

Itsenäistyvän kehitysvammaisen palvelutarpeet

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

LAB-ammattikorkeakoulu

Sosionomi (AMK)

2023

Iida Karjalainen & Jussi-Pekka Puranen

Tiivistelmä

Tekijä(t) Iida Karjalainen Jussi-Pekka Puranen	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Valmistumisaika 2023
	Sivumäärä 33 + 1	
Työn nimi Itsenäistyvän kehitysvammaisen palvelutarpeet Kuvaileva kirjallisuuskatsaus		
Tutkinto ja koulutusala Sosionomi (AMK), sosiaaliohjaus		
Toimeksiantajaorganisaatio (jos opinnäytetyöllä on toimeksiantaja)		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millä tavoin sosiaalialan ammattihenkilö voi tukea kehitysvammaisen henkilön itsenäisyyttä ja itsenäistymistä. Tavoitteena oli lisätä tietoisuutta kehitysvammaisten itsenäistymiseen liittyvistä erityispiirteistä ja palvelutarpeista. Tutkimus toteutettiin kirjallisuuskatsauksena ja tutkimuskysymyksiä oli kaksi: Minkälaisia palvelutarpeita itsenäistyvällä kehitysvammaisella on? Millä keinoilla kehitysvammaisen itsenäisyyttä ja itsenäistymistä voidaan tukea?</p> <p>Opinnäytetyön teoriaosiossa käsiteltiin kehitysvammaisuutta, vammaispalveluja sekä kehitysvammaisten itsenäistymiseen liittyviä erityispiirteitä eri elämän osa-alueiden näkökulmasta. Aihetta käsiteltiin asumisen, toimeentulon ja talouden, opiskelun ja oppimisen, työelämän, terveydenhoidon, vapaa-ajan ja vuorovaikutussuhteiden sekä toimintakyvyn, esteettömyyden ja osallisuuden kautta.</p> <p>Katsauksen pohjalta ja aineistosta saaduista tuloksista oli havaittavissa, että kehitysvammaisten itsenäisyyteen liittyy monenlaisia erityispiirteitä elämän eri osa-alueilla. Useat näistä piirteistä olivat läheisesti yhteydessä ja sidoksissa toisiinsa. Yhteistä kaikilla elämän osa-alueilla olivat yksilöllisyys, esteettömyys, itsemääräämisoikeus, toimintakyky, kommunikointi ja näiden tukeminen sekä ymmärrettävä tieto ja palvelutarpeen kokonaisvaltaisuus.</p>		
Asiasanat kehitysvammaiset, itsenäistyminen, palvelutarpeet		

Abstract

Author(s) Iida Karjalainen Jussi-Pekka Puranen	Type of Publication Thesis, UAS Number of Pages 33 + 1	Published 2023
Title of Publication The service needs of a disabled person living independently Literature review		
Degree, Field of Study Bachelor of Social Services (UAS)		
Organisation of the client (if the thesis work is commissioned by another party)		
Abstract <p>The intent of the thesis was to find out how a person working in social services can support the independence of a person with disabilities. The aim was to increase knowledge of the specifics in disabled person's service needs when they are becoming independent. Research was done as a literature review and there were two research questions: What kind of service needs does a disabled person have when becoming independent? How can you support the independence of a disabled person?</p> <p>Thesis reviewed these topics from several aspects, including disabilities and disability services in general, living conditions, income, studying and learning, work life, healthcare, leisure, and social interactions as well as from the point of functioning, accessibility, and inclusiveness.</p> <p>Based on the review and the results from the research it could be observed that there are several aspects in life that affect a disabled person's independence. Those aspects are closely knit together. The common factor in all aspects were things such as individuality, accessibility, personal autonomy, functioning, communication and support, and understandable information and the overall consistency in service needs.</p>		
Keywords People with intellectual disabilities, becoming independent, service needs		

Sisällys

1	Johdanto.....	1
2	Kehitysvammaisuus Suomessa	3
2.1	Kehitysvammaisuus.....	3
2.2	Vammaispalvelut	3
3	Itsenäistyminen ja itsenäinen elämä	5
3.1	Itsenäistyminen.....	5
3.2	Itsenäistymisen tuki	6
3.3	Toimintakyky.....	8
3.4	Esteettömyys.....	8
3.5	Osallisuus.....	9
4	Arjen palvelutarpeet.....	10
4.1	Asuminen	10
4.2	Toimeentulo ja talous.....	13
4.3	Opiskelu ja oppiminen	14
4.4	Työelämä.....	15
4.5	Terveydenhoito.....	16
4.6	Vapaa-aika, sosiaaliset suhteet ja perhe.....	17
5	Opinnäytetyön toteutus.....	19
5.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	19
5.2	Aineiston rajaaminen ja analysointi.....	20
5.3	Tulokset.....	22
6	Pohdinta	26
6.1	Yhteenveto	26
6.2	Eettisyys ja luotettavuus	27
6.3	Jatkotutkimusaiheet ja -ehdotukset.....	28
	Lähteet	30

Liite 1. Kirjallisuuskatsauksen aineisto

1 Johdanto

Suomalaisen yhteiskunnan yksilöiltä edellytetään usein itsenäistymistä ja aikuistumista. Eriksson (2008, 22, 33) kertoo aikuisuuteen liittyvän korostuneita, normatiivisia käsityksiä lapsuudenkodista irtautumiseen, itsenäisyyteen, omatoinisuuteen, itsensä elättämiseen sekä omillaan toimeen tulemiseen ja perheen perustamiseen liittyen. Jokaisella tulisi olla yhtäläinen oikeus perheen perustamiseen, kouluttautumiseen, työelämään sekä mielekkääseen vapaa-aikaan. Myös esimerkiksi yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016, 3 artikla) edellyttää muun muassa yksilöllisen itsemääräämisoikeuden kunnioittamista sekä syrjimättömyyden, osallistumisen ja osallisuuden sekä mahdollisuuksien yhdenvertaisuuden periaatteita. Yhdenvertaisuuslaki (1325/2014, 15 §) tarkentaa vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden toteuttamiseen liittyviä kohtuullisia mukautuksia, joiden avulla vammaisen henkilö voi muun muassa saada koulutusta, työtä sekä yleisesti tarjolla olevia palveluita ja suoriutua työtehtävistä sekä myös edetä työuralla.

Nämä asiat eivät ole kuitenkaan aina itsestäänselvyyksiä, sillä esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden itsenäistymiseen voi liittyä erilaisia haasteita tai jopa esteitä. Erikssonin (2008, 145) mukaan kehitysvammaisen lapsen ja hänen vanhempansa välille muodostuu usein voimakas emotionaalinen riippuvuussuhde, minkä vuoksi kehitysvammaisen itsenäistymiseen voi liittyä psykologisia, sosiaalisia ja taloudellisia haasteita. Myös Luukka (2014, 10–11) mainitsee kehitysvammaan liittyvistä sosiaalisista haasteista. Näiden lisäksi kehitysvammaisuuteen voi liittyä myös erilaisia liitännäissairauksia. Kehitysvammaisen henkilö tarvitsee yksilöllistä, tarvelähtöistä tukea päivittäiseen arkeen (Luukka 2014, 10–11; Sepälä 2017, 10). On siis perusteltua sanoa, että kehitysvammaisen henkilön itsenäistymiseen voi liittyä joitain erityispiirteitä.

Vammaispalvelulainsäädäntöön on tulossa muutoksia 1. tammikuuta 2025, kun uusi vammaispalvelulaki tulee voimaan. Lakiuudistuksen tarkoituksena on tukea vammaisen henkilön itsenäistä elämää, itsemääräämisoikeuden toteutumista, yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja yhteiskunnallista osallistumista. Uudistuksen tarkoituksena on myös turvata yksilölliseen tarpeeseen perustuvat riittävät ja laadukkaat palvelut diagnoosin sijaan tarpeen perusteella. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2023a.) Opinnäytetyö on näin myös aiheeltaan ajankohdainen.

Opinnäytetyö käsittelee kehitysvammaisten itsenäistymistä suomalaisessa yhteiskunnassa, ja työn tavoitteena on lisätä tietoisuutta kehitysvammaisten itsenäistymiseen liittyvistä erityispiirteistä ja palvelutarpeista. Tarkoituksena on selvittää, millä tavoin sosiaalialan ammattihenkilö voi tukea kehitysvammaisen henkilön itsenäisyyttä ja itsenäistymistä.

Opinnäytetyö toteutetaan kuvailevana kirjallisuuskatsauksena ja opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

- Minkälaisia palvelutarpeita itsenäistyvällä kehitysvammaisella on?
- Millä keinoilla kehitysvammaisen itsenäisyyttä ja itsenäistymistä voidaan tukea?

2 Kehitysvammaisuus Suomessa

2.1 Kehitysvammaisuus

Suomessa yleisesti käytössä olevan WHO:n määritelmän mukaan kehitysvammaisuus on tila, jossa henkisen toiminnan kehitys on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi (Lääkärikirja Duodecim 2021). Lainsäädännön kannalta kehitysvammalla tarkoitetaan synnynnäistä tai kehityksellistä sairautta tai vammaa, jonka vuoksi kehitys tai henkinen toiminta estyy tai häiriintyy (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977).

Kehitysvammaisuutta on eriasteista, ja kehitysvammaisuus jaetaan usein neljään luokkaan: lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä kehitysvammaisuus. Kehitysvamman aste vaikuttaa ympäristöön sopeutumisen taitoihin ja mahdolliseen avun tarpeeseen arjessa. (Lääkärikirja Duodecim 2021). Seppälän (2017, 10) mukaan yhteistä kuitenkin kaikille kehitysvammaisille ihmisille kehitysvamman asteesta riippumatta on avun ja tuen tarve jokapäiväisessä elämässä. Jauhaisen (2017, 11) mukaan avun ja tuen määrää ei kannata miettiä pelkästään diagnoosin kautta. Myös sen hetkinen elämäntilanne ja ympäristö vaikuttavat kehitysvammaisen henkilön elämään, ja eri ympäristöissä toimiminen voi vaatia eri tukia.

Yhdenvertaisuuslaista (1325/2014) huolimatta kehitysvammaisuuteen ja kehitysvammaisiin ihmisiin kohdistuu edelleen asenteellisuutta ja ennakkoluuloja. Veteläinen (2014, 2, 31) nostaa tutkimuksessaan kehitysvammaisten kohtaamat asenteet ja ennakkoluulot, niin ihmisiltä kuin palvelujärjestelmässä. Veteläinen (2014, 2, 31) ja Ahlström (2017, 2–3) pitävätkin tärkeänä asenteenmuutosta yhteiskunnan palveluissa ja rakenteissa kehitysvammaisten henkilöiden syrjinnän vähentämiseksi ja yhdenvertaisuuden edistämiseksi.

2.2 Vammaispalvelut

Vammaispalveluilla tarkoitetaan sosiaalihuollon palveluita, joiden tavoitteena on edistää vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja yhteiskunnallista yhdenvertaisuutta. Vammaispalvelujen lähtökohtana on yksilöllisen tarpeen mukaisten, riittävien ja laadultaan hyvien palvelujen turvaaminen. Vammaispalveluilla myös ehkäistään ja poistetaan vammaisuudesta johtuvia esteitä. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2023b.) Vammaispalvelujen järjestämisestä säädetään tarkemmin kehitysvammaisten erityishuollosta annettussa laissa (519/1977) sekä laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987). Esimerkiksi henkilökohtainen apu, palveluasuminen, päivätoiminta sekä vammaisten henkilöiden työtoiminta ovat vammaispalvelujen sosiaalipalveluja.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista on kumottu uudella vammais- palvelulalla (675/2023), joka tulee voimaan tammikuussa 2025.

Sosiaalihuoltolaki (1301/2014) on tarkoitettu edistämään ja ylläpitämään hyvinvointia sekä turvaamaan yhdenvertaiset, tarpeenmukaiset, riittävät ja laadukkaat sosiaalipalvelut. Lain tarkoituksena on myös vähentää eriarvoisuutta ja edistää osallisuutta sekä asiakaskeskeisyyttä, ja edistää myös asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa. Sosiaalihuoltolakia sovelletaan hyvinvointialueen sosiaalihuollossa. Sosiaalipalveluja on järjestettävä muun muassa silloin, kun henkilö tarvitsee tukea jokapäiväisestä elämästä selviytymiseen, asumiseen tai muuhun toimintakykyyn liittyvään tuen tarpeeseen sekä torjumaan sosiaalista syrjäytymistä ja edistämään osallisuutta (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 11 §). Sosiaalihuollon asiakkaan oikeuksia ja asemaa sekä hyvää kohtelua ohjaa laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000), jonka tarkoituksena on myös edistää asiakaslähtöisyyttä ja asiakassuhteen luottamuksellisuutta.

Vammaispalveluiden järjestämiseen ja toteuttamiseen liittyy jonkin verran haasteita. Palveluiden, tukien ja apuvälineiden kilpailuttaminen ja niiden tarpeen määrittelemisen organisaation näkökulmasta eivät aina takaa parasta vaihtoehtoa kehitysvammaiselle henkilölle (Piitulainen 2014, 19–20; Ahlström 2017, 40–41). Myös yksilöllisten tarpeiden huomioiminen tukipalveluissa jää kehitysvammaisten kokemusten mukaan vähäiseksi. Monet palvelut ja tuet vaativat myös lääkärin todistuksen, jonka hakeminen voi aiheuttaa jatkuvaa työtä ja siten luoda myös turhautumista, minkä lisäksi päätösten tekeminen eri palveluissa voi kestää pitkiäkin aikoja. (Ahlström 2017, 37, 46–47, 49.) Ahlströmin pro gradu -tutkielmasta (2017, 51, 81) nousee esiin kehitysvammaisten henkilöiden toiveita palvelujärjestelmän kehittämiseen itsenäistymisen tuen osalta. Esimerkiksi palveluiden keskittäminen yhteen paikkaan sekä yhden palvelukokonaisuutta koordinoivan henkilön kanssa asiointi lisääisivät toimivuutta ja selkeyttä. Jauhaisen (2017, 7) mukaan kuntalaisten tarpeiden kuuntelu mahdollistaisi tarpeisiin vastaavien palveluiden järjestämisen. Ahlströmin (2017, 50–52) mukaan kuntien välillä on eroja palveluiden toteuttamisessa ja niiden myöntämiskäytännöissä, mikä aiheuttaa alueiden välistä tasa-arvottomuutta. Myös Jauhainen (2017, 7) mainitsee kuntien välisistä eroavaisuuksista asumisen palveluita järjestettäessä. Luukka (2014, 10, 36) kertoo myös ymmärrettävän tiedon tärkeydestä palveluita järjestettäessä: ymmärrettävää tietoa täytyy olla saatavilla riittävästi.

3 Itsenäistyminen ja itsenäinen elämä

3.1 Itsenäistyminen

Itsenäistymisellä tarkoitetaan henkilön psyykkistä kypsymistä, irtautumista vanhemmista ja lapsuudenkodista, omaan kotiin muuttamista ja arkeen liittyvien taitojen haltuun ottamista. Itsenäistyminen on myös vastuun kantamista omista valinnoista ja päätöksistä sekä oman toimijuuden vahvistumista. (Eriksson 2008, 33; Askel aikuisuuteen 2021.)

Kehitysvammainen nuori jää muita ikätovereitaan herkemmin kotiin ja pysyy koti- ja perhekeskeisenä, eikä välttämättä irtaudu vanhemmista ja lapsuudenkodista (Seppälä 2017, 13). Ahlströmin (2017, 35–36) haastatteluaineistosta tulee esiin, että kehitysvammaisilla nuorilla kotoa muuttaminen tapahtuu nuoren omasta toiveesta tai aloitteesta. Syyt muuttoon kehitysvammaisilla nuorilla ovat samanlaisia kuin tavallisilla nuorilla. Yleisimpiä syitä muuttoon ovat opiskelu, itsenäistymisen tarve sekä tarve muuttaa vanhempien luota pois ja esimerkiksi isompaan kaupunkiin muuttaminen. Muihin itsenäistyviin nuoriin verrattuna muuttaminen kehitysvammaisella on kuitenkin yleisempää hänen lähtiessä opiskelemaan erityisopilaitokseen.

Itsenäistymiseen ja itsenäisyyteen liittyy myös vahvasti itsemääräämisoikeus, valinnanmahdollisuudet sekä muiden kanssa yhdenvertaisena kansalaisena toimiminen. Piitulaisen (2014, 14–19) mukaan itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan henkilön vastuunottamista omasta elämästään, omien valintojen tekemistä ja mahdollisuutta ottaa riskejä elämässä. Kansalaisena henkilöllä on oikeus päättää missä ja miten asuu sekä kenen kanssa. Myös mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa yhteiskuntaan kuuluvat niin kansalaisuuteen kuin itsemääräämisoikeuteenkin. Kehitysvammaisella on oikeus elää tasavertaisena muiden kanssa ja olla tulematta kiusatuksi ja syrjityksi. Samoja ajatuksia nousee myös Jauhiaisen (2017, 19) työstä. Jauhiainen mainitsee myös ymmärrettävän tiedon tärkeyden, sillä ilman ymmärrettävää tietoa päätösten tekeminen ei onnistu. Piitulainen (2014, 15) kokee lisäksi, ettei kehitysvammaisia tulisi lokeroida ensisijaisesti asiakkaiksi tai potilaiksi, vaan kansalaisiksi. Heillä on samanlainen halu kuulua yhteisöön kuin muillakin, ei pelkästään toisen ihmisen naapurina, vaan myös hyväksyttynä yhteisön jäsenenä ja kansalaisena (Piitulainen 2014, 6).

Jotta onnistutaan itsenäistymisessä, täytyy onnistua kartoittamaan henkilön omat vahvuudet ja tuen tarpeet. Taitojen harjoittelu niin asumisessa kuin itsestä huolehtimisessa on tärkeää. Motivaation lisäksi arjessa olisi hyvä olla mielekästä sisältöä ja sosiaalista tukea. (Luukka 2014, 11–12.) Itsenäistä elämää voidaan tukea palveluiden ja tukien avulla (Veteläinen 2014, 41–42). Luukan (2014, 11–12) mukaan tulevaa asumista olisi myös hyvä alkaa

suunnittelemaan vähintään kolme vuotta ennen muuton ajankohtaisuutta tai jopa aikaisemminkin. On myös itsenäistymisen onnistumista estäviä tekijöitä, kuten esimerkiksi sopivan asunnon tai asumispaikan puute, kehitysvammaisen itsensä haluttomuus muuttaa pois kotoa, tiedon puute mahdollisista asumisvaihtoehdoista, vanhempien haluttomuus kehitysvammaisen itsenäistymiselle, tukipalvelujen puute, taloudelliset ongelmat sekä aikaisemmat negatiiviset kokemukset. (Luukka 2014, 36.)

Myöskään haaveiden ja unelmien tärkeyttä ei sovi unohtaa, ja Veteläinen (2014, 27–30) selvittikin työssään kehitysvammaisten unelmia. Unelmat kehitysvammaisilla ihmisillä ovat samanlaisia kuin muillakin ihmisillä, esimerkiksi asuminen omassa asunnossa, joko omakotitalossa tai omassa huoneessa. Haaveisiin saattoi kuulua uusi sisustus, tai esimerkiksi uusien taitojen, kuten ruuanlaiton tai leivonnan oppiminen. Toiveista, unelmista ja haaveista nousi esiin myös nukkuminen, itsestä huolehtiminen sekä omaan itseen liittyvät asiat vaa- tetuksesta, tatuoinneista, kampaajalla käymisestä tai vaikka meikkaamisesta.

3.2 Itsenäistymisen tuki

Tuen tarpeet ovat aina yksilöllisiä, myös itsenäistymisessä, minkä vuoksi on tärkeää kuunnella itsenäistyvää henkilöä tuen tarvetta arvioitaessa. Kokemus oikeanlaisesta palvelusta auttaa palveluun ja tukeen sitoutumisessa, kun taas vääränlainen tuki ja palvelu heikentää sitoutumista ja voi jopa estää palveluun hakeutumisen tai sen vastaanottamisen. Myös tuen jatkuvuudella on suuri merkitys. (Aaltonen & Kivijärvi 2017, 88–89.)

Piitulainen (2014, 14–19) on tuonut opinnäytetyössään esiin Simon Duffyn (2006) määrittelemät kansalaisuuden toteutumiseen johtavat elämän eri osa-alueet. Näitä osa-alueita ovat itsemääräämisoikeus, elämänsuunnittelu ja -suunta, toimeentulo, koti, aktiivinen tuki ja elämä yhteisön jäsenenä. Osa-alueista kotia käsitellään myöhemmin opinnäytetyössä otsikon 4.1 Asuminen kohdalla ja toimeentuloa 4.2 Toimeentulo ja talous otsikon kohdalla. Elämää yhteisön jäsenenä käsitellään edellä opinnäytetyön kohdassa 3.5 Osallisuus.

Kommunikoinnin toimivuuden varmistaminen sekä valintojen tekemisen ja riskien ottamisen mahdollistaminen tukevat itsemääräämisoikeutta. Kommunikointia tulee tukea tarvittaessa. Myös päätösten tekoa tulee olla mahdollista harjoitella, ja päätösten tekoa tukevan tiedon tulee olla ymmärrettävässä muodossa. (Piitulainen 2014, 15.)

Elämänsuunnitteluun ja -suuntaan kuuluu mahdollisuus jokapäiväisiin valintoihin, samoin mahdollisuus olla osa lähiyhteisöä, muodostaa ihmissuhteita, tehdä työtä ja osallistua jokapäiväiseen elämään. Elämänsuunnitteluun liittyy myös mahdollisuus tehdä omaa elämää koskevia päätöksiä. Myös muiden ihmisten kunnioittava käytös, turvallisuus, terveydenhoito

sekä mahdollisen perheen näkökulman huomioiminen on osa elämänsuunnittelun osa-aluetta. (Piitulainen 2014, 16–17.)

Tuen tarpeet ja tukimuodot

Kehitysvammaisen henkilön tulee saada apua ja aktiivista tukea asioihin, jotka hän kokee itselleen tärkeäksi. Aktiivisessa tuessa ihmistä kuunnellaan aidosti ja hänelle annetaan tarvittaessa tukea päätöksentekoon sekä osallistumiseen. Aktiiviseen tukeen liittyy myös ihmissuhteiden tukeminen. Tuen tarpeet ovat yksilöllisiä, ja tuen tulee mahdollistaa täysi kansalaisuus. (Piitulainen 2014, 18.) Henkilön tulisi saada itse osallistua oman elämän suunnitteluun. Yksilökeskeinen suunnittelu mahdollistaa henkilön oman mielipiteen esiin tulemisen. Yksilökeskeisen suunnittelun avulla pystytään keskittymään henkilön vahvuuksiin ja kykyihin hyödyntäen niitä. Olisikin hyvä kuunnella kehitysvammaisen toiveita, kun hänen elämäänsä ja asumista suunnitellaan. (Hankonen 2013, 15.)

Jauhiainen (2017, 41) halusi opinnäytetyössään saada asiakkaiden äänen kuuluviin, ja hän selvittikin opinnäytetyötään varten kehitysvammaisten nuorten avun tarpeita. Nuorilta kysyttäessä avun tarpeet liittyivät arkisiin asioihin, kuten hygieniasta huolehtimiseen, pukeutumiseen, liikkumiseen, kommunikointiin sekä terveydestä huolehtimiseen. Arkisiin asioihin he laskivat niin kotona tehtävät kuin kodin ulkopuolellakin hoidettavat asiat. He kokivat tarvitsevänsä myös muuttovalmennusta ja asumisharjoittelua sekä apua itsenäistymiseen ja asunnon saamiseen. Osa kertoi myös kaipaavansa apua sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä ja muodostamisessa. Jauhiaisen (2017, 55) opinnäytetyöstä ilmeni myös nuorten toive siitä, että heidät sekä omaiset otettaisiin suunnitteluun ja toimintaan mukaan ja asioita mietittäisiin yhdessä. Veteläinen (2014, 66) kertookin myös perheiden tarvitsevan riittäviä ja monipuolisia palveluja.

Vaikeavammaisille on myös saatavilla henkilökohtaista apua, jonka tarkoituksena on tukea vaikeavammaista arjessa niin kotona kuin kodin ulkopuolellakin (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2023c). Henkilökohtainen apu tukee asiakkaan mahdollisuutta itsenäistyä. Ahlströmin (2017, 38–39) mukaan henkilökohtaiseen apuun myönnetyt tunnit eivät kuitenkaan aina riitä kaikille, jolloin henkilö voi joutua valitsemaan itselle tärkeiden asioiden, kuten esimerkiksi päivittäisten toimien ja harrastusten väliltä. Ahlström (2017, 38–39) mainitsee myös, että joissain tilanteissa henkilökohtainen apu voi myös passivoida avun saajaa, jolloin asioiden itsenäinen hoitaminen vähenee.

3.3 Toimintakyky

Toimintakyvyn tukeminen tukee henkilön hyvinvointia (Seppälä 2017, 38–41; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2023d) ja auttaa myös itsenäistymisvaiheessa. Seppälä (2017, 38–41) on jaotellut toimintakykyä eri ulottuvuuksiin AAIDD:n (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) käsikirjan pohjalta. Näitä ulottuvuuksia ovat henkiset kyvyt, opitut elämönhallintataidot, terveys, toimintaympäristö sekä osallistuminen, vuorovaikutus ja sosiaaliset roolit.

Henkisiin kykyihin kuuluvat oppiminen ja henkinen kehitys. Orituilla elämönhallintataidoilla tarkoitetaan käytännön taitoja kuten kodista huolehtimista ja taloudenpitoa, ja toimintakykyä tällä osa-alueella voidaan tukea tarjoamalla tilaisuuksia opetteluun ja harjoitteluun sekä kiinnittämällä erityistä huomiota yksilöllisiin vahvuuksiin ja kehityskohteisiin. Terveys käsittää fyysisen ja psyykkisen terveyden, ja terveyttä tukemalla vahvistetaan ja ylläpidetään myös toimintakykyä. Toimintaympäristöön liittyvät saavutettavuuden ja esteettömyyden käsitteet, joihin liittyvät läheisesti myös selkokieline tiedonvälitys sekä selkeät ja ymmärrettävät verkkopalvelut. Myös mahdollisuus elinikäiseen oppimiseen kuuluu toimintaympäristön ulottuvuuteen. Osallistumismahdollisuuksilla tuetaan osallistumista, vuorovaikutusta ja sosiaalisia rooleja. (Seppälä 2017, 38–41.)

Myös Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen Mitä toimintakyky on? (2023d) -artikkelissa käsitellään toimintakyvyn ulottuvuuksia. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos määrittää toimintakyvyn ulottuvuuksiksi fyysisen, psyykkisen, kognitiivisen ja sosiaalisen toimintakyvyn. Toimintakykyä voidaan kuvata myös kansainvälisen ICF-luokituksen mukaisesti, jolloin toimintakykyä kuvaa kolme tasoa: kehon rakenteet ja toiminnot, näiden varaan osittain rakentuvat suoritukset, ja eri elämäntilanteisiin ja yhteisön elämään osallistuminen.

3.4 Esteettömyys

Esteettömyys on edellytys itsenäiselle elämälle ja täysimääräiselle osallistumiselle kaikilla elämänaueilla: sillä tarkoitetaan kaikenlaisten ihmisten huomioon ottamista fyysisessä ympäristössä (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2023e). Ympäristön esteettömyys antaa kaikille ihmisille mahdollisuuden toimia yhdenvertaisesti (Piitulainen 2014, 9–10) ja esteettömyys onkin tärkeää huomioida palveluita suunnitellessa ja toteuttaessa (Veteläinen 2014, 54).

Esteettömyyteen liittyy läheisesti myös saatavuuden, saavutettavuuden, hyväksyttävyyden ja sopivuuden käsitteet, jotka kaikki vaikuttavat syrjimättömään palveluihin pääsyyn. Saatavuus viittaa fyysisesti ja ajallisesti järkevästi saatavilla olevaan palveluun, kun taas

saavutettavuus vaatii tiedon palvelun olemassaolosta. Hyväksyttävyyys liittyy käsitteenä kulttuurisiin ja sosiaalisiin tekijöihin, jotka vaikuttavat palvelun käytön edellytysten hyväksyntään. Sopivuudella tarkoitetaan palvelun sopivuudesta ja soveltuvuudesta tarpeeseen ajoituksen, laadun, sisällön ja riittävyyden osalta. (Aaltonen & Kivijärvi 2017, 29).

Esteettömyys ei pidä sisällään pelkästään liikkumista vaan se käsittää myös kommunikation (Piitulainen 2014, 11). Sosiaaliseen esteettömyyteen kuuluvat sosiaalinen kanssakäyminen sekä yhteiskunnan eri arvot ja normit. Psykkinen esteettömyys tarkoittaa kognitiivisia taitoja ja niiden käyttämistä. (Piitulainen 2014, 12.) Sähköisessä tiedottamisessa tulisi huomioida eri ihmisten tarpeet, etenkin kieli ja selkeys. Sähköisessä asioinnissa ja tiedonsaannissa on jonkin verran haasteita eikä se ole usein esteetöntä kaikille kehitysvammaisille. (Veteläinen 2014, 39–40.)

3.5 Osallisuus

Osallisuus on terveyden ja tasa-arvon edellytys (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022). Sosiaali- ja terveysministeriön Osallisuuden edistäminen -sivulla kerrotaan osallisuuden merkitsevän mukanaoloa, vaikuttamista sekä huolenpitoa ja yhteisesti rakennetusta hyvinvoinnista osalliseksi pääsemistä. Osallisuutta voidaan Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (2022) mukaan edistää tukemalla osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia, tarjoamalla oikeanlaista ja riittävää tukea ja mahdollistamalla työelämään pääsy ja tukemalla työssä pysymistä.

Esteenä osallisuuden toteutumiselle voi olla vamman luomat haasteet niin kognitiivisissa kuin sosiaalisissa toimissa (Piitulainen 2014, 13). Jokaisen kuuluu tuntee kuuluvansa yhteiskuntaan ja voivansa vaikuttaa siihen sekä yhteisöön ja itseensä liittyvissä asioissa (Jauhainen 2017, 18), ja jokaisella tulee olla samanlaiset mahdollisuudet osallistumiseen (Veteläinen 2014, 31). Yhteisön jäsenenä on Piitulaisen (2014, 18–19) mukaan mahdollisuus osallistua, vaikuttaa ja ylläpitää ihmissuhteita.

Piitulainen (2014, 14–19) nosti opinnäytetyössään esiin kansalaisuuden ulottuvuuksia Simon Duffyn (2006) määritelmien mukaisesti, ja yksi näistä kansalaisuuden ulottuvuuksista käsittelee elämää yhteisön jäsenenä. Jotta ihminen voisi olla myös kansalainen, tulee hänellä olla mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa yhteiskuntaan sekä ylläpitää erilaisia ihmissuhteita. Myös palvelujen tulee olla saavutettavia (Piitulainen 2014, 18–19). Aiemmin mainitut kansalaisuuden ulottuvuudet – itsemääräämisoikeus, elämänsuunnittelu ja -suunta, toimeentulo, koti, aktiivinen tuki – mahdollistavat yhteisöön liittymisen (Piitulainen 2014, 18).

4 Arjen palvelutarpeet

4.1 Asuminen

Kehitysvammaliiton mukaan noin 9000 suomalaista, yli 18-vuotiasta kehitysvammaista asuu omaisten luona, ja itsenäisesti asuvia on suurin piirtein saman verran. Noin 12 000 kehitysvammaista asuu asumispalveluissa. (Kehitysvammaliitto.) Vernerin (2023) on koonnut Sotkanetin rekisteritietoa kehitysvammaisten asumiseen liittyen, ja vuoden 2021 asiakasmäärätietojen mukaan autetun asumisen asiakkaita oli 9165, ohjatun asumisen asiakkaita 1766 ja tuetun asumisen asiakkaita 1905. Lisäksi kehitysvammalaitoksissa oli 492 asiakasta. Vernerin (2023) arvio vanhempien tai omaisten luona asuvien määrästä poikkeaa hieman Kehitysvammaliiton arviosta: Vernerin (2023) arvion mukaan omaisten luona asuvia kehitysvammaisia on noin 15 000–20 000, joista noin 10 000 on alle 18-vuotiaita. Yli 18-vuotiaita olisi siis tämän perusteella noin 5000–10 000.

Suomessa oli toiminnassa valtakunnallinen kehitysvammaisten asumisohjelma vuodesta 2010 vuoteen 2020 saakka. Ohjelman tarkoituksena oli lopettaa laitoshoidon vuoteen 2020 mennessä ja siten lisätä kehitysvammaisten yksilöllistä asumista ja osallisuutta (Hankonen 2013, 10–11). Hankosen (2013, 10–11) ja Sosiaali- ja terveysministeriön (2012, 12, 49) mukaan yksilöllisellä asumisella tarkoitetaan esteetöntä, toimivaa asuntoa tavallisessa asuinympäristössä. Siihen kuuluu myös riittävät, yksilölliset ja tarpeenmukaiset palvelut ja tuki. Sosiaali- ja terveysministeriön seurantaryhmän loppuraportissa (2016, 6) arvioitiin laitosasumisen vähentämisen onnistuneen melko hyvin vuosien 2010–2015 aikana. Asumisohjelman tavoitteena oli, että vuoden 2015 lopussa kehitysvammalaitoksissa olisi 500 ihmistä, mutta tavoitteeseen ei kuitenkaan vielä päästy: vuoden 2015 lopussa laitoksissa asui vielä noin 1000 ihmistä. Loppuraportissa (2016, 6–8) esitettiin myös ehdotuksia vuosille 2016–2020, jolloin laitosasumisen lakkauttaminen vuoteen 2020 mennessä asetettiin tavoitteeksi.

Nykytilanteen havainnollistamiseksi opinnäytetyötä varten tehtiin taulukko asukasmääristä eri vammaispalveluissa. Taulukossa 1 näkyy, miten 18–64-vuotiaiden kehitysvammaisten asumisen on muuttunut vammaispalveluiden piirissä, kun verrataan vuosia 2010 ja 2022. Asumispalveluiden asiakasmäärät ovat kasvaneet, mutta laitosasuminen on vähentynyt runsaasti. Tuettu ja autettu asumisen ovat kumpikin saaneet lisää asiakkaita vuoteen 2010 verrattuna, kun taas ohjatun asumisen asiakasmäärät ovat vähentyneet. Taulukon tilastotieto on lähtöisin Sotkanetin (2023) tiedoista.

	2010	2022
Tuettu asuminen	904	1706
Ohjattu asuminen	1959	1371
Autettu asuminen	5103	7229
Kehitysvammalaitokset	1588	312
Kaikki yhteensä	9554	10 618

Taulukko 1. Asumismuodon muutokset vuoden 2010 ja 2022 välillä

Asuinmuoto ja asumisen tarpeet

Asuminen käsitteenä pitää sisällään laajan määrän asioita, esimerkiksi sen, mitä asunnossa tai sen läheisyydessä voi tehdä. Asunnon sisällä täytyy pystyä olemaan rauhassa ja tekemään arjen asioita. Työt, asioiden hoitaminen ja harrastukset taas kuuluvat yleensä asunnon ulkopuolelle. (Hankonen 2013, 18.) Jauhiainen (2017, 13) muistuttaa myös asunnon sijainnin tärkeydestä. Keskeisten paikkojen lähellä asuminen mahdollistaa helpon kulkemisen töihin, harrastuksiin ja tarvittaviin palveluihin. Hyviin liikenneyhteyksiin ja liikkumiseen olisi kiinnitettävä huomiota asunnon sijaintia mietittäessä, samoin ympäristöön ja esteettömyyteen.

Monella kotona asuvalla kehitysvammaisella on päivittäin tarvetta toisen apuun, ja itsenäisesti asuvilla kehitysvammaisilla voi olla myös lisääntyntä tarvetta asumisen tuelle ja avulle (Hankonen 2013, 18–19, 33–34). Hankosen (2013, 22) mukaan itsenäiseen asumiseen lähteminen voi vaatia asumisvalmennusta ja esimerkiksi muutostöitä asuntoon sekä erilaisia apuvälineitä. Jauhiainen (2017, 7) kertoo myös kehitysvammaisten asumisen tarpeista ja niiden yksilöllisyydestä. Yksilöllä voi olla hyvät arjen taidot, jolloin hänen asumistaan palvelisi parhaiten tukiasuminen, kun taas toista henkilöä ryhmämuotoinen asuminen palvelisi paremmin. Tärkeää onkin miettiä sellainen asumisen muoto, joka palvelee kehitysvammaisen sen hetkistä elämäntilannetta ja tuen tarvetta. Hankosen (2013, 18–19) mukaan kehitysvammaisten itsenäistä asumista tukee parhaiten asunnossa toteutettavat palvelut, sillä asumisyksikköön siirtyminen voi vähentää kehitysvammaisen omia taitoja sekä itsemääräämisoikeutta ja luoda riippuvuutta hoitajista.

Lievästi kehitysvammaiset henkilöt pystyvät yleensä asumaan itsenäisesti tai tuetusti. He voivat myös oppia itsenäiseen asumiseen tarvittavat taidot, vaikka useimmiten tarve toisen

ihmisen apuun ja tukeen asumisessa säilyy edelleen. Keskiasteen kehitysvammainen taas yleensä tarvitsee omassa elämässään enemmän tukea kuin asumisessa. Vaikeasti vammaiset vaativat paljon toisen ihmisen tukea ja apua kaikilla elämän osa-alueilla. He asuvatkin yleensä asumisyksiköissä toisten kehitysvammaisten kanssa henkilökunnan tukemana. (Hankonen 2013, 18; Jauhiainen 2017, 11.)

Asumisen periaatteita

Jokaisella tulisi olla mahdollisuus valita missä, miten ja kenen kanssa asuu (Piitulainen 2014, 17–18). Valinnanmahdollisuus vahvistaa turvallisuuden ja kontrollin tunnetta omasta kodista, ja se nousee esiin myös vuosille 2010–2017 laaditun kehitysvammaisten asuntojen rakentamisen laatusuosituksissa (Piitulainen 2014, 17–18). Asukkaan elämän laatuun vaikuttavat hänelle tehdyt asumisratkaisut sekä asuinpaikan sijainti. Myös asuinpaikan henkilökunnan määrällä sekä henkilökunnan ammattitaidolla, asenteilla ja toimintatavoilla on suuri merkitys. Isojen asumisyksiköiden sijaan pienet ryhmäkodit tai tuettu asuminen voivat palvella kehitysvammaista paremmin. Myös paikan kodinomaisuus ja valinnan ja päätösten mahdollisuus vaikuttavat asumiseen. (Hankonen 2013, 18–19.)

Ahlström (2017) selvitti pro gradu -tutkielmassaan vammaisten nuorten kokemuksia palvelujärjestelmästä. Ahlströmin (2017, 38) mukaan kehitysvammaiset ovat kokeneet palveluasumisen pääsääntöisesti hyvänä ja ovat siihen tyytyväisiä. He kuitenkin kokevat, ettei heillä ole paljoa mahdollisuuksia vaikuttaa asioihin ja päättää esimerkiksi kenen kanssa toimivat. Tämä koetaan negatiivisena, sillä toimintatavat voivat vaihdella henkilön mukaan, vaikka toimittaisiinkin kehitysvammaisen omassa kodissa. Kehitysvammaisilta nousi myös toive integraatiosta palveluasumisessa, jotta erilaiset ihmiset asuisivat samoissa asunnoissa ja olisivat toisten kanssa tekemisissä.

Oli asumisen muoto mikä tahansa, asumisessa olisi hyvä huomioida asukkaiden samankäisyys ja pyrkiä välttämään suuria ikäeroja (Hankonen 2013, 49; Luukka 2014, 39; Jauhiainen 2017, 55). Asumisen järjestäminen ei kuitenkaan aina mene niin, että se palvelisi asiakasta parhaiten. Voi olla, että nuorelle kehitysvammaiselle tarjotaan asumispaikkaa esimerkiksi vanhusten palvelutalopaikasta, kun muita vaihtoehtoja ei sillä hetkellä ole saatavilla. Vaikka tällöin asumisen palvelut toimisivatkin hyvin, nuoren toiveet ja tarpeet eivät välttämättä tule kohdatuksi. (Ahlström 2017, 44–45.) Luukka (2014, 39) selvitti opinnäytetyössään kehitysvammaisten henkilöiden asumistarpeita heidän vanhempiensa näkökulmasta. Vanhempien toiveissa nousi esiin asunnon sijainnin, kodinomaisuuden ja esteettömyyden sekä henkilökunnan tuen, valvonnan ja ohjauksen merkitys. Myös sosiaalisiin suhteisiin, arkeen ja yhteiskuntaan liittyviä toiveita nousi esiin: harrastukset, mahdollisuus

työhön ja päivätoimintaan sekä sosiaalisiin suhteisiin niin asumisyksikössä kuin sen ulkopuolellakin nähtiin tärkeänä.

4.2 Toimeentulo ja talous

Itsenäistyvällä kehitysvammaisella nuorella on tarve erilaisiin tukiin ja etuuksiin samalla tavalla kuin muillakin nuorilla. Elämäntilanne vaikuttaa tuen tarpeeseen ja ajankohtaisuuteen. Itsenäistyvän kehitysvammaisen elämäntilanne voi vaihdella hyvin paljon: itsenäistymässä oleva kehitysvammainen voi olla esimerkiksi opiskelija, työntekijä tai eläkeläinen. Taloudellisia etuuksia voivat siis olla esimerkiksi opintotuki tai erilaiset työttömyysetuudet, eläkkeet, kuntoutusrahat ja -tuet, asumistuet sekä toimeentulotuki. Monella kehitysvammaisella henkilöllä on myös oikeus Kelan vammaistukeen. (Ahlström 2017, 37.)

Työllistyminen ja itsensä elättäminen työstä saatavalla palkalla on tietenkin myös vaihtoehto, mutta valitettavasti kehitysvammaisten henkilöiden työllistyminen palkkatyöhön on usein vaikeaa (Veteläinen 2014, 52; Jokela-Vahteristo 2023, 47–48, 50–51). Kehitysvammaisille henkilöille tarjotaan Seppälän (2017, 13–15) mukaan vaihtoehdoksi useimmiten työ- tai päivätoimintaa, jotka ovat kumpikin sosiaalipalveluita. Tämä tarkoittaa, ettei työstä makseta palkkaa, vaan työosuusrahaa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (2023f) kuitenkin tuo esiin vammaispalvelujen käsikirjassa työosuusrahan maksamisen vapaaehtoisuuden, sillä työosuusrahaa tai sen määrää ei ole määritelty sosiaalihuoltolaissa. Työosuusrahan verovapaa yläraja on 12 euroa päivässä ja mahdollinen toimintayksikössä tehty työ jää toimintayksikön hyväksi, ellei toisin erikseen määrätä erityishuolto-ohjelmassa (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2023f; Tuloverolaki 1535/1992, 92 §; Asetus kehitysvammaisten erityishuollosta 988/1977, 24 §).

Aaltonen & Kivijärvi (2017, 38–39, 49) ovat julkaisussaan tuoneet esiin nuorten palvelutarpeita yleisellä tasolla itsenäistymisvaiheessa. Heidän mukaansa nuorten yleisiä palvelutarpeita ja nuorten käyttämiä sosiaalipalveluja ovat toimeentulotuki ja sosiaalityöntekijän vastaanotto. Lisäksi tarvetta voi olla esimerkiksi kasvatus- ja perheneuvolan ja lastensuojelun osalta, joihin voi tulla tarve myös oman perheen perustamisen myötä. Piitulaisen (2014, 46–50) opinnäytetyön haastatteluaineistosta nousee myös henkilökunnan merkitys talouden ja raha-asioden hoitamisessa. Asumista tukevan henkilökunnan näkemyksillä ja mielipiteillä on vaikutusta myös kehitysvammaisen henkilön omiin näkemyksiin, ja haastatteluista oli huomattavissa, että itsenäisesti asuvilla oli yleisesti myös itsenäisempi suhde rahan liittyvässä päätöksenteossa, eikä pelkoa rahan riittämättömyydestä juuri esiintynyt. Tuetummassa asumismuodossa taas esiintyi yleisesti voimakas käsitys rahan riittämättömyydestä tai sen vähyydestä (Piitulainen 2014, 46–50), ja taloudelliset vaikeudet voidaan Luukan (2014, 36–37) mukaan lukea itsenäistymistä estäviin tekijöihin.

Yhtenä vaihtoehtona palveluiden järjestämiseen Piitulainen (2014, 17) mainitsee henkilökohtaisen budjetoinnin. Tällöin kehitysvammaiselle nuorelle annetaan rahamäärä, millä hän voi itse järjestää palveluita, jotka hän itse näkee tarpeellisiksi, ja jotka kuitenkin olisivat soivia myös hänelle tehdyn yksilökeskeisen suunnitelman osalta. Sosiaali- ja terveysministeriön (2022) henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluhanke tapahtui vuosina 2020–2021. Kokeilun vahvuksina nähtiin mahdollisuus valita ja kokeilla eri palveluita ja tukia. Se lisäsi myös itsemääräämisoikeutta ja yksilöllisyyttä. Hankkeen myötä havaittiin myös riskejä, kuten esimerkiksi puutteet tarvittavien palveluiden saatavuudessa sekä tuen puute henkilökohtaisen budjetoinnin käytön eri vaiheissa.

4.3 Opiskelu ja oppiminen

Suurin osa peruskoulun päättävistä nuorista hakeutuu jatko-opintoihin, mikä toimii monelle luontaisena siirtymävaiheena nuoruudesta aikuisuuteen siirryttäessä. Vaikka samankaltainen siirtymävaihe kuuluu myös kehitysvammaisten ihmisten elämään, kehitysvammaisilla tämä siirtymävaihe ei aina mene samalla tavalla kuin muilla nuorilla. Kehitysvammaiset eriytetään Jokela-Vahteriston (2023, 54–55) mukaan muista ikätovereistaan jo varhaisessa vaiheessa erityisopetuksen piiriin, ja hänen haastattelemistaan nuorista vain yhdelle oli aikoinaan tarjottu muitakin vaihtoehtoja sekä kokeiltu myös tavanomaisella luokalla opiskelua. Jokela-Vahteristo havaitsi nuorten kertomuksista samanlaista eriyttämistä myös ammatillisen koulutuksen kohdalla, jolloin nuorten kyvykkyyttä tarkasteltiin vammaisuuden kautta. Myös nuorten haaveita ja toiveita opiskelun suhteen sivuutettiin ja vähäteltiin, mitä perusteltiin vamman aiheuttamilla rajoitteilla tai alan heikolla työllisyystilanteella. Haastatteluista nousi kuitenkin myös positiivisia kokemuksia itsenäistymiseen liittyen sekä opintoihin liittyvistä onnistumisen kokemuksista.

Jokela-Vahteriston (2023, 12, 32–34) mukaan keskiasteen opiskelumahdollisuudet ovat kehitysvammaisilla rajatut. Kehitysvammaisia ohjataankin enemmän erityisoppilaitoksiin, joista ohjataan taas enemmän työ- ja päivätoiminnan paikkoihin. Kehitysvammaisen henkilön kohdalla ei välttämättä edes mietitä tavallisella ammattilinjalla opiskelun mahdollisuutta tai jatko-opintoja. Myöskään valinnanmahdollisuus opintolinjan tai alan suhteen ei aina toteudu, vaan nuori voidaan ohjata tietylle opintolinjalle ilman, että hän saa tästä päätöksestä itselleen ymmärrettävää tietoa. Tällainen voi luoda hämmennystä ja ihmetystä myös myöhemmässä elämänvaiheessa. Jokela-Vahteriston (2023, 36–37, 39–40) mukaan voikin käydä niin, että nuoren opiskeltua ammatin hänet siirretään työelämän sijaan suoraan eläkkeelle.

Eriksson (2008, 42) ja Seppälä (2017, 13) kertovat kumpikin valmentavasta koulutuksesta yhtenä yleisenä jatko-opintomahdollisuutena. Seppälän (2017, 13) mukaan peruskoulun

päättäneille kehitysvammaisille nuorille tarjotaan usein jatko-opintomahdollisuutta VALMA- tai TELMA-koulutuksen tai ammatillisen erityisopetuksen parissa. VALMA pyrkii antamaan kehitysvammaiselle nuorelle valmiuksia ammatillisiin perusopintoihin osallistumiseen, kun taas TELMA pyrkii vahvistamaan vaikeavammaisten ihmisten psykososiaalista toimintakykyä ja elämänhallintaa. TELMA valmentaa ja kuntouttaa myös työhön sekä itsenäiseen elämään opetuksen ja ohjauksen kautta.

Oppimisen voi Seppälän (2017, 90) mukaan tiivistää tietojen ja taitojen oppimiseen. Oppiminen vaatii näin määriteltynä kognitiivisia kykyjä ja toiminnanohjausta. Kognitiivisiin kykyihin lukeutuvat kieli, havainnointi, tarkkaavaisuus ja muisti, ja toiminnanohjaus on kykyä hallita ja ohjata omaa toimintaa tilannetajuisesti ja tehtävän mukaisesti. Kehitysvammaisen henkilön kyky ottaa vastaan tietoa on kuitenkin rajoittunut (Seppälä 2017, 95), ja tarkkaavuuden suuntaaminen on haastavaa. Opitut asiat eivät myöskään jää muistiin samalla tavalla kuin muilla, ja jo opittuja asioita osataan käyttää ongelmanratkaisussa vain heikosti. Myös tavoitteellinen toiminta ja suunnittelu sekä suunnitelmien toteuttaminen tuottavat vaikeuksia. On kuitenkin huomattu, että ohjaajan kanssa toimiminen ja oppiminen on selvästi helpompaa (Seppälä 2017, 95) ja oppiminen edellyttääkin vahvaa tukea (Seppälä 2017, 104). Tuen tarve tällä elämän osa-alueella on pysyvä. Oppimisen tuki varmistaa tiedon tullevan havaituksi ja ymmärretyksi oikein, ja tuella voidaan myös mahdollistaa oivalluksen ja onnistumisen kokemukset oppimisessa (Seppälä 2017, 104).

4.4 Työelämä

Kehitysvammaisuuden aste voi vaikuttaa nuoren työelämän mahdollisuuksiin. Itsenäisesti tai tuetusti asuvat lievästi kehitysvammaiset henkilöt voivat pystyä työskentelemään tuetusti ja valvotusti työ- ja päivätoimintakeskusten lisäksi aivan tavallisissa työpaikoissa. Keskiasteen kehitysvammaisilla henkilöillä työnteko tapahtuu yleisesti ottaen toiminta- tai työkeskuksissa. (Jauhiainen 2017, 11.) Työ- ja päivätoimintaa järjestetäänkin kehitysvammaisille Veteläisen (2014, 53–55) mukaan yleisesti ottaen hyvin, mutta tavanomaiseen palkkatyöhön työllistyminen voi olla vaikeaa. Veteläisen (2014, 53–55) mukaan olisikin hyvä kiinnittää huomiota työllisyysmahdollisuuksiin ja parantaa niitä tulevaisuudessa. Sekä Veteläinen (2014, 66–67) että Jokela-Vahteristo (2023, 11) muistuttavat myös yhdenvertaisuudesta työelämässä.

Kuten edellä jo mainittiin, kehitysvammaisten mahdollisuudet osallistua avoimille työmarkkinoille ovat muita heikommat. Heikoimmassa asemassa ovat vaikeasti kehitysvammaiset, sillä heidät ohjataan pääsääntöisesti työ- ja päivätoimintoihin tai erityisnuorille tarkoitettuihin paikkoihin. Kehitysvammaisen nuoren haluja ja intoa ei välttämättä oteta työelämän mahdollisuuksissa huomioon, ja innosta ja halusta huolimatta nuorelle saatetaan tarjota vain

erityisnuorille tarkoitettuja asioita. (Jokela-Vahteristo 2023, 41–44, 51–52.) Ahlström (2017, 41–42) ja Jokela-Vahteristo (2023, 36–37, 43–44) tuovat esiin työllistymishaasteista myös palvelujärjestelmään ja yhteiskuntaan pohjautuvan haasteen: opiskelusta ja työllistymishalusta huolimatta kehitysvammaiselle saatetaan tarjota ensimmäiseksi vaihtoehdoksi eläkkeelle jäämistä.

4.5 Terveydenhoito

Kehitysvammaan voi liittyä vamman aiheuttamien haittojen ja haasteiden lisäksi erilaisia liitännäissairauksia, joihin henkilön on saatava tarvittaessa apua ja tukea. Kehitysvammaisella henkilöllä voi olla tarvetta esimerkiksi Kelan kuntoutukseen tai fysioterapiaan sekä erilaisiin arjen sujuvuuden mahdollistaviin apuvälineisiin. (Ahlström 2017, 37.) Seppälän (2017, 10) mukaan oikeanlaisilla tukitoimilla ja apuvälineillä voidaan lieventää ja jopa poistaa vamman aiheuttamia esteitä ja rajoitteita arjessa.

Terveydenhoito tukee ihmisen elämänlaatua sekä jaksamista arjessa. Veteläisen (2014, 58) selvityksen mukaan perusterveydenhuolto on yleisellä tasolla monipuolista, mutta kehitysvammaisilla asiakkailla voi esiintyä pelkoa palveluiden tulevaisuudesta. Terveyspalvelujen toimivuuden edellytyksenä on, että asiakasta kuunnellaan ja hänellä on mahdollisuus päättää omaan terveyteen liittyvistä asioista. Erityisosaamisen puute tai vähäisyys voi estää hyvän terveydenhuollon toteutumisen, ja palvelujen puute estää niiden saamisen kokonaan (Veteläinen 2014, 57).

Fyysisen hyvinvoinnin lisäksi on tärkeää huomioida psyykkinen hyvinvointi, mielenterveys. Mieli ry:n (2022) mukaan mielenterveys rakentuu monista eri tekijöistä. Näitä ovat yksilölliset ja perinnölliset tekijät, sosiaaliset suhteet ja vuorovaikutus, yhteiskunnan rakenteelliset tekijät sekä kulttuuriset arvot ja uskomukset. Yhteiskunnan oikeudenmukaisuudella, vaikuttamismahdollisuuksilla ja ihmisoikeuksien kunnioittamisella on mielenterveyttä tukeva rooli. Kansalaisuuden kannalta mielenterveyttä vahvistavat koulutuksen ja toimeentulon sekä terveellisten elinolojen turvaaminen ja haavoittuvassa asemassa olevien, kuten kehitysvammaisten, tunnistaminen ja tarpeenmukaisesta tuesta huolehtiminen. Palveluiden yhdenvertaisuudesta, saatavuudesta ja laadusta huolehtiminen on tärkeää, ja yhteiskunnan oikeudenmukaisuutta ja yhteisöllisyyttä lisäämällä voidaan edistää jokaisen hyvinvointia.

Mieleltään terve ihminen kykenee kanssakäymiseen muiden kanssa, työskentelemään ja ottamaan osaa yhteisönsä toimintaan sekä selviytymään eteensä tulevista tilanteista joustavasti ja toimintakykynsä säilyttäen. Ahdistuksen ja masennuksen tunteesta päästään yli. Mieleltään terveellä ihmisellä on myös riittävän hyvä itsetunto ja hän on sovussa itsensä

kanssa vahvuuksineen ja puutteineen. (Allen, Lowe, Matthews & Anness 2012, Seppälän 2017, 133 mukaan.)

Seppälä (2017, 133–135) kertoo, että kehitysvammaisilla ihmisillä on suurempi riski psyykkiseen vaurioitumiseen kuin muilla. Hän on myös sitä mieltä, ettei psyykkistä hyvinvointia voi saavuttaa ilman vahvaa, jaksavaa ja rakastavaa tukea. Vaikka kehitysvammaisilla on usein muita suurempi riski psyykkiseen vaurioon, ei pelkkä riskin olemassaolo tarkoita automaattisesti mielenterveyden häiriön muodostumista. Seppälän (2017, 135–136) mukaan riskejä ja niiden mahdollisia vaikutuksia voidaan lieventää tukitoimilla, minkä lisäksi on myös olemassa mielenterveyttä suojaavia tekijöitä. Toisaalta myös suojaavien tekijöiden puute voi olla mielenterveyden vaurioitumisen riski.

Mielenterveyden vaurioitumisen riskitekijöitä kehitysvammaisilla henkilöillä ovat Seppälän (2017, 135) mukaan vuorovaikutusta vaikeuttavat ja mutkistavat haasteet ymmärtämisessä, ongelmanratkaisussa, tunteiden ja tunneilmaisujen hallinnassa sekä kommunikoinnissa. Vuorovaikutussuhteiden ristiriidat ovat merkittävä stressitekijä, ja jatkuessaan ne voivat vaurioittaa mielenterveyttä. Lapsen kehitysvammaisuus mutkistaa usein turvallisten ja vakaiden kiintymyssuhteiden rakentumista, millä voi olla vaikutuksia emotionaaliseen kehitykseen vielä aikuisiälläkin, ja kehitysvammaiset altistuvatkin muita ihmisiä useammin kielteisille ja jopa traumatisoiville kokemuksille kaikissa elämänvaiheissa. Näitä kokemuksia voivat olla esimerkiksi kiusaaminen, vähättely, aliarviointi ja hyväksikäyttö. Myös sosiaaliset vaikeudet, kuten puutteelliset asuinolot, työttömyys, eristyneisyys ja köyhyys, aiheuttavat haasteita kehitysvammaisille muita useammin. Seppälä (2017, 136) avaa myös suojaavien tekijöiden olemassaoloa. Mielenterveyttä suojaavia tekijöitä ovat osallisuus yhteisössä, joka tarjoaa tukea ja käytännön apua erilaisiin asioihin. Perusterveydenhuolto on myös suuressa osassa mielenterveyttä suojaavana tekijänä. Päihteiden käyttö on kehitysvammaisilla Seppälän (2017, 136) mukaan vähäistä, minkä lisäksi arjen rutiinit sekä säännöllinen, turvallinen ja hallittava rakenne arjessa suojaavat mielenterveyttä.

4.6 Vapaa-aika, sosiaaliset suhteet ja perhe

Aiemmissa luvuissa on käsitelty paljon arjen peruspilareita ja rutiineja. Vapaa-aika on kuitenkin jäänyt vain vähälle huomiolle. Kielitoimiston sanakirjan (Kotimaisten kielten keskus & Kielikone Oy 2022) mukaan vapaa-ajalla tarkoitetaan työn ja opiskelun ulkopuolista, etenkin rentoutumiseen ja virkistäytymiseen käytettävissä olevaa aikaa. Kun jätetään pois työ, opiskelu ja kotityöt, jää usein vielä aikaa virkistäytymiselle ja rentoutumiselle. Meistä jokainen rentoutuu omalla tavallaan: joku voi nauttia liikunnasta, kun taas toinen rentoutuu parhaiten ystävien ja perheen seurassa. Jollekin taas ehkä saunassa käyminen tai esimerkiksi videopelien pelaaminen on parasta rentoutumisaikaa.

Kansalaisuuden toteutumisen näkökulmasta vapaa-aikaan voidaan lukea ihmissuhteiden ylläpitäminen sekä mahdollisuus ystävyys- ja sukulaissuhteisiin, mahdollisuudet osallistua ja vaikuttaa yhteiskuntaan sekä mahdollisuus olla osa omaa lähiyhteisöä (Duffy 2006, Piitulaisen 2014, 15-19 mukaan). Piitulaisen (2014, 57-59, 60-61) haastatteluaineistosta nousi myös kehitysvammaisten kokemus yhteisöön kuulumisen tärkeydestä. Vapaa-ajan vietosta kysyttäessä vastauksissa korostui etenkin television katselu sekä lukeminen ja tietokoneen käyttö, mutta mukana oli myös harrastuksia, jotka vaativat toisen ihmisen läsnäoloa joko kaverin tai avustajan muodossa. Piitulaisen (2014, 61) mukaan vapaa-aikaa voidaan aivan aktiiviseen ja passiiviseen tekemiseen, ja näistä passiivinen tekeminen korostui etenkin kehitysvammaisia ihmisiä haastateltaessa. On myös tärkeää muistaa, että osallistumiseen johonkin on ihmisellä oltava ymmärrettävää tietoa näistä osallistumismahdollisuuksista (Piitulainen 2014, 63; Teittinen, Kivistö, Tarvainen & Hautala 2021, 205–206).

Piitulaisen (2014, 57–61) haastatteluista selviää myös vapaa-ajan ystävien vähyys tai jopa suora puute. Myös Teittisen ym. (2021, 82–83) teoksesta nousee esiin yksinäisyyden kokemuksia etenkin vammaispalvelujen ulkopuolelle jääneiltä kehitysvammaisilta. Myös vammaispalveluja saaneilla kehitysvammaisilla yksinäisyys oli yleisempää kuin muulla väestöllä. Hankosen (2013, 20) mukaan sosiaaliset suhteet ovat ihmisille tärkeitä, ja hyvät sosiaaliset verkostot estävätkin yhteiskunnasta syrjäytymistä. Sosiaalisella verkostolla tarkoitetaan yleensä niitä suhteita, joiden kautta rakennamme ja ylläpidämme omaa sosiaalista identiteettiämme. Sosiaaliselta tukiverkostolta taas saadaan ja annetaan tukea niin henkisesti tasolla, materiaalisena apuna kuin myös toiminnallisena tukena. Ahlström (2017, 64–65, 67) muistuttaa myös vanhemmilta saatavan tuen, avun ja kannustuksen tärkeydestä. Vanhemmilta nuori voi myös saada tukea itsenäistymiseen. Myös vertaistuen merkitys on kehitysvammaisille henkilöille suuri.

Veteläinen (2014, 2, 23, 54, 67, 79) kartoitti opinnäytetyössään työssään vammaisfoorumeilla. Kehitysvammaisten harrastuksiin osallistuminen ja sen monipuolisuus on heidän mielestään hyvää, tosin osallistumismahdollisuuksia koetaan olevan vähän. (Veteläinen 2014, 2) Kehitysvammaisten vapaa-ajan toimintoihin osallistumista olisi hyvä vahvistaa ja tukea. (Veteläinen 2014, 54, 67, 79.) Kehitysvammaisten vuorovaikutussuhteisiin liittyviä unelmia kartoitettiin aarrekarttojen avulla. Näistä nousi esiin ihmissuhteiden tärkeys kuten ystävät, kumppanit ja lapset. Lapsilla he tarkoittivat omien lasten saamista tai kanssa ajan viettämistä. Omien lemmikkien saaminen nousi kanssa esiin. (Veteläinen 2014, 23.) Kehitysvammaisille tarve sosiaalisiin suhteisiin on yhtä tärkeää kuin muillekin ihmisille.

5 Opinnäytetyön toteutus

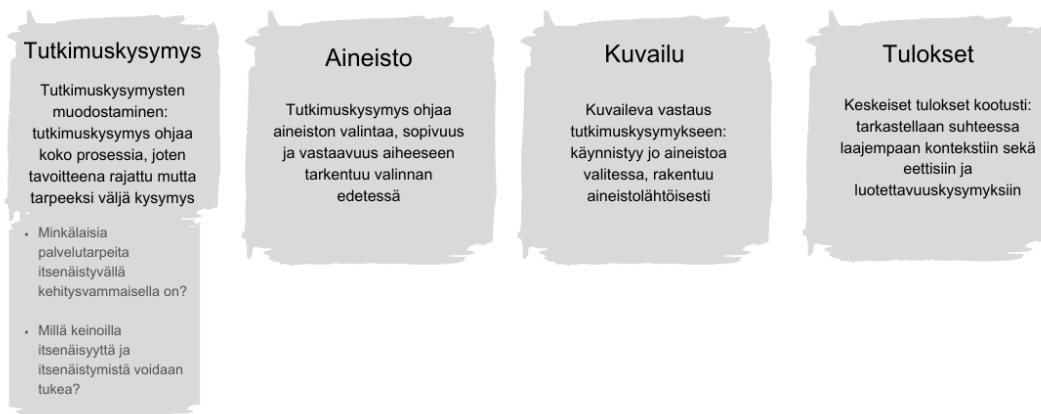
5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Menetelmän valinta on perusteltua, koska palvelutarpeisiin liittyy laaja kirjo erilaisia ulottuvuuksia ja kirjallisuuskatsaus antaa hyvän ja riittävän laajan kuvan näistä eri palvelutarpeiden ulottuvuuksista. Kirjallisuuskatsaus mahdollistaa myös aiheen tutkimisen erilaisista näkökulmista.

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa etsitään vastauksia siihen, mitä tarkastelun kohteena olevasta ilmiöstä tiedetään, mitkä ovat sen keskeiset käsitteet ja millaisia suhteita käsitteiden välillä on. Niinpä tutkimuskysymys on prosessin keskiössä, ja sitä voidaan tarkastella yhdestä tai useasta eri näkökulmasta tai tasosta. Tutkimuskysymys on hyvä muotoilla täsmälliseksi ja rajatuksi. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkitaan aikaisempia tutkimuksia ja muuta kirjallista tietoa aiheesta. Näiden pohjalta pyritään ymmärtämään ja tutkimaan ilmiötä. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 294).

Kangasniemen ym. (2013, 294) mukaan kuvailevan kirjallisuuskatsauksen prosessin vaiheet voidaan jakaa neljään osa-alueeseen: 1) tutkimuskysymyksen muodostamiseen, 2) aineiston valitsemiseen, 3) kuvailun rakentamiseen ja 4) tuotetun tuloksen tarkastamiseen. Tämä opinnäytetyö koostettiin näiden vaiheiden pohjalta, ja prosessin vaiheet löytyvät tiivistetysti kuvasta 1.

Prosessikuvaus



Kuva 1. Opinnäytetyöprosessi Kangasniemen ym. (2013, 294) vaiheita mukailien

Tutkimuskysymyksen muodostaminen ohjaa prosessia, ja aineisto valitaan tutkimuskysymyksen ohjaamana. Kuvailun rakentaminen käynnistyy jo aineistoa valitessa, kun etsitään vastausta tutkimuskysymykseen. Kuvailu rakentuu aineistolähtöisesti. Tulosten tarkasteluun kootaan keskeiset tulokset, ja niitä tarkastellaan suhteessa menetelmän ja vaiheiden eettisiin ja luotettavuuskysymyksiin sekä laajempaan kontekstiin. (Kangasniemi ym. 2013, 294).

Salminen (2011, 6) mukaan kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yksi yleisimmistä kirjallisuuskatsauksen tyypeistä. Menetelmästä on erotettavissa kaksi erilaista orientaatiota: narratiivinen ja integroiva. Narratiivinen kirjallisuuskatsaus on kirjallisuuskatsauksen eri menetelmistä kevyin. Narratiivisen katsauksen tarkoituksena on usein tiivistää aiemmin tehtyjä tutkimuksia, eikä tutkimusaineisto yleensä käy läpi kovinkaan systemaattista seulontaa. Narratiivinen katsaus ei yleensä tarjoa analyttistä tulosta, mutta auttaa kuitenkin ajantasaistamaan saatavilla olevaa tutkimustietoa. (Salminen 2011, 6–8). Integroivaa kirjallisuuskatsausta Salminen (2011, 8–9) kuvailee hyväksi tavaksi tuottaa uutta tietoa aiempien tutkimusten pohjalta. Se myös toimii tutkittavan ilmiön monipuoliseen kuvaukseen. Myös kriittisyys kuuluu integroivaan kirjallisuuskatsaukseen, sillä kriittisellä arvioinnilla tutkijan on mahdollista tiivistää tärkein tutkimusmateriaali katsauksen perustaksi.

5.2 Aineiston rajaaminen ja analysointi

Tutkimuksen aineistoksi otettiin vain sellaista materiaalia, joka käsitteli opinnäytteen aiheeseen liittyviä ilmiöitä suomalaisen yhteiskunnan kannalta. Tutkimusmateriaalin tuli olla suomenkielistä. Myös englanninkielinen materiaali hyväksyttiin, mikäli se käsitteli suomalaista yhteiskuntaa ja opinnäytetyön aihetta. Aineiston tuli myös olla ilmaiseksi luettavissa joko e-aineistona tai fyysisenä kirjallisuutena. Aineistosta pyrittiin jättämään pois kymmenen vuotta tai sitä vanhemmat tutkimukset, jotta materiaali olisi mahdollisimman ajantasaista. Jos uutta tutkimusmateriaalia ei ollut riittävästi saatavilla, myös yli 10 vuotta vanhat tutkimukset hyväksyttiin materiaaliksi. Näissä tutkimuksissa huomioitiin kuitenkin mahdolliset muutokset lainsäädännössä ja yhteiskunnassa, ja jokaisen aineiston ajankohtaisuutta ja merkityksellisyyttä pohdittiin erikseen nykypäivään peilaten.

Tutkittavaa materiaalia haettiin sekä tietokannoista että manuaalisella haulla. Opinnäytetyön tiedonhakua suoritettiin Lut-tiedekirjaston hakupalvelusta, Finna.fi:n hakupalvelusta, Suomen Vammaistutkimuksen seuran julkaisuista ja Google Scholar -hakukoneesta sekä muusta soveltuvasta lähdeaineistosta. Aineistohaku ja -valinta tehtiin eksplisiittisesti, eli haku suoritettiin manuaalisesti ja haussa hyödynnettiin aika- ja kielirajauksia (Paniagua 2002, Kangasniemen ym. 2013, 296 mukaan). Aineistovalinnan keskeisin periaate oli

sisällön vastaaminen tutkimuskysymyksiin, kuitenkin unohtamatta aineistoa rajaavia kriteereitä. Aineistovalinnan etenemistä taulukon muodossa on nähtävissä taulukossa 2.

Tietokanta	Hakulauseke	Rajaukset	Tulokset	Alustavasti hyväksytyt	Lopullisesti hyväksytyt
Finna.fi	Vamma / palvelutar / itsenäis	Julkaistu 2013–2023	487	3	2
Finna.fi	Kehitysvam / palvelutar / itsenäis		24	1	0
Primo	Kehitysvam*	Julkaistu 2013–2023	370	9	1
Primo	Itsenäist*	Julkaistu 2013–2023	194	3	1
Primo	Palvelutar*	Julkaistu 2013–2023	245	4	1
Primo	Tuen tarve	Julkaistu 2013–2023	92	3	0
Google Scholar	Palvelun- tarve it- senäistyvä kehitysvam- mainen	Julkaistu 2013–2023	132	45	6

Taulukko 2. Hakuprosessin kuvausta

Hirsjärvi, Remes & Sajavaara (2010, 112) ovat koonneet ohjeita aineiston alustavaan valintaan ja tutustumiseen liittyen, ja ohjeistuksessa neuvotaan tutustumaan sisällysluettelon sekä tiivistelmään ennen muistiinpanojen aloittamista. Myös julkaisuajankohta ja julkaisija sekä kirjoittaja on selvitettävä, jotta saa käsityksen julkaisun suhteesta muuhun kirjallisuuteen. Ennen varsinaisen sisällön lukemista on hyvä silmäillä teksti läpi ja lukea tiivistelmät,

esipuheet, alkusanat sekä otsikot. Myös lyhyen tiivistelmän tekeminen tai avainajatusten kuvaus auttavat aineistovalinnassa (Cronin ym. 2008, Kangasniemen ym. 2013, 296 mukaan).

Aineistovalinnan alustavana pohjana käytettiin tutkimuskysymyksiä ja mukaan valittiin sellainen aineisto, joka vaikutti sopivalta otsikoiden, tiivistelmien ja johdannon perusteella sekä täytti myös muut valintakriteerit. Alustavasti valitusta materiaalista tehtiin erilliset muistiinpanot, joiden pohjalta tehtiin vielä tarkempaa karsintaa ja valittiin varsinainen lähdeaineisto.

Valituista aineistoista ja niistä tehdyistä muistiinpanoista kerättiin tutkimuskysymyksiin vastaavia sanoja ja ilmaisuja sanapilveen, jonka pohjalta opinnäytetyön teemat rakennettiin aineistolähtöisesti (kuva 2).

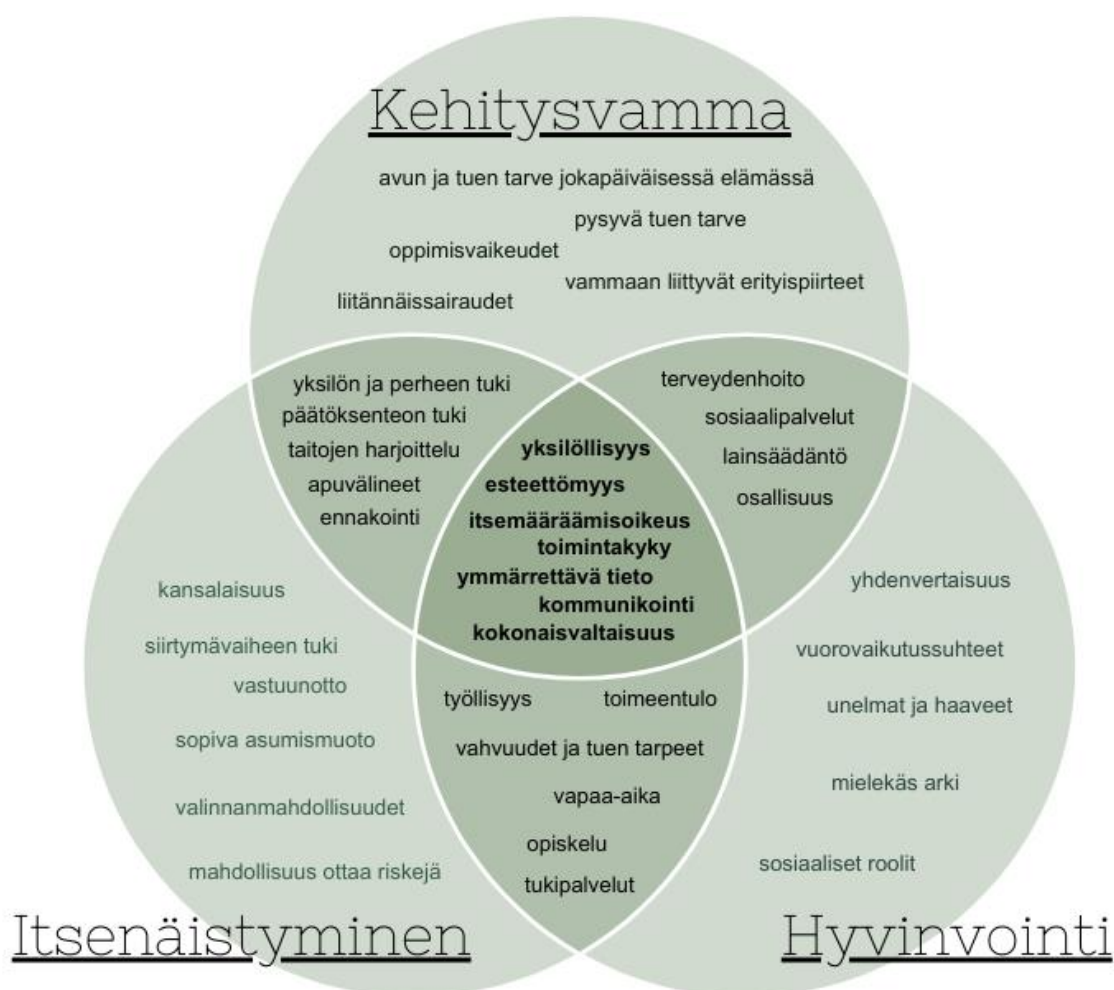


Kuva 2. Kuvakaappaus AnswerGarden -palvelussa tehdystä sanapilvestä

5.3 Tulokset

Kirjallisuuskatsauksen aineistoon (liite 1) tutustuessa kaksi asiaa tuli selväksi hyvin nopeasti: 1) Kehitysvammaisten itsenäistymiseen liittyy laaja kirjo erilaisia palvelutarpeita ja erityispiirteitä ja 2) nämä tarpeet ja piirteet ovat vahvasti sidoksissa toisiinsa. Sidonnaisuuksien ja yhtäläisyyksien vuoksi sopivin tapa jaotella opinnäytetyön aineistosta nousevia teemoja oli Venn-diagrammin tyylinen jaottelu, joka on nähtävissä kuviossa 1. Aineiston teemat jaoteltiin kolmeen pääkategoriaan, jotka olivat kehitysvamma, itsenäistyminen ja hyvinvointi. Näiden pääotsikoiden alle jaoteltiin vielä niihin liittyviä käsitteitä ja teemoja, ja useampaan osa-alueeseen sopivat käsitteet sijoitettiin joko kahden otsikon väliin tai kaikkien kolmen keskelle. Aineistosta nousi etenkin yksilöllisyyden, esteettömyyden,

itsemääräämisoikeuden, toimintakyvyn, ymmärrettävän tiedon ja kommunikoinnin merkitys sekä palvelutarpeen kokonaisvaltaisuus kaikilla alueilla.



Kuvio 1. Opinnäytetyön teemojen jaottelua

Kehitysvamma

Kehitysvammaan liittyy yksilöllinen avun ja tuen tarve jokapäiväisessä elämässä (Hankonen 2013, 15; Piitulainen 2014, 18–20; Aaltonen & Kivijärvi 2017, 88–89; Ahlström 2017, 40–41; Jauhiainen 2017, 11, 55; Seppälä 2017, 10). Seppälän (2017, 104) mukaan etenkin oppimiseen liittyvä tuen tarve on pysyvää. Kehitysvammaisen henkilön avun ja tuen tarve voi liittyä muun muassa kommunikointiin, sosiaalisten suhteiden ylläpitoon, oppimiseen, osallisuuden edistämiseen, tiedonsaantiin tai johonkin muuhun elämän osa-alueeseen, ja palvelujen järjestämisestä säädetään myös lainsäädännössä usean eri lain alla. Kehitysvammaan voi liittyä myös liitännäissairauksia ja niiden tuomia erityistarpeita esimerkiksi

terveydenhoitoon liittyen. Kehitysvammaisille on tarjolla sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita sekä myös erityistä tukea opiskeluun ja työelämään. Moni kehitysvammaisen tarvitseekin erilaisia sosiaalipalveluja, kuten esimerkiksi asumispalveluja, toimeentuloon liittyviä etuuksia ja tukia tai työ- ja päivätoimintaa. Kehitysvamman aiheuttamia esteitä ja rajoitteita voidaan vähentää ja jopa poistaa oikeanlaisilla tukitoimilla ja apuvälineillä (Ahlström 2017, 37; Seppälä 2017, 10). Kehitysvammaan liittyvien fyysisten haasteiden lisäksi kehitysvammaisilla henkilöillä on myös suurentunut riski mielenterveyden vaurioitumiselle, sillä he altistuvat muuta väestöä useammin negatiivisille ja traumatisoiville kokemuksille. Kehitysvammaan voi myös liittyä vuorovaikutusta hankaloittavia haasteita ymmärtämisessä, tunneilmaisuuksissa sekä kommunikoinnissa, jonka luomat ristiriidat voivat olla merkittävä stressitekijä pitkällä aikavälillä. (Seppälä 2017, 133–135.)

Itsenäistyvä tai itsenäistymistä suunnitteleva kehitysvammaisen tarvitsee yksilöllistä tukea, mutta usein myös hänen perheensä voisi hyötyä tuesta (Veteläinen 2014, 66). Oppimisvaikeuksien ja muiden kehitysvammaan liittyvien haasteiden vuoksi itsenäistä elämää ja arjen taitoja olisi hyvä harjoitella jo ennen itsenäistymisen ajankohtaisuutta, ja Luukka (2014, 11–12) ehdottaakin, että tulevan asumisen suunnittelu aloitettaisiin jopa kolme vuotta ennen kuin muutto on ajankohtainen. Apuvälineet, ennakointi ja oikeanlainen tuki helpottavat kehitysvammaisen henkilön itsenäistymistä.

Itsenäistyminen

Itsenäistyminen on yksi elämän muutos- eli siirtymävaiheista, ja peruskoulun jälkeiset jatko-opinnot ovat monelle nuorelle luontainen siirtymä aikuisuuteen. Kehitysvammaisilla henkilöillä tällainen siirtymä ei kuitenkaan aina ole helppo ja yksinkertainen, ja olisikin tärkeää tarjota tukea etenkin elämän siirtymävaiheissa (Aaltonen & Kivijärvi 2017, 38–39, 49). Itsenäistymiseen liittyy vahvasti käsitteet itsemääräämisoikeudesta, vastuunotosta ja valinnanmahdollisuuksista, myös riskien ottamisen suhteen (Piitulainen 2014, 15). Itsenäistyminen voidaan nähdä myös kansalaisuuden tasolta: täysivaltaisella kansalaisella on oikeus päättää asumisestaan sekä osallistua ja vaikuttaa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Piitulainen (2014, 18) onkin sitä mieltä, että yksilöllisen tuen tulee mahdollistaa täysi kansalaisuus.

Itsenäistymistä voidaan tukea kartoittamalla henkilön vahvuuksia ja tuen tarpeita laajasti ja tarjoamalla riittävät, yksilölliset tukipalvelut. Tarvittavien taitojen harjoittelu ennakkoon ja myöhemmin näiden opittujen elämähallintataitojen hyödyntäminen on itsenäistymisessä tärkeää. Seppälä (2017, 38–41) kuvaa opittuja elämähallintataitoja käytännön taidoiksi, joita tarvitaan esimerkiksi kodista huolehtimiseen ja taloudenpitoon. Opiskelu ja työllistyminen ovat monelle tärkeä osa itsenäistä elämää, ja kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat

tällä elämän osa-alueella usein tukea. Esteettömyys on itsenäisen elämän edellytys ja se tarjoaa kaikille ihmisille mahdollisuuden yhdenvertaiseen toimijuuteen (Piitulainen 2014, 9–10; Veteläinen 2014, 39–40, 66). Myös vapaa-ajalla on suuri merkitys niin itsenäistymisen kuin hyvinvoinninkin kannalta.

Hyvinvointi

Seppälän (2017, 38–41) mukaan toimintakyvyn tukeminen auttaa itsenäistymisvaiheessa ja tukee henkilön hyvinvointia. Onkin tärkeää pohtia, mitä toimintakykyyn tarkalleen ottaen sisältyy. Seppälä (2017, 38–41) jaottelee toimintakyvyn ulottuvuuksia AAIDD:n käsikirjan pohjalta, joita ovat henkiset kyvyt, opitut elämähallintataidot, terveys, toimintaympäristö sekä osallistuminen, vuorovaikutus ja sosiaaliset roolit. Toimintakyvyn ulottuvuuksien sisältöä tarkemmin määriteltessä nousee esiin oppimisen, henkisen kehityksen, käytännön taitojen sekä vahvuuksien ja kehityskohteiden huomioimisen merkitys. Saavutettavuus ja esteettömyys sekä selkokielen, ymmärrettävä tiedonvälitys ovat tärkeitä toimintakyvyn mahdollistajia. Myös niin fyysinen kuin psyykinenkin terveys ovat tärkeitä toimintakykyyn ja hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä.

Mielekäs arki, hyvät vuorovaikutussuhteet sekä yhdenvertaisuus ovat tärkeä osa hyvinvointia. Piitulainen (2014, 57–59, 60–61) toi opinnäytetyönsä haastatteluaineistosta esiin mielekkään vapaa-ajan sekä yhteisöön kuulumisen tärkeyden. Osallistuakseen harrastuksiin, yhteiskuntaan sekä muuhun toimintaan ympäröivässä yhteisössä ihmisellä täytyy olla riittävästi ymmärrettävää tietoa näistä osallistumismahdollisuuksista (Piitulainen 2014, 63; Teittinen ym. 2021, 205–206). Sosiaaliset suhteet ovat Hankosen (2013, 20) mukaan ihmisille tärkeitä ja ehkäisevät yhteiskunnasta syrjäytymistä. Kun pohditaankin sitä, miten tärkeää yhteisöön kuuluminen on ja kuinka suuressa roolissa toimintakyvynkin kannalta sosiaaliset vuorovaikutussuhteet ovat, on hälyttävää huomata yksinäisyyden kokemusten yleisyys kehitysvammaisten henkilöiden keskuudessa. Sekä Piitulainen (2014, 57–61) että Teittinen ym. (2021, 82–83) tuovat esiin yksinäisyyden kokemuksia ja vapaa-ajan ystävien puutteen kehitysvammaisten ihmisten elämässä. Myös Ahlström (2017, 64–66) tuo esiin sosiaalisten suhteiden merkityksen ja muistuttaa myös perheen ja vanhempien tarjoaman tuen tärkeydestä. Ahlströmin (2017, 67) mukaan myös vertaistuella on kehitysvammaisille henkilöille suuri merkitys. Olisikin tärkeää hyvinvoinnin kannalta tukea jo olemassa olevia vuorovaikutussuhteita sekä mahdollistaa uusien ihmissuhteiden muodostuminen esimerkiksi yhteisöllisen toiminnan parissa.

6 Pohdinta

6.1 Yhteenveto

Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietoisuutta kehitysvammaisten itsenäistymiseen liittyvistä erityispiirteistä ja palvelutarpeista. Tarkoituksena oli myös selvittää, millä tavoin kehitysvammaisen henkilön itsenäisyyttä ja itsenäistymistä voidaan tukea. Työn pohjana käytettiin tutkimuskysymyksiä ”Minkälaisia palvelutarpeita itsenäistyvällä kehitysvammaisella on?” ja ”Millä keinoilla kehitysvammaisen itsenäisyyttä ja itsenäistymistä voidaan tukea?”. Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena.

Opinnäytetyöhön valitusta lähdeaineistosta selvisi, että itsenäistyvän kehitysvammaisen palvelutarve on kokonaisuutena laaja ja moniosainen ja sisältää paljon yhtäläisyyksiä ja käsitteiden välisiä sidonnaisuuksia. Suurimmat yhtäläisyydet liittyivät yksilöllisyyden, esteettömyyden, itsemääräämisoikeuden, toimintakyvyn, ymmärrettävän tiedon, kommunikoinnin ja kokonaisvaltaisuuden käsitteisiin. Nämä käsitteet esiintyivätkin kaikissa kolmessa aineistosta nousseessa tema-alueessa.

Itsenäistyvän kehitysvammaisen palvelutarpeet voivat liittyä asumiseen, opiskeluun, työelämään, toimeentuloon, terveyteen ja hyvinvointiin sekä esimerkiksi vuorovaikutussuhteisiin tai lähiyhteisössä toimimiseen. Tarpeet voivat pohjautua niin kehitysvammaan liittyviin kuin myös yhteiskunnasta ja ympäristöstä juontaviin haasteisiin. Kehitysvammaan liittyviä haasteita voivat olla esimerkiksi liitännäissairaudet, kommunikaation haasteet, oppimisvaikeudet sekä vammasta johtuvat yksilölliset avun ja tuen tarpeet arjessa. Kehitysvammaan liittyviä haasteita voidaan ehkäistä, vähentää ja jopa poistaa oikeanlaisilla apuvälineillä ja tuella sekä ennakkoinnilla. Yhteiskunnasta kumpuaa myös omat haasteensa, jotka liittyvät usein erilaisiin asenteisiin ja ennakkoluuloihin niin ympäröivässä yhteisössä kuin palvelujärjestelmässäkin. Myös esteettömyyden ja ymmärrettävässä muodossa olevan tiedon puute aiheuttaa haasteita. Työ- ja opiskeluinnoista huolimatta kehitysvammaisen henkilö saatetaan ohjata ennemmin eläkkeelle kuin palkkatyöhön, vaikka työskentely onnistuisikin oikeanlaisilla tukitoimilla.

Kehitysvammaisen henkilön itsenäistymistä voidaan tukea huomioimalla yksilölliset palvelutarpeet tarjoten riittävää tukea niillä elämän osa-alueilla, jotka henkilölle ovat juuri siinä elämäntilanteessa tarpeelliset. Avuntarpeita ei voi yleistää koskemaan jokaista kehitysvammaista, vaan tarve on nimenomaan yksilöllinen. Itsenäistymisvaiheessa olevan kehitysvammaisen elämäntilanne voikin vaihdella paljon, sillä samassa vaiheessa voivat olla niin opiskelija, työkäinen kuin eläkeläinenkin. Itsenäisyyttä tuetaan parhaiten tarjoamalla ymmärrettävää tietoa ja varmistamalla palvelujen esteettömyys ja saavutettavuus. Myös

hyvinvoinnin ja toimintakyvyn tukeminen ja varmistaminen on tärkeässä roolissa itsenäisyyttä ja itsenäistymistä tukeessa.

Opinnäytetyöprosessin aikana vammaispalvelulainsäädännön uudistusta on lykätty vuodesta 2023 vuoteen 2025. Lykkäyksellä toivottavasti varmistetaan vammaisen henkilön itsenäisen elämän tuki sekä itsemääräämisoikeuden, yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja yhteiskunnallisen osallistumisen toteutuminen kuten tarkoituksena on. Muutoksen tarvetta yhteiskunnassa olisikin, jotta saataisiin varmistettua yksilölliset, tarpeenmukaiset ja riittävät palvelut diagnoosista riippumatta.

6.2 Eettisyys ja luotettavuus

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tekeminen vaatii menetelmään perehtymistä, jotta pystytään tuottamaan luotettavaa tietoa. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa eettiset kysymykset liittyvät tutkimuskysymyksen muotoiluun ja tutkimuseetiikan noudattamiseen katsauksen kaikissa vaiheissa (Kangasniemi ym. 2013, 291–292).

Luotettavuuskysymykset liittyvät tutkimuskysymyksen ja valitun kirjallisuuden perusteluun, kuvailun argumentoinnin vakuuttavuuden ja prosessin johdonmukaisuuteen. Luotettavuus ja osuvuus tulee esille raportin tekstissä, jossa ilmaistaan lähteiden valinnan syyt ja lähdekritiikki, kun aineistoa käsitellään ja valintaa perustellaan suhteessa tutkimuskysymykseen. (Kangasniemi ym. 2013, 292, 295). Kangasniemen ym. (2013, 296) mukaan taulukointia voidaan käyttää aineiston valinnan tukena, ja se sopii myös aineiston luotettavuuden arviointiin ja jäsentämiseen. Taulukoinnilla voidaan myös tarkistella aineiston sisällön vastaimista tutkimuskysymykseen. Myös lyhyen tiivistelmän tekeminen aineistosta voi auttaa aineiston valinnassa.

Kirjallisuuskatsauksen tuloksia tarkastellessa käydään läpi sisällöllinen ja menetelmällinen pohdinta sekä arvioidaan katsauksen luotettavuutta ja eettisyyttä (Kangasniemi ym. 2013, 297). Hirsjärven ym. (2010, 23) mukaan eettisesti hyvä tutkimus noudattaa tekovaiheissaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2023) on laatinut ohjeistuksen tieteellisten menettelytapojen noudattamiselle. Hirsjärvi ym. (2010, 25–27) tuo myös esiin tutkimustyön keskeisimmät periaatteet: toisten tai tutkijan omaa tekstiä ei plagioida, tuloksia ei yleistetä kriittittömästi, raportointi ei saa olla puutteellista tai harhaanjohtavaa, toisten tutkijoiden osuutta ei vähätellä, eikä tutkimukseen myönnettyjä määrärahoja käytetä väärin tarkoituksiin.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2023) asettaa tutkimukselle tietyt raamit, joita noudattaessa tutkija noudattaa myös hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimuksen peruseriaatteena ovat rehellisyys, yleinen huolellisuus sekä tarkkuus tutkimustyön kaikissa vaiheissa.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistuksen mukaan hyvä tieteellinen käytäntö tarkoittaa seuraavia asioita:

- Tutkimuksessa käytetään asianmukaisia ja eettisesti kestäviä menetelmiä sekä toteutetaan avoimuutta ja vastuullista viestintää tutkimuksen tulosten julkaisussa.
- Muiden tutkijoiden työtä kunnioitetaan ja heidän julkaisuihinsa viitataan asianmukaisella tavalla.
- Tutkimus suunnitellaan, toteutetaan ja raportoidaan tieteellisen tiedon vaatimusten edellyttämällä tavalla.
- Tutkimusluvut hankitaan niitä tarvittaessa, ja tarpeen mukaan tehdään myös eettinen ennakoarviointi.
- Tutkimushankkeessa sovitaan jo ennen aloittamista kaikkien osapuolten oikeudet, velvollisuudet, periaatteet ja vastuut.
- Rahoituslähteet sekä muut sidonnaisuudet ilmoitetaan asianmukaisesti.
- Esteellisyysepäilyissä tutkijat pidättäytyvät tutkimukseen liittyvistä arviointi- ja päätöksentekotilanteista.
- Tutkimusorganisaatio noudattaa hyvää henkilöstö- ja taloushallintoa sekä huomioi tietosuojaan liittyvät kysymykset.

Opinnäytetyö toteutettiin hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Opinnäytetyö ei vaatinut ulkopuolista rahoitusta, tutkimuslupia tai eettistä ennakoarviointia, mutta lähdeaineiston eettisyyttä arvioitiin kuitenkin prosessin kaikissa vaiheissa. Tutkijoiden välinen työnjako on ollut selvillä jo ennen prosessin varsinaista alkua, ja sitä on noudatettu koko prosessin ajan. Erilaisiin kirjallisuuskatsauksiin, ja myöhemmin tarkemmin vielä kuvaileviin kirjallisuuskatsauksiin, perehdyttiin lukemalla niin eri ohjeistuksia kuin myös jo valmiita katsauksia. Tutkimuskysymys mietittiin huolella sellaiseksi, ettei se ole liian rajoittava, muttei myöskään liian laaja. Näin varmistettiin riittävän tarkka pohja opinnäytetyön aineistohakuprosessiin ja lopulta koko toteutukseen. Tärkein aineistosta herännyt pohdinta pyrittiin toteuttamaan kirjallisesti tutkijoiden välisen Teams-sovelluksen keskustelussa, jotta se on löydettävissä myös työn toteutuksessa yhteenvetoa ja pohdintaa kirjoittaessa. Opinnäytetyö on myös käynyt läpi Turnitin-tarkastuksen. Huolellisuudesta ja tarkkuudesta huolimatta inhimillisen virheen mahdollisuus on olemassa, mutta virheitä pyrittiin ennaltaehkäisemään lisää myös luetuttamalla työ ulkopuolisilla henkilöillä ennen julkaisua.

6.3 Jatkotutkimusaiheet ja -ehdotukset

Opinnäytetyön aineistosta nousi useammassa kohdassa esiin siirtymävaiheiden haasteellisuus sekä tuen ja sen jatkuvuuden merkitys. Myös kehitysvammaisten henkilöiden

eriyttäminen niin opinnoissa, työelämässä kuin asumisessa nousi esiin. Herää kysymys, miksi tätä yhä tapahtuu, ja miksei yksilöllisiä tukimuotoja edellä mainituilla elämän osa-alueilla ole kehitetty paremmin tarpeisiin vastaaviksi? Entä mitkä tukimuodot vastaisivat näihin tarpeisiin parhaiten? Myöskään aiempaa tutkimusta juuri kehitysvammaisten itsenäistymiseen liittyen ei ole tehty kovinkaan paljoa etenkään itsenäistyvän nuoren näkökulmasta. Mitä nuoret itse kaipaavat itsenäistymisvaiheessa yhteiskunnalta ja palvelujärjestelmältä? Myös vammaispalvelulainsäädännön muutoksessa kehitysvammaisten ääni olisi tärkeää saada kuuluviin, ja nyt lakiuudistuksen lykkääntyessä olisikin hyvä hetki selvittää heidän mielipiteitänsä, keihin kyseinen uudistus vaikuttaa eniten.

Lähteet

- Aaltonen, S. & Kivijärvi, A. 2017. Nuoret aikuiset hyvinvointipalvelujen käyttäjinä ja kohteina. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura. Julkaisuja 198. Tiede.
- Ahlström, H. 2017. Vammaisten nuorten aikuisten kokemuksia palvelujärjestelmästä. Sosiaalityö. Pro gradu. Helsingin yliopisto. Viitattu 25.11.2023. Saatavissa <http://urn.fi/URN:NBN:fi:hulib-201705174159>
- Asetus kehitysvammaisten erityishuollosta. 988/1977. Saatavissa <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770988#L6P24>
- Askel aikuisuuteen. 2021. Itsenäistyminen. Viitattu 27.7.2023. Saatavissa <https://askelaikuisuuteen.fi/nuorille/autismikirjon-nuorten-siirtymavaiheet/itsenaistyminen/>
- Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Helsinki: Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Viitattu 8.6.2023. Saatavissa <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-tutkimuksia-3.pdf>
- Hankonen, U. 2013 Siikalatvan kehitysvammaisten henkilöiden asumispalvelujen kehittäminen. Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen. Ylempi AMK. Oulun seudun ammattikorkeakoulu. Viitattu 25.11.2023. Saatavissa <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2013060412860>
- Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. 15.–16. painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.
- Jauhiainen, P. 2017. Asiakkaiden ääni kuuluviin asumisyksikköhankeessa. Ylempi Amk. Laurea-Ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysalan johtaminen. Viitattu 25.11.2023. Saatavissa <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2017060712713>
- Jokela-Vahteristo, L. 2023. ”Halusin oikeisiin töihin, mut ehkä sitä ei kuunneltu.” Elämänkulullinen haastattelututkimus vammaisten nuorten työntekijäkansalaisuuden tavoittelusta. Erityispedagogiikka, Pro gradu. Turun yliopisto. Viitattu 25.11.2023. Saatavissa <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2023051244111>
- Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S.-M., Pietilä, A.-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. Hoitotiede 2013, 25 (4), 291–301. Viitattu 8.6.2023 Saatavissa <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128286/77409>

Kehitysvammaliitto. Asuminen. Viitattu 8.6.2023. Saatavissa

<https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/asuminen/>

Kotimaisten kielten keskus & Kielikone Oy. 2022. Vapaa-aika. Kielitoimiston sanakirja.

Viitattu 27.11.2023. Saatavissa <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/vapaa-aika>

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977. Saatavissa

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000. Saatavissa

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.

Saatavissa <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Luukka, L. 2014. Kehitysvammaisen henkilön itsenäistyminen ja tulevaisuuden asumistarpeet vanhempien näkökulmasta. Ylempi AMK. Saimaan ammattikorkeakoulu, Terveiden edistämisen koulutusohjelma. Viitattu 14.11.2023. Saatavissa

<https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201403143181>

Lääkirikirja Duodecim. 2021. Kehitysvammaisuus. Viitattu 12.6.2023. Saatavissa

<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556>

Mieli ry. 2022. Mistä mielenterveys rakentuu?. Viitattu 26.11.2023. Saatavissa

<https://mieli.fi/vahvista-mielenterveyttasi/mita-mielenterveys-on/mista-mielenterveys-rakentuu/>

Piitulainen, S. 2014. ”Mä olen semmonen kun mä nyt oon. Ihan ihminen siinä kun sinä ja muutkin.” Sosiaalinen esteettömyys kehitysvammaisen kansalaisen kokemana. Ylempi AMK. Satakunnan ammattikorkeakoulu, Hyvinvointiteknologian koulutusohjelma. Viitattu

23.10.2023. Saatavissa <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2014120117776>

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62.

Julkisjohtaminen 4. Vaasa. Viitattu 27.10.2023. Saatavissa <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-476-349-3>

Seppälä, H. 2017. Erilaiset eväät: kirja kehitysvammaisuudesta. 2. painos. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Laitoksista yksilölliseen asumiseen: valtakunnallinen suunnitelma palvelujen kehittämiseksi lähiyhteisöön. Sosiaali- ja terveysministeriön

raportteja ja muistioita: 2012:5. Viitattu 25.11.2023. Saatavissa

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3208-1>

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. 2016. Laitoksesta yksilölliseen asumiseen: Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016-2020. Raportteja ja muistioita 2016:17. Viitattu 25.11.2023. Saatavissa

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3801-4>

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. 2022. Vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluhanke vahvisti tietopohjaa. Tiedote. Viitattu 28.11.2023. Saatavissa

<https://stm.fi/-/vammaisten-henkiloiden-henkilokohtaisen-budjetoinnin-kokeiluhanke-vahvisti-tietopohjaa>

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Osallisuuden edistäminen. Viitattu 23.10.2023. Saatavissa

<https://stm.fi/osallisuuden-edistaminen>

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Saatavissa

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>

Sotkanet. 2023. Tulostaulukko. Viitattu 24.11.2023. Saatavissa

https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=s_Y0iy-wsNY1NAAA®ion=s07MBAA=&year=sy5zttZNBgA=&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.1.1&buildTimestamp=202309010633

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2022. Hyvinvointi- ja terveyserot. Osallisuus. Viitattu 23.10.2023. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>

<https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2023a. Vammaispalvelujen käsikirja. Uusi vammaispalvelulaki. Viitattu 19.10.2023. Saatavissa

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankohtaista/uusi-vammaispalvelulaki#voimaantulo>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2023b. Sosiaalialan tiedonhallinnan sanasto. Viitattu 27.7.2023. Saatavissa <https://sotesanastot.thl.fi/termed-publish-server/vocabulary/25b97b3a-1517-4499-92da-413b00a0ce5b/concept/610c1b55-619d-48e9-99a3-f471c4a0bc36>

<https://sotesanastot.thl.fi/termed-publish-server/vocabulary/25b97b3a-1517-4499-92da-413b00a0ce5b/concept/610c1b55-619d-48e9-99a3-f471c4a0bc36>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2023c. Vammaispalvelujen käsikirja. Henkilökohtainen apu. Viitattu 27.11.2023. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu>

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2023d. Mitä toimintakyky on?. Viitattu 23.10.2023. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2023e. Vammaispalvelujen käsikirja. Esteettömyys ja saavutettavuus. Viitattu 23.10.2023. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/esteettomyys-ja-saavutettavuus>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2023f. Vammaispalvelujen käsikirja. Työ ja työtoiminta. Viitattu 2.11.2023. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/tyo-ja-tyotoiminta>

Tuloverolaki. 1535/1992. Saatavissa <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19921535>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). Viitattu 27.10.2023. Saatavissa <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>

Vammaispalvelulaki 675/2023. Saatavissa <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2023/20230675>

Vernerinet.net. 2023. Asuminen. Viitattu 8.6.2023. Saatavissa <https://verneri.net/yleis/asuminen>

Veteläinen, S. 2014. "Me ei olla vammaisia, me ollaan kuntalaisia". Vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden ja osallisuuden edistäminen. Sosiaali- ja terveysalan johtaminen ja kehittäminen. Ylempi AMK. Oulun Ammattikorkeakoulu. Viitattu 25.11.2023. Saatavissa <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2014060311549>

Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014. Saatavissa <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141325>

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016. Saatavissa https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2

Liite 1. Kirjallisuuskatsauksen aineisto

Tekijät	Lähde	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja menetelmät	Keskeiset tulokset
Aaltonen, S & Kivijärvi, A	Primo	Selvittää, millaisia tarpeita ja mahdollisuuksia nuorilla on toimia palvelujärjestelmässä ja miten palveluissa tunnustetaan erilaisia lähtökohdista tulevien nuorten tarpeita.	Kokoelmateos suomalaisista tutkimuksista nuorten aikuisten ja palvelujärjestelmän suhteesta ja siitä, miten sosiaalipoliittikka ja makrotason linjaukset vaikuttavat nuorten elämään ja arjen valintoihin mikrotasolla.	Sosiaali- ja terveyspalvelujen saatavuus alle 30-vuotiaille nuorille vaihtelee henkilön koulutus ja sukupuolen mukaan. Oppilaitoksissa nuorten erityisyys on leimaavaa ja asettaa näin nuoren eriarvoiseen asemaan. Oppilaitoksissa tukea ei tarjota systemaattisesti ja käytännöt ovat hyvin vaihtelevia. Tämänhetkiset toimintatavat palvelujärjestelmässä eivät mahdollista nuorten asiantuntijuuden tunnistamista ja tarpeita.
Ahlström, H	Google Scholar	Tutkielmassa tarkastellaan vammaisten nuorten kokemuksia palvelujärjestelmän asiakkaana palvelujen saamisen, toimivuuden ja palvelujärjestelmässä tapahtuneiden kohtaamisten näkökulmasta.	Menetelmänä on teemahaastattelu. Aineisto on analysoitu aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin.	Palvelujärjestelmä tukee vammaisten nuorten aikuisten itsenäistymistä ja itsenäistä elämää, mutta palvelujen hakeminen on koettu haastavana ja organisaatiot byrokraattisina. Kuntien välillä epätasa-arvoa miten palveluja myönnetään. Vammaiset kohtaavat edelleen fyysisiä ja asenteellisia esteitä asioidessaan heille suunnatuissa erityispalveluissa.
Hankonen, U	Google Scholar	Tavoitteena on kehittää kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluja Siikalatvalla. Tarkoituksena on selvittää kotona asuvien kehitysvammaisten asumisen tarvetta sekä miten kehitysvammaiset määrittelevät mielekkään elämän ja mitä he toivoivat asumispalveluilta.	Tapaustutkimus, jossa yhdistyy laadullinen ja määrällinen tutkimusote. Lisäksi käytettiin teemahaastattelua. Aineiston analysointi tapahtui aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.	Suurin osa kotona asuvista kehitysvammaisista henkilöistä tarvitsi toisen henkilön päivittäistä apua ja auttaja oli yleensä sukulainen. Osalla esiintyi tarvetta muuttoon lähivuosiin. Asumisen käsite pitää sisällään asumisen lisäksi mielekkään vapaa-ajan toiminnan ja mahdollisuuden osallistua omien asioiden hoitamiseen.
Jauhiainen, P	Google Scholar	Tavoitteena saada kehitysvammaisten kuntalaisten ja heidän läheistensä ajatuksia uudesta asumisyksikköhankeesta sekä mahdollistaa osallisuuden tunteen ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen asumisasiin liittymisen.	Opinnäytetyö on toteutettu kehittämistutkimuksen menetelmin. Aineisto analysointi oli induktiivinen eli aineistolähtöinen sisällönanalyysi.	Kehitysvammaisilla kuntalaisilla on paljon mielipiteitä asumisen suhteen. Asumisen toiveet eivät eroa paljon vammaattomien ihmisten toiveista. Usein on vaikeaa saada juuri kehitysvammaisten omat ajatukset esille ja saada ne huomioitua hankkeen eri vaiheissa ja toimijoiden välillä.
Jokela-Vahteristo, L	Google Scholar	Tarkoituksena tarkastella vammaisten nuorten kokemuksia osallisuudesta työelämässä sekä heidän antamia merkityksiä työntekijäkansalaisuudelleen.	Tutkimus tehty teemahaastattelulla. Laadullinen aineistoanalyysi.	Pro gradussa tehdyn analyysin mukaan vammaisten työelämäoikeudet, poliittinen ohjaus ja retoriikka sekä vammaisten nuorten kokemukset työntekijäkansalaisuutensa edellytyksistä ovat keskenään ristiriidassa. Merkittävä ongelma on kyvyttömyys kuulla ja paneutua nuorten vahvuksiin ja etsiä ratkaisuja, joissa vammaiselle nuorelle tulee mahdollisuus saavuttaa osallisuus työmarkkinoilla. Vammaisten nuorten työelämäosaamista vaikeuttaa edelleen merkittävästi keskittyminen yksilön rajoitteisiin ja vammaan sen sijaan että huomio kiinnittyisi mahdollisuuksiin, yksilöllisiin taitoihin, osaamisen vahvistamiseen ja osallisuutta vahvistavaan tukeen.
Luukka, L	Primo	Tarkoituksena oli kuvata kehitysvammaisen lapsensa kanssa asuvien vanhempien näkemyksiä kehitysvammaisen itsenäistymisestä ja tulevaisuuden asumistarpeista.	Kirjallisuuskatsaus, jossa tehty postikyselynä tehty survey-tutkimus ja aineisto käsitelty tilastollisesti.	Vanhempien taustatekijöillä ei ollut vaikutusta kehitysvammaisen henkilön itsenäistymistä tai asumistarpeita koskeviin näkemyksiin. Kehitysvammaisen vaikeusasteella oli yhteyttä vanhempien käsityksiin. Suurin osa toivoi ympärivuorokautista tukea tarjoavaa asumista, kun kolmannes näki itsenäisen asumisen mahdolliseksi riittävän tukitoimin, mikä on kolminkertainen määrä verrattuna kuntien nykyisiin tarjoamiin asumispalveluihin.
Piitulainen, S	Google Scholar ja Finna	Aiheena kehitysvammaisten aikuisten kokemukset sosiaalisen esteettömyyden toteutumiselle heidän elämässään.	Haastattelututkimus ja aineiston tutkiminen fenomenografisesti	Haastattelujen käsityksen mukaan oma kehitysvammaisuus kannattaa pyrkiä peittämään, jotta ei kohtaisi syrjintää. Jotta kehitysvammaiset henkilöt voivat tuntea itsensä täysivaltaisiksi kansalaisiksi, tarvitaan vielä asennemuutosta. Asenteilla ja arvoilla on suuri vaikutus kokonaisvaltaisen esteettömyyden toteutumiseen.
Seppälä, H	Primo	Kehitysvammaisuuteen, toimintakykyyn ja haasteisiin keskittyvä teos.	Kirjassa yhdistetään teoretietoa arjen kokemuksiin	Kehitysvammaisuus on vaikea määrittellä ymmärrettävästi ja yksiselitteisesti. Neurokognitiiviset häiriöt vaikuttavat siihen, millaisia edellytyksiä lapsella, nuorella ja aikuisella on suoriutumiseen erilaisissa oppimis- ja toimintatilanteissa sekä minkälaisia vaikeuksia hän kohtaa niissä. Kehitysvammaisuuteen ei vaikuta pelkästään henkilön yksilölliset ominaisuudet vaan myös toimintaympäristö. Kehitysvammaisella oppiminen vaatii paljon tukea ja toisen ihmisen tuki on tärkeää oppiessa uusia asioita. Kehitysvammaiset ovat myös riippuvaisia toisen ihmisen tuesta ja avusta, mikä voi vähentää kehitysvammaisen itsemääräämistä ja valintojen tekemistä.
Teittinen A, Kivistö M, Tarviainen M & Hautala S	Finna	Kirjassa tarkastellaan vammaisten ihmisten kansalaisuutta usealta näkökannalta, kuten oikeudellisena, työvoimapolitiittisena ja taloudellisena; käsittelee ihmisoikeuksia, kansalaisuutta ja yhteiskunnallista asemaa	Taustalla feministinen kansalaisuustutkimus sekä kansainvälinen tutkimuskeskustelu vammaisuudesta ja kansalaisuudesta. Vammaisten ihmisten kansalaisuutta ja sen ehtoja kuvataan ja analysoidaan eri näkökulmista.	Yhteiskunnallisen eriarvoisuuden kitkemiseksi on ensiarvoisen tärkeää tuottaa tietoa niiden kansalaisten tilanteista, jotka ovat vaarassa tulla suljetuiksi kansalaisuuden mahdollisuuksien, oikeuksien ja osallisuuden ulkopuolelle. Vammaisten kansalaisten toimintamahdollisuuksien ja yhteiskunnan vaatimusten välillä on yhä ristiriitoja. Vammaiset ihmiset joutuvat edelleen kokemaan syrjintää sen eri muodoissa. Yhteiskunnassa rakenteelliset sosiaaliset käytännöt tuottavat merkityksiä ja määrittelyjä suhteessa vammaisuuteen ja ilmenevät osana kansalaisten jokapäiväistä arkea.
Veteläinen, S	Google Scholar	Tarkoituksena edistää vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja osallisuutta. Työn tarkoituksena saada Kuusamon kaupungille vammaispoliittiset linjaukset.	Osallistava tutkimus toteutettiin kuuden vammaisfoorumin aikana.	Vammaisiin henkilöihin kohdistuvat asenteet vaihtelevat. Ympäristön esteettömyys vaihtelee ja sisäänkäyntejä, sisätiloja ja kulkuväyliä tulisi parantaa. Tiedonsaanti on toimivaa, tosin puutteellista erityisesti palveluista tiedottamisen ja sähköisen tiedonsaannin suhteen. Lasten palvelut ovat toimivia ja vammaisten henkilöiden asuminen on monimuotoista. Tuettu asuminen on vähäistä. Perusopetuksessa tapahtuu osittaisia inklusiota ja jatko-opiskelumahdollisuudet ovat hyvät, mutta vammaisilla henkilöillä työllistyminen on vaikeaa. Mahdollisuus työ- ja päivätoimintaan on koettu hyvänä. Vammaisten kulttuuri- ja vapaa-ajan palvelut ovat monipuolisia. Perusterveydenhuolto on koettu hyvänä, mutta ennaltaehkäisevä työ on vähäistä. Palveluiden saanti tulevaisuudessa miellyttää, samoin henkilöstön riittävyys ja osaaminen.