuuntautuneiden hoitokäytäntöjen eroista todettiin, että tämän hetkinen toiminta on pääasiassa kaukana laitossuuntautuneesta hoitokäytännöstä. Asukkailla on oikeus valita osallistumisensa. Massatoimintoja esimerkiksi peseytymisessä ei ole. Rutiineja pyritään rikkomaan mahdollisimman paljon. Tosin kolmessa yksikössä, jossa asukkailla ei ole mahdollisuutta itse laittaa ruokaansa, säännölliset ruokailuajat tuovat tietynlaista rutiinia päivään. Esille tuli myös, että vaikka asukkaiden osallistuminen yhteisiin tapahtumiin kuten esimerkiksi ruokailuihin on vapaaehtoista, asukkaat useimmiten valitsevat osallistumisen, koska yhteinen ruokailuhetki on myös sosiaalinen tapahtuma. On toki myös tilanteita, joissa asukas ei voi itse terveydellisistä syistä valita osallistumistaan. Tällaisia ovat esimerkiksi peseytyminen ja muut vastaavat osittain hoidolliset toimenpiteet.

Rutiinien tarpeellisuus tiedostettiin myös. Rutiinit luovat arkeen turvallisen struktuurin, jollaista varsinkin psyykkisesti oirehtivat asukkaat tarvitsevat. Joissakin tapauksissa rutiinit voivat olla henkilökunnan ylläpitämiä oman työnteon helpottamiseksi. Toisaalta pitkään laitoksessa asuneet asukkaat ovat hyvin rutinoituneita ja liiallinen ja väkinäinen rutiinien rikkominen voi aiheuttaa heissä turhaa ahdistusta.

Asukkaiden yksityisyyttä pyritään kunnioittamaan, mutta välillä tulee tilanteita, joissa yksityisyyttä joudutaan loukkaamaan. Perusteena tälle voivat olla terveydelliset syyt kuten hoitotoimenpiteen suorittaminen tai turvallisuussyyt kuten rajaamistilanteet. Yksiköissä, joissa asuvien asukkaiden toimintakyky on alhaisempi, on asukkaiden

turvallisuuden vuoksi huoneiden ovissa ovisilmät tai ikkunat, joista asukkaiden vointia voidaan tarkkailla.

Henkilökunnan ja asukkaiden välillä ei koeta olevan jyrkkää kuilua. Aikaa vietetään yhdessä yhteisissä tiloissa ja vain henkilökunnalle tarkoitettuja tiloja on yleensä vain toimisto. Henkilökunnan läsnäolo yhteisissä tiloissa selvästi rauhoittaa ilmapiiriä ja luo myös turvallisuuden tunnetta. Hoidollisemmassa yksikössä työskentelevä henkilökunta tosin totesi, että perushoitotyö vie niin suuren osan työajasta, ettei aikaa vapaa-muotoisempaan yhdessäoloon ole.

Asennoituminen fyysiseen kosketukseen vaihteli eri yksiköissä. Toisissa fyysinen kosketus koettiin luontevana ja sillä nähtiin selkeä rooli esimerkiksi turvallisuuden tunteen luomisessa ja ilmapiirin rauhoittamisessa. Toisissa yksiköissä taas fyysiseen kosketukseen suhtauduttiin kielteisemmin. Tämän suhtautumistavan taustalla oli ajatus, että asukkaan ja työntekijän välinen suhde ei ole ystävyysuhde vaan työntekoon perustuva. Kummassakin tapauksessa kuitenkin todettiin, että fyysisen kosketuksen käyttäminen työnteon ja kommunikaation välineenä riippuu suuresti työntekijän persoonasta. Toisille kosketus on luonteva tapa kommunikoida kun taas toiset kokevat sen vieraammaksi.

## 8 YHTEENVETO JA POHDINTA

Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun ja aktiivisen arjen tuen koulutus on selvästi vaikuttanut Carea Sosiaalipalveluiden henkilökunnan asenteisiin – niin ohjaajien kuin esimiestenkin. Perustyötä tekevän henkilökunnan asennemuutos oli suurempi. Keskeistä asennemuutoksessa oli asukkaan roolin muuttuminen. Sekä ajattelu että sitä kautta myös työskentely ovat muuttuneet asukaslähtöisemmiksi. Asukas on nyt työtä ohjaavan ajattelun keskiössä.

Asukkaan itsemääräämisoikeudella on entistä suurempi rooli. Asukkaan omaa tahtoa kuunnellaan ja kunnioitetaan hänen elämänsä suunnittelussa, vaikka oman tahdon tunnistaminen ja selvittäminen ovatkin välillä haastavia sekä henkilökunnalle että asukkaalle itselleen (ks. Manninen & Saarenpää 2012). Itsemääräämistä ja päätöksentekoa voi kuitenkin kehitysvammaisen asukkaan kanssa harjoitella pienissä arkipäiväisissä asioissa, kuten syömisessä ja pukeutumisessa (Vuori-Kemilä, Lindroos, Nevala & Virtanen 2005, 80). Finlay, Walton ja Antaki (2008) toivat tutkimuksessaan tuetusta pää-



töksen teosta esiin sen, kuinka vaikeaa on luotettavasti saada selville vaikeasti kehitysvammaisen mielipide. Kehitysvammaisen kanssa työskentelevän ohjaajan pitäisi pystyä varmistamaan, että tämä oikeasti ymmärtää, mitä tarjolla olevat vaihtoehdot ovat. Vaikeasti kehitysvammainen henkilö ei esimerkiksi eri ruokavaihtoja esitettäessä pysty vain katsomalla tekemään aitoa valintaa, koska ei tiedä, mitä on valitsemassa ja mitkä vaihtoehdot oikeasti ovat.

Asukkaan itsemääräämisen ajatellaan usein toteutuvan, kun hän saa tehdä itse valintoja arjen pienissä asioissa kuten esimerkiksi ruokajuoman valitsemisessa. Tämä on kuitenkin vielä aika näennäistä itsemääräämisoikeuden toteutumista, koska sitä kuitenkin kyseenalaistetaan monessa muussa arkipäiväisessä asiassa, kuten ruokailuajankohdan valitsemisessa, ylösnousemisessa tai vaikkapa vessassa käymisen ajankohdassa. Aidossa itsemääräämisessä on pienen valinnanmahdollisuuden lisäksi kysymys siitä, että ihmisellä on mahdollisuus itse valita kysymysten mitä, missä, miten, milloin ja kuka auttaa pohjalta. (Niemelä 2009.)

Asukkaan muun sosiaalisen verkoston rooli ei ole työntekijöille selkeä eikä sen potentiaalia tunnusteta riittävästi. Työkulttuurin asiantuntijakeskeisyys sekä hoitosuuntautuneen työskentelytavan jäänteet voivat vaikeuttaa sosiaalisen verkoston mukaanottoa asukkaan elämän suunnitteluun. Tämän toimintamallin muuttaminen asennetasolla olisi tärkeää, jotta sosiaalisen verkoston tuomaa potentiaalia ja resurssilisää voitaisiin hyödyntää mahdollisimman hyvin.

Suhtautuminen resurssikysymykseen oli täysin päinvastainen henkilökunnan ja esimiesten välillä. Henkilökunta nosti lähes aina esiin resurssien vähyden ja sen, miten tämä vaikeuttaa työntekoa. Esimiehet taas poikkeuksetta näkivät, että yksilöllinen elämänsuunnittelu ja aktiivinen arjen tuen toteuttaminen on kiinni asenteista eikä resursseista. Tämä näkökulma tuotiin esille myös menetelmän koulutuksessa. Menetelmässä on kyse asenteista, kohtaamisesta, vuorovaikutuksesta ja läsnäolosta eivätkä nämä ole resurssikysymyksiä. Toisaalta on toki myönnettävä, että niukoilla henkilöresursseilla yksilöllisen kohtaamisen toteuttaminen on vaikeaa perushoitotyön vievässä niin suuren osan työajasta. Mielenkiintoista oli, että molemmat haastattelun kohderyhmät poikkeuksetta kohdistivat resurssikysymyksen henkilöresursseihin. Muiden resurssien, kuten esimerkiksi osaamisen, rakenteiden ja välineiden sekä yh-

teistyökumppaneiden merkitystä ei osattu ottaa huomioon yksilöllistä elämänsuunnittelua mietittäessä.

Ohjaaminen vaatii toki enemmän aikaa kuin puolesta tekeminen. Myös henkilökunnan kärsivällisyys voi ohjaustilanteissa joutua koetukselle. Olennaista on näissä tilanteissa pohtia tavoitteita, jotka lopputulokselle asetetaan. On todennäköistä, että esimerkiksi asukkaan huoneen siivous sujuu ohjaajalta tehokkaammin, jos hän tekee sen asukkaan puolesta eikä ohjaa asukasta itse sitä tekemään. Myös työnjälki on todennäköisesti parempi. Tässä tilanteessa olisi kuitenkin muistettava miettiä, kenen asettaman siisteystavoitteen mukaan toimitaan. Asumisen kuntouttavat tavoitteet on muistettava ottaa toimintaan mukaan. Jos asiat tehdään asukkaan puolesta ohjauksen sijaan, jäävät nämä tavoitteet kokonaan huomiotta.

Yksilöllisen elämänsuunnittelun työvälineistä ainoastaan tukiprofiili oli omaksuttu jokaisessa haastattelun kohteena olleessa yksikössä. Kuitenkaan senkään merkitystä arjen työvälineenä ei oltu sisäistetty, vaan se nähtiin enemmänkin erillisenä informaatiopakettina. Menetelmän työvälineet yleisesti koettiin erillisenä suorittamisena, eivätkä ne olleet juurtuneet millään lailla arkityöhön. Työvälineiden käyttäminen ei kuitenkaan saa olla itseisarvo, vaan niiden käyttämisellä tulee olla aina joku tavoitteellinen merkitys. Tämä voi olla esimerkiksi asukkaan tunteminen paremmin tai hänen toiveidensa selvittäminen. Työvälineiden käyttöä saatetaan vierastaa osittain siksi, että ei koeta, että omataan riittävästi kompetenssia niiden käyttämiseen. Työvälineiden käyttäminen voidaan myös kokea ”ylhäältä päin” annettuna tehtävänä, eikä niiden käyttöön osittain siksi ole motivoituttu riittävästi. (Neill 2007.)

Työvälineiden käyttö vaikeasti kehitysvammaisten kanssa on haasteellista. Ilmaisukyvyn vajavaisuudet aiheuttavat paljon tulkinnanvaraisuutta. Työskentelyssä pitää tarkkaan pohtia, onko työväline – esimerkiksi polku tai kartta – oikeasti asukkaan vai pelkästään henkilökunnan näkemys. Eri työntekijöillä voi myös olla erilaisia näkemyksiä siitä, mitä vaikeasti kehitysvammaisen ilmeillään ja ääntelyllään tarkoittaa (Finlay ym. 2008).

Sekä aktiivinen arjen tuki että asukassuuntautunut hoitokäytäntö pyrkivät rikkomaan rutiineja. Rutiinit voivat kuitenkin jossain tapauksissa olla välttämättömiä asukkaiden turvallisuuden tunteen ylläpitämiseksi. On kuitenkin muistettava pohtia, miksi rutiineja ylläpidetään ja yritettävä erottaa tärkeät turvallisuutta luovat rutiinit niistä, joista

henkilökunta pitää kiinni esimerkiksi oman arkuutensa tai mukavuudenhalunsa vuoksi. Finlay ym. (2008) toivat tutkimuksessaan esiin esimerkin, jossa asumisyksikön siisteystavoite ylitti asukkaiden yksilökeskeiset tarpeet. Rutiineja voidaan ylläpitää myös siksi, että henkilökunta kokee niiden olevan tarpeellisia hyvän hoidon takaamiseksi, mutta jotka eivät kuitenkaan tarkemmin tarkasteltuna olekaan sellaisia.

Yksilölliseen elämänsuunnitteluun kuuluva tuen ennakoitavuus on osattava erottaa rutiineista. Tuen ennakoitavuus luo asukkaalle turvallisuuden ja jatkuvuuden tunnetta hänen tietäessään, että häntä tietyssä tilanteessa tuetaan aina samalla tavalla. Tämä ei tarkoita sitä, että asiat pitäisi rutiininomaisesti aina tehdä samalla tavalla.

## 8.1 Kehittämisehdotuksia

Tutkimus osoitti, että vaikka yksilöllisen elämänsuunnittelun ja aktiivisen arjen tuen koulutus onkin vaikuttanut suuresti työskentelyyn, on siinä vielä paljon kehitettävää. Eri yksiköiden välillä on suuria eroja. Varsinkin hoidollisissa yksiköissä, joissa työskennellään vaikeammin kehitysvammaisten henkilöiden kanssa, on menetelmän käyttö vielä vajaata.

Perustyötä tekevä henkilökunta tarvitsee lisäkoulutusta menetelmän työvälineiden käyttöön, jotta niiden potentiaalia tulisi enemmän ymmärrettyä ja sitä kautta myös hyödynnettyä. Sekä henkilökunta että esimiehet tulisi lisäkouluttaa menetelmän arviointiin. Arviointi yksilöllisen elämänsuunnittelun mallin mukaan tuo paljon laajemman näkemyksen menetelmän toteutumiseen kuin pelkästään puhetasolla tapahtuva pohdinta onnistumisista, mikä sekin on kuitenkin todella tärkeää menetelmän jatkuvan ylläpidon kannalta.

Koulutuksessa keskityttiin kehitysvammaisiin, joiden toimintakyky on hyvä tai kohtalainen. Vaikeasti kehitysvammaisia henkilöitä ei juurikaan esimerkeissä nostettu esiin. Heidän kanssaan työskenteleville henkilöille tulisi järjestää lisäkoulutusta, jossa tapausesimerkkien avulla tuotaisiin esille, miten menetelmän työvälineitä voi soveltaa vaikeasti kehitysvammaisten kanssa työskennellessä.

Sisäisten valmentajien roolia menetelmän ylläpitäjinä tulisi kehittää ja korostaa. Heille tulisi antaa riittävästi aikaresursseja roolinsa toteuttamiseen. Sekä henkilökunta että esimiehet eivät vielä tiedosta mahdollisuuksia, joita Carea Sosiaalipalveluille koulute-

tut sisäiset valmentajat voivat tarjota sekä menetelmän lisäkoulutukseen että sen jatkuvaan ylläpitoon ja kehittymiseen.

Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia lisää sitä, miten Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun menetelmien käyttö onnistuu vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten kanssa työskenneltäessä. Kommunikaation rajallisuus tuo oman tahdon selvittämiseen haasteita ja tahtoa tulkittaessa on aina riski siihen, että henkilökunnan tulkinta ei vastaa asukkaan omaa tahtoa.

Tutkimuksessani selvisi, että Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun menetelmien käyttö ja niiden potentiaalin ymmärtäminen ei toimi läheskään niin hyvin kuin sen olisi mahdollista toimia. Jos menetelmien käyttöön voitaisiin resursoida koulutusta ja henkilökunnan aikaa, voisi olla mielenkiintoista muutaman vuoden päästä selvittää, millaisiin tuloksiin esimerkiksi karttojen laatimisella ja polku-työvälineen laajemmalla käytöllä voidaan asukkaan tuntemisen ja hänen tahtonsa ilmaisemisen kanssa päästä.

## 8.2 Prosessin arviointi

Hirsjärven ja Hurmeen (2006, 184) mukaan aineiston keruun laadukkuuteen voidaan etukäteen panostaa tekemällä hyvä haastattelurunko sekä pohtimalla vaihtoehtoisia lisäkysymyksiä. Haastattelut noudattivat etukäteen suunnittelemaani haastattelurunkoa hyvin vaihtelevasti. Tätä vaihtelua aiheutti mielestäni haastateltavien erilainen puhe-  
liaisuus ja sitä kautta haastattelutilanteiden muodollisuus tai vastaavasti epämuodollisuus. Mitä puheliaampi haastateltava oli ja sitä kautta myös mitä epämuodollisempi haastattelutilanne oli, sitä rönsyilevämpää oli myös keskustelu ja haastattelun eteneminen. Olin pohtinut mahdollisia lisäkysymyksiä etukäteen, ja käytinkin niitä hieman hiljaisemmissa haastatteluissa.

Oma kokemattomuuteni haastattelijana vaikutti todennäköisesti suuresti siihen, että toisissa haastatteluissa oli vaikea noudattaa haastattelurunkoa ja haastattelutilanteesta tuli rönsyilevämpi keskustelu. Haastatteluissa, joissa näin kävi, varmistin haastattelun lopuksi muistiinpanoistani, että jokainen haastattelun teema ja kysymys oli tullut käytyä. Jos joku osio oli jäänyt vähemmälle käsittelylle, palasin siihen uudestaan. Mielestäni kuitenkin tällä epämuodollisemmalla haastattelutekniikalla pääsin luottamuksellisempaan vuorovaikutussuhteeseen haastateltavieni kanssa, ja näin vastauksista saattoi

tulla ilmi myös sellaisia seikkoja, jotka olisivat jäykemmässä ja strukturoidummassa haastattelutilanteessa jääneet piiloon.

En tietoisesti tutustunut etukäteen aiheista tehtyihin opinnäytetöihin ja tutkimuksiin. Halusin näin säilyttää mahdollisimman objektiivisen näkökulman tähän aiheeseen. Näin jälkeenpäin ajatellen uskon tämän valinnan olleen toimiva, vaikkakin muihin tutkimuksiin tutustuminen olisi avartanut teoretietämystäni ja avannut siihen uusia näkökulmia.

Haastatteluja tehdessäni oli vanhempainvapaalla työstäni Tuulikellon asumispalveluohjaajana. Koin tämän olleen tutkimuksen kannalta hyvä asia, koska minulla ei ollut tiivistä kontaktia arkityöhön ja pystyin suhtautumaan vastauksiin objektiivisemmin. Koska kuitenkin tein haastatteluja omassa työyhteisössäni, ei sen merkitystä haastattelutilanteiden sujumiseen ja tulosten luotettavuuteen voi jättää huomioimatta. Uskon, että haastattelut, joissa haastateltavana oli henkilö, jonka kanssa olin työskennellyt, sujuivat epämuodollisemmin kuin haastattelut, joissa emme haastateltavan kanssa tunneneet toisiamme etukäteen. Toisaalta tämä tuttuuden ilmapiiri voi lisätä omien tulkin-  
tojen riskiä ja luoda ennakko-oletuksia haastateltavien vastauksista. Pysin tiedosta-  
maan tämän etukäteen ja ottamaan sen huomioon sekä haastatteluja tehdessäni että  
niitä analysoidessani.

Opinnäytetyön aikataulu venyi syistä, joista osa oli henkilökohtaisia ja joista osaan en voinut itse vaikuttaa. Tämä vaikeutti prosessia, koska aikaisempiin ajatuksiin oli vaikea välillä ajan kuluttua palata. Toteutin kuitenkin haastattelut tiiviillä aikataululla sekä kirjoitin haastatteluista tekemäni muistiinpanot puhtaaksi mahdollisimman pian haastatteluhetken jälkeen. Koska haastattelu-aikataulu ei venynyt, uskon pystyneeni säilyttämään tutkimuksen luotettavuuden aikatauluviihteistä huolimatta.

Opinnäytetyötä tehdessäni opin paljon enemmän Yksilökeskeisestä elämänsuunnitelusta kuin Carea Sosiaalipalveluiden järjestämissä koulutuksissa oli mahdollista. Koen, että koska teoreettinen tietämykseni aiheesta on kasvanut, pystyn hyödyntämään sitä työssäni esimerkiksi menetelmien käytön laajemmalla potentiaalilla. Myös asen-  
netasolla suhtautumiseni on muuttunut. Huomaan nyt kiinnostäväni paljon entistä

enemmän huomiota asukkaan itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen sekä oman tahdon tunnistamisen vahvistamiseen.

Haastattelin opinnäytetyötäni tehdessäni kahtatoista eri kehitysvammaisten kanssa työskentelevää henkilöä, joilla jokaisella oli omanlaisensa persoonallinen näkemys siitä, kuinka työtä tehdään ja kuinka tutkimuksen kohteena olevaa menetelmää siinä sovelletaan. Tämä avasi suuresti ymmärtämystäni siitä, kuinka monella eri tavalla tätä työtä voi tehdä. Uskon, että nyt oma näkemykseni kehitysvammaisten kanssa työskentelystä on myös tätä kautta paljon entistä laajempi.

## LÄHTEET

Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino.

Alaszewski, A. & Alaszewski, H. 2005. Person Centred Planning and Risk: Challenging the Boundaries. Teoksessa: Cambridge, P. & Carnaby, S. (toim.) Person centred planning and care management with people with learning disabilities. Lontoo: Jessica Kingsley Publishers, s. 183–197.

Beadle-Brown, J. & Mansell, J. 2005. Person-Centred Planning and Person-Centred Action: A Critical Perspective. Teoksessa: Cambridge, P. & Carnaby, S. (toim.) Person centred planning and care management with people with learning disabilities. Lontoo: Jessica Kingsley Publishers, s. 19–33

Beadle-Brown, J. & Mansell, J. 2011. Yksilökeskeinen aktiivinen tuki mahdollistaa kehitysvammaisille hyvän elämän yhteiskunnassa. Teoksessa: Konola, K., Kukkanie-mi, P. & Tiihonen, P. (toim.) Aktiivinen tuki: Näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen. Tampere: Kehitysvammaisten palvelusäätiö, s. 8–29.

Butterworth, J., Steere, D. & Whitney-Thomas, J. 1997. Using Person-Centred Planning to Address Personal Quality of Life. Teoksessa: Schalock, R.L. (toim.) Quality of Life. Vol 2. Application to Persons with Disabilities. AAMR, s. 5–23.

Carea. 2014. Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. Saata-vissa: <http://www.carea.fi>. [viitattu 15.5.2014].

Clark, D., Garland, R. & Williams, V. 2005. Promoting Empowerment: Your Life Can Change If You Want It To. Teoksessa: Cambridge, P. & Carnaby, S. (toim.) Person centred planning and care management with people with learning disabilities. Lontoo: Jessica Kingsley Publishers, s. 67–83.

Department of Health. 2010. Personalisation through Person-Centred-Planning. Saata-vissa: <http://www.dwp.gov.uk/docs/dla-reform-andover-and-district-mencap-appendix4.pdf> [viitattu 25.9.2013].

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

Finlay, W. M. L., Walton, C. & Antaki, C. 2008. Promoting Choice and Control in Residential Services for People with Learning Disabilities. Saatavissa: [http://eprints.lancs.ac.uk/21096/1/Promoting\\_Choice\\_and\\_Control.pdf](http://eprints.lancs.ac.uk/21096/1/Promoting_Choice_and_Control.pdf). [viitattu 4.11.2014].

Friman-Eronen, P. Asumispalvelujen suunnittelija. Sähköpostitiedonanto 21.3.2014. Kouvola: Carea Sosiaalipalvelut.

Harjula, M. 1996. Hyvät, pahat ja kelvolliset. Vammaisuus suomalaisessa yhteiskunnassa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle. Teoksessa: Peltola, J. & Markkola, P. (toim.) Kuokkavieraiden pidot: historian marginaalista marginaalihistoriaan. Tampere: Vastapaino.

Hintsala, S. & Rajaniemi, M. 2011. Yksilökeskeinen suunnittelu syntyi puolustamaan tavallista elämää – katsaus historiaan. Teoksessa: Konola, K., Kukkanen, P. & Tiihonen, P. (toim.) Aktiivinen tuki: Näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen. Tampere: Kehitysvammaisten palvelusäätiö, s. 30–45.

Hirsjärvi, S. & Hurme H. 2006. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino Kustannus.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2005. Tutki ja kirjoita. 11. painos. Helsinki: Tammi.

Hohti, T. 2014. Asumispalveluvastaava, Mäntylä. Haastattelu 25.3.2014. Kouvola: Carea Sosiaalipalvelut.

Kaasalainen, M. & Salovaara, J. Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun ja aktiivisen tuen sisäiset valmentajat. Haastattelu 19.3.2014. Kouvola: Carea Sosiaalipalvelut.

Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro.



Kinnunen, M. 2014. Asumispalveluvastaava, Maununniitty. Haastattelu 1.4.2014. Kouvola: Carea Sosiaalipalvelut.

Kukkaniemi, P. & Marjamäki, K. 2011. Riskinä hyvä elämä. Teoksessa Konola, K., Kukkaniemi P. & Tiihonen P. (toim.) 2011. Aktiivinen tuki: Näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen. Tampere: Kehitysvammaisten palvelusäätiö, s. 62–73.

Kumpuvuori, J. 2009. Perusoikeuksien rajoittamisesta kehitysvamma palvelujen toteuttamisessa. Vammaisten Ihmisoikeuskeskus VIKE. Julkaisusarja nro 3. Turku: Turun Yliopisto.

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo; WSOY.

Manninen, A & Saarenpää, A. 2012. Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudesta asumisyksikköjen arjessa. Opinnäytetyö. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu.

Neill, M. 2007. Facilitator for Person Centred Thinking Coach. Saatavissa: <http://csrpcp.net>. [viitattu 4.11.2014].

Niemelä, M. 2009. Ihmisarvo ja itsemääräämisoikeus. Saatavissa: <http://www.kynnys.fi/content/view/624/613/>. [viitattu 4.11.2014]

Pahlman, I. 2003. Potilaan itsemääräämisoikeus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Rajaniemi, M. & Seppälä H. 2012. Mitä kehitysvammaisuus on? Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerinet. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html> [viitattu 18.3.2014].

Raunetvuori, O. 2013. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu ja aktiivinen tuki. Kehitysvammaliitto. Luentosarja. Kevät ja syksy 2013. Kouvola: Carea Sosiaalipalvelut.

Rautiainen, S. 2003. Itsemääräämisoikeus vammaisten henkilöiden kokemana. Lisen-siaattitutkimus. Kuopion yliopisto.

Seitamaa-Hakkarainen, P. 2000. Kvalitatiivinen sisällönanalyysi. Saatavissa [http://academica.edu/589363/kvalitatiivinen\\_sisallon\\_analyysi](http://academica.edu/589363/kvalitatiivinen_sisallon_analyysi) [viitattu 9.10.2014].

Seppälä, H. 2010. Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa: Teittinen, A. (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Palmenia-sarja 68. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press Oy.

Tuormala, H. 2014. Asumispalveluvastaava, Tuulikello. Haastattelu 8.4.2014. Kouvo-la: Carea Sosiaalipalvelut.

Vehmas, S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Vernerit 2012. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerit.net. Päivitetty 28.9.2012. Saatavissa: <http://www.vernerit.fi> [viitattu 11.3.2014].

Vesala, H. T. 2010. Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa: Teittinen, A. (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Palmenia-sarja 68. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press Oy.

Vuori-Kemilä, A., Lindroos, S., Nevala, S. & Virtanen, J. 2005. Ihmisen hyvä. Etiikka lähihoitotyössä. Helsinki: WSOY

Ylikoski, P. 1994. Selviytymistarinoita. Sata vuotta kehitysvammahuollon arkea. Helsinki: WSOY.

## HAASTETTELURUNKO

Yksilöllinen elämänsuunnittelu (YKS)

1. Mitä konkreettisia muutoksia Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu ja Aktiivinen tuki menetelminä ovat tuoneet käytännön työhön?
2. Millä tavoin em. menetelmän ovat vaikuttaneet työotteeseen ja työskentelyn asenteisiin?
3. Mitä YKS:n työvälineitä teillä on käytössä? Mitä muita työvälineitä tiedätte? Miksi niitä ei käytetä teidän yksikössänne? (Kun käytetyt ja tiedossa olevat menetelmät on käyty läpi, käydään yhdessä läpi ne mahdolliset menetelmät, joita haastattelutilanteessa ei muistettu / joista ei ole tietoa)
  - a. yhden sivun esittely
  - b. tukiprofiili
  - c. polku
  - d. vaaka
  - e. positiivinen riskinarviointi
  - f. karttoja (elämäntarina, toiveet ja unelmat, pelot ja jännitteet, henkilökuva, vahvuudet ja taidot, paikat joissa käyn, vapaa-aika, sosiaaliset suhteet, palvelut ja tuki)
  - g. havaintopäiväkirja
  - h. kokemuksellinen verkostokartta
  - i. kommunikaatiokartta
4. Onko jokaisesta asukkaasta tehty yhden sivun esittely?
5. Onko jokaisesta asukkaasta tehty tukiprofiili?
6. Miten nämä ovat vaikuttaneet käytännön työskentelyyn?
7. Ovatko ne vaikuttaneet asukkaisiin asennoitumiseen? Miten?
8. Kuinka paljon asukkaan oma sosiaalinen verkosto (perhe, ystävät jne.) osallistuu YKS:iin?
9. Kun asukas ei itse pysty (riittävästi) kommunikoimaan, joudutaan tiedon saamiseksi käyttämään ns. parasta arvausta. Onko näin jouduttu toimimaan? Missä asioissa? Koetteko, että siinä on onnistuttu?
10. Onko työssänne vastaan tullut tilanteita, joissa on jouduttu kohtaamaan ristiriita itsemääräämisen ja turvallisuuden (joko asukkaan oma, muiden asukkaiden tai henkilökunnan turvallisuus) tai asukkaan terveyden välillä? (eli vaaka-työkalu) Millaisissa asioissa? Miten koette, että tässä on onnistuttu?
11. Oletteko toteuttaneet asukkaan kanssa positiivista riskinarviointia? Missä tilanteissa? Miten koette, että tässä on onnistuttu?
12. Onko jokainen asukas laatinut / jokaiselle asukkaalle laadittu oma Polku? Miten usein sitä päivitetään? Onko Polku asukkaan laatima, henkilökunnan laatima vai yhteistyössä tehty?

Motivaatiosta ja henkilökunnan saamasta tuesta

1. Koetteko, että teillä on riittävästi resursseja toteuttaa Yksilökeskeistä elämänsuunnittelua ja aktiivista tukea? Jos ei, niin miksi? Jos ei, miten kokemanne resurssivaje vaikuttaa työskentelyyn? Jos ei, mitä mielestänne asialle pitäisi tehdä?
2. Koetteko, että työryhmä on motivoitunut ko. menetelmän toteuttamiseen?
3. Koetteko, että olette saaneet riittävästi koulutusta ko. menetelmän toteuttamiseen? Onko saamanne koulutus ollut tarpeitanne vastaavaa / oikeanlaista?
4. Koetteko, että saatte esimieheltänne riittävästi tukea ko. menetelmän toteuttamiseen? Jos ette, millaista tukea tarvitsisitte?
5. Osallistuuko esimies käytännön työskentelyyn? Jos kyllä, missä asioissa, miten?
6. Koetteko organisaation tukevan em. menetelmien toteuttamista? Miten organisaatio tukee?
7. Koetteko, että teillä on molemminpuolinen luottamus työskentelytavoista esimiehenne kanssa siten, että teillä on työskentelyssänne yhteinen päämäärä?
8. Miten yksikössänne arvioidaan Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun toteutumista?
9. Esimiehelle: Koetko pystyväsi tukemaan työryhmääsi riittävästi? Millaista tukea annat?

Laitossuuntautuneet hoitokäytännöt	Asiakassuuntautuneet hoitokäytännöt
<i>Jäykät rutiinit</i>  Rutiinit joustamattomia päivästä ja asiakkaasta toiseen. Tilanteiden ja olosuhteiden erilaisuutta ei oteta huomioon.	<i>Joustavat rutiinit</i>  Hoito ottaa huomioon tilanteiden ja asiakkaiden yksilölliset erot
<i>Massatoiminnat</i>  Asiakkaita ohjataan suurina ryhminä hoidon eri vaiheissa. Seurauksena odottelua ja jonottamista.	<i>Yksilöllinen hoito</i>  Asiakkaita hoidetaan yksi kerrallaan. He voivat itse valita osallistumisensa.
<i>Yksilöllisyyden riistäminen</i>  Asiakkailta ei ole mahdollisuuksia henkilökohtaiseen omaisuuteen tai yksityisyyteen. Ei mahdollisuutta itsensä ilmaisemiseen tai aloitteellisuuteen.	<i>Yksilöllisyyden kunnioitus</i>  Asiakkailta mahdollisuudet aloitteellisuuteen, henkilökohtaiseen omaisuuteen ja yksityisyyteen.
<i>Sosiaalinen etäisyys</i>  Henkilökunnan ja asiakkaiden välillä jyrkkä kuilu. Vuorovaikutus rajoittunutta. Paljon vain henkilökunnan käyttöön varattuja tiloja.	<i>Sosiaalinen läheisyys</i>  Paljon epämuodollista vuorovaikutusta henkilökunnan ja asiakkaiden välillä. Yhteinen tilankäyttö.

Taulukko. Laitos- ja asiakassuuntautuneiden hoitokäytäntöjen eroja. Lähde: Vesala, Hannu T. 2010. Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) 2010. Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Palmenia-sarja 68. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press Oy, Yliopistokustannus, HYY-yhtymä.