

Liisa Tiitinen

**KEHITYSVAMMAISEN IHMISEN
ELÄMÄN NIVELVAIHEET**
Kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto

Sosiaalialan koulutus

2021



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Sosionomi (AMK)
Tekijä	Liisa Tiitinen
Työn nimi	Kehitysvammaisen ihmisen elämän nivelvaiheet. Kirjallisuuskatsaus
Toimeksiantaja	Helsingin kaupunki, vammaispalvelut, päiväaikainen toiminta
Vuosi	Marraskuu 2021
Sivut	29 sivua
Työn ohjaaja	Merja Nurmi

TIIVISTELMÄ

Kehitysvammaisen henkilön elämässä pienetkin asiat saattavat tuntua isoilta. Siksi kehitysvammaiselle elämän nivelvaiheet ovat yleensä haastavia. Olisi tärkeää, että niissä kohdattaviin haasteisiin olisi olemassa yhtenevät toimintatavat, jotta siirtymiä saataisi sujuvoitettua.

Opinnäytetyö tehtiin Helsingin kaupungin päiväaikaiselle toiminnalle. Tavoitteena oli tuottaa toimeksiantajalle olemassaolevaa tietoa kehitysvammaisen henkilön siirtymätilanteista eli niin kutsutuista nivelvaiheista elämässä. Näitä ovat esimerkiksi muuttaminen lapsuudenkodista itsenäisen asumisen piiriin, eläkkeellejäänti tai koulusta päivä- tai työtoimintaan siirtyminen. Opinnäytetyössä tutkitun tiedon perusteella on mahdollista laatia mahdollisimman toimivat ja yhtenäiset tavat siirtymien sujumiseksi tulevaisuudessa.

Opinnäytetyö on toteutettu kuvailevan kirjallisuuskatsauksen muodossa. Aineiston haku on suoritettu asetetun tutkimuskysymyksen perusteella. Kysymyksen avulla haetaan vastauksia siihen, mitä kehitysvammaisten kanssa työskentelevien olisi otettava huomioon heidän asiakkaidensa elämän siirtymävaiheissa. Tutkimusaineistoon on valikoitunut lopulta kuusi artikkelia, jotka haettiin Finna- ja Ebsco-tietokannoista. Haku on rajattu vuosille 2011-2021 ja sellaisiin artikkeleihin, jotka olivat mieluiten vertaisarvioituja sekä löytyivät kokonaisuudessaan sähköisenä verkosta. Tutkimusmateriaaleiksi valikoitui lopulta sekä suomenkielisiä- että yksi englanninkielinen artikkeli.

Tutkimustulokset paljastivat yhdenmukaisia huolia koskien kehitysvammaisen elämän nivelvaiheita. Tutkimustulosten pohjalta on koottu viisi kohtaa, jotka nousivat artikkeleista siirtymätilanteissa huomioitaviksi tekijöiksi. Näitä ovat moniammatillinen yhteistyö, toimivat palveluprosessit, tiedonsiirto, suunnittelu ja ajankäyttö sekä prosessikuvauksen laatiminen.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, nivelvaihe, moniammatillinen yhteistyö, tiedonsiirto, prosessikuvaus

Degree	Bachelor of Social Services
Author (authors)	Liisa Tiitinen
Thesis title	Transitions in mentally disabled people's lives. Literary review
Commissioned by	City of Helsinki, Disability Services
Time	November 2021
Pages	29 pages
Supervisor	Merja Nurmi

ABSTRACT

The thesis was conducted for Toimintakeskus Pasila, city of Helsinki. The objective of the thesis was to provide the client with already existing information about the transitions of a person with a mental disability, the so-called joint stages in life. These include, for example, moving from a childhood home to independent living, retirement or moving from school to day or work activities. Based on the information researched in the thesis, it will be possible for the client to create the most functional and uniform ways to make transitions as smooth as possible in the future.

The thesis was implemented in the form of a descriptive literature review. The search for the material was carried out on the basis of the research questions. Research questions were used to find answers on how to make the joint stages of the life of a person with a mental disability as smooth and functional as possible for all parties. In the end, six articles were selected as the research material. These were retrieved from the Finna and Ebsco databases. The search was limited to years 2011-2021 and to articles that were preferably peer-reviewed and also found online. In the end, five national ones and one international article were selected as research materials.

The results of the research were consistent all along, and on the basis of them five points were compiled. These emerged from the articles as factors to be taken into account in transition situations. The points included multi-professional cooperation, well-functioning service processes, data transfer, planning and time management, and the preparation of process descriptions.

Keywords: mental disability, joint stages, process description

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TUTKIMUKSEN TAUSTATEORIA.....	5
2.1	Kehitysvammaisuus.....	5
2.2	Autismi.....	6
2.3	Nivelvaiheet kehitysvammaisen ihmisen elämässä	7
2.3.1	Kouluunlähtö.....	8
2.3.2	Päivä- ja työtoiminta.....	8
2.3.3	Omaan kotiin.....	9
2.3.4	Eläkkeelle	10
2.4	Opinnäytetyön toimeksiantaja.....	11
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS.....	11
4	KIRJALLISUUSKATSAUS TUTKIMUSMENETELMÄNÄ	12
5	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS	14
5.1	Tutkimuskysymys ja aineiston valinta	14
5.2	Tutkimusaineiston kuvaus	16
6	TUTKIMUSTULOSTEN ESITYS.....	22
7	POHDINTA.....	24

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisen henkilön elämään, kuten meidän kaikkien, kuuluu erilaisia elämänvaiheita. Elämän muuttuminen tavalla tai toisella voi tuoda mukanaan epävarmuutta, uuteen sopeutumista ja myös haasteita. Kehitysvammaisen henkilön elämässä nämä tunteet ja haasteet saattavat kertautua, sillä pienetkin muutokset ovat heidän elämässään yleensä suuria.

Opinnäytetyö tehtiin Helsingin kaupungin päiväaikaiselle toiminnalle. Tavoitteena on tuottaa toimeksiantajalle olemassaolevaa tietoa kehitysvammaisen henkilön siirtymätilanteista eli niin kutsutuista nivelvaiheista elämässä. Näitä ovat esimerkiksi muuttaminen lapsuudenkodista itsenäisen asumisen piiriin, eläkkeellejäänti tai koulusta päivä- tai työtoimintaan siirtyminen.

Opinnäytetyöni on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, jossa käsitelen kuutta eri tutkimusta kehitysvammaisen henkilön elämän siirtymävaiheista. Kirjallisuuskatsaus antaa läpileikkauksen siitä, mitkä ovat jo käytettyjä ja hyviksi todettuja toimintatapoja kehitysvammaisten elämän nivelvaiheiden läpikäymiseen. Tämän pohjalta toimeksiantaja voi myöhemmin koota itselleen siirtymätilanteiden toimintaohjeen, jota noudattaa tulevaisuudessa.

Rajasin työni aluksi 18-60-vuotiaisiin Toimintakeskus Pasilan asiakkaiden ikähaarukan mukaan. Otin myöhemmin tutkimukseen kuitenkin vielä mukaan koulutaipaleensa aloittavat lapset laajentaakseni tuloksia kaikkiin keskeisiin nivelvaiheisiin, ja yksi tutkimus koskee siis tätä asiakasryhmää.

2 TUTKIMUKSEN TAUSTATEORIA

2.1 Kehitysvammaisuus

ICF-luokitus, joka tunnetaan suomeksi toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitteluna, on kansainvälinen ja virallinen kehitysvammaisuuden viitekehyksen kuvaus. ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) kuvaa kuinka sairauden ja vamman vaikutukset näkyvät yksilön elämässä. (ICF-luokitus 2021.) World Health Organization WHO:n

määritelmän mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai on epätäydellinen (Kaski ym. 2012, 16).

Useat eri osatekijät yhdistettynä muodostavat ihmisen toimintakyvyn lähtökohdat, toimiva keho luo pohjan eri perustoiminnoille, ja muun muassa kasvuympäristö, yhteiskunta ja kulttuuri taas edellytykset sille, miten jokapäiväisessä elämässä selvitään. Kehitysvammaisuudelle löytyy monta eri-laista ja eri lähtökohdista kumpuavaa määritelmää, jotka kaikki vastaavat hiukan erilaisiin tarpeisiin, määritelmän tekijän motiiveista riippuen. Viime vuosikymmenen aikana kehitysvammaisuuden toteamisen tärkeys on alkanut korostua, lähinnä sen taustalla olevien syiden mahdollisen selvittämismahdollisuuksien, sekä hoito- ja kuntoutusmahdollisuuksien lisääntymisen myötä. (Kaski ym. 2012, 14; 18-21.)

Kehitysvammaisia arvioidaan olevan noin 1 % koko väestöstä Suomessa ja muissa länsimaissa. Kehitysvamman aste vaihtelee henkilöittäin, ja viime vuosina vaikeasti kehitysvammaisista ja monivammaisista on alettu puhua omana ryhmänään. Tähän ryhmään kuuluu 5- 10 % kaikista vammaisista. 'Kehitysvammainen' käsitteenä on oikeastaan yksinkertaistava, sillä kehitysvammaiset ovat hyvin moninainen joukko, eikä ole kovin hedelmällistä kuvailla heitä kaikkia vain yhdellä sanalla. (Mitä kehitysvammaisuus on 2021.)

2.2 Autismi

Autismikirjon häiriötä kutsutaan kehitysvammaisuuden lisävammaksi tai -sairaukseksi. Se on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, ja on siis sinällään erillinen kehitysvammaisuuden määritelmästä, mutta omaa usein saman syntysyyn henkilöllä esiintyvän kehitysvamman kanssa, joten kulkee siksi usein käsi kädessä kehitysvammaisuuden kanssa. Noin 80 % autistisista ihmisistä on kehitysvammaisia, ja autismin esiintyvyys on eri sukupuolien välillä epäsuhta, vain kolmanneksen heistä ollessa naispuolisia. (Kaski ym. 2012, 98-101.)

Autismin kirjoon lasketaan kuuluvan myös seuraavia oireyhtymiä: Rettin syndrooma, lapsuusiän disintegratiivinen häiriö, yliaktiivisuuden häiriö yhdistettynä kehitysvammaisuuteen ja stereotyyppisiin liikkeisiin sekä Aspergerin oireyhtymä ja muu tarkemmin määrittelemätön ja laaja-alainen kehityksen häiriö (Kerola ym. 2015, 17).

Autismin erityispiirteitä ovat sosiaalisen vuorovaikutuksen, kommunikaation, ja käyttäytymisen häiriöt sekä poikkeava reagointi aistiärsykkeisiin. (Kaski ym. 2012, 98-101.) Erityisesti sosiaalinen vuorovaikutus, sen puute ja poikkeavuus ovat autismin kirjon henkilöiden keskeisiä ongelmakohtia. Esimerkiksi katsekontakti puuttuu tai se on poikkeava, tai henkilö ei osaa reagoida oikealla tavalla muihin ihmisiin. Autismi kirjon piirteet ilmenevätkin varhaisessa iässä usein siten, että lapsi katsoo muita ihmisiä reagoimatta, kuin esineitä. Nämä ongelmakohdat asettavat autismikirjon henkilöille lähtökohtaisesti haasteita selvitä arjessa. Lisätietoa näistä autismikirjon henkilöiden kommunikointi- ja vuorovaikutusongelmista ovat tuottaneet Asperger-henkilöt, jotka ovat pystyneet sanoittamaan kokemansa vaikeudet muiden tunteiden lukemisessa. (Kerola ym. 2015, 16-28.)

2.3 Nivelvaiheet kehitysvammaisen ihmisen elämässä

Puhuttaessa yleisesti nivelvaiheista ihmisen elämässä, keskitytään usein nuoren kouluunsiirtymään, ja erityisen tärkeänä nähdään siirtymä peruskoulusta ammatilliseen koulutukseen. Jokaisen ihmisen elämässä on nivelvaiheita, ja niitä voi olla käynnissä yhtä aikaa useampiakin, kuten vaikkapa muutto lapsuudenkodista ja uuden koulun aloittaminen. Myös kehitysvammaisen ihmisen elämässä nivelkohdat tarkoittavat suurta muutosta. Ympäristönvaihdos vaatii uusia toimintatapoja, eivätkä kaikki ole välttämättä valmiita näihin muutoksiin. (Lampinen 2007, 115.)

Työssäni kehitysvammaisten kanssa olen konkreettisesti huomannut, kuinka heidän elämässään muutokset ovat erityisen suuria ja aiheuttavat paljon pohdittavaa. Konkreettisesti tämä näkyy usein sijaistoimintoina tai epätyypillisenä käyttäytymisenä, jopa aggressiivisuutena. Jos elämänmuutoksiin ei ole

mahdollista valmistautua kunnolla, ne voivat johtaa kriisiin, jopa vasta pitkän ajan kuluttua (Elämänmuutoskriisit 2021).

2.3.1 Kouluunlähtö

Perusopetuslaki velvoittaa kunnan järjestämään kaikille sen alueella asuville oppivelvollisuusikäisille opetussuunnitelman mukaista opetusta (Perusopetuslaki 21.8.1998/628). Laki myös pitää huolen siitä, että vapaaehtoista esiopetusta on lapselle tarjolla vuotta ennen oppivelvollisuuden alkamista. Oppilaalle, joka tarvitsee säännöllistä tukea tai monia samanaikaisia tukimuotoja, laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma HOJKS. (Kaski ym. 2012, 161, 163-166.)

HOJKS:ssa määritellään muun muassa opiskelun erityiset painoalueet, oppilaan edistymisen seuranta ja arviointi, oppilaan mahdollisuus osoittaa osaamisensa eri tavoin, arviointitavat ja -ajankohdat, oppilaan itsearviointi sekä muut tarvittavat pedagogiset ratkaisut. Viimeksi mainittuja ovat esimerkiksi joustavat ryhmäjaot, samanaikaisopetus, opiskelumenetelmät ja -strategiat sekä kommunikointitavat. HOJKS siis mahdollistaa erityisen tuen oppilaalle mahdollisimman strukturoidun opetussuunnitelman, jota seurataan kaikessa hänen opiskelussaan, ja jota reflektoidaan koko hänen opintojensa ajan. (Opetushallitus 2021.)

2.3.2 Päivä- ja työtoiminta

Yhdistyneiden Kansakuntien eli YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (CRPD, vammaisyleissopimus) on 2000-luvun ensimmäinen kattava ihmisoikeussopimus. Se täydentää jo voimassa olevia YK:n ihmisoikeussopimuksia ja on siis yksinkertaisuudessaan vammaisten osallistumista, osallisuutta ja tasa-arvoa korostava sopimus. (Suomen YK-liitto 2015, 1, 4.)

Sopimus korostaa myös vammaisen henkilön oikeutta yhdenvertaiseen työtoimintaan muiden kanssa. Samanarvoisesta työstä on oikeus myös saada samaa palkkaa kuin muidenkin. Vammaisten henkilöiden osallisuutta ja työllistymismahdollisuuksia edistetään kokonaisuudella, joka sisältää sekä

päivä- ja työtoiminnan että työllistymistä tukevan toiminnan. Siinä varmistetaan palvelujen sujuva limittyminen: esimerkiksi osa-aikaisesti palkkatyössä käyvän tulee olla halutessaan mahdollista käydä joustavasti myös työ- tai päivätoiminnassa. Päivätoiminnan kuvaus on muuttumassa ennemminkin osallisuutta edistäväksi toiminnaksi, joka kuvaa paremmin sen tarkoitusta vammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden mukaan järjestettävästä toiminnasta. Päivätoiminta on siis vaihtoehto työtoiminnalle silloin, kun henkilö ei syystä tai toisesta voi osallistua työtoimintaan. (Päivätoiminta 2019.)

Päivätoimintakeskus voi toimia välivaiheena ennen henkilön siirtymistä jatko- tai ammattikoulutukseen tai vaihtoehtoisesti vaativampaan työtoimintaan, jota järjestetään joko työkeskuksissa tai ihan tavallisilla työpaikoilla, niin kutsuttuna avotyötoimintana. Sekä työ- että toimintakeskuksilla on myös valmius opastaa ja valmentaa niiden taitojen suhteen, joita kehitysvammaisen henkilö tarvitsee autettuun, ohjattuun tai tuettuun asumiseen siirtymisessä. (Kaski ym. 2012, 317-318.)

Työtoiminnasta ei makseta tekijälle palkkaa, eikä se myöskään tarjoa samantilaista turvaa, kuin työsuhde (Tukiliitto 2021). Työtoimintaa järjestetään kehitysvammalain perusteella. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 13.1.1984/26).

2.3.3 Omaan kotiin

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta määrää Suomessa myös sen, että kehitysvammaisen henkilön asuminen on järjestettävä yhteiskunnan toimesta. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta, 2 §). Vaikka monen toiveena on oma koti, asuu suurin osa palvelujen piirissä olevista henkilöistä silti ryhmämuotoisesti. Noin kolmasosa kehitysvammaisista henkilöistä asuu omaisten luona, ja toinen kolmannes itsenäisesti. (Asuminen 2021.)

Ryhmämuotoinen asuminen on jaoteltu kolmeen ryhmään: autetussa asumisessa asiakkaalle on tarjolla paljon apua ja tukea, myös yöaikaan, ohjatussa asumisessa asiakkaalla on apua tarjolla muuten, muttei öisin, ja tuettu

asuminen tarkoittaa tukea, jota on tarjolla asiakkaan omaan kotiin. (Asuminen 2021.)

Asumiseen siirtymisen tueksi on kehitelty erilaisia keinoja sujuvoittamaan siirtymää. Tällaisia ovat esimerkiksi käyttäjälähtöinen asuntosuunnittelu, jossa ratkaisuja tai palveluita kehitetään yhdessä tulevien käyttäjien kanssa. Suunnitteluun, kehittämiseen ja toteutukseen voivat osallistua tulevan asukkaan ja hänen läheistensä lisäksi esimerkiksi kunnan sosiaali- ja terveystoimi, nuorisotoimi, opetustoimi ja kulttuuritoimi sekä asumispalveluiden työntekijät. (Käyttäjälähtöinen asuntosuunnittelu 2020.)

Valtioneuvoston periaatepäätöksen mukaisesti kehitysvammaisilla on oikeus mahdollisimman hyvään muuttoon ja siihen liittyen on kehitetty myös muuttovalmennus-niminen palvelu. Muuttovalmennusta tarjotaan yksilöllisen tarpeen mukaan ennen muuttoa ja sen tueksi. Muuttovalmennus auttaa ymmärtämään muuttoon liittyviä käytännön asioita ja antaa tukea myös henkiseen puolelle. (Muuttovalmennus 2021.)

2.3.4 Eläkkeelle

Kehitysvammaisten henkilöiden keski-ikä on noussut lähelle valtaväestön keski-ikää viime vuosikymmeninä. Tämä aiheuttaa ymmärrettävästi painetta ja haasteita sopivien palveluiden kehittämiseksi. Jos vammaisen henkilö ei pysty elättämään itseään työnteolla, on hän 65 vuotta täytettyään oikeutettu Kelan maksamaan työkyvyttömyyseläkkeeseen. Ansioeläkettä taas maksetaan, jos henkilö on ollut jossain vaiheessa työelämässä. Tällöin eläke koostuu kansaneläkkeestä ja ansioeläkkeestä. Kehitysvammaisen henkilö jää yleensä eläkkeelle työ- tai päivätoiminnasta 60 vuotta täytettyään. (Ikääntyminen 2021.)

Satu Auranen on tutkinut opinnäytetyössään, mitkä ovat kehitysvammaisten kanssa Turun seudun vammaisten asuntotuki ry:ssä työskentelevien mielestä tärkeimpiä asioita, jotka mahdollistavat asiakkaille mahdollisimman sujuvan eläkkeellesiirtymisen. Hänen tutkimuksessaan kävi ilmi, että olosuhteiden py-

syessä mahdollisimman muuttumattomina, on eläkkeelle siirtyminen mahdollisimman sujuvaa. Käytännössä henkilöstö oli siis sitä mieltä, että päällekkäisten muutosten pysyessä mahdollisimman vähäisinä, on tämä elämän siirtymävaihe sujuvin. (Auranen 2011, 40.) Tämän voin nyt itsekin nivelvaiheita tutkineena nähdä ilmentävän oikeaa tilannetta. Loogisesti siis: mitä vähemmän muutoksia tulee kerralla, sitä helpommalta niiden käsitteleminen vaikuttaa.

2.4 Opinnäytetyön toimeksiantaja

Työni tilaajana on Helsingin kaupungin vammaispalveluihin kuuluva Toimintakeskus Pasila. Toimintakeskus Pasila tarjoaa päivätoimintaa tällä hetkellä 32 kehitysvammaiselle asiakkaalle. Henkilökuntaa Pasilassa on 9. Asiakkaat ovat iältään 18-60-vuotiaita, eli toiminta on suunnattu aikuisille. Osa Pasilan asiakkaista on tullut päivätoiminnan piiriin suoraan koulusta, osa taas on siirtynyt työtoiminnan puolelta asiakkaaksi ennen eläkkeelle siirtymistään.

Tarve tämän kaltaiselle tutkimukselle lähti liikkeelle työnohjauksen ohessa käydystä keskustelusta, jossa totesimme, että olisi hyvä olla olemassa yhtenäinen käytäntö koskien kehitysvammaisen elämän siirtymävaiheita, sillä sellaista ei vielä ollut. Helsingin kaupungilla on oma ohjeistus eläkkeellesiirtymiseen, mutta muut nivelvaiheet ovat jääneet huomiotta.

Opinnäytetyössä tutkitun tiedon perusteella on mahdollista laatia toimivat ja yhtenäiset tavat siirtymien sujumiseksi tulevaisuudessa. Työ luovutetaan tilaajalle, joka hyödyntää sitä tulevaisuudessa oman harkintansa mukaan.

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Opinnäytetyöni tarkoituksena ja tavoitteena on kerätä yhteen tietoa siitä, millaista tutkimustietoa kehitysvammaisten henkilöiden elämän nivelvaiheista ja niiden sujuvuudesta on olemassa. Työn tarkoituksena on laatia kuvaileva kirjallisuuskatsaus ja hakea tutkittua tietoa siitä, millainen on kehitysvammaisen

henkilön tuen tarve hänen elämänsä suurten siirtymävaiheiden onnistuneeseen ylittämiseen.

Opinnäytetyöni tarkoituksena on syventää omaa osaamistani. Opinnäytetyön tuottama tieto on sekä yleishyödyllistä, että toimii hyödyllisenä pohjana työnantajani toimivalle Toimintakeskus Pasilalle, sekä myös Helsingin kaupungille. Työn tavoite on tuottaa kootusti tutkittua tietoa siitä, miten kehitysvammaisen ihmisen elämän siirtymävaiheet hoidetaan menestyksekkäästi mahdollistaen näin myös jatkokehitysideana yhtenäisen listan, sähköisen toimintaohjeen tai vastaavan tuotoksen luomisen näihin tilanteisiin tulevaisuudessa.

Tutkimuskysymys tiedonhakuja varten on: Mitä kehitysvammaisten kanssa työskentelevien olisi otettava huomioon heidän asiakkaidensa elämän siirtymävaiheissa? Tiedonhaun tutkimuskysymyksen avulla pyrin selvittämään, miten kehitysvammaisten elämän nivelvaiheita on tutkittu aiemmin, ja onko olemassa tutkimuksia tai artikkeleita, jotka keräävät yhteen siirtymien yli auttavia menetelmiä tai keinoja.

4 KIRJALLISUUSKATSAUS TUTKIMUSMENETELMÄNÄ

Kirjallisuuskatsaus on systemaattinen tutkimusmenetelmä ja työväline, jonka avulla tehdään kirjallisuushaku sekä -katsaus aiempiin samasta aiheesta tehtyihin tutkimuksiin ja julkaisuihin. Kirjallisuuskatsaus perustuu prosessimaiseen tieteelliseen toimintaan. Tuotetun kirjallisuuskatsauksen tulee pohjautua kattavaan aihealueeseen sekä tutkitun ilmiön ajankohtaiseen kehittymiseen. Kirjallisuuskatsaus on tutkimuksen väline, joka mahdollistaa aiemmin tehdyn tutkimuksen analyyttisen kuvauksen sekä oman tutkimuksen sijoittamisen aiempaan tutkimuskenttään. (Suhonen ym. 2016.)

Kirjallisuuskatsauksen tehtävänä on ensisijaisesti kehittää tieteenalan teoreettista ymmärrystä ja käsitteistöä, kehittää teoriaa tai arvioida teoreettista tietoa, joka jo on olemassa. Se on väline, joka mahdollistaa kokonaiskuvan luomisen jostakin tietystä ilmiöstä tai asiakokonaisuudesta. Sitä voidaan myös

käyttää ristiriitaisuuksien tai ongelmakohtien havainnoimiseksi tietyssä asiakokonaisuudessa. Tieteellisesti kirjallisuuskatsausta voi hyödyntää sekä tiettyä tieteenalan tutkimuskirjallisuutta soveltaen tai tarkastelemalla tutkimusaihetta poikkitieteellisestä näkökulmasta. (Suhonen ym. 2016, 7.)

Kirjallisuuskatsauksessa käytetään monipuolisesti eri tutkimusmenetelmiä, jotka ovat kehittyneet näyttöön perustuvan toiminnan vaatimuksesta. On erilaisia tapoja tehdä kirjallisuuskatsaus, tavat poikkeavat toisistaan niiden käyttämien lähestymistapojen sekä menetelmien tutkimusotteen ja prosessin osalta. Erilaisilla katsaustyypeillä on tutkimustyyppilleen omanlaisensa hienojakoiset erot suhteessa kirjallisuuskatsauksen tarkoitukseen, katsauksen määrittelyyn, analyysimenetelmään ja aineistonhankintaan tai otantaan. Yleisesti ottaen kirjallisuuskatsaus tyypillisesti sisältää seuraavat osat: kirjallisuuden haku, aineiston kriittinen arviointi, aineiston perusteella tehty päätely ja lopuksi analyysi. (Suhonen ym. 2016, 7-8.)

Yleiskatsauksessa toteutuu yleisellä tasolla aikaisemman olemassa olevan tutkimusaineiston analysointi ja tiivistys. Sen myötä aiemman olemassa olevan aineiston luonteen ja ominaispiirteiden kuvaaminen onnistuu, mutta ei kovin systemaattisella tavalla. Yleiskatsaus toimii tästä syystä onnistuneesti kirjallisuuskatsauksen tyyppinä, kun tutkimuskohdetta on tarkoitus kuvata yleisellä tasolla. Sen luotettavuus ei kuitenkaan ole kovin suuri. (Niela-Vilén & Kauhanen 2016, 23.)

Kirjallisuuskatsauksen tarkoitus on yksinkertaisuudessaan muodostaa kokonaiskuva aiemmin tehdystä tutkimustiedosta ja myös mahdollistaa tutkimusten kriittinen arviointi. Ilman kirjallisuuskatsautta tutkittavaa aihetta ei ole mahdollista ymmärtää kokonaisvaltaisesti, ja katsauksen prosessikuvaus on tehtävä niin selkeäksi, että lukijan on mahdollista arvioida luotettavuus, sekä jokaisen sen vaiheen toteutumistapa. (Niela-Vilén & Kauhanen 2016, 23.)

Tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä on kehitysvammaisten siirtymävaiheiden sujuvoittamisen tueksi tarvittavien toimintatapojen sel-

vittämiseksi käytetty kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on niin ikään yleiskatsaus, jonka avulla pystyy kuvaamaan laajoja kokonaisuuksia ilman tarkasti asetettuja rajoituksia. Yleiskatsauksen avulla pystyn hyödyntämään laajoja kokonaisuuksia minulle toimivan lopputuloksen saavuttamiseksi. (Salminen 2011, 12-13.)

Neljä vaihetta muodostavat kuvailevan kirjallisuuskatsauksen. Nämä ovat: tutkimuskysymyksen muodostaminen, aineiston valinta, aineiston kuvaus ja tulosten esitys. Tutkimuskysymykseen keskittyminen ohjaa aineiston valintaa vahvasti ja läpikotaisesti. Tutkimusaineisto kerätään sähköisiä tietokantoja hyödyntäen. Tiedonhaku rajataan hakusanojen, keskeisten käsitteiden sekä sisäänottokriteerien avulla. Täten saadaan tiedonhaku vastaamaan mahdollisimman hyvin tutkimuskysymyksiä. Tämän jälkeen tutkimus etenee aineiston läpi käymisellä, hakutulosten analysoinnilla ja lopuksi tulosten raportoinnilla. Näin saadaan kirjallisuuskatsauksesta muodostettua johdonmukainen ja selkeä kokonaisuus. (Kangasniemi ym. 2013, 292-296.)

5 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimuskysymys ja aineiston valinta

Kirjallisuuskatsaukseni tarkoituksena on selvittää, millaisia suuntaviivoja ja käytäntöjä on käytössä kehitysvammaisen henkilön elämän muutostilanteissa, ja mitkä niistä ovat käytännössä osoittautuneet kaikkein käyttökelpoisimmiksi. Kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymyksenä toimii: Mitä kehitysvammaisten kanssa työskentelevien olisi otettava huomioon heidän asiakkaidensa elämän siirtymävaiheissa? Olen rajannut kirjallisuuskatsauksen käsittelemään kehitysvammaisten henkilöiden elämän nivelvaiheita, eli tutkin, millaisia tutkimuksia tai artikkeleita aiheesta on aiemmin kirjoitettu. Sisällytin hakuuni opinnäytetöitä, pro gradu-tutkimuksia, väitöskirjoja sekä muita julkaisuja ja tutkimuksia. Olen rajannut aineiston suomen- sekä englanninkieliseen tutkimusaineistoon, sillä halusin mukaan myös kansainvälisiä tutkimuksia.

Tutkimukseni on rajattu vuosien 2011-2021 tehtyihin julkaisuihin. Tämä pitkä aikaväli selittyy tarpeella löytää tarpeeksi erilaista ja monipuolista aineistoa aiheesta. Yli 10 vuotta vanhat aineistot on rajattu myös ajankohtaisuusongelman vuoksi pois hausta. Hakemani aineiston tuli olla tieteellisesti tutkittua ja tarvittaessa vertaisarvioitua tutkimustietoa kehitysvammaisten elämän siirtymävaiheista. Rajasin aineistohaun myös koskemaan vain kokonaisuudessaan verkkojulkaisuna löytyviin julkaisuihin, jotta saan aidosti hyödynnettyä kaiken saatavilla olevan tutkimustiedon.

Sain hakuprosessini alussa apua XAMK:n kirjaston informaatikolta, ja hänen kanssaan kävimme yhdessä läpi sekä tehokkaita hakutapoja että tarpeisiini sopivia tietokantoja. Mietimme myös yhdessä mahdollisia sopivia hakusanoja hakuja varten. Suoritin hakuja eri tietokannoissa, muun muassa: XAMK:n Kaakkuri, Finna, Cinahl sekä Journal. Näistä Journal osoittautui minulle hyödyttömäksi, en löytänyt sieltä yhtään julkaisua aihepiiristä, ja Kaakkuri tuotti ainoastaan yhden hakutuloksen. Keskityin siis lähinnä Finnaan ja Cinahliin.

Suomenkielisissä tietokannoissa käytin hakusanoina sanoja kehitysvamm*, siirtymävaih*, kehitysvamm* nivelvaih*, sekä erikseen haettuna kehitysvamm* AND eläk* siirtym*, kehitysvamm* koulu* AND siirtym*, kehitysvamm* AND siirtym* päivätöihin*, kehitysvamm* AND siirtym* työ*. Cinahlin Ebscossa hakusanoina toimivat mental* disabl*, AND transition*, mental* disabl* AND transition* school*/work*/retir*, mental* disabl* AND work*/school*/retir*. Käytössä oli siis mahdollisimman monipuolisia sanayhdistelmiä, jotta pääsisin toivottuihin hakutuloksiin.

Finnasta löytyi aiemmin mainituilla hakusanoilla ja rajauksilla yhteensä 15 hakutulosta, joista 10 vastasi oikeasti otsikoltaan hakujani. Tutustuttuani niihin tarkemmin, valikoin niistä viisi kappaletta kirjallisuuskatsaukseen, yhden kutakin valitsemaani siirtymävaihetta kohden. Suurin osa löytämistäni hakutuloksista, ja kaikki Finnasta poimimistani tutkimuksista olivat opinnäytetöitä.

Cinahl-tietokannasta löysin alun muutaman epäonnistuneen yrityksen jälkeen yli sata kappaletta hakukriteerejä vastaavaa englanninkielistä tutkimusta, joista otsikon perusteella kirjallisuuskatsausta varten kävin läpi viisi omasta mielestäni sopivinta, ja valitsin lopulta työtäni varten yhden. Nämä ulkomaiset tutkimukset olivat hyvin mielenkiintoisia, oli virkistävää lukea aihetta käsitteleviä tutkimuksia muistakin maista kuin Suomesta.

Eri tietokannoista löytämieni tutkimusten ja artikkelien lisäksi minulla oli käytössä Helsingin kaupungin sähköinen "Nivelvaiheet: Eläkevalmennus" - ohje, jossa on koottu toimintasuunnitelma kehitysvammaisen henkilön eläkkeellejäämisen varalta.

5.2 Tutkimusaineiston kuvaus

Tässä luvussa esittelen aineiston, joka valikoitui kirjallisuuskatsaukseni materiaaliksi. Suurin osa löytämästäni materiaalista on opinnäytetöitä, sillä tieteellisiä artikkeleita koskien spesifisti juuri kehitysvammaisten nivelvaiheita on kirjoitettu suomeksi todella vähän. Kaikkiaan tässä esiteltäviä artikkeleita on kuusi kappaletta. Ne on julkaistu vuosina 2012-2020. Luetteloin ne alla julkaisuvuoden perusteella vanhimmasta uusimpaan.

Jussinniemi, J. 2012. Koskituvan muuttovalmennus.

Juulianna Jussinniemen opinnäytetyö on toiminnallinen tutkimus, jonka tavoitteena oli suunnitella ja aloittaa Ylivieskan Koskitupaan muuttavien kehitysvammaisten muuttovalmennus. Suunnittelun ja toteutuksen yhteydessä Jussinniemi tarkasteli kehitysvammaisten muuttovalmennuksen tarkoitusta ja tavoitteita, jotka muodostavat valmennuksen perustan.

Jussinniemen tutkimuksessa tulee ilmi, että on tärkeää antaa asiakkaalle tilaa omaan kasvuun ja kehitykseen sen lisäksi, että muuttamiseen liittyvät toimenpiteet vievät oman aikansa. Myös tuki tässä tilanteessa on tärkeää, jolloin asiakas saa tukea sekä omaan elämänhallintaansa, että selviytymiseen muuttuvassa tilanteessa. Muutossa tukea ja apua toi myös Omaan kotiin -

muutto-opas, joka auttaa asiakasta tutustumaan itseensä paremmin, ja toimii täten sekä tukena, että myös apuvälineenä muuttotilanteessa, kun tutustutaan uusiin ihmisiin. Myös yhteiset kokoontumiset ja asukasillat auttoivat muodostamaan yhteishenkeä ja tuomaan asukkaita yhteen jo ennen muuttoa.

Muuttovalmennuksen yhteydessä asiakkaan saamaan palveluohjaukseen kuuluu erityisesti ongelmien ennaltaehkäisy ja elämänmuutoksessa tukeminen. Perheille tehdyssä selvityksessä tärkeänä pidettiin sitä, että on olemassa jokin henkilö, jonka puoleen kääntyä asiassa. Tukea tarjoaa palveluohjaajan ja perheen tiivis yhteistyö, sillä onnistunut palveluohjaus antaa mahdollisimman kattavan ja yksityiskohtaisen palvelun asiakkaalle. Moniammatillinen yhteistyö ja avoin ja sujuva kommunikointi kaikkien osapuolien välillä on siis avainasemassa tässä elämänvaiheessa.

Yli-Heikkilä, O. 2012. Kyllä sen pitäisi pelittää tiiminä ja olla arjessa kiinni -Moniammatillinen yhteistyö kehitysvammaisen nuoren tukemiseksi peruskoulun päättyessä.

Tämä opinnäytetyö käsitteli peruskoulun päättävää kehitysvammaista nuorta. Kirjoittaja on toteuttanut tutkimuksen teemahaastattelulla, jonka lisäksi hän on lähettänyt tutkittaville myös puolistrukturoituja kyselyitä. Mukana tutkimuksessa oli yhteensä kahdeksan henkilöä. Tarkoituksena oli selvittää vastaajilta, minkälainen olisi koulunsa päättävän henkilön nivelvaiheen tarkoituksenmukainen työnjako (eri toimijoiden kesken), miten yhteisiä työkäytäntöjä voitaisiin kehittää ja minkälaisia konkreettisia keinoja heillä on yhteistyön kehittämiseksi.

Tuloksissa korostettiin kehitysvammahuollon ja kehitysneuvolan roolia. Kehitysvammahuollon osalta nostettiin esiin huolellisesti tehdyn palvelusuunnitelman tärkeys, neuvolan osalta psykologin rooli nähtiin tärkeänä diagnoosin saamisen kannalta. Ilman diagnoosia nuori ei kuulu kehitysvammalain mukaisen palveluiden piiriin. Myös neuvolan erityistyöntekijät nostettiin esiin.

Tietojen siirtyminen ja siirtäminen koettiin vastaajien keskuudessa tärkeäksi, samoin kuin asiakaslähtöinen asiointi ja moniammatillinen yhteistyö sekä asiakkaan sidosryhmien kesken, että ilman asiakkaan läsnäoloa tapahtuvana. Yli-Heikkilä totesi myös lopuksi, että selkeä prosessikuvaus kertoisi konkreettisesti, kuinka monen eri toimijan työpanosta ja yhteistyötä nivelvaiheessa tarvitaan, ja poistaisi päällekkäisyyksiä, ja että kokonaiskuvan muodostaminen (yhteistyöllä) nuoren tilanteesta olisi hyvin tärkeää nivelvaiheen sujuvoittamiseksi.

Niemi, H. 2013. Valmentavasta ja kuntouttavasta koulutuksesta työ- ja päivätoimintaan. Hyväksi koetut käytännöt erityistä tukea tarvitsevan nuoren siirtymävaiheessa.

Kyseessä on kvalitatiivinen tutkimus, jossa haastattelujen sekä sähköpostikyselyn avulla pyrittiin saamaan tietoa siitä, mitkä ovat hyväksi koettuja käytäntöjä siirtymävaiheen tiedonsiirrossa sekä mitä tietoa on oleellista siirtää työ- ja päivätoimintakeskusten uuteen toimintaympäristöön. Haastattelut on toteutettu kolmessa pääkaupunkiseudulla sijaitsevassa työ- ja päivätoimintakeskuksessa.

Tiedonsiirto nousee Niemenkin tutkimuksessa erityisen tärkeäksi. Erityisesti haastavaa käyttäytymistä tai asiakkaan muita erityispiirteitä koskeva tieto koetaan tärkeäksi tietää etukäteen. Asiakkaan taustatiedot koettiin myös siitä syystä tärkeiksi, että työ- ja päivätoimintakeskusten ohjaajilla olisi mahdollista suunnitella päivää mahdollisimman toimivaksi yksilöllisesti jokaiselle asiakkaalle. Tämä tarkoitti muun muassa sitä, miten asiakas hahmottaa ajan ja päivän kulun. Myös vuorovaikutukseen liittyvät asiat sekä mahdollisten apuvälineiden tarve nostettiin tutkimuksessa tärkeiksi tietää.

Työ- tai päivätoiminnassa aloittavan henkilön henkilökohtainen saattaminen toimintaan on todettu hyväksi käytännöksi, sillä näin voidaan konkreettisesti varmistaa tiedon siirtymisen riittävyys. Suunnittelemattomuus sekä ajan puute taas on todettu hankaloittavan tiedon siirtymistä ja asiakkaan aloittamista työ-

tai päivätoiminnassa. Myös henkilökunnan suuri vaihtuvuus on tutkimuksen mukaan syynä siirtymisen epäonnistuneeseen totetutukseen.

Pallisera, M., Vilà, M. & Fullana, J. 2014. Transition to adulthood for young people with intellectual disability: Exploring transition partnerships from the point of view of professionals in school and postschool services.

Tutkimuskohteena artikkelissa on kehitysvammaisten nuorten aikuisten koulusta siirtymisessä kohdattavia haasteita Espanjassa. Tutkimus on vertaisarvioitu, laadittu semistrukturoidun haastattelun avulla ja haastattelun kohteena on ollut 45 ammattilaista, jotka työskentelevät projekteissa nuorten valmistumisen jälkeiseen elämänvaiheeseen liittyen. Tutkimuksessa todetaan osuvasti, että siirtymät ovat (kyseisenkin tutkimuksen hyödyllisyyden huomioon ottaen) hyvin haastavia kehitysvammaisille ihmisille. Tutkimus käsittelee siirtymätilanteita sekä koulun aikana tarjottujen, että valmistumisen jälkeen tarjolla olevien palvelujen kautta.

Pallisera ym. toteavat, kuten suomalaiset tutkijakollegiansakin, että avainasemassa kehitysvammaisten henkilöiden siirtymien onnistumisessa on toimiva moniammatillinen yhteistyö. He myöskin nostavat esille sen, että yksilöllisten tarpeiden selvittäminen sujuvoittaa yksilöiden siirtymisprosessia. Palliseran ym. tutkimus myös toteaa, että selkeälle (valtiotasoiselle) prosessikuvaukselle olisi kysyntää kehitysvammaisten elämän nivelvaiheissa. Tutkimustuloksissa todetaan, että prosessikuvaus ja toimiva moniammatillinen yhteistyö sekä toisivat kehitysvammaisille nuorille aikuisille ja heidän perheilleen tarvittavan laajan ymmärryksen koulun jälkeisistä mahdollisuuksista, että helpottaisivat itse nivelvaiheen prosessia.

Yllä mainittujen tutkimustulosten lisäksi Pallisera ym. tuo esille tutkimuksessaan paikallisesti hyödynnettävissä olevia tutkimustuloksia, joita en poiminut mukaani käytettäväksi. Ne olivat sinällään mielenkiintoisia espanjalaisen yhteisön kuvaajana, mutta katsoin turhaksi sisällyttää niitä omien

tuloksieni joukkoon, koska ne eivät ole suomalaiseseen ympäristöön sovellettavissa, käytäntöjen ollessa erilaisia. Tällaisia tuloksia olivat esimerkiksi, että kehitysvammaisille tarkoitetut palvelut ovat eriytyneitä ja niiden tarjoajien väliltä puuttuu kommunikaatioyhteys, tai että Espanjassa koulun jälkeen kehitysvammaisille töitä tarjoavat työnantajat ovat myöskin jo lähtökohtaisesti eriytyneitä muusta työmarkkinasta.

Timonen, A. 2015. Kehitysvammaisen lapsen kouluun siirtymisen tukeminen.

Anna Timosen opinnäytetyön lähtökohtana oli selvittää, mitä tai minkälaista tukea ja miltä tahoilta kehitysvammaisen lapsi tarvitsee aloitessaan koulun. Tavoitteena hänen työllään oli löytää keinoja, joilla kehitysvammaista lasta jo tuetaan ja pohtia niiden tarpeellisuutta ja toimivuutta. Työ on toteutettu puolistrukturoituna haastatteluna kahdelle erityiskoulun opettajalle ja neljälle kehitysvammaisen vanhemmalle.

Timosen työssä keskeiseksi voimavaraksi nousi perheen ja erityisesti vanhempien jaksaminen, sekä perheen vastaanottama tuki siirtymässä. Myös toimiva tiedonsiirto nousi sekä opettajien, että vanhempien vastauksissa esille. Opettajat painottivat erityisesti päiväkodista siirtyvien tietojen tärkeyttä. Moniammatillinen yhteistyö tuotiin esille tässäkin tutkimuksena tärkeänä tekijänä siirron sujumiseksi, tästä erityisesti terapeuttien kanssa tehty yhteistyö oikeanlaisen tuen saamiseksi lapselle.

Tutkimustulosten pohjalta Timonen nostaa kehitysideoiksi palveluohjauksen edelleenkehittämisen, sillä perheet kaipaavat omien sanojensa mukaan spesifimpää tukea palveluohjauksen muodossa koko lapsen elinkaaren ajaksi. Tämän lisäksi hän listaa kehitystä kaivattavan tiedonsiirron parantamiseen nivelvaiheissa ja tuen siirtymiseen lapsen mukana.

Hämäläinen, A-K. & Kähkönen, M. 2020. Eläköityminen osana Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymän vammaispalveluiden päiväaikaisen toiminnan asiakasprosessia. Systemaattista lähestymistapaa mukaileva kirjallisuuskatsaus.

Hämäläisen ja Kähkösen opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa selkeä ja yhtenäinen IMS-prosessikuvaus asiakkaiden eläköitymiseen ja näin lisätä laatua palveluun. Heidän opinnäytetyönsä on toteutettu kirjallisuuskatsauksena.

Tuloksissa käy ilmi, että hyvään eläköitymiseen kuuluu yksilöllisen toimintakyvyn sekä terveyteen liittyvien haasteiden huomioiminen, ja näillä on suuri merkitys asiakkaan toimijuuden tukemisessa. Eläköitymisvalmennusta olisi hyvä olla ja sitä tulisi myös kehittää tuettaessa asiakasta eläköitymisprosessissa. Myös Hämäläisen ja Kähkösen työssä nousee esille yhteistyö eri tahojen välillä, ja kuinka se on tärkeä osa toimivaa palvelujärjestelmää. Eläköitymiseen valmistautuminen tulisi heidän mukaansa myös aloittaa tarpeeksi ajoissa.

Moniammatillinen yhteistyö korostuu Hämäläisen ja Kähkösen tutkimuksessa erityisesti palvelutarpeen arvioinnin yhteydessä, sillä he toteavat, että saadakseen mahdollisimman kattavan kuvan asiakkaan yksilöllisistä tarpeista palvelutarpeen arviointiin tulisi osallistua paitsi asiakkaan itsensä, myös päiväaikaisen toiminnan edustajan, asiakaskoordinaattorin, asiakasohjaajan sekä mahdollisesti omaisen tai asumispalveluiden edustajan.

Helsingin kaupunki, 2020. Nivelvaiheet: Eläkevalmennus.

Helsingin kaupungilla on olemassa eläkkeelle siirtymisen nivelvaiheeseen oma erityinen koottu toimintaohjeensa, jota kaupungin asiakastoimipisteissä noudatetaan. Se kokoaa yhteen toimintatavat viimeisen vuoden ajalle ennen asiakkaan eläkkeelle siirtymistä, eli siirtymä ei täten tule kenellekään yllätyksenä tai kiireellä. Puhutaan niin sanotusta eläkkeellevalmennuksesta.

Eläkkeellevalmennus sisältää palvelusuunnitelmapalaverin, jossa valmistetaan yksilöllinen palvelusuunnitelma asiakkaalle, sekä sovitaan vastuuhenkilöistä, jotka seuraavat suunnitelman toteutumista asiakkaan kanssa. Palaveriin otetaan mukaan asiakkaan lisäksi mahdolliset omaiset, toimintapaikan vastuuohjaaja, ryhmäkodissa asuvien osalta ryhmäkodin omaohjaaja sekä kodeissa asuvien osalta kehitysvammahuollon sosiaaliohjaaja. Tuen tavoitteena on varmistaa eläkkeelle siirtyvän kehitysvammaisen henkilön elämän jatkuminen mahdollisimman mielekkäänä sekä varmistaa pehmeä lasku uuteen arkeen. Suunnitelman tarkoitus on myös seurata asiakkaan siirtymän sujuvuutta jälkikäteen sen tapahduttua seurantalaverin avulla.

6 TUTKIMUSTULOSTEN ESITYS

Artikkelien sisältöä analysoidessani kävi hyvin pian selkeäksi, mitkä ovat kehitysvammaisten nivelvaiheiden haastekohdat, ja mitä siirtymissä olisi hyvä ottaa huomioon. Oli yhdentekevää, minkälainen siirtymä oli kyseessä, tutkimusaineistoissa toistuivat toinen toisensa jälkeen samat ongelmat sekä parannusehdotukset. Jopa kansainvälisiä tutkimuksia analysoidessani vastaan tulivat kotimaisista tutut asiat. Alla kokoan yhteen aiemmin analysoimistani artikkeleista kootut, omasta mielestäni merkittävimmät huomioon otettavat tekijät.

Moniammatillinen yhteistyö

Kehitysvammaisen ihmisen elämään kuuluu jo lähtökohtaisesti erilaisia asiantuntijatahoja. Riippuen yksilön tarpeista ja hänen tai lähipiirinsä toiveista, kehitysvammaiselle henkilölle on olemassa erilaisia tuki- ja apumuotoja. Ottaen huomioon tämän yksilöllisyyden, näiden tukimuotojen ja avun sekä muiden palveluiden välillä saattaa olla kuilu, joka tulisi kuroa umpeen jo pelkästään arjen sujuvoittamiseksi, saati sitten elämän muutostilanteissa. Kuten Yli-Heikkiläkin (2012) toteaa opinnäytetyössään, parhaaseen tulokseen siirtymävaiheissa päästäisiin, jos kehitysvammaisen henkilön elämään kuul-

uvat eri tahot tapaisivat nivelvaiheessa ja kommunikoidivat avoimesti keskenään. Kun epävarmuustekijät eliminoidaan tai niitä vähennetään, tehdään tilaa kaikkien osalta turvallisemmalle ja sujuvammalle siirtymäprosessille.

Toimivat palveluprosessit

Palvelutarpeen arviointi ja palveluprosessien toimivuus ylipäätään nousivat analysoimissani tutkimuksissa esille siirtymätilanteiden sujuvoittajana, lähinnä kuitenkin pienten lasten perheissä (mm. Timonen, 2015). Kun palvelutarpeen arviointi tehdään huolellisesti, luo se erinomaisen pohjatyon kehitysvammaisen henkilön palveluprosessin onnistumiselle. Erityisesti pienten lasten vanhempien jaksamista helpottaa spesifi tuki, joka heille tarjotaan esimerkiksi neuvolasta läpi koko pikkulapsiajan.

Tiedonsiirto

Tiedon sujuva ja ennakoiva siirtyminen nivelvaiheissa ennaltaehkäisee väärinymmärryksiä, säästää henkilökunnan voimavaroja ja sujuvoittaa kehitysvammaisen henkilön siirtymistä uuden palvelun pariin konkreettisesti. Sekä Yli-Heikkilä (2012), Niemi (2013) että Timonen (2015) kaikki toteavat tutkimuksissaan, että ennalta saatu tieto esimerkiksi asiakkaan kommunikaatiotuen tarpeesta, ajan hahmottamisen kyvystä tai vaikkapa väkivaltaisesta käytöksestä on elintärkeää tämän uuteen sopeutumisen kannalta. Myös saattajan käyttö uuteen paikkaan siirryttäessä koetaan tiedon siirtymisen kannalta arvokkaaksi, sillä täten asiakasta koskeva tieto on konkreettisesti saatavilla.

Suunnittelu ja ajankäyttö

Siirtymäprosessit olisi hyvä aloittaa ajoissa ennen varsinaista siirtymää. Valmistautuminen ja huolellinen suunnittelu vähentävät stressitekijöitä, ja auttavat asiakkaan lisäksi myös vastaanottavaa tahoa valmistautumaan huolellis-

esti, esimerkiksi mahdollisen henkilöstömäärän mukauttamisen suhteen. Huolellinen suunnittelu myös tukee tiedon siirtymistä, kun vähemmän asioita on vaarassa unohtua. (Jussinniemi, 2012.)

Prosessikuvauksen laatiminen

Kuten muun muassa Pallisera ym. (2014) tutkimuksessaan mainitsee, kehitysvammaisen henkilön elämän nivelvaiheisiin olisi hyvä laatia prosessikuvaus, jota voisi soveltaa kaikissa siirtymätilanteissa. Kyseessä olisi suoralinjainen ohjenuora, jota noudattamalla voisi minimoida siirtymävaiheen riskitekijät ja jota voisi muokata edelleen yksilöllisesti jokaiselle ja jokaiseen siirtymään sopivaksi. Prosessikuvaus myös ehkäisisi päällekkäisiä toimia, kun siitä näkisi suoraan, millaista yhteistyötä ja mitä toimijoita tarvitaan.

7 POHDINTA

Opinnäytetyöprosessi on ollut minulle hyvin työläs, sillä olen työskennellyt täysipäiväisesti koko ajan kirjoittamisen ohessa. En myöskään pidä itseäni kovin hyvänä tutkijana, ja minulla on taipumus kirjoittaa tiivistäen ja lyhyesti ja ytimekkäästi, joten tutkiva kirjoittaminen ja tietyn kaavan mukaan meneminen on minulle haastavaa, vaikka kirjoittaminen muuten onkin lähellä sydäntäni.

Työni lähti liikkeelle toimeksiantajan tarpeesta saada yhtenäinen ohjeistus kehitysvammaisten asiakkaidensa siirtymätilanteita varten, mutta tuotokseni muuntui ajan puutteen vuoksi lopulta kirjallisuuskatsauksen muotoon. Olen kuitenkin tyytyväinen lopputulokseen, sillä mielestäni sain koottua selkeät ääriviivat noiden siirtymävaiheen ohjeiden kokoamiseen mahdollisesti myöhemmin työssäni. Jatkokehitysehdotus on siis näiden työssäni kokoomien kohtien työstäminen toimintaohjeen muotoon. Toimintaohje toisi konkreettista apua Toimintakeskus Pasilan, ja miksei muidenkin vammaisalan toimijoiden, arkeen.

Kirjallisuuskatsaus itsessään oli minulle aiemmin tuntematon opinnäytetyön muoto, mutta tapaa aikani tutkailtuani havaitsin, että sitä käytetään nykyisin

aika paljon. Jouduin kuitenkin aluksi käyttämään melko paljon aikaa uusiin menetelmiin perehtyessäni, ja tästä johtuen minulla oli koko ajan alitajuinen pelko itselleni asettaman aikarajan saavutettavuuden mahdottomuudesta.

Tein tutkimuksen kuvailevan kirjallisuuskatsauksen mukaan, joka antoi melko vapaat kädet sen tekoon. Pelkäsin alun pitäen, ettei tutkimusmateriaalia löytyisi tarpeeksi kaikista nivelvaiheista, joita halusin käsitellä, mutta pelkoni osoitautui lopulta turhaksi. Vaikkakin olisin mielelläni käsitellyt enemmän muitakin kuin opinnäytetöitä, olivat ne kuitenkin niin spesifisti rajaamani aiheen parissa, että koin ne kaikkein hyödyllisimmiksi omaa tutkimustani varten.

Ulkomaisia artikkeleita hakiessani yllätyin löytäessäni monta hakukriteereihini sopivaa, ja jälkeempään vähän jopa harmitti, kun en päässyt niitä kaikkia analysoimaan. Olen loppujen lopuksi kuitenkin tyytyväinen käyttämiini artikkeleihin ja tutkimuksiin, sillä tulokset osoittivat, että olin tehnyt työni kirjallisuuskatsauksen tarkoituksen mukaisella tavalla. Tutkimuksen luotettavuus olisi tietenkin parantunut vielä entisestään, jos analysoitavia artikkeleita olisi ollut useampi mukana prosessissa.

Pidin kirjallisuuskatsauksen tyylistä tehdä tutkimusta paljon enemmän kuin perinteisestä toiminnallisesta tutkimustavasta, joka käyttää haastatteluja tiedon keruuseen. Kirjallisuuskatsauksen tapa tutkia sopii parhaiten minulle. Työläin osuus minulle oli artikkelien löytäminen ja etsiminen oikeilla hakusanoilla ja oikeista tietokannoista, vaikka sainkin tähän apua kirjaston informaattikolta. Ammatillista kehitystä kuitenkin tapahtui tämän suhteen, nyt tiedän ja osaan tietokannat ja hakuprosessinkin paremmin. Olen tyytyväinen ammatilliseen kehitykseeni myös siinä suhteessa, että opinnäytetyöni tulokset tulevat olemaan hyvin konkreettisesti avuksi toimeksiantajalle. Oman henkilökohtaisen elämän myllerrykset opinnäytetyön kirjoittamisen ohessa ovat saaneet minut useaan otteeseen epäilemään jaksamistani, mutta kotoa saatu tuki on auttanut jaksamaan loppumetreille saakka.

Alkaessani tutkimustyöhön hämmästyin siitä, ettei prosessikuvausta tosiaan ole vielä olemassa kehitysvammaisten siirtymätilanteita varten, tai ainakaan

sitä ei ole yleisesti tiedossa ja käytössä. Kehitysvammaisten kanssa työskentelevät hyötyisivät ehdottomasti yhteisistä suuntaviivoista, jotka olisivat kaikkien saatavilla esimerkiksi sähköisessä muodossa. Toki ymmärrän, että yhtenäisten asiakastietojärjestelmien puute hankaloittaa valtakunnallisen prosessikuvauksen laatimista, mutta kaupunki- tai kuntatasolla tällaisen laatiminen lienee olisi mahdollista? Tässäpä kehitysehdotusta siis myös sellaiselle.

Toivon myöskin, että minulla itselläni on työnantajan puolesta tulevaisuudessa mahdollisuus laatia sähköisessä muodossa oleva muistilista siitä, mitä siirtymässä on yleisesti hyvä muistaa ja mitkä käytännöt prosessia sujuvoittavat. Ehkäpä se tulee valmistuessaan Helsingin kaupungin vammaispalveluille laajempaankin käyttöön. Suurin kehityshaaste on kuitenkin varmasti, kuinka saada jalkautettua ohjeet sekä Toimintakeskus Pasilalle, että muillekin käyttöön. Tuntien päivittäisen työn hektisyyden ja henkilökuntapulan alalle, ajan löytäminen kehitystyön tekemiselle on varmasti yksi suurimmista haasteista.

LÄHTEET

Asuminen. 2021. Kehitysvammaliitto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/asuminen/> [viitattu 13.9.2021].

Auranen, S. 2011. Eläkkeeltä eläkkeelle: Turun seudun vammaisten asuntotu-
kiyhdistyksen henkilökunnan näkemykset asukkaan jäädessä ikääntymisen
johdosta pois työelämästä. Sosiaaliala. Opinnäytetyö, Turun ammattikorkea-
koulu. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2011112515645> [viitattu
13.9.2021].

Elämänmuutoskriisit. 2021. Vernerinet.net. WWW-dokumentti. Päivitetty
10.9.2021. Saatavilla: <https://www.verneri.net/yleis/elamanmuutoskriisit> [vii-
tattu 16.10.2021].

Helsingin kaupunki. 2021. Nivelvaiheet: eläkevalmennus. Sisäinen toiminta-
ohje.

Hämäläinen, A. ja Kähkönen, M. 2020. Eläköityminen osana Päijät-Hämeen
hyvinvointiyhtymän vammaispalveluiden päiväaikaisen toiminnan prosessia.
Systemaattista lähestymistapaa mukaileva kirjallisuuskatsaus. Kaakkois-Suo-
men ammattikorkeakoulu. Sosiaaliala. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti. Saata-
villa: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2020123130081> [viitattu: 9.10.2021].

ICF-luokitus. 2021. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. WWW-dokumentti.
Päivitetty 30.3.2021. Saatavilla: <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus> [vii-
tattu 22.8.2021].

Ikääntyminen. 2021. Kehitysvammaliitto. WWW-dokumentti. Saatavilla:
<https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/ikaantyminen/> [viitattu
13.9.2021].

Jussinniemi, J. 2012. Koskituvan muuttovalmennus. Centria ammattikorkea-
koulu. Sosiaaliala. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti. Saatavilla:
<https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2012113017518> [viitattu: 9.10.2021].

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. &
Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysy-
myksestä jäsenettyyn tietoon. Hoitotiede 25 (4). 291–301.

Kaski, Manninen, Pihko. 2012. Kehitysvammaisuus. 5.uudistettu painos. Hel-
sinki: Sanoma Pro Oy.

Kerola, Kujanpää, Timonen. 2015. Autismin kirjo ja kuntoutus. E-kirja. PS-kus-
tannus.

Käyttäjälähtöinen asuntosuunnittelu. 2020. Vernerinet.net. WWW-dokumentti.
Päivitetty: 12.02.2020. Saatavilla: [https://verneri.net/yleis/kayttajalahtoinen-
asuntosuunnittelu](https://verneri.net/yleis/kayttajalahtoinen-asuntosuunnittelu) [viitattu 13.9.2021].

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 13.1.1984/26.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Mitä kehitysvammaisuus on. 2021. Vernerinet.net. WWW-dokumentti. Päivitetty 6.8.2021. Saatavilla: <https://www.verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on> [viitattu 22.8.2021].

Muuttovalmennus. 2020. Vernerinet.net. WWW-dokumentti. Päivitetty: 16.09.2020. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/muuttovalmennus> [viitattu 13.9.2021].

Niela-Vilén, H. & Kauhanen, L. 2015. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A., & Suhonen, R. (toim.) 2015.

Niemi, H. 2013. Valmentavasta ja kuntouttavasta koulutuksesta työ- ja päivätoimintaan. Hyväksi koetut käytännöt erityistä tukea tarvitsevan nuoren siirtymävaiheessa. Sosiaaliala. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti. Saatavilla: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2013112117631> [viitattu 9.10.2021].

Opetushallitus. 2021. Erityinen tuki. WWW-dokumentti. Saatavilla: <https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/erityinen-tuki> [viitattu 13.9.].

Pallisera, M., Vilà, M. & Fullana, J. 2014. Transition to adulthood for young people with intellectual disability: Exploring transition partnerships from the point of view of professionals in school and postschool services. PDF-dokumentti. Saatavilla: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 9.10.2021].

Päivätoiminta. 2019. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. WWW-dokumentti. Päivitetty 24.10.2019. Saatavilla: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/paivatoiminta> [viitattu: 13.9.2021].

Salminen, A. 2011. Mikä on kirjallisuuskatsaus. Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. PDF-dokumentti. Saatavilla: https://osuva.uwasa.fi/bitstream/handle/10024/7961/isbn_978-952-476-349-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 19.9.2021].

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73.

Timonen, A. 2015. Kehitysvammaisen lapsen kouluun siirtymisen tukeminen. Laurea ammattikorkeakoulu. Sosiaaliala. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti. Saatavilla: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201601111221> [viitattu 9.10.2021].

Tukiliitto. 2021. Työtoiminta. WWW-dokumentti. Saatavilla: <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/tyon-tekeminen/tyotoiminta/> [viitattu 16.10.2021].

Työ ja työtoiminta. 2021. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. WWW-dokumentti. Päivitetty 24.5.2021. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/tyo-ja-tyotoiminta> [viitattu 13.9.2021].

YK-liitto. 2021. Vammaisten oikeudet. PDF-dokumentti. Saatavilla: https://www.ykliitto.fi/sites/www.ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf [viitattu 13.9.2021].

Yli-Heikkilä, O. 2012. "Kyllä sen pitäisi pelittää tiiminä ja olla arjessa kiinni" - moniammatillinen yhteistyö kehitysvammaisen nuoren tukemiseksi peruskoulun päättyessä. Sosiaaliala. Turun ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Word-dokumentti. Saatavilla: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2012120718646> [viitattu 9.10.2021].