

Aktiivisen tuen alueellinen kehittäminen



Kehitysvammaisten Palvelusäätiö



AKTIIVISEN TUEN ALUEELLINEN KEHITTÄMINEN

Toimittanut **Marjaana Tunturi**

Kuvien tekijätiedot valokuvien yhteydessä

Piirroskuvat **Hehku Visual**

Graafinen suunnittelu **Pic Design**

Kirjapaino **Kariteam**, 2019

Julkaisija **Kehitysvammaisten Palvelusäätiö** 2019

ISBN 978-952-7292-10-5 (1.painos, liimanidottu)

ISBN 978-952-7292-11-2 (pdf, verkkojulkaisu)

Sisällys

Aluksi	4
1 Aktiivinen tuki	5
2 Asenteiden muutos mahdollistaa itsemääräämisoikeuden	19
3 Positiivinen riskinarviointi on toimiva arjen työväline	25
4 Oman tahdon ilmaisuun tarvitaan kyky kommunikoida	31
5 Kinestetikka herättää ihmisen luonnollisen liikkeen	37
6 Seksuaalisuus kuuluu kaikille	43
7 Luottamus lisää vastuunottoa	49
8 Muistisairauksien oireet on tärkeä tunnistaa	53
9 Oikeus omiin päätöksiin rikastuttaa elämää	57
Lopuksi	61



Aluksi

TEKSTI LAURI KERVINEN

Tämä kirja käsittelee Kehitysvammaisten Palvelusäätiön koordinoiman ATAK-hankkeen toimintaa. ATAK-hankkeen toiminnan mahdollistaa Sosiaali- ja terveysalan kehittämiskeskus Veikkauksen tuotoilla. ATAK-hanketta ja sen osahankkeita hallinnoi Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.

ATAK-lyhenne tulee sanoista Aktiivisen Tuen Alueellinen Kehittäminen. Aktiivisessa tuessa on kysymys siitä, miten erityistä tukea tarvitsevia ihmisiä tuetaan heidän yksilöllisyyttään ja itsemääräämisoikeuttaan kunnioittaen sekä heidän omatoimisuuttaan edistäen.

Aktiivisen tuen avulla pyritään parantamaan erityistä tukea tarvitsevien ihmisten mahdollisuuksia vaikuttaa omaan elämäänsä ja sitä koskevaan päätöksentekoon.

Kirjassa on mukana kokemuksia ATAK-hankkeen kahdesta ensimmäisestä osahankkeesta, Varsinais-Suomen ja Pohjois-Pohjanmaan osahankkeista.

Julkaisussa ei käydä läpi hankkeita kokonaisuudessaan, vaan siinä kuvataan esimerkkien avulla, millaisia asioita ATAK-hankkeessa käsitellään ja miten hankkeen sekä laajemmin aktiivisen tuen toimintamallin vaikutukset näkyvät työntekijöiden arjessa ja miten ne sitä kautta vaikuttavat erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden elämään.

ATAK-hankkeessa mukana olleista yhteisöistä kertovissa luvuissa keskitytään teemoihin, joista yhteisöt alustivat hankkeen lähipäivissä. Yhteisöt valitsivat teemansa itsenäisesti sen mukaan, minkä olivat kokeneet olevan omassa työssään hyödyksi tukea tarvitsevien henkilöiden aktiivisessa tukemisessa ja minkä kokivat soveltuvan jaettavaksi muiden ATAK-hankkeen osallistujien kesken.



www.kvps.fi

AKTIIVISEN TUEN ALUEELLINEN KEHITTÄMISMALLI

1 Aktiivinen tuki

TEKSTI LAURI KERVINEN

Mikä aktiivinen tuki

Aktiivinen tuki kehitysvammatyössä (Person Centered Active Support) on tuen tarjoamisen toimintamalli, joka soveltuu kenelle tahansa tukea tarvitsevalle, mutta erityisen toimivaksi se on osoittautunut toimittaessa ihmisten kanssa, joilla on vaikea kehitysvamma. Toimintatavalla on vankka näyttöön perustuva pohja ja sen on osoitettu parantavan elämänlaatua tehokkaasti. Aktiivinen tuki on tuen tarjoamisen malli, joka auttaa tukea tarvitsevia ihmisiä:

- kasvattamaan taitojaan ja itsenäistymään
- osallistumaan itseä kiinnostaviin asioihin ja tulemaan tasa-arvoiseksi toimijaksi yhteisössään
- saavuttamaan hallinnan tunnetta ja lisäämään valinnan mahdollisuuksia omassa toiminnassa

Edellä mainitut asiat saavutetaan tukemalla ihmisiä osallistumaan mielekkäisiin tehtäviin ja vuorovaikutukseen kotona, lähiyhteisössä, koulussa tai työpaikalla. Lähtökohdana toimintamallissa on, ettei kukaan ihminen ole niin passiivinen, niin vammainen tai käyttäytyä niin haastavasti, etteikö pystyisi osallistumaan aktiivisesti omaan elämäänsä. Mitä vaikeampi tai monimuotoisempi vamma tai muu tuen tarve on, sitä säännöllisempää ja ammattitaitoisempaa tukijoiden tarjoaman tuen tulee olla. (Murphy B., Beadle-Brown J., 2015, *An Introduction to Active Support*, 8.)

Aktiivisen tuen toimintamalli on kehitetty paljon tukea tarvitsevien kehitysvammaisten ihmisten lähtökohdista ja tarpeista. Toiminta sopii kuitenkin kaikille tukea tarvitseville ihmisille ja heidän kanssaan toimiville, esimerkiksi mielenterveys- tai päihdekuntoutujille tai lastensuojelun asiakkaille. Aktiivisen tuen toimintamallia voidaan käyttää pitkäkestoisen toiminnan lisäksi myös lyhytkestoisessa tavoitteellisessa toiminnassa. Aktiivista tukea soveltavat esimerkiksi vammaispalvelun työntekijät tukiessaan ihmistä ilmaisemaan omia tarpeitaan ja toiveitaan tuettavan omaa kommunikointitapaa hyödyntäen.

Myös lyhytkestoisessa tuessa voitaisiin suunnitella aktiivisen tuen periaatteiden mukaan entistä enemmän tarjottavia palveluita: Mitkä palvelut tukevat parhaiten ihmisen omaa elämänhallintaa ja voimavarojen kasvua? Minkälaisissa palveluissa ihminen saa onnistumisen tunteita? Voisiko toiminta palvelun sisällä olla mielekäästä ja pilkottu sellaisiin tavoitteisiin, jotka ovat saavutettavissa? Miten palveluiden suunnittelutilanteen voisi rakentaa niin, että asiakas ymmärtäisi palveluvalikon kokonaisuuden?

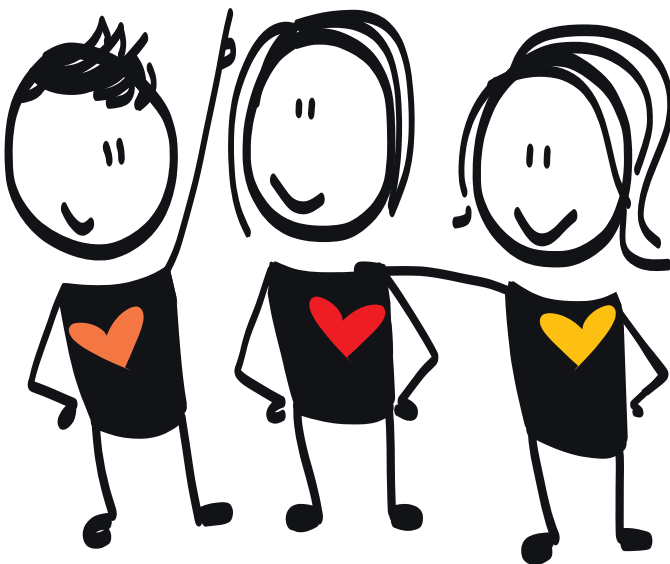
Aktiivinen tukeminen ei rajoitu ammattihenkilöiden tekemään työhön. Aktiivisia tukijoita voivat olla kaikki henkilöt, jotka muodostavat tuettavan ihmisen

lähipiirin, esimerkiksi omaiset ja muut läheiset, omaishoitajat ja jossain määrin myös vaikkapa edunvalvojat. Kaikki lähipiirin ihmiset voivat omalla toiminnallaan vaikuttaa siihen, aktivoituuko vai passivoituuko heidän tuettavansa. Vanhemmille on esimerkiksi olemassa Kehitysvammaisten Palvelusäätiön tuottama Omille siiville -työkirja, jonka avulla vanhemmat voivat käydä läpi lapsen itsenäistymistä ja tukea lapsensa valmistautumista itsenäistymiseen ja lapsuudenkodista pois muuttamiseen.

Aina kun tukea tarvitseva ihminen haluaa itse tehdä ja toimia ja tarvitsee siihen toisen ihmisen apua, voidaan hyödyntää aktiivisen tuen mallia. Kysymys voi olla liikkumisesta lähiympäristössä, avusta tietotekniikan käytössä tai vaikkapa avusta työpaikan tai parisuhteen etsimisessä. Toisinaan pitkä laitospaikassa ympäristössä asuminen on saattanut vaikuttaa tuettavaan ihmiseen niin, että ihmisen voi olla hankalaa itse haluta toimia tai itse oivaltaa, mitä haluaisi tehdä. Aktiivisen tukijan roolina on myös herätellä ihmistä tunnistamaan, mitä tämä haluaa elämältä ja kertoa erilaisista mahdollisuuksista. Tukijan roolina on tukea valintojen ja päätösten tekemisessä tuomalla ymmärrettävää ja oikeaa tietoa tuettavalle henkilölle ja kannustamalla tätä siinä, mitä tämä itse haluaa tehdä.

Aktiivinen tuki liittyy myös päätöksenteon tukemisen prosessien kanssa. Toisinaan päätöksenteon tukeminen on auttamista hyvin pienissä, mutta tuettavalle merkityksellisissä asioissa. Eräs henkilö koki itselleen tärkeimpänä asiana sen, että saa syödä itse omalla lusikalla. Hänelle oli tärkeää, että häntä ei syötetä, koska hän osasi syödä itse, omassa tahdissaan. Eräälle toiselle henkilölle oli tärkeää, että häntä tuettiin hakemaan esteettömyysasiamieheksi. Tarpeet vaihtelevat laidasta laitaan. Tärkeää on ymmärtää, että merkityksellinen elämä rakentuu yksilöllisesti juuri kyseiselle ihmiselle tärkeistä asioista ja juuri hänen kykyjensä ja mahdollisuuksiensa mukaisesti.

Kirjan lopussa on vinkki oppaaseen päätöksenteon tukemisesta. Kirja on tehty henkilökohtaisen avun näkökulmasta, mutta siinä olevia peruseriaatteita voi soveltuen hyödyntää kaikessa päätöksenteon tukemisessa.



Miten aktiivista tukea edistetään hankkeessa?

Aktiivinen tuki ATAK-hankkeessa tarkoittaa:

- säännöllisesti ja epäsäännöllisemmin tukea tarvitsevien ihmisten kanssa toimivien henkilöiden yhteistyötä uusien vaihtoehtojen ja mahdollisuuksien löytämiseen
- yhteistä kehitystyötä työntekijöiden, kehitysvammaisten ihmisten ja muiden erityistä tukea tarvitsevien ihmisten kesken, eli niin kutsuttua yhteiskehittämistä
- palvelurakenteen ja työntekijöiden toiminta-asenteiden kehittämistä yksilölähtöisille prosesseille suotuisaan suuntaan

Toiminnan perusajatukset

ATAK-hanke koostuu noin puolentoista vuoden osahankkeista eri puolilla Suomea. Tähän mennessä ATAK on toiminut Pohjois-Pohjanmaalla (2015–2016) ja Varsinais-Suomessa (2016–2017). Lisäksi Pohjois-Karjalan osahanke on meneillään ja päättyy vuoden 2019 toukokuussa. Tämän jälkeen seuraava osahanke aloitetaan syksyllä 2019.

Aktiivista tukea tarkastellaan ATAK-hankkeessa ja tässä kirjassa laajasta näkökulmasta niin, että kaikilla tukea tarvitsevan ihmisen kanssa toimivilla on rooli joko tuettavan innostajana tai lannistajana. On tärkeää kiinnittää huomiota kaikkiin niihin arjen menettelytapoihin, joilla tuemme tukea tarvitsevan ihmisen omatoimisuutta ja yksilöllistä osallistumista.

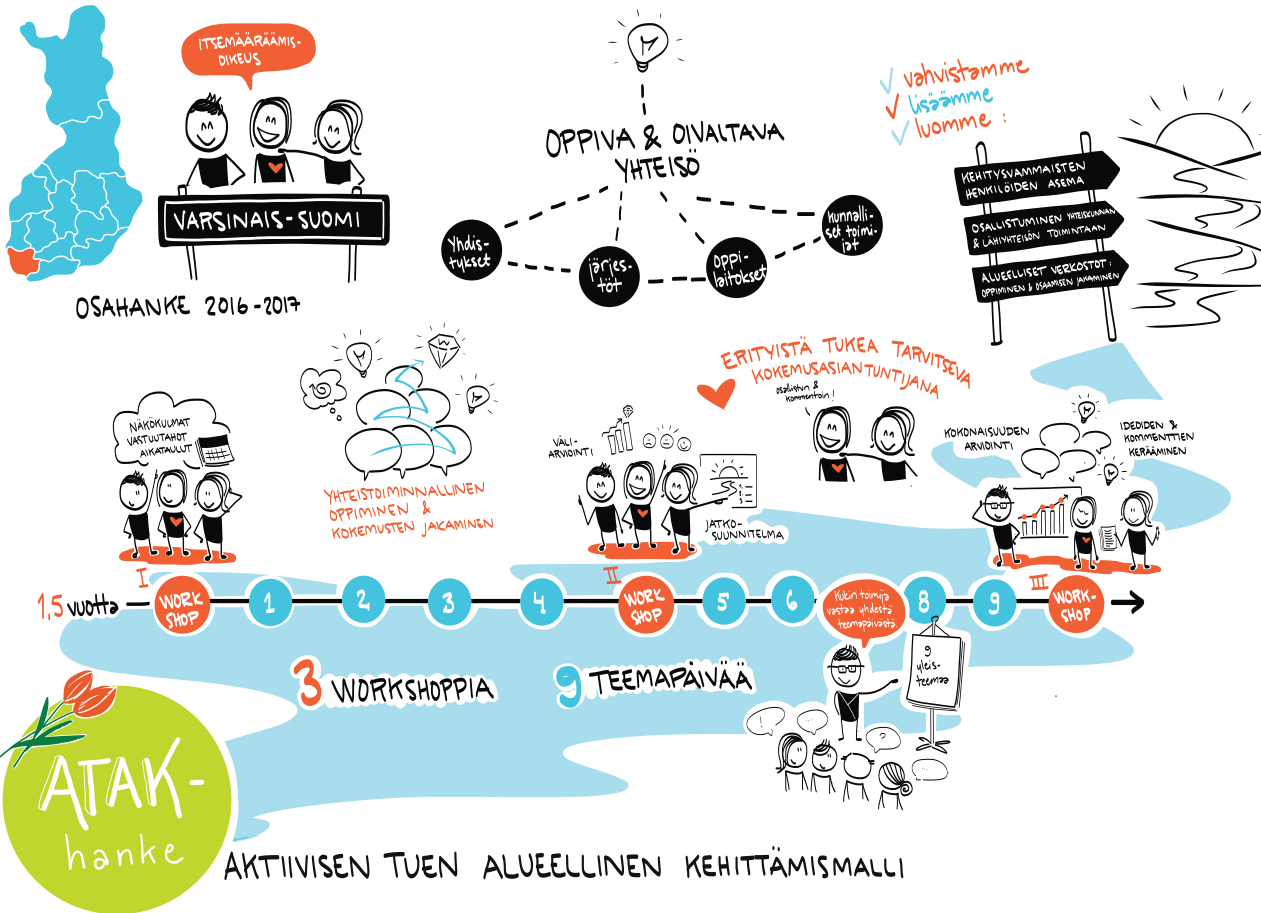
ATAK-hankkeen lähtökohdat ovat yhteistoiminnallisessa ja yhteisöllisessä oppimisessa. Alueellisissa osahankkeissa vahvistetaan työntekijöiden osaamista ja tuetaan heitä edistämään tukea tarvitsevien ihmisten osallistumista oman elämän

suunnitteluun ja lähiyhteisön toimintaan. Toiminnassa korostuvat yksilöllisyys ja asiakaslähtöisyys.

Hankkeiden rakenne on suunniteltu aktiivisen tukemisen käytännön tilanteiden näkökulmasta ja siinä on otettu huomioon arjen ja osallisuuden eri osa-alueet. Koulutusprosessit ovat yhteistoiminnallisia ja niillä pyritään luomaan myös alueellisia yhteistyöverkostoja eri toimijoiden välille. Kutsumme toimijat myös mukaan ATAK-hankkeen verkostoon, jonka tehtävänä on tukea ja jakaa tietoja alueellisen osahankkeen jälkeen.

ATAK-hankkeessa erityistä tukea tarvitsevien kanssa työskentelevät henkilöt ja kokemustoimijat alueen eri yhteisöistä kohtaavat, tuovat esiin omaa osaamistaan ja kokemuksiaan ja oppivat soveltamaan aktiivisen tuen toimintatapaa omassa toiminnassaan. Yhdessä yhteisöjen toimijat löytävät tapoja vahvistaa tukea tarvitsevien ihmisten itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja oman elämän hallintaa.

ATAK-hankkeen verkostossa on mukana myös alueen oppilaitoksia, jotta



www.kvps.fi

Kuvitusgrafiikka Varsinais-Suomen ATAK-osahankkeesta. (Kuva: Hehku Visual)

tietoa saadaan välitettyä tuleville ammattilaisille. Mukana keskustelussa ja yhteisen toiminnan suunnittelussa on myös erityistä tukea tarvitsevia henkilöitä. He tuovat toimintaan kokemuksellista näkökulmaa ja voivat kyseenalaistaa työntekijälähtöisiä, mahdollisesti rutinoituneita ajatus- ja toimintamalleja.

Hankkeessa voidaan sopia sekä yleisistä, kaikille aiheesta kiinnostuneille henkilöille avoimista tapaamisista, että ydinryhmälle tarkoitetuista tapaamisista, joiden yhteydessä sovitaan tukea tarvitsevien ihmisten kanssa esimerkiksi yhteisistä kehittämiskokeiluista. Tämän kehittämistyön toteuttamis- ja dokumentointitavat voivat olla monimuotoisia ja nivelyä myös työyhteisön muuhun kehittämistyöhön. Kehittämistyössä pääpaino on tukea tarvitsevien ihmisten aktiivinen tukeminen muun muassa yksilöllisen elämänsuunnittelun ja yhteisöjen välisen yhteistoiminnan avulla.

Käytännön sisällöt

Osahankkeissa jokainen yhteisö vastaa yhden lähipäivän suunnittelusta ja toteutuksesta. Lähipäivä on mahdollista toteuttaa yhteistyössä toisen osallistuvan

yhteisön kanssa. Lähipäivien teemat liittyvät osahankkeen pääteeman tarkasteluun eri näkökulmista, ja näkökulmissa huomioidaan osallistujien vahvuudet ja toiveet. Painopiste on työyhteisön käytännönläheisessä kehittämistyössä ja toiminta ankkuroidaan usein tapausesimerkeistä lähtevään työskentelyyn. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö vastaa lähitapaamisten ja hankkeen yleisen toiminnan koordinoinnista.

Erityistä tukea tarvitsevien ihmisten kanssa työskentelevät henkilöt hyötyvät kokemusten vaihtamisesta sekä verkostoitumisesta alueen yhteisöjen kanssa. Oman alan sekä eri sektoreilla työskentelevien kollegojen yhteiset keskustelut ja kehittämispäivät tukevat osallistujia myös työssäjaksamisessa.

ATAK-hankkeen tavoitteena on vahvistaa tukea tarvitsevien valtaa ja mahdollisuuksia oman elämänsä suunnittelussa ja toteutuksessa. Hanke pyrkii myös lisäämään tukea tarvitsevien osallisuutta heidän lähiyhteisöjensä ja laajemmin koko yhteiskunnan toiminnassa. Tähän pyritään vaikuttamaan lisäämällä tukijoiden osaamista yhteistoiminnallisen oppimisen kautta. Yhteistoiminnallinen oppiminen perustuu siihen, että jokainen osallistuja on asiantuntija, joka jakaa osaamistaan muiden kanssa. Sen sijaan, että osallistujat olisivat pelkästään tiedon vastaanottajia, he ovat myös kouluttajia.

Aktiivisen tuen hanke on lähitapaamisten ja yhteisöissä lähitapaamisten välillä tapahtuvan aktiivisen tuen soveltamisen välistä vuoropuhelua. Lähitapaamisissa alustetaan yhteisesti sovituista aiheista sekä keskustellaan ja mietitään ratkaisuja aiheeseen liittyviin haasteisiin.

Osahankkeiden teemat

Pohjois-Pohjanmaan osahankkeen teemana oli ikääntyminen ja sen huomioiminen kehitysvammaisen henkilön elämässä. Tämä teema oli tarpeellista nostaa esiin, jotta jokaiselle ihmiselle voitaisiin mahdollistaa arvokas vanhuus ja jotta esimerkiksi muistisairauksien hoitoon osattaisiin tarttua riittävän ajoissa.

Pohjois-Pohjanmaan osahankkeessa saatiin sitoutettua mukaan aktiivisia toimijoita sekä kehitysvammaisten asumisesta että päiväaikaisesta toiminnasta, ikäihmisten palveluista ja järjestöistä.

Osahankkeessa saatiin jaettua tietoa, osaamista ja kokemuksia osallistujien avuksi, ja kukin yhteistyökumppani huolehti omista vastuualueistaan yhteistoiminnallisuuden periaatteen mukaisesti. Huolimatta hankemuodon uutuudesta innostusta oli ja osallistujat kokivat saavansa paljon ajateltavaa vietäväksi omiin yhteisöihinsä.

Varsinais-Suomen osahankkeen teemana oli kehitysvammaisen ihmisen

ATAK-toiminnan muita keskeisiä kulmakiviä ovat:

- uuden oppiminen, työ- ja toimintatapojen kehittäminen ja osaamisen jakaminen
- verkostoituminen, uusien yhteistyökumppanuuksien luominen ja olemassa olevien kumppanuuksien vahvistaminen
- hankkeessa syntynyt materiaali kootaan yhteen jatkossa hyödynnettäväksi
- seminaari, johon on mahdollista osallistua ja jonka sisältöihin voi vaikuttaa
- usein lähiyhteisötapahtuma, joka on hyvä nivoa osaksi alueen olemassa olevaa tapahtumarakennetta
- mahdollisuus vaikuttaa erityistä tukea tarvitsevien osallisuuden kehittämiseen omissa toiminnassa, yhteisöjen välillä ja lähiyhteisön tasolla



Oulun osahankkeen osallistujia (Kuva: Lauri Kervinen)

Kumppanit Pohjois-Pohjanmaan osahankkeessa:

Autismi- ja Aspergerliitto | Caritas Palvelut Oy | Kehitysvammaisten Tukiliitto, Oulun seudun kehitysvammaisten tuki ry | Kehitysvammaisten Tukiliitto, Pyhäjärven Me Itse ry | KVPS Tukena Oy Palvelukoti Pohjantähti | Kynnys ry /SAMAT | Lappian ammattiopisto | Me Itse ry | Oulun diakoniaopisto | Oulun kaupunki, asumis- ja päiväpalvelut | Oulun kaupunki, Schjerfbeck-koti | Oulun kaupunki, Palvelukoti Tervaluhti | Suomen Dementiayhdistys ry | Sympis-koti Oy | Vuolle Settlementti ry



Varsinais-Suomen osahankkeen osallistujia (Kuva: Sanna Kekki)

Kumppanit Varsinais-Suomen osahankkeessa:

Aspa-palvelut Aspakoti Sopukka, Sauvo | Kaarinan kaupunki, Monitoimikeskus Tikli | KTO Anttilanhovin asumisyksikkö, Laitila | KTO Paaskunnan asumisyksikkö, Turku | Liedon kaupunki, asumispalvelut ja työtoiminta | KVPS Tukena Oy Metsälinnan palveluyksikkö, Masku | KVPS Tukena Oy Neliapilan palveluyksikkö, Raisio | Palveluyhdistys Kaseva, asumisyksiköt Sukkula ja Pirta, Kaarina | Perusturvakuntayhtymä Akseli Koivikkokujan toimintakeskus, Mynämäki | Pihlajalinna Ikipihlaja Oiva, Raisio | Turun kaupunki, Kotirannan asumisyksikkö | Turun kaupunki, Orikedon toimintakeskus | Turun kaupunki, Ruusukujan palveluasunnot

Opiskelijat opintojaksolla:

Turun Ammattikorkeakoulu

itseäänmäärämis-oikeuden vahvistaminen. Tavoitteena oli tarkastella, miten erityistä tukea tarvitsevien ihmisten oikeus tehdä omia päätöksiä ja osallistua toteutuu arjessa. Tuolloin ajankohtaisen kehitysvammalain muutoksen ja YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien sopimuksen ratifioinnin myötä oli erityisen aiheellista tarkastella, mitä itseäänmäärämis-oikeuden vahvistaminen tarkoittaa arjessa ja miten ajankohtaiset asiat kuten lainsäädäntö ja sopimukset vaikuttavat erityistä tukea tarvitsevien elämään ja osallisuuteen. Keskeistä osahankkeessa oli keskustella hyvistä ja osallisuutta tukevista toimintatavoista eri tilanteissa ja pohtia, millä tavalla erityistä tukea tarvitsevien ihmisten osallisuutta voitaisiin vahvistaa aktiivisen tuen avulla.

Oman positiivisen haasteensa Varsinais-Suomen osahankkeeseen toi osallistujien suuri määrä. Osallistujamäärä vaihteli tapaamisissa 37–46 välillä. Tästä huolimatta tapaamispäivissä niin alustajat kuin koordinoijat pyrkivät välttämään luento-omaisuutta ja suosimaan osallistavia toimintatapoja. Tapaamispäivissä hyödynnettiin monipuolisesti muun muassa kokemuspuhujia, videomateriaalia ja ryhmätyöskentelyä. Tässä osahankkeessa käytettiin jopa luovan ilmaisun tapoja kuten lyhyt-näytelmiä itseäänmäärämisestä vahvistavien käytäntöjen tunnistamisessa ja jakamisessa.

Osahankkeen teemojen tarkemmat sisällöt on kuvattu tämän kirjan liitteessä.

Hankkeen palaute

Osallistujien palautteissa nousee esiin erityisesti käytännön vinkkien saaminen erilaisiin tilanteisiin, myös arkojen asioiden kuten seksuaalisuuden käsittelyyn. Tietoa eri näkökulmista jaettiin tapaamisissa huomattavan paljon ja kumppaneita osattiin hyödyntää oman työnsä asiantuntijoina. Pohjois-Pohjanmaan osahankkeen jälkeen osallistujilla on palautteiden perusteella enemmän tietotaitoa ja mahdollisuuksia kohdata ikääntyneitä kehitysvammaisia ihmisiä ja heidän erityistarpeitaan.

Pohjois-Pohjanmaan ja Varsinais-Suomen osahankkeet olivat palautteiden perusteella kokonaisuutena onnistuneita hankkeita. Molemmissa osahankkeissa osallistajat kertoivat, ettei tämänkaltaista toimintaa, jossa pääsee kohtaamaan näin monia eri toimijoita ja keskustelemaan syvällisesti eri teemoista, ole saatavilla muualta. Palautteiden perusteella moni osallistuja on saanut ATAK-toiminnasta kumppaneita ja verkostoja, joita hyödynnetään myös jatkossa.

Pohjois-Pohjanmaan osahankkeessa onnistuttiin palautteiden perusteella yhdistämään kehitysvammaisten asumisen ja työ- ja päivätoiminnan ja vanhuspuolen työntekijöitä sekä järjestötoimijoita yhteiseen hankkeeseen. Osahankkeessa mukana olleet kokivat saaneensa työvälineitä ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kohtaamiseen ja tietoa heidän erityistarpeistaan. Erityistä kiitosta sai se, että vaikeistakin asioista pystyttiin puhumaan ja joissakin tapauksissa pystyttiin myös kehittämään ja jakamaan toimintamalleja asioiden käsittelemiseksi tukea tarvitsevien ihmisten kanssa. Yhteistoiminnallinen oppiminen ja koulutuspäivien vetovastuun

”Olen etuoikeutetussa asemassa kun olen saanut olla mukana tässä. Hyvä hankekokonaisuus, monipuolisia aiheita. Pääsisinpä jatkossakin mukaan.” (Palaute)

antaminen yhteistyökumppaneille oli antoisaa ja varmisti hankkeen sisällön monipuolisuuden.

Palautteissa nousee esiin, että osallistujat alkoivat hankkeen innostamana huomioida toiminnassaan paremmin erityistä tukea tarvitsevien ihmisten asemaa oman elämän suunnittelussa ja toteutuksessa.

Pohjois-Pohjanmaan osahankkeen palautteissa on tuotu esille, että hankkeeseen osallistuneissa yhteisöissä asenteet ovat muuttuneet sallivammiksi ja asiakkaille uskalletaan antaa vastuuta ja mahdollisuuksia entistä enemmän. Kumppaneiden mukaan hankkeella on ollut suuri merkitys kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä kannalta. Myös kehittämismyönteisyyden on huomattu lisääntyneen ja toimintaa on opittu tarkastelemaan uusista näkökulmista.

73% kumppaneista ilmoitti halustaan jatkaa yhteistyötä kehitysvammaisten ihmisten aktiivisen tuen edistämiseksi. Eräs hanketta välillisesti seurannut asumisyksikön johtaja halusi erikseen kiittää siitä, että hankkeen myötä asumisyksiköiden arjen työssä on huomioitu yhä enemmän yksilöllisyyttä ja ikääntymistä.

Varsinais-Suomen vaikuttavuuskartoituksen vastauksissa nousi esiin, että tukea tarvitsevien ihmisten mielipiteitä on alettu ottaa paremmin huomioon toiminnassa. Pieniä arjen asioita on muutettu, jotta työn käytännöt olisivat asiakaslähtöisempiä. Yhteisöiden kehittämistyöhön on tullut positiivisuutta ja asenteet ovat muuttuneet asiakkaan itsemääräämisoikeuden tukemisen suuntaan.

Varsinais-Suomen osallistujapalautteiden perusteella hankkeessa jaettiin hyviä, käytännönläheisiä toimintamalleja ja vinkkejä erilaisiin arjen tilanteisiin. Yhteistyö eri toimijoiden kanssa on hankkeen myötä lisääntynyt ja ymmärrys lakimuutosten merkityksestä on selkiyttänyt käytäntöjä ja lisännyt toimintamalleja.

Yhteinen näkemys ja yhdessä tekemisen edellytykset seutukunnallisesti ovat parantuneet. Tyytyväisiä oltiin lisäksi hankkeen tapaamispäivien yleiseen ilmapiiriin sekä siihen, että toiminnan rakenteeseen sai itse vaikuttaa. Osallistujat kokivat, että hankkeen tärkein anti oli tapahtumissa käyty ajatustenvaihto ja niissä saatu vertaistuki sekä kontaktit ja uudet ajatukset työhön, mutta myös uuden tiedon saaminen oli tärkeää. Hyvää suhdetta teorian ja käytännön välillä kiiteltiin, samoin hyviä ja innostavia vetäjiä.

Yhteistoiminnallinen oppiminen ja koulutuspäivien vetovastuun antaminen osahankkeissa yhteistyökumppaneille on ollut toiminnan koordinoijan näkökulmasta antoisaa ja varmistanut hankkeen sisällön monipuolisuuden. Se on kuitenkin vaatinut koordinoijalta myös paljon ennakoivalmistelua ja kunkin päivän tavoitteen toteutumisen varmistamista yhdessä yhteistyökumppanin kanssa. Tapaamisten, tapahtumien ja kehitystehtävien koordinoinnin lisäksi muun muassa uusien osahankkeiden järjestely, kumppaneiden etsiminen, hankkeen tuotosten kokoaminen ja hankkeesta tiedottaminen ovat olleet monipuolista, mielekästä ja sopivan haastavaakin työtä.



Pienryhmissä toimimista Varsinais-Suomen ATAK-hankkeessa (kuva: Lauri Kervinen)

Osahankkeiden saamaa palautetta mukana olleista oppilaitoksista:

”Oppilaitoksen näkökulmasta hanke oli hyvä, koska sain sieltä ajankohtaisinta käytännön tietoa ja hyviä esimerkkejä omaan opetukseeni. Hanke myös jakoi hyvin mielestäni tietoa kehitysvammaisuuden hyivistä käytänteistä vanhuspuolen työntekijöille ja myös toisinkin päin. Sain myös luotua yhteyksiä eri toimijoihin eri puolilta Pohjois-Suomea. Lisäksi (KVPS Tukena Oy Palvelukoti) Pohjantähden asumisyksikön ja oppilaitoksen yhteistyö parani ja syveni, koska kuljimme samalla autolla koulutuksiin. Olemme tehneet sen jälkeen vielä enemmän yhteistyötä. Pohjantähti on hyvä työpaikalla oppimisen työpaikka.”

– Teija Vaarala, opettaja Ammattiopisto Lappia, Hyvinvointiala

”Teemapäiviin osallistuminen oli mielekäs kokemus, sillä niihin osallistumalla sain monipuolisesti tietoa asiakkaan itsemääräämisoikeuden edistämisen keinoista. Oli kiinnostavaa oppia tuetusta päätöksenteosta, läheisyhteistyöstä sekä kuulla asiakkaan mielenterveyden tukemisesta ja mielenterveysongelmien aiheuttamista haasteista kehitysvammatyössä. Sain teemapäivistä tukea käsiteltyjen tapausesimerkkien pohdintaan. Tapausesimerkkien pohtiminen oli haastavaa, sillä arvoristiriitoja sisältäviin tilanteisiin ei aina voi löytää vain yhtä oikeaa tapaa toimia. Toteutuneet teemapäivät sisälsivät paljon yhteistä keskustelua, jonka aikana ilmoille nousi monenlaisia kokemuksia, mielipiteitä ja näkemyksiä. Pystyin ammentamaan teemapäivistä heränneitä ajatuksia ja näkökulmia tapausesimerkkien sisältöjen pohdinnassa. Olen tyytyväinen siihen, että minulla oli mahdollisuus suorittaa opintojaksoni ATAK-hankkeessa. Sen avulla sain lisää kokemusta ja tietoa eettisiä ongelmia sisältävien tilanteiden ratkaisemisesta kehitysvammatyössä.”

– Juulia Vornanen, sosionomiopiskelija Turun Ammattikorkeakoulu

Aktiivinen tuki arjessa – ei yksiselitteisiä vastauksia

Asennetta, arvoja ja toimintaa

Eräissä kehitysvammaisten ihmisten ryhmäkodissa asukkaalle tarjottiin pitkään aamupalalla juomaksi piimää. Henkilökunnalla oli asukkaan lapsuudenkodista tullut käsitys, että asukas pitää piimästä. Jossakin vaiheessa asukkaalle annettiin mahdollisuus osoittaa eri juomavaihtoehtoja, mitä hän ottaisi. Piimän juonti loppui siihen.

Toisessa ryhmäkodissa asukkaalla oli rahankäytössä edunvalvoja. Asukkaalla oli omiin tarpeisiinsa käyttörahaa, jota hän halusi käyttää omaan harrastukseensa, pienoismalleihin. Vuosien varrella pienoismalleja kertyi erittäin paljon ja edunvalvojalta alkoi tulla toivetta, että pienoismallien ostoa rajoitettaisiin. Kyse oli kuitenkin käyttörahasta, jonka käyttö asukkaalla oli oikeus itse määritellä, joten henkilökunta jatkoi asukkaan pienoismalliharrastuksen tukemista.

Eräässä työtoimintakeskuksessa nuori mies halusi päästä opiskelemaan haluamaansa alaa, mutta oli hyvin nopeatempainen toiminnoissaan. Koulutuksessa tarvittavien taitojen kasvattaminen kuitenkin onnistui tukemalla hänen työntekoaan toimintakeskuksessa. Hänen kanssaan laadittiin aikataulutettu ohjelma, jonka avulla hän oppi toimimaan rauhallisemmin ja jäsentyneemmin. Hän kehittyi työpajan ihmisten ja lähipiirinsä avustuksella toiminnassaan ja sosiaalisissa taidoissaan niin, että pääsi haluamaansa koulutukseen.

Kun tukea tarvitsevan ihmisen hyväksi työskentelevä henkilö pyrkii kaikessa toiminnassaan siihen, että voisi olla tekemättä asioita tai ajattelematta toisen ihmisen puolesta, hän toteuttaa aktiivista tukea. Kun työntekijä huomioi itsemääräämisoikeuden, mutta tukee päätöksentekoa niin, että asukas ymmärtää toimintansa mahdollisuudet ja seuraukset omalla kielellään ja tarvittava aika käyttäen, tukija toteuttaa aktiivista tukea.

Aktiivisen tuen antaminen ei ole aina helppoa, koska hyvään työntekijään on totuttu liittämään ajatus, että hän tekee asiat nopeasti ja tehokkaasti. Kehitysvammatyössä työntekijän tehokkuutta tärkeämpää on, että tuettava ihminen saa elää omaa elämäänsä ja tehdä omat päätöksensä mahdollisimman itsenäisesti. Eriyistä tukea tarvitseva ihminen tarvitsee myös tukea, mutta tuki tarkoittaa sitä, että tuetaan toimimaan itse. Esimerkiksi toisinaan tukemiseen kuuluu myös turvallisuuden tunteen tarjoaminen. Autismin kirjoon kuuluva henkilö saattaa tarvita rajatummin vaihtoehtoja, vaikka hänellä onkin oikeus tehdä omia päätöksiä.

Aktiivinen tuki on asennetta, ideologiaa sekä nippu menetelmiä, mutta

erityisesti asenne. Asenne, että en elä ja tee toisen ihmisen puolesta, vaan hän tekee ja kokee itse.

Menetelmiensä puolesta aktiivinen tuki rakentuu yksilökeskeisen elämänsuunnittelun perustalle. Aktiivinen tukeminen onnistuu sitä paremmin, mitä enemmän tukijalla on tietoa tuettavan elämäntilanteesta, lähiverkostoista, toiveista ja tuen tarpeista. Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun (YKS) perusajatuksena on, että kaiken suunnittelun ja toiminnan lähtökohdaksi pitää olla ihmisen omat toiveet ja tarpeet. Toiveiden ja tarpeiden kartoittamiseksi on luotu erilaisia havainnollisia ja visuaalisia työkaluja. Linkkejä yksilöllisen elämänsuunnittelun materiaaliin on tämän kirjan lopussa.

Aktiivisen tuen toimintamalli tarjoaa myös työkaluja työntekijöiden työskentelyn tueksi. Työntekijälle voidaan esimerkiksi havainnollistaa, miten arjen rutiineihin voi ujuttaa osallisuutta. Useissa palveluasumisyksiköissä on käytössä taulukkomuotoinen listaus, johon on kuvattu ja aikataulutettu tukea tarvitsevien ihmisten tuen tarpeet viikon aikana, ja niihin liittyvien työtehtävien jako työntekijöiden välillä. Tähän taulukkoon on helppo lisätä kohtia, joissa tuettava henkilö on itse mukana toiminnoissa, esimerkiksi ruoanlaitossa, tai tekee jopa itsenäisesti tuettuna määrättyjä toimintoja, kuten esimerkiksi hakee postin postilaatikolta. Tällä tavalla pidetään huoli siitä, että osallisuuden tukeminen ei huku päivän askareisiin ja että tuettavat saavat osallisuuden ja oman toimimisen kokemuksia.

Rohkeutta puolustaa tuettavan oikeuksia

Aktiivinen tuki voi vaatia myös rohkeutta. Kirjan luvussa kuusi kerrotaan esimerkiksi seksuaalisuuden tukemisesta, mikä ei perinteisesti ole ollut kehitysvammaisten ihmisten ryhmämuotoisessa asumisessa kovin selkeä asia. Seksuaalisuuden toteutumisesta puhuttaessa tarkoitetaan sen ohella myös laajemmin mahdollisuutta ihmissuhteiden ja ystävyysuhteiden muodostamiseen.

Muita tärkeitä, yksityisyyteen syvälle ulottuvia asioita ovat esimerkiksi uskonto, raha, politiikka ja päihteiden käyttö. Tukijan tulisi nousta omien arvoasetelmiensa yläpuolelle ja ymmärtää tuettavansa näkökulmia. Lakia tai omaatuntoansa vastaan ei tietenkään voi tai kannata toimia, mutta tukijan on hyvä pohtia, onko oma tapa ajatella ainoa oikea tapa.

Varsinais-Suomen osahankkeessa osallistujat kertoivat, että eräessä ryhmäkodissa asukkailta oli kielletty yhden saunasiiderin juominen, koska ryhmäkodissa oli ehdoton alkoholin nauttimiskielto. Kyse on kuitenkin aikuisista ihmisistä ja heidän kodistaan, joten tällainen määräys on niin sanotun laitovallan käyttämistä. Toisessa ryhmäkodissa taas tuettiin asukkaan, autistisen henkilön, halua käydä puoluekokouksissa.

Haastetta itsemääräämisoikeuskeskusteluun voi tulla esimerkiksi, jos henkilön kotiväki edellyttää käymään jumalanpalveluksessa sunnuntaisin, mutta henkilö ei

Kirjan lopussa on linkki julkaisuun **Ystävyyttä oppimassa**, jota voi hyödyntää tuettavan kanssa työskennellessä ja rohkaistaessa ystävien etsimiseen ja löytämiseen.

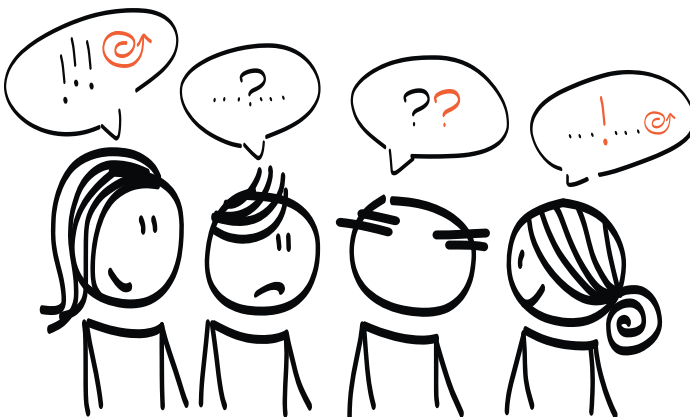
itse haluaisi. Toisen ihmisen tukemisessa liikutaan veteen piirretyllä viivalla, jonka toisella puolella on tuettavaan henkilöön vaikuttaminen ja toisella puolella tuettavan ihmisen itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Myös tuettavan ihmisen läheiset tulee huomioida, mutta loukkaamatta tuettavan ihmisen itsemääräämisoikeutta. Työntekijöiden läheisyhteistyötaitoja vahvistamalla voidaan tiivistää henkilöstön ja läheisten yhteistyötä tukea tarvitsevien henkilöiden itsemääräämisoikeuden varmistamiseksi.

Arvopohdintaa

Miten toimia esimerkiksi tilanteessa, jossa ihminen ei koskaan halua lähteä kodistaan ulos liikkumaan? Toisaalta olisi mahdollista vedota itsemääräämisoikeuteen ja hyväksyä ihmisen oma toive. Toisaalta taas tukijalla on myös vastuu tuettavastaan siltä osin kuin tuen tarve on olemassa. Tukijan roolina on myös kannustaa. Monet ihmiset eivät tiedä mistä pitää, koska heillä ei ole kokemuksia muusta kuin siitä, mitä ovat siihen mennessä tehneet.

On myös mahdollista, että ihmiselle on muodostunut pelko jostakin tilanteesta, jonka perusteella hän välttelee aina samanlaisia tilanteita ja tulee samalla myös turhaan rajoittaneeksi omaa elämäänsä. Jotta tukija pystyisi arvioimaan, mistä käyttäytyminen johtuu, tukijan tulisi tuntee tuettava henkilö hyvin. Tukijan olisi tärkeää myös ymmärtää tuettavan käyttämä kommunikointitapa. Aika, yhteinen kieli, kiinnostus ja kunnioitus toimivat reseptinä oivalluksille ja onnistumisen kokemuksille.

Edellä kuvatut pohdinnat ovat ATAK-hankkeessa arkipäivää. Virallisia tai varsinaisia oikeita vastauksia eri tilanteisiin ei aina ole. Erityistä tukea tarvitsevien ihmisten kanssa toimivat ja heitä tukevat henkilöt törmäävät melkein päivittäin tilanteisiin, joissa heidän pitää miettiä, puuttuako vai eikö puuttua ja jos puuttuu, millä tavalla. Ääriesimerkkeinä ovat tilanteet, joihin liittyy esimerkiksi väkivaltaisuus tai muu vaaratilanne tuettavan tai jonkun muun terveydelle tai omaisuudelle. Useimmiten ääritilanteet voidaan välttää ennakoimalla eli esimerkiksi huomioimalla tuettavan toiveet ja tarpeet sekä kuuntelemalla ja olemalla aidossa vuorovaikutuksessa tuettavan kanssa.



2 Asenteiden muutos mahdollistaa itseään määräämisoikeuden

TEKSTI MARJAANA TUNTURI

Kohti omannäköistä elämää

Laki itsemääräämisoikeudesta nousi keskustelun aiheeksi, kun Suomi pitkän valmistelun päätteeksi ratifioi YK:n vammaissopimuksen vuonna 2016. Kehitysvammaisille henkilölle on kuitenkin jo tätä ennen kuulunut samat oikeudet kuin muille ihmisille.

– Itsemääräämisoikeudessa ei sinänsä ole mitään uutta, eikä laki sen suhteen ole muuttunut. Kehitysvammaisilla ihmisillä on ennenkin ollut itsemääräämisoikeus. Toinen asia on, miten tämän ihmisryhmän on mahdollista käyttää itsemääräämisoikeuttaan, toteaa OTK **Liisa Murto**.

YK:n vammaissopimuksen ratifiointia edelsi Suomessa kehitysvammalain uudistus, mutta Murron mukaan laki ei ole Suomessa edelleenkään sopimuksen mukainen. Siitä puuttuu muun muassa oikeus tuettuun päätöksentekoon.

– Uuteen vammaispalvelulakiin tai uuteen asiakas- ja potilaslakiin on mahdollisesti tulossa säädöksiä tästä.

Murto painottaa, että YK:n vammaissopimus tehtiin juuri siksi, etteivät ihmisoikeudet ole kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla toteutuneet lakien mukaisesti. Sopimus velvoittaa sen ratifioineita valtioita tekemään toimia näiden oikeuksien toteutumiseksi.

Itsemääräämisoikeuden kannalta Murto pitää 12. artiklaa tärkeimpänä. Siinä todetaan, että kaikilla ihmisillä on oikeustoimikelpoisuus ja itsemääräämisoikeus ja että toiset ihmiset tarvitsevat näiden oikeuksien käyttämiseen tukea ja ohjausta.

Murron mukaan kehitysvammaisten ihmisten kohdalla pitäisi päästä eroon puolestapäättämisestä. Esimerkiksi vanhemmat eivät voi päättää aikuisen lapsensa asioista, mutta he voivat tukea ja auttaa lastaan löytämään oman valintansa tätä koskeviin asioihin.

– Kehitysvammaisten ihmisten kanssa työskentelevät ymmärtävät, että asia ei ole käytännössä yksinkertainen. Raja puolestapäättämisestä ja päätöksen tukemisen välillä ei ole helposti määriteltävissä.

Ongelmallisin tilanne on Murron mukaan niiden ihmisten kohdalla, jotka eivät ole koskaan päättäneet itseään koskevista asioista. Jos ihminen ei ole tottunut päätöksentekoon, eikä esimerkiksi tiedä, mitä voi valita tai mitä mahdollisuuksia on, ei voida olettaa että hän osaisi tehdä päätöksiä. Näitä ihmisiä on Murron mukaan aktiivisesti opetettava päätöksen tekoon. Sen jälkeen keskitytään tukemaan valintojen tekemistä sekä pienissä arjen asioissa että suuremmissa elämää

koskevista valinnoissa.

– Nykyiset nuoret vanhemmat lähtevät aivan eri tavoin liikkeelle kasvatukseen. He tuntevat yleiset lastenoikeudet ja osallistavat lapsiaan jo pienestä pitäen.

Kaikkien etu

Itsemääräämisoikeuskeskustelussa menttiin Murron mukaan ensin selvästi ääripäähän, kuten uusien asioiden kohdalla usein käy. Itsemääräämisoikeuden ajateltiin tarkoittavan, että kaikki on sallittua ja mitä vain voi tehdä. Nyt keskustelu on muuttumassa realistisempaan suuntaan, ja ymmärretään, että itsemääräämisoikeus tarkoittaa ihmisen oikeutta olla mukana omaa elämäänsä koskevista päätöksissä.

– Itsemääräämisoikeuden rinnalla kehitysvammaisilla on myös vastuu ja yleiset rajoitteet kuten kaikilla ihmisillä. Jos raha ei riitä shoppailuun joka päivä, ei voi shoppailla joka päivä.

Itsemääräämisoikeus toteutuu Murron mukaan Suomessa vaihtelevasti eri palvelu- ja asumisyksiköissä. Erot ovat isoja, mutta kehitysvammaisten ihmisten oikeuksia huomioidaan koko ajan paremmin ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen kiinnitetään entistä enemmän huomiota.

– Joissakin paikoissa nämä asiat ovat jo jokapäiväisiä ja peruslähtökohta kaikelle tekemiselle.

Murto painottaa, että myös työntekijät ovat kertoneet kokevansa työnsä mielekkäämmäksi silloin, kun asiakkaan omaa tahtoa on alettu kuunnella enemmän. Työntekijän ei silloin tarvitse miettiä, mitä asiakas haluaa, vaan hän voi kysyä tältä asiasta.

– Näinhän me yleensä toimimme toisten ihmisten kanssa, mutta kehitysvammaisten ihmisten hoidon kohdalla pitkä laitostausta on muokannut asenteista vääristyneitä. Kun pääsemme kiinni ajatukseen, että asumispalveluissa kyse on ihmisen kodista ja siis omasta, omannäköisestä elämästä, asenne muuttuu paremmaksi.

Hyviä arjen käytäntöjä ja tapoja on etsittävä yhdessä ja myös vanhempien kanssa tehtävä yhteistyö on tärkeää. Alkuun vanhemmat jäivät Murron mukaan yksin näiden asioiden kanssa, minkä vuoksi vanhemmat saattoivat pelätä lapsensa jäävän heille, kun omaa päätäntävaltaa lisättiin.

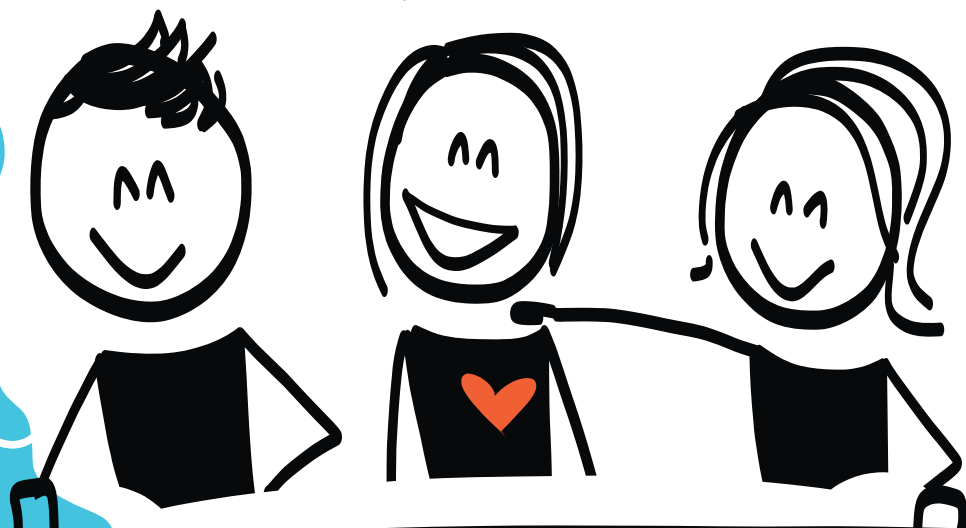
– Se on ihan ymmärrettävää ja vanhempien tarkoitus on tietenkin hyvä. Terveellistä, turvallista ja hyvää elämää ei kuitenkaan voi määritellä toisen puolesta.

Murto huomauttaa, ettei keneltäkään muulta ihmiseltä vaadita niin terveellistä elämää ja virheettömiä ratkaisuja kuin kehitysvammaiselta ihmiseltä. Eräessä esimerkkitapauksessa oltiin huolissaan nuoren liiallisesta herkkujen syömisestä. Vanhempien ja nuorten yhteisessä keskustelutilaisuudessa nuori kertoi, että haluaisi käydä useammin ulkona lenkillä. Kävi ilmi, että nuori oli paennut herkkujen syömiseen mielekkään tekemisen puutteessa. Syömiseen liittyvä ongelma ratkesi, kun nuoren ulkoilumahdollisuuksia lisättiin.



Liisa Murto oli mukana Varsinais-Suomen ATAK-hankkeessa yhtenä lähipäivänä tuomassa erityisasiantuntemusta itsemääräämisoikeudesta, joka liittyi keskeisesti Varsinais-Suomen osahankkeen sisältöön.

ITSEMÄÄRÄÄMIS-
DIKEUS



VARSINAIS-SUOMI

Nykyään monet työntekijät osaavat Murron mukaan toimia tällaisissa tilanteissa hienosti. Työntekijöille on myös tarjolla monenlaisia työkaluja arkeen, siihen, miten ongelmatilanteissa voidaan edetä yhdessä. Keskustelu on Murron mukaan kaikkein tärkein työväline.

Mukaan keskusteluun on Murron mukaan mahdollista ottaa kaikki kehitysvammaisen henkilön elämään liittyvät tahot. Yhdessä voidaan miettiä esimerkiksi, onko asumistapa oikea ja onko palveluita riittävästi tarjolla niin, että elämä on mielekästä.

Asenne ratkaisee

Kehitysvammaisten ihmisten kanssa työskentelevien asenteet ovat Murron mukaan kaiken avain itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Kun lähdetään miettimään asioita asiakkaan ja ihmisen näkökulmasta organisaation näkökulman sijaan, syntyy isoja muutoksia.

– Kehitysvammaisissa henkilöissä on tietysti hyvin erilaisia ihmisiä. Toiset oppivat omaan päätöksen tekoon toisia paremmin ja voivat tehdä myös isoja päätöksiä itsenäisesti. Kuitenkin myös pienissä arjen asioissa tehdyt itsenäiset päätökset voivat vaikuttaa merkittävästi ihmisen kokemukseen itsemääräämisestään.

Murron mukaan positiivinen riskinarviointi on hyvä työkalu pohdittaessa ihmisen mahdollisuuksia uusien asioiden oppimisen. Menetelmässä riskien merkitys suhteessa toiminnan tuomiin etuihin ja iloon punnitaan, ja jos riskit todetaan vähäisiksi, lähdetään harjoittelemaan uutta asiaa.

Vastuukysymyksiä on Murron mukaan turha murehtia, jos työntekijä on toiminut huolellisesti tiedossa olevien olosuhteiden mukaan ja asiakkaan oikeuksia kunnioittaen.

– Jos toiminta on huolellisesti harkittu ja riskit todettu vähäisiksi, ei mahdollisia sattumuksia tarvitse pelätä. Menetetään hirveästi, jos vastuutaakan pelossa ei ole rohkeutta antaa ihmisten tehdä ja kokeilla asioita itsenäisesti.

Murto rohkaisee lopettamaan ihmisten luokittelun. Se jo auttaa pitkälle. Kaikilla ihmisillä tulee olla oikeus normaaliin elämään.

– Pitää lakata ajattelemasta, että kun joku kuuluu johonkin ryhmään, hän ei osaa tai saa tehdä jotakin, Murto toteaa.

3 Positiivinen riskinarviointi on toimiva arjen työväline

TEKSTI MARJAANA TUNTURI

Kohti suurempaa osallisuutta ja vapautta

KVPS Tukena OY:n Metsälinnassa Maskussa positiivisen riskinarvioinnin menetelmä on lisännyt asukkaiden itsemääräämisoikeutta. Menetelmän avulla käytyjen keskustelujen kautta asukkaiden arjesta on tullut entistä itsenäisempää.

Olli Talonen, 36, kulkee matkat töihin päivätoimintakeskukseen itsenäisesti linja-autolla neljänä päivänä viikossa. Iltaisin ja viikonloppuisin hän pyöräilee kotinsa lähiympäristössä. Talosen liikkumisen yksin on mahdollistanut positiivinen riskinarviointi.

Tukena Metsälinnan palveluyksikön johtaja **Taru Liimatta** kertoo, että Talonen pyöräili kotona asuessaan paljon yksin, mutta Tukena Metsälinaan muuttamisen jälkeen, kolmen vuotta sitten itsenäisen pyöräilyn ei uskottu olevan riittävän turvallista.

– Ajattelimme, että ympäristö ei ole hänelle samalla lailla tuttu kuin lapsuudenkodissa, eikä sen vuoksi yhtä turvallinen. Sitten aloimme miettiä asiaa toisin. Pohdimme, voisimmeko tehdä pyöräilystä turvallista, vaikka Olli asuu nyt uudessa ympäristössä, Liimatta kertoo.

Talosen pyöräilyhankkeesta keskusteltiin ensin positiivisen riskinarvioinnin menetelmän avulla yhdessä ohjaajien, Talosen ja hänen äitinsä kanssa. Keskustelussa punnittiin, mitkä ovat riskit suhteessa itsenäisestä toiminnasta syntyviin etuihin ja oman tekemisen tuottamaan iloon. Arvioinnissa todettiin, että riskit voidaan minimoida, kunhan Talosen kanssa käydään läpi pyöräiltävät reitit, teiden ylitykset ja pyöräilyn vaatimat varusteet.

– Kypärä minulla on päässä ja joskus pimeällä turvaliivit, Talonen kertoo pyöräilyharrastuksestaan.

– Ja korin hankimme, että voit kuljettaa turvallisemmin pulloja palautettavaksi kauppaan, Liimatta muistelee.

– Ja jos eksyn, soitan tänne. Tai pyydän ohikulkijoilta apua, Talonen jatkaa.

Pyöräily on sujunut hyvin ja ongelmia on tullut eteen vain vähän. Yksi täysin odottamaton ongelma syntyi, kun Talonen alkoi vierailta tuntemattomien ihmisten pihossa.

– Olli halusi mennä juttelemaan vanhempien, yksinäisten ihmisten kanssa. Tarkoitus oli hyvä, mutta ihmiset eivät ymmärtäneet tätä, Liimatta kertoo.

Ongelma saatiin selvitettyä keskustelemalla asianomaisten kanssa.

– Vieraisiin pihoihin ei saa mennä, Talonen toteaa ja hymyilee muistolle.

Ei suoria tyrmäyksiä

Positiivinen riskinarviointi on hyvä menetelmä myös vanhempien ja muiden omaisten kannalta. Systemaattisen arviointimenetelmän avulla läheisille voidaan osoittaa, ettei uuteen toimintaan liity todellisia, huolta aiheuttavia riskejä.

Talosen kohdalla menetelmä on johtanut myös työmatkojen itsenäiseen kulkemiseen linja-autolla. Yhä vapaampaa yksin kulkemista lähdettiin harjoitteluun keskustelujen rohkaisemana. Nykyisin Talonen liikkuu julkisilla kulkuvälineillä yksin myös vapaa-aikanaan. Bussilla muiden ihmisten joukossa kulkeminen on Talosesta mukavaa.

– Joskus olen mennyt väärään bussiin tai ajanut oikean pysäkin ohi, mutta kun olen huomannut tämän, olen jatkanut pääte pysäkin kautta takaisin oikealle pysäkille, hän kertoo.

– Itsenäinen bussilla liikkuminen on hyvä juttu myös vapaa-ajan kannalta, sillä vapaa-ajan taksimatkoja on mahdollista saada kunnalta vain tietty määrä, Liimatta sanoo.

Tukena Metsälinnassa positiivinen riskinarviointi on ollut tärkeä työväline, jonka avulla asukkaiden itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta on voitu parantaa. Sen lisäksi, että menetelmä on itsessään hyvä työväline, se on muuttanut myös työntekijöiden ajattelutapaa: uusiin ideoihin suhtaudutaan nyt Tukena Metsälinnassa avoimesti, eikä mitään tyrmätä ennen kuin asiaa on mietitty tarkemmin. Liimatan mukaan työyhteisössä on havahduttu siihen, että aiemmin monia asioita pelättiin turhaan ja asukkaita suojeltiin liikaa.

Olli Talonen (Kuva: Pasi Leino)



Olli Talonen ja
positiivinen riskinarviointi
(Kuva: Pasi Leino)





Uudenlainen ajattelutapa vaikuttaa Liimatan mukaan positiivisesti asukkaiden kokemukseen asumisviihtyvyydestä ja asukkaat kokevat tulevansa kuulluiksi. Keskustelu on mahdollisuuksien miettimistä, ei jatkuvaa kieltämistä.

– Totta kai realiteetit on huomioitava, aivan samoin kuin kaikkien ihmisten. Raha on yksi meille kaikille yhteinen realiteetti. Jos asukkaat haaveilevat lentomatkaista, alamme miettiä, mitä lentämiseen liittyvää voisimme tehdä, kun lentomatka ei ole mahdollinen. Voimme esimerkiksi tehdä retken lentokentälle katsomaan koneita.

Asukkaan ilo tuo motivaatiota työhön

Aktiivisen tuen näkökulmasta läsnäolo, kuuntelu ja toisen huomioiminen ovat avain-asioita. Liimatan mukaan ATAK-hanke on vahvistanut Tukena Metsälinnan työntekijöiden ajatusmalleja. Ahaa-elämyksiä syntyi muiden toimijoiden esittelyjen kautta, ja erityisesti **Bev Murphyn** vetämä loppuseminaari sekä luennoitsijan asenne jäivät positiivisina työntekijöiden mieleen.

– Kehitysvammatyö ei ole mitään hokkuspokkushommaa. On tärkeää huomata pienet asiat ja kokeilla uusia juttuja useita kertoja. Seminaarissa kirkastui ajatus siitä, että kerran pieleen menneen homman jälkeen ei pidä antaa heti periksi.

Tukena Metsälinnassa käydään työntekijöiden kesken jatkuvaa keskustelua itsemääräämisoikeuteen ja aktiiviseen tukeen liittyvistä asioista.

– Mietimme työntekijöiden kesken, mitä vielä voisimme tehdä asukkaiden hyväksi ja miten vielä voisimme löytää aktiivisuutta asukkaista itsestään.

Tärkeää on myös ottaa asukkaiden vanhemmat ja muut läheiset huomioon ja pitää heidät ajantasalla. Liimatta kertoo, että Olli Talosen äiti on hyvä esimerkki vanhemmasta, joka on antanut poikansa kokeilla monenlaista. Pyöräily ja julkisten kulkuvälineiden käytön lisäksi Talonen on kokeillut itsenäistä kaupassakäymistä. Alkuun kaupassakäymisen haasteena oli lukutaidottomuus, mutta siihenkin pulmaan löytyi vastaus yllättävän helposti.

– Kun Olli halusi ostaa tiettyä smoothieta, etsimme tuotteen kuvan netistä, ja Olli näytti tulostettua kuvaa kaupassa. Hyvin sujui.

Positiivinen riskinarviointi on yksi hyvä työkalu, jonka avulla kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuus ilmaista omaa tahtoaan ja kokemus kuulluksi tulemisesta lisääntyy. Menetelmän käyttö vaatii kuitenkin uudenlaista ajattelumallia: ei lähdetä siitä, mikä on vaikeaa ja kiellettyä, vaan siitä, miten jonkin asian voisi toteuttaa, vaikka se tuntuisi alkuun hankalalta tai melkein mahdottomalta.

Liimatta ajattelee, että kehitysvammaisten ihmisten kanssa työskentely on nykyisin haastavampaa kuin ennen, mutta ehdottomasti antoisampaa.

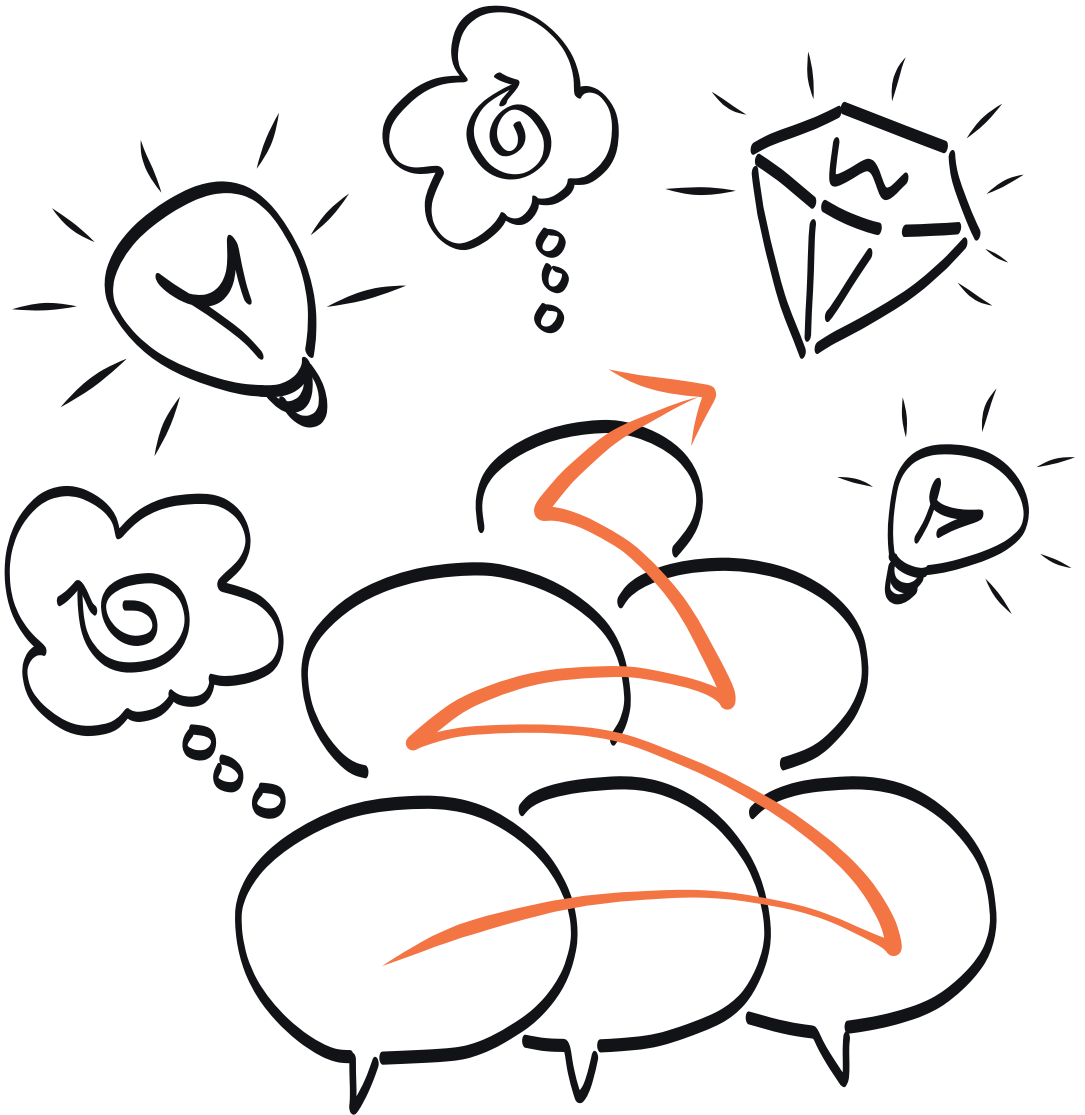
– Totta kai olisi monta kertaa helpompi tehdä itse kuin ohjata toista tekemään. Suurin osa äideistä varmasti tunnistaa tämän ajatuksen. Mutta on tosi motivoivaa nähdä asukkaiden oma-aloitteisuus ja omasta tekemisestä syntyvä ilo, Liimatta sanoo.

4 Oman tahdon ilmaisuun tarvitaan kyky kommunikoida

TEKSTI MARJAANA TUNTURI

Kohti omia valintoja ja vaihtoehtoja

Ihminen ajattelee, kommunikoi ja oppii kielen avulla. Kielen avulla on helppo tehdä selväksi, mitä haluaa. Jos kyky puhua, kirjoittaa tai käyttää viittomakieltä on madaltunut tai sitä ei ole, oman tahdon ilmaisu muuttuu väistämättä tulkinnanvaraiseksi.



Kuulluksi tuleminen on kaikille ihmisille tärkeää, ja se on edellytys itsemääräämisoikeuden toteutumiselle ja kokemukselle osallisuudesta. *Turun Paaskunnan asumisyksikön* autetulla puolella asuu yhdeksän henkilöä, joista osalla on autismin kirjon diagnoosi. Autismin kirjon henkilöistä noin puolelle ei kehity puhetta ollenkaan tai heidän puheensa on erittäin poikkeavaa. Autismin kirjon henkilöt hyötyvät erityisesti kommunikoinnin tukena käytetyistä visualisoivista keinoista, kuten kommunikointimatoista, tukiviittomista, kansioista tai pikapiirtämisestä.

Lähes kaikki Paaskunnan autetun puolen asukkaat tarvitsevat työntekijän tukea kommunikointinsa. Tärkeä itsemääräämisoikeuteen liittyvä kysymys on, miten ihmisen oma tahto toteutuu, jos kommunikointi on tulkinnanvaraista eli perustuu toisen ihmisen tekemiin tulkintoihin. Näiden asioiden pohtiminen on Paaskunnan työntekijöiden arkea.

– Useimmiten me työntekijät määrittelemme, mitä asukas tekee. Vaikka vilpittömästi uskomme tekevämme asioita asukkaan edun mukaisesti, on aina olemassa mahdollisuus, että hän haluaisi jotakin ihan muuta, hoitaja **Miia Pitsinki** toteaa.

Pitsinki kertoo esimerkin, jossa erään asukkaan uskottiin pitävän tietystä musiikista, koska hän kuunteli sitä aina. Kun Pitsinki sitten kerran tuli kysyneeksi, haluaisiko asukas kuunnella joskus jotakin muuta, tämä innostui valtavasti. Kävi ilmi, että asukas oli tyytynyt paremman puutteessa musiikkiin, josta ei pitänyt.

– On hyvä kysyä poikkeavia kysymyksiä. Tässä tapauksessa oli todella luultu, että asukas tekee itselleen mieluista asiaa, Pitsinki sanoo.

Kun kommunikointi on vähäistä, on tärkeää kyseenalaistaa ja kysyä – ja kysyä uudelleen samaa asiaa seuraavana päivänä tai viikon päästä.

– Vaikka tiedän vastauksen, kysyn silti, sillä mieli muuttuu kenellä tahansa. Helposti uraudumme ajattelemaan, että kun ihminen kerran haluaa piimää, juo hän aina piimää. Siksi annan vaihtoehdon joka kerta, ohjaaja **Ansa Nikander** kertoo

Kenen tahto toteutuu?

Aktiivisen tuen malli ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen vaativat työntekijöiltä uudenlaista otetta työhön. Pitsinki ja sairaanhoitaja **Jussi Poikkimäki** työskentelevät näiden asukkaiden kanssa aiemmin laitoksessa. Siellä työote oli kuntouttava. Nyt Pitsingin ja Poikkimäen työpaikka on toisten ihmisten koti, ja heidän työtään on mahdollistaa asukkaiden arki.

Myös asukkaiden näkökulmasta laitostausta tuo haasteita arkeen. Heidän on täytynyt opetella arjessaan todellisten valintojen tekemistä, koska aiemmin monet asiat ovat tulleet annettuina. Taitojen opetteluun lisäksi tarvitaan motivaatiota tavoitella omia päämääriä. Jos ei ole tottunut toimimaan tavoitteellisesti omien asioidensa edistämiseksi, motivaation löytäminen voi olla vaikeaa. Tuttujen työntekijöiden mukana pysyminen on onneksi auttanut asukkaita siirtymässä. Kun kommunikaatiokyvyt ovat vähäiset, korostuu työntekijän ja asukkaan suhteen merkitys.

– Jos kommunikointi on huonoa, tahdon ilmaisu vaatii tulkintaa, eikä sitä pysty

kuka tahansa tekemään. On tärkeää, että tunnemme asukkaat vuosien ajalta, Poikkimäki toteaa.

– Meillä työntekijöillä on vain harvoin eriäviä tulkintoja asukkaiden tahdosta. Keskustelemme tilanteista, mutta useimmiten on kyse siitä, että asukas toimii tietoisesti eri tavoin eri työntekijöiden kanssa, Pitsinki kommentoi.

Tähän ilmiöön Paaskunnassa on kiinnitetty nyt huomiota. Asukas voi toimia sosiaalisen paineen takia toisin kuin oikeastaan haluaisi.

– Valinta tai vastaus voi johtua esimerkiksi siitä, että pääsee nopeasti pois tilanteesta, Poikkimäki toteaa.

– Ja silloin voimme työntekijöinä virheellisesti ajatella, että asukkaan tahto toteutui. Sitten olemme tyytyväisiä, koska luulemme, että tahto tuli ilmaistua, Nikander sanoo.

Tällaisten tilanteiden takia sekä asiakkaan tunteminen että asioiden uudelleen kysyminen ovat tärkeitä asioita.

– Vaikka yritämme viedä kommunikointia mahdollisimman pitkälle, lopulta kyse on aina toisen ihmisen tulkinnasta, Poikkimäki jatkaa.

Kun kommunikointi on vaikeaa, voi asukkaasta olla mukavampaa tyytyä ratkaisuun, joka on hiukan sinnepäin, kuin taistella omasta näkemyksestään. Jos työntekijä epäilee asukkaan toimivan tällaisen paineen alaisena, on tärkeä pohtia, mikä osuus valinnoissa on työntekijän omilla tavoilla ja ajatusmalleilla.

Pitsinki on huomannut, että omien näkemysten ravistelu tekee hyvää. Esimerkiksi se, että hoitajan mielestä vessassa on oltava kaksi saman väristä pyyhettä vierekkäin, ei tarkoita, että se olisi ainoa oikea ratkaisu ja että kaikkien tulisi toimia näin. Asukas voi haluta nimenomaan kaksi eriväristä pyyhettä, tai asia voi olla hänelle myös täysin merkityksetön.

Työntekijän luutuneet ajatuskulut ovat inhimillisiä, mutta ilmiön äärelle on Pitsingin mukaan silti hyvä pysähtyä:

– Näissä tilanteissa mietin, millä oikeudella asetan tällaisia odotuksia toisen ihmisen arkeen. Jokaisella tulisi olla oikeus asua kotonaan sen väristen pyyhkeiden kanssa kuin haluaa. Eikä niin, että joku ulkopuolinen määrittelee, mikä on esteettisesti sopivaa.

Irti opitusta avuttomuudesta

Jotta työntekijän on mahdollista ymmärtää asukasta, tarvitaan kiireettömyyttä ja läsnäoloa. Kun kommunikointi on vaikeaa, asukkaan oman tahdon ilmaisemiseen voi kuluu paljon aikaa. Kiireettömyys vaatii myös työnantajan tahdon tarjota aikaa rauhalliseen työntekoon ja työkavereiden kanssa keskusteluun.

Paaskunnan asumisyksikössä aktiivinen ote kommunikointiin on tehnyt asukkaille hyvää. Ennen laitospuoliset asukkaat voivat nyt asua vapaammin ja vain vähän rajatuissa oloissa. Myös heidän oma-aloitteinen kontaktinottonsa on lisääntynyt. Pitsingin mukaan muutosta tapahtuu jo siitä syystä, että työntekijöillä on aikaa ja resursseja kysyä, mitä kuuluu ja kuunnella vastaus.

– Nämä ihmiset ovat aiemmin olleet hoidon ja kuntoutuksen kohteena, monet asiat on tehty eteen, Pitsinki kertoo.

– Opittua avuttomuutta oli ennen paljon, Jussi Poikkimäki toteaa.

– Nyt me emme tee enää puolesta, vaan tsemppaamme omatoimisuuteen.

Autamme vain siinä, missä on pakko, Pitsinki jatkaa.

– Meidän pitää tehdä itsemme tarpeettomiksi, Ansa Nikander sanoo.

Tekemiselle altistaminen on saanut Paaskunnan asukkaista esille paljon uusia taitoja ja kykyjä. Alkuvastustuksen jälkeen oma tekeminen on ollut monelle palkitsevaa.

– Saan tehdä näin! Se on ihmiselle todella tärkeä tunne, Nikander sanoo.

Koska uuden oppiminen ei tapahdu heti, on tärkeintä olla lannistumatta.

Autismin kirjon diagnoosilla olevan ihmisen kohdalla kahden viikon kokeilujakso ei Pitsingin mukaan riitä mihinkään. Uusi asia on usein pilkottava osiin, harjoiteltava vaiheittain ja kokeiltava uudelleen, vaikka epäonnistumisia tulisi. Tämä vaatii työntekijöiltä kärsivällisyyttä.

– Epäonnistuminenkin on subjektiivinen kokemus. Asukkaalle jonkin tekemisen tarkoitus voi olla eri kuin työntekijälle. Jonkin asian toistaminen ja saman virheen tekeminen voi olla työntekijälle turhauttavaa, koska tavoite ei välttämättä ikinä toteudu. Asukkaalle tekeminen voi olla silti mielekästä, Poikkimäki sanoo.

Erään asukkaan kohdalla yhdessä harjoittelemisen on saanut aikaan valtavan muutoksen. Tullessaan Paaskuntaan hän oli yksi paikan haastavimmista asukkaista, mutta tällä hetkellä hän on hyvin omatoiminen ja rauhallinen, veljellisen roolin itselleen ottanut asukas.

– Hän tarvitsi paljon tukea ja tsemppausta ja on nyt keskustelujemme kautta saanut valtavasti itseluottamusta. Menin vielä nyt hänen mukaansa pyörähuoltoon hakemaan pyörää, mutta hän hoiti lopulta itse koko tilanteen, Pitsinki kertoo.

Vielä vuotta aiemmin tämä asukas tarvitsi aina mukaansa saattajan. Pitsinki ei voinut kuvitellakaan, että tämä olisi silloin toiminut niin kuin nyt: huikkaa ovelta moikka ja palaa parin tunnin kuluttua harrastuksistaan takaisin.

Omat menot, joista sovitaan itsenäisesti avustajien kanssa ovat kaikille Paaskunnan asukkaille tärkeitä. Omissa harrastuksissaan asukkaat ovat ilman työntekijöitä ja kulkevat muiden ihmisten joukossa. Se on asukkaiden omaa aikaa, josta heidän ei tarvitse raportoida työntekijöille.

– Nämä menot ja niiden itsenäinen sopiminen tuovat itsevarmuutta ja lisää kokemusta itsenäisyydestä. Jollekin on esimerkiksi tärkeää maksaa itse taksi-matkansa, Nikander kertoo.

Kommunikointi tuo hyvää oloa

Asukkaan oman tahdon kuuntelusta seuraa, ettei työntekijöiden tarvitse enää päättää puolesta. Poikkimäen mukaan on hienoa, että asukkaat tekevät omat valintansa.

Mutta sitten on se toinen puoli: asukkaat voivat valita myös huonosti. Työntekijöiden tehtävä on antaa tietoa erilaisten vaihtoehtojen vaikutuksista, jotta

asukkailla olisi tarvittavat tiedot valintojensa tekemiseen.

– Jos valitsee huonosti, ei voi sanoa, ettei olisi saanut tietoa päätöksensä tueksi, Poikkimäki toteaa.

Näissä tilanteissa näkyy asenteenmuutoksen välttämättömyys. Hoivaamisnäkökulmasta on vaikea seurata vierestä esimerkiksi asiakkaan tupakointia. Tässä on kuitenkin kyse itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Asumisyksikön asukkailla on tupakointiin aivan sama oikeus kuin kaikilla ihmisillä. Poikkimäki toteaa, että on työntekijän vastuulla ohjata asukas tekemään itselleen edullisia päätöksiä, mutta on tärkeä myös miettiä, kuka määrittelee edullisen päätöksen.

Itsemääräämisoikeuskeskustelun alkuaikojen ylilyönneistä on palattu hiljalleen normaaliin toimintaan ja maalaisjärjen käyttöön. Kenenkään ei voi antaa kävellä keskellä tietä, eikä kotona käyttäydytä miten sattuu.

– Jokaisessa kodissa ja yhteisössä on omat sääntönsä, joiden mukaan eletään. Se koskee kaikkia ihmisiä, Pitsinki toteaa.

Toimivan kommunikaation merkitystä ei ole syytä vähätellä. Kun väärinkäsitykset vähenevät, vähenee myös haastava käyttäytyminen ja ihmisen kokemus oman elämän hallinnasta paranee. Kommunikointi, johon sisältyy aina kuulluksi tuleminen, on edellytys osallisuudelle ja itsemääräämisoikeudelle. Paaskunnassa positiiviset vaikutukset näkyvät selkeästi.

– Meillä suunta on yleisesti ottaen hyvä. Asukkaiden olo on selkeästi parempi, kun heidän kanssaan kommunikointiin kiinnitetään huomiota, Pitsinki sanoo.



5 Kinestetiikka herättää ihmisen luonnollisen liikkeen

TEKSTI MARJAANA TUNTURI

Kohti kehon herättelyä liikkeeseen

KVPS Tukena Oy:n Neliopilassa Raisiossa on saatu hyviä kokemuksia kinestetiikan käytöstä asukkaiden oman liikkeen aktivoimisessa. Uudenlainen työtapa säästää parhaimmillaan myös työntekijöiden fyysisiä voimavaroja ja parantaa työergonomiaa.

Kinestetiikan otteita. Kuvituskuva. (Kuva: Pasi Leino)



Tukena Neliapilan pitkäaikaisen työntekijän, ohjaaja **Jaana Niemelän** työarkeen kinestetiiikan toimintamallit ovat tuoneet uutta sisältöä ja monipuolista hyvinvointia.

– Tämä on meidän työntekijöiden fysiikan kannalta tosi hyvä toimintatapa. Nosteluihin ja siirtoihin ei tarvitse käyttää niin paljon voimaa, koska kinesteettiset toimintatavat aktivoivat ihmistä liikkumaan ja siirtymään itse, Niemelä kertoo.

Nykyään Jaana Niemelä ei enää vedä asukasta ylös pyörätuolista ranteista kiskomalla vaan aktivoi asukasta tietyllä liikesarjalla. Hän herättelee asukkaan kehoa ensin koskettamalla tiettyjä kehoa aktivoivia kohtia.

– Kerron samalla koko ajan, mitä olen tekemässä. Sitten autan asukasta nousemaan seisomaan aktiivomalla liikkeen alkuun selästä kevyesti painamalla.

Niemelän kinestetiiikan koulutuksessa oppimat keinot ovat pieniä asioita, mutta ne vaikuttavat yllättävän monipuolisesti. Kinestetiiikka perustuu ihmisen luonnollisten liikemallien ymmärtämiseen. Tiettyjä kehon kohtia koskettamalla ihmisen luonnollinen, selkärangasta tuleva liike aktivoituu. Menetelmä auttaa liikuntavammaisen ihmisen kehoa heräämään liikkeeseen. Ajatus tuntuu hämmäntävältä, mutta käytäntö osoittaa teorian toimivuuden.

Kinestetiiikan tarjoamalla uudenaikaisella työtavalla on suuri merkitys myös kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden kannalta. Tukena Neliapilan asukas **Miia Kallio**, 43, osaa jo erottaa työntekijät, jotka käyttävät kinesteettisiä työtapoja. Etenkin öisin tehtävät käännöt kyljeltä toiselle ovat Kallion mielestä miellyttävämpiä kinesteettisesti tehtynä. Perinteisen liukulakanan avulla tehty käänös ei ole yhtä luonnollinen kuin kinesteettisesti avustettu käänös.

– Kinestetiiikan käyttö on myös asukkaan kunnioittamista ja hänen etunsa, Niemelä sanoo.

Uusien toimintatapojen avulla on mahdollista siirtää liikuntavammaisen asukas suoraan pyörätuolista sänkyyn yllättävän vähäisen voiman avulla. Kalliolle tällainen kinesteettinen siirto oli jostakin syystä turvaton kokemus. Muutamien kokeilujen jälkeen siitä luovuttiin hänen kohdallaan.

– Siirto tuntui pelottavalta, Kallio sanoo.

Hän kokee kuitenkin, että kinesteettisten työtapojen avulla lisääntynyt oman kropan käyttö on hieno asia. Esimerkiksi osittain omin voimin tehty pyörähtäminen sängyssä voimistaa tunnetta siitä, että voi määrätä omasta elämästään.

– Parasta on, että saan tehdä itse! Silloin liikun itse helpommin ja joustavammin, Kallio sanoo.

Kinestetiiikka on kaikkien etu

Tukena Neliapilan palveluyksikön johtaja **Päivi Karlström** on huomannut, että asukkaat hyötyvät kinestetiiikan käytöstä. Se lisää asukkaan omaa toimintaa, ja lisäksi monen asukkaan kehon jäykkyys on vähentynyt kinesteettisen aktivoinnin myötä. Kinesteettisen liikuttelun avulla voidaan myös ehkäistä pyörätuolissa olevien henkilöiden kehon puutumista.

– Asukkaille on tärkeää, että he saavat kokemuksen omasta liikkeestä ja omasta tekemisestä, Karlström toteaa.

Kinestetiiikan otteita. Kuvituskuva. (Kuvat: Pasi Leino)





Tukena Neliopilassa työntekijät käyttävät kinestetiikkaa työnsä apuna vaihtelevasti. Osa käyttää menetelmää kaikkien asukkaiden kanssa, osa joidenkin kanssa ja osa ei ollenkaan.

– Tämän työtavan käyttämisessä on tunnettava itsensä varmaksi. Kun varmuuden löytää, työtapa auttaa myös työntekijää, koska liikutteluihin tarvitaan vähemmän voimaa. Työntekijät saavat kuitenkin itse päättää, miten tekevät nostot ja siirrot, Karlström sanoo.

Kaikki muutokset ovat alkuun vaikeita ja vaativat koulutuksen lisäksi asenteen ja ajatustapojen muokkausta. **Bev Murphyn** ATAK-hankkeen loppuseminaari toi Karlströmin mukaan yhden tärkeän lisän Neliopilalan väen ajatustapoihin:

– Ei saa luovuttaa heti. Pitää kokeilla uudelleen, jos ensimmäinen yritys menee pieleen. Kokeilemalla pieniä asioita rohkeasti ja uudelleen voi saada isoja muutoksia aikaan, Karlström muistelee seminaarin antia.

Tämä koskee myös työntekijöiden oppimista ja esimerkiksi kinesteettisen työtavan omaksumista. Kaikkien ei ole yhtä helppo omaksua uusia toimintatapoja, ja osa työntekijöistä joutuu tekemään enemmän töitä juurruttaakseen uudenlaiset työtavat arkeensa.

Kinesteettistä menetelmää on opastettu Tukena Neliopilassa myös asukkaiden läheisille, mutta esimerkiksi Kallion vanhemmat käyttävät tyttärensä siirtoihin ja liikutteluun kotona perinteisiä tapoja.

Jaana Niemelälle kinestetikasta on tullut tärkeä osa työtä. Menetelmä on tuntunut luonnolliselta alusta asti. Hän on huomannut käyttäneensä osaa liikkeistä tietämättään jo yli 20 vuotta sitten.

– Olen tosi innoissani kinestetikasta ja siitä, miten paljon paremmin jaksan sen avulla työssäni. Selkävaivani ovat hävinneet tämän työtavan myötä kokonaan. Ja tietysti on motivoivaa nähdä, miten nämä jutut vaikuttavat asukkaisiin.

Sen lisäksi, että uusi työtapa helpottaa työntekijän työtä ja aktivoi asukkaan omaa kroppaa, Niemelä on huomannut, että se lisää asukkaille tärkeää kosketusta. Kun kommunikoinnin mahdollisuudet ovat vähäisiä, läheisyyden ja kosketuksen merkitys kasvaa entisestään.



6 Seksuaalisuus kuuluu kaikille

TEKSTI MARJAANA TUNTURI

Kohti seksuaalisten tarpeiden hyväksymistä

Kaikki ihmiset ovat seksuaalisia olentoja, ja siksi esimerkiksi parisuhteet, fyysinen läheisyys ja seksi kuuluvat myös kehitysvammaisille ihmisille. Ihmiset suhtautuvat kuitenkin seksuaalisuuteen hyvin eri tavoin. Toisille se on henkilökohtaisempi asia kuin toisille.

Seksuaalisuus on olennainen osa ihmisyyttä koko elämän ajan. Ihmisen seksuaalisuuteen kuuluvat muun muassa seksuaalinen kehitys, biologinen sukupuoli, seksuaalinen suuntautuminen ja sosiaalinen sukupuoli-identiteetti. Seksuaalikasvatusta voisi nimittää myös ihmiseksi kasvattamiseksi, itsetuntokasvatukseksi tai kehotunnekasvatukseksi. Seksi ei ole yhtä kuin seksuaalisuus, mutta seksi on yksi osa seksuaalisuutta.

Kehitysvammaisten ihmisten kanssa seksuaalisuudesta keskustelemista hankaloittaa se, että moni kehitysvammaisen ihminen on jäänyt kehityksessään seksuaalisuuden portaiden nuoruuden vaiheeseen. Ihastuksen kohteena on joku arvostettu aikuinen, vaikka fyysiset tarpeet ovat aikuisen tarpeita.

Seksuaalisuudesta puhumista hankaloittaa se, että lapsia on pitkään kasvatettu ajattelemaan seksuaalisuutta häpeällisenä asiana. Anttilanhovin asumisyksikön palveluesimies, seksuaalineuvoja **Tarja Isoviita** pitää inhimillisenä sitä, että osalle kehitysvammaisten ihmisten kanssa työskentelevistä asukkaista seksuaalisuus on hankalasti kohdattava asia. Asioista ei Isoviidan mukaan tehdä tahallaan vaikeita, vaan kyse on siitä, ettei työntekijä ole itse saanut seksuaalikasvatusta.

Ennen kuin seksuaalisuudesta alettiin keskustella työntekijöiden kesken avoimesti, työntekijät saattoivat Isoviidan mukaan puhua monista asioista nolostellen.

– Aikuisten ihmisten oli vaikea esimerkiksi sanoa ääneen, että asukas tyydytti itseään.

Nolostelun tekee inhimilliseksi myös se, että seksuaalisuudessa on kyse yksityisestä ja henkilökohtaisesta asiasta. Kehitysvammaisilla ihmisillä on seksuaalisuus kuten kaikilla ihmisillä, ja myös seksuaaliset tarpeet. Heillä on myös muiden ihmisten tavoin haaveita parisuhteista ja perheen perustamisesta ja heissä on homoja, lesboja ja transvestiitteja.

Kohti oikeanlaista asennetta

Isoviidan mukaan asenteet muuttuvat seksuaalisuuden kohdalla nyt hyvään suuntaan. Matka, joka 1980-luvun ihmisarvon vastaisesta laitoshoidosta on kuljettu

tähän päivään, on pitkä. Isoviita muistelee, miten asukkaiden kanssa menttiin kello kymmenen aamulla yhdessä pissalle ovettomiin vessakoppeihin. Asukkaat istutettiin vessoihin ja hoitajat palasivat hakemaan heidät puolen tunnin kuluttua.

– Miten ihminen voi oppia yksityisyyttä ja hienotunteisuutta, jos vaaditaan riisumaan julkisesti ja pissaamaan yhtä aikaa muiden kanssa tietyllä kellonlyömällä? Isoviita kysyy.

Kehitysvammaisuuteen liitettävät rajattomuus ja spontaanius ovat Isoviidan mukaan ennemminkin seurausta kasvatustavoista kuin vammaisuudesta. Jos laitoksessa kaikki on yhteistä ja jaettua eikä ihmisellä ole yksityistä tilaa tai oikeutta päättää asioistaan, kasvaa helposti rajattomaksi. Aiemmin myös vanhemmat saattoivat tukea tätä kehitystä omalla käytöksellään. Lapsen henkisen kehityksen keskeneräisyyden varjolla hyväksyttiin monenlaista häiriökäyttäytymistä. Vammasta huolimatta ei kuitenkaan ole sallittua esimerkiksi tyydyttää itseään asumisyksikön olohuoneessa.

– Keskustelemme nykyään yhdessä näistä asioista. Kehitysvammaisia ihmisiä koskevat samat yksityisyyden ja hienotunteisuuden säännöt kuin kaikkia muitakin. Itsetyydytys on intiimi asia ja siihen on mahdollisuus yksin ollessa.

Monelle vanhemmalle oman kehitysvammaisen lapsen seksuaalisuus on ollut vaikea asia. Isoviita tapaa edelleen vanhempia, jotka järkyttyvät, kun heiltä kysyy, onko nuoren naisen ehkäisy kunnossa. Vanhemmat voivat todeta, että ei kai asumisyksikössä ole niin vaarallista.

– Se kertoo asenteista paljon. Tosiasia on, että meillä tapahtuu ihan kaikkea, mitä ihmiset muutenkin tekevät. Etenkin, jos ihminen on asunut vanhempiensa



kanssa pitkään eikä ole juuri tavannut uusia ihmisiä, normaali seksuaalivietti puhkeaa, kun ympärillä on samanikäisiä ihmisiä.

Onko tämä seksuaalisuutta?

Seksuaalisuuden toteutuminen on monella kehitysvammaisella ihmisellä muiden ihmisten, ohjaajien, hoitajien ja itsenäisesti asuvilla henkilökohtaisten avustajien tuen varassa. Osa tarvitsee seksuaalisuutensa toteuttamiseen tukea fyysisten rajoitteidensa takia, osa tarvitsee keskusteluapua esimerkiksi parisuhdeasioissa, ihastumisissa tai toisen ihmisen yksityisyyden kunnioittamisessa. Tilanteet vaihtelevat Isoviidan mukaan paljon sen mukaan, millainen vamman aste on, mikä on liikuntakyky ja asuuko ihminen itseksensä vai asumisyksikössä.

Kysymys seksuaalisuudesta on itsemääräämisoikeuden kannalta merkittävä, ja seksuaalisuuden henkilökohtaisen luonteen takia asia vaatii työntekijöiltä erityistä herkkyyttä. Isoviita on kohdannut työuransa aikana hyvin monenlaisia tilanteita seksuaalisuuteen liittyen. Joku ei pysty tyydyttämään itse itseään, koska kädet eivät liiku, joku toinen taas jää koko elämäkseen henkisesti seksuaalisuuden portailla 10–16-vuotiaan tasolle, idolivaiheeseen, minkä vuoksi tasaveroinen parisuhde ei ole mahdollinen.

Asumisyksiköissä ja etenkin työskenneltäessä vaikeasti kehitysvammaisten ihmisten kanssa, kuten Isoviita nyt Anttilanhovissa, seksuaalisuuteen liittyvä aktiivinen tukeminen vaatii työntekijöiltä asennemuutosta. Isoviidan mukaan se on mahdollista tiedon lisäämisen, koulutusten ja keskustelun avulla.

– Seksuaalisuutta ja siitä puhumista pelätään ihan turhaan. Asia ei lopulta ole sen kummempi kuin mikään muu, ja ratkaisuja esimerkiksi itsetyydytykseen löytyy. Työntekijöillä on tietysti aina oikeus päättää, miten ja missä määrin he auttavat asiakkaitaan.

On myös tilanteita, joissa työntekijöiden voi olla vaikea ymmärtää, että on kyse seksuaalisuudesta. Isoviita muistaa tapauksen, jossa asukkaalla oli vaippa, ja siitä huolimatta sänky oli aina aamuisin märkä.

– Aikamme sitä ihmeteltyämme hoksasimme, että asukas oli tyydyttänyt itseään illalla, ja koska vaippa oli jäänyt sen jälkeen huonoon asentoon oli pissa mennyt ohi vaipan.

Päiväohjelmaan aika itsetyydytykselle

Nykyisin seksuaalisuuteen liittyvien asioiden huomioiminen on monissa asumisyksiköissä arkipäivää. Vaikeasti kehitysvammaisen asukkaan kohdalla työntekijät voivat esimerkiksi jättää vaipan illalla auki niin, että käsi mahtuu vaipan sisään. Asukkaan kanssa voidaan myös käydä ostamassa seksikaupasta apuväline. Jos sellainen hankitaan, pitää asukkaalle opettaa välineen puhtaanapito tai sopia, että henkilökunta huolehtii asiasta. Sen sijaan Isoviita ei pyytäisi työntekijäänsä auttamaan asukasta apuvälineen kanssa.

Jos tiedetään, että itsetyydytys on jonkun asukkaan hyvinvoinnin kannalta

tärkeää, päiväohjelmaan laitetaan omaa aikaa sitä varten.

– Emme kysy asukkaaltamme, haluaako hän tyydyttää itseään, sillä se on intiimi ja henkilökohtainen asia. Mutta voimme keskustella asiasta yleisellä tasolla ja järjestää asukkaalle päiväohjelmaan omaa aikaa. Asukas ymmärtää tämän ajan olevan itsetyydytystä varten.

Isoviidan mukaan yksityisyydestä huolehtiminen on seksuaalisuuden toteutumisen kannalta asumisyksiköissä ehkä kaikkein tärkeintä. Oveen koputtaminen on normaali käytäntö, mutta se on tärkeää myös seksuaalisuuden kannalta.

Rajoja seksuaalisuuden toteutumisen auttamisessa pohditaan työntekijöiden kesken paljon, myös siksi, että kehitysvammaisia ihmisiä tiedetään käytetyn seksuaalisesti hyväksi. Asia ei siis ole helppo. Kehitysvammaisella ihmisellä pitäisi olla esimerkiksi mahdollisuus maksullisen seksin käyttöön lain sallimissa puitteissa samalla lailla kuin kaikilla ihmisillä. Ongelmia syntyy, jos ihminen ei pysty itse sopimaan tapaamisesta seksityöläisen kanssa, sillä toisen puolesta sopiminen voitaisiin lain mukaan tulkita paritukseksi.

Itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten ihmisten kohdalla kysymykset seksuaalisuuden toteutumisesta ovat toisenlaisia. Isoviidan mukaan kotona asuvan kehitysvammaisen ihmisen olisi hyvä ottaa seksuaalisuuteen liittyvät asiat puheeksi jo avustajan työhaastattelussa.

– On varmasti hyvä sanoa suoraan, jos kaipaa apua myös seksuaalisuutensa toteuttamiseen. Apua voi tarvita esimerkiksi pääsemisessä tiettyyn asentoon, jossa pystyy tyydyttämään itsensä.

Läheisyyttä ja lapsia

Parempikuntoisten asukkaiden asumisyksiköissä seksuaalisuuden toteuttamiseen liittyy toisenlaisia kysymyksiä. Asukkaiden välillä voi olla romansseja ja seurustelusuhteita, ja heidän kanssaan voidaan käydä läpi perheenperustamiseen liittyviä asioita. Haasteita ihmissuhteisiin syntyy esimerkiksi, jos ei voi liikkua itsenäisesti kodin ulkopuolella. Seurustelukumppanin etsimiseen on silloin vain vähän keinoja. Moni kehitysvammaisen ihminen etsii kumppania Leija-lehden kaveripalstalta, mutta sekään ei suju kaikilta ilman apua.

Anttilanhovissa ei ole tällä hetkellä seurustelevia pariskuntia, mutta nämä asiat ovat Isoviidalle tuttuja aiemmista työpaikoista. Kehitysvammaisten ihmisten parisuhteissa on hänen mukaansa aivan omanlaiset haasteensa.

– Jos ihminen ei ole kehittynyt tunne-elämältään aikuisen tasolle, suhteet voivat olla myrskyisiä. On kuitenkin myös onnellisia, pitkään yhdessä olleita pariskuntia.

Parisuhteet tukevat kehitysvammaisten kuten kaikkien muidenkin ihmisten itsetuntoa. On tärkeää, että seurusteleville pareille järjestetään mahdollisuus tapaamiin. Kosketus ja läheisyys ovat elintärkeitä asioita, niin elintärkeitä, ettei lapsen psyyke kehity normaalisti ilman fyysistä kosketusta. Läheisyyden ja kosketuksen puute on kehitysvammaisilla ihmisillä yleistä, eikä kosketusta korvaa se, että työntekijä pesee pesulapulla kaksi kertaa viikossa.

– Osa työntekijöistä antaa mielellään läheisyyttään arkisen työn ohessa, mutta se ei tietenkään korvaa kahden ihmisen välistä vastavuoroista läheisyyttä.

Iso ja ongelmallinen itsemääräämisoikeuteen liittyvä asia kehitysvammaisilla ihmisillä on perheen perustaminen. Moni kehitysvammaisen ihminen tarvitsee aktiivista tukea pohtiessaan lapsen hankkimisen mielekkyyttä. Lapsesta haaveileminen on täysin normaalia, ja lain mukaan kaikilla ihmisillä on oikeus hankkia lapsi. Isoviita pitää tärkeänä, että lapsesta haaveilevan kehitysvammaisen ihmisen kanssa käydään keskustelua lapsen mukana tulevasta vastuusta ja havainnollistetaan etukäteen perheellisen arkea.

– Kukaan meistä ei tiedä, millaista lapsen kanssa eläminen on ennen kuin lapsi syntyy. Aika moni vauvasta haaveileva nuori ajattelee, että vauva on kiva ja nätti.

Vauva-arjen realiteetteja voidaan konkretisoida tätä varten suunnitellulla vauvan kokoisella, itkevällä nukella. Kehitysvammaisen ihmisen kohdalla on myös selvitettävä, mitkä ovat todelliset mahdollisuudet lapsesta huolehtimiseen. Isoviita toteaa, että aina voidaan kysyä, kuka on oikeutettu lapseen tai kenestä tulee hyvä vanhempi.

Vanhemmaksi tullessaan kehitysvammaiset ihmiset tarvitsevat yleensä arkeensa paljon tukea, ja tuen avulla perhe voi selvitä hyvin vauva- ja taapero-ajoista. Ongelmia syntyy Isoviidan mukaan usein siinä vaiheessa, kun lapsi aloittaa koulun ja saa yleensä taitoja ja tietoa enemmän kuin mitä hänen vanhemmillaan on.

Seksuaalisuus on luonnollinen asia

Kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuuden toteuttaminen on monisyinen asia, ja on ymmärrettävää, että se vaatii työntekijöiden kesken käytäviä keskusteluita. Seksuaalisuus on kuitenkin hyvin luonnollinen asia, eikä siinä lopulta ole kehitysvammaisten ihmisten kanssa työskennellessä kyse sen kummemmasta asiasta kuin missään muussakaan arjen henkilökohtaisessa asiassa.

Seksuaalisuus on kaikille ihmisille tärkeä asia, seksuaalinen tyydyttyminen rentouttaa ja saa kehon erittämään hyvänolon hormoneita. Parhaimmillaan seksuaalisuus auttaa kanavoimaan tunteita niin, että turhautuneisuuden ja aggressiivisuuden tunteet vähenevät.

Isoviidan mukaan on tärkeää, että henkilökuntaa koulutetaan seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa, sillä asenteet muuttuvat tietoa lisäämällä. Seksuaalisuudesta on voitava puhua kuten muistakin elämän osa-alueista. Isoviita toivoo, että viimeistään kun hän kymmenen vuoden päästä jää eläkkeelle, henkilökunta olisi koulutettu ja asenteet kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuutta kohtaan olisivat kaikilta osin muuttuneet.

– Edelleen moni joutuu elämään elämänsä ilman seksuaalista kontaktia tai itsetydytystä. Niiden, joilla on halu ja tarve, tulisi voida toteuttaa itseään. Nuoremmat ihmiset ovat onneksi jo asenteiltaan sallivampia.

Lue lisäksi Väestöliiton verkkosivustolta seksuaalisuudesta:
<http://www.vaestoliitto.fi/>

7 Luottamus lisää vastuunottoa

TEKSTI MARJAANA TUNTURI

Kohti vastuullista itsenäisyyttä

Matti Åman täyttää pian 70 vuotta. Viimeisimpien vuosien aikana hänen elämänsä on muuttunut yhä vireämmäksi.



Matti munkkikahveilla torilla."

Matti Åman on asunut oululaisessa Schjerfbeck-kodissa vuodesta 2010 alkaen. Nykyisin hänen arkeensa kuuluu muun muassa päivittäinen tunnin lenkki.

– Hyvältä tuntuu, kertoo Åman. – Haluan käydä lenkillä yksin. Teen aina saman tunnin lenkin.

Viikko-ohjelmaan kuuluvat myös perjantainen kauppareissu ja sunnuntain kirkko. Avustajansa kanssa Åman sopii tapaamisia jalkapallo- ja jääkiekko-otteluihin sekä keilaamolle.

Joitakin vuosia sitten Åmanin elämään ei kuulunut tällaista itsenäistä liikkumista. Syynä oli luottamuspuola. Åman kertoo itse, että hänellä oli tapana käydä karkkivarkaisissa kaupassa ja kuljeskella yksin öisin ulkona.

– Joskus lähdin yöllä talvella paljain jaloin kiertämään pururataa, hän kertoo.

Nyt tällaisia murheita ei enää ole. Muutos hyvään suuntaan lähti Schjerfbeck-kodissa ATAK-hankkeesta.

Hyvä olo näkyy

– ATAK aukaisi silmämme! Sen jälkeen aloimme tehdä yksilöllistä elämänsuunnittelua ja etenkin positiivinen riskinarviointi on ollut tosi hyvä työkalu. Olemme saaneet sen avulla rohkeutta, kertoo sairaanhoitaja ja tiimivastaava **Pirjo Keskitalo**.

Positiivisen riskinarvioinnin kautta lähdettiin miettimään myös Åmanin elämää uusiksi. Aiemmin yksin liikkumisen esteenä oli lähihoitaja **Päivi Perälän** mukaan liiallinen suojeleminen, mikä on monelle hoitotyötä tekeväälle tuttu asia. ATAK-hankkeen ja muiden koulutusten myötä Keskitalo ja Perälä työkavereineen alkoivat miettiä asukkaiden elämää yksilöllisemmin.

– Kukapa sitä jaksaisi aina kotona olla? Yritimme ennen pitää ihmisiä niin kuin pumpulissa, että ei vain sattuisi mitään, Perälä sanoo.

Åman oli ATAK-hankkeessa mukana kokemusasiantuntijana ja hänen kohdallaan uudenlaisen ajattelutavan kautta on päästy todella hienoon lopputulokseen. Perälä kertoo, että asukkaat alkavat ottaa sitä enemmän vastuuta mitä enemmän saavat tehdä itse.

– Matin olemuksesta huokuu nyt hyvä olo. Kun me luotamme häneen, hän haluaa olla luottamuksemme arvoinen, Perälä sanoo.

Vastuun ottaminen ja asioiden tekeminen yhteisen hyvinvoinnin eteen ovat Åmanille tärkeitä asioita. Hän on tehnyt useiden vuosien ajan Schjerfbeck-kodin lumityöt ja auttaa muita asukkaita siivouksessa ja sängyn petaamisessa.

– Olemme täällä muutenkin kyllä kuin yksi suuri perhe, Keskitalo sanoo.

– Yhdessäolo on tosi tärkeää.

Åmanille erityisen mieleinen yhteinen juttu on torstain runopiiri, jossa hän lukee runoja ääneen muille. Hän viettää myös paljon aikaa saman katon alla asuvan naisystävänsä kanssa. Jos jotakin, läheisyyttä Matti kaipaisi arkeensa lisää.

Innostuva työyhteisö

Keskitalo ja Perälä ovat huomanneet, että myös iäkkäämmät kehitysvammaiset

ihmiset oppivat aktiivisen tuen avulla uudensuuntaisiin toimintatapoihin. Jokaisen asukkaan elämää ja sen sisältöä suunnitellaan Schjerfbeck-kodissa yksilöllisesti, ja asukkaat saavat päättää omista asioistaan.

Perälän mielestä moniin arjen tilanteisiin löytyy keinoja ja työkaluja, joiden avulla kehitysvammainen ihminen voi toimia itsenäisemmin, kunhan vain pysähtytään miettimään.

– Työyhteisömme lähti hyvin mukaan uusiin kokeiluihin. Innostumme helposti uusista asioista, emmekä halua jäädä rutiineihin liiaksi kiinni. Hiljalleen meidänkin asukkaamme alkavat kasvaa omaan päätöksentekoon, Perälä kertoo.

Aktiivisuus kääntyy Perälän mukaan voitoksi kaikille, sillä tekeminen ylläpitää ikääntyvän ihmisen toimintakykyä, mikä auttaa asukkaan itsensä lisäksi myös työntekijöitä.

– Meidän asukkaidemme kanssa itsemääräämisoikeudessa ei tapahtunut ylilyöntejä. Sen sijaan vanhempia ihmisiä on pitänyt tsemppata tekemään itse. Heillä on monilla takana pitkä laitostausta, eikä ole ollenkaan itsestään selvää, että he osaavat tehdä omia päätöksiä. Hienoa on, että muutoksia tapahtuu iäkkäämmilläänkin. He oppivat kyllä uusia asioita, Keskitalo sanoo.

Aktiivista arkea

Nykyisin Schjerfbeck-kodin asukkaiden elämä on aktiivista. Henkilökohtaisia avustajia on haettu enemmän ja niitä on saatu etenkin niille asukkaille, joilla ei ole omaisia. Näin nekin, jotka eivät voi liikkua täysin itsenäisesti, pääsevät vaikkapa pullakahville torille.

– Moni asukkaistamme tekee nykyään itsenäisiä päätöksiä. He lähtevät, kuten Matti, yksin lenkille. Sanovat vain mennessään moi. Aktiivisempaa näiden ihmisten elämä on kuin minulla itselläni, Perälä sanoo nauraen.

Matti Åman viettää 70-vuotispäiväänsä keväällä 2019. Elämä on hänestä nyt mukavaa ja hän kokee päättävänsä omista asioistaan. Itsenäisyyttä kuvastaa hyvin yksin tehty reissu kultasepän liikkeeseen katsomaan sormusta naisystävälle.

– Se jäi vielä ostamatta. Syntymäpäivänä ehkä sitten, mies toteaa.

Enää kenenkään ei tarvitse epäillä näpistyksiä tai pelätä yöllisille retkille lähtöä. Åman käy kaupassa ostamassa karkkipussin ja saunajuoman, kävelee kirkkoon kilometrin matkan, huikkaisee lenkille lähtiessään moi ja palaa tunnin kuluttua. Ongelmia ei ole ollut.

8 Muistisairauksien oireet on tärkeää tunnistaa

TEKSTI MARJAANA TUNTURI

Kohti täsmätietoa ja täsmätukea

Muistisairaudet ovat yleisiä kehitysvammaisilla ihmisillä. Koska pienikin toimintakyvyn aleneminen voi vaikuttaa kehitysvammaisen ihmisen arkeen merkittävästi, muistisairauksien tunnistaminen on tärkeää.

Mirja Hynninen Suomenselän Muisti ry:stä oli ATAK-hankkeessa mukana puhumassa muistisairauksista kehitysvammaisten ihmisten kanssa työskenteleville. Hynnisen mukaan muistisairaudet ja niiden tunnistaminen eivät olleet arkipäivää kehitysvammatyössä vielä Pohjois-Pohjanmaan osahankkeen aikaan vuosina 2015–2016.

– Monelle nämä olivat vähän uusia asioita, ja siksi tiedon jakaminen oli tärkeää. Nyt ollaan onneksi menty tosi paljon eteenpäin, Hynninen kertoo.

Suomenselän Muisti ry:llä oli vuosina 2015–2016 meneillään myös oma hanke muistisairauksiin liittyvän tiedon lisäämiseksi kehitysvammaisten henkilöiden parissa työskenteleville. Muistisairauksityössä oli huomattu, ettei kehitysvammaisten ihmisten muistisairauksia aina tunnistettu. Oli siis tarpeen lisätä kehitysvammatyötä tekevien tietämystä muistisairauksien tunnistamisesta, hoidosta ja sairastuneiden kohtaamisesta.

– Aiemmin muistisairaudesta johtuva taantuminen saattoi mennä kehitysvamman piikkiin, eikä muistisairautta osattu epäillä. On todella tärkeää, että kehitysvammaisen ihminen saa oikean diagnoosin ja hoitoa muistisairauteensa.

Asian tunnetuksi tekeminen on tärkeää siksikin, että muistisairauksien esiintyvyys on kehitysvammaisilla henkilöillä suurempaa kuin valtaväestöllä. Downin oireyhtymän henkilöistä noin puolelle kehittyy iän myötä Alzheimerin tauti, ja heillä voidaan todeta ensimmäisiä muistisairauden oireita jo 35 vuoden iässä.

– Asia on ollut hiukan pimennossa myös siksi, etteivät kehitysvammaiset ihmiset eläneet ennen niin pitkään kuin nykyisin. On luonnollista, etteivät muistisairaudet ole olleet aiemmin niin tuttuja asioita kehitysvamma-alan työntekijöille.

Aivoterveyttä voi vaalia

Kehitysvammaisen ihmisen elämässä pienikin toimintakyvyn menetys voi vaikuttaa arkeen ratkaisevasti. Siksi muistisairauden mahdollisuutta tulisikin pohtia heti, jos ikääntyvän kehitysvammaisen ihmisen käytökseen tulee muutoksia.



Jos muistisairaus diagnosoidaan, sitä voidaan hoitaa ja muistisairaus osataan huomioida ihmisen kohtaamisessa.

Suomenselän Muisti ry:n osuuteen ATAK-hankkeessa kuului myös aivoterveydestä luennoiminen mukana olleille kehitysvammaisille ihmisille. Kehitysvammaisuuteen liittyy monia muistisairauden riskitekijöitä, minkä vuoksi aivoterveyden vaaliminen on tärkeää. Muistisairauden puhkeamiseen on mahdollista vaikuttaa elämäntapavalinnoilla ja parhaimmillaan sairauden puhkeamista voidaan siirtää vuosien päähän. Terveelliset elämäntavat ovat tärkeitä, mutta myös elämästä nauttiminen on aivoterveyden ylläpitämisen kannalta mielekästä.

Hynninen on iloinen siitä, että ATAK-hankkeessa nostettiin esille myös muistisairaudet.

– Iloinen asia se on siksikin, että myös me muistisairauksien parissa työskentelevät saimme ATAK-hankkeesta paljon. Kehitysvammaapuolella on hyvä tuetun päätöksenteon malli, josta pitäisi ottaa meille oppia. Malli toimii myös muistisairaiden ihmisten kanssa, vaikka tämän ihmisryhmän kanssa tarvitaankin vielä enemmän selkeytystä ja vaihtoehtojen rajaamista.

ATAK toi Hynnisen mukaan kaivattua vuoropuhelua muistisairaustyön ja kehitysvammatyön välille. Hänen mukaansa itsemääräämisoikeuteen ja aktiiviseen tukeen liittyvät asiat ovat lopulta aika samankaltaisia molemmilla aloilla.

– Tällaiset rajat ylittävät hankkeet ovat tärkeitä ja avartavia, Hynninen sanoo.

9 Oikeus omiin päätöksiin rikastuttaa elämää

TEKSTI MARJAANA TUNTURI

Kohti yksilöllistä tukea ja omia päätöksiä

Esan, 61, elämä oli nuorena laitoksessa hyvin erilaista kuin elämä nykyään KVPS Tukena Oy:n Pohjantähdessä. Ennen muuttoaan Pohjantähteen vuonna 2009 Esa asui vastaanvanlaisessa palveluyksikössä Kajaanissa, ja jo siellä mahdollisuudet omaan päätöksentekoon olivat Esan mukaan paremmat kuin nuorena.

Kemiläisen Tukena Pohjantähden palveluyksikön johtaja **Satu Jyrinki** kertoo, että Tukena Pohjantähdessä lähdettiin valmistautumaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen jo vuosia ennen lakimuutosta. Muutokset toimintakulttuurissa tapahtuvat pikkuhiljaa. Jyringin mukaan Itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja tuettu päätöksenteko ovat asioita, joita opetellaan yhdessä asukkaiden kanssa rinnakkain.

– Kun asukkaamme ovat oppineet omien valintojen tekemiseen, heidän minäkuvansa on vahvistunut. Muutos on esimerkiksi vähentänyt haastavaa käytöstä.

Henkilökunnalta päätöksenteon aktiivinen tukeminen vaatii pelisilmää. Esimerkiksi Esa on ehdoton mies ja menee ulos kelillä kuin kelillä, kovalla pakkasella ja rankkasateella.

– Olemme keskustelleet Esan kanssa siitä, onko ulkoilu aina etusijalla. Mutta eihän meidän oikea ole Esan oikea. Vaikka me työntekijät palellemme, Esa pukeutuu lämpimästi ja kestää tuulet ja tuiskut, Jyrinki kertoo työntekijöiden arkisista pohdintoista.

Itsemääräämisoikeus tarkoittaa myös vastuuta päätöksistä, minkä vuoksi asukkaat tarvitsevat päätösten tekemiseen työntekijöiden tukea. Työntekijät punnitsevat siis tosiasiasa sitä, riittääkö asukkaalla ymmärrys tekojensa seurauksiin. Tämä pohdinta vaatii ammattitaitoa ohjaustilanteessa.

– Me kaikki työstämme täällä arjessa sitä, mitä itsemääräämisoikeus tarkoittaa. Se ei esimerkiksi tarkoita valtaa käskyttää toista, vaan toisia on kunnioitettava. Eikä se myöskään poista työntekijöiden ohjausvastuuta.

Kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskenteleminen on kokenut viimeisten vuosien aikana isoja muutoksia, minkä vuoksi ATAK-hankkeen tärkein anti oli Jyringin mukaan kokemusten ja ajatusten jakaminen. Erilaisissa paikoissa

”Nuorena miehenä minulla ei ollut sähköriiä (sähköpyörätuolia), vaan olin paljon lattialla. Minulla oli kuitenkin kolmipyörä, millä pystyin polkemaan. Lähellä ei ollut kauppoja, pääsin kaupunkiin joskus taksilla hoitajien avustamana.” – Esa

työskentelevien kollegoiden näkemysten kuuleminen oli työntekijöille avartavaa.

– Mukanani oli vaihtuvien teemojen mukaan eri työntekijä. Koulutuspäivien jälkeen jaoimme asioita työyhteisön kesken. Oli tosi hyödyllistä kuulla erilaisia näkökulmia työhömmä ja keskustella asioista sitten täällä omien työkavereiden kesken.

Liikennepuistosta turvaa

Esan elämä muuttui huomattavasti, kun hän vuosia sitten Kajaanissa sai sähköpyörätuolin. Sen avulla hän pääsee liikkumaan itsenäisesti kodin lisäksi myös kaupungilla.

– Esa tarvitsee arjessaan runsaasti tukea ja hänellä on vaikea puhevamma. Tästä huolimatta hän pystyy nykyisin kulkemaan itsenäisesti ja hoitamaan omia asioitaan.

”Nyt on hyvä kun on kaupunki lähellä ja pääsen sinne itse sähkörillä. Sähkörillä saaminen aikoinaan muutti koko elämäni. Nuorena miehenä en saanut päättää omista asioista. Nyt saan päättää ja se on hyvä, nyt on paremmat ajat. On apuvälineitä ja voin tehdä asioita itse.” – Esa

Liikkumiseen liittyy kuitenkin Jyringin mukaan yksi iso haaste. Liikennesääntöjen muistaminen on toisinaan Esalle haastavaa.



Nykyinen elämä tuo Esan kasvoille hymyn.

– Itsenäinen liikkuminen on todella tärkeä asia, mutta meidän on ohjattava ja tuettava Esa siten, että se on turvallista. Apuvälineyksikkö varmistaa asiakkaansa taidot käyttää apuvälinettä liikenteessä, ja meidän tehtävämme on ohjata ja muistuttaa liikennekäyttäytymisestä.

Jyringin mukaan Esan ei, kuten ei aina muidenkaan ihmisten, ole helppo hyväksyä toisten neuvoja eikä nähdä omia toimintatapojaan. Liikennesääntöjen harjoitteluun piti siksi keksiä jotakin erityistä ja mukavaa. Avuksi tuli nuorisotyöntekijä, jonka kanssa Esa harjoitteli sääntöjä paikallisessa liikennepuistossa.

– Liikennepuistossa harjoittelu ja ajokortin suorittaminen oli Esalle tärkeä juttu. Hän sai olla itse osallisena ja harjoitella sääntöjä jonkun muun kuin meidän työntekijöidemme kanssa.

Tällainen asukkaan yksilöllinen kohtaaminen on Jyringin mukaan tärkeää. Jokaisella asukkaalla on omanlaisiaan tarpeita ja päätöksenteon tukemisen on oltava yksilöllistä. Tukena Pohjantähdessä suurin osa asukkaista on vaikeasti kehitysvammaisia henkilöitä, eikä kaikilla ole sanallista kykyä ilmaista tarpeitaan.

– Pitkäkestoiset suhteet asukkaan kanssa ja omaisten kanssa tehty yhteistyö korostuvat, kun kommunikointi on vaikeaa. Meillä on onneksi ollut sekä pitkäaikaisia asukkaita että pitkäaikaisia työsuhteita.

Jatkuvaa oppimista

Vaikka Tukena Pohjantähdessä on panostettu asukkaiden aktiiviseen tukemiseen jo vuosien ajan, vaatii työ edelleen hereillä olemista ja uuden oppimista.

– Teemme työtä ihmisten kodissa ja lähemme kaikessa siitä, mikä on täällä asuvien etu. Jos joku haluaa esimerkiksi huoneeseensa joulukuusen jo lokakuussa, ei se ole ongelma. Ajatusmaailma on kyettävä muokkaamaan asukkaiden tarpeista lähteväksi, ei meidän tarpeistamme tai normeistamme. Aikoinaan hoivakulttuurissa me työntekijät aina tiesimme, mikä on hyväksi, enää se ei toimi niin.

Jyrinki muistuttaa, että aiempi toimintakulttuuri oli sekin hyvää tarkoittava. Nykyisin arvot vain ovat erilaiset.

– Monelle läheiselle IMO ja aktiivinen tuki eivät ole vielä samalla lailla arkisia asioita kuin työntekijöille. Vanhemman rooli on tietenkin erilainen kuin työntekijöiden ja vanhempi saattaa arvostaa perinteistä hoivaavaa kulttuuria. Käymme näistä asioista paljon hyvää keskustelua asukkaidemme läheisten kanssa, Jyrinki sanoo.

”Vasta sain tabletin ja se auttaa minua kertomaan asioita. Naiset on elämän piristys ja niitä on kiva päästä katselemaan. Nuorena en olisi osannut kuvitella miten tänä päivänä liikun itse.” – Esa

Kun hoivakulttuurista on kuljettu kohti oman päätöksenteon aktiivista tukemista, on Esa saanut sähköpyörätuolin ja kommunikaattorin. Autettavana olemisen sijaan Esa pystyy liikkumaan itsenäisesti ja kommunikoimaan muidenkin kuin tuttujen ihmisten kanssa.

Lopuksi

TEKSTI LAURI KERVINEN

ATAK-hanke jatkuu

ATAK-hankkeen yhtenä johtoajatuksena on ollut, että panostamalla tukea antavien ihmisten tekemään työhön, pystymme suoraan vaikuttamaan tukea tarvitsevien ihmisten hyvän elämän toteutumiseen. Tästä syystä hanke on suunnattu etupäässä työntekijöille ja muille tukea tarvitsevien ihmisten kanssa toimiville henkilöille.

Kokemuksellisuus nähdään ATAK-hankkeessa ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiössä keskeisenä voimavarana. Näemme erityistä tukea tarvitsevien ihmisten, heidän läheistensä ja heidän kanssaan toimivien henkilöiden roolin kehittäjäkumppaneinamme, joiden panos on keskeinen toimintojemme kehittämisyssä, ohjaamisessa ja myös vaikuttamistyössä.

Haluamme, että kokemuksellisuus ohjaa toimintaamme ja pitää toiminnan juuret lähellä käytäntöä. ATAK-hankkeessa on mukana tukea tarvitsevia henkilöitä ja läheisiä niin suunnittelemassa, toteuttamassa kuin arvioimassa toimintaa. Lisäksi tukea tarvitsevat henkilöt ovat hankkeen aikana itse osallistujina ja toteuttajina kumppaniyhteisöjen kehittämistehtävissä. Tätä kautta saamme välitöntä palautetta siitä, miten hanke toimii arjessa tukea tarvitsevien ihmisten hyväksi. Osallistajat ovatkin kiitelleet tätä ja kokeneet, että kokemuskulma – niin erityistä tukea tarvitsevien ihmisten kuin läheistenkin – tuo päiviin lisää syvyyttä ja kosketuspintaa.

Työllisyyden edistämisen päivä 7.9.2018 Pohjois-Karjalassa. (Kuva: Lauri Kervinen)



Parhaillaan käynnissä oleva Pohjois-Karjalan osahanke alkoi keväällä 2018. Siinä on mukana 27 eri toimijaa, sekä työntekijöitä että erityistä tukea tarvitsevia henkilöitä, yhteensä 14 eri hankkeesta tai toiminnosta. Hankkeen pääteemana on erityistä tukea tarvitsevien ihmisten osallisuuden tukeminen. Osahanke jatkuu suunnitelman mukaisesti keväällä 2019.

Tämän osahankkeen aikana kumppaniyhteisöissä viedään eteenpäin tukea tarvitsevien ihmisten osallisuutta aktiivisen tuen ja yksilöllisen elämänsuunnittelun avulla. Hanke tukee aktiivisen tuen toteutumista yhteisöjen välisen yhteistyön ja sidosryhmäyhteistyön kautta sekä järjestämällä aiheeseen liittyviä teematapahtumia. Tällainen tapahtuma oli esimerkiksi erityistä tukea tarvitsevien työllisyyden edistämisen päivä 7.9.2018.

Mukana hankkeessa on tavoitteiden mukaisesti yhteisöjä myös kehitysvamma-alan ulkopuolelta. Tähän mennessä kokemukset monitoimijaisuudesta ovat olleet palautteiden perusteella rohkaisevia. Erilaisten erityistä tukea tarvitsevien ihmisten kohtaamat ongelmat ovat usein samoja ja he tarvitsevat tukea samoilla elämäntilanteilla. Tukea tarvitaan usein osallisuuden toteutumisessa tai päätöksenteossa kotona tai lähiyhteisössä. Moni tarvitsee tukea voidakseen opiskella, harrastaa, tehdä mielekästä työtä ja löytää ystäviä.

ATAK-hanke pyrkii alueellisten verkostojen luomiseen ja hyvien käytänteiden kokoamiseen ja jakamiseen. Näihin liittyen tavoitteenamme on luoda Pohjois-Karjalan alueen yhteisöille ja muille toimijoille verkkoalusta yhteydenpitoa varten. Kutsumme alustalle yhteistyöhön myös aiempien osahankkeiden yhteisöt ja toimijat sekä uusien osahankkeiden kumppanit. Verkko-alustalle kootaan tietoa osallistavan työotteen tukemiseksi. Alusta soveltuu myös ATAK-hankkeessa olleille toimijoille yhteydenpito- ja yhteistyövälineeksi.

ATAK-hankkeen uusi osahanke aloitetaan syksyllä 2019. Tämän osahankkeen



teemana on pohtia, miten aktiivisella tuella voidaan rakentaa yksilöllisiä palveluita, jotka ovat

- Omaehtoisia ja toiveiden mukaisia
- Tarpeita vastaavia
- Hyvää elämää edistäviä sekä
- Tarkoituksenmukaisia

Yhteiskunnassamme ei usein ole mahdollisuuksia eikä resursseja tukea riittävästi erityistä tukea tarvitsevien asemaa ja osallisuutta. Aktiivisen tuen toimintatapa säästää myös yhteiskunnan voimavaroja. Itsenäisemmin toimiva ihminen tarvitsee vähemmän tukea ja pystyy myös antamaan paremmin oman panoksensa yhteiskunnan hyväksi. Viime kädessä kuitenkin kysymys on arvoistamme. Minkälaista elämää haluamme olla tukemassa ja minkälaista yhteiskuntaa rakentamassa? Yhteiskunta tarvitsee tähän rakentamistyöhön kolmannen sektorin ja vapaaehtoistoimijoiden apua.

Muuttuva ja kehittyvä yhteiskuntamme edellyttää ihmisiltä jatkuvasti enemmän arviointi- ja päätöksentekokykyä omien palveluidensa ja tuentarpeidensa suunnittelussa. Yksilölliset mallit voivat olla tie mielekkäämpiin palveluihin ja toimintoihin, mutta ne edellyttävät yhä enemmän suunnittelua ja myös tietoa tukea tarvitsevan elämästä.

Yksilöllisen valinnan väyliä tarjotaan kehitysvammatyön kentällä mahdollisuuksina, mutta kun palveluiden paras mahdollinen toteutuminen edellyttää merkittävää määrää ihmisen omaa panosta, kasvaa myös erityistä tukea tarvitsevien tarve saada ohjausta ja tukea päätöksentekoonsa.

Aktiivisen tuen ideologia ja toimintatavat auttavat korostamaan eri palvelutilanteissa kärsivällisyyttä pysähtyä tarkastelemaan tuettavan tilannetta: keskitytään tuettavan ilmaisuun ja toiveisiin ja rakennetaan hänen kanssaan mielekkäitä hyvän elämän polkuja. Kun myös lainsäädäntö kehittyy yksilöllisistä tarpeista lähteväksi, tukee se ajattelutapaa, jossa keskiössä ovat ihmisen itsemääräämisoikeus ja osallisuuden tukeminen yksilökeskeisen elämänsuunnittelun kautta.

Erityistä tukea tarvitsevien ihmisten asumisessa, työssä sekä palveluiden ja tuen suunnittelussa tarvitaan keskustelua siitä, miten arki ja palvelut voidaan järjestää yksilölähtöisesti. Aktiivisen tuen työotteen avulla voidaan onnistuneesti vahvistaa kehitysvammaisten ihmisten ja erityistä tukea tarvitsevien ihmisten valinnanvapautta ja itsemääräämisoikeutta.

Aktiivinen tuki sopii näkökulmaksi kaikkeen erityistä tukea tarvitsevien ihmisten kanssa tehtävään työhön. Moni ATAK-hankkeessa aloittanut on sanonut aluksi, että aihe on tuttu ja että hänen yhteisössään on sovellettu aktiivista tukea jo vuosikausia. Kun hankkeessa päästään syvemmälle, moni oivaltaa, että työ on vielä kesken. Tarkoituksemme on tukea toisiamme löytämään, kokeilemaan, oivaltamaan ja toimimaan yhdessä aktiivisen tuen edistämiseksi.

Kirjallisuutta

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön tuottamia julkaisuja voi tilata Palvelusäätiön sivujen kautta, www.kvps.fi. Sieltä on mahdollista ladata myös julkaisujen sähköiset versiot.

Aktiivisesta tuesta ja yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta

Ashman Bev & Beadle-Brown Julie (2015)

[An Introduction to Active Support](#)

Sussex: Pavilion Publishing and Media Ltd

Marjamäki Katja ja muut (2018)

[Omille Siiville](#)

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön julkaisu, Jyväskylä: Kariteam

Konola Kirsi ja muut (toim., 2011)

[Aktiivinen tuki – Näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen](#)

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön julkaisu. Tampere: Kopijyvä Oy

Rajalahti Aarne ja muut (2011)

[Näin minä pärjään – Oma arvioni avun ja tuen tarpeistani](#)

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, Kehitysvammaliitto ja Eteva kuntayhtymä. Selkokielen.

Päätöksenteon tukemisesta

Heini Annina ja Tiihonen Petra (2015),

[Opas päätöksenteon tuesta henkilökohtaisessa avussa](#)

Kynnys ry Assistentti info ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiö

Ihmissuhdetaitojen tukemisesta

Oksanen Jonna ja Virta Veera sekä Vellas Markku (2018)

[Ystävyyttä oppimassa – vinkkejä toisen ihmisen kohtaamiseen](#)

Jotta kukaan ei jäisi yksin -hankkeen julkaisu,

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Jyväskylä: Kariteam

Liite

Pohjois-Pohjanmaan ja Varsinais-Suomen osahankkeiden teemat

Pohjois-Pohjanmaan osahankkeen teemat: pääteema IKÄÄNTYMINEN

Yksilökeskeinen ajattelu- ja toimintatapa aktiivisen osallistumisen tukena

Aktiivinen tuki ja itsemääräämisoikeus

Ikääntyminen ja muistisairaudet

Palvelut – hyvät käytännöt iäkkäiden tukemiseen

Kommunikaatio ja vuorovaikutus

Ihmissuhteet ja seksuaalisuus

Vapaa-aika, vapaaehtoistyö ja henkilökohtainen apu

Autismin kirjo

Vaikuttaminen, päätöksenteon tuki ja kokemusasiantuntijuus

Varsinais-Suomen osahankkeen teemat: pääteema ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Kansalaisuus ja hyvinvointi

Yksilöllisyys ja arjen tilanteet

Lait ja suunnitelmat

Toiminnan suunnittelu ja arviointi

Vuorovaikutus ja kohtaaminen

Ihmissuhteet ja seksuaalisuus

Kommunikaatio ja erilaiset tuen tarpeet

Mielenterveys

Läheisyhteistyö ja motivointi

Aktiivisen tuen alueellinen kehittäminen

Aktiivinen tuki on tuen tarjoamisen toimintamalli ja toiminta-asetus, jonka tavoitteena on ihmisen omien voimavarojen ja osallisuuden vahvistuminen omassa elämässä tuen tarpeen suuruudesta huolimatta.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön koordinoiman ATAK-hankkeen tavoitteena on erityistä tukea tarvitsevien ihmisten osallisuuden ja elämänlaadun kehittyminen vaikuttamalla heidän kanssaan toimivien henkilöiden toiminta-asetteeseen ja toimintatapoihin.

Hankkeen toiminta perustuu yhteistoiminnalliseen oppimiseen, tiedon jakamiseen, verkostoitumiseen ja erityistä tukea tarvitsevien ihmisten osallisuuteen. Tavoitteena on, että yhteistyön muodot pysyvät yllä ja kehittyvät myös hankkeen jälkeen.

ATAK-hanke on Sosiaali- ja terveysministeriön Veikkauksen tuotoilla tukemaa jatkuvaa toimintaa. Hanke toimii alueellisesti osahankekokonaisuuksina vuorotellen eri puolilla Suomessa.

Kirjan tavoitteena on innostaa lukijoita tutustumaan aktiiviseen tukeen entistä syvällisemmin ja edistää uudenlaisia osallisuutta tukevia toimintatapoja.

