

MINNA HARJAJÄRVI (TOIM.)
KATJA BURAKOFF
KATARIINA HAKALA
SARI SOMER

ONNISTUNEITA VALINTOJA YHDESSÄ KOKEMUSASIAANTUNTIJOIDEN KANSSA

ONNISTUNEITA VALINTOJA -HANKKEEN LOPPURAPORTTI



Minna Harjajärvi (toim.) • Katja Burakoff • Katariina Hakala • Sari Somer

ONNISTUNEITA VALINTOJA YHDESSÄ KOKEMUSASIAANTUNTIJOIDEN KANSSA

ONNISTUNEITA VALINTOJA -HANKKEEN LOPPURAPORTTI



SARJAN TOIMITTAJA: Antti Teittinen

JULKAISIJA:

Kehitysvammaliitto ry
Kansalaisuusyksikkö
Viljatie 4 A, 00700 Helsinki
p. 09 348 090
www.kehitysvammaliitto.fi

KANNEN KUVA: Timo Pylvänäinen / Excella Photo

TAITTO: Panu Koski

ISSN 1797-0474 (verkkojulkaisu)

ISBN 978-951-580-634-5 (verkkojulkaisu)

© 2015 Kehitysvammaliitto ja tekijät



KUVA: TIMO PYLVÄNÄINEN / EXCELLA PHOTO

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ	9
ESIPUHE	12
1. JOHDANTO	15
1.1 Kehitysvammaiset ihmiset sosiaalipalvelujen asiakkaina	15
1.2 Lyhyesti palveluohjauksesta	16
1.3 Uudistuva lainsäädäntö vahvistaa asiakkaan asemaa	17
1.4 palvelujen uudet tuulet	18
1.5 Kehitysvammaisten ihmisten lähiyhteisöihin liittyminen	19
1.6 Kokemusasiantuntijuus ja täysivaltainen kansalaisuus	21
1.7 Vammaisten ihmisten asema ja palvelujen kehitys	22
2. HANKKEEN LÄHTÖKOHDAT	25
2.1 Onnistuneita valintoja -hankkeen tavoitteet	25
2.2 Hankkeen toimintamuodot ja kumppanuudet	26
3. HANKKEEN TOTEUTUS	29
3.1 Hankkeen käynnistys	29
3.2 Kehitysvammaisten ihmisten vertaisryhmätoiminta	30
3.3 Sosiaalityön ja palveluohjauksen kehittäminen	31
3.3.1 Hyvän elämän palapeli perheiden palvelusuunnittelun tueksi	31
3.3.2 Kehittämistyö Lahdessa	31
3.3.3 Kehittämistyö Turussa	33
3.4 Mitä haluat elämältäsi? -koulutuskokonaisuus	33
3.5 Kansalaiskokemuksia-tutkimus	34
3.6 Hankkeen muu toiminta	35
4. KOKEMUSASIAANTUNTIJARYHMÄT	37
4.1 Anssin tie eräoppaaksi	37
4.2 Kokemusasiantuntijatyön tavoitteet	39
4.3 Kuvaus kokemusasiantuntijaryhmien toiminnasta	40
4.3.1 Lahden Salpparit	40
4.3.2 Turun Kannustusryhmä	42
4.4 Havaintoja ryhmien toiminnasta ja ryhmäläisissä tapahtuneista muutoksista	43
4.4.1 Ryhmien toiminta	43
4.4.2 Ryhmäläisten antama palaute	44
4.4.3 Ryhmäläisissä tapahtuneita muutoksia	45
4.5 Johtopäätöksiä	46
4.6 Huomioita tutustumiskäynneistä ryhmäläisten lähiyhteisöihin	46
4.7 Miten kokemusasiantuntijuutta voisi hyödyntää aiempaa paremmin?	48

5. PERHEKESKEINEN PALVELUSUUNNITTELU	51
5.1 Vammaisten lasten ja heidän perheidensä palvelut	51
5.2 Yksilö- ja perhekeskeinen suunnittelu	52
5.3 Hyvän elämän palapeli	53
5.3.1 Palapeli-työvälineen esittely	53
5.3.2 Vinkkejä Hyvän elämän palapelin työstämiseen	55
5.4 Yksilö- ja perhekeskeisen suunnittelun pilotointi	56
5.4.1 Alakouluikäisten lasten vanhempien ryhmä	56
5.4.2 Itsenäistyvät nuoret ja heidän perheensä	56
5.4.3 Perheiden kanssa kokeiltu yksilökeskeisen suunnittelun malli	57
5.5 Perheiden kokemuksia palveluista	58
5.5.1 Tarvitaan tietoa, mukana kulkijaa ja kokonaisvaltaista lähestymistapaa	58
5.5.2 Palvelut ja tarpeet eivät kohtaa	59
5.5.3 Yhteistyötä vai vastakkainasettelua	60
5.5.4 Palvelujen suunnitteluun ja palveluvalikoimaan toivotaan parannuksia	61
5.5.5 Tulevaisuus mietityttää perheitä jo hyvin varhaisessa vaiheessa	62
5.6 Perhetyön tuloksia ja vaikutuksia	63
5.6.1 Palaute alakouluikäisten lasten vanhemmilta	63
5.6.2 Palaute asumispalveluihin muuttaneilta nuorilta ja heidän vanhemmiltaan	65
5.7 Perheiden evästyksiä jatkotyöskentelyyn	66
5.8 Kun rohkeus riittää, kantavat siivet vaikka mihin – Lauran tarina	68
 6. KANSALAISKOKEMUKSIA-TUTKIMUS	 73
6.1 Tutkimuksen tausta	74
6.2 Tutkimuksen toteutus	76
6.3 Mistä aloitimme?	80
6.4 Mitä tutkimme? – Kokemusasiantuntijat tutkimassa kokemuksia	83
6.5 Miten tutkimme?	85
6.5.1 ”Tarinalaulu” – Lastenkodista Me Itse -aktivistiksi	86
6.5.2 Pois laitoksesta! Kokemuskertomus muutosta uuteen ryhmäkotiin	88
6.5.3 Mikä on palvelusuunnitelma ja miten se tehdään?	91
6.5.4 Millaista on tukiasuminen? Ryhmäkeskustelu asumisyksikössä	94
6.6 Tutkimuksen tulokset	96
 7. PÄÄTÖKSENTEKOJA TUKEVIEN TYÖVÄLINEIDEN KOKEILU VAIKEASTI PUHEVAMMAISEN HENKILÖN KANSSA	 99
7.1 Tuettu päätöksenteko meillä ja muualla	99
7.2 Hankkeessa toteutettu tuetun päätöksenteon kokeilu	100
7.3 Kokeilujakson toteutus Turussa	101
7.4 Kokeilujakson tavoitteet ja menetelmä	101
7.5 Kokeilun alku: esimiehen ja työntekijöiden ajatuksia	103
7.6 Työskentelyn eteneminen	103
7.7 Kokeilun jälkeen: Työntekijöiden kokemuksia kokeilujaksosta ja työvälineistä	104
7.8 Kokeilun jälkeen: Esimiehen ajatuksia kokeilujaksosta	105
7.9 Paletin työntekijöiden ajatuksia työskentelyn tuloksista	106

8. ONNISTUMISIA JA HAASTEITA	109
8.1 Onnistumiset yksilötasolla	109
8.2 Onnistumiset perheiden kanssa	111
8.3 Onnistumiset työyhteisö- ja järjestelmätasolla	112
8.4 Hankkeen haasteet	113
9. POHDINTAA	115
9.1 Kokemusasiantuntijatyö	115
9.2 Lähiyhteisöihin liittyminen	116
9.3 Sosiaalityö ja palveluohjaus – perheiden näkökulma	118
9.4 Tuettua päätöksentekoa ja arkitietoa palvelujen suunnittelun pohjaksi	119
9.5 Yhteistyö läheisten ja palveluissa työskentelevien työntekijöiden välillä	120
KIRJALLISUUS JA LÄHTEET	123

TIIVISTELMÄ

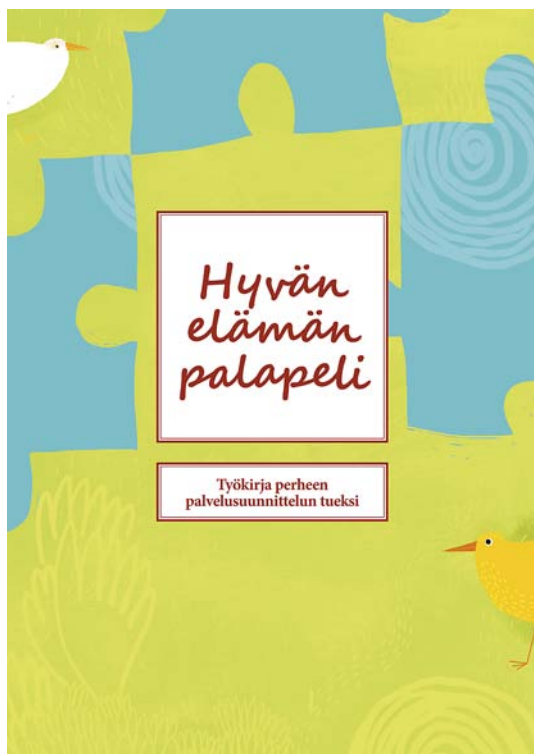
MINNA HARJAJÄRVI

Onnistuneita valintoja -hankkeessa kehitettiin vuosina 2011–2014 vammais-sosiaalityön ja palveluohjauksen asiakaslähtöisyyttä sekä vammaisten ihmisten osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia, kokemusasiantuntijuutta ja sosiaalista liittymistä tukevia käytäntöjä. Tärkeimpiä kehittämiskumppaneita olivat kehitysvammaiset ihmiset, heidän läheisensä, sosiaalityöntekijät ja palveluohjaajat sekä kehitysvammapalvelujen työntekijät. Hankkeen pilottikunnat olivat Lahti ja Turku.

Sosiaalityön ja palveluohjauksen kehittämisen keskiössä olivat vammaiset lapset ja nuoret perheineen sekä työprosessien asiakaslähtöisyyden kehittäminen. Kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä oma asiantuntemus ei saa riittävästi sijaa sosiaalityön ja palveluohjauksen käytännöissä, eivätkä tätä tue myöskään käytössä olevat työskentelymenetelmät ja välineet. Perheiden kokemusten mukaan perheet ja viranhaltijat ovat saman prosessin vastapuolia, eivät yhdessä työskentelemässä yhteisten tavoitteiden ja päämäärien eteen. Perheet eivät koe tulevaisuutta kuulluksi palvelujen suunnitteluprosessissa eivätkä heidän saamansa palvelut joustaa tai vastaa perheiden yksilöllisiin tarpeisiin. Vastaavasti sosiaalityöntekijät ja palveluohjaajat kokevat, ettei heillä ole riittävästi aikaa asiakastyöhön, yksittäisten asiakkaiden asioihin perehtymiseen ja niiden hoitamiseen.

Tueksi perheiden palvelujen suunnitteluun kehitettiin yhteistyössä Vammaisperheiden monitoimikeskus Jaatisen kanssa Hyvän elämän palapeli. Työväline tukee perheitä paitsi valmistautumaan palvelujen suunnitteluun myös jäsentämään omaa elämäntilannettaan. Lisäksi työväline vahvistaa perheen omaa roolia ja asiantuntemusta palvelusuunnitteluprosessissa. Vaikka työväline on kehitetty erityisesti vammaisperheiden tarpeisiin, soveltuu se myös muunlaiseen perhetyöhön.

Hankkeen punaisena lankana oli vahvistaa palvelujen käyttäjien kokemusasiantuntijuutta ja sen hyödyntämistä. Kehitysvammaisten ihmisten vertaisryhmätyöskentelyllä tuettiin osallistujien voimaantumista, omien elämänpolkujen löytämistä ja vahvistettiin valmiuksia toimia kokemusasiantuntijoina palvelujen kehittämisessä ja suunnittelussa. Kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä panosta ja osaamista ei hyödynnetä riittävästi. Kehitysvammaisten ihmisten kohdalla heidän asiantuntijuutensa ohitetaan palvelurakenteissa ja -prosesseissa helposti, jopa heidän omassa asiassaan, sillä heidän oman mielipiteensä esiin saaminen koetaan vaikeaksi



tehtäväksi. Tarvitaan edelleen työtä sen eteen, että palvelujen käyttäjät olisivat kiinteä osa palvelujen suunnittelua ja kehittämistä.

Kehitysvammaisten ihmisten kohdalla tarvitaan aikaa ja oikeat työvälineet omien mielipiteiden ja näkemysten esiin saamiseksi. Heillä on näkemyksiä siitä, millaista elämää he haluavat elää ja millaisia muutoksia he elämäänsä haluavat. Monilla on selkeä ajatus myös siitä, millä tavoin heidän tarvitsemansa apu ja tuki kannattaisi järjestää. Osa tarvitsee kuitenkin paljon tukea voimaantuakseen itseilmaisuun ja parantaakseen itse-tuntemustaan. Moni tarvitsee konkreettista kokemusta vaihtoehtoista voidakseen tehdä päätöksiä ja valintoja. Työvälineet ja menetelmät eivät ole yleistettävissä, vaan parhaat keinot löytyvät kokeilemalla ja tarjoamalla uusia mahdollisuuksia. Palvelujen käyttäjien tulee saada oma äänensä kuuluville ja mahdollisuus osallistua päätöksentekoon. Tässä

yksilökeskeisen elämänsuunnittelun (ns. YKS-menetelmä) työvälineet ovat osoittautuneet erittäin toimivaksi apuvälineeksi. Työvälineitä kokeiltiin hankkeessa menestyksekkäästi myös vaikeasti puhevammaisen henkilön päätöksenteon tukena. Vastuu ihmisten aktiivisesta roolista heitä koskevissa asioissa on kaikilla kehitysvammaisten ihmisten kanssa toimivilla henkilöillä, ei vain läheisillä tai yksittäisillä työntekijöillä. Toimiva yhteistyö kehitysvammaisen ihmisen elämässä olevien ihmisten kesken on ensiarvoisen tärkeää. Parhaisiin tuloksiin päästään, kun kehitysvammaisen ihmisen arjessa aktiivisesti läsnä olevat ihmiset, läheiset ja ammattilaiset, sitoutuvat yhdessä tukemaan henkilön omien tavoitteiden ja omannäköisen elämän saavuttamista.

Hankkeessa havaittiin, että kehitysvammaisten nuorten toiveet ja ajatukset hyvästä elämästä nyt ja tulevaisuudessa eivät juuri eroa vammattomien nuorten ajatuksista. Kun kehitysvammaisten nuorten vertaisryhmä työskenteli yhdessä nuoriso- ja vapaa-ajanohjaajaopiskelijoiden kanssa, todettiin, että unelmat, pelot ja tulevaisuuden toiveet olivat hyvin yhteneväisiä. Näitä teemoja käsitellään hankkeen tuottamassa Unelmia-elokuvassa, joka dokumentoi ryhmien yhteistä työskentelyä.

Hankkeessa toteutettiin myös itsenäinen tutkimusosio. Yhteistoiminnallisessa tutkimusprosessissa kehitysvammaiset ihmiset toimivat kanssatutkijoina yhdessä lähi-ihmisiensä kanssa. Tutkimusryhmän jäsenet valittiin kehitysvammaisten oman etujärjestön Me Itse -yhdistyksen jäsenistä, jotka edelleen valitsivat itselleen työparin omasta lähiyhteisöstään. Tutkimuksen kohteena olivat erityisesti yhteiskunnalliset rakenteet ja palvelukäytännöt, joita tutkittiin palvelujen käyttäjien näkökulmasta. Tutkimusryhmän jäsenet tekivät tutkimusharjoituksia omissa lähiyhteisöissään. Tuloksena syntyi yhdessä työstetty multimediaraportti, joka kuvaa tutkimusprosessin toteutusta, työskentelymenetelmien pilotointia sekä kehitettyä yhdessä kirjoittamisen tapaa. Lisäksi tuotettiin selkomukautettu animaatio ”Mikä on palvelusuunnitelma?”. Osana multimediaraporttia julkaistaan myös erillinen artikkeli, joka käsittelee tutkimuksen teoreettisia lähtökohtia,

tutkimuskysymyksiä, tuloksia sekä työskentelyprosessia. Kokemukset yhteistoiminnallisesta tutkimusprosessista olivat hyviä. Keskeiseksi kysymykseksi nousi tutkimusraportoinnin muodon ja kielen kehittäminen niin, että myös kehitysvammaiset ihmiset saavat itselleen selkeän kuvauksen työskentelystä ja tutkimuksen tuloksista.

Kehitysvammaisten ihmisten sosiaaliset suhteet rakentuvat usein lähityöntekijöiden ja muiden kehitysvammaisten ihmisten, joko asukas- tai työtovereiden, kautta. Monen sosiaaliset verkostot ovat hyvin suppeat. Kehitysvammaiset ihmiset tarvitsevat merkityksellisiä ihmissuhteita samoin kuin kaikki muutkin. Samoin tarvitaan mahdollisuuksia toimia yhteisön aktiivisena jäsenenä. Sosiaalisen liittymisen kysymyksiä tulee tarkastella yksilöllisesti: liikkeelle pääsee esim. pohtimalla henkilön vahvuuksia, taitoja ja kiinnostuksenkohteita ja sitä, missä henkilö voisi näitä asioita parhaiten toteuttaa. Tarvitaan myös laajempaa keskustelua siitä, millä tavoin rakenteellisia ja asenteellisia esteitä sosiaaliselle liittymiselle voidaan purkaa. Lisäksi tulee pohtia, millä tavoin sosiaalisen liittymisen ja ihmissuhteiden tukemisen näkökulma sisällytetään vammaisten ihmisten saamiin palveluihin. Näkökulma tulee huomioida palvelutarpeita arvioitaessa ja tukitoimia järjestettäessä. Sosiaalisen liittymisen tukemisen tulisi olla merkittävä osa lähityöntekijöiden tekemää työtä.

Hankkeen tulokset toivat esille, että tarvitaan lisää tutkimusta sosiaalipalvelujen vaikuttavuudesta. Osa palveluja käyttävistä kehitysvammaisista ihmisistä ja perheistä saa apua, jota he eivät koe tarvitsevänsä. Vastaavasti he eivät saa sitä apua ja tukea, joka auttaisi heitä. Tarvitaan enemmän panostusta avun ja tuen tarpeiden selvittämiseen ja niiden konkretisointiin niin, että keinot avun ja tuen tarpeisiin vastaamiseksi valitaan oikein. Tarvitaan myös joustoa palvelujen ja tuen järjestämisen tapoihin, jotta ihmiset voivat aiempaa paremmin itse vaikuttaa siihen, millä tavoin heidän elämäänsä tukevat palvelut järjestetään. Palvelujen ja tukitoimien tuloksellisuutta ja vaikuttavuutta tarkasteltaessa tulisi kiinnittää aiempaa enemmän huomiota käyttäjäkokemuksiin ja siihen, millaisia tavoitteita ihmiset omassa elämässään asettavat ja miten palvelut ja tukitoimet onnistuvat tukemaan ihmisiä näiden tavoitteiden saavuttamisessa. ■

ESIPUHE

MINNA HARJAJÄRVI

Tämä raportti kuvaa Onnistuneita valintoja -hankkeen tutkimus- ja kehittämistyötä vuosina 2011–2014. Raportissa kuvataan kehitysvammaisten ihmisten itsensä ja heidän läheistensä sekä vammaispalveluissa työskentelevien työntekijöiden ajatuksia, kokemuksia ja näkemyksiä. Aihepiirit liikkuvat niin vammaisten ihmisten ja heidän perheidensä arkielämässä, heidän saamissaan palveluissa kuin yhteiskunnan rakenteissakin.

Raportin tavoitteena on kuvata hankkeen kokemuksia ja antaa vinkkejä asiakaslähtöiseen toimintaan sekä siihen, millä tavoin kehitysvammaiset ihmiset voivat itse aktiivisesti osallistua myös palvelujen tutkimiseen ja kehittämiseen. Kyse on useimmiten tavallisten, arkisten asioiden tekemisestä toisin – asioiden katsomista hieman eri näkökulmasta. Erityisesti raportti keskittyy kehitysvammaisten henkilöiden kokemusasiantuntijuuteen, sen hyödyntämiseen ja vahvistamiseen niin palvelujen suunnittelussa kuin palvelurakenteissa laajemminkin. Raportti tarjoaa myös uusia näkökulmia kehitysvammaisten ihmisten kanssatutkijana toimimiseen.

Tutkimusta siitä, millaista kehitysvammaisten ihmisten osallisuus heitä koskeissa asioissa arjessa konkreettisesti on, on vähän. Palvelujen käyttäjien kertomusten pohjalta tiedämme kuitenkin sen, ettei osallisuus ole riittävää. Ihmiset eivät välttämättä tule kuuluksi edes omassa asiassaan, saati että heidän asiantuntemustaan hyödynnettäisiin esim. palvelujen suunnittelussa ja toteutuksessa. Raportissa kuvataan niitä tapoja, joilla hankkeessa on pyritty vahvistamaan ihmisten omaa asiantuntijuutta, edeten omassa elämässä voimaantumisesta aina yhteiskunnallisiin asioihin vaikuttamiseen saakka.

Entäpä sitten vammaisperheiden saama apu ja tuki ja heidän osallisuutensa palveluissa? Hankkeessa mukana olleet perheet, joissa on kehitysvammainen lapsi tai nuori, eivät koe tulevaisuutta kuulluksi eivätkä saa tarvitsemaansa apua ja tukea. Saatavilla olevat avun ja tuen muodot eivät myöskään kohtaa perheiden tarvetta. Mitä siis tulisi tehdä, jotta yhtä lailla vammaiset henkilöt itse kuin heidän läheisensäkin voisivat vaikuttaa siihen, miten heidän tarvitsemansa apu ja tuki järjestetään? Tätä pohdittiin kaikkiaan 24 perheen kanssa.

Raportissa pohditaan myös vammaisten ihmisten sosiaalista liittymistä ja sen tukemiseen liittyviä kysymyksiä. Kaikki ihmiset tarvitsevat elämäänsä merkityksellisiä ihmissuhteita.

Hankkeen kokemusten mukaan näyttää kuitenkin siltä, että kehitysvammaisten ihmisten elämässä suhteet eri alojen ammattilaisiin muodostavat merkittävän osan heidän sosiaalisesta verkostostaan. Millaisia rooleja vammaisilla henkilöillä on omissa lähiyhteisöissään ja miten yhteyksiä yhteisön toimintaan voitaisiin vahvistaa? Millaisia mahdollisuuksia vammaisilla henkilöillä on olla myös oman panoksensa antavana osapuolena?

Hankkeessa toteutetussa tutkimuksessa ”Kansalaiskokemuksia – vammaispalvelut ja tavallinen elämä” Me Itse ry:n jäsenet työskentelivät tutkimuskumppaneina. Tutkimusryhmä kehitti yhdessä tutkimusnäkökulmia ja -menetelmiä, joissa ryhmäläisten oma kokemusasiantuntijuus nostettiin kaiken toiminnan lähtökohdaksi. Tutkimuksesta julkaistaan erillinen multimediaraportti, jossa tutkimusprosessi kuvataan tarkemmin.

Raportin on koonnut erityissuunnittelija Minna Harjajärvi. Raportin kirjoittamiseen ovat osallistuneet myös suunnittelija Sari Somer (luku 4), tutkija Katariina Hakala (luku 6) sekä suunnittelija Katja Burakoff (luku 7). Lisäksi panoksensa raportin kokoamiseen ovat antaneet Kehitysvammaliiton Kansalaisuusyksikön johtaja Susanna Hintsala sekä hankkeessa projektipäällikkönä toiminut Elina Antikainen. Hankkeessa ovat työskennelleet myös Laura Päiväpuro, Erja Pietiläinen sekä Mirka Oksanen.

Kehittämistyö ei koskaan ole mutkatonta, selkeän polun kulkemista – eikä se ole ollut sitä tässäkin hankkeessa. Olemme pohtineet, yrittäneet, kokeilleet, erehtyneet, oivaltaneet ja onnistuneet. Jotkut onnistumisistamme ovat olleet maailman mittakaavassa pieniä mutta yksilötasolla valtavia. Tämä kaikki ei olisi ollut mitenkään mahdollista ilman hankkeeseemme ennakkoluulottomasti mukaan lähteneitä kehitysvammaisia ihmisiä, heidän perheitään ja läheisiään sekä alan ammattilaisia. Tästä suuri kiitos kaikille heille! Yhteinen matkamme on pitänyt sisällään ihmettelyä, iloa, epävarmuutta ja yhteistä oppimista. Matka on vaatinut paljon, mutta se on ollut sangen antoisa ja pitänyt sisällään huikeita yhteisiä hetkiä. Kiitos! ■

1. JOHDANTO

MINNA HARJAJÄRVI

Onnistuneita valintoja -hankkeessa kehitettiin vuosina 2011–2014 vammaissosiaalityön ja palveluohjauksen asiakaslähtöisyyttä sekä vammaisten ihmisten osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia, kokemusasiantuntijuutta ja sosiaalista liittymistä tukevia käytäntöjä. Tärkeimpiä kehittämiskumppaneita olivat kehitysvammaiset ihmiset, heidän läheisensä, sosiaalityöntekijät ja palveluohjaajat sekä kehitysvammaisille suunnatuissa palveluissa työskentelevät henkilöt. Hankkeen pilottikuntina olivat Lahti ja Turku.

1.1 KEHITYSVAMMAISET IHMISET SOSIAALIPALVELUJEN ASIAKKAINA

Hankkeessa tarkasteltiin yhdessä kehitysvammaisten ihmisten sekä heidän läheistensä kanssa, millaisia tukitoimia ja palveluratkaisuja he elämänsä tueksi tarvitsevat, sekä tutkittiin heidän osallisuutensa mahdollisuuksia ja edellytyksiä. Sosiaalipalveluissa ja niiden kehittämisessä korostetaan tänä päivänä asiakkaan omaa aktiivista roolia. Asiakas nähdään aktiivisena toimijana, joka voi osallistua ja vaikuttaa palvelujen sisältöön ja tuottamiseen. Vaikka asiakkaan osallisuus on sosiaalihuollossa merkittävä arvo ja tavoite, on sen käytännön toteutuminen puutteellista. Käytännön toiminnassa palvelujen käyttäjien kokemukset ja näkemykset jäävät usein sivuun. (Ks. esim. Laitinen & Pohjola 2010; Laitinen & Niskala 2013.)

Kehitysvammaiset ihmiset eivät saa riittävästi apua ja tukea osallistuakseen täysipainoisesti oman asiansa käsittelyyn. Usein heidän itsensä sijaan kuullaan heidän läheisiään tai ammattilaisia. Yksi keskeinen kysymys onkin, miten kehitysvammaisten ihmisten omia ajatuksia ja näkemyksiä saadaan esille paremmin niin palvelujen suunnittelussa kuin toteutuksessa. Käytössä ei ole riittävästi mielipiteen ilmaisua ja kommunikointia tukevia menetelmiä. Ihmisten omaa osallisuutta esim. palvelutarpeiden arvioinnissa ei kyetä tukemaan riittävästi. Kehitysvammaisten ihmisten potentiaalia ei välttämättä nähdä, eikä heidän aina katsota olevan kykeneviä arvioimaan itse omaa avun ja tuen tarvettaan. Hankkeen yhtenä tavoitteena oli tuottaa työvälineitä asiakkaiden omien ajatusten ja näkemysten ilmaisuun ja jäsentämiseen.

Asiakastyötä organisaatioissa tekevillä työntekijöillä on huomattava harkintavalta, joka muodostuu siitä, että työntekijän on vietävä erilaiset hyvinvointipoliittiset tavoitteet käytännön toiminnaksi. Näissä puitteissa työntekijä myös päättää, miten käyttää usein varsin heikot resurssit tavoitteiden saavuttamiseksi. (Ks. esim. Juhila 2009.) Sosiaalityöntekijät ja palveluohjaajat kokevat suurta ristiriitaa työnsä asetettujen vaatimusten ja käytettävissä olevien resurssien välillä, jääden asiakkaan tarpeiden ja kuntatalouden ristipaineeseen. Käytettävissä on liian vähän aikaa yksittäisen asiakkaan asioiden pohtimiselle. (Ks. esim. Närhi 2014.) Palveluvalikoima voi olla hyvin niukka. Erityisesti pienissä kunnissa vaihtoehdot ovat usein vähissä ja yksilöllinen räätälöinti vaikeutuu. Toisaalta palveluja myös järjestetään edelleen varsin diagnoosiperusteisesti, mikä osaltaan kapeuttaa palveluvalikoimaa. Kehitysvamma-diagnoosi vie ihmiset usein tietyille palvelupoluille, esim. asumaan kehitysvammaisille ihmisille tarkoitettuun ryhmäkotiin ja osallistumaan työ- ja päivätoimintaan, usein yhdessä asukastovereiden kanssa.

Palvelujen käyttäjien asiakasraateja ja kehittämistyöryhmiä käytetään nykyisin varsin laajasti jo joissakin kunnissa ja palvelurakenteissa. Esim. Kärkulan kuntayhtymässä on jo pitkään toiminut virallisesti ns. neuvoa-antavia työryhmiä (rådgivande kommissioner) (Lindqvist 2014, 52). Myös ns. oman asian ajamiseen (self-advocate) keskittyviä vammaispoliittisesti orientoituneita ryhmiä on perustettu. Esim. kehitysvammaisten ihmisten omassa yhdistyksessä, Me Itse ry:ssä jäseniä on n. 1 000, ja se toimii 31 paikkakunnalla.

1.2 LYHYESTI PALVELUOHJAUksesta

Hankkeen yhtenä tavoitteena oli tarkastella ja kehittää vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä saamaa palveluohjausta. Palveluohjauksella tarkoitetaan sekä asiakastyön menetelmää (*case management*) että palvelujen yhteensovittamista organisaatioiden tasolla (*service coordination*). Suomessa palveluohjauksella tarkoitetaan useimmiten yksilökohtaista palveluohjausta, jossa keskeistä on paitsi asiakkaan ja työntekijän luottamussuhde myös asiakaslähtöinen, asiakkaan etua korostava työskentelytapa. Palveluohjaus on palveluohjaajan toteuttamaa koordinoitua toimintaa, jolla edistetään yhteistoimintaa organisaatioiden ja hallinnonalojen välillä. Palveluohjaaja kantaa kokonaisvastuun asiakkaan palvelukokonaisuudesta, ja huolehtii yhdessä asiakkaan kanssa tarvittavien palvelujen suunnittelusta, hankkimisesta ja yhteensovittamisesta sekä siitä, että asiakkaan asiat etenevät suunnitelman mukaisesti. (Vammaispalvelujen käsikirja.)

Palveluohjauksen tuloksena syntyy kirjallinen dokumentti, palvelusuunnitelma, joka kokoaa yhteen tietoa asiakkaan elämäntilanteesta, hänen tarvitsemastaan avusta ja tuesta ja niistä tukitoimista ja palveluista, joilla näihin tarpeisiin vastataan. Palvelusuunnitelma on suunnitelma niistä palveluista ja tukitoimista, joita vammaisen henkilö tarvitsee pärjätäkseen elämässään. Tarkoituksena on ohjata asiakas hänelle sopivien ja tarkoituksenmukaisten palvelujen piiriin sekä tarkistaa, että hänen saamansa palvelu- ja tukimuodot vastaavat hänen voimavarojaan ja tarpeitaan.

Palvelusuunnitelma laaditaan asiakkaan ja tarvittaessa hänen läheistensä ja kunnan edustajan yhteistyönä, ja se muodostaa asiakkaan ja sosiaalihuollon toteuttajan välisen toimintasuunnitelman. Palvelusuunnitelma ei kuitenkaan ole päätös siihen kirjatusta palveluista ja tukitoimista, eikä asiakkaalle synny asiakirjan pohjalta suoraa oikeutta vaatia suunnitelmaan kirjattuja palveluja ja tukitoimia. Palvelusuunnitelmaan kirjatut palvelut ja tukitoimet tulee kuitenkin myöntää asiakkaalle, ellei ole perusteltua syytä menetellä toisin. Kunnan näkökulmasta palvelusuunnitelmat ohjaavat viranomaisten päätöksentekoa ja kertovat osaltaan kunnassa esiintyvistä palvelujen tarpeista. Tämä helpottaa budjettisuunnittelua ja on merkittävää silloin, kun kysymys on määrärahasidonnaisista palveluista ja tukitoimista. Palvelusuunnitelman tekemisestä vastaa asiakkaan kotikunta ja se on tarkistettava jos asiakkaan palvelutarpeessa tai olosuhteissa tapahtuu muutoksia.

Suomessa on toteutettu useita palveluohjaushankkeita 1990-luvulta lähtien, kehitysvammapalvelujen lisäksi myös esim. vanhustenhuollossa, kuntoutuspalveluissa, kriminaalihuollossa sekä mielenterveystyössä. Kehitysvammahuollossa ja vammaispalveluissa toteutetut hankkeet ovat ainakin jossakin määrin vaikuttaneet siihen, että kuntien ja kuntayhtymien vammaispalveluihin on perustettu palveluohjaajan virkoja tai toimia, joko palveluohjaajan tai muulla nimikkeellä (esim. kuntoutusohjaaja, avohuollon ohjaaja). Tähänastisten palveluohjaushankkeiden vaikutukset ovat kuitenkin olleet vähäisiä. On voitu todeta, ettei palvelujen puutteita voi ratkaista vain kehittämällä sovittelumekanismeja ihmisten ja olemassa olevan monimutkaisen palvelujärjestelmän välille. Kokemukset yksittäisten ihmisten elämäntilanteista ja tarpeista eivät ole välittyneet palvelujen edelleen kehittämiseen, vaan työskentely on jäänyt yksittäisten ihmisten yksittäisten kysymysten ratkomiseen. Toteutetuissa palveluohjausprojekteissa päähuomio on ollut palveluohjaajan ja asiakkaan välisen vuorovaikutuksen ja dialogisen asiakastyön kehittämisessä, missä onkin saatu aikaiseksi myönteistä kehitystä. Liian vähäiselle tarkastelulle on jäänyt asiakkaan ja palveluohjaajan suhde koko organisaatioon ja järjestelmään. Palveluohjaajan näkökulmasta toiminnan tuloksellisuutta on rajoittanut mm. se, että palveluohjaajien työkuva ja toimintavaltuudet ovat usein jääneet liian ahtaiksi. Asiakkaan näkökulmasta ongelmat ovat näyttäytyneet liian vähäisinä vaikuttamismahdollisuuksina ja päätöksenteon mekanismeina, joissa asiakkaan tarpeet pyritään sopeuttamaan olemassa oleviin palveluihin ja tukimuotoihin.

1.3 UUDISTUVA LAINSÄÄDÄNTÖ VAHVISTAA ASIAKKAAN ASEMAA

Uusi sosiaalihuoltolaki astui voimaan asteittain vuoden 2015 alusta alkaen. Uudistus tuli tarpeeseen ja lakia valmistellut työryhmä on kuvannut keskeisimpiä ajankohtaisia haasteita väliraportissaan seuraavasti: Työryhmän mukaan järjestelmän kehittämisen kannalta keskeisin kysymys on, millä tavoin järjestelmäkeskeiset lähestymistavat ja toimet käännetään ihmisestä ja asiakkaasta lähteviksi, yksilökeskeisiksi. Toinen keskeinen kysymys on, millä tavoin laitosvaltainen hoivan ja palvelujen rakenne saadaan muutettua avopalvelupainotteiseksi, kotiin annettavan tuen ja palvelujen suuntaan. Edelleen merkittävä haaste on päästä eroon erilaisista asiakasta passivoivista ja ongelmia pirstovista piirteistä ja antaa enemmän tilaa ja mahdollisuuksia ihmisten omille näkemyksille ja omatoimisuudelle. Joka tapauksessa paine ja tarve ihmisten osallisuuden vahvistamiseen ja aktiiviseen kansalaisuuteen kasvavat. (Sosiaalihuollon lainsäädännön... 2010.)

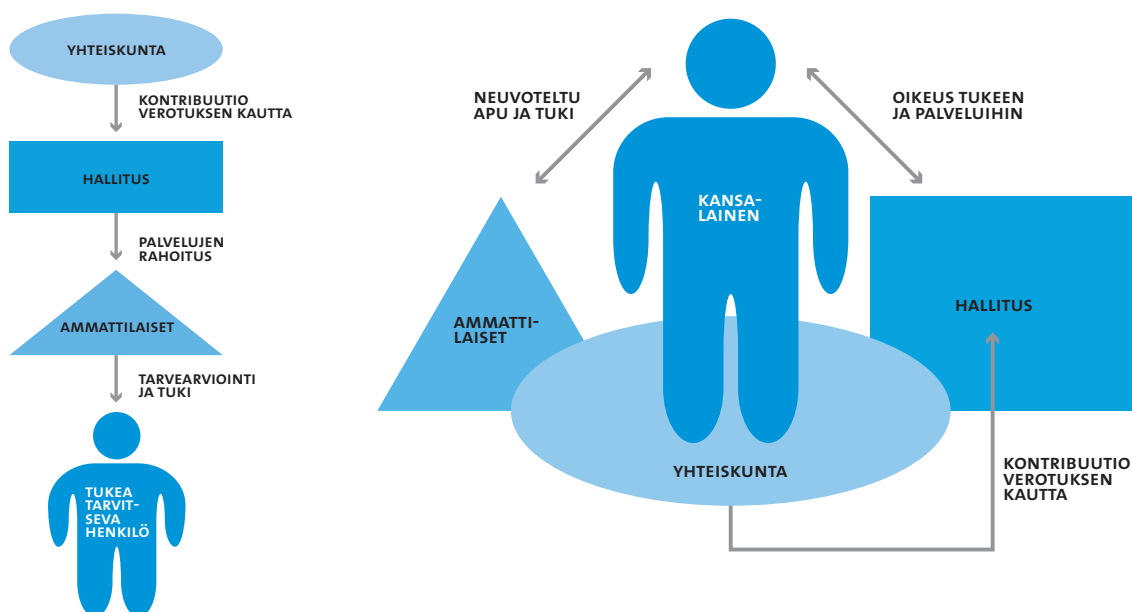
Uudistuneen sosiaalihuoltolain tavoitteena on vahvistaa asiakaslähtöisyyttä sekä antaa asiakkaalle aiempaa enemmän mahdollisuuksia vaikuttaa omiin palveluihinsa, niiden valintaan ja suunnitteluun. Erityisen kiinnostavia näkökulmia uudistuksessa ovat aiempaa yksilöllisempi palvelujen suunnittelu, yksilöllisiin tarpeisiin vastaava palvelujen räätälöinti sekä asiakkaan lisääntyvät mahdollisuudet vaikuttaa myös siihen, millä tavoin hänen palvelunsa ja tukitoimensa järjestetään. Uudistuva lainsäädäntö korostaa asiakkaiden aiempaa aktiivisempaa roolia oman palvelunsa suunnittelussa ja toteutuksessa. (Sosiaalihuollon lainsäädännön... 2012.) Lasten ja perheiden osalta painopiste siirtyy uudistuksen myötä entistä vahvemmin perheiden arjen tukemiseen sekä palvelujen ja tuen järjestämiseen perheiden omiin elinympäristöihin. Uusi sosiaalihuoltolaki varmistaa, ettei perheen tarvitse olla lastensuojelun asiakas saadakseen tukea ja apua arkeensa, vaan lapsiperheille on järjestettävä välttämätön kotipalvelu ja perhetyö.

Sosiaalihuoltolain uudistuksen lisäksi viime vuodet ovat olleet kehitysvammaisten ihmisten näkökulmasta keskeisen lainsäädännön muutosten aikaa. YK:n vammaisten oikeuksia koskevan sopimuksen ratifiointi on vaatinut muutoksia kansalliseen lainsäädäntöön (YK:n yleissopimus... 2012). Kotikuntalaki on uudistettu ja valmistelussa on uusi itsemääräämisoikeuslaki.

Työn alla on myös vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhdistäminen uudeksi vammaisten saamien palvelujen erityislainsiksi. Lainsäädännön uudistustoimilla tavoitellaan vammaisten ihmisten yhdenvertaista oikeutta valintojen tekemiseen ja tavanomaiseen elämään, sekä ylipäättään vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden toteutumista. Kehitysvammaisuus nähdään yhtenä vammaisuuden ilmenemismuotona, jossa ratkaisevaa ei ole diagnoosi, vaan ihmisen itsensä määrittelemä, henkilökohtainen avuntarve. Tähän saakka kehitysvammaisten ihmisten palveluja on kehitetty pääosin omana järjestelmänään, irrallaan muusta vammaispolitiikasta sekä yleisistä sosiaali- ja terveyspalveluista. Nyt suunta on vahvemmin kohti yleisiä, kaikille soveltuvia palveluja ja niihin tehtäviä tarvittavia mukautuksia.

1.4 PALVELUJEN UUDET TUULET

Sosiaalihuoltolain uudistusta valmistelleen työryhmän esiin nostamista haasteista yksi keskeisimpiä on se, millä tavoin järjestelmäkeskeiset lähestymistavat ja toimet käännetään ihmisistä ja asiakkaista lähteviksi, yksilökeskeisiksi. Simon Duffy mallintaa eroa perinteisen järjestelmäkeskeisen ja uudenlaisen, yksilökeskeisen tekemisen tavoissa seuraavasti:



ALKUPERÄINEN KUVA © SIMON DUFFY.

Suomessa yksi kiinnostavista avauksista kehitysvammaisten asiakkaiden kanssa tehtävään palvelujen suunnitteluun on ollut Kehitysvammaliiton ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiön yhteinen henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämishanke. Henkilökohtainen budjetointi on yksi keino asiakkaan oman määrittelyvallan lisäämisessä palveluja suunniteltaessa, ja sitä on kehitetty pisimmälle mm. Iso-Britanniassa, Yhdysvalloissa, Australiassa ja Kanadassa. Henkilökohtaista budjetointia voidaan soveltaa monin tavoin, ja myös siitä käytettävät käsitteet eroavat maiden välillä. Pohjimmiltaan henkilökohtaisessa budjetoinnissa on kyse yksilöllisestä tarvearvioinnista, jonka perusteella asiakkaalle räätälöidään oma henkilökohtainen rahapotti, jolla hankitaan asiakkaan tarvitsemat palvelut. Tämä rahasumma määrittyy yksilöllisen avun ja tuen tarpeiden arvioinnin pohjalta. (Ahlstén ym. 2014.)

Yleisesti ottaen henkilökohtaisen budjetoinnin malliin liittyy kehitettävää, mutta tutkimuksissa asiakkaiden arvioidaan hyötynneen siitä suurestikin. Henkilökohtaiset budjetit ovat mahdollistaneet muutakin kuin perinteisen palvelurakenteen tarjoamia vaihtoehtoja,

mikä on usein edesauttanut yksilöllisiin tarpeisiin vastaamista ja toiveiden kuulemista. Lisäksi ne ovat tuottaneet aiempaa parempaa asiakastyytyväisyyttä. Merkille pantavaa on myös, ettei henkilökohtaisten budjettien käyttäjien terveys tai elämänlaatu ainakaan ole huonontunut, kun henkilö on itse oman tukensa ohjaksissa. (Ks. esim. Ahlstén ym. 2014; Hatton & Waters 2013; Alakeson 2010; Rabiee ym. 2009; Williams 2007.)

Henkilökohtainen budjetointi pohjautuu yksilökeskeiselle suunnittelulle. Esim. Iso-Britanniassa yksilökeskeisen suunnittelun työkalut ja menetelmät ovat laajalti käytössä sosiaalitoimessa palveluja suunniteltaessa ja niitä järjestettäessä. Niiden käyttö ja soveltaminen muodostavat pohjan sekä palvelutarpeiden arvioinnille että palvelujen suunnittelulle ja järjestämiselle. Keskeisessä roolissa siirryttäessä kohti henkilökohtaistettua palvelujen suunnittelua onkin ollut sosiaalityön ja palveluohjauksen työmenetelmien ja -tapojen kehittäminen. Aikojen saatossa kehittyneiden toimintakulttuurien muuttaminen ei kuitenkaan ole yksinkertaista. Suomessa henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilua käsitellyt tutkimus toi esiin, että henkilökohtainen budjetointi tuotti vammaistyön ammatilaisten asiakastyön kehittymistä yksilökeskeisempään suuntaan, mutta valtasuhteita ammattilaisten ja palvelunkäyttäjien välillä se ei merkittävästi muuttanut (Eriksson 2013, 113).

Myös Onnistuneita valintoja -hankkeessa keskeisenä viitekehyksenä ovat olleet yksilökeskeinen suunnittelu ja sen hyödyntäminen palvelujen suunnittelussa ja järjestämisessä. Yksilökeskeiseen suunnitteluun pohjautuvassa palvelusuunnittelussa pohditaan tuen tarpeiden ja arjen sujumisen ohella myös ihmisten sosiaalista liittymistä, ihmissuhteita sekä henkilön vahvuuksia, voimavaroja ja mahdollisia rooleja lähiyhteisössä. Suomessa näihin asioihin ei vielä kiinnitetä riittävästi huomiota. Etenkään ihmisten vahvuuksia ja niiden käytön mahdollistamista ei pohdita riittävästi, vaan ihmiset näyttäytyvät usein pelkästään avun tarvitsijoina. Yksilökeskeinen lähestymistapa perustuu ajatukselle, että ihminen itse on oman elämänsä paras asiantuntija ja tätä asiantuntijuutta hyödynnetään mahdollisimman paljon myös palvelujen sisältöä ja toteutusta pohdittaessa. Keskeistä ovat yksilön henkilökohtaiset tavoitteet ja hänen itsensä määrittelemä hyvä elämä. (Ahlstén ym. 2014; O'Brien & O'Brien 2000; Smull & Sanderson 2005; Hintsala & Rajaniemi 2011.)

1.5 KEHITYSVAMMAISTEN IHMISTEN LÄHIYHTEISÖIHIN LIITTYMINEN

Kehitysvammaisten ihmisten elämää ja osallistumista tarkastelleet tutkimukset sekä Suomessa että kansainvälisesti osoittavat, että vaikka suuri osa kehitysvammaisista ihmisistä asuukin lähiyhteisöissä, on heidän yhteisöön liittymisensä ongelmallista. Erityisesti kehitysvammaisten ihmisten itsensä arjessaan esiin nostamat ongelmat näyttäisivät liittyvän juuri näihin kysymyksiin. (Ks. esim. Verdonschot ym. 2009; Tøssebro 2006; Eriksson 2008; Leino 2009; Harjajarvi ym. 2009; Hintsala ym. 2008.) Palvelujen toteuttamiskäytännöt voivat myös tuottaa tilanteita, joissa kehitysvammaisen ihmisen oikeudet, kuten oikeus valita kotikuntansa, tehdä palkkatyötä, päättää asioista omassa kodissaan tai käyttää internetiä, saatetaan kyseenalaistaa (Hakala 2014).

Kehitysvammaliiton kehittämis- ja koulutustoiminnasta saatujen kokemusten mukaan yhteisöön liittymiseen ei ole tällä hetkellä sopivia ja riittäviä tukimuotoja. Tukea ja palveluita tulisikin jatkossa kehittää yhteisöön liittymisen näkökulmasta. Jotta yhteisöön liittyminen olisi aitoa ja pysyvää, edellyttää se koko lähiyhteisön aktivoimista ja ottamista mukaan kehittämistyöhön. Mm. Iso-Britanniassa on viime vuosina toteutettu palvelujen kehittämistä ns. yhteistoiminnallisena kehittämisenä (co-production), jossa lähtökohtana on palvelujen käyttäjien aktiivinen osallistuminen palvelujen suunnitteluun (ks. esim. Needham & Carr 2009).

Kehitysvammaisten asumisohjelma (ns. KEHAS-ohjelma) linjaa, että tulevaisuudessa kehitysvammaisten ihmisten asuminen järjestetään samoin kuin muidenkin, mahdollisimman pitkälti omissa asunnoissa, lähellä palveluja ja osana lähiyhteisöjä (Valtioneuvoston periaatepäätös... 2010).

Asumisohjelman valtakunnallisen toimeenpanon ohjausryhmä määrittelee raportissaan lähiyhteisön muodostuvaksi ”elinympäristöistä ja sosiaalisista verkostoista, joihin ihmisillä on merkityksellisiä yhteyksiä”. Tällaisiksi määrittyvät mm. kodin sekä työn ja vapaa-ajan elinpiirit ja sosiaaliset verkostot, myös luonto. Määrittelyn kannalta olennaisiksi asioiksi työryhmä linjaa kokemuksellisesti tutut ja merkitykselliset asiat. (Laitoksista yksilölliseen asumiseen 2012, 17.) On arvioitu, että lähiyhteisöissä tapahtuva vuorovaikutus on asumisen tulevaisuuden kannalta merkittävää kahdesta syystä: merkitykselliset sosiaaliset kontaktit rakentavat hyvinvointiamme ja antavat meille tunteen tarpeellisuudesta. Toisaalta yhteisöissä tapahtuu jakamista, mikä vähentää tarvetta tavaroiden hankkimiselle ja yksityisten tilojen asuineliöiden kasvattamiselle ja jopa muuttaa yksityisen kuluttamisen luonnetta. (Korhonen 2014.)

Lähiyhteisöä voi määritellä ainakin ympäristön ja sen tarjoamien mahdollisuuksien sekä merkityksellisten ihmissuhteiden ja niiden ylläpitämisen näkökulmista. Kehitysvammaisten ihmisten näkökulmasta keskeistä on löytää ne areenat ja toimintamuodot, joiden kautta ihmiset tapaavat muita ihmisiä ja ihmissuhteiden solmiminen mahdollistuu. Edelleen se, että kehitysvammaiset ihmiset paitsi asuvat siellä missä muutkin, myös käyttävät samoja yhteiskunnan palveluja, on liittymisen kannalta erittäin keskeistä. Myös työelämäosallisuuden kysymykset vaikuttavat sosiaaliseen liittymiseen ja sen mahdollisuuksiin. Toistaiseksi kehitysvammaisten ihmisten osallistuminen ja liittyminen tarkoittavat usein osallistumista nimenomaan kehitysvammaisille suunnattuun toimintaan ja liittymistä muihin vammaisiin ihmisiin.

Yksinkertaisimmillaan sosiaalisen liittymisen voi nähdä tarkoittavan merkityksellisiä ihmissuhteita, ystäviä ja muuta sosiaalista verkostoa. Moni kehitysvammainen ihminen tarvitsee apua ja tukea ihmissuhteiden solmimiseen ja niiden ylläpitoon. Tätä ei kuitenkaan riittävästi huomioida avun ja tuen tarpeita arvioitaessa sekä palveluja järjestettäessä. Sitä ei myöskään välttämättä mielletä osaksi kehitysvammaisten ihmisten kanssa arjessa tehtävää työtä. Esim. ryhmämuotoisen asumisen hyötynä saatetaan nähdä sen tarjoama mahdollisuus sosiaaliin suhteisiin sekä yksinäisyyden ehkäisy. Kehitysvammaiset henkilöt eivät kuitenkaan välttämättä pidä asuintovereitaan ystävinään. Ryhmämuotoisessa asumisessa ja toiminnassa koetaan myös yksinäisyyttä, eikä pelkkä muiden ihmisten fyysinen läheisyys riitä luomaan merkityksellisiä ihmissuhteita. Valitettavan monen kehitysvammaisen ihmisen sosiaaliset suhteet rakentuvatkin vahvasti palveluissa työskentelevien ihmisten varaan.

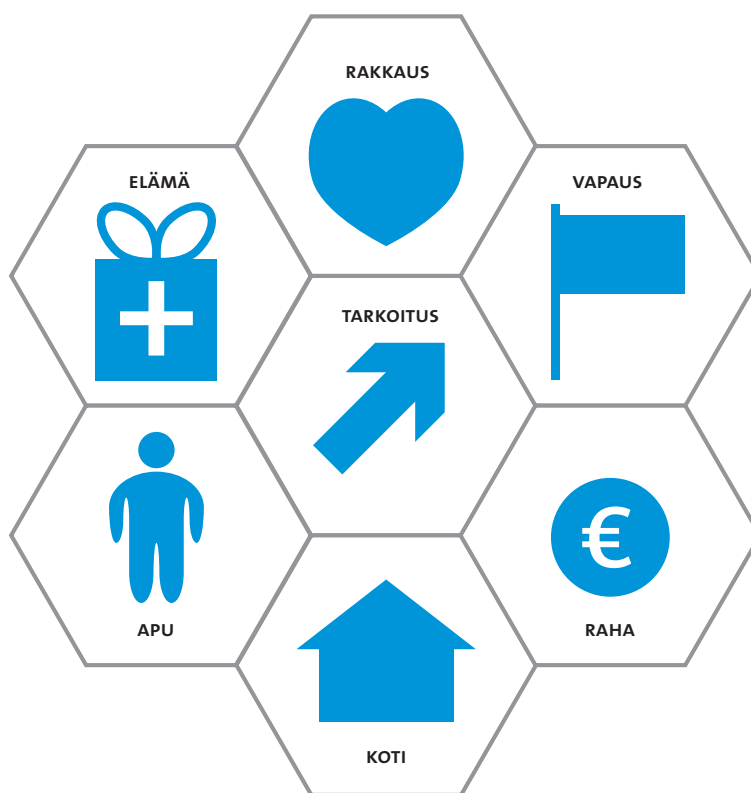
Yksi esimerkki kehitysvammaisten ihmisten lähiyhteisöön liittymistä tukevista toimintamalleista on englantilaisen KeyRing-organisaation kehittämä asukasrinkimalli. Mallin tavoitteena ei ole tarjota jäsenilleen pelkkää asuntoa, vaan auttaa verkoston jäseniä luomaan yhteyksiä ympäröivään yhteisöön ja yhteiskuntaan. Lisäksi mallissa panostetaan ns. epävirallisten tukiverkostojen luomiseen ja ylläpitämiseen. Mallissa yhdeksän hengen asukasringit muodostuvat samalla alueella omissa, maksimissaan 20 minuutin kävelymatkan päässä toisistaan sijaitsevista, asuinnoissaan asuvista asiakkaista. Rinkiin kuuluu myös yksi vapaaehtoinen henkilö, joka on rinkiläisten käytettävissä 12 tuntia viikossa ja tätä vastaan organisaatio tarjoaa hänelle asunnon. Vapaaehtoisen tehtäväkuva ei ole ns. perinteinen tukityöntekijän rooli, vaan hänen tehtävänä on tukea ihmisiä liittymään ja osallistumaan sekä tukemaan toisiaan vahvuksiensa ja taitojensa mukaan. Vapaaehtoisena toimimisen edellytyksenä ovatkin hyvät suhteet paikalliseen yhteisöön. Vuonna 2013 Key Ring -organisaation palveluissa oli yli 850 ihmistä, jotka muodostivat yli 100 paikallista verkostoa, ”rinkiä”. Toimintamallista saadut kokemukset ovat hyviä. Asiakkaista on tullut vähemmän riippuvaisia palveluista ja työntekijöistä, he ovat saaneet lisää itseluottamusta ja itsenäistyneet. Lisäksi he ovat löytäneet luontevia rooleja olla itse avuksi muille ihmisille. (Jameson 2013.)

1.6 KOKEMUSASiantuntijuus ja täysivaltainen kansalaisuus

Sosiaalipalveluissa samoin kuin niitä säätelevässä lainsäädännössä keskeiseksi periaatteeksi on noussut asiakkaan äänen vahvistaminen ja ns. kokemusasiantuntijuuden arvostaminen. Kokemusasiantuntija voidaan määritellä henkilöksi, jolla on omakohtaista kokemusta sairastamisesta, kriisistä tai tietystä elämäntilanteesta, joko itse sairastavana, kuntoutuvana, palvelujen käyttäjänä tai läheisenä. Kokemusasiantuntijalla on näkemys siitä, mikä häntä on auttanut ja mitkä tekijät ovat vaikuttaneet hänen asioidensa järjestymiseen. Lisäksi hän haluaa kehittää palveluita ja auttaa omien kokemustensa perusteella muita. Usein määritelmään liitetään myös käyty kokemusasiantuntijakoulutus. (Ks. esim. Kostiainen ym. 2014; Kuosmanen ym. 2013).

Kokemusasiantuntijatoiminnalla tarkoitetaan myös usein kolmannen sektorin toimijoiden järjestämää vertaistoimintaa. Vertais- ja kokemusasiantuntijatoimintaa erottaa kohde-ryhmä: Vertaiset toimivat omassa viiteryhmässään, kun taas kokemusasiantuntijat toimivat oman viiteryhmänsä ulkopuolella esim. sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä, ammattilaisten ja asiantuntijoiden rinnalla. Usein kokemusasiantuntijatehtävistä maksetaan palkkiota. Kokemusasiantuntijatoiminta on laajentunut osin kattamaan ammatillisille kuuluvia tehtäviä, kuten kouluttamista, palvelujen suunnittelua ja niiden kehittämistä sekä tutkimustoimintaan osallistumista. (Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009; Kuosmanen ym. 2013.) Onnistuneita valintoja -hankkeessa kokemusasiantuntijat ovat toimineet sekä omassa viiteryhmässään että ammattilaisten ja asiantuntijoiden rinnalla.

Kokemusasiantuntijuuden ohella hankkeen keskeinen viitekehys on rakentunut Simon Duffyn täysivaltaisen kansalaisuuden käsitteestä. Duffyn mukaan täysivaltainen kansalaisuus rakentuu seuraavista elementeistä:



ALKUPERÄINEN KUVA © 2009 SIMON DUFFY.

Vapaus tarkoittaa oikeutta ja mahdollisuutta olla oman elämän ohjaksissa, tehdä valintoja ja erehtyä. Suunta viittaa elämään, jolla on jokin henkilön itsensä määrittelemä tarkoitus. Raha antaa mahdollisuuden olla riippumaton ja tavoitella henkilölle itselleen tärkeitä päämääriä. Koti määrittyy paikaksi, jossa on mahdollisuus yksityisyyteen, ajan viettämiseen itselle merkityksellisten ihmisten kanssa ja jonne kokee kuuluvansa. Apu viittaa siihen apuun ja tukeen, jota ihmiset vastavuoroisesti sekä tarvitsevat toisiltaan että antavat itse muille. Duffyn mukaan haasteeksi nyky-yhteiskunnassa muodostuu avun saaminen ilman että menettää kansalaisuuttaan. Mallissa elämä viittaa ennen kaikkea jokaisen antamaan panokseen yhteisölle ja yhteiskunnalle, erilaisiin laajasti ymmärrettyihin tapoihin osallistua ja olla mukana. Duffyn mukaan yksi kansalaisuuden keskeisimpiä elementtejä on rakkaus. Tapaamalla muita ihmisiä, tekemällä asioita yhdessä ja yli-päättään viettämällä aikaa muiden seurassa on mahdollista solmia ihmissuhteita, löytää ystäviä tai puoliso ja perustaa perhe. (Duffy 2006; Duffy & Perez 2014.)

Tarvitaan uusia tapoja suunnitella ja rakentaa normaalia elämää ja täyttää kansalaisuutta tukevia palveluja, mikä edellyttää uudenlaista vuorovaikutusta palvelujen käyttäjien ja tuottajien välillä. Palvelujen käyttäjiltä tarvitaan aikaisempaa paremmin työstettyä kokemustietoa siitä, millaista apua ja tukea he tarvitsevat voidakseen elää oman näköistään elämää omassa lähiyhteisössään. Palvelujen tuottajilta tarvitaan uudenlaisia tapoja olla vuoropuhelussa palvelujen käyttäjien kanssa, neuvotella heidän kanssaan ratkaisuihin ja luoda uudenlaisia mahdollisuuksia vastata palvelujen käyttäjien tarpeisiin. Näiden kysymysten ratkaisemiseksi Onnistuneita valintoja -hankkeessa valittiin kokemusasiantuntijuuden ja täysivaltaisen kansalaisuuden ohella keskeiseksi käsitteeksi yhteistoiminnallinen kehittäminen (co-production), josta on saatu hyviä kokemuksia esim. Iso-Britanniassa. Yhteiskehittämisellä tarkoitetaan ratkaisujen tai palvelujen suunnittelua ja kehittämistä yhdessä palvelujen käyttäjien kanssa. Yhteiskehittäminen perustuu osallistujien yhdenvertaisuuteen, jolloin jokaisen tiedot, taidot ja näkemykset ovat yhtä tärkeitä. (Ks. esim. Needham & Carr 2009.)

1.7 VAMMAISTEN IHMISTEN ASEMA JA PALVELUJEN KEHITYS

Vammaisten ihmisten yhdenvertaisuus, osallisuus sekä itsemäärääminen muodostavat Suomen vammaispoliittisen ohjelman keskeiset lähtökohdat. Niissä kiteytyvät myös suomalaisen vammaispolitiikan tavoitteet ja linjaukset. Myös vammaispolitiikkaa vahvasti ohjaava YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskeva yleissopimus korostaa vammaisten ihmisten oikeutta yhdenvertaiseen osallistumiseen yhteiskunnassa sekä oikeutta itsenäiseen elämään, asumiseen, liikkumiseen ja työhön. (Vahva pohja... 2010; YK:n yleissopimus... 2012). Suomi tavoittelee YK:n vammaisten oikeuksia koskevan sopimuksen ratifiointia alkaneen hallituskauden alkumetreillä.

Vammaisiin ihmisiin kohdistuvat asenteet aiheuttavat rajoitteita vammaisten ihmisten elämiselle, osallisuudelle ja itsemääräämiselle. Myöskään yhteiskunnalliset rakenteet eivät aina tue täysivaltaista kansalaisuutta ja osallistumista. Vammaiset henkilöt tarvitsevat arkinsa tueksi erilaisia palveluja ja tukitoimia, joiden sisällöt ja järjestämistavat vaikuttavat suoraan vammaisten ihmisten arkeen sekä elämänlaatuun. Tutkimusten mukaan vammaisilla henkilöillä itsellään ei ole riittävästi valtaa ja mahdollisuuksia määritellä omia tarpeitaan. Heillä ei myöskään ole muiden ihmisten kanssa yhdenvertaisia mahdollisuuksia tehdä päätöksiä siitä, millaista elämää he elävät nyt ja tulevaisuudessa, eivätkä he saa riittävästi tukea elämänvalintojensa tueksi. (Ks. esim. Eriksson 2013; Vahva pohja... 2010.)

Sosiaali- ja terveystalouden järjestämisen ja tuottamisen tavat ovat moninaistuneet viimeisen vuosikymmenen aikana. 2000-luvulla merkittävä trendi on ollut kuntien roolin muuttuminen yhä useammin palvelujen tilaajaksi, ja esim. asumispalvelujen järjestäminen

ostopalveluina on yleistynyt. Käytännössä palveluja ostetaan esim. kuntayhtymiltä ja yksityisiltä palvelutuottajilta. Tilaaja-tuottajamallin yleistyminen on tuonut mukanaan myös palvelujen kilpailuttamisen, joka on osoittautunut sosiaalipalvelujen, erityisesti asumispalvelujen, osalta erityisen ongelmalliseksi. (Ks. esim. Stenvall & Virtanen 2012; Eriksson 2013.) Kunnat ovat omilla ratkaisuillaan lisänneet markkinoiden ohjaavaa vaikutusta hoivapalveluissa. Kyse on yleishyödyllisen ja elinkeinotoiminnan rajankäynnistä, joka kaipaakin kestäviä ja selkeitä kansallisia linjauksia. Sosiaalipalvelujen kilpailutuksen toteuttaminen tiukasti kilpailusäännösten mukaisesti on usein ongelmallista niin asiakkaiden kuin kokonaiskustannustenkin näkökulmasta. Palvelujen laatu ja kokonaiskustannukset jäävät usein liian vähälle huomiolle. Pahimmillaan asiakkaita siirretään palveluista ja paikasta toiseen vastoin asiakaslähtöisyyden periaatetta. (Sosiaalihuollon lainsäädännön... 2010.)

Myös palveluissa ja palvelujen käyttäjissä tapahtuu muutoksia. Kehitysvammaisten ihmisten eliniän odote on nousussa ja tulevaisuudessa palvelujen käyttäjissä on yhä enemmän ikääntyneitä kehitysvammaisia (ks. esim. Arvio & Aaltonen 2011). Vammaispalvelujen piiriin ennakoitua myös tulevan lapsuudenkodeissaan ikääntyneiden vanhempiensa kanssa asuvia, ikääntyviä kehitysvammaisia henkilöitä. Vastaavasti nuoret kehitysvammaiset ovat aiempia ikäluokkia koulutetumpia ja haaveilevat samanlaisista asioista kuin vammattomat ikätoverinsa. He haluavat elää kuten muutkin, haluavat oman asunnon, eivätkä anna palvelujen järjestämistapojen vaikuttaa omiin elämänvalintoihinsa. (Ks. esim. Mietola ym. 2013.) Kehitysvammaispalveluissa tarjolla olevat avun ja tuen muodot eivät läheskään aina vastaa tämän päivän vammaispoliittisia tavoitteita, saati palvelujen käyttäjien omia tarpeita ja toiveita. Tavallista elämää ja sosiaalista liittymistä tukevat kevyet ja joustavat avun ja tuen muodot ovat vasta kehitteillä. Aina 2000-luvulle saakka palveluvalikoiman painopiste on ollut perinteisissä, institutionaalisissa palveluissa, joissa elämänpiiri rajoittuu usein muihin vammaisiin ihmisiin ja työntekijöihin. Sosiaalisten suhteiden tukeminen ja emotionaalinen tuki jäävät vähemmälle, ja tuki painottuu hoidollisiin tarpeisiin vastaamiseen. (Ks. esim. Mietola ym. 2013.)

Käynnissä on parhaillaan laaja ideologinen muutos, jolla tavoitellaan vammaisten ihmisten täysivaltaista kansalaisuutta. Jokaisen kehitysvammaisen ihmisen tulee voida valita oma elämäntapansa, asua itselleen parhaaksi katsomallaan tavalla, osallistua, vaikuttaa sekä tehdä työtä tai antaa oma panoksensa yhteiskunnan toimintaan jollain muulla tavalla. Lisäksi yhteiskunnan tulee taata, että kehitysvammainen ihminen saa itselleen parhaiten sopivaa apua ja tukea voidakseen toteuttaa valintojaan jokapäiväisessä elämässä. (Ks. esim. Vahva pohja... 2010; YK:n yleissopimus... 2012.)

Samaan aikaan kun vammaispoliittisessa keskustelussa suunta on ollut kohti täysivaltaista kansalaisuutta ja sitä laajasti tukevia palveluja, on julkisen talouden kestävyysvaje leimannut voimakkaasti myös sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista ja tukitoimista keskustelua. Yhä kiristyvät taloudelliset reunaehdot pakottavat pohtimaan, millä tavoin elämässään tukea tarvitsevien ihmisten apu ja tuki järjestetään tulevaisuudessa mahdollisimman laadukkaasti, yksilöllisiä tarpeita vastaavasti mutta myös kustannustehokkaasti. ■

2. HANKKEEN LÄHTÖKOHDAT

MINNA HARJAJÄRVI

2.1 ONNISTUNEITA VALINTOJA -HANKKEEN TAVOITTEET

Hankkeen päämääränä oli edistää kehitysvammaisten ja muiden vammaisten henkilöiden sosiaalista liittymistä lähiyhteisöönsä, osallistumismahdollisuuksia sekä kansalaisuuden toteutumista. Tavoitteiksi määriteltiin:

1. KEHITTÄÄ JA KOKEILLA YKSILÖKESKEISIÄ, ASIAKASLÄHTÖISYYTTÄ VAHVISTAVIA MENETELMIÄ PALVELUJEN SUUNNITTELUSSA, OSATAVOITTEINA:

- kerätä perheiden kokemuksia palveluista, palveluohjauksesta ja palvelujen suunnittelusta
- tarkastella sosiaalityön ja palveluohjauksen nykytilaa yhdessä sosiaalityöntekijöiden ja palveluohjaajien kanssa sekä etsiä ratkaisuja havaittuihin kehittämiskohtiin
- kehittää ja kokeilla työvälineitä asiakaslähtöisempään palvelujen suunnitteluun
- lisätä perheiden sekä sosiaalityöntekijöiden ja palveluohjaajien tietoutta yksilökeskeisen suunnittelun mahdollisuuksista osana palvelujen suunnittelua
- vahvistaa kehitysvammaisten ihmisten ja perheiden osallisuutta palvelujen suunnittelussa
- kokeilla tuetun päätöksenteon periaatteita ja menetelmiä osana palvelujen suunnittelua
- mallintaa perhekeskeinen tapa palvelujen suunnitteluun

2. VAHVISTAA KEHITYSVAMMAISTEN IHMISTEN OSALLISUUTTA JA VAIKUTTAMISMAHDOLLISUUKSIA NIIN OMASSA ELÄMÄSSÄ KUIN PALVELUJEN SUUNNITTELUSSAKIN, OSATAVOITTEINA:

- vahvistaa ihmisten itsetuntemusta ja itseluottamusta
- tukea ihmisten sosiaalista liittymistä lähiyhteisöihin
- tukea kehitysvammaisten ihmisten elämänsuunnittelua ja etsiä ratkaisuja yksilötasolla esiin nouseviin kysymyksiin
- avata näkökulmia yhteiskunnan tarjoamiin mahdollisuuksiin

- lisätä tietoutta omista oikeuksista kansalaisina
- vahvistaa kehitysvammaisten ihmisten valmiuksia toimia kokemusasiantuntijoina palvelujen kehittämisessä ja suunnittelussa

3. TUTKIA KEHITYSVAMMAISTEN JA PUHEVAMMAISTEN IHMISTEN ELÄMÄNPOLKUJA JA -TARINOITA JA IHMISTEN SOSIAALISTA LIITTYMISTÄ SEKÄ PALVELUJÄRJESTELMÄN MEKANISMEJA OSALLISTAVAN TOIMINTATUTKIMUKSEN AVULLA, OSATAVOITTEINA:

- etsiä ja kehittää yhteistoiminnallisia työskentelytapoja tutkimuskumppanuuteen
- vahvistaa palvelujen käyttäjien omia vaikuttamismahdollisuuksia
- toteuttaa pienimuotoisia tutkimustehtäviä tutkimusryhmän jäsenten omista lähiyhteisöissä.

2.2 HANKKEEN TOIMINTAMUODOT JA KUMPPANUUDET

Hankkeen toimintamuodoiksi määriteltiin kehitysvammaisten ihmisten vertaisryhmätoiminta, vammaispalveluissa työskentelevien työntekijöiden koulutus ja konsultaatio, perhekeskeisen palvelujen suunnittelun työvälineiden kehittäminen ja kokeilu, palvelujärjestelmän sekä auttamisen ja tukemisen käytäntöjen tutkimus sekä yhteistoiminnallinen palvelujen kehittämisprosessi. Lisäksi toimintamuodoiksi määrittyivät materiaalityönto ja tiedotus.

Hanke toteutettiin vuosina 2011–2014 ja rahoituksesta vastasi kokonaisuudessaan Raha-automaattiyhdistys. Hanketta toteutti vuosina 2011–2013 nelihenkkinen tiimi, johon kuuluivat projektipäällikkö, erityissuunnittelija, suunnittelija sekä tutkija. Viimeisenä toimintavuonna 2014 hankkeessa työskentelivät erityissuunnittelija, osa-aikainen suunnittelija ja tutkija. Hanketiimin tukena työskentelyssä oli hankkeelle nimetty tukiryhmä, jossa oli kehitysvammaisten ihmisten lisäksi edustajia Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitokselta, Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus ARA:sta, Lyhty ry:stä, Kärkällä kuntayhtymästä, muista kehitysvamma-alan järjestöistä sekä Kehitysvammaliitosta. Tukiryhmän tehtävänä oli tukea hanketiimiä hankkeen toteutuksessa ja sisältökysymysten pohdinnassa sekä arvioida yhdessä hanketiimin kanssa hankkeen etenemistä.

Hankkeen pilottikunniksi valittiin Lahden ja Turun kaupungit. Lisäksi hankkeen kansainvälisiksi kumppaneiksi valittiin englantilaiset Key Ring ja The Centre for Welfare reform-organisaatiot. Key Ringin valinnan perusteena oli organisaation pitkäjänteinen kehittämis-työ erityisesti kehitysvammaisten ihmisten lähiyhteisöihin liittymistä tukevien palvelujen ja ratkaisujen kehittämisen saralla. The Centre for Welfare Reform valittiin, sillä organisaation johtajana työskentelevä Simon Duffy on työskennellyt aiemmin sosiaalityöntekijänä ja ollut keskeinen liikkeelle paneva voima henkilökohtaisten budjettien ja siihen liittyvän henkilökohtaistetun palvelusuunnittelun kehittämisessä Iso-Britanniassa.

Hankkeen tutkimuksessa keskeinen yhteistyötaho oli Me Itse ry, jonka jäsenistöstä tutkimusryhmä koottiin. Lisäksi Kehitysvammaliitto pääsi vuonna 2013 mukaan Pohjoismaiseen huippututkimusyksikköön ”Justice Through Education in the Nordic Countries”, josta rahoitetaan tutkijoiden yhteistyötä Pohjoismaisen Ministerineuvoston NordForsk-rahoituksella. Verkostossa on esitelty hankkeen tutkimusta sekä rakennettu jatkoyhteistyötä verkoston tutkijoiden kesken.

Hanke oli osa yhteistyössä Raha-automaattiyhdistyksen kanssa rakennettua hankeallianssia, jossa kehitysvamma-alan järjestöt toteuttivat samanaikaisesti eri näkökulmiin keskittyviä kehittämishankkeita kehitysvammaisten asumisohjelman toteutuksen tueksi. Mukana hankeallianssissa olivat Kehitysvammaliiton Onnistuneita valintoja-, Kehitysvammaisten



KUVA: TIMO PYLVÄNÄINEN / EXCELLA PHOTO

Tukiliiton Vaikuttava vertaistoiminta-, Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Yksi naapureista- sekä FDUV:n Styrka genom nätverk -hankkeet. Hankeallianssi kokoontui säännöllisesti suunnittelemaan ja seuraamaan hankkeiden työtä yhteisten päämäärien hyväksi. ■

3. HANKKEEN TOTEUTUS

MINNA HARJAJÄRVI

3.1 HANKKEEN KÄYNNISTYS

Hankkeen ensimmäisenä vuonna 2011 rekrytoitiin hankkeen työntekijät ja rakennettiin hankkeelle konkreettinen toimeenpanosuunnitelma sekä yhteistyöverkosto. Hanketii-
missä arvioitiin valtakunnallisella tasolla vammaispalvelujen ja palveluohjauksen kenttää,
palvelujen nykytilannetta, kehityksen ajankohtaisia trendejä sekä hankkeen toimintaym-
päristöä. Lisäksi selvitettiin kansainvälisesti käytössä olevia henkilökohtaistetun palve-
lusuunnittelun malleja sekä lähiyhteisöön liittymistä tukevia ratkaisuja, joista hankkeen
tutkimuksessa ja kehittämistyössä voitaisiin hyötyä.

Käynnistysvaiheessa keskeistä oli etsiä vastauksia mm. seuraaviin kysymyksiin: Mikä
toimii ja vastaavasti ei toimi kehitysvammaisten ihmisten palveluohjauksessa? Millä tavoin
kehitysvammaisille ihmisille suunnatut palvelut toimivat juuri nyt? Millaisia kokemuksia
toimijoilla on palveluista, niiden järjestämisestä ja saatavuudesta? Mitkä ovat arjessa kes-
keisiä kysymyksiä kehitysvammaisten ihmisten lähiyhteisöihin liittymisessä ja sen tuke-
misessa? Mikä onnistuu, mikä ei? Mitkä ovat keskeiset esteet kehitysvammaisten ihmisten
kansalaisuuden ja täysivaltaisen osallistumisen toteutumiselle?

Osana hankkeen konkreettisen toteutussuunnitelman laatimista selvitettiin Lahden ja
Turun kaupunkien vammaispalvelujen tilanteita, tarpeita, intressejä ja odotuksia hank-
keen toiminnalle. Selvitystyössä hyödynnettiin mm. avainhenkilöhaastatteluita, kaupun-
kien omia toimintakuvauksia, strategioita sekä kehittämissuunnitelmia.

Lahdessa tarkasteluun otettiin koko vammaispalvelujen kenttä. Lahdessa oli vuonna 2012
kaupungin omien laskemien mukaan n. 4 700 vammaispalvelujen käyttäjää, joista 650 kehi-
tysvammaisia ihmisiä. Hankkeen käynnistyessä Lahden kaupunki valmisti kehitysvamma-
palvelujen siirtoa osaksi vammaispalvelujen kokonaisuutta. Yhdistämisellä haluttiin eroon
ns. vammakohtaisesta erottelusta, jossa eri vammaryhmille tarjotaan keskenään hyvin eri-
laisia palveluja erilaisten prosessien kautta. Muutos pohjautui käynnissä olevaan vammaisla-
kien uudistukseen. Lahti järjestää suurimman osan vammaispalveluistaan itse kunnan omana

toimintana, minkä lisäksi palveluita ostetaan harkinnan mukaan muilta palvelutuottajilta. Lahden vammaisille asukkaalleen tarjoamia palveluja ovat apu arjen selviytymisessä, asunnon muutostyöt, erityisasuminen, henkilökohtainen apu, kehitysvammapalvelut, kuljetus- ja saat-tajapalvelut, omaishoidon tuki, tulkkipalvelut sekä työ ja päiväaikainen toiminta.

Lahdessa kehittämistyön painopistealueiksi nousivat 1) yksilökeskeisen toimintakulttuurin periaatteiden ja työmenetelmien kehittäminen ja kokeilu, 2) kokemusasiantuntija-toiminnan kehittäminen ja kokemusasiantuntijana toimimisen valmiuksien vahvistaminen sekä 3) sosiaalityön ja palveluohjauksen käytäntöjen ja työvälineiden asiakaslähtöisyyden kehittäminen erityisesti vammaisperheiden näkökulmasta.

Turussa keskityttiin erityisesti kehitysvammaisille ihmisille suunnattuihin palveluihin. Kehitysvammapalvelujen asiakkaina oli Turussa vuonna 2012 kokonaisuudessaan 828 henkilöä. Turussa asuvia kehitysvammaisia henkilöitä arviointiin olevan n. 950. Turussa kehitysvammapalvelut järjestetään osana vammaispalveluja, jotka ovat osa hyvinvointitoimialaa. Kehitysvammaisille tarkoitettuja sosiaalipalveluja ja tukitoimia ovat asumispalvelut, lyhyt-aikaishoito sekä päivä- ja työtoiminta. Turussa kehitysvammaisten asiakkaiden kannalta keskeisin toimijataho on tutkimus-, ohjaus ja neuvontayksikkö Paletti, entiseltä nimeltään aikuisten erityisneuvola. Paletista asiakas saa niin sosiaali- kuin terveydenhuollon palvelujakin. Edustettuina ovat mm. lääkärin, psykologin, sosiaalityöntekijän ja palveluohjaajan sekä itsenäisen asumisen ohjaajan palvelut. Turussa kehitysvammaisille ihmisille suunnatut palvelut toteutetaan pääosin ostopalveluina alueella toimivilta palveluntuottajilta.

Turussa kehittämistyön painopisteiksi valikoituivat 1) yksilökeskeisen toimintakulttuurin periaatteiden ja työmenetelmien kehittäminen ja kokeilu, 2) kokemusasiantuntijana toimimisen valmiuksien vahvistaminen erityisesti vaikuttamistoiminnan näkökulmasta sekä 3) vaikeammin vammaisten henkilöiden päätöksenteon tukeminen ja äänen vahvistaminen palvelujen suunnittelussa.

3.2 KEHITYSVAMMAISTEN IHMISTEN VERTAISRYHMÄTOIMINTA

Hankkeen vertaisryhmätoimintaan etsittiin osallistujat Lahden ja Turun vammais- ja kehitysvammapalveluissa työskentelevien työntekijöiden kautta. Lahdessa ryhmään valittiin kahdeksan kehitysvammaista henkilöä, Turussa kuusi. Ennen ryhmämuotoisen toiminnan käynnistymistä jokainen ryhmäläinen haastateltiin, minkä lisäksi tutustuttiin heidän arkiympäristöihinsä. Sekä Lahdessa että Turussa työskentely aloitettiin voimaantumisen tukemisesta. Apuna käytettiin yksilökeskeisen elämänsuunnittelun työvälineitä, joiden avulla tuettiin osallistujien itsetuntemuksen lisääntymistä oman elämän kysymysten pohtimisen kautta. Ryhmämuotoisen toiminnan ohella ryhmäläisiä tuettiin myös henkilökohtaisten tavoitteiden saavuttamisessa sekä etsittiin ratkaisuja mm. osallistujien arjessaan ei-toimiviksi kokemiin asioihin.

Lahdessa työskennelleen Salpparit-ryhmän kanssa tuotettiin Unelmia-elokuva yhdessä Lahden Diakoniainstituutin kanssa. Elokuvan keskiössä oli lähiyhteisöön liittymisen tematiikka ja työskentely toi yhteen kehitysvammaisia ja vammattomia, nuoriso- ja vapaa-ajan-ohjaajiksi opiskelevia, nuoria. Elokuva syntyi yhteisestä, osallistujien ehdoilla edenneestä työskentelystä ja sen mukanaan tuomista kohtaamisista. Lahdessa työskentelyn painopisteenä oli myös tutustua yhdessä ryhmäläisten kanssa kaupungin tarjoamiin palveluihin ja mahdollisuuksiin niin, että kehitysvammaiset nuoret voisivat löytää tarjolla olevista vaihtoehtoista itseään kiinnostavia osallistumisen mahdollisuuksia. Toiminnassa mukana olleita kehitysvammaisia tuettiin myös osallistumaan erilaisiin alueella järjestettäviin tapahtumiin ja tilaisuuksiin omien kiinnostuksenkohteidensa mukaan. Lisäksi työskentelyssä tuettiin

ryhmäläisten ihmissuhdetaitoja, pohdittiin ystävyys-suhteita, niiden solmimista ja ylläpitämistä järjestämällä ”Viiden tähden illalliset” -tapahtuma.

Turussa toiminut Kannustusryhmä keskittyi kehitysvammaisten kuntalaisten vaikuttamismahdollisuuksiin omassa kunnassa sekä vaikuttamisvalmiuksien vahvistamiseen. Ryhmä tutustui alueen palveluihin ja arvioi niitä vammaisten kuntalaisten näkökulmasta. Ryhmässä opiskeltiin myös sitä, miten kuntalaiset voivat vaikuttaa esim. alueen palveluihin ja niiden kehittämiseen. Ryhmä tapasi alueella aktiivisesti vaikuttamistyötä tekeviä henkilöitä ja vei heidän kauttaan eteenpäin vammaisten arjesta ja sen sujuvuudesta tekemiään havaintoja. Ryhmän osallistujia tuettiin myös osallistumaan tilaisuuksiin ja foorumeihin, joissa kuntalaisten on mahdollista vaikuttaa oman alueensa asioihin.

Kehitysvammaisten ihmisten vertaisryhmätoiminta on kuvattu luvussa 4.

3.3 SOSIAALITYÖN JA PALVELUOHJAUKSEN KEHITTÄMINEN

3.3.1 HYVÄN ELÄMÄN PALAPELI PERHEIDEN PALVELUSUUNNITTELUN TUEKSI

Hankkeessa kehitettiin yhteistyössä Vammaisperheiden monitoimikeskus Jaatisen kanssa perheiden palvelusuunnitteluun valmistautumista tukeva Hyvän elämän palapeli. Jaatinen ry työsti yhdessä vammaisperheiden kanssa työvälineen pilottiversion, jota edelleen kehitettiin Lahdessa asuvien vammaisperheiden kanssa.

Työvälineen punainen lanka rakentuu perheen oman asiantuntemuksen ympärille. Sen tavoitteena on tehdä näkyväksi perheen ajatuksia elämästään nyt ja tulevaisuudessa, auttaa perhettä tarkastelemaan arjessa toimivia ja ei-toimivia asioita sekä tukea perheitä pohtimaan hyvää elämää ja sen tueksi tarvitsemaansa apua ja tukea.

Hyvän elämän palapeli ja hankkeessa toteutettu perhetyö on esitelty tarkemmin luvussa 5.

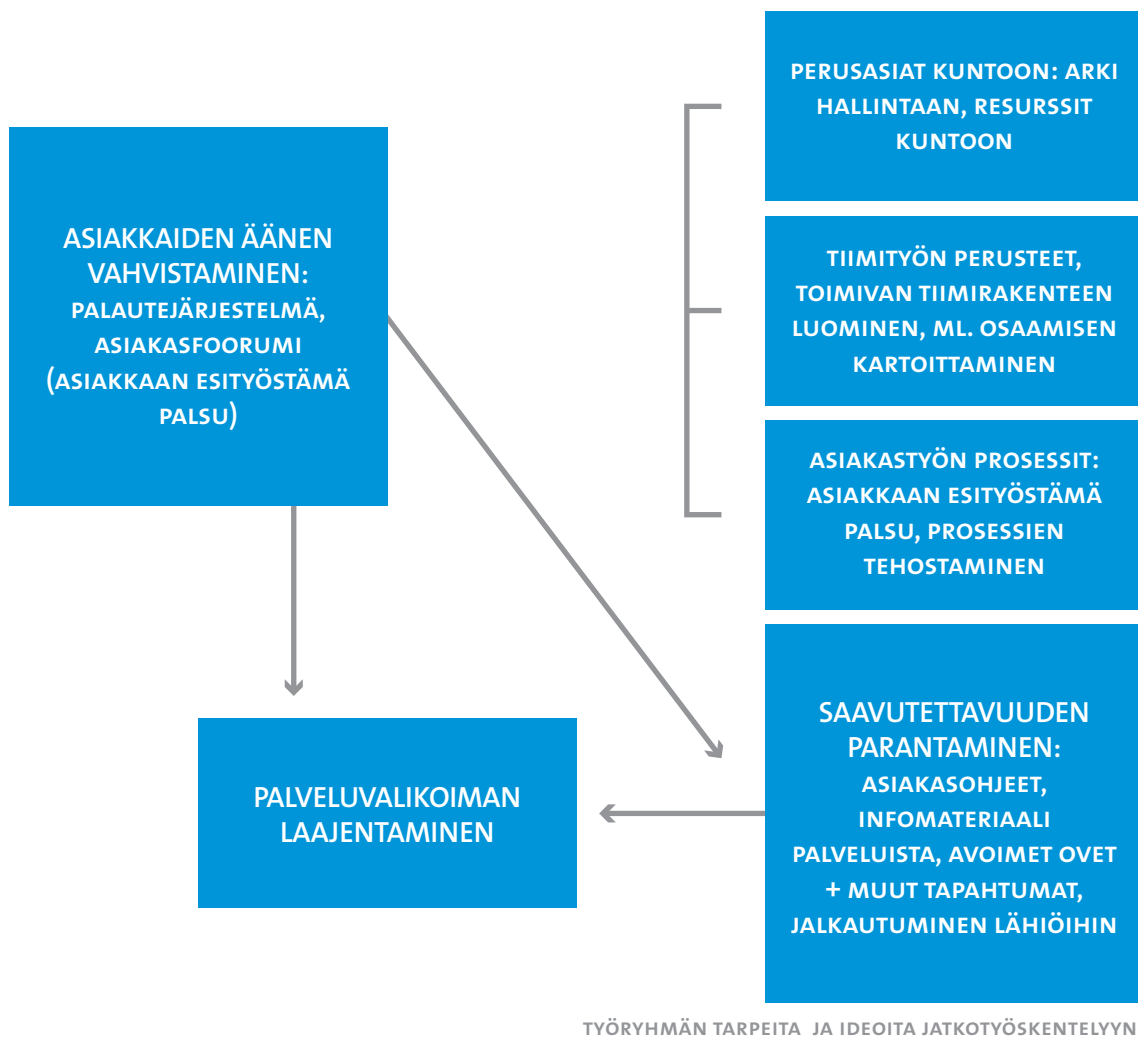
3.3.2 KEHITTÄMISTYÖ LAHDESSA

Sosiaalityön ja palveluohjauksen kehittämisen painopisteet olivat pilottialueilla erilaiset. Lahdessa aloitettiin tarkastelemalla yhdessä sosiaalityöntekijöiden ja palveluohjaajien kanssa sosiaalityön ja palveluohjauksen nykytilaa, tavoitteena:

1. muodostaa kokonaiskuva vammaissosiaalityön ja palveluohjauksen arjesta,
2. tunnistaa työn keskeisimmät vahvuudet ja kehittämiskohteet sekä peilata niitä kansallisiin ja kansainvälisiin trendeihin,
3. etsiä ratkaisuja havaittujen kehittämiskohteiden parantamiseksi sekä
4. tukea sosiaalityöntekijöiden ja palveluohjaajien oman työn tarkastelua.

Työskentelymenetelminä käytettiin yksilöhaastatteluja sekä ryhmätyöskentelyä. Työskentely ajoittui aikaan, jolloin vammaispalveluissa oli käynnissä organisaatiouudistus. Eri-tyiskysymyksenä esiin nousivat kehitysvammaiset asiakkaat sekä heidän palvelujensa ja palveluohjauksensa järjestäminen. Aiemmin kehitysvammaisten asiakkaiden kanssa oli työskennellyt pieni, kehitysvammaisten ihmisten palveluihin ja kehitysvammaisuuteen liittyviin kysymyksiin erikoistunut tiimi. Keskeinen kysymys oli, tulisiko kaikkien sosiaalityöntekijöiden ja palveluohjaajien vammaispalveluissa työskennellä myös kehitysvammaisten ihmisten kanssa vai tarvittaisiinko jatkossakin heidän asioihinsa erikoistunut tiimi. Myös erityisosaamisen turvaaminen uudessa organisaatorakenteessa pohditutti työntekijöitä.

Työskentelyn pohjalta päädyttiin seuraavanlaiseen jäsenyykseen vammaispalvelujen kokonaisuudesta:



Jäsenyyksen kokoamisen jälkeen keskusteluun nousi vielä erittäin merkittäväksi arvioitu kysymys lasten ja nuorten palveluohjauksen kehittämisestä. Tiedettiin, että kunnassa asuu paljon vammaisia lapsia ja nuoria, jotka ovat lähivuosina tulossa palvelujen piiriin. Organisaatiossa käynnistettiin kokeilu uudella tiimirakenteella, jossa oli oma tiimi lasten ja nuorten palveluohjaukselle. Työn tukena kehitettiin Hyvän elämän palapeli -työkalua.

Alkuvaiheen työskentely sai sosiaalityöntekijöiltä ja palveluohjaajilta kiitosta erityisesti yksilöhaastatteluihin valitusta, positiivisiin asioihin keskittyvästä lähestymistavasta. Työntekijät kokivat tulleen kuulluksi, ja pääsivät pohtimaan oman itsensä ja osaamisensa vahvuuksia perinteisten ongelmakohtien sijaan. Toisaalta omien hyvien puolien ja osaamisen pohtiminen koettiin haastavaksi, sillä perinteisesti on totuttu pohtimaan kehittämiskohtia ja asioita, jotka eivät suju. Haastattelut pohdintoineen toivat uusia ajatuksia omaan työhön ja sen tekemiseen. Koko työryhmän yhteisen työskentelyn katsottiin mahdollistaneen työyhteisön sisäistä keskustelua syvällisemmin kuin mihin arjessa on mahdollisuuksia. Tyytyväisyyttä työyhteisössä herätti myös se, että kehittämistyötä rakennettiin yhteistyössä työryhmän ajatukset

huomioiden, ei ulkoapäin valmiiksi annetulla mallilla. Keskeisin toive työyhteisöltä oli, ettei kehittämistyö veisi liikaa aikaa perustyöltä, vaan tukisi vahvasti sen tekemistä.

Työskentelyn edetessä kävi ilmi, että organisaatiomuutos vei lopulta oletettua enemmän työyhteisön voimavaroja. Todettiin, että hankkeen kehittämistyön keinoin ei kyetä vastaamaan työyhteisön tarpeisiin niin, että työskentely palvelisi sekä työyhteisöä että etenisi hankkeen tavoitteiden suuntaisesti. Kehittämistyölle etsittiin uusi painopiste, ja työskentelyä päätettiin jatkaa perheiden kanssa, keskittyen kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä äänen vahvistamiseen palvelujen suunnittelussa.

3.3.3 KEHITTÄMISTYÖ TURUSSA

Turussa painopisteeksi valittiin vaikeimmin vammaisten henkilöiden oman äänen vahvistaminen palvelujen suunnittelussa. Lisäksi tarkasteltiin, millä tavoin multimediasovelluksin voidaan tukea vaikeammin vammaisten ihmisten omaa päätöksentekoa palvelujen suunnittelun pohjana. Osana kehittämistyötä selvitettiin myös kansainvälisesti käytössä olevia tuetun päätöksenteon malleja.

Kehittämistyössä toteutettiin pilottikokeilu vaikeasti puhevammaisen nuoren miehen kanssa. Työskentelyn tavoitteena oli kokeilla, millä tavoin Klikin-multimedia-työkalu soveltuisi vaikeasti puhevammaisen henkilön mielipiteen ilmaisun sekä päätösten tekemisen työkaluksi. Kokeiluun osallistuivat asumisyksikön esimies ja kaksi ohjaajaa sekä henkilön isä. Työskentelyssä tuotettiin verkkoon vaikeasti puhevammaiselle nuorelle miehelle salasanoin suojattu henkilökohtainen portfolio, joka sisältää tietoja henkilöstä, mm. hänen mieltymyksistään ja harrastuksistaan sekä tietoa häntä avustaville henkilöille. Keskeistä työvälineenä käytössä on, että verkkoon vietävä sisältö voi olla valokuvia, videota tai äänitiedostoja, eikä sitä käyttävän henkilön tarvitse kyetä käyttämään kirjallista ilmaisua.

Pilottikokeilua on raportoitu yksityiskohtaisemmin luvussa 7.

3.4 MITÄ HALUAT ELÄMÄLTÄSI? -KOULUTUSKOKONAISUUS

Yksilökeskeisen toimintakulttuurin periaatteiden ja työmenetelmien kehittämistä ja kokeilua varten sekä Turussa että Lahdessa toteutettiin neljän päivän koulutuskokonaisuus yksilökeskeisen ajattelun, suunnittelun ja toiminnan periaatteista ja työvälineistä. Lahdessa kokeiltiin mallia, jossa koulutuspäiviin osallistuivat kehitysvammaiset ihmiset itse sekä heidän läheisensä. Turussa mukana olivat asiakkaat itse, heidän läheisensä sekä eri alojen ammattilaiset, mm. asumisen ja työtoiminnan ohjaajat, palveluohjaajat ja sosiaalityöntekijät.

Asiakkaiden osalta koulutuksella tuettiin voimaantumista ja oman elämän haltuunottoa sekä etsittiin yhdessä ratkaisuja asiakkaiden itsensä kokemiin ja esiin nostamiin arjen pulmiin. Koulutuksessa harjoiteltiin yksilökeskeisen elämänsuunnittelun työvälineiden käyttöä, jotka tukevat omaan mielipiteen muodostamista ja ilmaisua. Työntekijöiden ja läheisten osalta koulutuksella mallinnettiin yhteistoiminnallista kehittämistä yhdessä asiakkaiden kanssa, luotiin valmiuksia tukea asiakkaiden oman elämän haltuunottoa ja äänen kuulumista, harjoiteltiin YKS-työvälineiden käyttöä sekä tuettiin toimintakulttuurin ja työskentelytapojen kehittymistä yksilökeskeiseen suuntaan.

Kurssilla pääosassa olivat kehitysvammaiset henkilöt. Heidän ympärilleen koottiin työskentelyn ajaksi tukitiimejä, joissa oli eri alojen ammattilaisia ja läheisiä. Heidän tehtävänä oli tukea päähenkilöitä pohtimaan omaa elämäänsä, auttaa ratkaisujen tekemisessä että vaihtoehtojen ideoinnissa ja punnitsemisessa. Lisäksi tukitiimit sitoutuivat kurssipäivien välillä edistämään asiakkaiden tavoitteiden toteutumista kurssipäivissä tehtyjen suunnitelmien mukaisesti.

Kurssilla käsitellyt teemat olivat seuraavat:

- yksilökeskeinen elämänsuunnittelu: mitä se on ja miten sitä voi tehdä
- kuka minä olen: mistä pidän, mistä en, mistä unelmoin, millaisia taitoja ja vahvuuksia minulla on, mistä muut ihmiset minussa pitävät, missä vietän mielelläni aikaani ja missä en
- millaista elämäni on nyt: millainen viikkoni on, millainen haluaisin viikkoni olevan, millainen olisi unelmieni viikko
- elämäni tärkeät asiat, ihmiset ja tekemiset
- millaista apua ja tukea haluan elämässäni muilta ihmisiltä
- mikä elämässäni toimii, mihin olen tyytyväinen
- mikä elämässäni ei toimi, mitä haluan muuttaa
- haluttujen muutosten toteuttaminen, mitä voin tehdä, kuka minua voi auttaa, mitä teen ensimmäiseksi, mihin tarvitsen apua

Yksilökeskeiseen toimintakulttuuriin ja suunnittelutyöhön liittyvät kurssit saivat osallistujilta hyvän palautteen ja niiden koettiin auttaneen arjessa tehtävää työtä. Kurssimateriaalit olivat selkeitä ja tukivat myös kursseille osallistuneiden kehitysvammaisten ihmisten ymmärtämistä. Kehitysvammaiset ihmiset arvostivat mahdollisuutta puhua omista asioistaan ja siihen saamaansa tukea. Tärkeintä oli, että käsitellyt aiheet liittyivät omaan elämään. Lisäksi asiakkaat olivat tyytyväisiä siihen, että he saivat henkilökohtaisesti apua erilaisten asioiden järjestämiseen, joista koulutuspäivissä puhuttiin ja tuotiin esille. Työntekijöiltä saadussa palautteessa korostui asiakkaiden kanssa yhdessä tekemisen tärkeys, hyvä ilmapiiri sekä työntekijöiden mahdollisuus samassa koulutuksessa sekä oppia uusien menetelmien käyttöä että tutustua paremmin asiakkaisiin. Lisäksi kiitettiin sitä, että oli aidosti aikaa työskennellä asiakkaan kanssa. Käsitellyt teemat koettiin tärkeiksi ja kiitosta saivat koulutuspäivissä yhdessä ideoidut sekä kouluttajilta saadut ratkaisuehdotukset koettuihin ongelmiin. Työntekijät kokivat saaneensa koulutuksesta eväitä jatkaa työskentelyä myös muiden asiakkaiden kanssa.

3.5 KANSALAISKOKEMUKSIA-TUTKIMUS

Hankkeen tutkimus toteutettiin tutkimusryhmässä, johon osallistui neljä kehitysvammaista henkilöä ja heidän itsensä lähipiiristään valitsemansa työparit. Tutkimus toteutettiin yhteistoiminnallisena prosessina työpajatyöskentelynä, minkä lisäksi tutkijaparit tekivät tutkimusharjoituksia omissa lähiyhteisöissään. Tutkimusryhmässä opiskeltiin YK:n vammaisten oikeuksien sopimusta, tarkasteltiin mm. lähiyhteisön ja kansalaisuuden merkityksiä omassa elämässä sekä hyödynnettiin sarjakuvaa kokemusten ja tarinoiden kertomisen välineenä.

Ryhmäläisten itselleen valitsemat tutkimustehtävät olivat:

- Kokemuskertomus muutosta laitoksesta ryhmäkotiin
- Elämäntarina työväenopiston kirjoittajapiirin kirjoituksista: ”Tarinalaulu. Lastenkodista ja apukoulusta Me Itse -aktivistiksi”
- Mikä on palvelusuunnitelma ja miten se tehdään?
- Mitä on tukiasuminen uudessa asumisyksikössä?

3.6 HANKKEEN MUU TOIMINTA

Hanke järjesti kehittämiskumppaneille yhteisiä seminaareja ja työpajoja, joiden tavoitteena oli tukea alueilla tehtävää kehittämistyötä ja tarjota kuntien toimijoille uusia näkökulmia ja esimerkkejä toiminnan kehittämisen pohjaksi. Tapahtumia järjestettiin seuraavasti:

- Yksilö- ja perhekeskeinen suunnittelutyö, erityisesti perheiden kanssa tehtävän työn näkökulmasta, 13.6.2012, alustajana Nicky Selwyn, kehitysvammaisen nuoren äiti, yksilö- ja perhekeskeisen suunnittelutyön fasilitaattori, Iso-Britannia
- Sosiaalityön ja palveluohjauksen kehittäminen, erityiskysymyksenä lasten, nuorten ja perheiden kanssa tehtävä työ, 13.2.2013, alustajana Simon Duffy, The Centre for Welfare Reform, Iso-Britannia
- Lähiyhteisöt ja palvelujen käyttäjien tukeminen niihin liittymisessä, 13.5.2013, alustukset ja keskustelua mielenterveyskuntoutujien, vanhusten, nuorisotyön ja kehitysvammaisten ihmisten näkökulmista
- Kehitysvammaisten ihmisten lähiyhteisöön liittyminen, 29.8.2013, alustajana David Jameson, Key Ring-organisaatio, Iso-Britannia

Hanke järjesti yhteistyössä Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Yksi naapureista -hankkeen ja Kehitysvammaisten Tukiliiton Vaikuttava vertaistoiminta -hankkeen kanssa yhteisen päätöseminaarin Tampereella 4.12.2014. Tilaisuuden teemana oli kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä kokemusasiantuntijuus ja sen hyödyntäminen palvelurakenteissa. ■

**KEHITYSVAMMAINEN IHMINEN
ON OMAN ELÄMÄNSÄ PARAS
ASiantuntija. OMAN ELÄ-
MÄNSÄ ASiantuntijana TOI-
MIMISEEN VOI KUITENKIN TAR-
VITA TUKEA. SIKSI ITSETUNNON
VAHVISTAMINEN JA VOIMAAN-
TUMINEN OVAT TÄRKEITÄ.**

4. KOKEMUS- ASiantuntijaryhmät

SARI SOMER

4.1 ANSSIN TIE ERÄOPPAAKSI

”Mikä ryhmä tämä tällainen on?”, Anssi Kohvakka muistaa ajatelleensa, kun hän liittyi Lahden kokemusasiantuntijaryhmä Salppareihin vuonna 2012. Muu ryhmä oli aloittanut työskentelyn hetkeä aikaisemmin ja oli jo työn touhussa. Anssin epäilykset ryhmään osallistumisesta jäivät kuitenkin taka-alalle, kun kukin ryhmäläinen alkoi työstää omaa unelmaansa ja miettiä toimenpiteitä sen toteuttamiseksi.

Kun Anssilta kysyy, mistä hänen retkeilyharastuksensa on lähtenyt, hän kertoo ikään kuin kasvaneensa siihen. ”Aikanaan kun vanhempani alkoivat seurustella, he kävivät yhdessä saareissa retkeilemässä. Sinne menivät pitkospuut, jotka vesi peitti kevättulvien aikaan alleen, ja saareen piti mennä veneellä. Nämä reissut loppuivat, kun olin aika pieni. Sitten tuli yhä uusia paikkoja, joissa retkeilimme. Yhtenä jouluaattona olimme uudessa retkeilypaikassa 20 asteen pakkasessa. Siellä oli puulämmitys, kaasu, ulko-huussi ja saunassa kynttilänvalo. Siellä oli täydellinen erämaameininki”, muistelee Anssi.

”Usein hurjina nuoruusvuosina, asuesani vielä vanhempien luona, nappasin lauantaina polkupyörän ja hilpaisin Lahdesta Nastolaan. Päivän aikana saatoin parhaimmillaan polkea lähemmäs 50 kilometriä. Retkeilin lähinnä yksin”, kertoo Anssi. Hän kertoo myös olleensa aina vähän oman tiensä kulkija. Retkeilyseurat eivät ole hänen juttunsa. ”Viime vuosina olemme yhden opettajani kanssa käyneet siellä sun täällä erilaisilla laavuretkillä. Hänellä on auto, jolla pääsemme vähän kauemminkin. Valitettavasti hän on jäämässä ensi vuonna eläkkeelle”, Anssi kertoo.

Anssin unelmana on toimia eräoppaana. Salppareissa hän suunnitteli ja ohjasi hanketiimin tuella ryhmälle ohjelmallisen syysretken paikalliselle laavulle. Retki sisälsi vaeltamista, luontoaiheista kilpailua sekä ruoanvalmistusta nuotiolla. Valitettavasti ilmat eivät olleet ulkoilulle suotuisat. ”Vettä tuli oikein kunnolla ja haisimme kaikki savulle viikon sen jälkeen”, naurahtaa Anssi.

Sattumukset kuitenkin vain tiivistivät tunnelmaa ja tekivät retkestä ikimuistoisen.

Salpparit-ryhmän työskentelyn parhaat puolet Antti tiivistää seuraavasti: ”Parasta oli se, että on päässyt toteuttamaan jollakin tavalla itseään. Minulle nuo retkeilyasiat ovat tulleet jollakin tavalla vahvemmiksi. Unelmia-elokuvan teko oli kyllä myös mukavaa.” Anssin mukaan omien asioiden työstämisestä voi olla hyötyä tulevaisuudessa. Hän on saanut Salpparit-ryhmän työskentelystä uusia ideoita eräretkien suunnitteluun ja toteuttamiseen. Lisäksi hän on saanut onnistumisen kokemusia eräoppaana toimimisesta. Anssi osaa aiempaa paremmin ennakoida muun muassa sitä, mitä retkille kannattaa ottaa mukaan.

Tärkeimmäksi asiaksi Salpparit-ryhmän työskentelyssä Anssi nimeää sen, että hän on päässyt eteenpäin unelmansa toteuttamisessa. ”Aiemmin olen koko ajan puhunut, mutta kukaan ei ole oikein kuunnellut näitä toiveita”, pohtii Anssi. Hanketiimin usko Anssiin ja siihen, että hän kykenee toteuttamaan unelmansa, on auttanut häntä merkittävästi. ”Koen, että minua on autettu menemään eteenpäin”, tiivistää Anssi.

Anssi on ohjannut Salpparit-ryhmän päättämisen jälkeen kaksi laavuretkä entisessä työpaikassaan. ”Vaikka siinä ensimmäisessä porukassa oli ohjaajana yksi tyyppi, joka on näitä laavuihmisiä, hän ei ollut ikinä nähnyt laavulla olevaa työkalua. Minä sitten neuvoin miten se toimi”, muistelee Anssi. Toisella reissulla puolestaan kamppailtiin edellisviikonlopun myrskyn tielle kaatamien puiden kanssa. ”Siinä oli ensimmäinen taistelutanner saada autot käännettyä ympäri kapealla tiellä. Seuraavaksi meidän piti katkoa puiden oksia niin, että päästiin menemään siitä läpi. Mutta kyllä me vaan menimme siitä läpi!”, muistelee Anssi. Myös ruokahuolto on reissuilla tärkeää – eihän retki ole mitään ilman asianmukaisia eväitä. ”Ensimmäisellä reissulla meillä oli valmiit eväät: edellisen päivän ruokia ja lohta, jotka lämmitimme nuotiolla. Toisen porukan kanssa puolestaan keitimme laavulla kahvit ja paistimme makkarat – oikein perussetti!”, Anssi naurahtaa.

Ensimmäistä ohjaamaansa eräretkeä suunnitellessaan Anssilla kesti kaksi viikkoa suunnitella, mitä kaikkea tarvitaan mukaan. Muut olivat ihmetelleet, miten Anssi osasikin ottaa kaiken tarvittavan mukaan. ”Ei olisi muille tullut mieleen, mitä kaikkea siellä voi tarvita! Se auttoi, kun osasi vähän suunnitella etukäteen. Osasin esim. ottaa ensiapuvälineet mukaan siltä varalta, että jollekin sattuisi jotain. Siinä alkoi kehittyä, kun sai kokemusta retkien järjestämisestä. Työtehtävänikin monipuolistuivat sitä kautta”, kertoo Anssi.

Myös Anssin uudessa avotyöpaikassa on osoitettu kiinnostusta Anssin järjestämiin eräretkiin. Suunnitteilla on kevätretkiä, joita Anssi alkaa pian suunnitella yhdessä vammaispalvelun työntekijöiden kanssa. ”Kyllä ne työpaikalla kyselevät jo retkien perään. Retkeilyaiheita haudotaan parasta aikaa. Nämä tulevat ohjaamani retket on tarkoitettu yhdelle päivätoimintakeskuksemme iltaryhmälle. Toteutus jäänee pääpiirteissään minulle”, arvelee Anssi.

Salpparit-ryhmän työskentely on tuonut Anssin elämään myös kipinän vaikuttamistyöhön: ”Kun pääsisi vielä vaikuttamaan esim. kaupungin palveluihin. Olisi muutama asia, joita olisi kiva tuoda esiin. Haluaisin päästä vaikuttamaan, jotta palveluja saataisiin kehitettyä. Haluaisin kiinnittää huomiota esim. linja-autojen turvallisuuteen ja siinä oleviin ongelmakohtiin. Muutamissa linja-autoissa turvavöiden ympäröimä ei tahdo riittää meille isokokoisille ihmisille. Haluaisin antaa palvelujen kehittämiseen erityisryhmäläisen näkökulman. Salpparit on saanut minut miettimään tuollaisia asioita”, summaa Anssi.

Anssi katoaa haastattelun päätteeksi Lahden ihmisvilinään tuttu hymynkare huulillaan. Mies on päällisin puolin saman näköinen kuin kaksi vuotta sitten Salpparit-ryhmän käynnistyessä. Mutta kun tarkkaan katsoo, huomaa eron: Olemukseen on tullut uutta ryhtiä ja tarkkaavainen katse tähyää jo kohti uusia mahdollisia retkeilypaikkoja!

4.2 KOKEMUSASiantuntijatyön tavoitteet

Kokemusasiantuntija voidaan määritellä kokemusasiantuntijakoulutuksen käyneeksi henkilöksi, jolla on omakohtaista kokemusta sairastamisesta, kriisistä tai tietystä elämäntilanteesta, joko itse sairastavana, kuntoutuvana, palvelun käyttäjänä tai läheisenä. Kokemusasiantuntija tietää omakohtaisesti, mikä häntä on auttanut ja mitkä tekijät ovat vaikuttaneet hänen tai hänen läheisensä toipumiseen. Lisäksi hänellä on halu kehittää palveluita tai auttaa muita oman kokemuksensa perusteella. (Kuosmanen ym. 2013.)



KUVA: TIMO PYLVÄNÄINEN / EXCELLA PHOTO

Hankkeen tavoitteena oli edistää (kehitys)vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia, osallistumismahdollisuuksia ja liittymistä lähiyhteisöihin sekä vahvistaa kehitysvammaisten ihmisten vaikuttamismahdollisuuksia sekä omassa elämässä että palvelujen suunnittelussa. Yksi hankkeen tavoitteista oli kehitysvammaisten henkilöiden voimaantumista tukevien vertaisryhmien toiminta ja palvelujen käyttäjien arviointikoulutus. Kokemusasiantuntijatyöllä pyrittiin saavuttamaan näitä kahta tavoitetta. Aluksi Onnistuneita valintoja -hankkeessa haettiin tietoa kokemusasiantuntijatyöskentelyyn Iso-Britannian KeyRing-organisaatiosta ja Simon Duffyn kansalaisuusmallista. Kansainvälinen yhteistyö linkittyi hankkeessa vahvasti kokemusasiantuntijatyöskentelyyn. Ajatuksena oli, että hankkeessa pitää tehdä jotain, joka saa asiakkaat, kehitysvammaiset voimaantumaan ja sitä kautta kokemaan itsensä arvokkaiksi kokemusasiantuntijoiksi. Kokemusasiantuntijoiden tehtäviä tai roolia ei tässä vaiheessa määritelty, mutta esim. Lahden kaupunki ilmaisi kiinnostuksensa tehdä kokemusasiantuntijoiden kanssa yhteistyötä kehittämistyössä ja arvioinnissa koulutuksen jälkeen. Nykyään osa Lahden kokemusasiantuntijaryhmäläisistä toimii em. tehtävissä.

Kokemusasiantuntijatyöskentelyn tarkoituksena oli vahvistaa ja rohkaista kehitysvammaisia henkilöitä toimimaan kanssakouluttajina ja -kehittäjinä yhteistyöpaikkakunnilla. Hankkeen

käynnistyessä vuonna 2011 ei kokemusasiiantuntijoista puhuttu samalla tavoin kuin nyt. Toimintaa yritettiin erottaa jollain tavalla vertaisryhmätoiminnasta. Havaittiin, että vertaisryhmä löytyy paremminkin muista samassa tilanteessa olevista nuorista kuin toisista kehitysvammaisista. Yksi hankkeen kantavista teemoista, lähiyhteisöihin liittyminen, oli myös kokemusasiiantuntijatoiminnan kehittämisessä vahvasti mukana. Esim. Lahden kokemusasiiantuntijaryhmän kaikki jäsenet olivat lahtelaisia, mutta muuten he kokivat asioita hyvin eri tavoin. Äsken mainittu Unelmia-elokuva oli yksi yritys pohtia sitä, millaisia lahtelaiset nuoret ovat.

Lahden kokemusasiiantuntijaryhmän (Salpparit) alkaessa kokoontua ohjaajat hahmottelivat seuraavia tavoitteita ryhmän työskentelylle:

1. voimaannutaan ja nostetaan itsetuntoa käyttäen yksilökeskeisen elämänsuunnittelun menetelmiä
2. opetellaan osallisuutta omaan elämään eli olemaan oman elämänsä ohjaksissa ja
3. pyritään toteuttamaan unelmia.

Voimaannuttamisen tueksi valittiin yksilökeskeinen elämänsuunnittelu yhdeksi keskeiseksi työvälineeksi. Kehitysvammaisten nuorten kanssa haluttiin miettiä heidän elämänsä ja tehdä myös heille itselleen näkyväksi sitä, kuinka elämä on mennyt: Mitä on koettu ja mitä toivotaan että on vielä edessä. Tämä työskentely osoitti hyvin nopeasti sen, että kaikki kokemusasiiantuntijat ”halusivat sitä, mitä heillä jo on”. Oli vaikeaa haaveilla mistään, mikä ei sijoittunut omaan kokemuspiiriin. Tästä syntyi ajatus, että Salpparien kanssa pitää osallistua lähiyhteisön toimintaan mahdollisimman paljon, auttaa heitä näkemään ja kokemaan ja pienimuotoisesti unelmoimaan ja toteuttamaan unelmia - tarjota heille uusia kokemuksia.

Salpparien työskentelyssä painotettiin sitä, miten ryhmäläiset voisivat liittyä lähiyhteisöönsä. Hankkeen edetessä Lahden kokemusasiiantuntijaryhmän työskentelyn tavoitteeksi muotoutui lisäksi se, että ryhmäläisistä koulutettaisiin kokemuskouluttajia, jotka voisivat vaikuttaa kotikuntansa palveluihin. Kokemuskouluttajakoulutus oli tarkoitus toteuttaa vuonna 2014, mutta suunnitelmasta jouduttiin luopumaan hankkeen rahoituksessa tapahtuneiden muutosten vuoksi.

Turun kokemusasiiantuntijaryhmä Kannustusryhmä työskenteli Salppareita lyhyemmän ajan, ja siihen käytetyt henkilökuntaresurssit olivat pienemmät. Kannustusryhmän tavoitteeksi muotoutui käsitellä sitä, miten vammaiset henkilöt voivat vaikuttaa asioihinsa – sekä omaan elämäänsä että saamiinsa palveluihin. Tavoitteena oli myös pohtia vammaisten ihmisten asemaa Turussa. Lisäksi tavoitteena oli voimaannuttaa kehitysvammaisia käyttäen YKS-menetelmiä. Heidän oli myös alun perin tarkoitus osallistua edellä mainittuun kokemuskouluttajakoulutukseen.

4.3 KUVAUS KOKEMUSASiantuntijaryhmien toiminnasta

Seuraavissa luvuissa kuvataan Lahdessa ja Turussa toimineita kokemusasiiantuntijaryhmiä. Koska ryhmien työskentelyllä oli erilaiset tavoitteet ja tehtävät, kuvataan ryhmien toimintaa erikseen.

4.3.1 LAHDEN SALPPARIT

Lahdessa toimi vuosien 2012–2013 aikana puolentoista vuoden ajan kokemusasiiantuntijaryhmä nimeltä Salpparit. Salpparit kokoontui vuoden 2012 aikana 12 kertaa ja vuoden 2013 aikana kahdeksan kertaa. Ryhmän päättäjäiset olivat maaliskuussa 2014.

Lahden kaupungin kehitysvamma-alan työntekijät valitsivat ryhmään jäsenet. Pyysimme heitä valitsemaan nuoria aikuisia, jotka voisivat hyötyä ko. työskentelystä. Lisäksi kaupungin työntekijät suosittelivat ryhmään itsenäisesti asuvaa iäkkäämpää henkilöä, joka erosi väliaikaisesti ryhmästä mutta liittyi siihen myöhemmin takaisin.

Salppareihin kuului kahdeksan 19–59-vuotiasta kehitysvammaista. Suurin osa Salppareista oli nuoria aikuisia, 20–30-vuotiaita. Ryhmässä oli kaksi naista ja kuusi miestä. Kaksi ryhmäläisistä asui vuoden 2012 alussa täysin itsenäisesti, yksi ryhmäkodin vieressä olevassa tukiasunnossa ja loput joko asuntolassa tai asumisyksikössä. Kaikki muut ryhmäläiset olivat avotyössä paitsi ryhmän vanhin jäsen, joka teki vapaaehtoistyötä.



KUVA: TIMO PYLVÄNÄINEN / EXCELLA PHOTO

Ryhmää ohjasi pääsääntöisesti kaksi Kehitysvammaliiton työntekijää. Lisäksi Lahden kaupungin vammaispalvelun työntekijä työskenteli puolipäiväisesti ryhmän kanssa vuoden 2012 ajan. Kaupungin työntekijän osallistumisen tarkoituksena oli, että kokemusasiantuntijatointi juurtuisi hankkeen päätyttyä osaksi kaupungin toimintaa. Ryhmän työskentelyyn osallistui tarpeen mukaan Kehitysvammaliitosta myös hankkeen muita työntekijöitä.

Ennen ryhmätapaamisten alkua hankkeen työntekijät kävivät tutustumassa niihin asumisyksikköihin ja asuntoloihin, joissa ryhmäläiset asuivat. Tapaamisissa saatiin arvokasta tietoa ryhmäläisten elämäntilanteista (ks. luku 4.6). Myös ryhmän toiminnan aikana asuntoloiden ja asumisyksiköiden työntekijöiden kanssa pidettiin säännöllisesti yhteyttä. Lisäksi ryhmäläisten vanhemmille soitettiin muutamaan otteeseen. Yhteydenpito koski ryhmään liittyviä käytännön asioita, taustatietojen hankintaan sekä kuulumisten vaihtoa. Omaisilla ja läheisillä on tärkeä rooli kokemusasiantuntijoiden elämässä. He ovat kaikessa päätöksenteossa ”läsnä” vaikka he eivät olisi paikalla. Tästä johtuen päätimme laajentaa YKS-työskentelyä omaisiin järjestämällä Salppareille ja heidän läheisilleen yhteisen yksilökeskeisen elämänsuunnittelun kurssin.

Ryhmän alkuvaiheessa ryhmäläisiltä kerättiin tietoa heidän kiinnostuksenkohteistaan. Ryhmäläisten kanssa käytettiin YKS-työvälineitä ryhmän tavoitteiden saavuttamiseksi. Ryhmäläisten kiinnostuksenkohteiden kartoittamisen kautta nousi esiin asioita, joiden toteuttamisen

tarkoituksena oli voimaannuttaa ryhmäläisiä. Ryhmäläiset miettivät myös omaa elämäänsä ja sitä, miten sieltä voisi nousta toteutettavia asioita (yksilöllisiä polkuja kohti omia unelmia).

Yhtenä työskentelyn fokuksena oli lähiyhteisöihin liittyminen sekä osallisuus omassa kotikaupungissa ja sen toiminnoissa. Kun jääkiekkjoukkue Lahden Pelicans kutsui ryhmän tutustumiskäynnille jäähallilleen, saavutettiin tärkeä askel ryhmäläisten liittymisessä lähiyhteisöönsä.

Ryhmäkertojen sisällöt ja teemat liittyivät ryhmän tavoitteisiin. Voimaannuttamista ja itsetunnon vahvistamista toteutettiin mm. siten, että kukin ryhmäläinen mietti kuka tai millainen olisi hänen unelmatyypinsä. Tämän jälkeen kunkin omalle unelmatyypille etsittiin puvut ja asusteet, ryhmäläinen meikattiin ja kammattiin unelmatyypin näköiseksi (jotkut esittivät kuviteltua henkilöä ja toiset julkkista) ja ammattivalokuvaaja tuli kuvaamaan unelmatyypit.

Osallisuutta omaan elämään vahvistettiin esim. siten, että kun yksi ryhmäläisistä halusi järjestää 60-vuotispäivät, hänen unelmaansa tuettiin konkreettisesti auttamalla juhlan suunnittelussa ja toteutuksessa. Unelmaa toteutettiin myös suunnittelemalla ja toteuttamalla Salpparien syysretki yhteistyössä ryhmäläisen kanssa, jonka unelmana oli ollut toimia eräoppaana (ks. luku 4.1.).

Kokemusasantuntijaryhmän työskentelyn loppupuolella tuotettiin yhdessä Lahden DIAK:n opiskelijoiden kanssa Unelmia-elokuva. Työskentely liittyi Salpparien kolmesta tavoitteesta eniten ryhmäläisten voimaannuttamiseen ja heidän itsetuntonsa vahvistamiseen. Se liittyi kuitenkin myös erityisesti yhden ryhmäläisen unelman toteuttamiseen. Hän oli toistuvasti ilmaissut haluavansa päästä esiintymään ja tulla kuuluisaksi. Unelmia-elokuvassa hän toteuttaa unelmansa laulamista.

Elokuvaa tehdessään DIAK:n nuoriso- ja vapaa-ajanohjaajaopiskelijat tapasivat Salpparit neljä kertaa. Syntyi kohtaamista, dialogia, onnen ja naurun hetkiä - haikeuttakin. Taitteen osallistavat teemat nostivat esiin arjen makuisia teemoja kuten pelko, tulevaisuus, minä 15 vuoden päästä, parisuhde ja onnellisuus. Elokuvan tekemisen avulla pyrittiin myös tukemaan kehitysvammaisia liittymään lähiyhteisöönsä. Elokuvassa tehtiin näkyväksi sitä, kuinka vammaiset nuoret pohtivat täsmälleen samankaltaisia, ikävaiheeseen liittyviä kysymyksiä kuin vammattomat nuoretkin. Ihmisten tutustuessa toisiinsa ennakkoluulot ja pelot hälvenevät ja nuoria yhdistävät tekijät korostuvat eroavaisuuksien sijaan.

Kokeilu yhteisestä työskentelystä Lahden DIAK:n opiskelijoiden kanssa oli menestys. Vammattomat ja vammaiset nuoret työskentelivät yhdessä työstäen kaikkia nuoria yhdistäviä teemoja ja kysymyksiä, jotka eivät millään tavalla liittyneet vammaisuuteen. Nuoria yhdistävät elämään yleensä sekä ikäkauteen liittyvät pohdinnat kuvattiin onnistuneesti Unelmia-elokuvassa. Yksi syy kohtaamisen onnistumiselle saattoi olla se, että DIAK:n opiskelijat eivät ole vielä ammattilaisia: he pystyivät suhtautumaan kehitysvammaisiin nuoriin ilman ennako-oletuksia. Toinen syy onnistumiseen voi löytyä nuoruudesta elämänvaiheena: ikäkauteen on sisäänrakennettu avoimuus ja ennakkoluulottomuus uutta kohtaan.

Unelmia-elokuva on saanut innostuneen vastaanoton kaikkialla, missä sitä on esitetty (esim. Sillalla-seminaari 1/2014, Onnistuneita valintoja -hankkeen loppuseminaari 12/2014). Sitä on toivottu laajempaan levitykseen esitettäväksi esim. sosiaalialan oppilaitosten opiskelijoille. Elokuvan nähneet toivovat myös, että sitä tarjottaisiin esitettäväksi televisiossa.

4.3.2 TURUN KANNUSTUSRYHMÄ

Turussa toimi vuoden 2013 ajan kokemusasantuntijaryhmä Kannustusryhmä. Ryhmä kokoon-tui vuoden 2013 ajan 12 kertaa. Kannustusryhmän päättäjäiset olivat tammikuussa 2014.

Kannustusryhmässä oli kuusi henkeä: neljä miestä ja kaksi naista. Heidän ikähaitarinsa oli 26–50 vuotta. Muutama ryhmäläinen oli noin 30-vuotias. Loput olivat keski-ikäisiä. Neljä ryhmän jäsentä ilmoittautui ryhmään sen jälkeen, kun hanke oli järjestänyt paikkakunnalla

yksilökeskeisen elämänsuunnittelun kurssin (ks. luku 3.4.). Lisäksi pyysimme Turun kaupungin Paletin (palveluja erityistä tukea tarvitseville) työntekijöitä ehdottamaan ryhmään kahta jäsentä.

Kolme ryhmäläisistä asui vuoden 2013 alussa itsenäisesti, yksi asuntolassa ja kaksi asumisyksikössä. Puolet ryhmäläisistä kävi avotyössä, kaksi tuetussa työssä ja yksi ryhmäläisistä opiskeli. Yksi ryhmäläisistä osallistui samanaikaisesti Onnistuneita valintoja -hankkeen tutkimusryhmään.

Ryhmää ohjasi Kehitysvammaliiton työntekijä. Hänen ryhmänohjaajaparinaan oli kahdeksan ensimmäistä kertaa 12:sta Turun kaupungin Paletin työntekijä. Kaupungin työntekijän mukanaolon tarkoituksena oli juurruttaa kokemusasiantuntijatoiminta hankkeen päätyttyä osaksi kaupungin toimintaa.

Ryhmässä keskityttiin aluksi työstämään kunkin omaan elämään liittyviä asioita YKS-menetelmien avulla ja tehtiin konkreettinen suunnitelma ko. asioiden muuttamiseksi. Kesällä Kannustusryhmä kävi retkellä Karibian kylpylässä. Kylpylässä kuljettiin ”silmät auki” arvioiden samalla sen esteettömyyttä ja soveltuvuutta eri vammaisryhmille. Syksyllä pohdittiin kunkin ryhmäläisen saamia palveluja. Palveluajattelua laajennettiin sosiaali- ja terveysalan palvelujen lisäksi koskemaan myös kaupungin palveluja, esim. liikenne- ja kulttuuripalveluja. Lisäksi käsiteltiin osallistujien saamia taloudellisia etuja ja sitä, mistä kaikesta kunkin ryhmäläisen toimeentulo muodostuu. Turun Paletin palveluja käytiin erityisen tarkasti läpi samoin kuin ryhmäläisten mielipidettä saamistaan Paletin palveluista.

Lisäksi käsiteltiin arviointia ja auditointia, niihin valmistautumista sekä ryhmäläisten kokemuksia vaikuttamisesta. Osa ryhmäläisistä osallistui palvelujen arviointiin joko Kehitysvammaliiton ja ARA:n Arjen keskiössä -hankkeessa tai Kehitysvammaisten Palvelusäätiön arvioitsijäkäynnellä. Erityisesti pohdittiin, mitä lisäarvoa kokemusasiantuntijan osallistuminen voi tuoda palvelujen arviointiin.

Ryhmän punaisena lankana oli pohtia vaikuttamista yhteisiin asioihin ja palveluihin sekä erilaisia tapoja ilmaista omia mielipiteitä. Ryhmä kutsui myös vieraakseen paikallisen vaikuttajan. Kannustusryhmä suunnitteli ja toteutti ko. päättäjän vierailun lähes kokonaan itse. Vierailun aikana ryhmäläiset esittivät päättäjälle kysymyksiä ja keskustelivat hänen kanssaan kaupungin palveluista.

4.4 HAVAINTOJA RYHMIEN TOIMINNASTA JA RYHMÄLÄISISSÄ TAPAHTUNEISTA MUUTOKSISTA

4.4.1 RYHMIEN TOIMINTA

Kokemusasiantuntijat olivat sitoutuneita työskentelyyn ja heillä oli tarve jäsentää, pohtia ja suunnitella oman elämänsä kysymyksiä. Ryhmäläisten auttaminen ymmärtämään yksilökeskeisen elämänsuunnittelun ydintä auttoi ryhmiä saavuttamaan tavoitteensa.

Paikallisissa ryhmissä tutkittiin lähiyhteisöjä kokemusasiantuntijanäkökulmista paikkakuntakohtaisin painotuksin. Esim. Turussa kokemusasiantuntijaryhmä kiinnostui tutkimaan kaupunkinsa palveluja. He myös harjoittelivat saamiensa palvelujen arviointia. Palvelujen arvioinnissa auttoi, että paikallinen työntekijä työskenteli säännöllisesti ryhmänohjaajan työparina.

Ryhmien työskentely eteni suunnitelmallisesti kokemusasiantuntijoiden ehdoilla ja riittävän hitaasti. Tapaamisten riittävä toiminnallisuus ja tauot mahdollistivat työskentelyn sujuvuuden ja kaikkien ryhmäläisten jaksamisen. Havaittiin, että ryhmäläiset työskentelevät eri tahtiin ja tarvitsevat erilaista ohjausta. Työskentely ohjasi myös pohtimaan, voisiko erilaisia asioita tehdä jonkun kanssa kaksistaan eikä aina ryhmämuotoisesti niin kuin kehitysvammaisten kanssa on usein tapana tehdä.

Ryhmäkertojen aikana käytiin hyviä keskusteluja esim. vammaisten kiusaamisesta. Ryhmäläisten luottamus ryhmään ilmeni avoimuutena yhteisissä keskusteluissa. Oli tärkeää huomata, että ihmissuhteet, asuminen, työ, vapaa-ajan vietto ovat niitä asioita, mitkä olivat kaikille ryhmäläisille tärkeitä – yhtä hyvin kuusikymppiselle kuin ryhmän nuorille aikuisille.

Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun tärkeänä kulmakivenä oleva unelmointi ja polun rakentaminen unelman saavuttamiseksi voimaannutti ryhmäläisiä. Ryhmäläiset voimaantuivat myös sellaisten harjoitusten avulla, joissa muut antoivat heille palautetta heidän myönteisistä ominaisuuksistaan.

Politiikon vierailukäynti oli Kannustusryhmälle merkittävä ryhmäkerta. Ryhmäläisille oli tärkeää, että joku oli kiinnostunut heistä ja heidän mielipiteistään kaupungin palveluista. Unelmia-elokuvan teko oli puolestaan Salppareille voimaannuttava kokemus. Videon teossa ryhmäläiset kokivat, että heitä kuultiin ja että heidän mielipiteistään oltiin kiinnostuneita. Videon teko mahdollisti myös molemminpuolisen arvokkaan kohtaamisen samanikäisten paikallisten nuorten kanssa. DVD:n onnistuneessa toteutuksessa auttoi hanketiimin hyvä yhteistyö paikallisen oppilaitoksen työntekijöiden kanssa.

Työskentelyssä ilmeni ajoittain epäselvyyttä ohjaajien välisessä työnjaossa. Erityisesti tämä korostui silloin, kun paikalla oli useita ohjaajia. Tällöin työnjako olisi ollut hyvä sopia tarkasti etukäteen. Myös yhteydenpidossa ohjaajien ja ryhmäläisten välillä oli muutamia ongelmakohtia. Esim. ohjaajat joutuivat miettimään tarkkaan selkokielen käyttöä eri viestintävälineissä (esim. tekstiviestien kirjoittaminen). Lisäksi ryhmäläisiä olisi voinut alun perin ohjeistaa tarkemmin, että yhteydenpito ryhmänohjaajiin tapahtuu virka-aikana.

Varhaisessa vaiheessa ryhmän työskentelyä käynnistyi mietintä, miten ryhmäläisten lähityöntekijät voisi linkittää mukaan ryhmän toimintaan. Lähityöntekijät elävät toisinaan jopa kiinteämmin kehitysvammaisten aikuisten arjessa mukana kuin omaiset, vaikka toki myös omaisten rooli on tärkeä. Pohdinta johti suunnitelmaan, että asumispuolen työntekijät ja työhönvalmentajat osallistuisivat kehitysvammaisten kanssa hankkeen järjestämälle YKS-kurssille. Lähityöntekijöiden koulutuksessa saama tieto yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta voisi auttaa heitä tukemaan ja ohjaamaan ryhmäläisiä arjessa. Tällainen kurssi päätettiin toteuttaa Turussa ennen kokemusasiantuntijaryhmän alkua.

Ryhmätoiminnan tavoitteissa erityisesti Turussa ei valitettavasti aina pystytty resurssipulan vuoksi ottamaan huomioon ryhmäläisten yksilöllisiä tarpeita ja toiveita. Turussa puutteena oli myös se, että ryhmän jäsenten valinta toteutettiin liian nopealla aikataululla.

Ryhmäläiset olivat keskimäärin hyvin motivoituneita työskentelyyn. Poissaoloja oli vähän. Ryhmän keskeyttäminen oli harvinaista. Kun joku keskeytti ryhmässä työskentelyn, se johtui muutoksesta ryhmäläisen elämäntilanteesta, esim. muutosta toiselle paikkakunnalle.

4.4.2 RYHMÄLÄISTEN ANTAMA PALAUTE

Lahden kokemusasiantuntijaryhmään osallistuneiden mielestä yhteinen tekeminen oli mielekästä ja työskentelyssä mietittiin tärkeitä asioita. Työskentely johti myös konkreettisiin muutoksiin heidän elämässään, esim. muuttoon vähemmän tuettuun asumismuotoon. He arvostivat myös sitä, että heidän läheisensä otettiin mukaan työskentelyyn. He saivat uusia kavereita, vanhat kaverit tulivat tutummiksi ja he näkivät uusia paikkoja. Kaikki olisivat olleet halukkaita jatkamaan työskentelyä yhdessä, mikä kertonee siitä että yhteinen tekeminen on ollut mielekästä. Myös Kannustusryhmäläisten mielestä ryhmään osallistuminen oli myönteinen kokemus. He olivat tyytyväisiä ryhmän toimintaan: keskustelua syntyi, keskustelunaiheet olivat tärkeitä ja oman mielipiteen sai hyvin kuuluviin.

4.4.3 RYHMÄLÄISISSÄ TAPAHTUNEITA MUUTOKSIA

Molempien ryhmien jäsenet voimaantuivat työskentelyn ja vertaistuen avulla, heidän elämässään tapahtui muutosta yksilökeskeisempään suuntaan ja he kiinnostuivat vaikuttamaan kaupunkinsa palveluihin. Lähiyhteisöön liittymisen suhteen molempien ryhmien jäsenet ovat selkeästi laajentaneet omaa elämänpiiriään, minkä osin voi laskea hankkeen työskentelyn tulokseksi.

Lahdessa kokemusasiantuntijoiden kanssa tehty pitkäjänteinen työskentely tuotti tulosta. He kokivat henkilökohtaisia onnistumisia: esim. yksi ryhmäläisistä alkoi hyödyntää harrastuksensa oppeja työssään. Hän alkoi järjestää laavuretkiä muille vammaisille ja sai lisää itsevarmuutta. Laavuoppaan roolista tuli myös yksi hänen työtehtävistään. Toisen ryhmän jäsenen yhdessä äitinsä käymä YKS-kurssi voimaannutti häntä niin että hän lähti opiskelemaan uutta alaa. Tutuista ympäristöistä pois muuttaminen oli tiukka paikka. Hän oli kuitenkin haaveillut opinnoista yhdessä äitinsä kanssa ja työskentely rohkaisi häntä toteuttamaan haaveensa.



KUVA: TIMO PYLVÄNÄINEN / EXCELLA PHOTO

Lahden kokemusasiantuntijaryhmän suhteen työntekijäpalautetta on saatu kaupungin työntekijöiltä, jotka ovat olleet koko ajan tiiviisti mukana ryhmän ohjaamisessa. Heidän mukaansa ryhmäytyminen on vaatinut yllättävän paljon aikaa. Vasta kahden vuoden työskentelyn jälkeen alkoi tuntua siltä, että porukka on ryhmä johon kaikki kuuluvat. Yksittäiset ryhmäläiset ovat ottaneet huikeita askelia. He ovat muuttaneet uusiin koteihin pienemmällä tuella, hankkineet uuden, enemmän omia kiinnostuksenkohteita ja kykyjä vastaavan työn ja löytäneet uusia, itselle mieluisia harrastuksia. Työskentelyn tuloksena näyttäisi syntyneen myös epävirallinen tukiverkosto, sillä ryhmäläiset pitävät yhteyttä keskenään. Työntekijät ovat huomanneet, että pitäisi olla enemmän mahdollisuuksia tutustuttaa kehitysvammaisia henkilöitä erilaisiin asioihin, koska pikkuhiljaa se poikii uusia asioita myös kehitysvammaisten elämään.

Turun kokemusasantuntijaryhmän suhteen palautetta on saatu kaupungin työntekijältä, joka on toiminut toisena ryhmän ohjaajana. Hänen mukaansa esim. yksi ryhmäläisistä, joka ei aiemmin ollut ollut tekemisissä toisten kehitysvammaisten kanssa, on voimaantunut ryhmätyöskentelyn kautta kohtaamaan muita vammaisia, saamaan vertaistukea ja käsittelemään vammaansa. Palautetta on myös saatu Arjen keskiössä - hankkeen kautta, johon yksi ryhmäläisistä osallistui. Hankkeen työntekijöiden mukaan ko. henkilö on voimaantunut kokemusasantuntijatyöskentelyn kautta ja tuo nyt oman mielipiteensä paremmin kuuluviin yhteisten asioiden käsittelyssä. Lisäksi yksi ryhmän jäsenistä on alkanut tehdä palkkatyötä. Kehitysvammaisen työllistyminen avoimien työmarkkinoiden kautta voidaan tällaisessa työllisyystilanteessa laskea huikeaksi saavutukseksi. Hänen voimaantumisenensa palkkatyön hakemiseen on ainakin osittain kokemusasantuntijatyöskentelyn ansiota.

Turussa kokemusasantuntijatyöskentelyn fokuksena oli erityisesti vaikuttaminen, ja ryhmäläiset voimaantuivat erityisesti vaikuttamiseen liittyvissä kysymyksissä. Kokemusasantuntijoissa voi sanoa tapahtuneen ”heräämisen”, kun heidän kanssaan alettiin puhua heidän oikeuksistaan. Kokemusasantuntijat saivat monia oivalluksia ja voimaantuivat yhteisen työskentelyn aikana. He kokivat myös, että heidän oma roolinsa aktiivisina toimijoina ja kansalaisina vahvistui.

Työskentelyn tuloksena ryhmäläiset ovat näiden muutamien vuosien aikana muuttuneet ja muuttaneet elämäänsä. He ovat toimineet myös sananmukaisesti kokemusasantuntijoina sen suhteen, että palveluita on ollut helpompi kehittää. Heidän kokemuksensa ja heidän kanssaan saatu kokemus palvelujen arvioinnista ja niiden kehittämisestä ovat viitoittaneet tietä kokemusasantuntijuuden aseman vahvistamiseksi myös kunnan palvelujen järjestämisen ja tuottamisen tasolla.

4.5 JOHTOPÄÄTÖKSIÄ

Ryhmien jäsenet ovat olleet kovin eri vaiheessa siinä, mitä he olivat saaneet elämässään kokeilla. Monen on ollut vaikea tietää, mitä he haluavat tehdä, koska monet asiat ovat heille vieraita. Unelmointi on haastavaa. Onko unelmoinnin vaikeudessa kehitysvammaisten kohdalla kyse abstraktin ajattelun vaikeudesta, rajallisesta kokemusmaailmasta vai yleensä vaikeudesta katsoa ”oman laati-kon” ulkopuolelle? Miten unelmoinnin tukemiseen saataisiin lähityöntekijät mukaan?

Mietimme kovasti hankkeen aikana, miten esittelisimme kehitysvammaisille maailmaa niin, että se toisi heille uusia asioita, joita unelmoida. Miten heidän unelmointiaan voisi tukea? Usein näyttää siltä, että kehitysvammaisten elämässä uhat ja riskit nousevat päällimmäisiksi. Toisaalta unelmat saatetaan ohittaa vähättelyllä ja mitätöinnillä. Kuitenkin pienelläkin tuella voitaisiin lähteä miettimään, miten ainakin osan kehitysvammaisten unelmista voisi ottaa arkipäivässä toteutettavaksi. Mietimme myös, mikä saa ihmiset voimaantumaan ja miten muualla tuetaan kehitysvammaisten ihmisten voimaantumista.

Aikajänne joissain asioissa oli liian lyhyt, koska tulokset näkyvät selkeästi vasta nyt, kun hanke ei enää ole niitä seuraamassa. Kokemusasantuntijatyön kohdalla tämä kuvaa hyvin sitä, kuinka pitkiin prosesseihin pitää olla valmis, jotta ”näkyviä tuloksia” saadaan.

Lahden osalta hankkeen tulosten juurruttaminen oli helpompaa kuin Turussa. Lahden kaupunki resursoi vuonna 2012 kehittämistyöhön puolikkaan työntekijän, minkä lisäksi kaksi hankkeessa työskennellyttä henkilöä siirtyi myöhemmin Lahden kaupungin palvelukseen.

4.6 HUOMIOITA TUTUSTUMISKÄYNNNEISTÄ RYHMÄLÄISTEN LÄHIYHTEISÖIHIN

Ryhmien käynnistysvaiheessa ryhmien ohjaajat kävivät tutustumassa ryhmäläisten lähiympäristöön käyden jokaisen kotona ja myös joidenkin työpaikoilla. Ryhmäläisten sosiaalista verkostoa kartoitettiin verkostokarttojen avulla. Niihin merkittiin esim. itselle läheisimmät ihmiset ja työntekijät.

Koti- ja työpaikkakäynnit avasivat näkemään uusia asioita ryhmäläisten elämästä. Asuntoloissa ja asumisyksiköissä käytettiin runsaasti resursseja esim. ryhmäläisten avustamiseen kodin siivouksessa ja muistuteltiin viikoittaisesta lakanoiden vaihtamisesta. Ryhmäläiset olivat kuitenkin pääosin nuorehkoja miehiä. Minkä näköisiä samanimikäisten miesten asunnot yleisimmin ovat? Vaihtaako esim. sinkkumies keskimäärin lakanoita viikoittain? Onko kotitöissä avustaminen ylipäänsä tärkeimpiä asioita, joihin henkilökunnan rajallisia resursseja kannattaa käyttää?

Asuntoloissa ja asumisyksiköissä asuvat ryhmäläiset eivät käyneet ruokaostoksilla eivätkä tehneet lainkaan ruokaa, eivät edes välipaloja. Toisaalta näiden ryhmäläisten mielestä aika tuntui käyvän pitkäksi. Ruokalistan suunnittelu, ruokien ostaminen ja ruoan, vaikkapa voileipien, valmistus toisi ryhmäläisille mielekästä toimintaa, vähentäisi laitospainetta ja lisäisi heidän omatoimisuuttaan ja omanarvontunnettaan. Tämä koskee myös muiden kotitöiden tekoa. Ryhmäläiset tuntuivat tarvitsevan tukea myös esim. vaatteidenvaihtoon, pyykinhuoltoon ja huonekalujen hankintaan liittyvissä asioissa.

Keskimäärin ryhmäkodissa asuvien ihmisten elämä vaikutti yksin asuvien elämää sosiaalisemmalta, vaikka ryhmämuotoisessa asumisessa tehtiinkin asioita pääosin toisten kehitysvammaisten kanssa ryhmissä. Sukulaiset näyttivät pääsääntöisesti täyttävän lähes koko verkostoympyrän. Jos sukulaisia ei ollut, verkostoympyrä täyttyi työntekijöistä. Itsenäisesti asuvilla vaikutti olevan vähemmän ihmissuhteita kuin muilla. He saattoivat viettää esim. juhlapyhät yksin. Ystäviä ja tuttavai ei juuri tuntunut olevan. Nämä ryhmäläiset kokivat työntekijät sukulaisten ohella läheisimmiksi ihmissuhteikseen – jopa ystävikseen. Tämän vuoksi ko. ryhmäläiset miettivät kovasti esim. pärjäämistään siinä vaiheessa, kun heille läheinen työntekijä tulisi jäämään eläkkeelle. He saattoivat pelätä konkreettisesti vaikkapa asunnon menettämistä koska eivät pysty hoitamaan itsenäisesti paperiasioitaan. Itsenäisemmin asuvien yksinäisyyden kokemista ei selvitetty tarkemmin. Silti verkostoympyrä -tehtävän avulla saadut vastaukset jäivät mietityttämään. Yksin asuvien kotona käyvistä tuttavista oli vaikea päätellä, kuinka ”aidoista” ystävyysuhteista lopulta oli kyse.

Miten kehitysvammaisia voitaisiin tukea saamaan uusia ystäviä? Asia ei ratkea sillä, että ammattilainen tapaa kehitysvammaista useammin, vaan kehitysvammaisia pitäisi ohjata ja kannustaa osallisuuteen. Tässä tarvitaan usein alussa ammattilaisen mukana oloa esim. harrastuksen alkuvaiheessa – eräänlaista polun siloittamista. Ryhmäläiset kertoivat, että he haluaisivat harrastaa enemmän. Esim. jos saisi oman pihan, siellä voisi hoitaa kasveja tai jos saisi avustajan, hänen kanssaan voisi mennä uimaan. Parisuhteet tuntuivat olevan ryhmäläisille hankalia. Esim. ryhmäläisten vanhemmat saattoivat vastustaa parisuhteiden solmimista. Uusiin ihmisiin tutustuminen ylipäänsä vaikutti olevan asia, johon ryhmäläiset tarvitsevat tukea.

Osa asuntoloissa, tukiasunnoissa tai asumisyksiköissä asuvista koki, että heitä autetaan tai ”kytätään” liikaa. He haluaisivat saada apua tarpeen mukaan. Yövalvonnan tarve on yksi asia, joka olisi syytä päivittää aika ajoin, koska asukkaan tilanne voi muuttua elämäntilanteen mukaan. Arjen keskiössä -hankkeessa kysymys siitä, mihin asumisen resursseja käytetään, on noussut myös tärkeäksi. Kun yövalvonta on poistettu joistain yksiköistä, siitä on saatu hyviä kokemuksia. Tällöin yövalvonnasta säästyvä resurssi on voitu suunnata esim. asukkaiden vapaa-ajan tukemiseen.

Ajatusjumpaa on tehtävä siitä, mihin resurssit käytetään. Lähiyhteisöihin liittyminen ei ratkea sillä, että perustetaan kehitysvammaisille uusia kerhoja. Miten henkilökunnan työaikaa resursoidaan esim. vapaa-ajan suunnittelun ja harrastuksiin osallistumisen tukemiseen (elokuviin, jääkiekko-otteluihin, konsertteihin jne.)? Miten osallisuuden tukemista arvotetaan suhteessa kotitöihin? Entä miten ammattilaisten toimintatapoja voitaisiin kehittää niin, että he osallistuisivat kehitysvammaisten ihmisten kanssa paikallisiin tapahtumiin ja harrastuspiireihin? Siellä kehitysvammaiset voisivat tutustua ihmisiin, jotka ovat kiinnostuneita samoista asioista.

Lähiyhteisöön liittymisessä tärkeää olisi myös saada nuoret tekemisiin toistensa kanssa; nuoret nuorten pariin; ei kehitysvammaisia nuoria keski-ikäisten ja vanhojen kanssa asumaan. Tätä liittymistä esim. yhteisten kiinnostuksenkohteiden pohjalta tulisi tukea ja mahdollistaa kaikin tavoin. Usein kehitysvammainen ihminen tarvitsee alussa ”tuuppauksia” ja yhdessä opettelua, mutta sen jälkeen esim. harrastaminen yhdessä muiden nuorten kanssa voi alkaa sujua. Tätä ”osallistamista” olisi tärkeää arvostaa ja tähän resursoida, jotta kehitysvammainen ei eristäytyisi yksin kotiinsa.

Kaiken kaikkiaan ihmisten tilanteet vaihtelevat, elämä muuttuu ja avun ja tuen tarpeet muuttuvat. Palveluissa tämä näyttää olevan joskus vaikeaa ottaa huomioon. Toisaalta säästöjä vaaditaan joka suunnalla. Samanaikaisesti ihmiset saavat jotain mitä eivät välttämättä tarvitse eivätkä saa sitä, mitä tarvitsisivat. Palveluja pitäisi muokata muuttuneen avuntarpeen mukaan. Esim. henkilön elämäntavat voivat parantua, minkä johdosta hän voi tarvita vähemmän tukea. Asumiseen saadun tuen tarpeet voivat muuttua myös siksi, että henkilö haluaisi alkaa harrastaa jotain ja tarvitsee apua harrastukseen osallistumisessa. Säännöllisesti ja myös tilanteen muuttuessa pitäisi miettiä, onko henkilön saama tuki kohdennettu oikein. Voisiko jossain muussa asiassa tarvita vähemmän tukea ajan saatossa (esim. kotitöiden teossa, kun niitä on oppinut tekemään), jolloin tukea voitaisiin kohdentaa muuhun. Vastaavasti jos henkilö tarvitsee enemmän tukea muuttuneessa elämäntilanteessa esim. sairastuttuaan, pitäisi sitä saada mahdollisimman joustavasti.

Kaiken kaikkiaan koko järjestelmän muuttaminen on vaikeaa - rinnalla kulkijaa tarvitaan ensin. Palveluvalikoima on mikä on. Ihmisillä on paljon huonoja kokemuksia. Tarvitaan ihmisten voimaannuttamista ja valinnanmahdollisuuksien lisäämistä ihmisille itselleen. Pitäisi myös olla enemmän mahdollisuuksia tutustuttaa kehitysvammaisia henkilöitä erilaisiin asioihin. Pikkuhiljaa se poikii uusia asioita myös heidän elämäänsä.

4.7 MITEN KOKEMUSASiantuntijuutta VOISI HYÖDYNTÄÄ AIEMPAA PAREMMIN?

Haasteena on se, miten kokemusasiantuntijatoiminta jää hankkeen päätyttyä perustyyöhön. Mitä pitäisi tapahtua ja kenen kanssa, kun hanke päättyy? Kuka jatkaa ko. asian hoitoa hankkeen päättyessä? Jonkun paikallisen tahon pitää ottaa toiminnasta koppi. Esim. olemme ehdottaneet hankekumppaneille, että he voisivat jatkossa hyödyntää kokemusasiantuntijoita palvelujen suunnittelun ja kehittämisen työryhmissä tai rekrytointiprosesseissa kun halutaan käyttäjänäkökulmaa. Ammattioppilaitosten opiskelijat voisivat ohjata ryhmiä, joissa kokemusasiantuntijatyöskentely jatkuisi ja ryhmäläiset voisivat voimaantua edelleen ja kehittää taitojaan.

Ammattilaiset tarvitsevat tietoa siitä, miten he voivat tehdä yhteistyötä tai olla kumppaneita kokemusasiantuntijoiden kanssa. Heitä pitäisi neuvoa konkreettisesti siinä, missä kokemusasiantuntijaa voi hyödyntää. Vammaispalveluiden käyttäjien kokemusasiantuntijuutta pitäisi hyödyntää laajemmin. Esim. kuntapalveluiden rekrytointitilanteissa ja palvelujen arvioinnissa olisi erittäin tärkeää saada käyttöön heidän näkökulmansa.

Ammattilaisten, opiskelijoiden ja kokemusasiantuntijoiden yhteiskouluttaminen on tärkeää. Tässä suhteessa mielestämme onnistuimme erityisen hyvin Unelmia-elokuvan teossa yhdistäessämme kokemusasiantuntijoita ja opiskelijoita, tulevia ammattilaisia.

Hankkeen juurruttamista kunnan rakenteisiin kannattaa miettiä tarkkaan jo hankkeen suunnitteluvaiheessa. Organisaation vastuuihminen kannattaa nimetä valmiiksi. Ammattilaisten asenteet vaikuttavat juurtumisen onnistumiseen. Asenne ja oikea tieto ratkaisevat. On tärkeää havaita, että kokemusasiantuntijuuden juurtuminen voi tapahtua vasta sen jälkeen, kun kokemusasiantuntijoiden kanssa on tehty yhteistyötä ja huomattu heidän osaamisensa ja merkityksensä. Kunnan työntekijöillä on oltava ymmärrys ja sitoutuminen – ei pelkästään hankkeen

hyödyntämiseen vaan myös sen jatkokehittämiseen. Kehittämistyötä pitää johtaa loppuun asti. Varsinainen työ alkaa oikeastaan vasta silloin, kun hanke on valmis.

Kontaktien luominen, tilanteiden esitleminen, joissa kokemusasiantuntija voi olla mukana, ihmisten henkilökohtainen altistuminen yhteiselle kokemukselle ja oivallukset ovat tärkeitä. Ymmärrys ongelman luonteesta ei tapahdu ammatin kautta vaan tunnekokemusta tarvitaan myös. Kokemusasiantuntijoiden kohtaamiset kunnan päättäjätahojen kanssa ovat tärkeitä, jotta saadaan aikaiseksi muutosta. Tällaista työskentelyä olisimme voineet tehdä enemmän. Huomasimme ryhmätyöskentelyn loppuvaiheessa, kuinka esim. päättäjän vierailu voimaannutti Kannustusryhmän jäseniä. Tapaaminen voimaannutti myös kunnan päättäjää.

Kehitysvammapuolella kokemusasiantuntijoiden mukana olo kehittämisessä on vielä uutta. Lisäksi kehitysvammaisten kokemusasiantuntijoiden voimaantumiseen menee erityisen paljon aikaa. Voimaantuminen on kuitenkin välttämätöntä ennen kuin kehittäminen ja vaikuttaminen ovat mahdollisia. Kokemusasiantuntijoiden osaamisen hyödyntämisestä on käyty keskusteluja yhteistyöpaikkakuntien työntekijöiden kanssa.

Kannustusryhmän jäsenistä huomasi, miten paljon he voimaantuivat jo sen johdosta, että heidän mielipidettään heidän saamistaan palveluista kuultiin. Mitähän heihin vaikuttaisi, jos he huomaisivat että heidän mielipiteellään todella olisi vaikutusta heidän saamiinsa palveluihin ja niiden kehittämiseen?

Kaiken kaikkiaan varmaa on se, että kehitysvammapalveluissa on todellinen tilaus kokemusasiantuntijuudelle! ■

**PALVELUJEN TAVOITTEENA
ON HYVÄ ELÄMÄ, EI PELKKÄ
PALVELUJEN JÄRJESTÄMINEN.
HYVÄ ELÄMÄ ON OMANNÄ-
KÖISTÄ ELÄMÄÄ, JOSSA KEHI-
TYSVAMMAISELLA IHMISELLÄ
JA HÄNEN PERHEELLÄÄN ON
SAMAT MAHDOLLISUUDET
KUIN MUILLAKIN. RATKAISUT
OVAT YKSILÖLLISIÄ, PERHEEN
JA YKSILÖN EDUN MUKAISIA.**

5. PERHEKESKEINEN PALVELUSUUNNITTELU

MINNA HARJAJÄRVI

5.1 VAMMAISTEN LASTEN JA HEIDÄN PERHEIDENSÄ PALVELUT

Kun perheessä on vammaisen lapsi, edellyttää arjen sujuminen usein muutakin kuin lapseen kohdistuvia tukitoimia. Keskeisimpiä perheille suunnattuja palveluja ja tukitoimia ovat mm. erilaiset raskausajan palvelut sekä lapsen jo synnyttyä erilaiset arkea tukevat palvelut kuten palveluasuminen kotona tai kodin ulkopuolella, asunnon muutostyöt ja kotona tarvittavat laitteet, henkilökohtainen apu, omaishoidon tuki, tilapäishoito sekä kotipalvelut. Lisäksi tarjolla on kuljetuspalveluja, kommunikointia tukevia palveluja ja apuvälineitä, tulkkauspalvelua, terveydenhuollon ja kuntoutuksen palveluja sekä päivähoitoa, koulua ja jatko-opintoja tukevia palveluja. (Pikaopas palveluihin... 2014.)

Lainsäädäntö turvaa asiakkaalle ja hänen läheisilleen oikeuden paitsi saada yksilöllistä tarvetta vastaavat palvelut ja tukitoimet, myös kuulluksi tulemisen palvelujen suunnitteluprosessissa. Samoin lainsäädäntö antaa raamin, jossa palvelujen suunnittelu ja järjestäminen yksilöllisine ratkaisuineen toteutetaan, yhteistyössä asiakkaiden ja heidän perheidensä sekä ammatti-ihmisten kesken. Uudistunut sosiaalihuoltolaki parantaa perheiden asemaa, turvaten lapsiperheille arjen tueksi saatavat kotipalvelut. Lakiuudistuksella halutaan madaltaa lapsiperheiden tuen hakemisen kynnystä, eikä avun saamiseen enää tarvita lastensuojelun asiakkuutta. Avun saaminen on helpompaa myös tilanteissa, joissa vanhemmat ovat yksinkertaisesti uupuneita. Lisäksi lakiuudistus painottaa perheiden oikeutta saada kotipalvelua ja perhetyötä arkensa tueksi. Perheet saavat myös nimetyn omatyöntekijän. (Hallituksen esitys... 2014.)

Keskeisintä palvelujen ja tukitoimien järjestämisessä on, että niiden määrä ja järjestämistavat suunnitellaan yksilöllisesti ja suunnittelussa ja järjestämisessä otetaan huomioon asiakkaan toiveet ja näkemykset. Palvelujen ja tukitoimien tulee olla joustavia, riittäviä ja tarvetta vastaavia sekä saavutettavissa olevia. Pääsääntöisesti tuki järjestetään lapsen ja perheen arkiympäristöön kuten kotiin, kouluun tai harrastukseen. Palvelujen ja tukitoimien

tulee mahdollistaa lapsen ja hänen perheensä tavanomainen arkielämä, osallistuminen yhteiselämään ja vapaa-ajan toimintaan sekä tukea ihmissuhteiden luomista ja ylläpitoa. Tuki on järjestettävä siten, että huoltajilla, ja myöhemmin lapsella tai nuorella itsellään, on tilaisuus mahdollisimman suureen itsemääräämiseen ja itsenäisyyteen. (Pietiläinen 2014.)

5.2 YKSILÖ- JA PERHEKESKEINEN SUUNNITTELU

Hankkeessa kokeiltiin sekä perhekeskeistä että yksilökeskeistä suunnittelua. Molempia lähestymistapoja yhdistää asiakkaan/perheen oman asiantuntijuuden korostaminen sekä yksilön/perheen nostaminen kaiken palvelujen suunnittelun ja järjestämisen keskiöön. Se, jonka elämästä ja asioista on kyse, johtaa ja hallitsee oman asiansa käsittelyä niin pitkälle kuin mahdollista. Keskeisimmässä roolissa ovat yksilön tai perheen omat näkemykset ja tavoitteet, eivät asiantuntija-arvioinnit. Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun juuret ovat Yhdysvalloissa ja Iso-Britanniassa, joissa kehittämistyö käynnistyi jo 1970-luvulla. Suomeen ns. YKS-menetelmä rantautui 1990-luvun lopulla, nimenomaan palveluohjauksen välineeksi. Alun perin yksilökeskeinen elämänsuunnittelu kehitettiin laitoksista pois muuttavien ja itsenäistymässä olevien kehitysvammaisten henkilöiden tueksi, mutta sittemmin sen käyttö on laajentunut mm. mielenterveyskuntoutujien ja ikääntyvien ihmisten kanssa työskentelyyn. (Ks. esim. Smull & Sanderson 2005; O'Brien & O'Brien 2000; Hintsala & Rajaniemi 2011.)

Yksilökeskeinen suunnittelu (*person centered planning*) perustuu aina henkilön voimavaroille ja vahvuuksille, ja sitä voivat tehdä kaikenikäiset ihmiset vammasta tai sairaudesta riippumatta. Suunnittelutyössä voivat auttaa esim. ystävät, läheiset tai arjessa tukea antavat ammattilaiset. Suunnittelutyö toteutetaan ja dokumentoidaan päähenkilön ehdoilla, hänen näkökulmastaan toimivimmalla mahdollisella tavalla. On tärkeää, että henkilö itse pystyy ymmärtämään ja käyttämään työskentelystä syntyviä tuotoksia, esim. kertomaan niiden avulla suunnitelmastaan muille. Suunnittelutyö tuottaa tietoa mm. henkilön omista näkemyksistä ja toiveista sekä tekee näkyväksi asioita, jotka ovat henkilölle tärkeitä. Lisäksi se tuottaa tietoa siitä, millaista elämää henkilö haluaa elää nyt ja tulevaisuudessa sekä millaista apua ja tukea hän elämässään tarvitsee voidakseen elää omannäköistään elämää. YKS-työskentelyllä on vahva side käytäntöön: toimiakseen tarkoituksenmukaisesti se edellyttää kehitysvammaisen henkilön elämässä olevilta ihmisiltä yksilökeskeistä toimintaa, jonka kautta yksilökeskeisessä suunnittelussa esiin tulleet asiat muuttuvat konkretiaksi ja osaksi arkea. Yksilökeskeinen suunnitelma ei saa jäädä pelkäksi suunnitelmaksi. Palvelujen suunnittelun näkökulmasta yksilökeskeinen suunnittelu on tärkeää, sillä se paitsi kokoaa taustatietoa palvelujen suunnittelua varten, tuo se ennen kaikkea esiin asiakkaan oman äänen. (Ks. esim. Smull & Sanderson 2005; O'Brien & O'Brien 2000; Mansell & Beadle-Brown 2005.)

Perhekeskeinen suunnittelu perustuu yksilökeskeisen suunnittelun ajatuksille. Keskeinen ero on siinä, että perhekeskeisessä suunnittelussa suunnittelutyön keskiössä on yksilön sijaan koko perhe. Suunnittelutyön tavoitteena on tehdä näkyväksi perheen omia ajatuksia ja näkemyksiä omasta elämästään sekä tuottaa taustatietoja palvelujen suunnittelua varten. Edelleen tavoitteena on, samoin kuin yksilökeskeisessä suunnittelussakin, tukitoimien ja palvelujen räätälöinti vastaamaan perheenjäsenten yksilöllisiä tarpeita, huomioiden kaikkien perheenjäsenten voimavarat. Perhe on keskeisessä roolissa tavoitteiden sekä tukitoimien ja palvelujen määrittelyssä. Keskeistä perhekeskeisessä suunnittelussa on tukea perheiden ja ammattilaisten yhteisen ymmärryksen löytymistä. (1; ks. esim. Pietiläinen 2014.)

1 Lisätietoa perhekeskeisestä suunnittelusta esim.

<http://www.familyfootings.org/>, <https://www.childwelfare.gov/famcentered/caseworkpractice/caseplanningmgmt.cfm>.

Perhekeskeisessä suunnittelussa tärkeää on tehdä suunnittelutyötä perheen ehdoilla, heille parhaiten soveltuvia työskentelytapoja hyödyntäen. Perheen tulee voida keskittyä pohtimaan rauhassa omaa tilannettaan ja sitä, mihin perhe kokee tarvitsevansa apua ja tukea ja miten heidän tarvitsemansa tuki kannattaisi järjestää, jotta se auttaisi juuri heidän perhettään. Tarvittaessa perheellä tulee olla mahdollisuus saada ulkopuolista apua pohdintojensa tueksi. Kun perhe on arvioinut omaa tilannettaan, jatketaan keskustelua esim. sosiaalityöntekijän tai palveluohjaajan kanssa siitä, millaisin tukimuodoin ja palveluin perheen tarpeisiin vastataan. (Ks. esim. Pietiläinen 2014)

YKSILÖKESKEINEN VAI PERHEKESKEINEN SUUNNITTELU?

YKS soveltuu hyvin, kun

- arjessa askarruttavat kysymykset ovat ennen kaikkea kehitysvammaisen henkilön elämään ja tilanteeseen liittyviä.
- ongelmallisiksi koetut asiat ratkeavat pitkälti sillä, että kehitysvammaisen henkilön asiat selviävät ja hänen arkensa saadaan sujumaan.

PERHE-YKS kannattaa, kun

- perheen tilanteessa on ratkaistavana monenlaisia kysymyksiä, jotka kietoutuvat yhteen.
- ratkaisua kaipaavat asiat liittyvät eri perheenjäsenten tilanteisiin, yhdessä ja erikseen.
- asiat eivät ratkea ns. päähenkilön asioiden kuntoon saattamisella.
- koko perhe tarvitsee tukea.

Perhekeskeisessä suunnittelussa perhe muodostaa sen ”yksikön”, jolle suunnitelmaa tehdään ja käsittelyssä ovat koko perheen asiat. Sen sijaan yksilökeskeistä suunnitelmaa tehtäessä perheen ja läheisten roolina on sekä tukea läheistään hänen suunnitelmansa laatimisessa että auttaa käytännössä toteuttamaan niitä asioita, joita suunnitelman käytäntöön vieminen vaatii.

5.3 HYVÄN ELÄMÄN PALAPELI

Hankkeessa sosiaalityön ja palveluohjauksen kehittämisen keskeiseksi näkökulmaksi valikoitui perheiden kanssa tehtävä työ ja palvelujen suunnittelu. Perheiden kanssa toteutetun kehittämistyön tavoitteena oli kerätä vammaisten lasten ja nuorten perheiden kokemuksia palveluista ja niiden suunnittelusta, kehittää ja kokeilla perhekeskeisen suunnittelun mallia sekä vahvistaa perheiden roolia palvelujen suunnittelussa. Lisäksi tavoitteena oli kokeilla yksilökeskeisen suunnittelun mallia yhdessä nuorten kehitysvammaisten, heidän läheistensä sekä lähityöntekijöiden kanssa sekä tarkastella mallin hyötyjä osallistujille.

5.3.1 PALAPELI-TYÖVÄLINEEN ESITTELY

Hankkeessa kehitettiin yhteistyössä Vammaisperheiden monitoimikeskus Jaatisen kanssa Hyvän elämän palapeli, jonka tavoitteena on vahvistaa perheen osallisuutta palvelujen suunnittelussa. Se noudattelee perhekeskeisen suunnittelun periaatteita ja antaa konkreettisen työvälineen perhekeskeiseen suunnittelutyöhön. Työväline kokoaa perheen ajatuksia

omasta elämästään sekä avun ja tuen tarpeistaan, ja auttaa valmistautumaan palvelusuunnitelman laadintaan. Palapelin työstäminen toimii palvelujen suunnittelun ”esityönä”, kooten perheen omia ajatuksia ja toiveita. Keskeistä on myös kuvata, miten perhe määrittelee hyvän elämän omalla kohdallaan. Tämä antaa tavoitteet palvelujen suunnittelulle ja tukitoimien järjestämiselle niin, että ne tukevat perheen kokonaisvaltaista hyvinvointia ja hyvää elämää. Lisäksi työväline tuo uudenlaista näkökulmaa perheiden ja ammattilaisten keskinäiseen keskusteluun. Tavoitteena on tilanne, jossa perhe voi rauhassa keskittyä ensin pohtimaan omaa arkeaan ja sitä, mikä on heidän perheensä kohdalla hyvää elämää. Tämän jälkeen perhe miettii yhteistyössä palveluohjaajan tai sosiaalityöntekijän kanssa, millaisilla tukitoimilla ja palveluilla perheen konkreettisiin tuen tarpeisiin voitaisiin vastata.

Palapeli-työvälineessä on yhdeksän palaa ja kokonaisuus on jaettu neljään osa-alueeseen: 1) meidän perhe, 2) hyvä elämä nyt ja tulevaisuudessa, 3) elämä nyt sekä 4) palapelin kokoaminen ja toimintasuunnitelma. Osa-alueet kytkeytyvät toisiinsa, mutta niiden teemoja voi käsitellä omina kokonaisuuksinaan, missä tahansa järjestyksessä.



PIIRROSKUVAT: KAROLIINA PERTAMO.

Perhe aloittaa työskentelyn kertomalla itsestään. Ensimmäisessä osassa kuvataan, ketä perheeseen kuuluu, ketkä ovat perheelle tärkeitä ihmisiä ja mitkä asiat ovat tärkeitä perheen elämässä. Toisen osan aiheena on hyvä elämä nyt ja tulevaisuudessa. Tässä vaiheessa perhe itse jäsentää ajatuksiaan siitä, mitä olisi hyvä elämä heidän kohdallaan juuri nyt, tässä hetkessä. Edelleen pohdintaan, mitä olisi hyvä elämä tulevaisuudessa. Kolmannessa osassa perhe pohtii, miltä elämä nykyisellään näyttää suhteessa perheen määrittelemään hyvään elämään. Miten nykytilanne eroaa tavoitetilasta? Mihin asioihin perhe on tyytyväinen, mitkä asiat arjessa toimivat ja ovat hyvin? Mitkä asiat puolestaan eivät toimi, vaan tarvitsevat muutosta

ja ratkaisuja? Neljännessä osassa perhe kokoaa työskentelystä syntyneet havaintonsa yhteen ja laatii niiden pohjalta toimintasuunnitelman. Toimintasuunnitelma viitoittaa askeleita sille, miten nykytilanteesta päästään kohti perheen määrittelemää hyvää elämää.

Lopuksi perhe kokoaa vielä työskentelystä yhteenvedon. Siihen kootaan ne asiat, jotka ovat merkityksellisiä tukitoimien ja palvelujen järjestämisen kannalta ja joista on tarpeen keskustella esim. palveluohjaajan tai sosiaalityöntekijän kanssa.

Hyvän elämän palapeli on ladattavissa Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerissä ²

5.3.2 VINKKEJÄ HYVÄN ELÄMÄN PALAPELIN TYÖSTÄMISEEN

Palapeliä ei voi työstää ”väärin”. Muutamia peruseriaatteita kannattaa kuitenkin huomioida, jotta työskentelystä tulee jouhevaa ja se tuottaa dokumentoitua tietoa, joka hyödyttää myös palveluja suunniteltaessa. Palapeli-mallinnos on kehittämistyöhön osallistuneiden perheiden näkemys siitä, millä tavoin työskentelyssä kannattaa edetä.

Vahvuuksista ja hyvin olevista asioista aloittaminen ei välttämättä tunnu luontevimmalta ratkaisulta, mutta niistä aloittaminen on äärimmäisen tärkeää. Arjen haasteet, huonot kokemukset ja pettymykset tuottavat usein tilanteen, jossa keskitytään tarkastelemaan ainoastaan vaikeita ja arjessa toimimattomia asioita ja jossa hyvien asioiden havaitseminen muuttuu vaikeaksi, jopa mahdottomaksi. Tästä mielentilasta on tärkeää kyetä päästämään irti.

Työskentelyn tulokset ovat tärkeitä, ei tapa, jolla työskentely toteutetaan. Tärkeintä on, että perhe etsii itselleen parhaiten soveltuvan tavan työskennellä. Perhe voi työskennellä itsenäisesti tai pyytää jonkun työskentelemään kanssaan, esim. käyttää apunaan ns. fasilitaattoria. Fasilitaattorin tehtävänä on mahdollistaa ja edesauttaa työskentelyä, huolehtia työskentelyn etenemisestä sekä ohjata tarvittaessa keskustelua käsiteltävän asian kannalta keskeisten kysymysten äärelle. Kehittämistyöhön osallistuneiden perheiden mukaan on hyödyllistä, mikäli fasilitaattorina toimii ulkopuolinen, palveluista ja päätöksentekoprosesseista riippumaton henkilö. Eduksi on, jos fasilitaattori tuntee vammaisalaa, palvelujärjestelmää ja perhekeskeisen suunnittelun menetelmiä. Fasilitaattorina voi toimia esim. joku perheen tuttava, vertainen, mutta myös joku ammattilainen, jonka työnkuvaan tällainen työskentely sopii. Valitettavan usein ammattilaisilla ei kuitenkaan ole riittävästi aikaa perhekohtaiseen työskentelyyn.

On tärkeää, että työskentely ja käydyt keskustelut dokumentoidaan, tavalla tai toisella. Apuna voi käyttää esim. palapeli-työvälineen valmiita työskentelypohjia. Dokumentointi auttaa paitsi jäsentämään kokonaisuutta myös tarvittaessa palaamaan asioihin jälkikäteen. Lisäksi se auttaa yhteenvedon laatimisessa. Kirjata kannattaa sekä perheen yhteiset näkemykset että ne asiat, joista perheenjäsenillä on keskenään erilaisia näkemyksiä.

Käsiteltävät aiheet ovat tärkeitä, ei se, miten tai missä järjestyksessä aiheita työstetään. Tärkeintä on varata riittävästi aikaa kunkin palapelin ”palan” pohdintaan. Asioita tarkastellaan sekä koko perheen tasolla sekä kunkin perheenjäsenen kohdalla erikseen. Kutakin aihetta työstäessään perheen kannattaa ideoida täysin vapaasti, sillä palapeli sellaisenaan on vain perheen omaan käyttöön tai käytettäväksi perheen oman harkinnan mukaan. Kun palapeli on valmis, sen sisällöstä laaditaan tiivis yhteenvedo, johon kootaan palvelujen suunnittelun ja niistä neuvottelemisen kannalta merkitykselliset asiat.

Hyvän elämän palapelin tavoitteena on koota perheen omia näkemyksiä, ei asiantuntijoiden tai ammattilaisten. Perheen oman työskentelyn ja palapelin kokoamisen jälkeen jatketaan keskusteluja asiantuntijoiden kanssa. Tässä vaiheessa neuvotellaan järjestettävistä palveluista ja tukitoimista sekä siitä, millä tavoin ne voivat tukea perheen hyvää elämää ja omien tavoitteiden saavuttamista.

² Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Verner, Hyvän elämän palapeli -työväline
http://verneri.net/yleis/sites/default/files/dokumentit/pdf/hyvan_elaman_palapeli_verkko_2.pdf

5.4 YKSILÖ- JA PERHEKESKEISEN SUUNNITTELUN PILOTOINTI

Hankkeessa pilotoitiin sekä yksilökeskeisen että perhekeskeisen suunnittelun menetelmiä, mm. Hyvän elämän palapeliä, yhdessä perheiden kanssa. Pilotointiin osallistuneet perheet tavoitettiin Lahden vammaispalvelujen kautta ja työskentely ajoittui vuosille 2013–2014. Lahden vammaispalvelujen sosiaalityöntekijät ja palveluohjaajat välittivät asiakkailleen (perheet, joissa oli vammaisen lapsi tai nuori) hanketiimin laatiman kutsun. Kiinnostuneille vanhemmille järjestettiin keväällä 2013 kaksi infotilaisuutta, joissa perheille kerrottiin hankkeesta, perhekeskeisen suunnittelun ideasta sekä perheiden kanssa käynnistettävän yhteistyön tavoitteista. Ryhmämuotoiseen työskentelyyn ilmoittautui 13 perhettä. Lisäksi Lahden kaupungin vammaispalvelujen työntekijä työskenteli niiden 11 perheen kanssa, jotka halusivat kokeilla työvälinettä perhekohtaisesti.

Koska työskentelyllä haluttiin vastata myös perheiden vertaistuen tarpeisiin, jaettiin ilmoittautuneet perheet pienryhmiin perheiden elämäntilanteiden mukaan. Elämän siirtymävaiheissa tuen tarve erilaisten asioiden pohtimiseen korostuu, ja mukaan ilmoittautui eniten perheitä, joissa nuori oli vastikään muuttanut pois lapsuudenkodistaan. Jako pienryhmiin osoittautui toimivaksi ratkaisuksi ja sai myös perheiltä kiitosta. Perheet kokivat keskustelut antoisiksi, sillä perheiden pohtimat kysymykset olivat varsin yhteneväisiä.

Perheiden kanssa työskenneltiin seuraavissa pienryhmissä:

1. Itsenäistyvät nuoret ja heidän vanhempansa, 5 vanhempaa (kevät – syksy 2013)
2. Alakouluikäisten lasten perheet, 3 vanhempaa (syksy 2013 – kevät 2014)
3. Itsenäistyvät nuoret ja heidän vanhempansa, 6 vanhempaa (syksy 2013 – kevät 2014)

5.4.1 ALAKOULUIKÄISTEN LASTEN VANHEMPIEN RYHMÄ

Kaikkein konkreettisimmin perhekeskeisen suunnittelun kehittäminen toteutui alakouluikäisten lasten perheiden kanssa. Ryhmän työskentelyn tavoitteena oli vertaistuen mahdollistamisen lisäksi pilotoida perheiden palvelusuunnitteluun valmistautumista tukevaa Hyvän elämän palapeliä, auttaa perheitä jäsentämään elämäntilannettaan ja tunnistaa sekä perheiden vahvuuksia ja voimavaroja että arjessa toimivia ja ei toimivia asioita. Lisäksi pyrittiin etsimään ratkaisuja perheen arjessaan tunnistamiin, ei toimiviin ja huolta aiheuttaviin asioihin.

Pieni ryhmäkoko osoittautui toimivaksi käytännöksi. Se mahdollisti sekä vertaistuen että asioiden käsittelyn perhekohtaisesti. Alakouluikäisten lasten perheiden pienryhmä tapasi 11 kertaa, ja tapaamisiin osallistui säännöllisesti kolme alakouluikäisen lapsen äitiä. Työskentelyn alkuvaiheessa keskityttiin vertaistukeen ja kokemusten jakamiseen. Seuraavassa vaiheessa siirryttiin työstämään Palapeli-työvälineen ”paloja”.

Hanketyöntekijöitä oli tapaamisissa mukana kaksi, joista toinen ohjasi työskentelyä ja toinen keskittyi työskentelyn dokumentointiin seinällä oleville fläppipapereille. Kukin vanhempi työsti vuorollaan omaa tilannettaan. Muut paikalla olevat vanhemmat kuuntelivat, esittivät tarvittaessa apukysymyksiä sekä omia havaintojaan kyseisen perheen lapsesta, mm. hänen taidoistaan ja vahvuuksistaan. Tämä mahdollistui, sillä perheet tunsivat toisiaan hieman jo entuudestaan.

5.4.2 ITSENÄISTYVÄT NUORET JA HEIDÄN PERHEENSÄ

Itsenäistyvien nuorten ja heidän vanhempiansa työskentelyn tavoitteeksi asetettiin vanhempien keskinäisen vertaistuen mahdollistaminen ja kokemusten jakaminen, yksilökeskeisten suunnitelmien tekeminen nuorille sekä vanhempien ja asumispalveluyksikön työntekijöiden välisen vuoropuhelun tukeminen. Tässä ryhmässä työskentelyn keskiöön nousivat jo kotoaan muuttaneet nuoret. Tästä syystä lähestymistavaksi valittiin perhekeskeisen suunnittelun sijaan yksilökeskeinen suunnittelu, johon olennaisena osana kuuluu läheisten ja lähityöntekijöiden yhteistyö.

Itsenäistyvien nuorten ja heidän vanhempiansa kanssa työskentely jakautui kolmeen vaiheeseen. Ensimmäinen vaihe keskittyi vanhempien keskinäiseen vertaistukeen ja kokemusten jakamiseen. Toisessa vaiheessa vanhemmat harjoittelivat ryhmässä YKS-työvälineiden käyttöä. Kolmannessa vaiheessa siirryttiin perhekohtaiseen työskentelyyn, ja mukaan tulivat vanhempien lisäksi nuoret itse sekä asumisyksikön ohjaajat. Perhekohtaisten tapaamisten lukumäärä vaihteli perhekohtaisesti, tyyppillisesti 5-7 tapaamista per perhe. Perhekohtaisissa tapaamisissa työstettiin nuorten suunnitelmia. Neljännessä vaiheessa toteutettiin ns. saattaen vaihto Lahden vammaispalveluille.

Vanhempien ryhmämuotoinen työskentely toteutettiin kahdessa ryhmässä. Ensimmäiseen, viisi kertaa tavanneeseen ryhmään, osallistui kuusi lievemmin kehitysvammaisen nuoren vanhempaa. Toiseen, vaikeammin kehitysvammaisten nuorten vanhempien ryhmään, osallistui 6 vanhempaa. Koska kyseessä olivat vaikeavammaiset nuoret, aloitettiin heidän suunnitelmiansa työstäminen vanhempien toimesta samalla kun vanhemmat harjoittelivat YKS-työvälineiden käyttöä. Näin toimittiin, sillä vaikeavammaisten nuorten ollessa kyseessä heidät hyvin tuntevilla perheenjäsenillä on arvokasta tietoa lastensa asioista. Tätä tietoa haluttiin kirjata ylös.

Sekä ryhmä- että perhekohtaisiin tapaamisiin osallistui kaksi hanketyöntekijää, joista toinen vastasi työskentelyn etenemisestä ja toinen dokumentoinnista seinillä oleville fläppipapereille. Perhekohtaisessa työskentelyssä edettiin nuoren ehdoilla, tapaamisten keston vaihdellessa 30 minuutin ja 2 tunnin välillä.

5.4.3 PERHEIDEN KANSSA KOKEILTU YKSILÖKESKEISEN SUUNNITTELUN MALLI

Keskusteluissa keskeisintä oli tukea nuorta hänen omissa pohdintoissaan ja saada esiin hänen ajatuksia omasta elämästään. Hankkeessa käytettiin seuraavaa yksilökeskeisen suunnittelun mallinnosta:

HYVIÄ ASIOITA MINUSTA
TAITONI JA VAHVUUTENI
MINULLE TÄRKEITÄ IHMISIÄ
MINULLE TÄRKEITÄ ASIOITA JA TEKEMISIÄ
APU JA TUKI JOTA HALUAN JA TARVITSEN
ARJESSANI TOIMIVIA JA EI-TOIMIVIA ASIOITA
RATKAISUJEN POHTIMINEN EI-TOIMIVIIN ASIOIHIN

YKSILÖKESKEISEN SUUNNITTELUN MALLINNOS.

Työskentely käynnistyi positiivisista asioista. Kehitysvammaisilla henkilöillä ja heidän läheisillään voi olla paljonkin kokemusta keskusteluista, joissa keskitytään taitopuutteisiin ja asioihin jotka eivät arjessa suju. Usein keskustellaan myös siitä, mitä henkilön pitäisi oppia ja mistä asioista hän ei selviydy ilman apua ja tukea. Usein vähemmälle huomiolle jäävät henkilön vahvuudet ja taidot. Ensimmäinen käsitelty aihe oli ”hyviä asioita nuoresta”: Millaisia hie-
noja luonteenpiirteitä hänellä on, mitkä ovat hänen vahvuuksiaan ja mitä hyvää muut ihmiset

ovat hänestä sanoneet. Toisessa tapaamisessa listattiin nuoren taitoja: missä hän on todella hyvä, mitkä asiat arjessa sujuvat hienosti ja ovat hallussa. Lisäksi etsittiin myös sellaista osaa-mista, jota nuorella on mutta jota hänellä ei ole mahdollisuuksia hyödyntää ja pohdittiin, millä tavoin havaittuja vahvuuksia saataisiin arjessa entistä paremmin käyttöön.

Kolmannessa tapaamisessa pohdittiin, ketkä ovat nuorelle tärkeitä ihmisiä. Työskentelyssä hah-motettiin muun muassa sitä, ketkä arjessa mukana olevista ihmisistä nuori kokee itselleen tär-keiksi. Edelleen tarkasteltiin sitä, nouseeko tärkeisiin ihmisiin sellaisia henkilöitä, joiden kanssa nuori ei tällä hetkellä pidä syystä tai toisesta yhteyttä. Pohdittiin, millä tavoin voitaisiin lisätä yhteistä aikaa ja tekemistä nuorelle tärkeiden ihmisten kanssa. Neljännen tapaamisen aiheena oli-vat nuorelle elämässä tärkeät asiat. Tapaamisessa pohdittiin mm. tärkeitä harrastuksia ja muuta tekemistä sekä kotiin ja oman näköiseen elämäntapaan liittyviä asioita. Tavoitteena oli sekä tehdä näkyväksi nuorelle tärkeitä asioita että tarkastella, miten nämä tärkeät asiat näkyvät arkielämässä. Pohdittiin, millä tavoin nuorelle tärkeät asiat voisivat näkyä arjessa enemmän. Lisäksi pohdittiin, mitä uutta nuori voisi olla kiinnostunut kokeilemaan ja miten kokeiluja voitaisiin mahdollistaa.

Viidennen tapaamisen aiheena oli nuoren toivoma ja tarvitsema apu ja tuki. Tätä teemaa käsiteltiin vaihtelevasti myös muiden tapaamisten aikana, kunkin teeman kohdalla. Tavoitteena oli saada esiin nuoren omia ajatuksia siitä, mihin asioihin hän kokee tarvitsemansa apua ja tukea sekä siitä, millä tavoin tämä apu ja tuki kannattaisi hänen mielestään järjestää. Nuoren omiin ajatuksiin yhdistettiin edelleen hänen läheistensä sekä työntekijöiden ajatuksia näistä teemoista.

Kuudennen tapaamisen tavoitteena oli tehdä näkyväksi nuoren, hänen vanhempiansa sekä asumi-sen ohjaajien ajatuksia siitä, mikä nuoren arjessa toimii ja mikä ei. Näkökulmia kokoamalla haluttiin saada näkyviin myös mahdollisia eriäviä näkemyksiä. Ei-toimiviksi havaittuja asioita konkretisoitiin, jotta saatiin täsmällinen kuva siitä, mistä toimimattomaksi koetussa asiassa viime kädessä on kyse. Kun ei-toimivia asioita oli koottu, ne asetettiin tärkeysjärjestykseen sen perusteella, mihin asioihin on kaikkein kiireellisintä löytää ratkaisuja. Työskentelyä jatkettiin pohtimalla ratkaisuja ei-toimiviksi arvioituihin asioihin. Kunkin asian kohdalla pohdittiin, mitä asiassa tulisi tehdä ja miten. Sovittiin, kuka tekee mitäkin ja mihin mennessä, jotta asiaa saadaan eteenpäin sekä koostettiin yhteenvetoa niistä asioista, joita arjessa lähdetään varsinaisen hanketyöskentelyn päätyttyä edistämään. Lisäksi koottiin ylös ajatuksia siitä, millaista nuoren hyvä elämä voisi tulevaisuudessa olla sekä listattiin kysy-myksiä, joihin tulevaisuutta ajatellen tulee lähteä etsimään ratkaisuja.

5.5 PERHEIDEN KOKEMUKSIA PALVELUISTA

5.5.1 TARVITAAN TIETOA, MUKANA KULKIJAA JA KOKONAISVALTAISTA LÄHESTYMISTAPAA

Kehittämistyöhön osallistuneiden vanhempien mielestä he olivat saaneet hyvin tietoa asi-oista lapsen syntymän jälkeen. Erityisesti kiitosta saivat erikoissairaanhoidon palvelut. Van-hempien mukaan tietoa tarvitaan kuitenkin myös ensivaiheen jälkeen, sillä osa tiedosta menee alkuvaiheessa ”ohi korvien”. Perheiden mukaan tietoa ei kuitenkaan ole alkuvaiheen jälkeen saatavilla riittävästi tai se ei tavoita vanhempia.

”Tietoa ei ole saatavilla. Se pitää itse kaivaa, kuulla vertaisilta tai jostain muualta. Sitä pohtii, että joku muu vanhempi on varmasti miettinyt samaa asiaa ja ratkaissutkin sen. Ja joku on kai-kei häntä ohjeistanutkin. Missä se tieto on?”

Perheet toivovat paitsi konkreettisia tukitoimia arkeen, myös apua asioiden pohtimiseen ja konkreettisten ratkaisujen etsimiseen. Perheet eivät tiedä riittävästi siitä, mitä palveluja

on tarjolla ja mihin niistä he ovat oikeutettuja. Palvelujärjestelmää pidetään monimutkaisena myös sen suhteen, keneen milloinkin ja missäkin asiassa tulee ottaa yhteyttä. Toivotaan yhtä paikkaa, jonne voisi ilman kohtuutonta odotteluaikaa hakeutua oman asiansa kanssa ja saada apua asiassa eteenpäin pääsemiseksi.

Vanhemmat toivovat palvelujärjestelmän puolelta säännöllistä yhteydenpitoa niin, että perheen kuulumisista ja arjen sujumisesta oltaisiin tietoisia. Erityisesti aktiivisuutta kaivataan elämäntilanteiden muuttuessa tai muutosten lähestyessä. Merkittäviksi muutoksiksi perheet mainitsevat esim. päiväkodin ja koulun aloittamisen, nuoren jatko-opintoihin hakeutumisen sekä lapsuudenkodista muuton. Kun nuori muuttaa pois kotoa, ei tilanne ole vanhemmille helppo, vaan kyse on koko perheen kannalta merkittävästä asiasta. Perheet haluavat ajoissa tietoa mahdollisuuksista liittyen mm. asumisratkaisuihin, opintoihin, harrastustoimintaan ja koulunkäyntiin. Toiveena on, että muutostilanteita ryhdyttäisiin ennakoidaan ja valmistelemaan hyvissä ajoin niin, että perheille jää aikaa asioiden pohtimiseen ja päätösten tekemiseen. Myös muiden perheiden kokemuksista kuullaan mielellään ja vertaistukea arvostetaan. Vertaistuen muotojen toivotaan kehittyvän siten, että myös isät saataisiin mukaan.

Perheet toivoivat järjestelmältä kokonaisvaltaisempaa otetta asioidensa hoitamiseen. Vaikka perheessä on vammainen perheenjäsen erityistarpeineen, on perheessä ratkaistavana myös muita kysymyksiä, liittyen esim. vanhempien jaksamiseen, parisuhteeseen ja sisarusten asioihin. Vanhemmat pohtivat myös sitä, mistä sisarusten olisi mahdollista saada tukea tilanteissa, joissa he saattavat kokea jäävänsä syrjään vammaisen perheenjäsenen asioiden hoidon viedessä vanhempien voimavaroja. Sisarukset joutuvat usein jo nuorina ottamaan vastuuta perheen arjen sujumisesta.

”Kiinnostaako se ketään, miten vanhemmat voivat? Jos perheessä on erityislapsi, ei siellä voi paljoa muuta sitten ollakaan. Mutta kun on kaikki ’normaalinkin’ perheen asiat, sen vammaisen lapsen lisäksi. Uupumukset, ongelmat parisuhteessa ja teinien kanssa.”

5.5.2 PALVELUT JA TARPEET EIVÄT KOHTAA

Alle kouluikäisten lasten vanhemmat kokivat keskeisimmäksi ongelmakohdaksi tilapäishoidon järjestämisen. Vaihtoehtoja ei ole tarjolla riittävästi eivätkä palvelut jousta tarpeen mukaan. Esim. lapsen tulo- ja hakuaikoja ei ole mahdollista sopia joustavasti ja tilapäishoidon tarpeet on kyettävä ennakoidaan ja ilmoittamaan jopa puoli vuotta etukäteen. Lasten tilapäishoito suurissa yksiköissä koetaan laitosmaisena ratkaisuna. Palvelu näyttäytyy kasvotomana, mikä heikentää myös luottamusta. Jotkut vanhemmat kertoivat luopuneensa tilapäishoidon käytöstä kokonaan, vaikka tarvetta olisi. Joustamaton palvelu ei vastaa perheen tarpeita ja palvelun käytöstä on pahimmillaan perheelle enemmän vaivaa kuin hyötyä.

Toinen merkittävä ongelmakohta ovat kuljetuspalvelut. Niiden keskittäminen ja kilpailuttaminen olivat hankaloittaneet erityisesti kouluikäisten lasten perheiden elämää. Lapset istuvat takseissa jopa kaksi tuntia päivässä, kun sama taksi vie lapsia eri puolille kaupunkia. Vanhemmat eivät tiedä taksin tarkkaa saapumisaikaa, mutta koska taksit eivät myöskään tuo lapsia kotiovelle, on vanhempien odotettava lasta kerrostalon alaovella jopa tunnin ajan.

”Jos palvelu ei ole linjassa vanhemman työaikojen kanssa, on ongelma. Silloin pitää itse järjestää vielä vastaanottopalvelu kotiin siksi aikaa, että itse ehtii sinne saakka.”

Vanhemmat kokivat ongelmalliseksi sen, ettei heillä ole yhteystietoja takseihin, vaan kaikki yhteydenpito hoidetaan Matkapalvelukeskuksen kautta. Keskus sulkeutuu klo 16 riippumatta siitä, ovatko kaikki lapset jo kotona.

”Koulukuljetukset toimivat, kun on samat ihmiset ja niihin voi itse olla tarvittaessa yhteydessä. Sen sijaan sosiaalipuolen kuljetuspalveluissa tulee kuka tulee. Vanhemmilla ei ole kuljettajien tai taksien yhteystietoja, ei voi sopia eikä joustaa, ei puolin eikä toisin.”

Vanhemmat olivat huolissaan nuorten elämän kapeutumisesta pelkkiin palveluihin niin, että nuoret ”säilötään”: heidän turvallisuudestaan huolehditaan, mutta elämässä ei ole oikein mitään muuta. Erityisesti tämä huoletti eniten tukea tarvitsevien, vaikeammin vammaisten nuorten vanhempia. Katsottiin, että elämästä puuttuu paljon sellaisia asioita, jotka ovat itsestäänselvyyksiä vammattomien, apua tarvitsemattomien nuorten kohdalla. Palvelujen ei katsottu tukevan vammaisten nuorten yhdenvertaisuutta.

Asumisyksiköissä asuvien nuorten vanhemmat olivat huolissaan nuorten mahdollisuudesta saada yksilöllistä apua ja tukea suurissa asumisyksiköissä. Tukea toivottiin kokonaisvaltaisesti elämään, myös muuhun kuin kodinhoidollisiin ja asumisyksikön sisällä tapahtuviin asioihin. Tärkeinä pidettiin mahdollisuutta osallistua asumisyksikön ulkopuolisiin tapahtumiin sekä ”henkistä” tukea mm. ihmissuhteisiin ja seksuaalisuuteen liittyvien kysymysten käsittelyyn.

”Mietityttää, kun oma lapsi on ihmisten kanssa viihtyvä tyyppi, että miten siihen tarpeeseen voidaan vastata. Eivät ne asukastoverit välttämättä ole edes ystäviä keskenään, ei sen varaan voi laskea. Etenkään, kun asutaan ja käydään töissä niiden samojen ihmisten kanssa.”

Henkilökunnan vaihtuminen on vanhempien näkökulmasta aina haaste. Vanhemmat kokevat jääneensä epätietoisiksi siitä, saavuttaako tieto lapsen hoidosta ja tukemisesta myös kaikki uudet työntekijät ja sijaiset.

Nuorten vanhemmat olivat huolissaan laitospaisten piirteiden siirtymisestä laitoksista asumisyksiköihin. Esimerkkeinä mainittiin ruoka- ja nukkumaanmenoajat sekä havainnot siitä, että työntekijöiden työn tekemisen rytmi ja työvuorot määrittävät keskeisesti asukkaiden elämää. Vanhemmat ymmärtävät henkilöstöresurssien rajallisuuden. He kuitenkin pohtivat, mihin käytettävissä olevat resurssit käytetään: Missä määrin työ on asukkaiden kanssa tehtävää työtä, missä määrin jotakin muuta, ja olisiko työaika mahdollista irrottaa enemmän asukkaiden yksilölliseen tukemiseen.

5.5.3 YHTEISTYÖTÄ VAI VASTAKKAINASETTELUA

Vanhempien ja ammattilaisten keskinäinen vuorovaikutus ja kumppanuus on äärimmäisen tärkeää, puhuttiinpa sitten palvelujen suunnittelusta tai niiden toteutuksesta (Vammaispalvelujen käsikirja). Parhaimmillaan vanhemmat kuvasivat yhteistyötä virkamiesten ja työntekijöiden kanssa joustavaksi yhteen hiileen puhaltamiseksi. Tällöin perheillä oli tunne siitä, että tilanteessa tehdään yhdessä työtä yhteisen päämäärän, lapsen tai nuoren hyvinvoinnin, saavuttamiseksi. Perheet arvostivat tuttuja työntekijöitä, joustavuutta, keskusteluyhteyttä ja tunnetta siitä, että työntekijät ovat aidosti kiinnostuneita juuri kyseisen lapsen ja perheen asioista. Kuitenkin perheet kokivat, ettei heitä kuulla eikä heiltä tulevaa tietoa oteta vastaan.

”Edellisessä (tilapäishoito)paikassa oli kokemus, että homma toimii ja joustaa. Kun paikka vaihtui, se oli tyrmäävä kokemus. Kerran paperissa näin sanotaan niin näin me toimitaan, oli vanhempien tarve mikä tahansa.”

”Kun perhe antaa ohjeita lapsen hoidosta, sitä tietoa ei joko sisäistetä tai sitten se ei kulje muille työntekijöille.”

”Totta kai se näkyy, jos lapsen tarve on työntekijälle tärkeää. Työntekijä on avulias, voit esittää kysymyksiä ja saat vastauksia, asiat eivät jää roikkumaan. Syntyy kokemus, että hänestä on iso apu, hän on kokonaisvaltaisesti ottaantunut lapsen asioihin ja sitoutunut edistämään niitä sen minkä vaan pystyy.”

Asumispalveluysiköissä asuvien nuorten perheiden merkittävin yhteistyökumppani ovat asumisyksiköissä työskentelevät työntekijät. Tämä yhteistyö koettiin kuitenkin vaikeaksi. Vaikka oma lapsi muuttaa asumisyksikköön, ovat vanhemmat edelleen tärkeä osa lapsensa elämää. Vanhemmille oli kuitenkin syntynyt tunne, että heidän toivottaisiin jopa ”jättäytyvän taka-alalle”. Vanhemmat kokivat, että heidän ehdotuksiinsa, sanomisiinsa ja tekemisiinsä suhtaudutaan usein joko ylimääräistä vaivaa aiheuttavina tai henkilökuntaan kohdistuvana kritiikkinä. Toimivia palautejärjestelmiä ei ole ja palautteen antaminen on vaikeaa. Havaituista toimimattomista asioista puhuminen koettiin vaikeaksi. Asiat henkilöityvät, seuraa syyttelyä ja puolustelua ja vastakkainasettelua. Kun vastakkainasettelu oli päässyt syntymään, siitä eroon pääseminen koettiin vaikeaksi.

Toisinaan palveluissa työskentelevien työntekijöiden ja niitä käyttävien asiakkaiden intressit voivat olla ristiriidassa keskenään. Vanhempien arvioiden mukaan ristiriitatilanteissa työntekijöiden edut voittavat lähes poikkeuksetta. Toisinaan vanhemmat olivat kokeneet loukkaavina työntekijöiden asenteet asumispalveluysikössä asuvia nuoria kohtaan.

”Henkilökunta kieltäytyy käyttämästä samaa vessaa asukkaiden kanssa, koska ’ei tiedä, millaisessa kunnossa vessat ovat kun asiakkaat niitä käyttävät’. On kai niiden oltava kunnossa muitakin asiakkaita varten? Ja onhan niitä suojiakin saatavilla, jos ajattelee, että nämä ihmiset on jotenkin myrkytettyjä tai jotakin.”

Vanhempien keskeisin toive oli hyvä ja toimiva yhteistyö työntekijöiden kanssa. Vanhemmat toivoivat, että ei-toimiviin asioihin voitaisiin yhdessä etsiä ratkaisuja, yhteistyö olisi sujuvaa ja palautteen antaminen mahdollista puolin ja toisin. Perheet itse olivat myös valmiita ottamaan vastuuta. Vanhemmat eivät odottaneet, että kaikki järjestetään automaattisesti asumisyksiköstä käsin.

”Me halutaan olla osaltamme luomassa sitä hyvää ilmapiiriä. Ei missään nimessä haluta rakentaa ja ylläpitää mitään vastakkainasetteluja – sillä ei kukaan saavuta mitään.”

5.5.4 PALVELUJEN SUUNNITTELUUN JA PALVELUVALIKOIMAAN TOIVOTAAN PARANNUKSIA

Perheet eivät kokeneet tulevansa kohdatuiksi ja kuulluksi omissa asioissaan, vaan heidän oma asiantuntemuksensa häviää ammattilaisten asiantuntemukselle. Vanhemmat kokivat jäävänsä yksin, jopa alakynteen, tilanteissa, joissa he osallistuvat keskusteluihin yhdessä lukemattomien asiantuntijoiden kanssa. Perheet kokivat, että työntekijät ”menevät lakipykälä edellä” ja raha ratkaisee. Toisinaan pettymykset liittyivät suoraan työntekijöihin ja heidän tapaansa tehdä työtä, toisinaan ne nähtiin ennen kaikkea järjestelmän ongelmina. Palveluvalikoima ja sen mahdollisuudet ovat asioita, joiden suhteen perheet eivät syyllistäneet työntekijöitä. Perheet tiedostivat, että joissain asioissa virkamiehet yksinkertaisesti joutuvat toteuttamaan kuntapäätäjien linjauksia. Sen sijaan huono kohtelu, kohtaamattomuus ja työntekijöiden ”olen vain töissä täällä” -asenne eivät saaneet perheiltä ymmärrystä.

Perheet kokivat, ettei kenelläkään ole perheelle aikaa silloin kun asioita olisi tarpeen pohtia. Tämän nähtiin johtavan jatkuvaan ”tulipalojen sammutteluun”.

”Mitä tulee siihen, ettei ole aikaa: Jos perhe saa sen ajan ja heihin panostetaan kerralla, se säästää sen ajan jostain myöhemmästä. Putoavat pois ne miljoonat puolen tunnin puhelut, jotka seuraavat siitä, että asiat ovat vähän sinne päin. Jonkun työaikaa sekin vie.”

Perheet kokivat olevansa virkamiesten kanssa ”taistelun vastapuolia”. Kokemus on kaukana tavoitetilasta, jossa tehdään yhteistyötä yhteisten päämäärien eteen. Yleinen kokemus oli, että kaikista niistä palveluista ja etuuksista, joihin on oikeutettu, joutuu taistelemaan. Pahimmillaan perheille oli syntynyt tunne, että he yrittävät hakea perusteettomasti etuuksia, jotka eivät heille kuulu. Pidemmän ajan kuluessa mielikuvat ja kokemus päätöksiä tekevistä työntekijöistä olivat värittyneet negatiivisiksi. Osa perheistä oli jopa jättänyt hakematta jotakin palvelua, koska *”heidän (viranhaltijoiden) kanssa ei kuitenkaan mikään onnistu”*.

Kokemusten pohjalta perheet pohtivat myös sosiaalityön ja palveluohjauksen perustehtävää: *”Kai sen tehtävän pitäisi olla huolehtia lapsen hyvinvoinnista eikä siitä, että kaupungilta ei kulu rahaa?”* Perheille oli syntynyt myös vaikutelma siitä, että ennaltaehkäisy loistaa poissaolollaan ja apua saa vasta viimeisessä hädässä. Apu riittävän aikaisessa vaiheessa säästäisi perheiden näkemysten mukaan selvää rahaa.

Perheet arvioivat, että palvelujärjestelmän tavoitteena on yksinkertaisesti järjestää palvelut riippumatta siitä, vastaavatko ne ihmisten tarpeisiin.

”Papereissa varmasti näyttää siltä, että kaikki on järjestetty ja vastataan tarpeeseen. Mutta kun se kokonaisuus on siellä arjessa enemmän kuin 1 + 1.”

”Vika on systeemissä, jossa ihmistä pyöritellään kuin tavaraa, ja perhe joutuu taipumaan tiettyyn muottiin ja aikatauluun. Omiin suunnitelmiin tulee aina muutoksia ja sitten syyllistyt siitä. Kun se muutos tulee, niin pitää olla todella hyvä selitys, esimerkiksi sinne tilapäishoitoon.”

”Kun tarjotaan se palvelu, etkä käytä sitä, niin tulee se epäily, että tarvitsetko koko palvelua. Mutta kun sitä miettii, että jos se palvelu ei jousta eikä toimi, niin miksi käyttää? Syntyy ristiriitainen olo: Palvelua pitäisi käyttää jotta tulisin autetuksi. Missä on se perheen mahdollisuus vaikuttaa? Tai se yksilölliseen tarpeeseen vastaaminen?”

5.5.5 TULEVAISUUS MIETITYTTÄÄ PERHEITÄ JO HYVIN VARHAISESSA VAIHEESSA

Hämmennystä perheissä herättivät ajankohtaisen keskustelun ristiriitaisuudet: samaan aikaan keskustellaan yksilöllisyydestä ja valinnanmahdollisuuksista ja siitä, että rahaa ei ole. Perheet pohtivat, mitkä ovat lapsen ja perheen mahdollisuudet aidosti päättää omasta elämästään ja siitä, millaiseksi se muotoutuu? Vai onko vammaisten lasten ja nuorten tyydyttävä siihen mitä on tarjolla? Vanhemmat pohtivat, millaiseksi heidän lastensa elämä muotoutuu, millaisia mahdollisuuksia heillä on, millaista tukea he voivat saada ja ennen kaikkea kuinka yhdenvertaisesti he voivat elää. Huomionarvoista on, että nämä pohdinnat ovat vanhempien mielessä jo huomattavan aikaisessa vaiheessa, kun lapset ovat vielä alakoulussa. Vanhemmat olivat epätietoisia siitä, missä määrin he voivat tukea lastensa unelmia, tietäen – tai ainakin olettaen – että yhdenvertaisuus ei välttämättä toteudu toivotulla tavalla eikä vammaisilla nuorilla ehkä kuitenkaan ylevistä tavoitteista huolimatta ole samanlaisia valinnanmahdollisuuksia kuin muilla.

Vanhemmat pohtivat myös sitä, kuka heidän lapsensa asioista huolehtii sitten, kun he eivät itse enää ole sitä tekemässä. Kuka tuntee heidän läheisensä persoonana ja tietää, mistä hän pitää ja mistä ei ja millaisia elämäkokemuksia hänellä on? Vanhemmat peräänkuuluttivat vuorovaikutusta ja työtapoja, joissa kootaan tietoa, joka kertoo heidän lapsestaan myös persoonana, ei pelkästään vammansa edustajana.

Tulevaisuuteen valmistautumisessa vanhemmat toivoivat toimijoiden yhteistyötä niin, että kaikki työskentelisivät yhdessä yksilöllisten ratkaisujen löytämiseksi. Pohdittavia kysymyksiä olivat mm. se, mitä tulevaisuudessa oman lapsen kohdalla voisi olla mielekäs työ, vapaa-aika, harrastukset, ihmissuhteet tai asumisratkaisu. Vanhemmat toivoivat tiiviimpää yhteistyötä myös koulun kanssa siltä osin, millä tavoin koulu voi osaltaan antaa lapsille niitä eväitä, joita he tulevat aikuisena tarvitsemaan. Toiveissa oli, että myös koulussa ja opinnoissa pohdittaisiin tulevaisuuden osalta sitä, mitä taitoja lapset ja nuoret todella tarvitsevat selviytyäkseen elämässään. Tarvittaisiinko opetukseen enemmän arjen ja elämän taitojen opettelua? Millä tavoin koulu voisi tukea lasta omien vahvuuksien ja kiinnostuksenkohteiden pohdinnassa liittyen esim. erilaisiin työllistymisen vaihtoehtoihin ja asumisen muotoihin?

Loppujen lopuksi vanhemmat toivoivat lapsilleen tavallista, omannäköistä elämää ja mahdollisuutta saada tarvittavaa tukea asioiden mahdollistamiseksi. Nuorten toivottiin löytävän elämässä oma polkunsä ja saavan tukea sen pohtimiseen ja toteuttamiseen. Vanhemmat toivoivat lapsilleen paljon, mutta uskalsivat unelmoida yllättävän vähästä.

5.6 PERHETYÖN TULOKSIA JA VAIKUTUKSIA

Sekä alakouluikäisten lasten vanhemmilta että asumispalvelujen piirin jo muuttaneiden nuorten vanhemmilta kerättiin palautetta työskentelystä puhelinhaastatteluin aktiivisen työskentelyvaiheen päätyttyä alkukesästä 2014. Asumispalveluihin muuttaneiden nuorten osalta palautetta kerättiin suullisesti viimeisellä tapaamiskerralla.

5.6.1 PALAUTE ALAKOULUIKÄISTEN LASTEN VANHEMMLILTA

Perheiden kokemukset kehittämistyöhön osallistumisesta olivat erittäin positiivisia. Erityiskiihtosta sai positiivinen ja ratkaisukeskeinen lähestymistapa asioihin. Työskentelyn käynnistäminen positiivisista asioista tuntui alkuun hieman hankalalta, mutta jälkikäteen arvioituna sen arvioitiin luoneen hyvän pohjan työskentelylle. Vanhemmat olivat tyytyväisiä myös siihen, että ratkaisukeskeisestä ja positiivisesta lähestymistavasta huolimatta työskentelyssä ei jätetty huomiotta haasteitakaan, vaan niille annettiin tilaa ja niihin suhtauduttiin ratkaistavissa olevina asioina.

”Auttoi pysähtymään ja näkemään asioita, myös konkretisoimaan niitä. Jotkut asiat saivatkin vähän erilaisia painoarvoja, asettuivat suhteessa toisiinsa. Tuli tunne, että pääsi valittamisesta toimintaan ja ratkaisujen pohtimiseen. Ja näki myös, mikä on hyvin, ettei IHAN kaikki kuitenkaan ole huonosti! Välillä elämä tuntuu yhdeltä ongelmien ratkomiselta, nyt saivat hyvätkin asiat ansaitsemansa huomion.”

Työskentely tuki vanhempien kokemusten mukaan heidän omien ajatustensa jäsentämistä. Apua saatiin mm. sen erottamiseen, mikä on totta ja mikä puolestaan kumpuaa omista tunteista. Myös omia tunteita saatiin kuvattua jäsentyneemmin. Lisäksi vanhemmat saivat toisiltaan tukea oman vanhemmuutensa pohtimiseen. Työskentelyn koettiin vähentäneen huolta niidenkin asioiden osalta, joihin ei vielä työskentelyn aikana varsinaista ratkaisua onnistuttukaan löytämään. Työskentely auttoi vanhempia jäsentämään sekä perheen nykytilannetta että tulevaa. Lisäksi syntyi ajatuksia siitä, mitä perhe voisi tarvita juuri nyt ja

mitä tarpeita tulevaisuus mahdollisesti voisi tuoda tullessaan. Työskentely auttoi näkemään kokonaiskuvaa ja selkeytti, mikä on tärkeää ja mikä ehkä ei niinkään.

Työskentely avasi näkökulmia myös siihen, mikä perheen elämässä on myös todella hyvin. Perheet kertoivat huomion usein kiinnittyvän huonosti oleviin, toimimattomiin asioihin, minkä vuoksi myös toimivien ja hyvin olevien asioiden käsittelyä pidettiin ensiarvoisen tärkeänä. Positiivisten aiheiden käsittelyn kerrottiin antaneen lisää voimia. Vanhemmat kuvasivat kokeneensa helpotuksen tunteita kun tehtiin se havainto, että jonkun asian pieleen meneminen ei olekaan ollut vanhemmista itsestään kiinni tai siitä, etteivät vanhemmat itse olisi yrittäneet tarpeeksi.

Perhekohtaisen työskentelyn ohella palveluista ja niiden tilanteesta käytyä yleisempää keskustelua arvostettiin, sillä sen koettiin antaneen paitsi lisää tietoa, myös kanavan purkaa tunteita ja vuosien varrella patoutunutta turhautumistakin. Nämä keskustelut auttoivat myös asettamaan oman perheen tilanteen osaksi ns. laajempaa kuvaa. Vanhemmat kokivat myös helpottavaksi sen havaitsemisen, että muutkin olivat kokeneet saman asian toimimattomaksi tai vaikeaksi. Kun muut kertoivat omia kokemuksiaan, oli itsekkin helpompaa rohkaistua kertomaan siitä, mikä oman perheen kohdalla toimii tai ei toimi. Yleisempää palveluista keskustelemista pidettiin tärkeänä työskentelyn ”esivaiheena”. Suoraan perheen asioihin meneminen, perhekohtainen työskentely, ei perheiden arvioiden mukaan olisi välttämättä onnistunut. Vanhemmat arvelivat, että he olisivat saattaneet tunnekuohuissaan juuttua täysin epäolennaisiin asioihin.

Työskentelyn kuvattiin antaneen eväitä tulevaisuuteen. Keskustelujen myötä pääsi aloittamaan tulevaisuuden pohdintaa ajoissa, ilman valmiiksi esitettyjä ratkaisumalleja. Keskustelut avasivat silmiä sille, mitä mahdollisuuksia oman lapsen tai nuoren kohdalla voisi tulevaisuudessa olla ja mitä yksilölliset ratkaisut voisivat hänen kohdallaan tarkoittaa. Käsitellyt aiheet olivat riittävän konkreettisia ja arjessa kiinni.

Valittujen työskentelytapojen osalta perheet olivat erityisen tyytyväisiä siihen, että mukana oli kaksi ulkopuolista henkilöä (hanketiimi), joilla oli osaamista menetelmistä, tietoa kehitysvammaisille ihmisille suunnatuista palveluista ja valtakunnallisesta tilanteesta, mutta myös kansainvälisistä ratkaisumalleista. Asioiden kirjaaminen fläppipapereille tuki perheitä ajatuksen jäsentämisessä, konkretisoi käsiteltyjä asioita, auttoi palaamaan asioihin jälkikäteen ja toimi asioiden kokoajana. Vanhemmat saivat mahdollisuuden puhua ajatuksiaan auki, kun joku toinen auttoi kirkastamaan kaikkein keskeisimmät ajatukset ja kirjasi ne ylös.

Myös asioiden pilkkominen pienempiin osiin valitun menetelmän avulla sai kiitosta. Se auttoi vanhempia näkemään asioiden keskinäisiä suhteita sekä auttoi tekemään asioista helpommin lähestyttäviä. Kun asiat kuvattiin riittävän konkreettisesti ja yksityiskohtaisesti, oli ratkaisuehdotuksiakin helpompi löytää.

”Sitä kun haluaa järjestää aina ne asiat HETI niin eihän se onnistu. On otettava asia kerrallaan ja katsottava, mikä polku vetää. Työskentelystä tuli eväitä ja malttia tällaiseen tapaan tehdä. Auttoi suhteuttamaan, ettei kaikkea tarvitse saada kerralla valmiiksi.”

Pienessä ryhmässä työskentely sai kiitosta siihen osallistuneilta vanhemmilta. Ryhmä mahdollisti luottamuksellisetkin keskustelut, huumori oli läsnä, vaikka työskentelyssä käsiteltiin vaikeitakin asioita. Keskustelu koettiin tasavertaiseksi ja siihen osallistuivat kaikki, myös hanketyöntekijät. Tätä arvostettiin sen sijaan, että hanketiimi olisi vetäytynyt taka-alalle ja keskittynyt vain tarkkailemaan tilannetta. Pienryhmään erityisen tyytyväinen oli henkilö, joka ei aiemmin ollut kokenut itseään ns. vertaistuki-ihmiseksi ja joka ei ollut aiemmin hakeutunut mukaan vastaavaan toimintaan. Kiitosta osallistujilta sai myös työskentelyn eteneminen osallistujien ehdoilla.

”Antoi potkua tulla töistä väsyneenä kun tiesi, että sieltä lähtee virkistyneenä ja sydän keventyneenä. Ryhmän vetovoima oli todella hyvä, ottaen huomioon, kuinka suuri kynns oli aina lähtee tapaamiseen illalla töiden jälkeen.”

Tärkeänä pidettiin sitä, ettei työskentelyn vetäjillä ollut suoraa kytköstä varsinaisiin palveluihin. Näin ollen kenelläkään ei ollut ennakkokäsityksiä perheistä ja siitä, mikä heille olisi parasta, eikä myöskään valtaa suhteessa keneenkään. Tämä mahdollisti osallistujien mukana ns. huolettoman keskustelun – ei tarvinnut miettiä, vaikuttaako joku vanhemman keskustelussa esiin tuoma asia tulevaisuudessa johonkin, esim. jonkun palvelun myöntämiseen. Palautteen mukaan työskentelystä puuttui myös tunne arvioitavana olemisesta.

Perheet antoivat työskentelyyn myös kehittämisehdotuksia. Erityisesti työskentelyn perhekohtaiseen vaiheeseen olisi toivottu mukaan myös isät. Pohdittiin, olisiko työskentelyn muoto voinut olla enemmän myös isien kiinnostusta herättävä, vai onko vertaistukitoiminta lähtökohdaisesti enemmän äitejä kiinnostava asia. Kun useamman perheen aikatauluja soviteltiin yhteen, saattoivat tapaamisten välit venyä useampaan viikkoon ja vanhemmat ehtivät sillä välin unohtaa, mistä edellisellä kerralla oli puhuttu. Tässä kohdin kirjaamisesta oli apua.

5.6.2 PALAUTE ASUMISPALVELUIHIN MUUTTANEILTA NUORILTA JA HEIDÄN VANHEMMILTAAN

Nuorten vanhemmat antoivat erityiskiitosta siitä, että työskentelyssä paneuduttiin kunkin nuoren asioihin ilman kiirettä. Vanhemmat olivat tyytyväisiä myös siihen, että työskentelyssä nuorten taidot ja vahvuudet huomioitiin perusteellisesti, minkä lisäksi keskityttiin pohtimaan sitä, miten niitä voitaisiin arjessa entistä enemmän hyödyntää. Erityisesti vanhemmat arvostivat myös asioiden ylös kirjaamista, vieläpä positiivisella tavalla, ei puutteisiin ja negatiivisiin asioihin keskittyen. Vanhemmat kokivat, että vaikeavammaisten nuorten ollessa kyseessä on äärimmäisen tärkeää kirjata ylös niitä isompia ja pienempiä asioita, jotka ovat merkityksellisiä nuorten elämässä. Tälläisellä työskentelyllä saatiin näkyviin nuoren persoonaa ja koottua ylös vanhempien arvokasta tietoa liittyen mm. nuorelle merkityksellisiin asioihin, elämänvaiheisiin sekä tarvittavaan tukeen. Yleisesti ottaen nuoret itse kokivat omista asioistaan puhumisen mukavana ja hyödyllisenä. Erityisesti omaa mieltä askarruttaneiden kysymysten pohtiminen yhdessä sai nuorilta kiitosta. Nuoret arvostivat lisäksi erilaisia asioita, mm. kiireettömyyttä, tulevaisuuden asioiden pohtimista sekä sitä, että työskentelyssä keskityttiin vain omiin asioihin ja että sai kertoa itselleen tärkeistä asioista.

Vanhempien tiedon ja vertaistuen tarpeet olivat yhtäläisiä alakouluikäisten lasten vanhempien kanssa. Erityisesti kiitosta sai tiedon lisääntyminen valtakunnallisista linjauksista sekä mahdollisuus kuulla kansainvälisistä esimerkeistä ja ratkaisumalleista. Näiden nähtiin antavan uskoa palvelujärjestelmän kehittymiseen myös Suomessa. Tiedon saaminen siitä, mitä nuorille voisi olla tarjolla, sai myös kiitosta. Vanhemmat kokivat saaneensa eväitä ja työvälineitä sen pohtimiseen, mitä kodin ulkopuolinen toiminta voisi oman nuoren kohdalla olla ja miten elämää voisi rikastaa asumisyksikön ulkopuolella. Asumispalveluihin muuttaneiden nuorten vanhemmilla oli takanaan enemmän kokemusta vertaistuesta, samoin oma-aloitteisesta tiedonhankinnasta. Vertaistukea pidettiin hyvin merkittävänä tiedonsaannin kanavana.

Hyötynä koettiin se, että työskentely antoi tukea palvelujen suunnittelulle sekä ratkaisujen etsimiselle tulevaisuudessa.

”Äitinä sitä miettii tunteella paljon juttuja. Nyt ne ajatukset on jäsennettynä selkeämmin, ja on varmasti helpompi viedä asioita eteenpäin: tämän myötä saa varmasti helpommin annettua sen kuvan myös muille, joiden kanssa asioista keskustellaan.”

Samoin kuin kouluikäisten lasten vanhempien kohdalla, työskentely toi esille hyvin olevia asioita ja vahvisti joissain kohdin vanhempien tunnetta siitä, että asiat ovat monilta osin ihan hyvin. Työskentelyn kerrottiin antaneen myös uskoa siihen, että kaikkea ei välttämättä tarvitsekaan murehtia niin paljon. Työskentely antoi myös luottamusta siihen, että asiat järjestyvät ja että itsellä on sittenkin mahdollisuuksia vaikuttaa asioihin.

Vanhemmat kokivat, että työskentely auttoi heitä ymmärtämään, mistä yksilökeskeisessä ja perhekeskeisessä suunnittelutyössä on kyse. Vanhemmat kokivat oppineensa uutta ajattelutapaa ja sitä, mitä yksilökeskeisyys arjessa voi tarkoittaa, konkreettisina asioina. Käsiteltyjä aiheita pidettiin tärkeinä, niiden synnyttämää kokonaisuutta loogisena ja mikä tärkeintä, asioiden nähtiin liittyvän arkielämään. Myös positiivista ja ratkaisukeskeistä otetta arvostettiin:

”On saanut positiivisia näkökulmia. On mukava kuulla, kun omasta lapsesta puhutaan hyvää. Ettei aina ajatella, että nämä ihmiset ovat yhteiskunnalle vain rasite, vaan että joku vaivautuu heistä etsimään niitä hyviä ja hienoja puolia. Se on hirvittävän hienoa.”

Vaikeavammaisten nuorten näkökulmasta vanhemmat näkivät työskentelystä syntyneenä merkittävänä hyötynä sen, että työskentelyssä saatiin koottua kaikkea sitä tietoa, mitä vanhemmilla on omasta nuorestaan, hänen persoonastaan, hänen kannaltaan tärkeistä asioista ja elämänvaiheista. Kiitosta sai se, että ylös kirjattiin konkreettisia, arjen kannalta tärkeitä asioita, mutta samaan aikaan lopputulos ei paisunut valtavaksi tietomääräksi. Tärkeimmät asiat koottiin tiiviiseen muotoon niin, että aineistoa vilkaisemalla esim. työvuoroon tulevan sijaisen arveltiin olevan helppo ”pikatuutustua” nuoreen ja siihen, millaista apua ja tukea hän arjessaan tarvitsee. Tiedon kokoaminen nähtiin hyödyllisenä myös tulevaisuutta ajatellen, että tieto on olemassa myös silloin, kun vanhemmat itse eivät enää ole asioista kertomassa.

Työskentelymuotoja pidettiin hyvinä ja kommentit liittyivät samoihin asioihin kuin toisessa ryhmässäkin: Fläppipapereille asioiden kirjaaminen hanketyöntekijän toimesta vapautti ajattelemaan, valitut työskentelymenetelmät auttoivat harjoittelemaan menetelmien käyttöä sekä jäsentämään nuoren, mutta myöskin hänen perheensä tilannetta. Välineiden käyttö avasi myös vanhempien silmiä sen pohtimiseen, mitä oma nuori tällä hetkellä asioista ajattelee ja onko vanhemmilla ajantasaisin tieto nuoren ajatuksista ja mieltymyksistä. Hanketyöntekijöiden apu asioiden sanoittamisessa sekä valaisevien lisäkysymysten tekeminen avasivat uusia näkökulmia käsiteltäviin asioihin. Työskentelyvälineet auttoivat ajattelua, veivät sitä eteenpäin ja asettivat hyviä kysymyksiä, joiden kautta asiat jäsentyivät ja syntyi myös uusia ideoita.

Alkuvaiheessa ryhmätilanteissa syntyi tilanteita, joissa jonkun nuoren tilanne olikin huonompi, ja tällöin keskustelua leimasi hyvin pitkälti kyseisen vanhemman tarve puhua ja purkaa mieltään. Tämä saattoi tuntua muista vanhemmista turhauttavalta. Tästä huolimatta vanhemmat kertoivat ymmärtäneensä hyvin kyseisen vanhemman tilannetta ja tarvetta puhua.

Vaikka ryhmämuotoista toimintaa arvostettiinkin, vanhemmat pitivät hyvin tärkeänä, että työskentelyssä menttiin eteenpäin, konkreettisesti yksilötasolle ja arjen asioihin nuori ja perhe kerrallaan. Tämä poikkesi totutusta tavasta, jossa koko asumisyksikön nuorista puhutaan ja heidän asioitaan käsitellään usein yhtenä ryhmänä. Ryhmätyöskentelyn koettiin kuitenkin olleen tärkeä osa alkuvaiheen pohjatöitä ja se tarjosi hyvät lähtökohdat yksilötyöskentelylle.

5.7 PERHEIDEN EVÄSTYKSIÄ JATKOTYÖSKENTELYYN

Asumispalveluissa asuvien nuorten vanhempia huoletti kaikkein eniten työskentelyn lakkaaminen hankkeen päättyessä. Tähän tilanteeseen pyrittiin yhdessä etsimään ratkaisua vaihtamalla toiminta ”saattaen” Lahden kaupungin omaksi toiminnaksi. Hankkeen

työskentelyn päättyessä perheillä oli olemassa kontaktit vammaispalvelujen työntekijään ja työskentelyssä oli siirrytty vaiheeseen, jossa työskentelyyn olivat tulleet mukaan myös asumisyksikön työntekijät. Vanhemmat olivat kuitenkin huolissaan siitä, millä tavoin työskentelyssä syntyneet hyvät havainnot saadaan siirrettyä osaksi nuorten arkea niin, että ne parantaisivat nuorten viihtyvyyttä ja elämänlaatua. Vanhempien toiveena oli, että nuorille voitaisiin asumisyksikön arjessa tarjota enemmän mahdollisuuksia hyödyntää omia vahvuuksiaan, ja että he pääsisivät tekemään itselleen tärkeitä ja mieluisia asioita omilla ehdoillaan. Näiden päämäärien saavuttamiseksi työntekijöiltä toivottiin joustoa ja osallistumista ratkaisujen pohtimiseen yhdessä vanhempien kanssa.

Vanhemmat toivoivat, että nyt syntynyt tieto ja kokemukset päätyisivät ennen kaikkea niiden ihmisten tietoon, jotka asioista viime kädessä vastaavat ja päättävät. Hyvänä asiana pidettiin sitä, että kaupungin edustaja oli mukana työskentelyssä ”saattaen vaihtamisen” vaiheessa, ja ruohojuuritason tietoa ja kokemuksia siirtyy hänen mukanaan esim. vammaispalveluihin.

Kokemuksia kerätessä perheiltä tiedusteltiin myös, olisivatko he valmiita suosittelemaan vastaavantyyppistä työskentelyä muille ja jos, niin kenelle erityisesti. Työskentelymallia suositeltiin otettavan laajasti käyttöön kaikkialla vammaispalveluissa. Vanhemmat arvelivat, että vastaavalaisella työskentelyllä perhe tulisi prosessin myötä ammattilaisille eri tavalla tutuksi kuin nykyään. Tämän seurauksena ammattilaisilla arveltiin olevan enemmän annettavaa yksilöllisten ratkaisujen pohtimisessa. Perheiden mukaan vastaava työskentely kannattaisi käynnistää jo melko pian lapsen syntymän jälkeen, toki perhekohtaisesti aloitusajankohtaa harkiten. Perheet pitivät tärkeänä, että työskentely aloitettaisiin ennen kuin perheille ehtii kertyä mahdollisia pettymyksiä ja epäonnistuneita kohtaamisia ammattilaisten kanssa. Työskentelymallin nähtiin toteuttavan työtapaa, jossa työntekijä kulkee perheen rinnalla ja näkee itsensä perheen kumppanina.

Työskentelyä ja menetelmiä oltiin valmiita suosittelemaan kaikille vammaisten lasten perheille tai ylipäättään kaikille perheille, joilla on elämässään jotakin erityistä pohdittavaa tai tarvetta jäsentää omaa elämäntilannettaan. Erityisesti perheet arvelivat työskentelystä hyötyvän sellaisten perheiden, joissa ollaan valmistautumassa suurempiin elämänmuutoksiin, kuten nuoren kotoa poismuuttoon. Yhtenä merkittävänä siirtymävaiheena mainittiin myös peruskoulun päättymisen, jolloin pohdittavana on kysymyksiä liittyen mm. jatko-opintoihin ja asumiseen. Nyt kokeiltu työskentelymalli auttaisi pohdinnoissa, tukisi niiden aloittamista riittävän aikaisessa vaiheessa ja auttaisi jäsentämään askeleita kohti tulevaa. Työskentelymalli tukisi myös toimijoiden keskinäistä vuoropuhelua, nuorta itseä unohtamatta.

Perheet arvostivat vertaistukea, mutta parhaan hyödyn saamiseksi suositeltiin perhekohtaista työskentelyä. Perhekohtaiseen työskentelyyn tarvitaan mukaan koko perhe, myös isä ja mahdolliset muut lapset. Ideaalitapauksessa työskentelyä luotsaa eteenpäin joku ulkopuolinen, ns. puolueeton fasilitaattori. Hän poimii perheenjäsenten erilaiset näkemykset esiin, auttaa hahmottamaan kokonaisuutta, tuntee arjen, osaa kertoa esimerkkejä ja esittää parhaimmillaan jopa erilaisia ratkaisumalleja sekä tarvittaessa johdatella työskentelyä keskeisten kysymysten äärelle. Fasilitaattoriksi voisi soveltua esim. toinen vanhempi tai kolmannen sektorin toimija. Perheiden arvioiden mukaan ulkopuolisen, palveluista riippumattoman fasilitaattorin kanssa työskenneltäessä päästään helpommin kiinni myös elämäntilanteen kipukohtiin. Erityisesti ulkopuolisesta koetaan hyötyä tilanteissa, joissa toimijoiden väliset suhteet saattavat olla jo valmiiksi tulehtuneet. Kuitenkin prosessiin tarvitaan ehdottomasti myös niitä ihmisiä, jotka tekevät päätöksiä ja joilla on konkreettisia vaikutuksia ihmisten elämään. Perheiden näkökulmasta työskentelytapoja toivotaan sovellettavaksi kauttaaltaan sosiaalityössä ja palveluohjauksessa. Perhekohtaisesti tulisi harkita, millaisesta työskentelystä kukin perhe voisi hyötyä ja kuka olisi paras henkilö työskentelemään heidän kanssaan.

5.8 KUN ROHKEUS RIITTÄÄ, KANTAVAT SIIVET VAIKKA MIHIN – LAURAN TARINA

”Ei kai minun tarvitse muuttaa?”, kysyy lah-
telainen Laura Komu. Se on hänen ensim-
mäinen ajatuksensa, kun hän kuulee keväällä
2013 mahdollisuudesta muuttaa Salinmäen
palvelukodilta omaan tukiasuntoon Ritator-
neille. Mielessä risteilee monenlaisia huolia.
Laura ei ole huolineen yksin, vaan muutto
huolettaa myös hänen vanhempiaan.

Lokakuussa 2014 Ritatorneilla asunnon
oven avaa hymyilevä nuori nainen. Laura on
muuttanut edellisenä keväänä omaan asun-
toon, jonne hän saa apua tarpeen mukaan.
Laura on mukana asukasyhdistyksessä, jossa
asukkaat ideoivat yhteistä tekemistä. Hän
lenkkeilee, käy töissä ja harrastaa. Mitä tässä
välissä tapahtui?

KESKUSTELUT MUUTOSTA KÄYNNISTYVÄT

Kun mahdollisuus muuttoon ja itsenäisempään
asumiseen tuli puheeksi, Lauraa huoletti, mahta-
vatko hänen taitonsa riittää. Hän pohti, pärjääkö
hän omassa asunnossaan, kun ohjaajat eivät ole
Salinmäen palvelukodin tapaan jatkuvasti saa-
tavilla eikä paikalla ole yöaikaan ketään. Lauran
vanhemmat ja asumisen ohjaajat sen sijaan eivät
olleet lainkaan huolissaan Lauran pärjäämisestä,
vaan henkisestä puolesta:

”Pelättiin kaikkea mahdollista ja mahdo-
tonta”, naurahtaa Lauran äiti Aila Komu. ”Tie-
dettiin, että Laura pärjää kyllä eli käytännön
asioista ei ollut huolta. Henkinen puoli oli se
joka huoletti, se itseluottamuksen puute.”

Laura oli muuttanut Salinmäen palveluko-
tiin vanhempiensa luota syksyllä 2012. Alusta
saakka oli olemassa ajatus, että kyseessä olisi
vain väliaikainen etappi matkalla kohti itse-
näisempää asumismuotoa. Nurinkurisesti
Salinmäen palvelukoti tarjosi Lauralle lii-
kaa tukea ja hänen osaamisensa ja taitonsa
valuivat osittain hukkaan. Laura tukeutui
miehelleen ohjaajiin, ja haki heiltä tukea ja
varmistusta myös niihin asioihin, joista hän
suoriutui hienosti itsekin.

YKSILÖKESKEISESTÄ SUUNNITTELUSTA TUKEA MUUTON POHDINTAAN

Onnistuneita valintoja -hankkeen työsken-
tely ajoittui Lauran elämässä ajankohtaan,
jossa muuton mahdollisuudesta oli puhuttu
mutta päätöksiä suuntaan tai toiseen ei ollut
vielä tehty. Työskentely aloitettiin puhtaalta
pöydältä ja siihen osallistuivat Lauran itsensä
lisäksi hänen vanhempansa sekä Lauran
kanssa työskentelevät asumisen ohjaajat Salin-
mäen palvelukodilta. Lisäksi mukana oli han-
ketiimistä kaksi henkilöä, joista toinen vastasi
työskentelyn vetämisestä ja toinen kirjasi käy-
tävää keskustelua fläppipapereille. Hank-
keen näkökulmasta tavoitteena oli kokeilla
yksilökeskeisen suunnittelun menetelmiä ja
tarkastella, miten ne soveltuvat tukemaan
kehitysvammaisten ihmisten voimaantu-
mista sekä yhteistyötä perheiden ja ammatti-
laisten välillä. Tärkeintä oli kuitenkin löytää
työskentelylle myös Lauran henkilökohtaisia
tavoitteita. Työskentelyn punaiseksi langaksi
muotoutuivat mahdolliseen tulevaan muut-
toon varautuminen sekä Lauran itsetunnon
tukeminen ja vahvistaminen.

Työskentely aloitettiin tekemällä näky-
väksi Lauran vahvuuksia, taitoja sekä mui-
den hänessä arvostamia asioita. Kävi ilmi, että
Laura on todella taitava mm. kaikenlaisissa
kotitöissä sekä aikatauluissa, minkä lisäksi
hän on myös loistava keskustelija, luotettava
ja hänellä on erinomainen tilannetaju. Todet-
tiin, että Lauralla on kaikki tarvittavat taidot
ja edellytykset asumiseen ihan missä tahansa.

Seuraavaksi keskusteltiin Lauralle tär-
keistä ihmisistä, asioista ja harrastuksista.
Tärkeimpiä ihmisiä olivat perheenjäsenet,
vanhemmat ja isovelji. Tärkeiksi asioiksi nou-
sivat mm. erilaiset harrastukset, työ sekä ter-
veydestä huolehtiminen. Lisäksi Lauralle oli
tärkeää, että hänellä olisi seuraa – ystäviä ja
ihmisiä joiden kanssa tehdä asioita. Sovittiin,
että Lauralle tärkeistä asioista pidetään kiinni

asumispaikasta riippumatta. Keskeisimmäksi nousi havainto siitä, että aikataulut ovat Lauralle tärkeitä, samoin tunne elämänhallinnasta ja elämän ennustettavuudesta. Laura suunnittelee asioita etukäteen ja haluaa varmistua siitä, ettei arjessa tule vastaan suuria yllätyksiä. Todettiin, että tämä asia on huomioitava avun ja tuen järjestämisessä, myös muutossa ja sen suunnittelussa. Haluttiin varmistaa, että Lauralla on riittävästi aikaa valmistautua mahdolliseen muuttoon ja että hän saa riittävästi tukea asioiden pohditteluun itselleen sopivassa muodossa.

Seuraavaksi tarkasteluun otettiin Lauran elämässä jo toimivat asiat. Keskusteluissa lisättiin huomattava määrä asioita, jotka arjessa toimivat hyvin ja joihin voidaan olla tyytyväisiä. Toimivien asioiden ohella pohdittiin myös ei-toimivia asioita, joihin edelleen etsittiin yhdessä ratkaisuja. Keskeisimmiksi ratkaistaviksi kysymyksiksi nousivat iltapäivään Lauran mieltä askarruttavat asiat ja huolet, niiden käsittelytavat sekä hänen pohdinnoissaan tarvitseman avun ja tuen järjestäminen. Tärkeäksi kysymykseksi nostettiin myös ihmissuhteiden vahvistaminen ja tukeminen. Lauralla oli tapana soittaa äidilleen ennen nukkumaanmenoa ja käydä hänen kanssaan läpi päivän tapahtumia ja mieltä vaivaamaan jääneitä asioita. Työskentelyssä ideointiin iltapäiväisen tuen tarpeeseen kokeiltavaksi ratkaisu, jossa asumisen ohjaajat järjestivät Lauralle henkilökohtaista aikaa ennen nukkumaanmenoa niin, että Lauralla oli mahdollisuus käydä päivän tapahtumia läpi yhdessä ohjaajan kanssa. Kokeilu oli onnistunut ja iltapäiväiset ”huolipuhelut” äidille vähenivät. Ihmissuhteiden osalta asumisen ohjaajat ryhtyivät yhdessä Lauran kanssa selvittämään, löytyisikö Lauralle ensi vaiheessa vaikkapa hänen toivomaansa lenkkeilyseuraa muista Salinmäen palvelukodin asukkaista. Satunnaisesti lenkkeilyseura järjestyikin. Todettiin kuitenkin, että ihmissuhteisiin liittyvien kysymysten ratkaiseminen vaatii aikaa ja muitakin kokeiluja. Näitä pohdintoja Laura jatkoi myös yhdessä tukihenkilönsä kanssa. Muuton

osalta sovittiin, että ihmissuhteiden tukemisen näkökulma pidetään mielessä myös mahdollisessa muuttotilanteessa niin, että vanhat ihmissuhteet eivät muuton myötä katkea, vaan yhteydenpito vanhoihin asukaskumppaneihin mahdollistuu myös muuton jälkeen.

Kun Onnistuneita valintoja -hankkeeseen liittyvä työskentely oli Lauran kohdalla päätymässä loppuvuodesta 2013, listattiin vielä niitä asioita, joita Lauran kanssa jatkossa työnettäisiin edelleen eteenpäin. Tällaisiksi asioiksi nousivat mm. tasapainon löytäminen suunnitelmallisuuden ja hetkessä elämisen välillä, mahdollisen muuton hyvä valmistelu ja toteutus sekä ystävyyssuhteiden ylläpito ja uusien suhteiden solmiminen.

MITEN ONNISTUTTIIN?

Työskentely Lauran kanssa osui muuttoon valmistautumisen kannalta hyvään ajankohtaan, sillä muutto tulikin yllättäen ajankohaiseksi jo keväällä 2014. Kun Laura itse oli lopulta päätöksensä tehnyt, hän halusi pistää toimeksi. Laura arvelee hyötynensä siitä, että hänelle annettiin aikaa ja tukea oman päätöksen tekemiseen. Lisäksi hän arvosti mahdollisuutta käydä tutustumassa uuteen asuntoon ja ohjaajiin useamman kerran.

”Tärkeintä (muuttoon valmistautumisessa) oli mahdollisuus puhua niistä asioista, jotka huolettivat. Näistä puhuttiin palaverissa (ns. YKS-työskentely) ja muutenkin”, summaa Laura.

YKS-työskentelystä Laura arvelee olleen apua, sillä asioita on hyvä miettiä etukäteen. Samoin ajatusten ylöskirjaamista hän pitää tärkeänä. Erityisesti Laura kannustaa YKS-työskentelyssä pohtimaan sitä, mitä apua ja tukea itse toivoo muilta. Jatkona YKS-työskentelylle Laura teki vielä itsearviointia omista avun ja tuen tarpeistaan, ja vei kokoamansa tiedot uuden asuinpaikkansa ohjaajille.

Laura itse arvioi muuton menneen lopulta todella hyvin, paremmin kuin hän oli etukäteen uskaltanut ajatellakaan. Samaa mieltä on Lauran entinen vastuuohjaaja Maaret Volotinen, joka arvioi onnistuneen muuton olleen

monen tekijän summa. Taustalla oli jo Lauran kanssa tehtyä systemaattista työtä, paljon keskustelua ja asioiden käsittelyä. Oli keskusteltu mm. siitä, mitä tarkoittaa se, ettei uudessa paikassa ole enää yövalvontaa ja millä tavalla arki on erilaista, kun kaikilla on omat asuntonsa. Keskustelujen pohjalta Maaret osasi jo ennakoita, millaista apua Laura saattaisi asioiden käsittelyyn haluta.

”Uusi pelotti Lauraa eikä tietenkään voitu kaikkea ennakoita eikä kaikkeen valmistautua. Sellainen on kenelle tahansa suunnittelijaluonteelle kova paikka. Laura tarvitsi vakuuttelua siitä että kaikki järjestyy, sekä ’takaporttien’ pohtimista tilanteisiin, joissa kaikki ei menekään suunnitelmien mukaan. Lauraa ei pakotettu eikä painostettu, vaan hänelle annettiin aikaa. Lopulta itse muutossa huolet olivat hyvin tavallisia, kuten saako asuntoon vara-avaimen ja kuinka hyvin talon pyykkitupaan pääsee pesemään pyykkiä vai kannattaisiko ostaa oma pyykkikone”, muistelee Maaret.

Lauran ympärillä olevat ihmiset, läheiset ja ammattilaiset, olivat hyvin sitoutuneita tukemaan Lauraa muutossa ja uskoivat hänen mahdollisuuksiinsa. Maaret ja Laura kävivät yhdessä tapaamassa uuden asuinpaikan ohjaajaa. He keskustelivat kolmisin siitä, millaista tukea Laura toivoo, mikä on hänelle tärkeää ja mitkä asiat muutossa mietityttävät. Lauralle tarjottiin mahdollisuus olla tarvittaessa jatkossakin yhteydessä Salinmäkeen ja tuttuihin ihmisiin. Lisäksi Laura osallistui ennen muuttoa erilaisiin seminaareihin ja tapahtumiin, joissa aiheena olivat uudenlaiset asumisratkaisut ja muuttaminen, ja joissa oli mahdollisuus kuulla muiden jo muuttaneiden nuorten kokemuksia.

YKS-työvälineiden kokeilusta oli Lauralle hyötyä. Työskentely kokosi Lauran kanalta merkitykselliset ihmiset saman pöydän ääreen, yhdessä Lauran kanssa. Vahvuuksien, taitojen ja Lauran hienojen luonteenpiirteiden pohtiminen vahvistivat Lauran itsetuntoa ja rakensivat osaltaan kuvaa Laurasta äärimmäisen taitavana ja pidettynä

nuorena naisena. Arjessa hyvin toimivien asioiden tarkastelu vahvisti Lauran mielikuvaa siitä, kuinka monet asiat sujuvat jo erittäin hyvin, mikä edelleen vahvisti hänen uskoaan omiin kykyihinsä. Yhteinen keskustelu huolista ja ei-toimivista asioista auttoi hahmottamaan kuvan asioista, joihin piti löytää ratkaisuja. Erilaiset näkökulmat saatiin esiin eikä vastakkainasetteluja syntynyt. Työskentelystä muodostui myös kokonaiskuva siitä, mihin asioihin Lauran arjessa tulee erityisesti kiinnittää huomiota, jotta arki sujuu ja hän saa tarvitsemansa tuen. Työskentelytapa antoi keskustelulle sovellettavissa olevan struktuurin, joka vei keskustelua ratkaisukeskeisesti eteenpäin.

Lauran äiti Aila arvioi, että yksittäisen ihmisen asioihin paneutumisesta ja keskustelemisesta niin että ihminen on itse mukana, on aina hyötyä verrattuna siihen, että asioita hoidetaan paperilla. Keskusteluissa olivat hyvin esillä erilaiset näkökulmat: Lauran itsensä, vanhempien ja ohjaajien, minkä lisäksi hanketiimi toi keskusteluun ulkopuolista näkökulmaa. Ailan mukaan hyvää oli myös se, että työskentelyssä tartuttiin ennakkoluulottomasti myös ei-toimiviin asioihin ja käytiin niistä avointa keskustelua. Myös Aila arvioi työskentelyn vahvistaneen Lauran itsetuntoa ja itsetuntemusta:

”Tuli varmuutta siihen, mitä osaa ja missä on hyvä. Työskentely teki näitä asioita todeksi. Itseluottamusta tuli lisää ja uskoa siihen, että asiat järjestyvät. Varmasti tällä kaikella oli osansa siinä, että muutto meni kokonaisuudessaan niin hyvin kuin meni”, arvioi Aila.

Lisäksi vanhemmat tarkastelivat myös omaa rooliaan tyttärensä elämässä ja muutoksessa:

”Hirveästi sitä neuvoo, että tee näin tai älä tee noin, tai miksi tuolla tavalla. Nyt on pitänyt harjoitella, ettei esitäkään omia mielipiteitään siitä, miten asiat pitäisi tehdä, vaan antaa hänen tehdä itse omalla tavallaan”, pohtii Aila ja jatkaa: ”Hyvä oli olla mukana, sillä se on muutos myös vanhemmille. Ei se ole koskaan vain sen yhden ihmisen asia, kun nuori itenäistyy, vaan kyllä se koskettaa koko perhettä.”

AJATUKSIA TÄSTÄ HETKESTÄ JA TULEVASTA

Juuri nyt Lauran asiat ovat hyvin. Hän viihtyy kodissaan ja on jo tottunut hiljaisuuteen, mikä aluksi tuntui ryhmäkodin jälkeen vähän oudolta. Lauran kohdalla keskeistä on hänen iltapäivänsä saamansa tuki. Ohjaaja käy Lauran luona iltaisin ennen nukkumaanmenoa ja he käyvät yhdessä läpi päivän tapahtumia.

”Se (ilta-aikainen tuki) on kaikkein tärkeintä. Ohjaaja käy juttelemassa kanssani ehkä 15–30 minuuttia. Ja tietysti muulloinkin voin mennä alempaan kerrokseen ohjaajia tapamaan jos haluan. Ja käytävällä on puhelin, jos yöllä tulee joku hätä”, kertoo Laura.

Tulevaisuuskin vähän mietityttää, suunnittelijaluonne kun on: ”Kun on mennyt niin hyvin ja tarvitsen vaan niin vähän apua, niin olen kysynyt, joudunko taas muuttamaan. Ei kuulemma tarvitse, vaan saan olla ja muuttaa sitten joskus jos tuntuu siltä. Mutta tämä ei välttämättä ole lopullinen asunto, voin itse päättää ja sen on tärkeää”, tiivistää Laura.

Laura arvioi, että tulevaisuudessa muutto vieläkin itsenäisempään asumismuotoon voisi olla mahdollinen, kunhan elämään saisi ensin enemmän ihmissuhteita. Samaa ajattelevat Lauran vanhemmat:

”Kavereita pitäisi olla, niitä tarvitsee itse kukin. Tarvitaan seuraa lenkille ja tekemään yhdessä asioita. Olisi ihmisiä, joiden kanssa puhua asioista ja joilta saisi peiliä omille ajatuksilleen. Ihmiset saattaisivat olla terveempiäkin, kun sosiaalista kanssakäymistä olisi enemmän! Sosiaalisten taitojen vahvistaminen olisi myös äärimmäisen tärkeää etenkin niiden ihmisten kohdalla, jotka ovat herkkiä ympäristölle ja siitä tuleville viesteille”, pohtii Aila.

Ajatukseen on helppo yhtyä. Ihmissuhteiden syntymisen mahdollistaminen ja niiden ylläpitämisen tukeminen ovat yksi keskeisimpiä ratkaistavia asioita, kun pohditaan kehitysvammaisten ihmisten tulevaisuuden palveluja ja osallisuutta yhteiskunnassa. ■

**OIKEANLAISELLA TUELLA MYÖS
AKATEEMISET TAIDOT OVAT
KEHITYSVAMMAISTEN IHMIS-
TEN ULOTTUVILLA. KEHITYS-
VAMMAISILLA IHMISILLÄ ON
KAIKKI EDELLYTYKSET TOIMIA
TUTKIMUSKUMPPANEINA.**

6. KANSALAISKOKEMUKSIA-TUTKIMUS

KATARIINA HAKALA & TUTKIMUSRYHMÄ¹

Hankkeessa toteutettiin itsenäinen tutkimusosio, jossa etsittiin ja kehitettiin työskentelytapoja kollektiiviseen yhdessä tutkimiseen ja palveluiden kehittämiseen kehitysvammaisten palveluiden käyttäjien kanssa. Työskentelytapojen kehittäminen nousi tärkeäksi, koska kehitysvammaisten kokemusasiantuntijuus ja tutkimuskumppanuus ovat suomalaisessa tutkimuksessa ja kehittämistoiminnassa varsin uusia asioita. Työskentelytapojen etsiminen ja kehittäminen tällaiseen toimintaan on ollut keskeisesti hankkeen tavoitteiden mukaista palveluiden käyttäjien omien vaikuttamismahdollisuuksien vahvistamista, missä on myös kokeiltu ja tutkittu monipuolisesti yhteistoiminnallisen työskentelyn toimintatapoja.

Tutkimus toteutettiin tutkimusryhmässä, johon kutsuttiin jäseniksi kehitysvammapalveluiden käyttäjiä ja kehitysvammaisten oikeuksia valvovan Me Itse ry:n jäseniä, jotka valitsivat itselleen tutkijaparin toimimaan ryhmässä ja toteuttamaan vastaavan tutkijan kanssa yhdessä suunnitteleman tutkimusharjoituksen. Ryhmä nimettiin Kansalaiskokemuksia-tutkimusryhmäksi ja se kokoontui vuoden 2013 aikana yhdeksään työpajaan, joissa opiskeltiin YK:n vammaissopimuksen sisältöjä keskustellen niistä omiin kokemuksiin kiinnittyen ja tutkittiin Me Itse ry:n merkityksiä osallistujille sarjakuvatyöpajoissa. Lisäksi työpajoissa suunniteltiin ja toteutettiin neljä tutkimusharjoitusta: Irmeli Vuotila: ”Tarinalaulu. Lastenkodista Me Itse -aktivistiksi”; Petri Salonen: ”Pois laitoksesta! Muuttotarina laitoksesta uuteen ryhmäkotiin”; Sami Korhonen ja Anne Parkko: ”Mikä on palvelusuunnitelma ja miten se tehdään? Palvelusuunnitelman päivitysprosessin kuvaus” sekä Arja Hyytiäinen ja Riitta-Elisa Juntunen: ”Mitä on tukiasuminen? Ryhmähaastattelu asumisyksikössä”.

Tutkimusryhmän työskentelyssä lähtökohtana oli suunnata katse ryhmän jäsenten arkielämän käytäntöihin ja ”tavalliseen elämään”, osallisuuden mahdollisuuksiin ja reunaehtoihin, joita heidät

¹ Tutkimusryhmän jäsenet olivat: Arja Hyytiäinen ja Riitta-Elisa Juntunen; Sami Korhonen ja Anne Parkko; Petri Salonen ja Antti Rissanen; Irmeli Vuotila ja Birgitta Lange; sosionomiopiskelija Marita Kiviranta; sarjakuvaopettaja Jenny Eräsaari. Heiltä kaikilta on saatu luvat nimetä heidät omilla nimillään tutkimusryhmän jäseniksi. Alun perin, kun hanke oli määritelty kestämaan vielä vuoteen 2015, suunnitteilla oli, että tutkimusryhmä olisi ollut aktiivisemmin mukana myös raportin kirjoitusprosessissa, mutta koska rahoitus loppui, raportin kirjoittaminen on jäänyt vastaavan tutkijan tehtäväksi.

kutsuttiin tutkimaan omista kokemusasiantuntijan näkökulmistaan yhdessä vastaavan tutkijan kanssa. Näkökulmaa vaihdettiin kehittämistyön yksilökeskeisen elämänsuunnittelun näkökulmasta kollektiiviseen tutkimukseen, joka kohdistui yksilöistä ja henkilöistä ulospäin osallisuuteen ja osallistumiseen lähiyhteisössä ja kansalaisena. Tässä on tukeuduttu erityisesti yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen ja vammaisuuden sosiaalisen mallin (ks. esim. Oliver 1996; Morris 2001) tuottamaan näkökulmaan tutkia ”vammauttavia”, vammaiset henkilöt ulossulkevia ympäristön ja yhteiskunnan rakenteita. Tutkimusryhmän työskentelyssä keskeiseksi nousi työskentelytavan ja tutkimusharjoitusten prosessin yhteinen kehittäminen sekä prosessin dokumentointi ja kuvaaminen. Tämä näkökulma on varsin uusi vammaispalvelujen ja palveluohjauksen arkisissa käytännöissä. Vammaispalveluiden traditiot ja toimintakulttuuri ovat rakentuneet erityisten, hyvää tarkoittavien auttamisen ja tukemisen institutionaalisten muotojen perustalle, missä voidaan jäljittää myös vammaiset eristäviä ja ulossulkevia piirteitä ja missä diagnostiset ja palvelujen tarvetta määrittävät yksilöön kohdistuvat ja järjestelmän resursseja mitoittavat näkökulmat ovat edelleen vallitsevia. Tähän nähden tutkimuskumppanuus on varsin radikaali toisin toimimisen käytäntö. Tutkimusryhmässä onnistuttiin löytämään hyviä työskentelytapoja, joissa näkökulman toimivuus tulee todennettua. Hankkeen rahoitusta leikattiin vuoden 2013 lopussa, joten aineiston analyysi on vasta alustavaa. Ehkäpä ryhmässä toteutettujen tutkimustehtävien tuottamaa aineiston analyysia ja tulkintoja voidaan joskus myöhemmin myös jatkaa kollektiivisesti, ja saattaa tutkimusprosessi loppuun. Nyt se jäi harmittavasti kesken.

6.1 TUTKIMUKSEN TAUSTA

Tutkimusryhmässä laadittiin tutkimuskysymyksiä ja työskentelytapoja, joissa toteutetaan yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimuksen näkökulmaa. Vammaisuutta on perinteisesti tutkittu lääketieteen ja psykologian näkökulmista, missä vammaiset ovat tutkimuksen kohteina. Näiden näkökulmien kautta vammaisuus ja vammainen henkilö on nähty aina enemmän tai vähemmän ongelmana. Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus on kääntänyt näkökulmaa niin, että vammaiset henkilöt voivat olla itse myös tutkimuksen tekijöitä ja tutkimuskumppaneita, joiden kokemuksia ja näkemyksiä nostetaan esiin tärkeinä ja merkittävänä. Tässä on lähdetty ihmisoikeuksia puolustavan vammaisliikkeen jalanjäljissä jäsentämään ja etsimään hyviä kysymyksiä, joilla voidaan tutkia yhteiskunnallisesti sosiaalisissa rakenteissa tuotettuja esteitä ja rajoituksia osallisuudelle, osallistumiselle, tasa-arvoisen ja oikeudenmukaisen kansalaisuuden toteutumiselle. Nämä on nähty myös vammaispolitiikan toimeenpanon perustana ja suuntaajana. (Teittinen 2000; Vehmas 2005.)

Kansalaiskokemuksia-tutkimuksessa kehitysvammaispalveluiden käyttäjät on kutsuttu osallistumaan tutkimukseen kokemusasiantuntijoina ja tutkimuskumppaneina. Suomessa kokemusasiantuntijatutkimus on käsitteenä viime aikoina otettu käyttöön erityisesti Mielenterveyden keskusliitossa toteutetuissa mielenterveyskuntoutujien palvelujen arviointihankkeissa (ks. esim. Salo 2010), joissa toimintaa on kehitetty elämäntutkimuksen pohjalta (Hyväri & Salo 2009). Tässä toiminnassa mielenterveyskuntoutujien elämäntarinoiden kertominen ja lukeminen viritävät tutkimuskysymyksiä ihmisoikeuksien toteutumisesta hoiva- ja kuntoutuspalveluissa. Kansalaiskokemuksia-tutkimuksessa tämä mielenterveyskuntoutujien kanssa kehitetty työskentelytapa toimii hyvänä pohjana ja yhtenä perusteluna ihmisoikeusnäkökulman lähtökohdaksi asettamiselle.

Kokemusasiantuntijatoiminta on myös ajankohtaisesti paljon esillä eri foorumeilla. Sosiaali- ja terveyspalveluissa laajemminkin etsitään toimintatapoja, joilla palveluiden käyttäjät saadaan mukaan palveluiden kehittämiseen ja arviointiin (ks. esim. Kostiainen ym. 2014). Kehitysvammaliitossa on tehty kehitysvammaisten elämänlaadun ja palvelujärjestelmän tutkimusta jo pitkään ja monipuolisesti (ks. esim. Saloviita 1989; Öhman 1991; Nouko-Juvonen 2000; Vesala 2003; Eriksson 2008; Nummelin 2009; Teittinen 2010; Ruoppila & Iivanainen 2011; Miettinen 2012; Hakala 2014). Aiemmin on ollut aluillaan myös kehitysvammaisten tutkimuskumppanuuden kehittäminen (Helle 1999; Nummelin ym. 2000).

Kansalaiskokemuksia-tutkimuksessa on kehitetty edelleen kehitysvammaisten henkilöiden kutsumista mukaan Kehitysvammaliiton tutkimustoimintaan tunnustettuina ja tunnistettuina subjekteina ja tutkimuskumppaneina. Tutkimusprosessissa on lähdetty kehittämään myös menetelmäkoulutusta, jossa tutkimuksen tekemisen kaikissa vaiheissa erityistä huomiota kiinnitetään esteettömään ja saavutettavaan vuorovaikutukseen ja kaikkien osapuolten kommunikaation mahdollistumiseen (Martikainen 2009; Kartio 2009). Tutkimusryhmän työskentelyssä pyrittiin myös pedagogiseen suhteeseen, jossa vastaavan tutkijan ”paremmin tietäjän paikalta” ja Onnistuneita valintoja -hankkeen lähtökohdista rakennetaan tilaa tuoda mukaan erilaisia ryhmäläisten omista kokemuksista lähteviä näkökulmia, ja etsiä tilaa myös toisin ajattelulle ja toimimiselle - jokaisen ryhmään osallistujan asiantuntijuudelle (Hakala 2007).

Kokemusasiantuntija-termi on otettu suomalaisessa keskustelussa käyttöön, kun puhutaan palveluiden käyttäjien näkökulmien esiin tuomisesta päihdekuntoutuksessa ja mielenterveyspalveluissa (ks. esim. Kostiainen ym. 2014; Falk ym. 2013). Kehitysvammaisten kanssa toimimisessa enemmän käytössä on päämies -käsite (ks. esim. Eriksson 2013; Ahlström ym. 2014), joka viittaa itsenäisen toimijan yksilöllisiin ratkaisuihin ja myös valtapositioon itsemääräämisen toteutumisessa. Ann-Marie Lindqvistin tutkimuksissa (2014, 2008) käytössä on palveluiden käyttäjän käsite, jossa korostuvat palvelut ja palvelukäytännöt tutkimuksen kohteena.

Hugh McLaughlin kirjoittaa sosiaalityön ammattilaisten ja työn ”kohteen” tai palveluiden käyttäjän suhteesta, jonka erilaisia nimeämisen tapoja Englannissa ja näihin kiinnittyviä erilaisia merkityksiä tästä suhteesta hän erittelee tarkastellen historiaa 1970-luvulta nykypäivään. Hän kuvaa muutosta ”potilaan” asemasta uusliberalistisen, julkisia massapalveluita kritisoivan politiikan tuottamaan, valinnan vapautta korostavaan sosiaalipalveluiden ”asiakkaan”, ”kuluttajan” tai ”käyttäjän” asemaan. Näiden nimitysten käyttöön ottaminen on asettanut palveluiden tuottajat ja tarjoajat markkinoimaan palveluja. Palveluiden asiakkaat, kuluttajat ja käyttäjät arvioivat ja valitsevat, vaihtavat ja kiinnittyvät sellaisiin palveluihin, jotka miellyttävät ja joihin heillä on varaa. Hän tarkastelee palveluiden ”asiakkaan” ja ”kuluttajan” ja ”käyttäjän” käsitteitä kriittisesti tuoden esiin, että nämä nimitykset asettavat palvelut tavallaan kyseenalaistamattomiksi, mikä tulee näkyviin, kun tarkastellaan niitä henkilöitä, jotka kieltäytyvät tai jäävät muuten palveluiden ulkopuolelle, vaikka sellaisia tarvitsisivatkin. He eivät käytä, eivät kuluta eivätkä ole asiakkaita. McLaughlin nostaa nimityksen ”kokemusasiantuntija” (*expert by experience*) uudenlaisena paikantumisena sosiaalipalveluiden käytännöissä, joissa kokemustieto otetaan myös vakavasti ja sitä pyritään kuulemaan palveluiden sisällön käytännöissä ja niiden kehittämisessä tasaveroisena asiantuntijuutena ammatillaisen, koulutuksen ja ammatillisen kokemuksen kautta saavutetun asiantuntijuuden rinnalla. (McLaughlin 2009.)

Kokemusasiantuntijan käsite on tässä tutkimuksessa otettu käyttöön, koska siinä tulee enemmän painotetuksi tieto, asiantuntijuus, joka tutkimuksen tekijällä on ja joka antaa tutkimuksen tekemiseen tähän asiantuntijuuteen perustuvan näkökulman. Tutkimusryhmässä korostettiin myös kaikkien työskentelyyn osallistuvien omaa, monenlaista kokemusasiantuntijuutta. Kaikilla osallistujilla oli monia asiantuntijanäkökulmia, jotka kaikki mahdollisesti merkitsivät yhteisessä työskentelyssä, mutta joita kaikkia ei ole mahdollista saada esiin ja kirjatuksi. Esim. Katariina vastaavana tutkijana toi ryhmän keskusteluihin sekä Kehitysvammaliiton hankesuunnitteluun osallistuneen ja suunnitelmaa noudattamaan sitoutuneen, akateemisen, oman teoreettisen ja tutkijan käytännöllisen kokemustiedon, sekä myös kehitysvammaisen aikuisen tyttären äidin kokemustiedon. Tutkijaparien osapuolilla oli omista kokemuksista lähtevä asiantuntijuus, mutta myös heidän keskinäisestä historiastaan rakentunut yhteisten kokemusten tuottama tieto. Kokemuksen käsitettä ei työskentelyssä teoretisoitu tai opiskeltu lähemmin. Kunkin henkilökohtaiset kokemukset otettiin käyttöön osallistujien kokemuskertomuksina ja kokemusten jakamisena tutkimusryhmän keskusteluissa.

Englanninkielinen termi *self-advocacy* (ks. esim. Goodley 2005; Slater 2012), on ollut käytössä varsin pitkään juontuen vammaisliikkeen käynnistämästä vammaisten omien oikeuksien puolustamisesta ja tämän toiminnan ympärille perustetuista ryhmistä, yhdistyksistä ja järjestöistä. Britanniassa tätä toimintaa voimistettiin valtion tukemana vuoden 2001 *Valuing people* -poliittisessa ohjelmassa, jossa kirjattiin periaatteita ”uudelle strategialle” kehitysvammaisten ihmisten palveluihin, heidän osallisuuteensa ja mahdollisuuksiensa lisäämiseen ”elää täyttä, itsenäistä elämää osana paikallisia yhteisöjään” (*Valuing People* 2001, 2). Tässä ohjelmassa myönnettiin erityisrahoitus omien oikeuksien ja itsemääräämisen puolustamista varten perustettavien ryhmien käynnistämiseksi, ja näitä ryhmiä käynnistettiin Britanniassa paljon. Samanlaista vammaisliikkeen myötä syntyneitä järjestäytymistä ”voimaantumista” (*empowerment*) ja oikeuksien puolustamista edistäviin ryhmiin on tapahtunut myös muualla 1960- ja -70-luvulta lähtien (Goodley ym. 2003).

Suomessakin tätä toimintaa käynnistettiin Kehitysvammaisten Tukiliitossa 1990-luvulla projekteissa, joissa kehitysvammaiset henkilöt saivat itse rakentaa vertaisryhmätoimintaa ja tuoda omia näkemyksiään näkyviin ja kuuluviin. Näiden projektien tuloksena perustettiin Me Itse ry. vuonna 1999 (Kaukola 2000; 2009; 2011). Kansalaiskokemuksia-tutkimusryhmä koottiin tämän yhdistyksen jäsenistä. Yhdistyksen merkityksiä tutkimusryhmään osallistuneille tutkittiin sarjakuvatyöpajoissa osana ryhmän työskentelyä. *Self-advocacy*-termi ei kovin helposti käänny suomeksi, mutta kehitysvammaisten omista ryhmistä usein käytetään nimitystä ”vertaisryhmä”, tai ”vertaistukiryhmä”, kuten Onnistuneita valintoja -hankkeen paikallisryhmistäkin. Tämä tavoittaa varsin hyvin toiminnan idean. Me itse yhdistys on suomalainen kehitysvammaisten vertaistukiyhdistys, jolla on poliittiset, kehitysvammaisten itsensä määrittelemät tavoitteet.

Kehitysvammaiset henkilöt ovat kuitenkin ryhmänä erityisesti yhteiskunnallisten ja kulttuuristen auttamisen ja tukemisen palveluiden kautta synnytetty ryhmä, jonka itseohjautuvuus ja tavoitteiden määrittäminenkin tapahtuvat lähtökohtaisesti autettuna ja tuettuna, kuten Me Itse ry:n perustaminen ja toiminta kokonaisuudessaan edelleen ovat. Tässä tulee erityisen kiinnostavasti esiin tuetun päätöksenteon ja itsemääräämisen käytännölliset valtasuhteet, kun yksilöllisten tavoitteiden asettelu on monella tavalla yhteiskunnallisen palvelujärjestelmän resurssien ja rakenteiden suunnittelun kanssa jatkuvasti neuvoteltavana.

6.2 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimusryhmän kokoamisen lähtökohtana oli pyrkimys koota ryhmä, jossa tehdään tutkimusta kollektiivisesti. Tutkimukseen suuntauduttiin toimintana, joka on mahdollista toteuttaa yhteistoiminnallisesti ja rakentaen työskentelyä suunnitelmallisesti hankkeen tavoitteista lähtien kunnioittaen ja kuunnellen vammaispalveluiden käyttäjien kokemusasantuntijuutta ja heidän omia näkökulmiaan. Tässä nähtiin tärkeänä irrottautua myös palvelujärjestelmän vaikutuksista ryhmän rakentamiseen, koska hankkeen paikallisissa vertaisryhmissä palveluorganisaatiot olivat keskeisesti mukana ryhmien rakentamisessa.

Ryhmä koottiin Me Itse ry:n kanssa yhteistyössä. Ryhmään haettiin kokemusasantuntijoita yhdistyksen jäsenistöstä hankkeen kehittämispaikkakunnilta. Tässä perusteluna oli se, että yhdistyksen jäsenet ovat jo välttämättä käsitelleet jäseneksi hakeutuessaan ja yhdistyksen kokouksissa ja tapahtumissa kehitysvammaisten ihmisoikeuksia ja niiden toteutumista suomalaisessa arkielämässä. Nämä kokemukset ovat antaneet paljon pohjatietoja ja näkemyksiä tutkimuksen toteuttamiseen. Onnistuneita valintoja -hankkeessa on ollut myös tavoitteena juurruttaa hyviä käytäntöjä kehitysvammaisten osallisuuden vahvistamiseksi palvelujärjestelmän kehittämistyössä ja yhdistyksen jäsenillä on jo paljon valmiuksia tähän työhön. Toisaalta yhdistyksen kautta tutkimuksen tulokset saavat myös järjestäytyneen ja kohtuullisen vakiintuneen julkaisukanavan ja esittelyfoorumin.

Tutkimusryhmän työskentely suunniteltiin toteutettavaksi hankkeen reunaehdoissa toteuttamaan hankesuunnitelmaa. Tämä tarkoitti, että ryhmä ei ollut täysin ”itseohjautuva” ja osallistujien omista lähtökohdista alusta lähtien toimintaa yhdessä rakentava (vrt. Vertaistutkimusverkosto 2011), vaan hankkeen tavoitteet ja kysymykset suuntasivat toimintaa. Hankkeen vastaavalla tutkijalla oli myös työskentelytapaan jo varsin varmoja näkökulmia yliopisto-opettajan ja tutkimusharjoitusryhmien vetäjän kokemusten kautta kasvatustieteen perusopinnoissa, jolloin ryhmä käynnistyi näistä lähtökohdista selkeään suuntaan eteneväksi ja projektin aikatauluun sovitetusti. Tämä tuotti lähtökohtiin myös valtasuhteita toiminnan suuntaamisessa, ja vastaava tutkija ohjasi työskentelyä. Tutkimusryhmän muodostaminen aloitettiin niin, että vastaava tutkija kävi sekä Lahden että Turun seudun Me Itse ry:n alajaosten kokouksissa kertomassa tutkimuksesta. Vuoden 2012 lopulla näiden alajaosten jäsenille lähetettiin kotiin tutkimusta kuvaava kirje sekä hakulomake, jonka yhdistyksen jäsen ja hänen parinsa täyttivät ja allekirjoittivat yhdessä. Tämä lomake toimi myös sopimuksena ja sitoutumisena ryhmän työskentelyyn. Lomakkeen yhteydessä lähetetyssä kirjeessä tutkimusta kuvattiin näin:

Tervehdys hyvä Me Itse ry:n jäsen!

Nimeni on Katariina Hakala.

Toimin tutkijana Kehitysvammaliitossa.

Teen tutkimuksen Onnistuneita valintoja -hankkeessa.

Kokoan nyt tutkimusryhmää tekemään tutkimusta kanssani.

Tutkimusryhmään kutsun Me Itse ry:n jäseniä, jotka asuvat Lahdessa tai Turussa.

Tutkimusryhmässä pohditaan yhdessä esimerkiksi seuraavia asioita:

Millaisissa yhteisöissä kehitysvammaiset henkilöt elävät?

Miten he osallistuvat yhteisön ja yhteiskunnan toimintaan?

Tutkimusryhmässä tutustutaan myös YK:n vammaisten oikeuksien sopimukseen.

Voimme työskennellä monilla eri tavoilla.

Voimme kirjoittaa tarinoita, piirtää tai ottaa valokuvia.

Voimme myös haastatella muita ihmisiä.

Etsimme, kokeilemme ja opettelemme yhdessä hyviä tutkimusmenetelmiä.

Otamme huomioon osallistujien toiveet ja taidot.

Ryhmässä ei voi epäonnistua.

Tutkimuksesta järjestetään näyttely tai muu tapahtuma.

Siitä julkaistaan myös tutkimusraportti.

Valitsen tutkimusryhmään yhteensä neljä Me Itse ry:n jäsentä.

Kaksi henkilöä tulee Lahdesta ja kaksi Turusta.

He valitsevat itselleen parin, jonka kanssa tekevät yhteistyötä.

Pari voi olla omainen, ystävä tai työntekijä, esimerkiksi ohjaaja.

Ryhmä kokoontuu vuoden 2013 aikana noin 12 kertaa.

Kokoontumiset ovat Helsingissä Kehitysvammaliitossa.

Kehitysvammaliiton osoite on Viljatie 4 A, 00700 Helsinki.

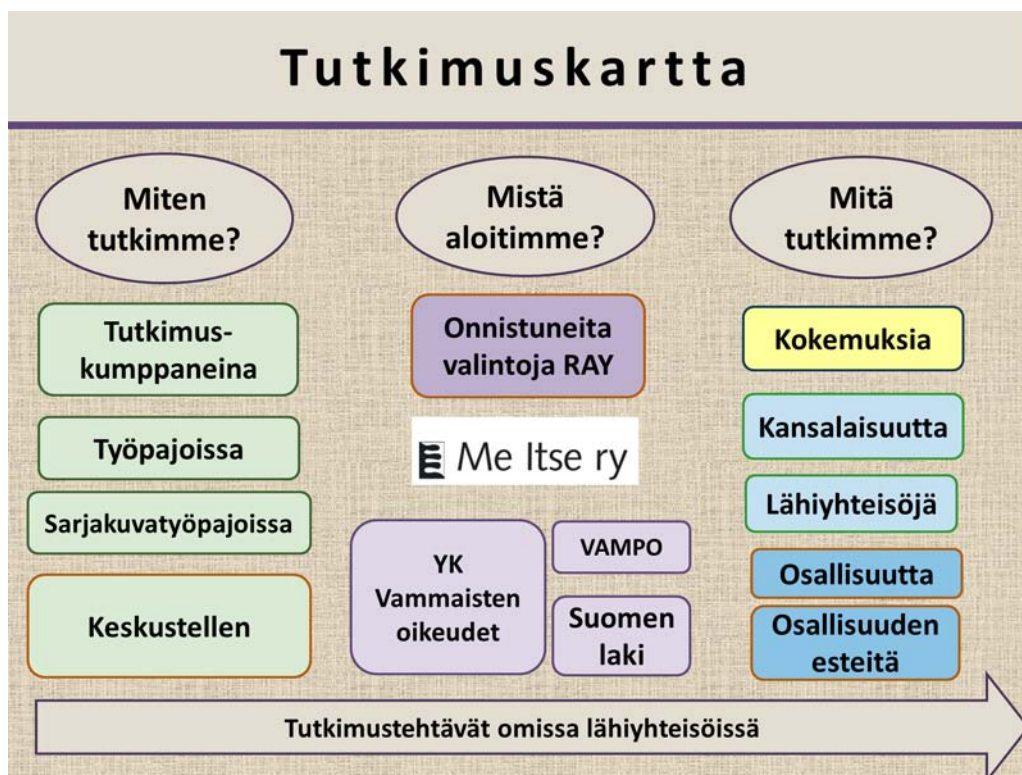
Kehitysvammaliitto maksaa kaikki kulut osallistujille.

Hakemuslomake lähetettiin yhteensä 51 osoitteeseen. Hakemuksia tuli Turun seudulta viisi ja Lahden seudulta yksi. Koska ryhmään haluttiin molemmista alajaoksista kaksi edustajaa, Lahden seudulta otettiin yhteyttä alajaoksen puheenjohtajaan, joka lupautui lähemmään mukaan avovaimonsa kanssa. Turun seudun valinnassa tehtiin haastattelut kaikille hakijoille ja ratkaisevaksi valinnassa nousi se, että ryhmään haluttiin sekä nainen että mies. Kolmen mieshakijan kesken valinta kohdistui henkilöön, joka oli juuri muuttanut laitoksesta uuteen ryhmäkotiin ja hänen tilanteensa oli ajankohtaiseen laitoshajautusprosessiin nähden erityisen kiinnostava. Muut kaksi hakijaa olivat myös ”vanhoja aktivisteja” ja päässeet jo monella tavalla esiin ja vaikuttamaan yhdistyksessä, joten tutkimusryhmään valittiin henkilö, jolla oli ollut vähemmän näitä mahdollisuuksia. Kahdesta naishakijasta valittiin henkilö, joka haastattelussa kertoi kirjoittaneensa paljon tarinoita, joita Katariina piti mielenkiintoisena, jo valmiina aineistona, jota voidaan ryhmässä hyödyntää.

Valitut olivat täyttäneet hakemuksen yhdessä henkilön kanssa, jonka he olivat valinneet työparikseen. Näin ryhmään muodostui neljä tutkijaparia, joiden kautta mukaan tuli monenlaisia kokemusasiantuntijanäkökulmia: Sami Korhonen kutsui mukaan avopuolisonsa Anne Parkon, ja he ovat molemmat Me Itse ry:n jäseniä, asuvat yhteisessä taloudessa, käyvät molemmat avotyössä ja käyttävät monenlaisia vammaispalveluja. Arja Hyytiäinen kutsui mukaan ystävänsä Riitta-Elisa Juntusen, joka on myös kehitysvammaisen nuoren miehen äiti ja paikallisen kehitysvammaisten tukiyhdistyksen aktiivijäsen. Arja asuu itsenäisesti siskonsa kanssa. Petri Salonen kutsui parikseen Antti Rissasen, joka toimi Petrin omaohjaajana uudessa ryhmäkodissa, johon Petri oli juuri muuttanut asuttuaan pitkään laitoksessa. Irmeli Vuotila, joka on myös Kehitysvammaisten Tukiliiton Leija-lehden toimitusneuvoston jäsen, kutsui mukaan tukihenkilönsä, jonka kirjoittajapiirissä Irmeli oli kirjoittanut suuren osan tarinoistaan. Koska tämä lopulta joutui perumaan osallistumisensa, Irmelin pariksi tuli Birgitta, joka ylläpitää kotonaan lyhytaikaiskotia kehitysvammaisille ja joka on myös erityisopettaja. Kaikki ryhmän jäsenet olivat mukana kokemusasiantuntijoina edustaen omaa näkökulmaansa vammaispalveluihin, eli he eivät olleet mukana yksinomaan vammaisen henkilön avustajina, vaikka monenlaista auttamista ja tukemista työskentelyssä myös annettiin ja saatiin.

Kehitysvammaliiton tutkija Katariina Hakala toimi ryhmän vastuullisena tutkijana ja ohjaajana. Ryhmän työskentelyssä mukana oli myös sosionomiopiskelija Marita Kiviranta, joka huolehti tutkimusryhmän työpajojen videoinneista ja osallistui tutkijan kanssa yhteistyössä työpajojen valmisteluun ja myös aineistojen alustaviin analyysihin. Lisäksi työskentelyn suunnitteluun ja toteuttamiseen osallistui sarjakuvaopettaja Jenny Eräsaari, jonka ohjauksessa ryhmässä toteutettiin sarjakuvatyöpajoja ja näiden lopputuloksena tuotettiin monenlaisia sarjakuvia, joista tähän raporttiin on valittu kuvituksia Me Itse ry:n merkityksistä osallistujille. Jenny osallistui myös ryhmän toiminnan suunnitteluun alusta lähtien osana Taiteen keskustoimikunnan rahoittamaa hanketta. Sarjakuvatyöpajoissa työskenneltiin Jennyn ohjauksessa työvaihe kerrallaan: lähdemateriaalin kerääminen ja tutkiminen, ideointi, käsikirjoitus, luonnostelu ja piirtäminen. Sarjakuvatyöskentelyssä tärkeintä oli lähdemateriaalista ja keskusteluista nousevat omat tarinat, joko sanalliset tai kuvalliset, joita on muokattu sarjakuviksi. Sarjakuva on usein osoittautunut hyväksi tavaksi kertoa ja tulla kuulluksi: sen muodossa (sanan ja kuvan yhdistäminen, toisto) on jotain, joka tuntuu ”kutsuvan” oman tarinan kertomiseen. Tärkeä vaihe työskentelyssä on myös tarinan välittäminen muille, lukijoille. Jos sarjakuva on omaelämäkerrallista, voidaan käsikirjoitusvaiheessa miettiä, mitkä asiat halutaan sarjakuvan muodossa saattaa kaiken kansan nähtäväksi. Sarjakuvatyöskentelyn avulla etsittiin kollektiivisesti myös tapoja tulkita ja raportoida tutkimusaineistoja ja esittää tutkimuksen tuloksia kuvallisesti.

Ryhmän työpajat järjestettiin vuoden 2013 aikana kahdeksana lauantaina Helsingissä Kehitysvammaliiton tiloissa ja elokuussa syksyn työskentelyn käynnistävä seminaari pidettiin Kiskon Kivimakasiinissa. Tammikuussa 2014 pidettiin viimeinen työpaja, jossa valmistelimme ja harjoittelimme multimediaraportin käsikirjoituksen esittelyn. Samana päivänä esitys pidettiin Kehitysvammaliiton tutkimusseminaarissa, johon tuli yleisöksi tutkijoita ja kehittäjiä niin Helsingistä kuin muualtakin Suomesta. Helsingin yliopistolta tuli erityispedagogiikan opiskelijaryhmä ohjaajansa kanssa. Työpajat pidettiin lauantaisin, jolloin Turun seudulta Irmeli ja Birgitta sekä Petri ja Antti matkustivat yleensä yhdessä junalla ja Lahden seudulta matka taittui Riitta-Elisan autokyydillä. Alusta lähtien työskentelytavaksi muotoutui, että söimme ensin lounaan, jonka jälkeen kokoonnuimme seminaarihuoneeseen työpaan. Seuraavassa kuvassa on tutkimusprosessi kuvattuna tutkimuskarttana:



TUTKIMUSKARTTA.

Seuraavaksi tutkimusprosessia kuvataan luvuissa, joiden otsikot tulevat tutkimuskartan kolmesta kysymyksestä: mistä aloitimme, mitä tutkimme ja miten tutkimme. Lopuksi kuvataan tutkijaparien tutkimustehtävät, niiden tuottama aineisto sekä nostetaan esiin joitakin tutkimustuloksia. Koska hanke ei saanut jatkorahoitusta, tutkimusryhmä ei ole voinut kokoontua enää vuoden 2014 aikana ja aineiston analyysi on vasta alustavaa. Vuoden 2013 työpajoissa työstiin kuitenkin yhteisesti prosessista multimediaraporttia PowerPoint-ohjelman avulla siten, että työpajat aloitettiin aina kerraten työskentelyn kulkua diaesityksenä, jonka äärellä keskusteltiin työskentelyn etenemisestä ja myös siitä, miten siitä raportoidaan. Alusta lähtien diaesityksestä käytettiin nimitystä ”multimediaraportin käsikirjoitus”, jolloin keskustelusta sen äärellä tuli myös tietyllä tavalla osa raportin yhdessä kirjoittamisen prosessia, kun keskustelut näistä on videolle tallennettuina ja näitä tallenteita myös käytettiin seuraavan kerran esitysdiojen muokkaamiseen.

6.3 MISTÄ ALOITIMME?

Valituille tutkijapareille lähetettiin tutkimusryhmän työskentelyn suunnitelma ja alustavat tutkimuskysymykset postitse ennen ensimmäistä tapaamista. Heitä pyydettiin keskustelemaan keskenään etukäteen ja miettimään, millaisia asioita he haluaisivat tuoda ryhmässä esiin. Ensimmäisessä työpajassa osallistujille esiteltiin Onnistuneita valintoja -hankkeen lähtökohdat sekä jaettiin selkokieliset vihkoset YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksesta sekä Suomen vammaispoliittisesta ohjelmasta 2010–2015. Tutkimme vihkosten sisältöä, ja keskustelimme siitä, millaisia ajatuksia Vammaisten oikeuksien sopimus herättää ja millaisia kokemuksia osallistujilla itsellään oli oikeuksien toteutumisesta. Tutkija oli rakentanut työskentelyyn tutkimusharjoituskurssin etenemistavan, jossa opiskellaan yhteisesti hankkeen lähtökohtia ja YK:n vammaissopimusta. Suomen vammaispoliittisesta ohjelmasta todettiin, että se perustuu hyvin pitkälle YK:n vammaissopimukseen, joten työskentelyssä keskityttiin YK-sopimuksen opiskeluun. Tämän tutkimuksen ”teoreettisen näkökulman” opiskelun jälkeen aloitettiin sarjakuvatyöpaja Jenny Eräsaaren ohjaamana. Työpajassa tutustuttiin sarjakuvaan tarinan kerronnan ja ajatusten esittämisen tapana, ja työskentelyn teemaksi valikoitui Me Itse ry:n merkitykset ryhmän osallistujille. Sarjakuvatyöpajan aikana vastaava tutkija neuvotteli vuorotellen tutkijaparien kanssa heidän ajatuksistaan siitä, millaista tutkimustehtävää he lähtevät tekemään vuoden aikana. Jo ensimmäisellä kerralla kaikille alkoi hahmottua selkeät ja mielekkäät tutkimustehtävät, joita parit tutkijan kanssa lähtivät yhdessä toteuttamaan.

Yhtenä työskentelyn lähtökohtana oli Me Itse ry:n jäsenyys ja yhdistyksen merkityksiä ryhmän jäsenille tutkittiin sarjakuvatyöpajoissa vuoden aikana. Näiden työpajojen tuotoksina on saatu hyviä näkökulmia yhdistyksen perustoimintaan. Seuraavassa joitakin tuotoksia:

IRMELI

ME ITSE HISTORIA

- KEHITYSVAMMAISTEN OMA YHDISTYS
- KEHITYSVAMMAISET IHMISET ITSE PÄÄTTÄVÄT YHDISTYKSEN TAVOITTEISTA TOIMINNASTA
- TOIMINTA OHJAA KÖYHYDEN JA SYRJÄNTYMISEN TORJUNNAN OHJELMAA
- ME ITSE RY ON VAHVA KANSALAISJÄRJESTÖ
- ME ITSE OTTAA KANTAA JA HALUAA VAIKUTTAA
- ALA JAOKSIA ON YHTEENSÄ 30 JA ME TOIMIVAT YMPÄRI SUOMEA
- YHDISTYS ON VAIKUTTANUT YLI KUMMEHEN VUOTTA JÄSEMÄ ON NO. 900 JÄSENTÄ
- VUOSIKOKOUKSESSA VALITTAAN JOHTORYHMÄ SEKÄ PUHEENJOHTAJA VAKA. KAHDEKSI VUODEKSI KUUSIKAUTTA SAMAT JÄSEK

ME ITSE RY:N HISTORIA.

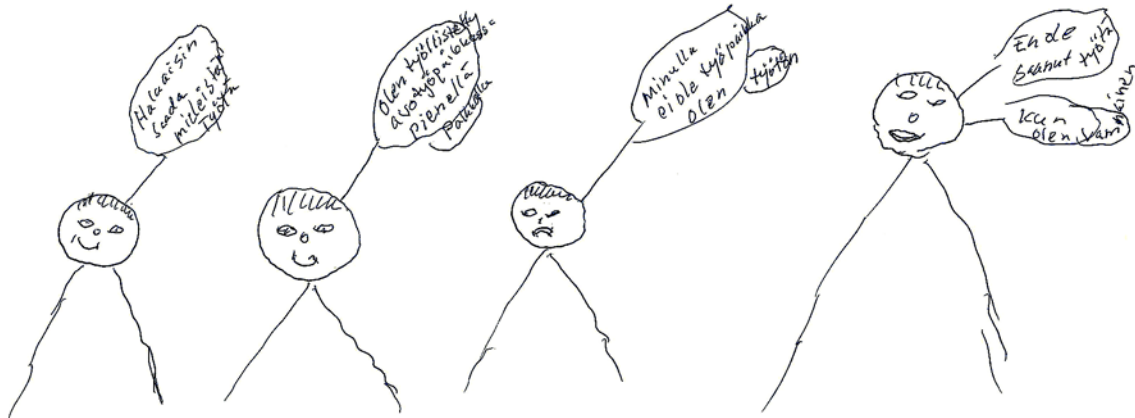
Irmelin yksi tuotos sarjakuvatyöpajoissa oli tämä kirjoitus Me Itse ry:n historiasta, johon hän haki tiedot omalla älypuhelimellaan ja kirjoitti tämän kuvauksen. Kirjoituksessa tulee kuvatuksi yhdistyksestä monia perusasioita, jotka saatiin näin ryhmän yhteiseen käyttöön ja keskusteltaviksi.

Petri työsti Jennyn kanssa keskustellen kuvitusta omaan sarjakuvaansa ja tästä tuotoksena syntyi tarina yhdistyksen jäsenkirjeen merkityksestä hänelle:



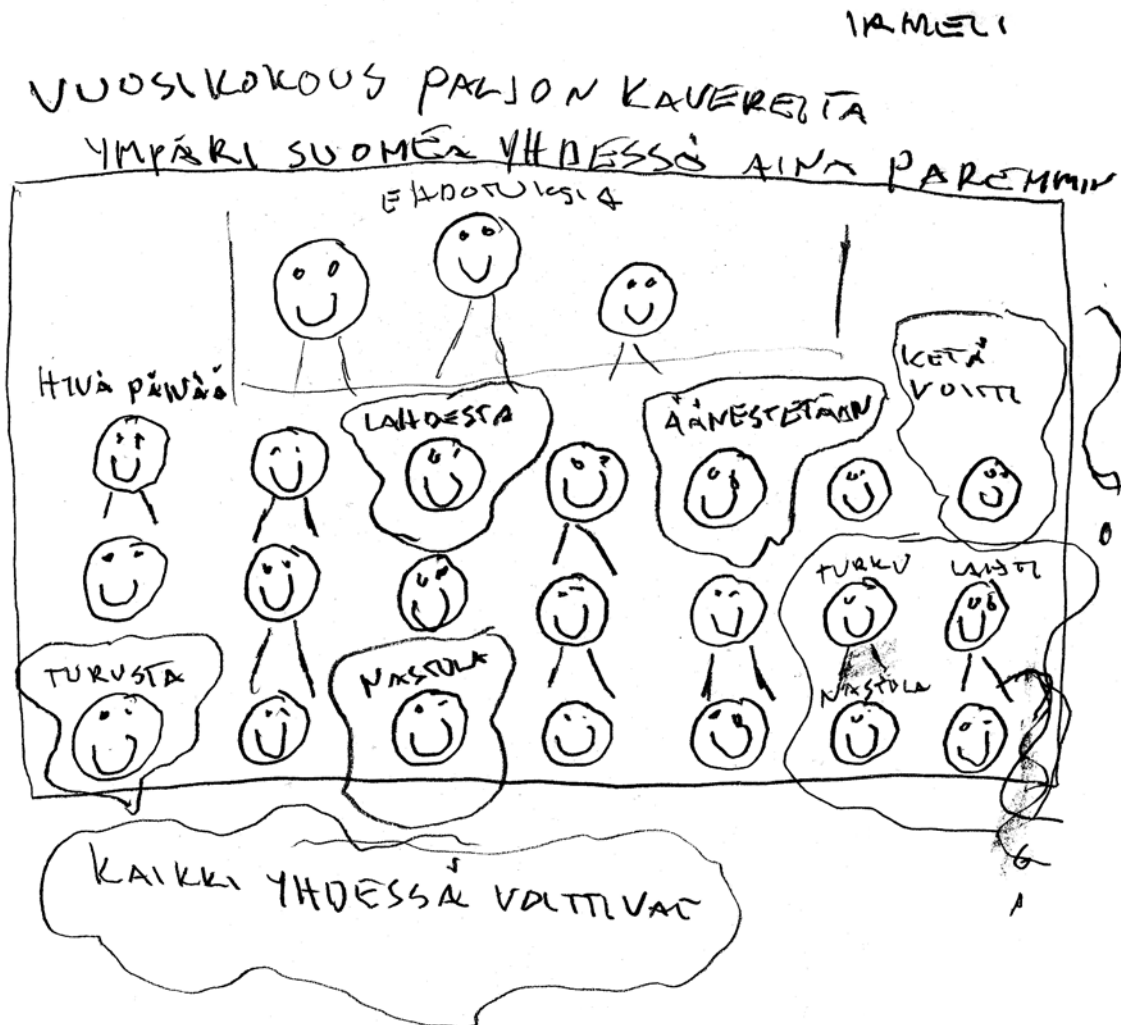
ME ITSE RY:N JÄSENKIRJEEN MERKITYS PETRILLE.

Yhdistyksen kokoukset siis merkittiin ainakin Petrin kalenteriin. Kokouksissa käydyistä keskusteluista sarjakuvatyöpajassa työstettiin useita kuvasarjoja, joiden käsikirjoitusta rakennettiin myös yhteisesti neuvotellen ja kuva-aiheita jaettiin. Työskentely on videolla, josta näkyy intensiivinen pohdinta ja valintojen tekeminen näiden kuvitusten synnyssä. Tässä yksi tuotos ajankohtaisesta aiheesta, vammaisten työllistymisestä:



AJATUKSIA VAMMAISTEN TYÖLLISTYMISESTÄ.

Irmelin tekemä kuva kiteyttää Me Itse ry:n yhdistyksen yhden keskeisen tapahtuman, vuosikokouksen:

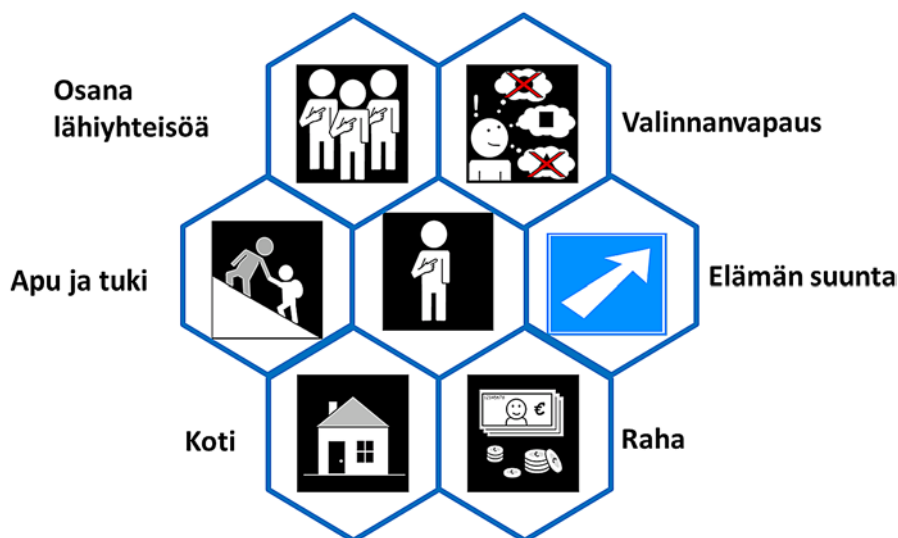
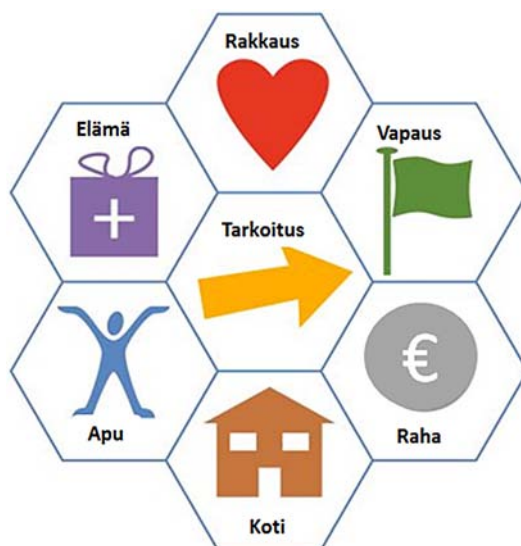


ME ITSE RY:N VUOSIKOKOUS.

6.4 MITÄ TUTKIMME? – KOKEMUSASIAANTUNTIJAT TUTKIMASSA KOKEMUKSIA

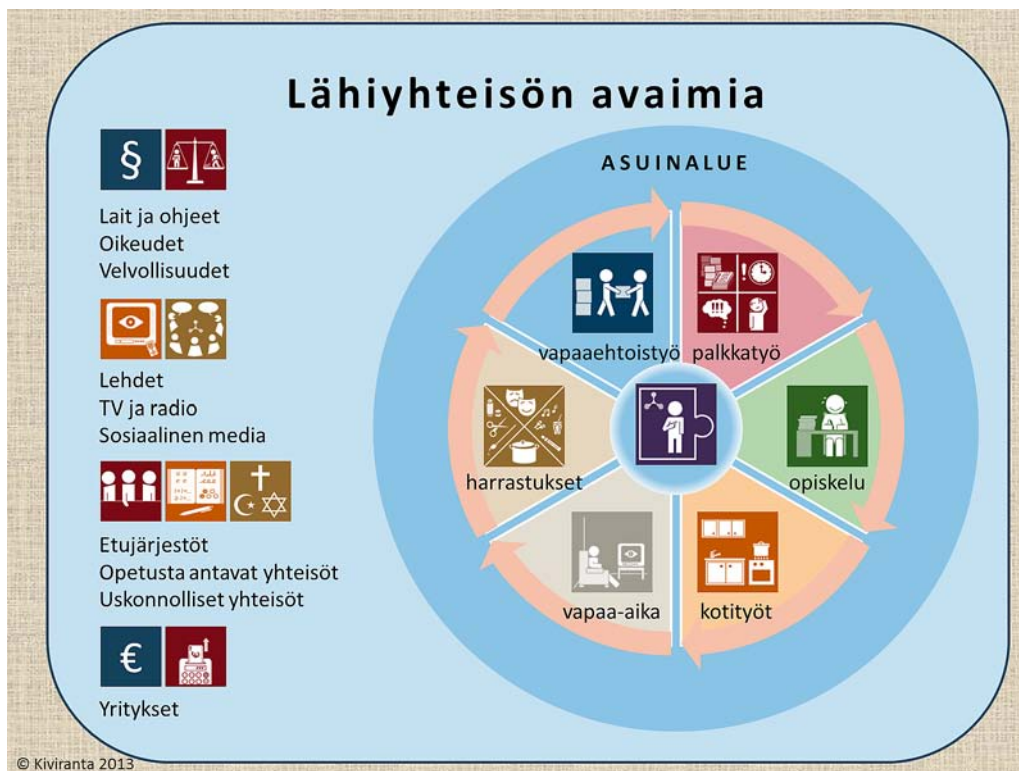
Kokemusasiatuntijuus oli siis työskentelyssä yksi keskeinen lähtökohta, joka jo osallistumiskutsussa määritteli tutkimusryhmän yhteisen näkökulman suuntaa. Kokemuksen käsite otettiin työskentelyssä hyvin arkisen, jokaisen oman ymmärryksen ja kokemukuskertomusten kautta käyttöön. Ryhmän keskusteluissa osallistujat kertoivat omakohtaisia kokemuksiaan, joista heräsi monenlaisia ajatuksia ja pohdintoja, mietimme yhteisiä ja toisten kokemuksia sekä ihmisten kokemusten eroja. Työpajoissa käydyistä keskusteluista on videonauhoitukset ja niitä on mahdollista analysoida ja tutkia edelleen. Tässä yhteydessä siihen ei ole projektiaika riittänyt, vaan tässä raportissa yhteisten keskustelujen yleisistä teemoista ja niitä virittävistä aineistoista on vain yleinen kuvaus. Lisäksi tässä kuvaillaan tutkimustehtävien tekemistä ja niiden tuottamia tuotoksia.

Kansalaisuuden käsitettä avattiin kahden kuvion kautta, jotka heijastettiin PowerPointesityksenä valkokankaalle ja niistä keskusteltiin. Kuviot ovat brittiläisen kehitysvammaisuutta paljon tutkineen ja vammaispalveluiden parissa pitkään työskennelleen Simon Duffyn kehittämiä. Näissä kahdessa kuviossa on käytetty varsin erilaista kuvitusta ja kuvioiden sävyeroista ja yksittäisten kuvien herättämistä ajatuksista syntyi ryhmässä vilkas keskustelu. Simon Duffy on nimennyt kuvionsa ”Kansalaisuuden avaimiksi” ja näiden avulla keskustelimme siitä, mitä kansalaisuus meille merkitsee:



© SIMON DUFFY.

Lähiyhteisöjä, osallisuutta ja osallisuuden esteitä tarkasteltiin sosionomiopiskelija Marika Kivirannan tekemän kuvion äärellä.



LÄHIYHTEISÖN AVAIMIA.

6.5 MITEN TUTKIMME?

Ryhmässä on työskennelty tutkijapareina omien pienimuotoisten tutkimusharjoitusten toteuttamiseksi. Tutkimusharjoituksissa on tutkittu Me Itse -jäsenten omaa elämänhistoriaa ja /tai omia lähiyhteisöjä sekä palvelukäytäntöjä. Näitä on dokumentoitu ja kerätty tutkimusaineistoiksi, ja aineistoja on analysoitu ja tulkittu yhteisissä työpajoissa keskustellen. Työpajoissa on myös työstyetty yhteisesti multimediaraaporttia tutkimuksesta käyttäen PowerPoint-ohjelmaa käsikirjoituksen esittämisessä ja ryhmän keskustelujen virittäjänä. Tutkimusryhmän työskentelyssä piti ottaa huomioon hankkeen rahoituksen jatkumisen epävarmuus vuoden 2013 jälkeen, joten intensiivinen työpajatyöskentely tapahtui vuoden 2013 aikana ja työskentelyprosessin kuvaus pidettiin ensisijaisena ja sitä tehtiin ajantasaisesti multimediaraaportin käsikirjoituksen työstämisellä työpajoissa. Koko tutkimusryhmä toivoi, että olisimme saaneet jatkorahoituksen haetulle koko ajalle 2014–2015, jolloin käsikirjoitusta olisi voinut myös työstää edelleen yhteisesti ja olisimme päässeet myös työpajoissa ja tutkimustehtävissä kerätyn aineiston analyysissa pidemmälle kuin mihin nyt pääsimme. Tämän loppuraportin ja multimediakäsikirjoituksen julkaisumuotoon saattaminen on jäänyt yksin vastaavan tutkijan tehtäväksi, jolloin aineiston analyysi ja tulkinat jäävät sille tasolle, mihin pääsimme kollektiivisen työskentelyn aikana. Koska koko prosessi suunniteltiin kollektiiviseksi tutkimusprosessiksi, on tutkimuseettisesti mahdotonta, että vastaava tutkija tekisi aineiston analyysin ja tulkinat yksin. Nyt julkaistavaksi toimitettu käsikirjoitus perustuu siihen työhön, mitä kollektiivisesti teimme ja ryhmäläiset ovat pareina antaneet luvan sen julkaisemiselle.

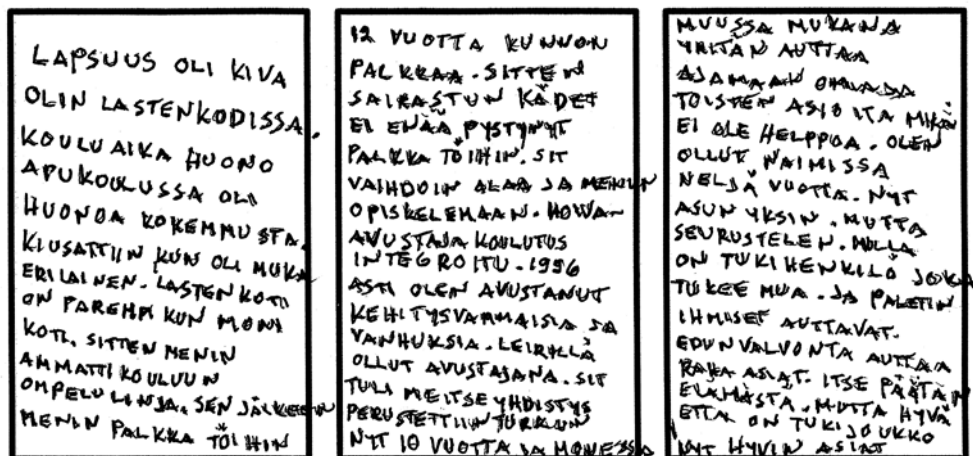
Kuten edellä on kerrottu, tutkimusryhmässä lähdettiin liikkeelle opiskelemalla YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksen selkomukautettua versiota (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007), keskustelemalla yhteisesti sopimuksen herättämistä ajatuksista ja kokemuksista sekä tutkimalla sarjakuvatyöpajoissa osallistujien kokemuksia Me Itse ry:n merkityksistä heille. Ensimmäisessä kevään työpajassa vastaava tutkija kävi jokaisen parin kanssa keskustelun siitä, millaista tutkimustehtävää he haluavat lähteä tekemään. Ryhmän neljä tutkijaparia esittelivät alustavia ajatuksiaan siitä, mitä asioita heitä kiinnostaisi tutkia ja millaiset asiat ovat heidän arkielämässään ajankohtaisia ja kysymyksiä herättäviä. Näistä alustavista ajatuksista saatiinkin heti ensimmäisessä työpajassa muotoiltua kullekin parille omat tutkimustehtävät, joiden toteuttamiseen lähdettiin kevään aikana. Seuraavaksi nämä tutkimustehtävät ja niiden toteuttamisen prosessi kuvataan lyhyesti.

6.5.1 ”TARINALAULU” – LASTENKODISTA ME ITSE -AKTIVISTIKSI

Irmeli Vuotilan tutkimustehtävä muotoutui jo ensimmäisessä tutkimusryhmän valintahaastattelussa, jonka Katariina kävi tekemässä Irmelin kotona. Haastatteluun osallistui myös Mirja Lahnaviiki, jonka Irmeli oli itse kutsunut osallistumaan kanssaan työskentelyyn. Irmeli oli kirjoittanut vuosien 2000–2005 aikana elämänkerrallisia tarinoita omasta elämästään ja ajatuksistaan, joista osa oli kirjoitettu Mirjan ohjaamissa työväenopiston kirjoittajapiireissä. Mirja oli ollut myös Irmelin tukihenkilönä siitä asti. Valitettavasti Mirja joutui peruuttamaan osallistumisensa ryhmään, ja erinäisten neuvottelujen jälkeen Irmeli pyysi parikseen Birgitta Langen. Birgitta pitää perheensä kanssa kehitysvammaisten perhehoitoyksikköä kotonaan ja Irmeli on viettänyt siellä joitakin lomia.

Irmelin tarinoista koostettiin yhtenäinen kertomus, josta lopulta kehkeytyi ”Tarinalaulu”. Tässä käytettiin suoraan erään hänen tarinansa otsikkoa. Alaotsikoksi tuli: ”Lastenkodista Me Itse -aktivistiksi”. Katariina kävi uudelleen haastattelemassa Irmeliä Turussa hänen kotonaan toukokuussa 2013. Haastattelussa Irmelin tarinat sijoitettiin aikajanelle ja hän kertoi enemmän elämästään tässä yhteydessä. Kokonaisuudessaan haastattelu kesti 3,5 tuntia ja osan aikaa mukana oli myös Mirja. Näistä tarinoista ja haastattelusta Katariina ja sosionomiopiskelija Marita Kiviranta toimittivat kirjan, josta tehtiin Ifolor-kuvakirja Irmelin 50-vuotislahjaksi keuhällä 2014. Kirjaan valittiin Irmelin kirjoitukset äidistä ja äidin kuolemasta, lastenkodissa asumisesta ja hoitajista ja ystävistä, asumisesta erilaisissa asumisyksiköissä ja kodeissa, työpaikoista työkeskuksissa, miehistä, naiseudesta, rakkaudesta ja ystävyydestä sekä ajatuksia kuolemasta. Seuraavassa kaksi näytettä Irmelin tuotoksista:

IRMELI



IRMELIN ELÄMÄKERTA KOLMESSA RUUDUSSA.

ENNAKKOLUULO JA SUVAITSEVUUS

IHMISILLÄ ON ENNAKKOLUULOJA
 ETTÄ EMME YMMÄREÄ MITÄÄN
 EMMEKÄÄN OSA TEHDÄ TÖITÄ
 TAI PÄÄ PÄRJÄÄ NORMAALILUOKALLA
 JA MYÖS KIRJOITUSTAITO ON HUONO
 JA EMME PÄRJÄÄ ASUA YKSIÄ
 JA JOS ON ERINÄKÖINEN TAI
 KÄYTTÄYTYY ERI TAVALLA KUN TOISET
 SIINÄ ON JÄRJEN JUOKSUN ERI TAVALLA
 VAAN KYLLÄ HÄN MUUTEN YMMÄRTÄÄ

IHMISTEN TÄYTYISI HYVÄKSYÄ
 JA KUNNLOITTA MYÖS MEITÄKIN
 SUVAITSEVUUS MOLEMMIN ~~BAIKI~~
 PUOLLISTA VAIKKA RAKKUTTA
 EUKÄSSÄ TÄYTY YMMÄRTÄÄ
 MYÖS KÄVELEÄ VAIKKA OUSI
 LAPSI, NUORI, KESKI-~~AI~~KÄ, VANHA
 TAI KORUN JA MYÖS USKONNUN

AJATUKSIA ENNAKKOLUULOISTA JA SUVAITSEVAISUUDESTA.

Irmelin tarinan kautta ja sen jakamisessa ryhmässä saatiin näkyviin ja keskusteltavaksi ”tavallinen elämä” iloinen ja suruinen. Lapsuuden, itsenäistymisen, koulutuksen, työpaikkojen ja ihmissuhteiden muodostamista säikeistä muodostuu rikas ja värikäs elämänvyöhyke. Irmelin elämässä ”tavallinen” on myös vertautunut ja myös sekoittunut vammaisuuteen ja kehitysvammaisuuteen, kun lapsuuden ”terveitten” lasten lastenkodin ”sisaruksista” ja työntekijöistäkin on tullut elämänmittaisia ystäviä, ja muissakin elämänvyöhyhdin säikeissä, kuten esim. koulukokemuksissa, työpaikoissa, miessuhteissa, juhlimisessa, kodeissa ja asunnoissa Irmeli on kohdannut ja miettinyt vammaisuuden merkityksiä.

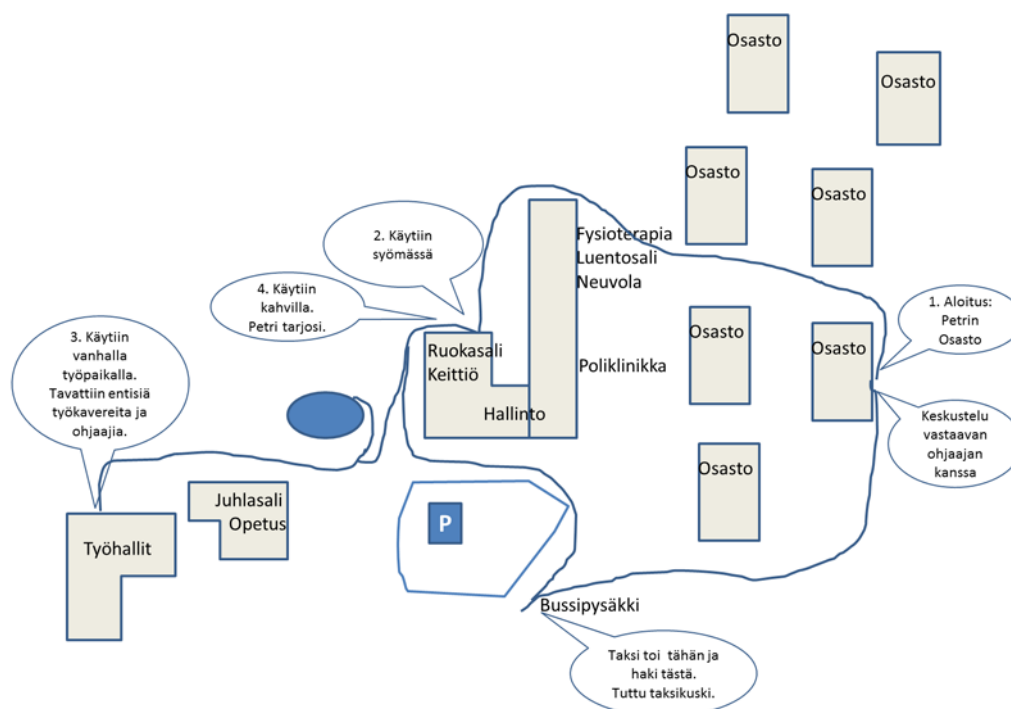
6.5.2 POIS LAITOKSESTA! KOKEMUSKERTOMUS MUUTOSTA UUTEEN RYHMÄKOTIIN

Petri Salonen ilmoittautui tutkimusryhmään ryhmäkodin omaohjaajan Antti Rissasen kanssa. Myös Petrin tutkimustehtävä alkoi rakentua jo ensimmäisessä tapaamisessa Turussa, kun Katariina kävi haastattelemassa Petriä ja Anttia tutkimusryhmän jäsenten valinnan yhteydessä. Tämä tapahtui uudessa ryhmäkodissa, johon Petri oli muuttanut vanhan laitoksen osastolta vain vajaa vuosi ennen tapaamistamme. Petrin kokemuskertomus suuresta muutoksesta aiempaan laitosasumiseen nähden tuli tässä tapaamisessa esiin. Petrin innostus siitä, että hän sai käydä yksin läheisen huoltoaseman kahvilassa, toi esiin ajankohtaisen vammaispalvelujen asumisen ohjelmaan kiinnittyvän kokemuksen, joka kiteytti jotakin olennaista muutosta laitosympäristöstä uuteen ryhmäkotiin. Tätä alettiin tutkimusryhmän työpajassa suunnitella tutkimustehtäväksi, joka toteutettiin osana työskentelyä.

Petrin kanssa suunniteltiin tutkimusmatka toistamaan sitä matkaa, minkä Petri oli tehnyt muuttaessaan ”pois laitoksesta”. Tämä matka on monella laitosasukilla meneillään ja edessä, kun KEHAS-ohjelmaa toteutetaan. Suunnittelimme vierailun entiseen kotiin kehitysvammalaitoksen yksikössä, jossa oli tarkoitus tavata työntekijöitä ja entisiä asuinkumppaneita sekä vierailla laitoksen työtoiminnan yksikössä. Täältä suunnittelimme myös matkan uuteen ryhmäkotiin ja keskusteluja ja vierailuja Petrille tärkeissä paikoissa uuden ryhmäkodin alueella. Koska tässä oli kyseessä tutkimusaineiston kokoaminen palveluorganisaatiossa, tähän tarvittiin myös tutkimuslupa, joka haettiin ja saatiin organisaatiolta.

Vierailu toteutettiin kesäkuussa 2013 yhtenä aurinkoisena päivänä. Petri toimi oppaana ja esittelijänä ja Katariina nauhoitti keskustelut matkan aikana ääninauhalle. Kun päivän vierailun ohjelma oli sovittu, Katariina sopi tarkemmin tapaamiset Petrin entisellä osastolla ja työkeskuksessa sähköpostitse kertoen myös tutkimuksesta ja siitä, että keskustelut nauhoitetaan tutkimusaineistoksi. Matkasimme Petrin kanssa rautatieasemalta laitokselle taksilla, jossa kuljettajana oli Petrin vakituinen taksikuski. Hänen kanssaan sovittiin myös aika, jolloin hän tuli hakemaan meidät ”pois laitoksesta”. Taksikuskin kanssakin kävimme mielenkiintoisia keskusteluja mennessä tullen, ja hänen luvallaan nämäkin keskustelut ovat nauhoitettuna.

Laitosalueella aloitimme vierailun Petrin osaston pihapöydän äärellä, jossa tutkimme hänen psykologin kanssa tekemäänsä aikajanaa, johon oli kirjattu Petrin elämän tärkeitä tapahtumia. Petri oli tuonut tutkimusaineistoksi jo aiemmin työpajatapaamiseen Malmilla myös muuttovalmennuskansionsa, josta Katariina oli saanut vierailuun paljon pohjatietoja. Seuraavaksi menimme sisään osastolle ja tapasimme osaston vastaavan ohjaajan, jonka kanssa keskustelimme ja Petri ja hän muistelivat yhdessä asumista ja eloa osastolla, ja keskustelimme myös laitosten purkamisesta. Täältä lähdimme laitosalueen ruokalaan syömään lounasta, jonka jälkeen vierailimme työkeskuksessa. Tapasimme matkan varrella monia tuttuja ja Petri esitteli henkilöt toisilleen ja kertoi tutkimuksesta. Katariina täydensi ja kysyi tarkennuksia Petrin ja tavattujen henkilöiden suhteista ja yhteisistä muistoista. Petri sai monia yllätyksiä ja ihailevia kommentteja tapaamisissa, joissa erityisesti Petrin pukeutumiseen (tumma puku ja kravatti) kiinnitettiin huomiota ja hänen sanottiin näyttävänkin tutkijalta. Vierailun lopuksi menttiin vielä laitoksen ruokalan yhteydessä olevaan kanttiininiin, jossa Petri tarjosi Katariinalle pullakahvit.



LAITOSALUEEN KARTTA JA TUTKIMUSMATKAN REITTI.

Taksi tuli hakemaan sovitusti Petrin ja Katariinan ”pois laitoksesta” ja matkasimme keskustellen taksimatkustamisesta ja tutun taksikuskin tärkeästä merkityksestä Petrille. Taksikuski kertoi myös omia näkemyksiään siitä, miten hänelle on hyvä, että voi kokea olevansa avuksi. Keskustelimme myös siitä, miten vammaispalveluna tarjottujen taksimatkojen kustannusten korvauksissa on hyvin paljon eroja kuntien välillä. Tulimme Petrin uuteen kotiin ja Petrin omaan huoneeseen. Myös Antti tuli sinne ja keskustelimme tutkimuksemme jatkon toteuttamisesta. Tässä vaiheessa Petrillä oli suunnitelmana myös haastatella kesän aikana yhtä ystäväänsä, joka asui myös ryhmäkodissa. Keskustelimme hänen kysymyksistään, joita hän oli miettinyt ja kirjoittanut tähän haastatteluun.

Lähdimme siitä kierrokselle ryhmäkodissa ja tapasimme ohjaajia ja asukkaita, ja kävimme myös ryhmäkodin pihapiirissä sijaitsevassa työkeskuksessa, jossa Petri kävi päivisin työtoiminnassa erilaisissa korjaus-, puutyö- ja alihankintana toteutetuissa kokoonpano- ym. tehtävissä. Tapasimme myös Petrin ystävän, jonka kanssa oli suunnitelmana tehdä haastattelu kesän 2013 aikana. Valitettavasti haastattelua ei lopulta monien esteiden vuoksi saatu tehtyä. Päätimme tutkimusmatkamme ryhmäkodin läheiselle ABC-huoltoasemalle, jonka Petri oli maininnut jo ensimmäisessä keskustelussa. Kävimme siellä vielä kahvilla, jonka jälkeen Petri saattoi Katariinan bussille.

Kesällä Petrille tarjoutui tilaisuus muuttaa ryhmäkodista toiseen vähän itsenäisemmän asumisen mahdollistavaan asumisyksikköön. Petrin muutto uuteen kotiin toteutui jo vuoden 2013 syksyllä. Katariina, Marita ja Antti kävivät yhdessä tapaamassa Petriä marraskuussa 2013. Vierailun aikana kävimme yhdessä läpi multimediaraportin diat, joissa kerrottiin tutkimustehtävän toteuttamisesta. Katariina oli tehnyt alustavan kuvauksen PowerPoint-dioihin ja keskustelimme näiden äärellä siitä, miltä ne Petrin mielestä näyttivät. Varsinaisesti uusi muutto ei enää kuulunut tutkimustehtävään, mutta oli erittäin kiinnostavaa ja tärkeää, että pääsimme käymään myös Petrin uudessa kodissa ja tälläkin vierailulla keskustelut nauhoitettiin.

Koska tutkimusryhmän työpajassa oli käyty keskustelu palvelusuunnitelmasta, palvelusuunnitelman tekeminen nousi myös Petrin ja Antin kanssa tässä yhteydessä esiin. Muuttoluonnosmateriaalissa ei palvelusuunnitelmaa mainittu ja Petri ei muistanut, että tästä olisi käyty hänen kanssaan keskusteluja. Sovimme, että Petri soittaa kotikunnan sosiaalityöntekijälle ja pyytää häntä lähettämään viimeisimmän palvelusuunnitelmansa postissa Petrille. Niin Petri tekikin Antin avustuksella ja he toivat seuraavaan työpajaan palvelusuunnitelman vuodelta 2010. Tässä palvelusuunnitelmassa ei ollut mainintaa muuttosuunnitelmasta, mistä keskustelimme vilkkaasti ryhmässä. Antti toi esiin, että kun uuteen ryhmäkotiin muutti 18 asukasta laitoksesta, esim. läheinen terveyskeskus ei ollut lainkaan tietoinen uusista asiakkaista terveyskeskuksessa. Tämä oli herättänyt paljon hämmennystä ja keskustelussa pohdimme, että ehkäpä palvelusuunnitelmien päivittäminen ryhmäkotiin muuttaville olisi hyvinkin tärkeää tehdä. Petrin kohdalla tutkimuksemme yhtenä tuloksena voidaan mainita se, että hänen palvelusuunnitelmansa päivitettiin tammikuussa 2014.

Lopuksi Petrin kiteytys kokemuksistaan laitoksessa ja kahdesta asumisyksiköstä:

MINÄ EN VIihtynyt LAITOKSESSA
OLLENKAAAN SIellä. Oli Ovet
AINA LUKOSSA, OLIN YLI 10
VUOTTA SIellä JA
1.ryhmäkoti - Oli SAMANTYTYLINEN.
TÄÄLLÄ 2.ryhmäkodissa ON KIVEM-
PAA! OVET AINA - AUKI
ONNEKSI OON SIITÄ
ILOINEN ETTÄ TÄÄLLÄ PÄÄ-
SEE VAPAASTI ULOS SIL-
LOIN KUN HALUAA. ENEM-
MÄN KAVEREITA OSA JA
OSA EI OO. Eli SEKÄ
ETTA. ONNEKSI TÄÄLLÄ
SAA JUODA I SAUNA
OLUEN MYÖSKIN HYVÄ
JUTTU SE ONKIN MUN
MIELLESTÄ.

PETRIN KOKEMUKSIA LAITOKSESTA JA KAHDESTA ASUMISYKSIKÖSTÄ.

6.5.3 MIKÄ ON PALVELUSUUNNITELMA JA MITEN SE TEHDÄÄN?

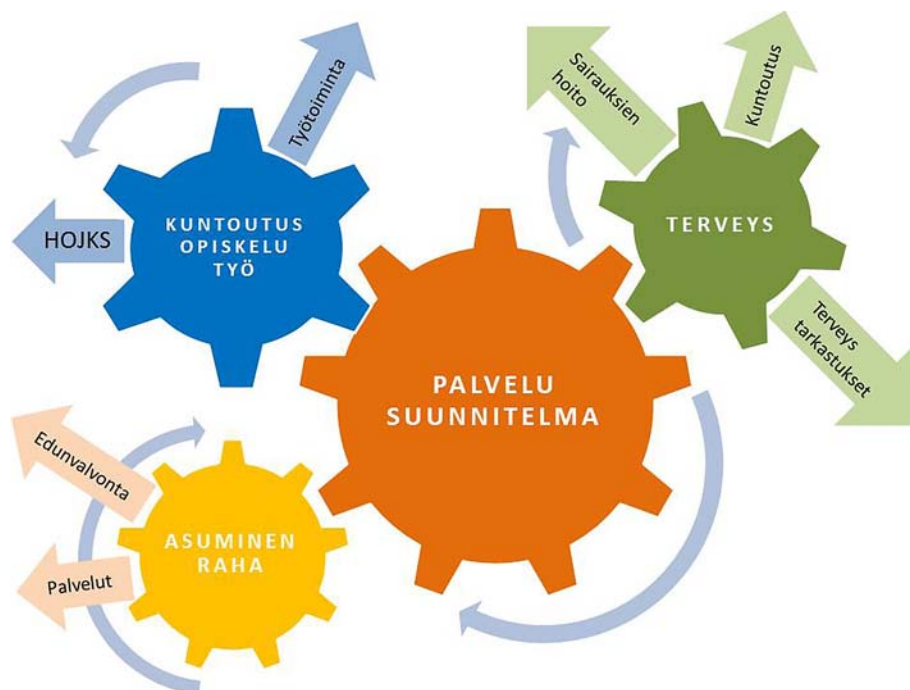
Palvelusuunnitelma tuli tutkimusryhmässämme mielenkiintoisesti yhteisesti keskusteltavaksi Sami Korhosen ja Anne Parkon tutkimustehtävän kautta. Anne ja Sami ovat tavanneet toisensa Me Itse ry:n perustamiskokouksessa 1999 ja he ovat asuneet yhdessä jo vuodesta 2003 lähtien. Ensimmäisessä työpajassa alustettiin Onnistuneita valintoja -hankkeen tavoitteista, joissa keskeisenä oli palvelusuunnittelun kehittäminen vammaispalveluissa. Kun Anne ja Sami keskustelivat Katariinan kanssa omasta tutkimustehtävästään, he kertoivat, että heidän palvelusuunnitelmaansa on tarkoitus päivittää lähiaikoina, koska vuoden 2010 palvelusuunnitelmassa oli niin kirjattuna. He olivat tästä käyneet keskusteluja sosiaaliohjaajan kanssa ja palaveria oli jo suunniteltu. Katariina ehdotti, että tästä päivytysprosessista tulisi oikein hyvä tutkimustehtävä ryhmässä ja Anne ja Sami pitivät sitä myös kiinnostavana, joten tätä lähdettiin toteuttamaan.

Anne ja Sami kysyivät sosiaaliohjaajalta, mitä mieltä tämä olisi ajatuksesta, ja hän oli heti hyvin kiinnostuneena mukana suunnittelussa. Katariina keskusteli myös Annen ja Samin luvalla kehitysvammahuollon koordinaattorin kanssa ja tässä todettiin, että Anne ja Sami voivat hyvin tämän prosessin ottaa tutkimustehtäväkseen eikä tähän tarvittu muuta tutkimuslupaa kuin heidän oma suostumuksensa. Sovimme, että saamme sekä Annen että Samin aikaisemmat palvelusuunnitelmat tutkimusaineistoksi. Sovimme myös, että Katariina voi osallistua tapaamiseen ja nauhoittaa keskustelun, jossa sosiaaliohjaaja yhdessä Annen ja Samin kanssa käy keskustelun suunnitelman päivittämiseksi, ja myös valmiit päivitetty palvelusuunnitelmat saadaan osaksi tutkimuksen aineistoa.

Sovimme tapaamisajan kesäkuulle sosiaaliohjaajan kanssa. Katariina kävi 4.6. Annen ja Samin luona ensimmäisen kerran tutustumaan heidän kotiinsa ja arkiseen elämäänsä, ja vierailimme myös Annen avotyöpaikalla läheisessä kehitysvammaisten ryhmäkodissa. Tässä mietittiin yhdessä myös vähän tarkemmin tutkimustehtävän toteutusta ja Annen ja Samin omia näkökulmia asiaan. Keskustelussa päätettiin, että Katariina osallistuu keskusteluun sosiaaliohjaajan kanssa lähinnä kuuntelijana, mutta voi esittää myös joitakin kysymyksiä. Keskustelu käytiin 10.6.2013 ja se nauhoitettiin. Sosiaaliohjaaja lähetti vuoden 2010 palvelusuunnitelmat sekä uudet 2013 palvelusuunnitelmat sovitusti Katariinalle postissa.

Katariina, Anne ja Sami tapasivat 8.10. Annen ja Samin luona, jolloin he kävivät yhdessä läpi aiemmat ja uudet palvelusuunnitelmat ja tarkastelivat niiden eroja ja yhtäläisyyksiä. Keskustelimme siitä, miten saisimme tästä kerrottua tutkimusryhmälle ja tutkimusraportissa niin, että Annen ja Samin henkilökohtainen ja yksityinen elämä ei nouse tässä tarkastelussa keskeiseksi. Tarkastelimme aiempia ja uudempia lomakkeita, niissä esitettyjä kysymyksiä ja sitä, keitä suunnitelman päivytyskeskusteluun oli osallistunut. Näitä kysymyksiä tarkastelemalla Katariina ohjaili tutkimaan palvelujärjestelmää ja rakennetta, kuten tutkimussuunnitelmassa ja työpajoissa käydyissä keskusteluissa oli ollut esillä tutkimusnäkökulmana. Aineistosta on koostettu kertomus keskittyen siihen, millainen dokumentti palvelusuunnitelma on, miten lomakkeet ovat muuttuneet 2010 ja 2013 välillä ja mitä otsikoita palvelusuunnitelmassa on. Annen ja Samin henkilökohtaisia tietoja ei raportoida. Kertomus esiteltiin tutkimusryhmän työpajassa 12.10.2013.

Palvelusuunnitelman merkityksistä käytiin Annen ja Samin tutkimustehtävän äärellä tutkimusryhmässä hyvin kiinnostava keskustelu, jossa kaikki osallistujat toivat omia näkökulmiaan ja kokemuksiaan palvelusuunnitelman tekemisestä. Marita ja Katariina olivat valmistelleet työpajan esitysdiat lähtökohtana vuoden 2009 alusta lakiin säädetty velvoitteet palvelusuunnitelman tekemiseen vammaispalveluiden asiakkaille. Dioihin poimittiin keskustelun virikkeitä Annen ja Samin kanssa käydyn keskustelun ja heidän tutkimusaineistonsa pohjalta. Marita kehitteli palvelusuunnitelman havainnollistamiseksi seuraavan kuvion, joka avulla pyrittiin saamaan esiin, mitä kaikkia elämänalueita palvelusuunnitelmassa pyritään saamaan selvennettyä ja palvelujen tarve kartoitettua:



PALVELUSUUNNITELMIEN SISÄLTÖJÄ.

Ryhmässä käydyssä keskustelussa yksimielisiä oltiin siitä, että vammaispalvelujen kokonaisuus tuntuu sekavalta ja monimutkaiselta. Palvelusuunnitelman merkitys osallistujille oli hämärä. Arja ja Irmeli sanoivat, ettei heille ole tehty palvelusuunnitelmia. Riitta-Elisa puhui poikansa palvelusuunnitelman prosessoimisesta ja koki asian kovin sekavana, ja hän oli hyvin kiitollinen käydystä keskustelusta. Katsoimme yhteisesti Annen ja Samin palvelusuunnitelman päivityskeskustelun eroja tämän dian avulla:

LOMAKE 2010		LOMAKE 2013
ORGANISAATIO: (AKTI?) KEHITYSVAMMAHUOLTO	➔	ORGANISAATIO: KUNTAYHTYMÄ, SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLTO
SUUNNITELMAN LAATIJA: ASUMISYKSIKÖN SOSIAALIOHJAAJA	➔	SUUNNITELMAN LAATIJA: KUNTAYHTYMÄN SOSIAALIOHJAAJA
YHTEYSHENKILÖ: KEHITYSVAMMAHUOLLON KOORDINAATTORI	=	YHTEYSHENKILÖ: KEHITYSVAMMAHUOLLON KOORDINAATTORI
LÄSNÄ: HENKILÖ ITSE, AVOPUOLISO, ASUMISYKSIKÖN SOSIAALIOHJAAJA, KEHITYSVAMMAHUOLLON KOORDINAATTORI		LÄSNÄ: HENKILÖ ITSE, AVOPUOLISO, ASUMISYKSIKÖN SOSIAALIOHJAAJA, TUTKIJA

PALVELUSUUNNITELMAN LAATIJAT.

Vuosien 2010 ja 2013 välillä ”kehitysvammahuolto” oli kunnassa organisoitu uudelleen ja liitetty osaksi sosiaali- ja terveydenhuoltoa ja vammaispalveluita. Palvelusuunnittelun merkitystä oli kuntayhtymässä myös nostettu, mikä näkyi siinä, että aiemmin suunnitelman laatija oli ollut Annen avotyöpaikan sosiaaliohjaaja ja nyt käydyssä päivityksessä suunnitelman laatijana oli kuntayhtymän sosiaaliohjaaja, joka kertoi kesäkuun keskustelun alussa olevansa kehitysvammanhuollon ja vammaispalveluiden sosiaaliohjaaja. Hän kertoi myös, että hän oli noin vuosi sitten aloittanut vakinaisessa virassa, jossa on pyritty yhdistämään kehitysvammanhuolto vammaispalveluihin. Keskusteluun aiemmassa päivityksessä oli osallistunut enemmän ihmisiä, josta Anne ja Sami kertoivat, että nyt asiat ovat pysyneet niin vakaina, että tähän ei nähty tarvetta. Tutkijan osallistuminen keskusteluun varmasti osittain vaikutti monellakin tavalla tähän. Olimme esittäneet sosiaaliohjaajalle, että Anne ja Sami tekevät tutkimusharjoitusta kysymyksellä Mikä on palvelusuunnitelma ja miten se tehdään? Tämä suuntasi keskustelua joissakin kohdissa.

Koska Riitta-Elisa perheineen asuu saman kuntayhtymän alueella kuin Anne ja Sami, hän kiitteli työpajan keskustelussa erityisesti Samin asiantuntevaa selvitystä kuntayhtymän toimijoista ja organisaatiotasosta, jotka Riitta-Elisa koki erityisen sekavaksi. Pitkään keskusteltiin siitä, miten tärkeää olisi nimetä palveluiden järjestämisessä mukana olevat tahot erityisen selkeästi, jotta myös palveluiden käyttäjä tietäisi, minkälaisessa järjestelmässä he elävät ja miten vastuut jakautuvat. Antti toi esiin edellä Petrin tutkimustehtävän kuvauksen yhteydessä kuvatun uuden ryhmäkodin läheisen terveystieteiden keskuksen hämmennyksen uusista asiakkaista. Kun laitoksessa asumiseen kuului kaikki palvelut samaan pakettiin, ryhmäkodin avopalveluiden kokonaisuus oli jäänyt selvittämättä etukäteen, mikä olisi ollut mahdollista, jos palvelusuunnitelmien päivittäminen kaikkien ryhmäkotiin muuttavien kohdalla olisi tehty. Tästä keskustelusta virisi kysymys myös Petrin palvelusuunnitelmasta, ja päätettiin lähteä selvittämään tätä Petrin kotikunnan sosiaalityöntekijältä.

Palvelusuunnitelman sisällöstä lähdettiin keskustelemaan Annen ja Samin palvelusuunnitelmalomakkeiden kysymyksistä keskustelemalla. Nämä kysymykset esitettiin diana:

LOMAKKEIDEN 2010 JA 2013 KYSYMYKSET

1. HENKILÖN TÄMÄNHETKINEN ELÄMÄNTILANNE
2. NYKYISET PALVELU- JA TUKIMUODOT
3. HENKILÖN PALVELUJEN JA TUEN TARPEET
 - 3.1. SOSIAALITURVA, TOIMEENTULO
 - 3.2. SOSIAALIPALVELUT, ASUMINEN, TYÖ
 - 3.3. ERITYISPALVELUT
 - 3.4. TERVEYSPALVELUT
 - 3.5. KOULU, OPETUS, SUORITUSKYKY/TAIDOT
 - 3.6. OSALLISTUMINEN YHTEISÖN TOIMINTOIHIN
4. PERHEEN, PALVELUJEN JA TUEN TARPEET
5. MUUT HENKILÖN / HÄNEN LÄHEISTENSÄ ESITTÄMÄT PALVELUJEN JA TUEN TARPEET

PALVELUSUUNNITELMALOMAKKEIDEN KYSYMYKSET.

Tässä keskustelussa pysähdyimme miettimään, mitä palvelusuunnitelmalla oikein tehdään ja miten sitä käytetään. Erityisesti ”suorituskyky/taidot” kysymystä ja sitä, miten sitä kuvataan, pohdittiin keskustelussa. Kun palvelusuunnitelma on virallinen asiakirja, jota palvelujärjestelmässä käytetään myös tietojen siirtämiseen henkilöiltä toiselle ilman että asianomaista henkilöä, jolle suunnitelma on tehty, välttämättä edes tavataan

henkilökohtaisesti, asiakirjan tietojen tärkeys nostettiin esiin. Tässä palvelusuunnitelmaa lähdettiin vertaamaan ansioluetteloon (CV), jossa dokumentoidaan erityisesti myös henkilön vahvuuksia ja ansioita. Asiakirjan käyttötarkoitukset nähtiin tärkeänä seikkana, josta olisi hyvä myös keskustella palvelusuunnitelman tekemisen yhteydessä henkilöiden itsensä kanssa. Keskustelun myötä tutkimusryhmän multimediaraaporttiin nostettiin ajatus palvelusuunnitelmasta eräänlaisena karttana, jolla monimutkaisessa palvelujärjestelmässä on helpompi suunnistaa. Toisaalta palvelusuunnitelma myös dokumentoi järjestelmälle palvelujen tarpeen ja velvoittaa niiden resursointiin.

Kun Kehitysvammaliiton Selkokeskuksen hanke ”Selkoilmaisuus arjen tukena” etsi ideoita, joiden pohjalta voitaisiin lähteä tekemään käsikirjoitusta piirrosanimaatioihin, Katariina tarttui tähän ja tutkimusryhmässä käydyn keskustelun pohjalta teki käsikirjoituksen animaatioon ”Mikä on palvelusuunnitelma?”², jota työstettiin yhteistyössä Selkokeskuksen ja piirrosanimaatioita tekevien Tussitaikureiden kanssa.

6.5.4 MILLAISTA ON TUKIASUMINEN? RYHMÄKESKUSTELU ASUMISYKSIKÖSSÄ

Arja Hyytiäinen pyysi Riitta-Elisa Juntusen osallistumaan kanssaan tutkimusryhmään. Arja on toiminut Me Itse yhdistyksessä sen perustamisesta lähtien 1999. Riitta-Elisa on Arjan ystävä ja 15-vuotiaan kehitysvammaisen pojan äiti. Arja tuli ryhmään jo varsin valmiin oman tutkimuskysymyksen kanssa. Hän oli kiinnostunut selvittämään hänelle tutun kehitysvammaisten asumisyksikön asukkaiden kokemuksia tukiasumisesta. Tätä lähdettiin suunnittelemaan ja toteuttamaan yhdessä Arjan, Riitta-Elisan ja Katariinan kanssa. Arjalla oli tähän kysymykseen paljon omia ajatuksia, joita hän kirjasi huolellisesti omaan vihkoonsa. Nämä ajatukset, joista Arja oli muotoillut jo myös valmiita tarkentavia kysymyksiä, otettiin tutkimustehtävän lähtökohdaksi. Katariina oli vaikuttunut Arjan keskityneestä tutkimustehtävän pohdinnasta ja lähtökohdista, missä toteutui hyvin rajattu ja selkeä tutkimustehtävä. Tässä toteutui myös konkreettinen tutkimustehtävä Arjan lähiyhteisössä, joka ei kuitenkaan ollut suoraan hänen omaa kokemuspiiriään, koska hän itse asuu sisarensa kanssa. Arja kertoi, että heillä on ollut Me Itse -yhdistyksessä kiistaa siitä, asuuko Arja itsenäisesti vai tuetusti, kun hän asuu sisarensa kanssa, ja tästä hänelle oli muotoutunut selkeä kysymys siitä, mitä tukiasuminen oikein on.

Tutkimustehtävä toteutettiin ryhmähaastatteluna Arjalle tutussa asumisyksikössä, jossa asui joitakin hänen ystäviään. Koska tässä tutkimusaineistoa kerättiin myös tutkimusryhmään kuulumattomilta, Katariina haki ja sai tämän tutkimustehtävän toteuttamiseen tutkimusluvan kunnalta. Arja kävi itse alustavia neuvotteluja ystäviensä kanssa haastatteluun osallistumisesta. Koska tässä kerättiin virallista tutkimusaineistoa, Katariina kirjoitti myös kirjeen tutkimuksesta, jonka Arja vei asumisyksikköön ja kävi sen avulla neuvotteluja tutkimushaastattelun järjestymisestä. Asukkaille annettiin kirje ja he saivat neuvotella asiasta läheistensä kanssa ennen osallistumispäätöksen tekemistä. Heidän nimiään tai asumisyksikön tai paikkakunnan nimiä ei mainita raportoinnissa tutkimuseettisten periaatteiden mukaisesti.

Ryhmähaastattelu sovittiin pidettäväksi syyskuussa 2013 asumisyksikön yhteistilassa. Siihen osallistuivat asumisyksikön neljä asukasta, Arja sekä hänen tutkijaparinsa Riitta-Elisa ja tutkija. Asukkaat olivat kaikki nuorehkoja naisia, jotka olivat muuttaneet kotoaan uuteen asumisyksikköön asumisharjoitteluun. Heidät pyydettiin osallistumaan keskusteluun kirjeellä, jossa kerrottiin tutkimuksesta ja siitä, että keskustelu äänitetään ja

2 Mikä on palvelusuunnitelma? -animaatio on katsottavissa Kehitysvammaliiton YouTube-kanavalla osoitteessa <https://youtu.be/6UZI1AFQN83A>

käytetään tutkimusaineistona ja että raportoinnissa keskusteluun osallistuneiden henkilöiden, paikkojen ja organisaation nimet anonymisoidaan. Keskustelu eteni Arjan kysymysten avulla. Riitta-Elisa ja tutkija osallistuivat myös keskusteluun ajoittain tuottamalla tarkentavia kysymyksiä ja rohkaistemalla Arjaa ja muita ryhmäläisiä puhumaan. Keskustelu on äänitetty ja Katariina kirjoitti puhtaaksi eli litteroi keskustelun.

Arjan kirjaamat tutkimuskysymykset:

- Mitä on tukiasuminen? Ja miten se toimii? Miten asumista tuetaan?
- Pystyykö jokainen asumaan yksin ilman vanhempien ja ystävien tukea?
- Onko se itsenäistymistä? Onko se itsenäistä asumista?
- Saavatko asukkaat lähteä yksin ulos esim. hoitamaan asioita kaupunkiin?
- Miksi pitää olla aina tiettyyn aikaan takaisin? Miksi pitää noudattaa tiettyjä kellonaikoja, kun tulee asuntoonsa?
- Voivatko ystävät käydä niin, että heidän ei tarvitse lähteä pois, kun on ruoka-aika?
- Ovatko asukkaat tyytyväisiä asumiseen tukiasunnossa? Viihtyvätkö he siellä? Kertomuksia asumisesta: asukkaiden mielipiteitä.
- Haluaisiko joku asua omassa kodissa itsenäisesti ilman tukihenkilöä?
- Miten kaupunki on mukana asumisessa? Maksaako Lahden kaupunki kaikki asumiskulut: sähkö, vesi, vuokra/yhtiövastike? Vai saako asukas asumistukea ja minkä verran = joutuuko asukas itse maksamaan asumisesta jotakin?

Kyseessä oli siis uusi kehitysvammaisten nuorten asumisharjoitteluyksikkö, johon asukkaat olivat muuttaneet samaan aikaan ja heille oli järjestetty myös muuttovalmennusta yhteisessä ryhmässä. Asumisyksikön kanssa samassa rakennuksessa oli myös ”autismisiipi”, jossa oli asuntoja autistisille henkilöille. Rakennuksen toisella puolella oli ruokala sekä tilat erityislasten aamu- ja iltapäivätoiminnalle. Asumisyksikköä kuvattiin nettisivuilla näin: ”Nuoria, asunnon tarpeessa olevia kehitysvammaisia on paljon. Palvelukodissa he voivat harjoitella taitoja, joita tarvitsevat voidakseen asua myöhemmin yksilöllisemmin.”

Arjan kanssa valmisteltiin esitystä joulukuussa 2014 pidettyyn kehitysvamma-alan järjestöjen hankeallianssin yhteisseminaariin ”Kokemuksen ja kumppanuuden voimalla” siten, että Katariina matkusti tapaamaan Arjaa ja Riitta-Elisaa. Tapasimme Arjan kotona ja katsoimme esityksen tietokoneelta ja Katariina toi Arjalle ryhmäkeskustelun kirjoitettuna paperille. Sovimme, että Arja lukee keskustelun läpi ja miettii, mitä hän haluaa tutkimustehtävästään erityisesti sanoa. Tampereen esityksessä keskustelimme näistä Arjan ajatuksista. Arjan aikaisemmista kirjoituksista otimme lähtökohdaksi nämä ajatukset:

Tukiasuminen ei ole itsenäinen asumismuoto, koska asukkaita valvotaan.
Jos lähdet jonnekin, aina pitää sanoa henkilökunnalle.
Se ei ole itsenäistä asumista.

Itsenäistä asumista on, kun asut omassa asunnossa eikä kukaan määrää menemisiäsi eikä tarvitse aina pyytää lupaa henkilökunnalta.
Mielestäni ei ole oikein, että henkilökunta määrää kellonajat.
Itsenäisesti asuva voi tulla asuntoonsa oman kellon mukaan ja liikkua vapaasti.

Tukiasuminen on mielestäni väärä ilmaisu, jos sanotaan, että se on itsenäistymistä.
Se on vähän niin kuin valvottua asumista eikä itsenäistä asumista.

6.6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Vaikka tutkimustehtävien hienojen tutkimusaineistojen analyysi on jäänyt valitettavan keskeneräiseksi, tutkimusryhmän työskentelystä on saatu kuitenkin myös hyviä tuloksia. Tutkimusryhmän jäsenet ovat olleet erittäin innostuneita tutkimuskumppaneita ja saaneet valmiuksia kysyä ja rohkeutta toimia omien oikeuksiensa puolustamiseksi. Tästä konkreettisena osoituksena on esim. se, että Anne, Sami ja Arja hakivat ja saivat Katariinan tukemana avustusta tietokoneen hankintaan Vammaisten koulutuksen ja työllistymisen tuki ry:n Tukilinjalta, josta kaikille kolmelle toimitettiin uudet kannettavat tietokoneet, Annelle ja Samille lisäksi yhteinen tulostin. Petrillä ja Irmelillä olikin jo omat tietokoneet käytössään. Työpajoissa keskusteltiin paljon siitä, miten mahdollisuus ja taito tietokoneen käyttämiseen on nykyisin todella tärkeä kansalaisen taito, koska niin paljon palveluita ja tietoa on saatavilla internetin välityksellä.

Tutkimusraportin kirjoittaminen PowerPoint-ohjelman avulla tutkimusryhmän työpajatyöskentelyn rytmittämänä tuotti samalla myös erittäin toimivan tavan esitellä tutkimusta seminaareissa ja konferensseissa. Ensimmäinen ”julkinen” esiintyminen pidettiin Kehitysvammaliiton tutkimusseminaarissa tammikuussa 2014, jossa kuulijoina oli akateemisia tutkijoita ja yliopisto-opiskelijoita ja tutkimuksemme sai hyvän vastaanoton. Suomen vammaistutkimuksen seuran kesäpäivillä Turussa Petri ja Irmeli olivat Katariinan kanssa esittelemässä tutkimusta ja myös siellä palaute oli hyvä. Arjan ja Riitta-Elisan sekä Annen ja Samin tutkimustehtävät olivat erityisesti esittelyssä hankkeen päätösseminaarissa Tampereella ”Kokemuksen ja kumppanuuden voimalla” -seminaarissa joulukuussa 2014.

Tutkimus on ollut mukana suomalaisessa akateemisen vammaistutkimuksen tiedeyhteisön kehittämisessä edellä mainituilla Vammaistutkimuksen kesäpäivillä ja tuonut näin järjestötoimijoita ja kehitysvammaisten omaa kokemusasiantuntijuutta mukaan tiedeyhteisöön, mikä on pioneerityötä suomalaisessa tutkimuskentässä. Kehitysvammaliitto on mukana myös pohjoismaisessa huippututkimusyksikössä Justice Through Education in Nordic Countries, joka sai NordForskin rahoituksen 2013–2018 yhteistyön organisointiin. Katariina on tässä tutkijaverkostossa esitellyt tutkimusryhmän työtä ja on saanut työstään paljon kiitosta ja huomiota. Näin voimme hyvällä syyllä sanoa, että Kansalaiskokemuksia-tutkimus on pohjoismaista huippututkimusta.

Onnistuneita valintoja hankkeen keskeinen tavoite oli tarkastella lähiyhteisöä kehitysvammapalveluissa. Kansalaiskokemuksia-tutkimusryhmässä lähiyhteisöihin liittyminen otettiin lähtökohdaksi työskentelytapojen rakentamisessa. Me Itse yhdistys on lähtökohteisesti jäsenilleen yksi ”lähiyhteisö”, omien asioiden ajamiseen ja yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen perustettu vertaisryhmä, ja ryhmään osallistuneilla yhdistyksen jäsenillä oli paljon yhteisiäkin kokemuksia yhdistyksen toiminnasta niin paikallistasolla kuin keskusjärjestön toiminnasta. Osallisuutta ja osallistumista sekä näille yhteisöissä rakentuvia esteitä ei voida tutkia yksilökeskeisesti, koska yleensä jokainen tarvitsee osallisuuden kokemiseen ja aitoon osallistumiseen kutsun muilta osallistujilta ja tunteen siitä, että on tervetullut. Vammaispalveluiden käytännöissä rakentuu paljon sellaisia yhteisöjä, joista palveluiden käyttäjät suljetaan ulos edelleen. Brittiläisen vammaisliikkeen slogan ”Nothing about us without us” – Ei mitään meistä ilman meitä – toimi myös tutkimusryhmän toiminnan lähtökohtana. Siksi ryhmään kutsuttiin työpari, jotka olivat läheisiä keskenään ja heillä oli näin tietty yhteinen kokemus lähiyhteisöstään. Edellisessä RATTI-hankkeen tutkimuksessaan Katariina (Hakala 2014) oli todennut, että vammaispalveluiden kulttuurisista käytännöistä on vaikea saada keskustelua aikaan, jos kutsu keskusteluun esitetään vammaispalveluiden käyttäjän taholta ja kun keskusteluun nostetaan

esiin heidän kokemuksiin epäkohdista vammaispalveluissa. RATTI-hankkeen tutkimuksessa syntyi asetelma, jossa palvelujärjestelmän edustajat ja ammattilaiset eivät vastanneet kutsuun tulla mukaan keskusteluun. Kansalaiskokemuksia tutkimuksessa parityöskentelyllä pyrittiin esittämään kutsu jo lähtökohtaisesti myös muille toimijoille lähiyhteisössä, jotta mahdollisimman paljon erilaisia, eri positioista lähteviä näkökulmia palvelujärjestelmään saataisiin mukaan ja sitoutumaan työskentelyyn jo heti alusta lähtien. Tästä saatiin erittäin rohkaisevia kokemuksia ja työskentelytapaa on hyvä kehittää edelleen.

Vammaispalveluiden kehittämiseen tarvitaan järjestelmätason ja kulttuuristen käytäntöjen tutkimusta, jossa ihmisten kokemukset ”vammauttavista” ja syrjivistä käytännöistä saadaan esiin ja keskusteltaviksi. Brittiläinen pitkän linjan vammaistutkija Jenny Morris on tuonut esiin, miten viimeisten 20 vuoden aikana on tapahtunut paljon parannuksia vammaisten elämässä ja sellaiset käsitteet kuten ”itsenäinen elämä”, ”käyttäjien mukaan ottaminen” ja ”yhteiskehittely” ovat tuottaneet todella uudenlaista ajattelutapaa vammaisten palveluihin. Yhdistyneenä viime aikojen taloudellisiin ongelmiin ja julkisten palveluiden leikkauksiin, näihinkin käsitteisiin on kuitenkin yhdistetty painotuksia, jotka ovat itse asiassa heikentäneet monien vammaisten henkilöiden osallisuuden ja osallistumisen mahdollisuuksia. Yksilökeskeinen näkökulma on usein kääntynyt myös vastuun ja avun käytäntöjen toteuttamisen siirtämiseen yksilön ja ”lähiyhteisön” tai ”vertaistuen” harteille ja julkisia, universaaleja palveluja on rapautettu. Morris painottaa ”kohtuullisten mukautusten” rakentamista järjestelmään niin, että ne nähdään myös kansantaloutta edistävinä ja työvoimaa edellyttävinä ja siis työllistävinä käytäntöinä. Hän puolustaa myös universaaleja, kaikille kansalaisille yhteisiä ja yhtenäisiä palveluita sekä palveluiden käyttäjien kanssa yhdessä tapahtuvaa palveluiden kehittämistä niin, että voidaan vastustaa yksityisten yritysten voitontavoittelun ensisijaisuutta. Tässä keskeisenä hän näkee edelleen sen korostamisen, että syrjintää ja epätasa-arvoa on mahdollista purkaa nostamalla esiin epäkohtia ja siirtämällä katse järjestelmään ja rakenteisiin sen sijaan, että yksilöitä diagnosoidaan ja vastuutetaan omista valinnoistaan. (Morris 2011.)

Yhdessä vammaispalveluiden rakenteiden ja kulttuuristen käytäntöjen tutkiminen niin, että kokemustutkijoiksi kutsutaan toimijoita monista positioista mahdollistaa myös epäkohtien esiin nostamisen syylistämättä yksittäisiä toimijoita ja ottamatta henkilökohtaisia ominaisuuksia tai valintoja kritiikin kohteeksi. Sen korostaminen, että toimimme kaikki osana oman lähiyhteisömme historiaa ja monenlaisten kulttuuristen perinteiden ohjaamina vapauttaa meidät tarkastelemaan myös omaa toimintaamme kriittisesti ilman syytöstä väärästä tai huonosta toiminnasta. Kritiikki ei ole negatiivisuutta vaan kehittämisen ennakkoehto. ■

JOKAINEN KYKENEE TEKE-
MÄÄN OMAA ELÄMÄÄNSÄ
KOSKEVIA PÄÄTÖKSIÄ. TOI-
SINAAN SIIHEN VOI KUITEN-
KIN TARVITA TUKEA. JAT-
KUVA KUUNTELUVASTUU ON
YMPÄRISTÖLLÄ, SAMOIN VAS-
TUU TOIMIA SEN POHJALTA,
MITÄ IHMINEN ELÄMÄLTÄÄN
TOIVOO.

7. PÄÄTÖKSENTEKOA TUKEVIEN TYÖVÄLINEIDEN KOEILU VAIKEASTI PUHEVAMMAISEN HENKILÖN KANSSA

KATJA BURAKOFF

7.1 TUETTU PÄÄTÖKSENTEKO MEILLÄ JA MUUALLA

Kehitysvammaisilla ihmisillä on kansainvälisten ihmisoikeussopimusten, YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen sekä sosiaalihuollon asiakkuutta ja vammaispalveluja koskevan lainsäädännön mukaan oikeus osallistua ja päättää itseään koskevista asioista sekä saada läheisiltään ja ammattilaisilta päätöksentekoon tarvitsemaansa tukea. Suomalaisessa oikeusajattelussa ja vammaisten ihmisten arjessa tuettu päätöksenteko on kuitenkin vielä varsin uusi termi. Käytännössä tuettua päätöksentekoa toteutetaan jo nyt kaikissa niissä tilanteissa, joissa vammaiset ihmiset otetaan jollain tapaa mukaan päätöksentekoon ja heitä autetaan tekemään omaa elämäänsä koskevia valintoja ja päättämään mahdollisimman itsenäisesti omista asioistaan.

Hankkeessa perehdyttiin ja analysoitiin sekä Suomessa että muualla maailmassa käytössä olevia asiakkaan päätöksentekoa tukevia toimintamalleja ja materiaaleja. Järjestelmätasolla tuettua päätöksentekoa on kehitetty erityisesti Iso-Britanniassa, Kanadassa, Australiassa sekä Ruotsissa. Näissä maissa on tuotettu mm. erilaisia tuetun päätöksenteon sopimuspohjia sekä eri kohderyhmille tarkoitettuja oppaita. Esim. Kanadassa tukihenkilön vastuut on määritelty tarkasti ja heidät on rekisteröity erityiseen rekisteriin (esim. Nidus). Suomessa Savon Vammaisasuntosäätiö on toteuttanut vuosina 2011–2014 RAY:n rahoittaman paikallisen hankkeen, jonka tavoitteena on ollut edistää tuetun päätöksenteon toteutumista kehitysvammaisten

henkilöiden arki-elämän tilanteissa sekä levittää ja juurruttaa tietoa erilaisista kommunikointimenetelmistä sekä tuetun päätöksenteon keinoista.¹

7.2 HANKKEESSA TOTEUTETTU TUETUN PÄÄTÖKSENTEON KOKEILU

Vammaispalveluissa ja palvelusuunnittelussa ollaan menossa kohti yhä yksilökeskeisempää ajattelua ja toimintaa, mutta kehittämisen varaa on vielä paljon. Osana hankkeen kehittämis-työtä Turussa toteutettiin toimintaympäristöanalyysi, jonka tulosten mukaan kehitysvammaiset asiakkaat voivat halutessaan osallistua omien palvelujensa suunnitteluun. Käytännössä sosiaalityöntekijöillä on kuitenkin hyvin vähän aikaa asiakastapaamisiin. Useimmiten palvelusuunnitelma laaditaan asiakasta edustavan henkilön välittämän informaation sekä sosiaalityöntekijöille toimitettujen asiakassuunnitelmien ja muiden kirjallisten dokumenttien pohjalta. Toimintaympäristön kartoitukseen liittyvissä haastatteluissa sosiaalityöntekijät toivat ilmi kehitysvammahuollossa yleisesti tehdyn huomion siitä, että omaiset voivat vaikuttaa hyvinkin paljon asiakasta koskeviin päätöksiin. Ääritapauksessa omaisen mielipide nousee keskusteluissa määrävimmäksi, ohi asiakkaan oman sekä henkilökunnan näkemyksen. Välttämättä asiakas ei itse uskalla omaisensa läsnä ollessa ilmaista omaa mielipidettään käsiteltävästä asiasta.

Kun sosiaalipalveluista vastaavia työntekijöitä haastateltiin, nostivat he keskeisenä kehittämistarpeena esiin tarpeen saada ”lisää taitoja kohdata asiakkaat ja kuulla heidän mielipiteitään”. Tarvittaessa asiakkaiden kuulemisessa käytetään erilaisia apuvälineitä, mutta työntekijät arvelivat tässäkin olevan vielä paljon kehitettävää. Toimintaympäristön analyysin perusteella vaikutti siltä, että vaikeimmin kehitysvammaisten, puhumattomien ihmisten päätöksenteon tukeminen koetaan erityisen vaikeaksi. Nämä asiakkaat tarvitsevat eniten harjoittelua ja rohkaisua päätösten tekemiseen ja työntekijät harjoitusta siihen, miten päätöksentekoa tuetaan. Vaikeimmin kehitysvammaiset ihmiset ovat kaikilla elämänsuunnitelmissaan riippuvaisia lähi-ihmisistään ja siitä, miten toiset ymmärtävät, tukevat ja osaavat tulkita heidän viestejään (Watson 2011). Myös lähi-ihmiset tarvitsevat lisää keinoja, joiden avulla he voivat ymmärtää paremmin, mikä heidän kehitysvammaiselle läheiselleen on tärkeää ja mitä asioita hän itse toivoo elämältään ja tulevaisuudeltaan.

Kun tuetun päätöksenteon pilottia ryhdyttiin suunnittelemaan, perehdyttiin ensimmäiseksi maailmalla käytössä oleviin tapoihin tukea kaikkein vaikeimmin vammaisten ihmisten päätöksentekoa niin arjessa kuin palvelujen suunnittelussakin. Hankkeen punaisena lankana oli alusta saakka ollut ns. yksilökeskeinen elämänsuunnittelu (YKS, engl. *person centered planning*). Tämän perusteella erityisen kiinnostavaksi osoittautui Englannissa, Itä-Lontoon yliopistossa sijaitseva The Rix Centre, joka kouluttaa lähiyhteisöjä ja tukihenkilöitä hyödyntämään yksilökeskeisen elämänsuunnittelun periaatteita sekä käyttämään kehitysvammaisen henkilön arjessa taltioitua videokuva, valokuvaa, puhetta ja tekstiä päätöksenteon tukemisen välineinä.²

The Rix Centerin kehittämän Multimedia Advocacy -toimintamallin tavoitteena on ottaa vaikeavammaiset ihmiset aktiivisesti mukaan oman elämänsä suunnitteluun ja antaa heille itselleen uusia välineitä kertoa elämästään, toiveistaan ja tarpeistaan sekä itselleen tärkeistä asioista. Työskentelystä syntyvästä materiaalista on mahdollista koota verkkopohjainen portfolio. Tätä tarkoitusta varten on kehitetty helppokäyttöinen, salasana suojattu sivustopohja. Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun keskiössä olevan vammaisen henkilön työskentelyn tukiverkostoon voi kuulua esim. omaisia ja ammattilaisia. Verkkoon kootun materiaalin ja sivuston kautta työskentelyyn osallistuvien ihmisten on helppo jakaa tietoa keskenään sekä täydentää ja päivittää

1 Savaksen Tuetusti päätöksentekoon -hankkeen verkkosivut
<http://www.savas.fi/kehittamistoiminta/tuetusti-paatoksenteen/tuetusti-paatoksenteen>.

2 The Rix Centren verkkosivut www.therixcentre.org

tietoa tarpeen mukaan. Työskentelystä syntyvän materiaalin avulla puhumaton henkilö voi esittää itsensä uusille ihmiselle ja välittää heille tietoa, jota he tarvitsevat hänen tukemisekseen.

7.3 KOKEILUJAKSON TOTEUTUS TURUSSA

Tuetun päätöksenteon kokeilujakso käynnistettiin syyskuussa 2013 yhteistyössä Turun kehitysvammaisten palveluista vastaavan Paletin kanssa. Paletin sosiaalityöntekijöiden toiveena oli, että pilotti kohdistettaisiin vaikeimmin kehitysvammaisiin, puhumattomiin asiakkaisiin, koska tämän kohderyhmän mielipidettä on usein kaikkein vaikeinta saada selville palveluita suunniteltaessa. Yhteisessä suunnittelukokouksessa sosiaalityön tiimi arvioi seuraavasti:

”Palvelusuunnitelmakokouksen puitteissa aika rajoittaa mahdollisuutta käydä läpi asiakkaan koko elämää, joten on tärkeää, että asiakkaan hyvin tuntevat ihmiset (vanhemmat ja yksiköiden työntekijät) selvittävät rauhassa etukäteen, millaisia toiveita ja tarpeita henkilöllä itsellään on oman elämänsä suhteen. Meillä on tunne, että lievästi kehitysvammaiset, puheella kommunikovat ihmiset saavat nykyisellään mielipiteensä ja toiveensa melko hyvin kuuluviin. Asiakkaan arkeen ja palvelusuunnitteluun olisi tärkeä saada lisää keinoja, jotka auttavat kuulemaan vaikeavammaisten, puhumattomien ihmisten omaa elämäänsä koskevia toiveita.”

Yhteistyökumppaniksi valikoitui yksi Turussa toimiva kehitysvammaisten asumispalveluyksikkö. Yksikön henkilökunta valitsi asiakkaistaan yhden kehitysvammaisen henkilön, jonka he kokivat tarvitsevan eniten tukea omien toiveidensa ja tarpeidensa ilmaisuun. Työskentelyn päähenkilöksi henkilökunta valitsi puhumattoman, vaikeasti liikunta- ja kehitysvammaisen aikuisen miehen.

Lisäksi henkilökunta nimesi keskuudestaan työntekijätiimin, joka oli innostunut kehittämistyöstä ja uuden, asukkaan osallisuutta vahvistavan toimintamallin kokeilusta. Tiimiin ilmoittautui kaksi yksikössä ohjaajana työskentelevää miestä. Työskentelyssä tarvittavien resurssien järjestämisestä vastasi asumispalveluyksikön esimies. Hän osallistui suunnittelupalaveriin ja mahdollisti sen, että kokeilussa mukana olleilla asumispalveluyksikön ohjaajilla oli mahdollisuus tehdä kehittämistyötä työaikansa puitteissa.

7.4 KOKEILUJAKSON TAVOITTEET JA MENETELMÄ

Kokeilujakson tavoitteena oli selvittää, miten Multimedia Advocacy -toimintamalli ja siinä käytettävät työvälineet soveltuvat suomalaiseen arkeen. Lisäksi tavoitteeksi asetettiin kerätä kokemuksia siitä, millä tavoin mallin ja sen työvälineiden avulla voidaan tukea puhuvamman ihmisen itsemääräämisoikeutta sekä saada esiin hänen vahvuutensa, toiveensa ja tarpeensa, myös palveluja suunniteltaessa.

Hankkeen suunnittelija osallistui The Rix Centren ja Itä-Lontoon yliopiston järjestämään 12 viikkoa kestäväan, Multimedia Advocacy -toimintamallia laajasti käsittelevään verkko-opetukseen. Multimedia Advocacy -toimintamallissa hyödynnetään yksilökeskeisen elämänsuunnittelun periaatteita. Materiaalia kerätään kehitysvammaisen ihmisen arjessa ja se voi olla muodoltaan esim. taltioitua videokuvaa, valokuvaa, puhetta tai tekstiä. Materiaali suunnitellaan, kuvataan ja kootaan yhdessä kehitysvammaisen henkilön kanssa. Päähenkilö itse päättää, mitä asioita kuvataan ja miten sekä mitä materiaalia valitaan lopulliseen tuotokseen. Työskentelystä syntyvä tuotos voi olla esim. kuvitettu tarina henkilön elämästä tai hänelle tärkeistä tapahtumista, hänen taitojaan ja vahvuuksiaan kuvaava CV, yksilöllinen kuvallinen portfolio tai henkilökohtainen tuki- ja palvelusuunnitelma. Yhdessä kootun materiaalin avulla henkilö voi kertoa itselleen tärkeistä asioista ja toiveistaan. Hän voi myös kertoa, millaista tukea hän toivoo arjessaan sekä itselleen tärkeiden asioiden saavuttamisessa. Koottua tietoa täydennetään ja päivitetään tarpeen mukaan,

esim. kun ihminen muuttaa ja tarvitsee tuekseen uusia ihmisiä. Työskentelyllä tuetaan myös ihmisen omaa osallisuutta esim. erilaisissa kokouksissa. Osallistuminen on helpompaa, kun asiat on esitetty vaikkapa kuvallisesti ja itselle ymmärrettävässä muodossa.

Työskentelyn myötä henkilön läheiset ja ammattilaiset oppivat uuden tavan työskennellä yhteistyössä tukea tarvitsevan kumppaninsa kanssa sekä harjaantuvat käyttämään vammaisen ihmisen kanssa samaa teknologiaa mitä suurin osa ihmisistä nykyään käyttää sosiaalisten suhteidensa ylläpitämiseen (vrt. sosiaalinen media, kuvien ja videoiden jakaminen ja niiden avulla kertominen).³

Englannissa yksilökeskeisen, kuvallisesti toteutetun elämänsuunnittelun työkaluna on käytetty mm. helppokäyttöistä Klikin-verkkopalvelua, jonka kehittämiseen on osallistunut myös Kehitysvammaliiton Oppimateriaalikeskuksen Tikas-työryhmä. Suomessa Klikin-palvelua on käytetty pääasiassa erilaisten oppijoiden kanssa. Verkkopalvelun avulla oppilaat ovat tuottaneet itse uutta tietoa ja jakaneet omaa osaamistaan toisille erilaisille oppijoille. Verkkoon rakennetut tuotokset, ns. Wikit, rakentuvat tekstin lisäksi vahvasti kuvalliselle ilmaisulle, jolloin toteutus on mahdollista kirjoitustaidosta riippumatta. Kaiken tiedon voi myös puhua ja jakaa verkkopalvelussa äänitiedostona (musiikki, puhe tai ääni). Työskentelyssä syntyviin Wikeihin voi liittää myös kuvia, piirustuksia, videoita, liitetiedostoja ja linkkejä. Klikin-palvelun lisäksi Englannissa on kehitetty myös muita kaupallisia ja ei-kaupallisia verkossa olevia vastaavia palveluita (mm. MultiMe, In-Folio, iPlanIT, Acting Up Multimedia). Koska käytettävissä oli suomenkielinen Klikin, valittiin se kokeilujaksolla kokeiltavaksi verkkopalveluksi ja testattavaksi YKS-työvälineenä.⁴

Anna wikille nimi
A A A aA
Kirjaudu ulos!

Kirjoita wikille oma otsikko

Minulle tärkeät ihmiset

HARRASTUKSINI

TÄSTÄ MINÄ PIDÄN

Minä, E.

TÄSTÄ MINÄ EN PIDÄ

KOMMUNIKOINTI

APUVÄLINEET

klikin

Lähetä virheraportti tai tietoa väärinkäytöstä.

The W2ID Project is funded with the support of the European Commission. This publication reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

HENKILÖKOHTAINEN PORTFOLIO KLIKIN-VERKKOPALVELUSSA.

³ Multimedia Advocacy -menetelmän verkkosivut www.multimediaadvocacy.com.

⁴ Suomenkielinen Klikin-verkkosivusto <http://fin.klikin.fi/>.

7.5 KOKEILUN ALKU: ESIMIEHEN JA TYÖNTEKIJÖIDEN AJATUKSIA

Kokeilua aloitettaessa asumispalveluyksikön esimies kuvaili ajatuksiaan tuetusta päätöksenteosta ja sen toteutumisesta asumisyksikön arjessa seuraavasti:

”Tuettu päätöksenteko näkyy meillä niin, että asukkaiden kanssa yhdessä mietitään mahdollisuuksia. Joidenkin kohdalla se on sitä, että valitaan, kumpi paita laitetaan tänään päälle. Jonkun kohdalla se on esimerkiksi päivä- tai työtoimintapaikan kartoitusta. Järjestämme mahdollisuuden tutustua erilaisiin paikkoihin. Asiat voivat olla pieniä tai isoja, mutta asukkaille merkityksellisiä.”

Päätösten tekemisen tukemisen haasteita arjessa hän valotti seuraavasti:

”Haasteenamme on se, että työskentelemme vaikeasti vammaisten parissa. Asukkaamme ei välttämättä osaa ilmaista mielipidettään asiasta, jota hän ei ymmärrä. Haasteenamme ovat usein myös omaiset, jotka kuvittelevat tietävänsä asian parhaiten. Joskus asukkaan oma mielipide on eri kuin omaisen ja silloin hoitaja on erittäin tärkeässä diplomaatin virassa.”

Kokeiluun osallistuneet työntekijät perustelivat työskentelyyn valitsemaansa asukasta seuraavasti:

”E on aktiivinen ja avoin persoona. Hänen kanssaan on suhteellisen helppo kommunikoida, koska hän ymmärtää asioita hyvin. E:n oma ilmaisu on kuitenkin hyvin rajoittunutta”.

”Toivon että tämä työväline vahvistaisi E:n käsitystä itsestään ja siitä, mitä kaikkea hänen elämässään on. Samoin ulkopuolisenkin silmin.”

”E:lle projektin hyöty on ainakin se, kun hän menee johonkin uuteen paikkaan, esim. päivätoimintaan. Tällöin ohjaajat/hoitajat saavat hänestä selkeän ja ytimekkään kuvauksen heti alussa.”

Omaa osallistumistaan ja mahdollisia hyötyjä itselleen työntekijät arvioivat seuraavasti:

”Multimediatyöskentelyn hyötyjä meille ovat ainakin E:n ja hänen elämäänsä tarkempi tutustuminen ja oppiminen. Jatkossa voimme myös miettiä, olisiko muille asukkaillemme käyttöä vastaavasta menetelmästä.”

”Uskoisin, että materiaalin välityksellä E:n elämä konkretisoituu vielä enemmän meidän työyhteisölle. Tiedämme hyvin minne E menee ja mitä hän tekee. Asiat jäävät meille kuitenkin aika pintapuolisiksi, koska emme ole itse monessakaan mukana. Materiaalin avulla näemme, ilman mielikuvituksemme tuotetta, minkälaisia esim. nämä tilanteet missä emme ole läsnä, ovat.”

7.6 TYÖSKENTELYN ETENEMINEN

Pilottijaksoon sisältyi kolme tapaamista, joissa hankkeen suunnittelija oli mukana. Muutoin kokeiluun osallistuneet työntekijät toimivat ns. etäohjauksen (suunnittelija tavoitettavissa puhelimitse ja sähköpostilla) turvin ja työskentelivät arjessa itsenäisesti. Asumisyksikön esimies vastasi siitä, että osallistuvat työntekijät saivat valokuvata ja videokuvata sekä työstää materiaalia työajan puitteissa. Heti kokeilun aluksi keskusteltiin hankkeen mahdollisuudesta ja kiinnostuksesta käyttää syntyvää materiaalia osana hankkeen loppuraportointia.

Kolmannessa, kokeilujakson päättävässä tapaamisessa päähenkilö E, hänen isänsä ja omahoitajansa, asumisyksikön esimies sekä toinen jaksoon osallistuneista työntekijöistä kokoontuivat tutustumaan työstettyyn materiaaliin. Työryhmä tutustui yhdessä osallistujien tuottamaan kuvalliseen profiiliin, johon oli koottu valokuvia E:lle tärkeistä ihmisistä ja tekemisistä, asioista, joista hän pitää ja ei pidä sekä apuvälineistä, joita hän arjessaan tarvitsee. Kuvien avulla keskusteltiin päähenkilön elämässä tällä hetkellä tärkeistä asioista sekä siitä, mitkä asiat E:n elämässä ovat tällä hetkellä hyvin ja mihin asioihin hän mahdollisesti haluaisi muutosta. Kuvallinen profiili käytiin läpi kuva kuvalta. Osa valokuvista sekä kaikki videot oli kuvattu kokeilujakson aikana, mutta lisäksi mukana oli runsaasti E:n isän toimittamaa kuvamateriaalia. E osallistui keskusteluun aktiivisesti, vastasi muiden osallistujien kuvista esittämiin kysymyksiin (kyllä tai ei) ja totesi 'huomenna' asioihin, joita hän haluaisi tehdä isän kanssa tulevana viikonloppuna (esim. mennä mökille, käydä Hesburgerissa syömässä tai katsoa yhdessä televisiosta) tai myöhemmin asumisyksikössään tai päivätoiminnassa (esim. käydä uimassa, piirtää jne.). Profiilista puuttui vielä joitakin E:lle tärkeiden ihmisten tai asioiden kuvia, kuten kuvat kahdesta tutuksi tulleesta taksikuskista sekä ostosreissuilla tärkeästä harrastuksesta, hedelmä- ja pokeripelien pelaamisesta. Asumisyksikön työntekijöille sekä taksikuski tärkeänä ihmisenä että hedelmä- ja pokeripelien pelaaminen tärkeänä tekemisenä olivat uutta tietoa. Tapaamisessa keskusteltiin myös siitä, että E:lle tärkeitä piirustusharrastusta ja musiikin kuuntelua voisi mahdollistaa enemmän myös asumisyksikön arjessa. Näiden asioiden mahdollistamiseen E:n isällä oli valmiita vinkkejä työntekijöille. Tapaamisen päätteeksi isä pyysi salasanat ja tunnukset, joiden avulla he voivat esitellä kerättyä materiaalia mm. E:n siskolle. Isä pohti materiaalin hyödyntämistä myös muissa yhteyksissä, mutta arveli, että esim. palvelusuunnitelmapalaverissa ei varmastiakaan olisi aikaa perehtyä tällä tarkkuudella E:n elämään.

Kokeiluun osallistuneet työntekijät kuvasivat kokeilua onnistuneeksi ja mielenkiintoiseksi. Heidän näkemyksensä mukaan kokeilujaksosta oli hyötyä sekä E:lle että heille itselleen. Jakson tärkeimmäksi asiaksi työntekijät nostivat sen, että E sai kokea olevansa tärkeä henkilö omassa

104

yhteisössään ja hänen arkeensa tuli vaihtelua ja uusia asioita. Työntekijöiden arvioiden mukaan E myös nautti työskentelystä. Lisäksi työntekijät arvioivat suhteensa E:hen syventyneen yhteisen työskentelyn aikana, työntekijöiden oppiessa tuntemaan häntä aiempaa paremmin. Työskentelyä suunniteltiin jatkettavan edelleen siten, että E:n profiiliin lisätään uusia asioita sitä mukaa, kun niitä tulee hänen elämässään vastaan. Yhteistyö työntekijöiden ja E:n isän välillä toimi hyvin, joten kuvapankkia voidaan jatkossakin työstää ja täydentää yhteistyönä.



TYÖSKENTELYÄ YHDESSÄ.

Työskentelytapoja arvioitaessa todettiin, että hankkeen suunnittelijalla oli kokeilujakson käynnistäjänä tärkeä rooli etenkin kokeilun alkuvaiheessa, mutta muuten työskentely (kuvaaminen, Klikin-työkalun käyttö) onnistui itsenäisesti. Työkalu koettiin helppokäyttöisenä, näppäränä ja konkreettisenä. Sen myös todettiin tarjoavan monia muitakin mahdollisuuksia, joita ei tämän jakson aikana ehditty kokeilla (mm. musiikin lisääminen). Parannusehdotuksina työkaluun toivottiin mahdollisuutta lisätä myös pelkkää tekstiä ilman kuvaa.

Kokeilujaksoon osallistuneiden työntekijöiden mukaan työkalu oli helppokäyttöinen ja toimiva, ja se soveltuisi oikein hyvin käytettäväksi myös muiden asumisyksikön asukkaiden kanssa. Pilottijakson jälkeen ja omaa kokemusta työvälineistä kerryttäneenä kokeiluun osallistuneet työntekijät arvelivat voivansa itse kouluttaa muita yksikön työntekijöitä työkalun käyttöön. Työvälineen kautta voidaan työntekijöiden arvioiden mukaan myös perehdyttää uusia työntekijöitä siihen, millainen persoona E on ja mitä asioita on hyvä tietää ja ottaa huomioon hänen kanssaan toimiessa. Edelleen vastaavanlaisen esittelyn voisi jatkossa työntekijöiden mukaan tehdä muistakin asukkaista.

7.8 KOKEILUN JÄLKEEN: ESIMIEHEN AJATUKSIA KOKEILUJAKSOSTA

Asumisyksikön esimiehen mukaan pilottijakso oli erittäin mielenkiintoinen. Hankkeen suunnittelijan antama ohjaus oli toimivaa ja tarpeellista, sillä uuden työkalun opettelu vaatii aina jonkinlaista ohjausta. Suunnittelijan käynnistäjän roolia esimies piti todella tärkeänä, jopa välttämättömänä. Työskentelyä rytmittivät etukäteen jaksolle sovitut ”välietapit” eli yhteiset tapaamiset. Tätä myötä työskentely eteni sovitusti ja aikataulussaan. Työryhmän pientä kokoa esimies piti hyvänä ratkaisuna, sillä aikataulujen yhteensovittaminen oli aika ajoin haasteellista jo pienelläkin porukalla. Varsinaisesti työkalun konkreettista käyttöä esimies ei kokenut voivansa arvioida, koska oli itse osallistunut työskentelyyn ainoastaan katseluoppilana.

Työskentelyn antia itse päähenkilö E:lle esimies arvioi todella suureksi. E sai oman äänensä kuuluviin ja saattoi ylpeänä esitellä työskentelystä syntyneitä tuotoksia ja tuloksia niin isälleen kuin muillekin sukulaisilleen. Työskentelyn myötä E sai myös tuntumaa kokonaan uudelleenlaiseen työskentelyyn tietokoneella ja verkossa, sillä tämä ei ole osa E:n

jokapäiväisiä toimia kotona tai työpaikalla. Esimiehen arvioiden mukaan työskentelyä tul-
laan jatkossa hyödyntämään mm. päivittämällä nyt toteutettuun kokonaisuuteen lisää asioita
sitä mukaa kun elämässä tulee vastaan joko uusia asioita tai asiat muuttuvat. Nyt toteutettu ja
edelleen jatkossa laajentuva E:n oma ”portfolio” voi tulla hyödynnettäväksi esim. tilanteessa,
jossa E aloittaa uuden harrastuksen ja haluaa siellä kertoa itsestään muille osallistujille sekä
ohjaajille. Koostettu tieto mahdollistaa E:n itsensä esittelyn. Lisäksi esimies arvioi, että työ-
skentelyn tuotoksista voi olla hyötyä myös tilanteessa, jossa asumisyksikköön tulee töihin uusi
opiskelija, joka voi tutustua E:hen ensisijaisesti näiden materiaalien välityksellä.



E JA OHJAAJAT TYÖSTÄMÄSSÄ E:N HENKILÖKOHTAISTA PORTFOLIOTA.

Työskentelyn hyötyjä asumisyksikön näkökulmasta esimies tiivistä seuraavasti:

*”Hoitajat ovat perehtyneet tämän työkalun käyttöön ja työskentely on varmasti avartanut heidän-
kin näkemystään siitä, miten asioita voi esittää uudella tavalla. Myös uutta tietoa E:n elämästä on
tullut meidän tietoon isän haastattelujen ja yhteistyön merkeissä. Tämän työkalun käytön opettelu
antaa varmasti lisäarvoa hoitajien työlle jatkossa. Se voi toimia myös hyvänä työkaluna uuteen asuk-
kaaseen tutustuessa jatkossa. Sitä voi käyttää tulohaastattelun tavoin uuden asukkaan muuttaessa.”*

Asumisyksikössä suunniteltiin jatkossa työskentelymenetelmän hyödyntämistä myös muiden
asukkaiden kanssa. Tässä kohtaa esimies puntaroi käytettävissä olevia resursseja, erityisesti
tarvittavaa työaikaa.

*”Haaveena olisi tehdä muillekin asukkaille vastaava itsestä kertova esitys. Valitettavan usein aika-
pula vain on esteenä. Kaiken arjen tuoksinassa on vaikea löytää aikaa tälle työlle. Mutta sekin on
asennekysymys! Aikaa kyllä löytyy jos sitä vain järjestää sitä varten. Kun käyttö sujuu hoitajiltamme
hyvin, voi tämän tyyppisen työskentelyn nähdä myös uudenaikaisena yhteistyön välineenä esim. työ-
keskusten kanssa. Yhdessä tekeminen heidän kanssaan antaa varmasti uusia näkökulmia asioihin.”*

7.9 PALETIN TYÖNTEKIJÖIDEN AJATUKSIA TYÖSKENTELYN TULOKSISTA

Kehitysvammaisten palveluista vastaavan Paletin työryhmän (sosiaalityöntekijät, palveluoh-
jaajat) mielestä kokeilujakso vaikutti onnistuneelta. Klikin-työkalun avulla puhevammainen
ihminen pystyi kertoman omasta elämästään ja osallistumaan aiempaa aktiivisemmin hänen
asioitaan käsittelevään kokoukseen omassa yhteisössään. Paletin työntekijät arvioivat, että mate-
riaali voisi tuoda myös palvelusuunnitelmapalaveri- ja ohjauskeskusteluihin uuden välineen keskustella asiakkaalle
tärkeistä asioista sekä selvittää, millaisia toiveita hänellä on tulevaisuutensa suhteen. Paletin
työryhmän arvioiden mukaan tämä edellyttäisi asiakkaan ympäristöltä, hänet hyvin tuntevilta

ihmisiltä, huolellista ennakkovalmistautumista. Vammaisen ihmisen läheiset ja hänen kanssaan työskentelevät henkilöt voisivat kartoittaa etukäteen yhdessä päähenkilön kanssa asumiseen liittyviä toiveita ja erilaisia vaihtoehtoja voisi vaikkapa käydä yhdessä kuvaamassa. Lisäksi henkilön kommunikointia ja hänen ilmaisussaan ja ymmärtämisessä tarvitsemaa tukea voisi aiempaa paremmin havainnollistaa videoiden avulla.

Työryhmä toivoi, että mikäli materiaalia ja sen sisältöjä ollaan kehittämässä eteenpäin, vammaisten ihmisten palveluista vastaavia tahoja kuultaisiin jatkokehittelyssä. Kehittämisessä ja sisällöissä voisi ottaa huomioon esim. palvelujen suunnittelussa läpi käytävät osa-alueet. ■

8. ONNISTUMISIA JA HAASTEITA

MINNA HARJAJÄRVI

8.1 ONNISTUMISET YKSILÖTASOLLA

Hankkeen keskeisimmät vaikutukset olivat yksilötason vaikutuksia, toiset pienempiä, toiset suurempia. Yleisesti ottaen mukana olleet kehitysvammaiset ihmiset voimaantuivat, saivat lisää itseluottamusta ja heidän itsetuntemuksensa lisääntyi. Ihmiset tulivat aiempaa tietoisemmiksi omista vahvuuksistaan, taidoistaan ja osaamisalueistaan sekä niistä asioista, mitä muut ihmiset heidän persoonassaan ja toiminnassaan arvostavat. He rohkaistuivat kertomaan omia mielipiteitään ja ottamaan kantaa siihen, millaisiin asioihin he itse haluavat elämässään muutoksia ja miksi. Työskentelyllä onnistuttiin vahvistamaan uskoa omiin kykyihin ja mahdollisuuksiin sekä siihen, että asiat voivat muuttua toivottuun suuntaan.

Hankkeessa onnistuttiin menestyksekkäästi kokeilemaan ja edelleen kehittämään kehitysvammaisten ihmisten kanssa työvälineitä, jotka vahvistivat palvelujen käyttäjien omaa ääntä ja tarjosivat heille apuvälineitä oman elämänsä pohtimiseen. Työvälineiden avulla saatiin menestyksekkäästi tuettua myös vaikeasti puhevammaisen henkilön äänen kuulumista, omia pohdintoja ja päätöksentekoa. Hankkeessa mukana olleiden kehitysvammaisten ihmisten tietoisuus omista oikeuksista ja mahdollisuuksista lisääntyi. Tässä auttoivat mm. vertaisryhmätoiminta, yhteistoinnallinen tutkimus sekä hankkeen järjestämät tilaisuudet ja koulutukset. Tutkimusryhmän yhteisessä työskentelyssä onnistuttiin yhdistämään monenlaisia kokemusasiantuntijoiden näkökulmia, ja löydettiin iloa ja innostusta yhteiskehittelyyn. Lisäksi ryhmässä saatiin onnistumisen kokemuksia yhdessä opiskelusta sekä tutkimusmenetelmien ja tutkimisen harjoittelusta.

Konkreettiset muutokset olivat pääosin vastaamista ihmisten itsensä esittämiin muutostoiveisiin, joita edistettiin hankkeen aikana askel kerrallaan. Lähiyhteisöihin liittymisen näkökulma oli vahvasti läsnä. Työskentelyssä panostettiin mm. siihen, että ihmisillä olisi aiempaa paremmat mahdollisuudet tehdä arjessa merkityksellisiksi koettuja asioita, kuten päästä aiempaa useammin harrastamaan tai tapaamaan ystäviä. Hankkeen

työskentelyllä tuettiin mm. muuttoa itsenäisempään asumismuotoon, oman opiskelualan ja -paikan löytämistä sekä uusien mielekkäiden roolien löytämistä yhteisössä. Tällaisia rooleja olivat mm. laavuopas, työ- ja päivätoimintakeskuksen vierasisäntänä toimiminen sekä asukastoimikunnan aktiivijäsen. Merkittävä onnistuminen olivat myös kokemusasiantuntijoille löytyneet roolit muiden apua tarvitsevien henkilöiden tukena: He tukevat muita kehitysvammaisia ihmisiä liittymään ja osallistumaan erilaisiin tapahtumiin ja toimintaan, ovat apuna esim. kauppaostosten tekemisessä tai tietokoneen käytössä.

Kun kehitysvammaisten ihmisten kanssa tehtiin yksilökeskeistä suunnittelua, havaittiin, että heidän oli äärimmäisen vaikea toivoa itselleen mitään sellaista mistä heillä itsellään ei ollut konkreettista kokemusta. Ihmiset siis toivoivat itselleen useimmiten sitä mitä heillä jo oli. Tämän vuoksi kehitysvammaisille ihmisille tarjottiin aktiivisesti uusia kokemuksia oman mielipiteen muodostamisen tueksi. Ryhmäläisille tarjottiin tilaisuuksia tutustua erilaisiin kotikaupungin tarjoamiin mahdollisuuksiin. Kokeilut olivat onnistuneita. Työskentelyn aikana tutustuttiin jääkiekosta innostuneen nuoren miehen johdolla jääkiekkoseuran toimintaan, järjestettiin laavuista ja retkeilystä kiinnostuneen miehen johdolla ulkoiluretkiä, tehtiin useamman ihmisen intresseissä ollutta musiikkia sekä työstettiin mm. draaman keinoin ihmisten ajatuksia elämästään nyt ja tulevaisuudessa, yhdessä vammattomien nuorten kanssa.

Ryhmässä mukana olleiden ihmisten elinpiireissä tapahtui monipuolistumista. He sekä löysivät itselleen uusia kiinnostuksenkohteita että vahvistivat osallistumistaan jo olemassa oleviin merkityksellisiin asioihin. Kerätyn palautteen ja lähityöntekijöiden havaintojen perusteella voimaantumisen ja itsetuntemuksen paraneminen näkyvät ihmisissä eri tavoin, mutta muutokset ovat nähtävissä kaikkien kohdalla. Yksilötasolla löydettiin ja tehtiin näkyväksi niitä asioita, joista ihmiset olivat erityisen innostuneita ja joiden kautta heille voitaisiin löytää yhteyksiä myös vammattomiin ihmisiin, esim. muut luontoharrastajat, jääkiekkoseuran fanit. Mukana olleet kokemusasiantuntijat mm. solmivat uusia ihmissuhteita, löysivät parisuhteen ja kehittivät sosiaalisia taitojaan. Ryhmäläisissä heräsi myös kiinnostusta osallistua toimintaan, josta heillä ei ollut aiempaa kokemusta (esim. kaupungin järjestämä kurssitoiminta).

Kehitysvammaisten ihmisten valmiudet olla osallisina oman arkensa ja palvelujensa suunnittelussa paranivat. He harjaantuivat itse arvioimaan omaa avun ja tuen tarvettaan, ja esittivät omia ratkaisuehdotuksiaan siihen, millä tavoin heidän tarvitsemansa apu ja tuki olisi parasta järjestää. Nämä ajatukset kuultiin ja tarvittavaa apua ja tukea räätälöitiin ihmisten toiveiden mukaisesti. Ihmisten omaa osallisuutta ja määrittelyvaltaa heidän palvelujensa suunnittelussa ja toteutustavoissa onnistuttiin vahvistamaan. Koska ihmisten elämässä tapahtui muutoksia heidän toivomaansa suuntaan, voidaan arvioida, että heidän elämänlaatunsa parani työskentelyn vaikutuksesta.

Lähiyhteisöihin liittymisen näkökulmasta hanke onnistui tuomaan yhteen kehitysvammaiset ja vammattomat nuoret. Yhteinen työskentely avasi näköaloja siihen, kuinka yhdenmukaisia nuorten ajatukset elämästä, huolista, peloista, toiveista ja tulevaisuudesta lopulta ovat – olipa sitten vammaa tai ei. Nuoriso- ja vapaa-ajanohjaajaopiskelijat kokivat, että työskentelyssä he tutustuivat kehitysvammaisiin nuoriin yhdenvertaisina ikätovereina ja ennen kaikkea yksilöinä, ei ensisijaisesti kehitysvammaisina asiakkaina. Työskentelyllä onnistuttiin murtamaan vammattomien nuorten ennakkoluuloja kehitysvammaisia ihmisiä kohtaan. Lisäksi työskentely osoitti turhiksi opiskelijoiden pelot siitä, etteivät he osaa toimia kehitysvammaisten ihmisten kanssa tai puhua heille.

Tutkimusharjoitukset lähiyhteisöissä auttoivat tutkimusryhmäläisiä näkemään palvelujärjestelmän kokonaisuutta sekä esittämään kysymyksiä ja pyytämään selvityksiä heitä pohdituttaneista asioista. Osa tutkimusryhmäläisistä sai tukea omien tietokoneiden hankintaan, mikä mahdollistaa heille lähiyhteisöihin liittymisen myös verkkoympäristöissä. Eräs ryhmäläisistä

alkoi kyseenalaistaa vuosia jatkuneen avotyön tekemistä, ja ryhtyi yhdessä työtoiminnan ohjaajan kanssa selvittämään mahdollisuuksiaan työllistyä palkkatyöhön. Varsinaisen tutkimusryhmätyöskentelyn jälkeen osa jatkoi edelleen omien kokemustensa kirjaamista sekä omien oikeuksien ja omaan elämään vaikuttavien asioiden selvittämistä. Tutkimusryhmässä tapahtui lisäksi aktivoitumista omasta terveydestä huolehtimisesta sekä vaikuttamisesta yhteisiin asioihin, mistä esimerkkinä oli yhden ryhmäläisen asettuminen ehdolle Me Itse ry:n puheenjohtajavaalissa.

8.2 ONNISTUMISET PERHEIDEN KANSSA

Kehitysvammaisten ihmisten kohdalla perhe ja läheiset näyttelevät elämässä usein hyvin merkittävää roolia, minkä vuoksi perheet otettiin mukaan työskentelyyn jo varhaisessa vaiheessa. Perheiden tietämys erilaisista vaihtoehdoista, palveluista ja niiden järjestämismahdollisuuksista lisääntyi työskentelyn myötä. Perheet harjaantuivat käyttämään yksilö- ja perhekeskeisiä työvälineitä oman elämänsä jäsentämisen tukena ja soveltamaan niitä omaan arkeensa. Työvälineiden kokeilu oli palautteen perusteella onnistunut: Työskentelymenetelmät ja -välineet toivat perheiden omat ajatukset esiin, perheet kokivat tulevaisuutta kuulluksi ja johtavansa itse oman asiansa käsittelyä ja pohtimista. Perheiltä saadun palautteen perusteella valitut menetelmät ja välineet tukivat perheitä oman elämän jäsentämisessä. Lisäksi perheet kokivat saaneensa työskentelystä eräänlaisen pysähtymisen mahdollisuuden: he keskittyivät pohtimaan, miltä perheen elämä kokonaisuutena sillä hetkellä näyttää.

Vaikka monen perheen kohdalla työskentelyn alkuvaiheessa syntyi mielikuva siitä, että asiat olivat todella huonosti, kykenivät perheet työskentelyn edetessä tarkastelemaan tilannettaan myös siitä näkökulmasta, mitkä asiat ovatkin hyvin ja missä asioissa perheen arki toimii. Kuulluksi tulemisen kokemus auttoi perheitä kääntämään katsetta myös positiivisiin asioihin ja olemassa oleviin voimavaroihin. Kun perheiden kanssa pohdittiin ratkaisuja heidän havaitsemiinsa muutostarpeisiin, päästiin keskustelemaan konkreettisista, joskus pienistäkin ratkaisuehdotuksista, jotka voisivat tuoda helpotusta perheen arkeen. Ongelmakeskeisestä puheesta ratkaisukeskeiseen keskusteluun ja työskentelyyn pääseminen oli perheiden kanssa merkittävä onnistuminen.

Perheiden yhteen tuominen ja vertaistuen mahdollistaminen oli yksi hankkeen onnistumisista. Perheet kokivat saaneensa vertaistuesta paljon. Omien ratkaisujen pohtimisessa perheitä auttoi tieto siitä, mitä joku muu perhe oli vastaavassa tilanteessa tehnyt ja miten asia oli heidän kohdallaan saatu ratkeamaan. Hankkeen roolina oli tässä kohtaa paitsi tuoda perheet yhteen, myös tarjoilla näkökulmia muualla Suomessa ja maailmalla tehdyistä ratkaisuista. Onnistumisena voi pitää myös sitä, että kiireistä huolimatta perheet sitoutuivat työskentelyyn erittäin hyvin eikä poissaoloja tapaamisista juurikaan ollut. Erään vanhemman sanoin: *”Paikalle jaksoi ja halusi aina tulla, vaikka työpäivän jälkeen olisi väsyttänytkin. Tiesi, että tapaamisesta lähtee kuitenkin pää ja sydän keventyneenä”*.

Keskeinen onnistuminen jo asumispalvelujen piirissä asuvien nuorten ja heidän perheidensä kanssa tehdyssä työssä oli nuorten, heidän vanhempiensa ja asumisen ohjaajien tuominen samaan keskusteluun. Ilman työskentelyä vanhemmat olisivat todennäköisesti keskustelleet sekä nuoren että asumisen ohjaajien kanssa, mutta erikseen. Käytetyssä työskentelymallissa nuori itse oli aina paikalla ja pääosassa hänen asioistaan käytävissä keskusteluissa. Vaikeasti puhevammaisen henkilön kohdalla multimedian hyödyntäminen auttoi häntä tuomaan omat näkemyksensä yhteiseen keskusteluun. Valittu työskentelymenetelmä mahdollisti kehitysvammaisen ihmisen, hänen perheensä ja asumisen ohjaajien yhteisen keskustelun, jossa kaikkien näkemykset kirjattiin tasavertaisesti ylös. Ratkaisuja pohdittaessa pyrittiin huomioimaan kaikkien näkemykset, pääpainon ollessa kuitenkin siinä, mitä nuori itse ajatteli elämästään ja miten hän näki parhaaksi ratkaista jonkun itseään pohdituttavan asian.

Perheiden ymmärrys ja osaaminen liittyen yksilökeskeiseen suunnitteluun ja toimintakulttuuriin lisääntyi.

Työskentelyssä onnistuttiin muodostamaan kuvaa siitä, millaisia voisivat olla nuoren kohdalla parhaat ratkaisut nyt ja tulevaisuudessa. Perheiden kanssa päästiin hyvään vuoropuheluun, joka teki näkyväksi toisaalta vanhempien lapselleen toivomia asioita, toisaalta nuoren omia ajatuksia elämästään sekä näissä näkemyksissä mahdollisesti olevia eroavaisuuksia. Osa vanhemmista ryhtyi myös aktiivisesti pohtimaan omaa rooliaan itsenäistyneen lapsensa elämässä. Vanhemmat pohtivat mm. sitä, millä tavoin heidän lapsensa käsitys kodin järjestyksen ylläpitämisestä saattaakin erota heidän omastaan.

8.3 ONNISTUMISET TYÖYHTEISÖ- JA JÄRJESTELMÄTASOLLA

Lähityöntekijätasolla keskeisimmät onnistumiset saatiin työskentelystä asumispalveluyksiköiden työntekijöiden kanssa. Asumispalvelujen ohjaajat osallistuivat aktiivisesti keskusteluihin yhdessä nuoren ja hänen vanhempiensa kanssa. Ohjaajat saivat tietoa ja käytännön kokemusta siitä, mistä yksilökeskeisessä ajattelussa, suunnittelussa ja toiminnassa on kyse. Ohjaajien tietotaito yksilö- ja perhekeskeisen suunnittelun menetelmistä lisääntyi, ja heillä on hyvät edellytykset hyödyntää tätä osaamista jatkossa myös muiden asiakkaiden kanssa. Työskentely lisäsi ohjaajien tietoa ja ymmärrystä niin nuorten kuin heidän vanhempiensa ajatuksista, huolista ja ratkaisuja kaipaavista ongelmakohdista arjessa. Lisäksi työntekijät raportoivat oppineensa tuntemaan asiakkaitaan paremmin samoihin koulutuksiin osallistumisen ja yhteisen työskentelyn myötä. Tiedon lisääntymisen myötä yksilöllinen räätälöinti avun ja tuen järjestämisessä, sen sisällöissä ja toteutusmuodoissa parani. Vaikeasti puhevammaisen henkilön kanssa toteutetussa tuetun päätöksenteon kokeilussa asumisen ohjaajat saivat lisäksi kokemusta multimedian hyödyntämisestä ja sen tarjoamista mahdollisuuksista henkilön päätöksenteon ja oman äänen vahvistamisen tukena.

Asumispalveluyksiköiden ohjaajien tapaan myös sosiaalityöntekijät ja palveluohjaajat saivat tietoa ja koulutusta yksilökeskeisestä toimintakulttuurista ja sen menetelmistä. Lisäksi he saivat tietoa kansainvälisistä malleista, joilla on saatu hyviä tuloksia sosiaalityön ja palveluohjauksen asiakaslähtöisyyden kehittämisessä. Sosiaalityöntekijöiden ja palveluohjaajien kanssa työskentelyllä onnistuttiin tukemaan heidän oman työnsä tarkastelua ja jäsentämistä. Yhteisen työskentelyn kautta syntyi kokonaiskuva sosiaalityön ja palveluohjauksen keskeisistä vahvuuksista ja kehittämiskohteista työntekijöiden näkökulmasta. Vaikka kuvaus tuotettiin vain yhden työyhteisön kanssa, kertoivat havainnot yleisemminkin sosiaalityön ja palveluohjauksen tilanteesta suomalaisessa palvelujärjestelmässä. Työntekijät kokivat yhteisen työskentelyn tarjonnan mahdollisuuden tarkastella omaa työtä ajan kanssa, mihin ei arkityössä koettu olevan riittävästi mahdollisuuksia. Työskentelyn myötä syntyneestä jäsenyyksestä koostettiin kehittämissuunnitelman runko, mutta työskentelyssä ei päästy sen pidemmälle organisaatiomuutosten tuomien haasteiden vuoksi.

Järjestelmätasolla keskeisin onnistuminen oli hankkeen myötävaikutuksesta syntynyt Lahden vammaispalvelujen kokeilu, jossa perustettiin oma tiimi vastaamaan kehitysvammaisten lasten ja nuorten sosiaalityöstä ja palveluohjauksesta. Tiimin toiminnan käynnistäminen perustui havaintoon siitä, että tulevaisuudessa asiakkaiksi on tulossa melko paljon nuoria ja heidän asioidensa käsittely, palvelujen järjestäminen ja jatkopolkujen pohtiminen esim. peruskoulun jälkeen tarvitsee merkittäviä panostuksia myös järjestelmän puolelta. Alustavat kokemukset uuden tiimin toiminnasta ovat lupaavia.

Kokemusasiantuntijatoiminnalla luotiin kahteen pilottikuntaan toimintamalli, joka on kuntien hyödynnettävissä jatkossakin. Lahden kaupunki ilmaisi jo alkuvaiheessa kiinnostuksensa

hyödyntää hankkeessa toiminutta kokemusasiantuntijaryhmää kaupungin palvelujen suunnittelussa, kehittämisessä ja toteutuksessa myös hankkeen jälkeen. Hankkeen jälkeen ryhmäläiset ovat osallistuneet erityisesti itsenäisen asumisen tuen, päiväaikaisen toiminnan ja vapaa-ajan toiminnan kehittämiseen, ja toimineet kehitysvammaisten ihmisten äänenä palvelujen suunnittelussa ja niiden kehittämisessä. Kokemusasiantuntijaryhmäläiset toimivat myös vammaispalvelujen esittelijöinä, kun Lahden kaupunki ottaa vastaan palveluihin tutustuvia vieraita.

Tutkimusryhmän jäsenet ovat olleet innokkaita esittelemään tutkimuksiaan sekä ryhmän toimintaa. Heillä on apunaan ryhmän tuottama PowerPoint-esitys, joka taipuu monenlaisten esitelmien käsikirjoitukseksi. Ryhmää on kutsuttu kertomaan toiminnastaan mm. Kehitysvammaliiton koulutustapahtumiin. Lisäksi tutkimuskumppanuuden metodologia on herättänyt kiinnostusta myös kasvatustieteen, vammaistutkimuksen ja sosiaalitieteiden tutkijayhteisöissä.

8.4 HANKKEEN HAASTEET

Merkittävimmäksi haasteeksi muotoutui hankekokonaisuuden laajuus. Asetettuja tavoitteita ei kyetty riittävästi rajaamaan ja konkretisoimaan, minkä seurauksena tavoitteiden mittaaminen ja seuranta eivät onnistuneet toivotulla tavalla. Toinen keskeinen haaste muotoutui hankkeen rahoitusmallista, joka oli täysin uudenlainen, 3+2 vuotta. Hanke oli suunniteltu 5-vuotiseksi, jollaisena sitä lähdettiin myös toteuttamaan. Toimintoja ei kyetty rakentamaan niin, että ne olisivat olleet mielekkäällä tavalla toteutettavissa sekä 3- että 5-vuotisinä prosesseina. Hankkeen rahoituksen määritettyä lopulta 4-vuotiseksi, jouduttiin vielä kertaalleen tekemään uudet suunnitelmat hankkeen viimeiselle toimintavuodelle.

Hanke ajoittui erittäin turbulenttiseen aikaan. Kehitysvammapalvelut ovat olleet viime vuodet muutoksessa, samoin kuin koko sosiaali- ja terveyssektori. Tämä näkyi myös kuntakumppaneiden kanssa tehtävässä yhteistyössä, odotuksissa ja mahdollisuuksissa viedä kehittämistyötä osaksi arkityötä. Mm. sote-uudistus, vammaislainsäädännön uudistustyö, itsemääräämisoikeuslainsäädännön valmistelu, kehitysvammaisten asumisohjelma (KEHAS) sekä sosiaalihuoltolainsäädännön uudistustyö vaikuttivat konkreettisesti kuntiin. Uudistuksissa nähtiin kehittämisen näkökulmasta mahdollisuuksia ja tarttumapintoja, mutta ne vaikeuttivat systemaattista, pitkäjänteistä kehittämistyötä. Suurten muutosten tekeminen tilanteessa, jossa kukaan ei tiedä, millä tavoin alan keskeiset kysymykset tullaan lähitulevaisuudessa ratkaisemaan, ei ole mielekästä eikä turhaa työtä haluta tehdä. Hankkeen aikana tunnelma oli odottava ja epävarma: mitä kannattaa kehittää nyt, mitä vasta siten, kun kokonaiskuva uudistuksista ja niiden vaatimuksista on selvillä.

Kuntakumppaneiden ja hankkeen kehittämistoiminnan tarpeet ja tavoitteet eivät kaikilta osin kohdanneet. Kumppanuussopimusten tekovaiheessa ei ollut riittävästi tietoa organisaatioiden tilanteista ja valmiuksista osallistua kehittämistyöhön. Kun yhteistyöstä keskustellaan aiheiden tasolla, on vaikea rakentaa riittävän konkreettista yhteistä ymmärrystä siitä, mitä hankkeen kehittämistyö tulee olemaan ja miten se ”istuu” osaksi kumppanuusorganisaation kokonaisuutta sekä palvelee heidän kehittämistavoitteitaan. Esim. samanaikaisesti käynnissä oleva organisaatiouudistus voi olla mahdollisuus, mutta se voi myös tuottaa akuutteja kehittämistarpeita, joihin ei hankkeen keinoin kyetä vastaamaan.

Sosiaalityön ja palveluohjauksen tilanne vaikuttaa kriittiseltä. Systemaattisen kehittämistyön mahdollisuudet tilanteessa, jossa resurssipula ja epävarmuus tulevasta haittaavat konkreettisesti arkista työtä, työajan ei koeta riittävän edes perustehtävien hoitamiseen ja käynnissä on samanaikaisesti organisaatiouudistus, ovat vähäiset. Työntekijät kokevat kuormitusta, kiirettä ja riittämättömyyden tunnetta. Ajanpuutteen ja taloudellisten säästöpainoiden vuoksi yksilölliseen työskentelyyn ei koeta jäävän riittävästi aikaa.

Hankkeessa päädyttiin lopulta kokeilemaan yhteistoiminnallista kehittämistä yhdessä vammaisten lasten ja nuorten perheiden sekä asumisyksiköiden ohjaajien kanssa, ilman sosiaalityöntekijöitä ja palveluohjaajia.

Hankkeen alkuvaiheessa kehitetyn interaktiivisen palvelusuunnitelmatyökalun tavoitteena oli lisätä asiakaslähtöisyyttä konkreettisen palvelusuunnitelman tekemisessä. Työkalu kehitettiin verkkopohjaiseksi niin, että asiakas pääsee itse näkemään oman palvelusuunnitelmansa sekä kirjaamaan siihen omat näkemyksensä. Kun työvälineen kehittämistyö aloitettiin, ei riittävän perusteellisesti selvitetty kuntien tarpeita ja mahdollisuuksia sen käyttöönotolle. Ensisijainen vaatimus kunnissa käyttöön otettaville järjestelmille on, että ne ovat keskenään yhteensopivia. Sosiaalipalvelujen näkökulmasta keskeisin yhtymäpinta on suhteessa terveydenhuoltoon, missä käytetään laajalti Effica-tietojärjestelmää. Viime vuosina on ollut kehitteillä Effica-tietojärjestelmän kanssa yhteensopiva ns. Sosiaali-Effica, jonka on tarkoitus vastata palveluohjauksen tarpeisiin. Interaktiivista palvelusuunnitelmatyökalua pidettiin ajatuksen tasolla hyvänä, mutta sen pilotointi ja laajempi kokeilu kariutui sen yhteensopimattomuuteen muiden asiakastietojärjestelmien kanssa.

Myös hankkeen toteuttajaorganisaatiossa elettiin muutosten aikaa. Hanketiimin kokoonpano muuttui kahteen kertaan, ensimmäisen kerran hankkeen ensimmäisen vuoden jälkeen, jolloin tiimiin tuli kaksi uutta jäsentä ja yksi henkilö siirtyi toisiin tehtäviin. Toinen muutos tiimin kokoonpanossa tuli ns. optiovuotia koskevan rahoituspäätöksen varmistuttua vuoden 2013 lopussa, jolloin hankkeen projektipäällikkö ja toinen suunnittelija siirtyivät toisiin tehtäviin hankkeen rahoituksen vähentyessä. Hankkeen aikana organisaatiossa valmisteltiin organisaatiouudistusta, joka vaikutti kaikkien työntekijöiden tekemään työhön, jaksamiseen sekä työskentelyilmapiiriin.

Hanketyön aikajänne on toiminnan vaikutusten osoittamisen kannalta haastava. Jo aikaisemmat hankkeet ovat osoittaneet, että hankkeiden suurimmat vaikutukset saattavat olla nähtävissä vasta muutaman vuoden päästä hankkeen päättymisestä. Tällöin hanke ei kuitenkaan enää ole niitä seuraamassa eikä raportoimassa. Hankkeen päättyessä on usein liian aikaista yrittää arvioida vaikutuksia, saati toiminnan vaikuttavuutta. Toiminta muuttuu hitaasti, erityisesti järjestelmätasolla. Myös yksilötasolla prosessit saattavat olla todella pitkiä, alkaen itsetuntemuksen lisääntymisestä ja itsetunnon vahvistumisesta konkreettisiin muutoksiin toiminnassa ja arkielämässä. ■

9. POHDINTAA

MINNA HARJAJÄRVI

9.1 KOKEMUSASIAANTUNTIJATYÖ

Hankkeessa kokeillun vertaisryhmätoiminnan perusteella voidaan todeta, että vaikka ryhmät koostuivat kehitysvammaisista henkilöistä, kehitysvammaisuutta merkittävämmät ryhmäläisiä yhdistävät tekijät löytyivät lopulta muista asioista, mm. yhteisestä kiinnostuksesta musiikin tekemiseen tai vaikuttamistoimintaan, samankaltaisista elämänvaiheista tai jaetuista ihmissuhdekokemuksista. Ryhmissä keskusteltiin paljon myös vammaisten ihmisten asemasta yhteiskunnassa, heidän mahdollisuuksistaan ja arjessa kohtaamistaan haasteista, mutta varsinaiset ryhmää yhdistävät tekijät löytyivät pääosin muista, vammaisuuteen liittymättömistä asioista. Edelleen kun vertaisryhmätoimintaa laajennettiin vammaisten ja vammattomien nuorten yhteiseksi toiminnaksi, havaittiin, että myös tästä ryhmästä syntyi vertaisryhmä, jota ei myöskään määritellyt vammaisuus tai sen puuttuminen. Sen sijaan osallistujia yhdistivät nuoruuteen ja varhaiseen aikuisuuteen liittyvät pohdinnat, samankaltaiset elämäntilanteet ja -vaiheet. Kehitysvammaiset ja vammattomat nuoret puntaroivat mielessään hyvin samanlaisia kysymyksiä, tulevaisuutta, unelmia, pelkoja, parisuhteita ja oman paikan löytymistä ympäröivässä yhteiskunnassa.

Hankkeessa havaittiin, että kehitysvammaisten ihmisten voi olla vaikea unelmoida ja asettaa tavoitteita elämälleen. Syynä ei ole se, että ihmisten taidot eivät tähän riittäisi, vaan kyse on rakenteiden ja järjestelmän kyvyttömyydestä tukea ihmisiä näissä prosesseissa. Konkreettisen kokemuksen puute eri vaihtoehtoista vaikeuttaa unelmointia ja sen hahmotamista, millaista elämää itse haluaa elää ja millaisia asioita saavuttaa. Paitsi että kehitysvammaiset eivät tiedä riittävästi erilaisista vaihtoehtoista, eivät he välttämättä ole myöskään riittävän tietoisia omista oikeuksistaan kansalaisina. Hankkeen kokemusten perusteella YKS-menetelmää hyödyntämällä sekä aktiivisella vaihtoehtojen ja mahdollisuuksien tarjoamisella voidaan erittäin menestyksekkäästi tukea ihmisten voimaantumista, oman polun ja elämäntavan löytämistä. Konkreettisten asioiden ja muutostoiveiden esiintuonti mahdollistaa niihin tarttumisen ja vahvistaa kehitysvammaisen ihmisen asemaa oman elämänsä

ohjaksissa. YKS-menetelmä soveltuu erittäin hyvin myös asioiden pohtimisessa, ymmärtämisessä sekä päätösten ja valintojen tekemisessä tukemiseen. Työskentelyn tuloksena syntyi henkilökohtaisia onnistumisen ja elämässä eteenpäin pääsemisen tarinoita sekä uusia rooleja osallistuvina ja yhteisiin asioihin vaikuttavina aktiivisina kansalaisina.



KUVA: TIMO PYLVÄNÄINEN / EXCELLA PHOTO

Tutkimusryhmän työskentelyssä lähtökohtana olivat ryhmän jäsenten arkielämän käytännöt, ns. tavallinen elämä, osallisuuden mahdollisuudet ja reunaehdot, joita he tutkivat omista kokemusasiantuntijan näkökulmistaan käsin yhdessä vastaavan tutkijan kanssa. Kollektiivisen tutkimuksen kohteena olivat yksilöiden sijaan osallisuus sekä osallistuminen lähiyhteisöjen elämään täysivaltaisena kansalaisena. Hypoteesina oli, että yhteiskuntarakenteissa ja ympäristöissä on edelleen vammaisia ihmisiä ulossulkevia käytäntöjä. Työskentelyssä keskityttiin työskentelytavan ja tutkimusharjoitusprosessien yhteiskehittelyyn sekä prosessin dokumentointiin ja kuvaamiseen. Hankkeessa kokeillut yhteistutkimisen ja -kehittämisen prosessit ovat vielä varsin uusia vammaispalveluissa ja niiden käytännöissä. Näiden työskentelytapojen toimivuudesta saatiin hankkeen aikana vahvaa näyttöä.

9.2 LÄHIYHTEISÖIHIN LIITTYMINEN

Työskentely kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä kanssa avasi hankkeessa monenlaisia näkökulmia kehitysvammaisten ihmisten sosiaalisen liittymisen tukemiseen. Koska lähiyhteisö on aina subjektiivinen kokemus, tulee liittymistä tukevia ratkaisuja pohtia yksilöllisesti. Sosiaalisen liittymisen mahdollistamiseksi on tärkeää pohtia, mitkä ovat kyseisen ihmisen vahvuudet ja mielenkiinnon kohteet sekä sitä, millaista käyttöä vahvuuksille voisi lähiyhteisössä olla ja missä henkilö voisi luoda suhteita muihin, samoista asioista kiinnostuneisiin ihmisiin. Näitä mahdollisuuksia pohdittaessa tulee aktiivisesti

tarkastella myös muita kuin erityisesti kehitysvammaisille ihmisille suunnattuja foorumeita ja harrastusryhmiä. Sosiaalisen liittymisen näkökulmasta tärkeää on saattaa yhteen ihmisiä, jotka ovat kiinnostuneet samoista asioista tai samojen asioiden hyväksi toimimisesta. Kohtaamiset mahdollistavat ihmissuhteiden solmimisen. Usein ihmissuhteet syntyvät luontevimmin tilanteissa, joissa ihmisillä on yhteisiä mielenkiinnon kohteita ja heitä yhdistäviä tekijöitä. Kehitysvammaisuus sinällään ei välttämättä riitä yhdistäväksi tekijäksi, vaan moni kehitysvammainen ihminen kaipaa ystäviä muista kuin kehitysvammaisista ihmisistä. Toiset puolestaan arvostavat ennen kaikkea vertaistensa seuraa. Näin ollen yhtä oikeaa tapaa ja mallia ratkaista sosiaalisen liittymisen kysymyksiä ei ole.

Palveluja kehitettäessä tulisi aiempaa painokkaammin arvioida niiden tuloksellisuutta myös sen pohjalta, kuinka hyvin ne tukevat ihmisten sosiaalista liittymistä. Tukevatko ne ihmisten omaa pärjäämistä, heidän omia verkostojaan ja toimintaansa, ylipäätään elämää myös palvelujen ulkopuolella? Vai muotoutuuko palveluista ihmisten koko elämä niin, että ne näyttelevät pääosaa ihmisten elämässä, tehden ihmisistä jopa itsestään riippuvaisia? Mitä enemmän luontaisia verkostoja ja ihmissuhteita kehitysvammaisilla ihmisillä on, sitä vähemmän riippuvaisia he ovat ns. virallisesta, maksetusta tuesta. Toimiva sosiaalinen verkosto eritasoisine ihmissuhteineen voi jopa vähentää ihmisten palvelujen tarvetta, sillä apua ja tukea voi saada myös luontaisista verkostoista, esim. ystäviltä, läheisiltä tai muilta kehitysvammaisilta henkilöiltä.

Koska sosiaalisen liittymisen yksi keskeisiä kulmakiviä ovat läheiset ja merkitykselliset ihmissuhteet, tulisi näiden tukemiseen kiinnittää kehitysvammaisten ihmisten saamassa tuessa aiempaa enemmän huomiota. Apu ja tuki sosiaaliseen liittymiseen tulisi nähdä palveluissa yhtä merkittävänä tukimuotona kuin konkreettisempi apukin. Monet kehitysvammaiset ihmiset tarvitsevat tukea ihmissuhteiden solmimiseen, niiden ylläpitämiseen sekä ylipäätään sosiaalisten tilanteiden ”pelisääntöjen” ymmärtämiseen. Sosiaalisen liittymisen tukemisessa on tärkeää keskustella siitä, millaisia sosiaalisia normeja on olemassa ja miten ihmiset yleensä käyttäytyvät. Jos ihminen ei ole koskaan aiemmin osallistunut vaikkapa rock-konserttiin, ei hän voi tietää, millä tavoin hänen odotetaan siellä toimivan.

Sosiaalisen liittymisen ja ihmissuhteiden pohtimisen voi aloittaa yhdessä ihmisten kanssa tarkastelemalla sosiaalista verkostoa ja keskustelemalla siitä, millaista tukea ihminen kokee tarvitsevansa ihmissuhteiden ylläpitämisessä ja solmimisessa. Hankkeessa lähiyhteisöihin liittymistä pohdittiin mukana olleiden kehitysvammaisten ihmisten kanssa seuraavien apukysymysten kautta:

1. Miltä sosiaaliset suhteet näyttävät? Ketkä ovat tärkeitä ihmisiä ja miksi? Kenen kanssa henkilö mielellään viettää aikaansa? Onko ihmisiä, jotka ovat tärkeitä mutta joihin henkilö ei tällä hetkellä pidä yhteyttä? Millä tavoin jo olemassa olevia ihmissuhteita ja niiden ylläpitoa voitaisiin tukea? Miten voitaisiin mahdollistaa uusien ihmissuhteiden syntymistä ja uusien ihmisten tapaamista?
2. Mistä asioista ja tekemisestä henkilö on kiinnostunut? Mitä hän tekee mielellään? Mikä asiassa tekee siitä mieluisaa, mistä siinä on kyse? Millaisia asioita voitaisiin tarjota kokeiltavaksi, mistä hän voisi olla kiinnostunut tai kiinnostua?
3. Mitä vahvuuksia kyseisellä henkilöllä on? Missä asioissa hän on erityisen hyvä? Millaisia taitoja ja vahvuuksia hänellä on? Millä tavoin hän voisi näitä taitoja ja vahvuuksia hyödyntää? Millaisten asioiden tekemisessä ne pääsisivät todella oikeuksiinsa? Voisiko hän itse olla jollekulle muulle avuksi? Missä voitaisiin tarvita hänenkaltaistaan ihmistä?

4. Mitä mahdollisuuksia lähiyhteisö ja -ympäristö tarjoavat? Millaista elämää lähiyhteisössä vietetään? Millaisia tapahtumia ja toimijoita siellä on? Millaisia mahdollisuuksia ja vaihtoehtoja alue tarjoaa osallistumiseen ja liittymiseen? Miten niitä voitaisiin kyseisen henkilön kohdalla hyödyntää? Ketä tunnetaan? Ketkä ovat alueen aktiiviset toimijat? Ketkä voisivat auttaa?
5. Millaista apua ja tukea kyseinen henkilö tarvitsee ihmissuhteissa ja sosiaalisessa liittymisessä? Millaisissa asioissa hän on taitava? Onko hänellä erityisen hyvä kyky aistia muiden mielenliikkeitä ja tunnetiloja? Mitkä ovat hänen vahvuutensa muiden ihmisten kanssa toimimisessa? Missä erityisesti hän tarvitsee apua? Millaiset tilanteet voivat olla hänelle vaikeita ja miksi?
6. Millaisia yksilöllisiä ratkaisuja tehdään? Mitä tehdään, mitä kokeillaan, miten edetään? Pitääkö vielä selvittää jotakin lisää? Millaiset ratkaisut voisivat parhaiten tukea henkilöä sosiaalisessa liittymisessä?

9.3 SOSIAALITYÖ JA PALVELUOHJAUS – PERHEIDEN NÄKÖKULMA

Hankkeen havaintojen perusteella yhteistyö palveluista vastaavien viranhaltijoiden ja vammaisten lasten ja nuorten perheiden välillä toimii melko huonosti. Palveluja suunniteltaessa ja niistä keskusteltaessa perheet kokevat, etteivät he tule kuulluksi eivätkä kohdatuiksi. Perheiden oma asiantuntemus heitä koskevissa asioissa alistetaan asiantuntijavallalle. Kokemus siitä, että perheet ja viranhaltijat työskentelisivät yhdessä yhteisten päämäärien eteen, jää perheiden mukaan sanahelelinäksi. Hankkeen kokemusten mukaan se, miten hyvin tai huonosti yhteistyö palveluohjaajan tai sosiaalityöntekijän kanssa sujuu, vaikuttaa kuitenkin erittäin paljon perheen elämänlaatuun.

Kohdatuksi tulemisen tärkeyttä ei voi liiaksi korostaa. Vaikka hankkeessa ei päästy kiinni perheiden palvelukokonaisuuksien muuttamiseen, kokivat perheet hyötyneensä työskentelystä. Perheiden palvelusuunnittelun tueksi kehitetty Hyvän elämän palapeli tuki perheitä omien tilanteiden pohtimisessa, avasi näköaloja tarjolla oleviin mahdollisuuksiin ja tarjosi perheille mahdollisuuden pohtia sitä, mikä heitä arjessa parhaiten auttaisi. Työskentelyn merkitystä tiivistäen, *”joku antaa aikaa, keskustelee, kuuntelee ja yrittää apuna pohtia, miten joissain asioissa voisi päästä eteenpäin”*. Työskentelyllä päästiin myös irti ”negatiivisuuden kierteestä”, tilanteesta, jossa toimimattomiksi koetut asiat korostuvat ja arjessa hyvin olevia asioita on vaikea nähdä. Hyvän elämän palapelin työstämisessä vaikeimmaksi koettiin perheen vahvuuksien ja hyvin olevien asioiden pohtiminen. Kun niitä lopulta tunnistettiin, kokivat perheet nämä havainnot useimmiten hyvin voimaannuttaviksi.

Merkittävä havainto oli, että perheet kaipaavat apua ja tukea myös oman tilanteensa jäsentämiseen ja asioiden pohtimiseen, eivät pelkästään palvelujen järjestämiseen ja niistä keskustelemiseen. Nykyisillä resursseilla ja toimintakäytännöillä tämä tuki jää kuitenkin hyvin vähäiseksi. Jos palvelujärjestelmä ei kykene mahdollistamaan perheille tätä tukea, tulee pohtia, millä tavoin tähän perheiden tarpeeseen voidaan vastata. Perhekeskeisen suunnittelun välineet voivat olla avuksi, mutta useinkaan väline ei yksinään ole riittävä, vaan tarvitaan ihmistä esittämään kysymyksiä ja tukemaan keskustelua. Hankkeessa kokeiltu fasilitointimalli, jossa perheiden pohdintoja tuettiin hanketiimin toimesta, oli onnistunut. Fasilitaattorin, ”helpottajan”, roolissa parhaiten toimii henkilö, joka on palveluista riippumaton ja jolla ei ole ns. valta-asemaa suhteessa perheeseen: Hän ei siis voi päättää, myönnetäänkö perheelle jotakin palvelua

vai ei. Fasilitaattorin roolissa keskeistä on tukea perheiden omia pohdintoja, esittää kysymyksiä ja auttaa perheitä valmistautumaan varsinaiseen palvelujen suunnitteluun. Palvelujärjestelmän ja palveluvalikoiman tuntemus on kuitenkin eduksi. Mitä hankalampaan tilanteeseen perhe ja viranomaiset ovat ajautuneet, sitä merkittävämpi on ulkopuolisen fasilitaattorin rooli.

Työskentelyssä havaittiin myös, että perheet keskittyvät usein oman tilanteensa pohittamiseen sijaan suoraan palvelujen hakemiseen. Perheet eivät luota palvelujen suunnittelusta vastaaviin viranomaisiin, vaan kokevat tarvetta harjaantua itse palvelujärjestelmän ammattilaisiksi. Perheet kokevat tarvetta tuntea itse järjestelmän läpikotaisin – tietää palvelumuodot ja tuntea niihin oikeuttavat perusteet, hallita lainsäädännön, osata käyttää oikeita termejä ja hakea suoraan tiettyjä palveluja ja tukitoimia. Tässä kohdin perheiden omaa ääntä vahvistavat työvälineet auttavat perheitä keskittymään oman arkinsa pohtimiseen.

Perheet kokevat, etteivät tarjolla olevat palvelut joustaa tarpeiden mukaan eivätkä perheet voi juurikaan vaikuttaa siihen, miten heidän tuen tarpeisiinsa vastataan. Perheille tulisi antaa enemmän mahdollisuuksia johtaa omaa prosessiaan ja mahdollisuuksia vaikuttaa siihen, millä tavoin heidän saamansa apu ja tuki järjestetään niin, että se auttaa parhaiten kyseistä perhettä. Tämä edellyttää järjestelmän joustavoittamista, irrottautumista tiukoista palvelumalleista ja enemmän mahdollisuuksia tarpeista lähtevään yksilölliseen räätälöintiin. Palvelujen ja tukitoimien seurantaan tarvitaan työkaluja, joiden avulla saadaan esiin se, miten hyvin perheiden arki toimii ja missä määrin tukipalvelut vastaavat perheiden tarpeisiin. Hyvän elämän palapeli on yksi työväline palvelujen laadun varmistamiseen.

9.4 TUETTUA PÄÄTÖKSENTEKOA JA ARKITIETOA PALVELUJEN SUUNNITTELUN POHJAKSI

Jokaisella on oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon, myös omien palvelujensa suunnitteluun ja niistä päättämiseen. Vaikeasti puhevammaisen henkilön kohdalla hänet päivittäin kohtaavilla ihmisillä ja heidän asennoitumisellaan vuorovaikutukseen, kommunikointiin ja ihmisen mielipiteen ilmaisun mahdollistamiseen on erittäin suuri merkitys kyseisen henkilön elämänlaadulle. Kehitysvammaisten ihmisten kanssa työskentelevät työntekijät kokevat usein ihmisten omien ajatusten ja näkemysten esiin saamisen kaikkein haastavimmaksi tehtäväksi juuri vaikeimmin kehitysvammaisten, puhumattomien ihmisten kohdalla.

Hankkeessa toteutettiin vaikeasti puhevammaisen henkilön kanssa tuetun päätöksenteon kokeilu, johon osallistuivat päähenkilön itsensä lisäksi hänen isänsä ja asumisen ohjaajansa. Kokeilussa koostettiin Klikin-työvälineen avulla yksilökeskeisen suunnittelun tuloksia sähköiseen muotoon, eräänlaiseksi henkilökohtaiseksi portfolioiksi. Työskentely teki näkyväksi henkilön omia ajatuksia ja näkemyksiä, jotka edelleen toimivat tuen järjestämisen ja palvelujen suunnittelun pohjana. Työskentelyllä onnistuttiin tukemaan henkilön omaa mielipiteen ilmaisua sekä osallistumista häntä koskevien asioiden käsittelyyn. Kokeiluun osallistuneet työntekijät kokivat työvälineen konkreettiseksi, monikäyttöiseksi ja käteväksi, ja sitä suunniteltiin jatkossa käytettäväksi myös muiden asukkaiden kanssa. Työvälineen katsottiin vastaavan myös uusien työntekijöiden perehdytystarpeisiin, sillä se koostaa tiiviiseen muotoon keskeiset asiat kyseisestä henkilöstä ja hänen tuen tarpeistaan.

Kokeiluun osallistuneet asumisen ohjaajat nostivat merkittävimmäksi asiaksi päähenkilön kokemuksen siitä, että hän koki itsensä tärkeäksi henkilöksi omassa yhteisössään. Työskentelyn myötä päähenkilön arkeen tuli vaihtelua ja uusia asioita, minkä lisäksi hän voimaantui ja sai uuden välineen mielipiteensä ilmaisuun. Työntekijät arvioivat oppineensa tuntemaan päähenkilöä aiempaa paremmin, mikä rakentaa pohjaa myös tukipalvelujen räätälöinnille ja palvelujen suunnittelulle. Palvelujen suunnittelusta vastaavat sosiaalityöntekijät

ja palveluohjaajat kokivat arvokkaaksi sen, että arjessa oli käynnistetty pohjatyon tekeminen päähenkilön omien mielipiteiden esiin saamiseksi. Työkalun avulla päähenkilö pystyy heidän näkemyksensä mukaan osallistumaan aiempaa aktiivisemmin myös hänen asioitaan käsitteleviin kokouksiin. Työvälineen katsottiin tukevan myös palvelusuunnitelmapalaveriinkin osallistumista, koska se auttaa keskustelemaan asiakkaalle tärkeistä asioista sekä mahdollisista tulevaisuuden toiveista. Tätä keskustelua pohjustamaan tarvitaan yksilökeskeistä suunnittelutyötä arjessa, henkilön itsensä ja hänet hyvin tuntevien ihmisten kesken.

9.5 YHTEISTYÖ LÄHEISTEN JA PALVELUISSA TYÖSKENTELEVIEN TYÖNTEKIJÖIDEN VÄLILLÄ

Kehitysvammaisten ihmisten asioissa heidän itsensä lisäksi keskeisiä toimijoita ovat usein ainakin perhe ja läheiset sekä ammattilaisista erityisesti asumisyksiköiden työntekijät. Kehitysvammaisten ihmisten elämässä palvelutuottajat saattavat vaihtua, työntekijät menevät ja tulevat, mutta omaiset ja läheiset ovat useimmiten elämässä pysyvästi läsnä. Tästä syystä omaisten ja läheisten mukanaolo YKS-työskentelyssä on äärimmäisen tärkeää.

Hankkeessa kokeiltiin perhekeskeisen suunnittelun ohella myös yksilökeskeisen suunnittelun mallia, jossa YKS-työskentelyn periaatteiden mukaisesti koottiin päähenkilön itsensä lisäksi saman pöydän ääreen sekä läheisiä että asumisen ohjaajia. Keskeistä työskentelyn onnistumisessa oli kaikkien osapuolten näkemysten yhdenvertainen huomiointi ja ylöskirjaaminen. Perheiden ja ammattilaisten voi toisinaan olla haastavaa löytää yhteisymmärrystä siitä, millaista apua ja tukea henkilö lopulta tarvitsee ja millaiseksi hänen elämänsä palvelujen piirissä muotoutuu. Perheet ovat tyytymättömiä asumisyksiköiden henkilöstöresursseihin, jotka eivät mahdollista riittävää yksilöllistä apua ja tukea.

Usein omaisilla ja läheisillä on paljon huolta erityisesti siinä vaiheessa, kun heidän läheisenä muuttaa asumispalvelujen piiriin: millaiseksi heidän omaisensa elämä muotoutuu ja missä määrin hänen on mahdollista saada yksilöllistä apua ja tukea. Huolet voivat liittyä myös turvallisuuden varmistamiseen ja siihen, ettei heidän läheisensä jää vaille tarvitsemaansa tukea. Vanhemmilla on myös pitkäaikainen kokemus lapsensa puolien pitämisestä, eikä tästä roolista irtipäästäminen ole välttämättä helppoa. Myös vanhemmat voivat tarvita tukea lapsistaan irtipäästämiseen heidän aikuistuuksaan ja muuttaessaan pois lapsuudenkodistaan. YKS-työskentelyllä onnistuttiin tukemaan myös vanhempien omia pohdintoja omasta roolistaan lapsensa elämässä omilleen muuttamisen jälkeen.

Usein keskustelu vanhempien ja työntekijöiden välisestä yhteistyöstä jää hyvin yleiselle tasolle. Keskustelua saatetaan käydä esim. siitä, millaiset yleisesti ottaen ovat asukkaiden mahdollisuudet osallistua asumisyksikön ulkopuoliseen elämään tai mikä on vanhempien rooli asumisyksikön arjessa. Hankkeessa keskustelua ohjattiin aktiivisesti suuntaan, jossa yhteistyöstä keskusteltiin yksilötasolla. Keskeisenä tavoitteena oli tehdä näkyväksi ensisijaisesti päähenkilön itsensä ajatuksia omasta elämästään nyt ja tulevaisuudessa. Edelleen keskityttiin siihen, millä tavoin kaikki osapuolet yhdessä voisivat tukea päähenkilön omannäköistä arkea, kuka voisi tehdä mitään ja millaisia konkreettisia ratkaisuja tarvittaisiin. Tällä tavoin toteutettuna keskustelut olivat hedelmällisiä ja tuloksellisia, minkä lisäksi ne tukivat menestyksekkäästi asumisyksiköiden ja omaisten välistä yhteistyötä. Onnistumisen kannalta merkittävää oli, että keskusteluissa keskityttiin yksinomaan päähenkilön asioihin, ei yleisellä tasolla yksikön henkilökunnan ja vanhempien yhteistyöhön. Yksilöön keskittyminen antoi työskentelylle selkeitä yhteisiä tavoitteita, joiden punaisena lankana oli päähenkilön itsensä määrittelemä hyvä elämä. Kokemusten mukaan YKS-työskentely tuki perheiden ja ammattilaisten keskinäistä keskustelua ja yhteisymmärryksen syntymistä ja yhteisten tavoitteiden eteen työskentelyä.

Läheisten ja työntekijöiden keskustelut voivat jäädä ”kierteeseen”, jossa läheiset ja työntekijät vastuuttavat vuoroin toisiaan siitä, minkä asioiden tulisi hoitua asumisyksiköstä käsin ja mistä mahdollisesti vanhempien tulisi vastata. Yksilötasolle vietyinä, yhdessä nuoren kanssa keskusteltaessa kuullaan suoraan nuorelta, mitkä asiat hänelle ovat tärkeitä ja voidaan yhdessä pohtia, miten näitä asioita voidaan yhteisvoimin edistää ja mahdollistaa. Keskeistä on päästä irti vastuusta ja työnjakokeskusteluista yleisellä tasolla ja keskittyä tekemään yhteistyötä ja etsimään ratkaisuja yksilö kerrallaan. Yksilökeskeisen suunnittelun tarkoituksena ei ole sysätä kaikkea vastuuta sen enempää asumisyksiköille kuin läheisillekään, vaan haastaa päähenkilön arjessa keskeisesti läsnä olevat tahot yhdessä pohtimaan, millaisia ratkaisuja asioihin voidaan löytää ja mitä kukin yhdessä ja erikseen voi tehdä yhteisen päämäärän, henkilön hyvän elämän, edistämiseksi.

Hankkeen tulokset toivat vahvasti esille sen, että tarvitaan lisää tutkimusta sosiaalipalvelujen vaikuttavuudesta. Osa palveluja käyttävistä kehitysvammaisista ihmisistä ja perheistä olisi oikeutettu apuun, jota he eivät koe tarvitsevänsä. Vastaavasti he eivät saa sitä apua ja tukea, joka auttaisi juuri heitä. Tarvitaan enemmän panostusta yksilöllisten avun ja tuen tarpeiden selvittämiseen ja niiden konkretisointiin niin, että keinot avun ja tuen tarpeisiin vastaamiseksi valitaan oikein. Tarvitaan myös joustoa palvelujen ja tuen järjestämisen tapoihin niin, että ihmiset voivat itse vaikuttaa siihen, millä tavoin heidän elämänsä tukevat palvelut järjestetään. Palvelujen ja tukitoimien tuloksellisuutta ja vaikuttavuutta tarkasteltaessa tulisi kiinnittää aiempaa enemmän huomiota käyttäjäkokemuksiin ja siihen, millaisia tavoitteita ihmiset omassa elämässään itselleen asettavat ja miten palvelut ja tukitoimet onnistuvat tukemaan ihmisiä näiden tavoitteiden saavuttamisessa. ■

KIRJALLISUUS JA LÄHTEET

AHLSTÉN, MARIKA (TOIM.) (2014). Tiedän mitä tahdon! Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta vammaispalveluissa. Kehitysvammaliitto ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/tiedan_mita_tahdon_loppuraportti_nayttoresoluutio.pdf> Viitattu 20.1.2015.

ALAKESON, VIDHYA (2010). International Developments in Self-Directed Care. Issues in International Health Policy. The Commonwealth Fund 1370 (2010): 78. <http://www.commonwealthfund.org/~media/Files/Publications/Issue%20Brief/2010/Feb/1370_Alakeson_intl_devel_selfdirected_care_ib_v2.pdf> Viitattu 13.4.2015.

ARVIO, MARJA & AALTONEN, SEIJA (2011). Kehitysvammainen potilaana. Duodecim, Helsinki.

DUFFY, SIMON (2006). Keys to Citizenship: A guide to getting good support for people with learning disabilities. Birkenhead: Paradigm Consultancy & Development Agency Ltd.

DUFFY, SIMON & PEREZ, WENDY (2014). Citizenship for all: An accessible guide. The Centre for Welfare Reform. <<http://www.centreforwelfarereform.org/library/by-date/citizenship-for-all-an-accessible-guide.html>> Viitattu 3.3.2015.

ERIKSSON, SUSAN (2008). Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Helsinki.

ERIKSSON, SUSAN (2013). Laitoskulttuurista itsemääräämiseen: Tutkimus henkilökohtaisesta budjetoinnista vammaispalveluissa. Kehitysvammaliitto ry., Tutkimus- ja kehittämiskeskus Tutke, Helsinki. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/laitoskulttuurista_itsemaaraamiseen.pdf> Viitattu 20.1.2015.

FALK, HANNA & KURKI, MARJO & RISSANEN, PÄIVI & KANKAANPÄÄ, SINI & SINKKONEN, NIINA (2013). Kuntoutujasta toimijaksi – kokemus asiantuntijuudeksi. Työpaperi 39/2013. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-028-3>> Viitattu 20.1.2015.

Family Footings -hankkeen verkkosivut. MacIntyre Charity, Iso-Britannia. <<http://www.familyfootings.org/>> Viitattu 22.1.2015.

GOODLEY, DAN & DERRICK ARMSTRONG & KATH SUTHERLAND & LINDA LAURIE & STEVEN J. TAYLOR (2003). Self-Advocacy, “Learning Difficulties,” and the Social Model of Disability. *Mental Retardation*, 41(3), 149–160.

GOODLEY, DAN (2005). Empowerment, self-advocacy and resilience. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(4), 333–343.

HAKALA, KATARIINA (2014). ”Kyllä ihmisoikeuksissa olis parantamisen varaa!": Itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 9. Helsinki.

HAKALA, KATARIINA (2007). Paremmiin tietäjän paikka ja toisin tietämisen tila. Opettajuus (ja tutkijuus) pedagogisena suhteena. Väitöskirja. Helsingin yliopiston kasvatustieteen laitoksen tutkimuksia 212.

Hallituksen esitys eduskunnalle sosiaalihuoltolaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi (2014). <https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/he_164+2014.pdf> Viitattu 20.1.2015.

HARJAJÄRVI, MINNA & KAIRI, TEA & KUUSTERÄ, KIRSTI & MIETTINEN, SONJA (2009). Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut? Näkemyksiä palvelujen käyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä. Kehitysvammaliiton selvityksiä 3. Helsinki.

HATTON, CHRIS & WATERS, JOHN (2013). The Second Poet Survey of Personal Budget Holders and Carers 2013. Lancaster University & In Control & Think Local Act Personal. <http://www.thinklocalactpersonal.org.uk/_library/POETNationalReportFINAL.pdf> Viitattu 13.1.2015.

HELLE, SAMI (1999). Elämän erilaiset kasvot. Kehitysvammaliitto, Helsinki.

HINTSALA, SUSANNA & RAJANIEMI, MARI (2011). Yksilökeskeinen suunnittelu syntyi puolustamaan tavallista elämää: Katsaus historiaan. Teoksessa Konola, Kirsi & Kukkanieniemi, Petteri & Tiihonen, Petra (toim.) *Aktiivinen tuki: Näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen* (s. 30–45). Kehitysvammaisten palvelusäätiö, Tampere.

HINTSALA, SUSANNA & SEPPÄLÄ, HEIKKI & TEITTINEN, ANTTI (2008). Kehitysvammaista ihmistä eristävät järjestelyt. Teoksessa Hirvilammi, Tuuli & Laatu, Markku (toim.). *Toinen vääryyskirja: Lähikuvia sosiaalisista epäkohdista*. Kelan tutkimusosasto, Helsinki.

- Hyvän elämän palapeli: Työkirja perheen palvelusuunnittelun tueksi (2014). Kehitysvammaliitto. <http://verneri.net/yleis/sites/default/files/dokumentit/pdf/hyvan_elaman_palapeli_verkko_2.pdf> Viitattu 17.12.2014.
- HYVÄRI, SUSANNA & SALO, MARKKU (TOIM.) (2009).** Elämäntarinoista kokemustutkimukseen. Mielenterveyden keskusliitto, Helsinki.
- JAMESON, DAVID (2013).** Puheenvuoro Onnistuneita valintoja -hankkeen seminaaripäivässä Lahdessa 29.8.2013.
- JUHILA, KIRSI (2009).** Sosiaalityön selontekovelvollisuus. Janus 17(4), 296–312.
- KARTIO, JOHANNA (2009).** Selkokieli ja vuorovaikutus. Kehitysvammaliitto, Oppimateriaalikeskus Opik, Helsinki.
- KAUKOLA, JUKKA (2000).** Kohti täyttää elämää: Tutkimus kehitysvammaisista ihmisistä oman asiansa ajajina. Kehitysvammaisten Tukiliitto, Tampere.
- KAUKOLA, JUKKA (TOIM.) (2009).** Sinä itse päätät: Kertomuksia hyvän elämän puolustamisesta. Me Itse ry, Tampere.
- KAUKOLA, JUKKA (2011).** Puhetta laitoksesta: Vastapuheen jäsentyminen laitoksissa asuneiden kertomuksissa. Paperi Kehitysvammaliiton tutkimusseminaarissa marraskuussa 2011.
- KORHONEN, SATU (2014).** Asumisen tulevaisuus on lähiyhteisössä. Suuntaaja 2/2014. <<http://www.aspasaatio.fi/suuntaaja/suuntaaja-2014/asumisen-tulevaisuus-lähiyhteisöissä>> Viitattu 29.2.2015.
- KOSTIAINEN, ELISA & AHONEN, SANNA & VERHO, TANJA & RISSANEN, PÄIVI & ROTKO, TUULIA (2014).** Kokemukset käyttöön: Kokemusasiantuntijatoiminnan kehittäminen. Työpaperi 36/2014. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-373-4>> Viitattu 20.1.2015.
- KUOSMANEN, LAURI & RISSANEN, PÄIVI & KURKI, MARJO (2013).** Kokemusasiantuntijuus mielenterveys- ja päihdepalveluissa. Terveys- ja sosiaalialan johtamisen aikakauslehti Premissi, 1, 26–30.
- LAITINEN, MERJA & NISKALA, ASTA (TOIM.) (2013).** Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino, Tampere.
- LAITINEN, MERJA & POHJOLA, ANNELI (TOIM.) (2010).** Asiakkuus sosiaalityössä. Gaudeamus, Helsinki.
- Laitoksista yksilölliseen asumiseen: Valtakunnallinen suunnitelma palvelujen kehittämiseksi lähiyhteisöön. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:5. Helsinki. <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3208-1>> Viitattu 26.1.2015.

LEINO, SANNA (2009). ”...Sen elämän minkä mä koen täällä, niin se on erityisesti mulle”: Kehitysvammaisten henkilöiden ajatuksia asumisesta ja elämästään. Kehitysvammaliitto ja Kehitysvammaisten palvelusäätiö.

LINDQVIST, ANN-MARIE (2008). Delaktighet för personer med utvecklingsstörning i en forsknings- och omsorgskontext granskat ur ett medborgarperspektiv. Lisensiatavhandling. Helsingfors universitet, Statsvetenskapliga fakulteten. FSKC Rapporter 5/2008.

LINDQVIST, ANN-MARIE (2014). Personer med utvecklingsstörning skapar och utövar sitt sociala medborgaskap – spänningfält kring delaktighet. Doktorsavhandling. Helsingfors universitet, Statsvetenskapliga fakulteten, Institutionen för socialvetenskaper. Mathilda Wrede Institutets forskningsserie 1/2014.

MANSELL, JIM & BEADLE-BROWN, JULIE (2005). Person Centred Planning and Person Centred Action: A Critical Perspective. Teoksessa Cambridge, Paul & Carnaby, Steven (eds.). Person Centred Planning and Care Management with People with Learning Disabilities (s. 19–33). Jessica Kingsley Publishers, London.

MARTIKAINEN, KAISA (2009). Vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen kehittämishanke: Loppuraportti = OIVA Osallisuuteen vuorovaikutusaloitteilla. Kehitysvammaliiton selvityksiä 4. Helsinki.

MCLAUGHLIN, HUGH (2009). What’s in a Name: ‘Client’, ‘Patient’, ‘Customer’, ‘Consumer’, ‘Expert by Experience’, ‘Service User’ – What’s Next? British Journal of Social Work 39, 1101–1117.

Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma: Mieli 2009 -työryhmän ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:3. Helsinki.

MIETOLA, REETTA & TEITTINEN, ANTTI & VESALA HANNU T. (2013). Kehitysvammaisten ihmisten asumisen tulevaisuus: Kansainvälisiä esimerkkejä ja vertailu Suomeen. Suomen ympäristö, 3/2013. Ympäristöministeriö, Helsinki. <<http://hdl.handle.net/10138/40351>> Viitattu 22.1.2015.

MIETTINEN, SONJA (2012). Family Care of Adults with Intellectual Disabilities: Analysis of Finnish Policies and Practices. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 9(1), 1–9.

MORRIS, JENNY (2001). Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care That Promotes human Rights. Hypatia 16(4), 1–16.

MORRIS, JENNY (2011). Rethinking disability policy. Joseph Rowntree Foundation, York. <<http://www.jrf.org.uk/sites/files/jrf/disability-policy-equality-summary.pdf>> Viitattu 11.3.2015.

NEEDHAM, CATHERINE & CARR, SARAH (2009). SCIE Research briefing 31: Co-production: An emerging evidence base for adult social care transformation. <<http://www.scie.org.uk/publications/briefings/briefing31/index.asp>> Viitattu 15.12.2015.

NOUKO-JUVONEN, SUSANNA (2000). Kehitysvammapalvelut ja muutoksen vuosikymmen. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 80. Kehitysvammaliitto, Helsinki.

NUMMELIN, TUA (2009). Större frihet – bättre lokalt anpassad service?: Förvaltningsreformer och kommunernas service för utvecklingsstörda 1994–2000. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 4. Helsinki.

NUMMELIN, TUA & MATIKKA, LEENA & VESALA, HANNU (2000). Kohteesta kumppaniksi: Kehitysvammaiset Elämäntutkimuksen haastattelijoina. Kehitysvammaliitto, Tutkimus- ja kokeiluyksikkö, Helsinki.

NÄRHI, KATI (2014). Asiakkaiden osallisuus ja työntekijöiden harkintavalta palvelujärjestelmässä. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti 22(3), 227–244.

O'BRIEN, CONNIE LYLE & O'BRIEN, JOHN (2000). The Origins of Person-Centred Planning: A Community of Practice Perspective. <http://www.nasddds.org/uploads/documents/The_Origins_of_Person_Centered_Planning_Obrien_and_Obrien.pdf> Viitattu 12.1.2015.

OLIVER, MIKE (1996). Understanding Disability: From Theory to Practice. Macmillan Press Ltd, London.

Perhekeskeinen suunnittelu ja palveluohjaus: Child Welfare Information Gateway. U.S. Department of Health & Human Services, Administration for Children & Families. <<https://www.childwelfare.gov/topics/famcentered/caseworkpractice/caseplanningmgmt/>> Viitattu 12.1.2015.

PIETILÄINEN, ERJA (2014). Lapsi, perhe ja palvelusuunnittelu. Vammaispalvelujen käsikirja. <<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/suunnitelmat/lapsi-perhe-ja-palvelusuunnittelu>> Viitattu 12.1.2015.

Pikaopas palveluihin 1. Perustietoa kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä palveluista (2014). Kehitysvammaisten Tukiliitto, Tampere.

RABIEE, PARVANEH & MORAN, NICOLA & GLENDINNING, CAROLINE (2009). Individual budgets: Lessons from early users' experiences. British Journal of Social Work 39, 918–935.

RUOPPILA, ISTO & IIVANAINEN, MATTI (EDS.) (2011). Life Course of Finnish Persons with Intellectual Disabilities Born 1898-1960: A 35-Year Follow-up Study. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 430. Jyväskylä.

SALO, MARKKU (2010). Ihmisoikeudet mielenterveys- ja päihdeyksiköissä kokemusrvioinnin kohteina: ITHACA-hankkeen Suomen raportti. Raportti 22/2010. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki.

SALOVIITA, TIMO (TOIM.) (1989). Keskuslaitoksesta ryhmäasuntoon: Tutkimuksia kehitysvammaisten asumisesta, hoidosta ja opetuksesta. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 52. Kehitysvammaliitto, Helsinki.

SLATER, JENNY (2012). Self-advocacy and socially just pedagogy. *Disability Studies Quarterly* 32(1). <<http://dsq-sds.org/article/view/3033/3061>> Viitattu 20.1.2015.

SMULL, MICHAEL & SANDERSON, HELEN (2005). Essential lifestyle planning for everyone. Helen Sanderson Associates, Cheshire.

Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistaminen: Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmän väliraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:19. Helsinki. <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3032-2>> Viitattu 4.2.2015.

Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistaminen. Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:21. Helsinki. <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3249-4>> Viitattu 4.2.2015.

STENVALL, JARI & VIRTANEN, PETRI (2012). Sosiaali- ja terveyspalvelujen uudistaminen: Kehittämisen mallit, toimintatavat ja periaatteet. Tietosanoma Oy, Helsinki.

TEITTINEN, ANTTI (2000). Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä? Sosiologian julkaisuja 65. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.

TEITTINEN, ANTTI (TOIM.) (2010). Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Gaudeamus, Helsinki.

TØSSEBRO, JAN (2006). Deinstitutionalisaatio: Kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuvan politiikan ja palvelujen muuttumisesta. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.). Vammaisuuden tutkimus. Yliopistopaino, Helsinki.

Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle: Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Helsinki.

Valtioneuvoston periaatepäätös ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi (2010). 21.1.2010.

Valuing People. A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century. A White Paper (2001). Health Department (Great Britain). <https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/250877/5086.pdf> Viitattu 21.1.2015.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2007. Vammaisia tulee kohdella samalla tavalla kuin muita ihmisiä. Yhdistyneiden Kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus. Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä 2007:4 selkokieli. <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-2359-1>> Viitattu 21.4.2015.

Vammaispalvelujen käsikirja: Palvelusuunnitelma. <<http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelusuunnitelma>> Viitattu 12.1.2015.

VEHMAS, SIMO (2005). Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus, Helsinki.

VERDONSCHOT M. & WITTE L. & REICHRAT E. & BUNTINX W. & CURFS L. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research* 53(4), 303–318.

Vertaistutkimusverkosto 2011: Tutkimus kehitysvammaisten ihmisten ihmisoikeuksista: Tutkimusraportti. Kehitysvammaisten palvelusäätiö, Tampere. <<http://www.kvps.fi/images/tiedostot/Julkaisut-Raportit/vertaistutkimus-2011.pdf>> Viitattu 21.1.2015.

WATSON, J. (2011). Supported Decision Making for People with severe or profound intellectual disability: We're all in this together, aren't we? Paper presented at the 6th Roundtable on Intellectual disability Policy 'Services and families working together', LaTrobe University, Melbourne.

WILLIAMS, ROBBIE (2007). Individualised Funding: A summary Review of Its Nature and Impact, and Key Elements for Success. Julia Farr Association. <http://www.purpleorange.org.au/files/1713/3403/8767/Individualised_Funding_-_a_summary_review.pdf> Viitattu 6.2.2015.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja (2012). Suomen YK-liitto, Helsinki.

ÖHMAN, ANNELI (1991). Elämänlaatua etsimässä: Ryhmäkeskustelumenetelmän kokeilu. Kehitysvammaisten elämänlaatu -projektin osaraportti. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 57. Kehitysvammaliitto, Helsinki.

KEHITYSVAMMALIITON SELVITYKSIÄ -SARJA

VESALA HANNU T., KLEM SIMO & AHLSTÉN MARIKA (2015).

Kehitysvammaisten ihmisten työllisyystilanne 2013–2014.

Kehitysvammaliiton selvityksiä 9.

AHLSTÉN MARIKA (2013). ”Kyllä tästä hyvä tulloo!” Arviointi- ja

kehittämistyötä Alli-valmennusohjelmissa.

Kehitysvammaliiton selvityksiä 8.

VEHMAS SIMO (TOIM.) (2010). Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen

vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja.

Kehitysvammaliiton selvityksiä 7.

KAIRI TEA, NUMMELIN TUA & TEITTINEN ANTTI (2010). Työtoiminnan

käytäntö ja kokemus. Kriittisiä arvioita kehitysvammaisille

ja mielenterveyskuntoutujille järjestettävästä työtoiminnasta.

Kehitysvammaliiton selvityksiä 6.

AHLSTÉN MARIKA, HINTSALA SUSANNA & RAJANIEMI MARI (2010).

Hyviä käytäntöjä ja parempia palveluja.

Kehitysvammaliiton selvityksiä 5.

MARTIKAINEN KAISA (2009). OIVA – Osallisuuteen

vuorovaikutusaloitteilla. Vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten

kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen kehittämishanke. Loppuraportti.

Kehitysvammaliiton selvityksiä 4.

HARJAJÄRVI MINNA, KAIRI TEA, KUUSTERÄ KIRSTI &

MIETTINEN SONJA (2009). Toimivatko kehitysvammaisten ja

mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut? Näkemyksiä palvelujen

käyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä.

Kehitysvammaliiton selvityksiä 3.

LAINEN KAARLO & KUUSTERÄ KIRSTI (2008). De-institutionalisation in

Europe. Literature Review and Meta-analysis on De-institutionalisation.

Reports of Finnish Association on Intellectual and Developmental

Disabilities 2.

VESALA HANNU T., NUMMINEN HELI & MATIKKA LEENA M. (2008).

Ikääntyvien kehitysvammaisten tukiprojekti. Projektin loppuraportti.

Kehitysvammaliiton selvityksiä 1.

