

HITAASTI HYVÄ TULEE?

Kehitysvammainen henkilö
vammaispalveluiden käyttäjänä

Heikki Seppälä
Tutkimus- ja kehittämiskeskus
Kehitysvammaliitto 2009



Kehitysvammaliitto

Osallisuus ja kansalaisuus



Lähde: Duffy, S (2006) *Keys to Citizenship*, Paradigm Consultancy & Development Agency

ENTÄ KUN KYSEESSÄ ON KEHITYSVAMMAINEN HENKILÖ?

- Henkilön kehitysvammaisuus tuo omat erityispiirteensä siihen vuorovaikutukseen, jossa elämäntilannetta ja tuen tarvetta arvioidaan ja palvelusuunnitelmaa rakennetaan:
 - Ajankäyttö on ajateltava toisin
 - On puhuttava toisenlaista kieltä ja käytettävä toisia keinoja hlön elämäntilanteen ja tarpeiden kartoitukseen
 - On oltava käytännöllinen ja konkreettinen ja annosteltava käsiteltävät asiat toisin
 - Vuorovaikutuksen toimivuudella on ratkaiseva merkitys prosessin lopputuloksille



MITÄ SE KEHITYSVAMMAISUUS ON?

- Kehitysvammaisuus on yläkäsite mitä erilaisimpia ilmenemismuotoja saaville ja mitä erilaisimmista syistä johtuville vaikeuksille oppia ja ylläpitää päivittäiseen elämään liittyviä toimia – tyypillistä tapausta ei ole
- Kehitysvammaisuus on vammaisuutta
 - Vammaisuus merkitsee toimintakyvyn rajoitteita eri tilanteissa
- Sitä luonnehtivat erityisesti vaikeudet älyllisissä toiminnoissa:
 - päättelykyky ja ongelmien ratkaisu
 - monimutkaisten asiayhteyksien ymmärtäminen ja kokemuksesta oppiminen
 - oman toiminnan suunnittelu



- **Ns. älykkyyden rajoitukset ilmenevät asioiden käsittelykyvyssä:**
 - Suuria asiakokonaisuuksia ei voi ottaa käsittelyyn samalla kertaa
 - Tieto- ja kokemusaineiston prosessointi on hitaampaa kuin muilla ihmisillä ja vaatii enemmän ponnistelua ja toistoa
 - Oppimaan oppiminen on vaikeampaa kuin muilla (henkiset toiminnot eivät harjaannu samalla tavoin kuin muilla)
 - Abstraktien asioiden käsittely on vaikeampaa kuin konkreettisten (joihin liittyy kokemuksellista aistitietoa)
- **→ Rajoituksia ilmenee myös siinä, miten hlö osaa hyödyntää palveluita ja mahdollisuuksia**
 - Myös palveluiden käyttäjäksi oppiminen voi käydä tavallista hitaammin ja vaivalloisemmin!



- Lisäksi kehitysvammaisuuteen liittyy usein vaikeuksia
 - Käsitteellisissä taidoissa: äidinkielen puhuminen ja ymmärtäminen, lukeminen ja kirjoittaminen, rahan ymmärtäminen, aikakäsitteen hallinta
 - Sosiaalisten suhteiden ja roolien hallinnassa: kyky muodostaa ja ylläpitää ihmissuhteita, kyky käyttäytyä tilanteen vaatimalla tavalla, omasta turvallisuudesta huolehtiminen jne.
 - Käytännöllisissä taidoissa: omasta hygieniasta huolehtiminen, asumiseen, liikkumiseen, työntekoon ja vapaa-aikaan liittyvät toiminnalliset taidot
- Kaikki nämä vaikeudet voivat muodostua esteeksi osallisuudelle ja kansalaisuudelle
 - **Uusi vammaispalveluiden paradigma on tehnyt oppimisen ja ymmärtämisen haasteista aikaisempaa tärkeämpiä!**



”VAIKEUDET” EIVÄT MERKITSE ”KYVYTTÖMYYYTTÄ”

- Kehitysvammainen ihminen on heikoimmillaan silloin, kun toimitaan pelkästään käsitteellistä, abstraktia puhekieltä käyttäen
 - Viranomaisten työkäytännöt (esim. se, että neuvotellaan pöydän ääressä keskustellen) saattavat tehdä kv. henkilöstä entistä vammaisemman
- Hänen vahvuutensa ovat ehkä aivan muualla, esim.:
 - Kokemuksellinen tieto siitä, mikä tuntuu hyvältä ja mikä ei
 - Kyky konkreettiseen osoittamiseen ja näyttämiseen
 - Selkeät tunnekokemukset ja tunneviestintä, jotka tekevät mieltymyksistä ja valinnoista yksiselitteisiä
 - Kyky työstää sanattomalla tasolla itselle tärkeitä asioita
 - Kyky suoraan vuorovaikutukseen, jos toinen pystyy siihen



- Joten kehitysvammainen ihminen on usein vahvimmillaan (kuten monet muutkin ihmiset)
 - Omassa ympäristössään, oma elämänpiiri ja rekvisiitta ympärillään
 - Silloin, kun hän voi konkreettisesti ja toiminnallisesti ilmaista itselle merkityksellisiä asioita, tahtoa, tarpeita tai tavoitteita
 - Vapaana hoputtamisesta, suoriutumispaineista ja kontrolloimisesta



PÄÄMIEHEKSI OPITAAN, EI SYNNYTÄ

- Jokainen palvelusuunnitteluprosessi on (myös) kehitysvammaiselle ihmiselle oppimisprosessi
 - Oppimista omasta itsestään
 - Oppimista maailmasta, sen rajoituksista ja mahdollisuuksista
 - Oppimista siitä, miten asioita hoidetaan
- Jokainen palvelusuunnitteluprosessi pitää toteuttaa niin, että oppiminen tulee mahdolliseksi
 - Palvelujen suunnittelun eettiset ohjenuorat (Tommi Kivimäki 2009)
 - Tuettu päätöksenteko



Palvelujen suunnittelun eettiset ohjenuorat (Tommi Kivimäki, 2009)

- Päämies voi valita henkilöt, jotka osallistuvat suunnitelmapalaveriin*
- Valitaan hiljainen paikka*
- Käytetään ymmärrettävää kieltä*
- Aikaa niin paljon, kuin tarvitaan*
- Kerrotaan etukäteen, mitä palvelusuunnitelma tarkoittaa, jotta henkilö voi valmistautua*
- Kannustetaan päämiestä puhumaan*
- Avustaja avustaa, tulkki tulkkaa, ei puhu puolesta*
- Puhutaan päämiehelle*
- Puhutellaan päämiestä etunimellä*
- Annetaan päämiehelle puheenvuoro*
- Pysytään asiassa*
- Kunnioitetaan mielipidettä*
- Autetaan päämiestä huomion kiinnittämisessä palaveriin*
- Ei laiteta sanoja päämiehen suuhun*
- Kysytään lupa päämieheltä suunnitelman eteenpäin viemiseen*
- Ollaan realisteja*



Tuettu päätöksenteko (supported decision making)

- Lähtökohtana se, että henkilö käyttää omaa itsemäärämis-oikeuttaan ja hänellä on oikeus saada päätöksen tekemiseen tukea*
- Kyky tehdä omia päätöksiä vaatii harjoittelua (valintojen tekeminen, päätöksen muotoilu tai kommunikatio)*
- Edellyttää, että lähiyhteisö näkee henkilön kyvyn/potentiaalin tehdä omia päätöksiä*
- Edellyttää sopimusta, jossa määritellään asiat, joissa kumppani antaa apua*
- Tuki päätöksenteossa voi olla: tiedon etsimisessä auttamista, vaihtoehtojen etsimistä, ratkaisujen etsimistä ja haittojen punnitsemista, vaikeiden asioiden selvittämistä selkokielellä*
- Mm. seuraavaan päätöksentekoon voi tarvita apua: kuukausi-
budjetti, pankkiasiat, palvelujen hakeminen, työpaikan valinta*
- Tärkeää, että henkilö ymmärtää päätösvaihtoehdot ja niiden seuraukset*



POHDINTOJA NÄISTÄ:

- Kehitysvammaisuus merkitsee vaikeutta ymmärtämisessä ja oppimisessa → orientoitumisen vaikeus
 - Kv. ihminen tarvitsee tukea siihen, että hän on ”kartalla”, ts. mieltää, mitä nyt ollaan tekemässä
 - On tärkeitä aina määritellä tehtävät, roolit ja positiot: kuka minä olen ja miksi olen täällä, kuka tuo toinen on ja miksi hän on tuossa, kuka sinä olet ja mitä varten olet halunnut tavat meidät; kenellä on valta päättää mitäkin.
 - On riski, että orientoituminen menee pieleen: pääasiaksi tulee se, että ihmisiä tulee kylään ja heille pitää keittää kahvit, ei palvelusuunnitelman laadinta
 - Avustajan / kumppanin tärkeä tehtävä on tukea orientoitumista käsillä olevan asiaan.



- Yksi tapaamiskerta ei riitä palvelusuunnitelman laatimiseen
 - Henkilö itse saa määrätä ensimmäisen tapaamispaikan → mahdollisuus tutustua työntekijään, vuorovaikutussuhteen muodostuminen, luottamuksen rakentuminen
 - HUOM: ilman henkilön näkemistä omassa toimintaympäristössään ei ole edellytyksiä tehdä oikeudenmukaista ja toimivaa palvelusuunnitelmaa → siksi tarpeen tavata sekä kotona, että koulussa / työpaikalla
 - Sovitaan siitä, miten lähdetään etenemään: mitä tietoja tarvitaan, millä tavoin ja mistä niitä saa, kuka avustaa henkilöä ja millä tavoin niiden hankinnassa jne.



- Apuvälineitä tilannekartoitukseen ja tiedon hankintaan:
 - Oma tarina, oma kirja, valokuvat
 - Henkilön itse omasta elinpiiristään ottamat valokuvat
 - Erilaiset graafiset mallit kuvata elämää ja verkostoja;
 - Erilaiset unelmien ja toiveiden esiin saamiseen liittyvät työvälineet; esim. Talking Mats® tai vastaava
 - Toimintakyvyn arviointi ("TOIMI" tulossa...); myös tässä henkilön oman näkökulman esille saaminen tärkeää
- Tietoa ei kerätä viranomaisia varten, vaan henkilön oman kasvun ja kehityksen tueksi
 - Ts. koottua aineistoa tutkitaan ja pohditaan yhdessä
 - Tarkistetaan, antaako koottu tieto henkilön mielestä totuuden- ja oikeudenmukaisen kuvan hänestä



- Kaikki tämä tähtää henkilön itsetuntemuksen lujittamiseen, identiteetin vahvistumiseen ja itsemääräämisen selkiytymiseen
- Tältä pohjalta käännetään katse tulevaisuuteen: aletaan katsoa, mitä henkilö tahtoo ja tarvitsee ja mitä niiden asioiden kanssa tehdään
- Suunnitelmaa tehtäessä ollaan realisteja ja rehellisiä: ei kiertelyitä eikä venkoiluja, vaan selkeää puhetta
- Kaikki tämä on täysin mahdollista useimpien kehitysvammaisten ihmisten kanssa!





Pari lisäystä edelliseen: RATKAISUJA TOIMINTAKYVYN ARVIOINTIIN



TÄHÄN SAAKKA: PSYTO JA KETO, MUTTA...

- Molemmat perustuvat jo hylätylle kehitysvammaisuuden määritelmälle (AAMR 1992) → vaativat uudistamista
- Lomakkeen täyttö, t.s. tiedon keruu niiden avulla on helppoa, mutta arviointitietojen tulkinta on vaikeata
 - Onko toisen ihmisen arviointi tehty liian helpoksi? → Arvioinnin vaativuus ja vastuullisuus jäävät hämäräksi, arvioitsijoiden positio ei tule riittävästi näkyviin.
 - Vaatii lujan teoria- ja kokemuspohjan tulkintaa ohjaavalta työntekijältä, eivät itsessään anna suoria vastauksia.
- Arvioitava henkilö jää prosessissa ulkopuoliseksi
- Edellyttävät vahvoja työkäytäntöjä
 - Päätös arvioinnin tarpeesta: miksi? kuka? missä? milloin?
 - Arviointitietojen työstäminen moniammatillisessa dialogissa
 - Yhteenvedon laadinta ja tallentaminen käyttöä varten



”TOIMIN” KEHITTÄMINEN 2007–2009

- Lähtenyt liikkeelle Psyton ja Keton ongelmien tunnistamisesta
- KVL:n saama ylimääräinen tutkimusmääräraha on sallinut kehittämistyön käynnistämisen
- Aloitettu 2007 työseminaarisarjalla, jossa jäsennettiin toimintakyvyn arvioinnin hyviä työkäytäntöjä
- Rinnalla kulkenut teoreettinen tutkimustyö, jossa analysoitu kriittisesti kehitysvammaisuuden määrittelmää ja toimintakyvyn käsitettä kehitysvammatyössä (Sundin & Seppälä 2009)



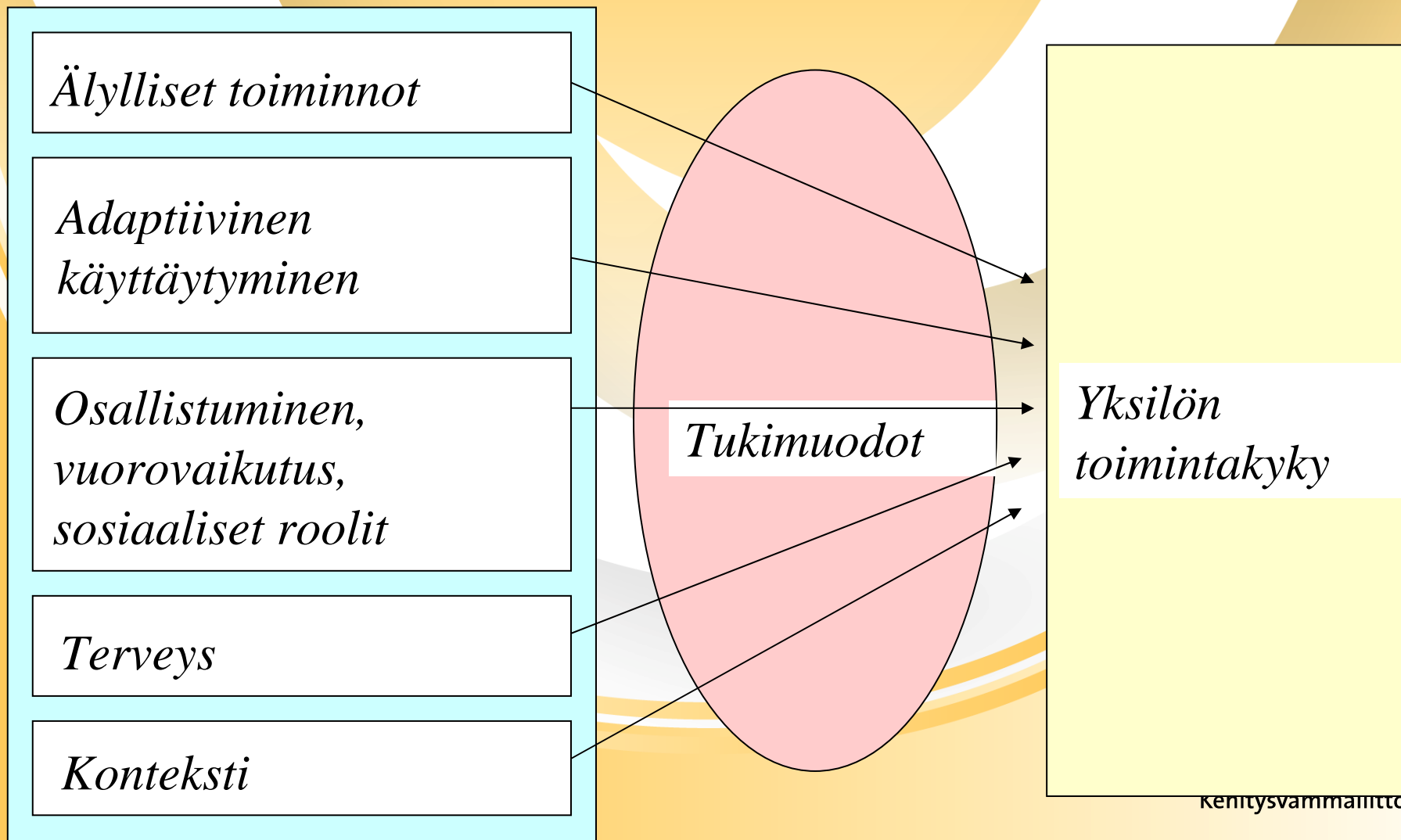
”TOIMIN” RAKENNE JA SISÄLTÖ

- Tavoitteet:
 - Laatia toimintakyvyn arviointimenetelmä, joka perustuu voimassa olevalle kehitysvammaisuuden määritelmälle (AAMR 2002)
 - Laatia arviointimenetelmä, jossa arvioinnin vaativuus ja vastuullisuus sekä arviointia tekevien ammattihenkilöiden asema tarkentuvat
 - Laatia arviointimenetelmä, jossa arvioitava henkilö tulee itse näkyväksi ja osallistuu arviointitapahtumaan
 - Laatia arviointimenetelmä, joka tekee näkyväksi henkilön suhteen elin- ja toimintaympäristöönsä
 - Laatia arviointimenetelmä, jossa on hyödynnetty PSYTON ja KETON käytössä syntyneitä havaintoja



TÄSTÄ SIINÄ ON KYSE:

Kehitysvammaisuuden teorettinen malli (AAMR 2002, 10)



SOVELLETTUNA "TOIMIIN":

- Kirjataan ylös elämäntilanne ja elinolosuhteet:
 - Osio "Henkilön elämäntilanne ja elinolosuhteet": 1) Asuminen; 2) Koulu, opiskelu; 3) Päivätoiminta; 4) Työ; 5) Harrastukset, vapaa-aika; 6) Muuta
 - Kaikissa näissä haastatellaan henkilöä hänelle sopivia menetelmiä käyttäen ja kirjataan hänen oma arvionsa tai mielipiteensä nykytilanteesta
- Yritetään muodostaa käsitys hänen kognitiivisista voimavaroistaan ja kyvyistään (vs. kehitysvammaisuudesta):
 - Asteikot "Ilmaisutaidot", "Tarkkaavuus ja toiminnanohjaus", "Välineelliset taidot", "Sosiaalinen tilannetaju"
 - Huom: Älykkyyttä mitataan luotettavasti vain älykkyystestien, mutta nämä antavat likiarvon käytännön älykkyydestä



- Arvioidaan henkilön sosiaaliset taidot ja vahvuudet
 - Asteikot ”Ihmissuhdetaidot”, ”Empatia”, ”Itseluottamus”
 - Lisäksi suotavaa tehdä erikseen verkostokartta
- Arvioidaan henkilön käytännön elämän taitoja
 - Asteikot ”Fyysinen toimintakyky”, ”Hygienia ja siisteys”, ”Kodin askareet”, ”Työkyky”, ”Ympäristössä liikkuminen ja toimiminen”
- Luodaan katsaus hänen terveydentilaansa
 - Asteikot ”Omasta terveydestä ja hyvinvoinnista huolehtiminen”, ”Ihmissuhteet ja sosiaalinen tuki”, ”Stressin ja ahdistuneisuuden käsittely”, ”Mieliala”
 - Terveys ja hyvinvointi -kysymykset (1-12)
 - Oman hyvinvoinnin itsearviointi



ARVIOINTIPROSESSIN KULKU

- Määriteltävä, kuka ja mihin tarkoitukseen arvioinnin tekee
 - Arvioitsijan pitää määritellä oma positionsa ja esiintyä avoimesti omalla nimellään
 - Arviointi tehdään aina johonkin tarpeeseen; sen käyttötarkoitus on määriteltävä
- HUOM: arviointi sisältää arkaluonteisia tietoja ja sen sisältämien tietojen käyttö on erityisen tarkasti säädeltyä
 - Arviointilomakkeet pitää säilyttää lukkojen takana
- Rinnalla kulkee tietojen käyttöä ja luovuttamista koskeva sopimus, jonka arvioinnin kohteena ollut henkilö vahvistaa omalla allekirjoituksellaan



(Henkilön itsensä haastattelu)

- Henkilölle tehdään tiettäväksi, että hänen toimintakykynsä halutaan arvioida tiettyä tarkoitusta varten
 - Selitetään ymmärrettävällä tavalla, mitä tämä tarkoittaa
 - Selvitetään, mitä mieltä henkilö on tästä asiasta (hänellä on mahdollisuus myös kieltää arvioinnin tekeminen)
 - Kerrotaan, että arviointi käydään läpi hänen kanssaan
 - Pyritään saamaan ns. informoitu suostumus
- Henkilön elin- ja toimintaympäristö kuvataan
 - Käytetään asiakirjatietoja, lähipiirin tietoja, havainnointia
 - Haastatellaan henkilöä itseään: kiinnitetään erityistä huomiota siihen, miten hän itse arvioi asumistaan, päivätoimintaansa
 - Käytetään tarvittaessa puhemattoa tai muita ilmaisun apukeinoja
 - Kuvataan, millä tavoin henkilö osallistui näiden tietojen kokoamiseen
- Haastatellaan myös terveyteen liittyvät kysymykset



(Terveystietojen kokoaminen)

- 4 asteikkoa
 - HUOM: sosiaalinen tuki otettu terveystietojen alueeseen; tällä ratkaisulla on vahva perusta terveystutkimuksessa
 - Toimintakyvynäkökulma → omasta terveydestä huolehtiminen; stressin ja ahdistuneisuuden käsittely
- Terveystiedot
 - Kysytään henkilöltä itseltään hänen terveyskäyttäytymisestään ja terveydentilastaan
 - Tarkistetaan asiapapereista ja epikriiseistä
 - Kirjataan tarkasti ylös kaikki se, missä terveydelliset tarpeet vaativat erityisjärjestelyjä ja aiheuttavat erityisiä tuen tarpeita (esim. lääkitykseen tai säännöllisiin hoitotoimenpiteisiin liittyvät tarpeet)



(Oma arvio omasta voinnista)

- Otetaan keskustelun kohteeksi ”naamat”, ts. osio ”Millainen olo sinulla on ollut viime aikoina?”
- Kaavio on tarkoitettu apuvälineeksi keskusteluun, se ei ole itsetarkoitus
 - Pyritään tarkentamaan apukysymyksillä, mistä henkilölle syntyy kuva omasta voinnistaan
 - Annetaan toisen puhua omalla tavallaan



(Täytetään yhteenvetoruudukko)

- Sijoitetaan asteikkojen tiedot yhteenvetoruudukkoon; piirretään toimintakykykäyrä
- Tunnistetaan vahvuudet
- Tunnistetaan ne toimintakyvyn alueet, joissa henkilö on intensiivisen tuen tai avustamisen tarpeessa
 - Nämä alueet on merkitty harmaalla värillä
 - Näillä on erityisen suuri merkitys tuen ja palveluiden järjestämiseen



(Arvioinnin käsittely henkilön kanssa)

- Tehdään henkilön ymmärryksen huomioon ottavalla tavalla
- Lähtökohtana on se, mitä henkilö itse haluaa kysyä
- Joidenkin kanssa voidaan käydä keskustelu siitä, mikä olisi heidän oma arvionsa eri asioista
 - Itsearviointi merkitään lomakkeeseen
 - Antaako arviointi henkilöstä oikeudenmukaisen kuvan? Tunnistaako henkilö siitä itsensä?
 - Tavoitteena henkilön itsetuntemuksen vahvistaminen
- Mutta ollaan varovaisia tässä: kovin reipasotteinen palautteen antaminen voi vaurioittaa!
 - Arvostava ja kunnioittava asenne on tärkeitä



Johtopäätös:

- Kun maailma ja ajattelutavat muuttuvat, työkäytäntöjen pitää muuttua myös
- Esineellistävistä työkäytännöistä siirryttävä kohti oppimista ja osallisuutta tukevia työkäytäntöjä.

